

1 – Introdução

As fissuras labial e palatina são as anomalias congênitas graves mais comuns a afetar a região orofacial. Acometem comumente o lábio, o rebordo alveolar e os palatos duro e mole. Três quartos das deformidades são unilaterais e um quarto bilateral. O lado esquerdo é envolvido com mais frequência do que o direito quando o defeito é unilateral. A fissura pode ser incompleta, ou seja, pode não se estender em toda a distância do lábio ao palato mole (PETERSON et al., 2000).

Sua incidência nos países ocidentais é estimada de 1:800 e parece ter predileção pela raça amarela em relação à negra. Quanto ao sexo, as fissuras isoladas do palato são mais frequentes no sexo feminino, enquanto as labiopalatinas acometem em maior número o sexo masculino.

A incidência tende a aumentar de acordo com diversos fatores: a intensificação dos determinantes ambientais; a diminuição da mortalidade perinatal; diminuição da mortalidade durante os atos cirúrgicos; melhor assistência pré-natal; e por fim, o aspecto estético obtido após a cirurgia permite integração social e assegura a transmissão genética da deformidade.

Qualquer alteração nos mecanismos da embriogênese pode determinar o aparecimento da fissura. Todo o processo acontece entre a quinta e a décima semana de vida fetal. Neste período, as protuberâncias medial, lateral e maxilar se unem formando nariz, lábio superior, palato primário e secundário. A falta de coalescência entre essas estruturas determina a persistência das fendas embrionárias. A soldadura pode ser afetada pelo volume da língua, interferência do cordão umbilical, deficiência dietética ou vitamínica e ainda a ação de drogas e toxinas.

Atualmente há uma tendência em associar os fatores genéticos aos ambientais, pois acredita-se que esses alteram o equipamento cromossômico permitindo ou mesmo garantindo a transmissão da deformidade (NETTO, 1994). Além disso, fatores ambientais parecem contribuir de forma importante no momento crítico do desenvolvimento embriológico quando as metades labiais e palatinas estão se fundindo (PETERSON et al. 2000). As fissuras orofaciais, então, podem estar relacionadas com a forma e posição do útero; diminuição do aporte sanguíneo ao embrião; infecção, por exemplo, pelo vírus *influenza*; infestações como a toxoplasmose; medicamentos; alimentação; irradiações e stress.

Em virtude de sua localização, o paciente pode apresentar uma série de transtornos como problemas dentários, maloclusão, estética e alimentação. No que se refere à audição, a mesma pode ser prejudicada uma vez que os músculos tensor e

elevador do véu palatino encontram-se desinseridos não permitindo a abertura da tuba auditiva na nasofaringe. Isso não permitirá a drenagem do ouvido médio, causando otite média serosa caso haja penetração de bactérias da nasofaringe para o ouvido médio. A infecção constante pode causar a perda progressiva da audição.

Os portadores de fissuras não têm um total controle da passagem do ar da orofaringe para a nasofaringe o que acarreta disfunção de fala como o retardamento dos sons consonantais (*p, b, d, t, k, g*) e hipernasalidade (rinolalia).

O momento adequado para executar o reparo cirúrgico é um dos assuntos mais debatidos por cirurgiões, fonoaudiólogos e ortodontistas. A maioria dos cirurgiões aplica a já comprovada “regra de dez” para determinar quando o bebê está apto a ser operado, ou seja, quando o bebê tiver 10 semanas de idade, 10 libras de peso e pelo menos 10 gramas de hemoglobina por decilitro de sangue. As vantagens da correção precoce são: 1) melhor desenvolvimento da faringe e do palato; 2) facilidade de alimentação; 3) melhor desenvolvimento da capacidade de fonação; 4) melhor funcionamento da tuba auditiva; 5) melhor higiene; 6) melhora do estado psicológico dos pais e do bebê (PETERSON et al., 2000).

Diversas técnicas cirúrgicas reproduzem uma aparência normal imediatamente após a cirurgia, mas não a conseguem mantê-la à medida que o crescimento ocorre. No entanto, com uma seleção cuidadosa das técnicas cirúrgicas a serem empregadas, podem obter resultados satisfatórios (PETERSON et al., 2000).

A queilorrafia é a correção cirúrgica da fissura labial. É normalmente o primeiro procedimento a ser usado pra corrigir deformidades oriundas de fendas, sendo que possui objetivos de duas naturezas: o de restaurar o arranjo funcional da musculatura orbicular dos lábios a fim de restabelecer a função labial superior e o de produzir estruturas anatômicas normais nesta região assim como adquirir uma melhor arquitetura da extremidade nasal.

A palatorrafia, por sua vez, consiste na correção da fenda palatina, podendo ser realizada em dois tempos: a estafilorrafia – fechamento do palato mole; e a uranorrafia – fechamento do palato duro. Seu objetivo é obter um palato mole longo e móvel capaz de produzir a fala normal.

Dos mais importantes é o aspecto psíquico do problema. Os fissurados, não somente pela evidência da deformidade como pelas dificuldades fonéticas que impedem uma comunicação normal, são sempre vítimas de conseqüências psicológicas, com transtornos da personalidade. Assim, conclui-se que os pacientes portadores de fissuras lábio-palatinas se sentem menos satisfeitos com seus corpos em relação àqueles que não possuem a deformidade.

O objetivo deste estudo foi o de enfatizar, por meio de uma revisão de literatura, o restabelecimento social do paciente após a cirurgia de fissura lábio-palatina bem como a sua satisfação.

2 - METODOLOGIA

Uma revisão da literatura foi realizada em capítulos de livros, teses e em bancos de dados eletrônicos (pubmed, lilacs e BBO), nas línguas inglesa, espanhola e portuguesa, empregando-se os seguintes unitermos: Cirurgia de Fissura Lábio-Palatina e restabelecimento social do indivíduo. Foram selecionados para pesquisa os artigos que continham no título os unitermos ou que no título não apresente os unitermos, mas o resumo foi relevante para a pesquisa.

2 - Revisão de Literatura

Atualmente, a sociedade faz com que o homem se sinta realizado como ser humano apenas quando ele alcança o reconhecimento de sua identidade pelo outro. Assim, a beleza e a perfeição se apresentam como condições essenciais para o reconhecimento e a valorização do homem no contexto social, estimulando-o a preocupar-se somente com a aparência. Diante disso, padrões de normalidade são impostos e a condição de diferença se desvia do que a sociedade exige.

A categoria que sofre com a importância do belo e do perfeito é a dos defeituosos. O portador de fissura lábio-palatina, por exemplo, representa a condição de ser diferente diante dos valores impostos pela sociedade podendo ser visto como inabilitado para uma aceitação social plena. Para Amaral, as reações humanas diante da deficiência são variadas, sendo que no aspecto psicológico ela nunca passa despercebida (PEREIRA e MOTA, 1997).

O estigma físico está presente nas relações interpessoais dos portadores de fissura desde a mais tenra idade, como também na relação com o parceiro do sexo oposto e na manutenção desta relação. O isolamento, a solidão, a discriminação e a influência deste estigma são marcas que caracterizam o indivíduo com malformação crânio-facial em qualquer tipo de relacionamento que o mesmo estabeleça (PEREIRA e MOTA, 1997).

Vários estudos foram feitos a fim de avaliar a integração social dos fissurados. Peter (1975) observou que estes pacientes foram caracterizados mais frequentemente do que os do grupo-controle pelas atividades passivas (assistir TV, ouvir rádio, disco). Os pacientes fissurados demonstraram mais dificuldade em conhecer novas pessoas do que seus irmãos ou pessoas do grupo controle. Assim também, Spriestersbach e Powers (1975) concluíram que os pacientes tendem a ser observadores em vez de participantes nas atividades sociais onde a participação é requerida; eles não sentem certeza de suas habilidades para poderem atuar em situações sociais. Preferem a individualidade em vez de associações em grupo (LINO, 1988).

Heller (1981) em um estudo de acompanhamento de 96 jovens adultos com fissura labial e/ou palatina observou que enquanto somente uma metade daqueles julgados “adequados” em relação ao funcionamento psico-social não estava satisfeita com sua aparência, todos os de funcionamento “inadequado” e 59% dos “possivelmente inadequados” estavam insatisfeitos – uma descoberta que se aplica igualmente a ambos os sexos. Mais que a metade relatou que sua má formação teve

algum efeito indesejável em sua vida social e aproximadamente um quarto lembrou especificamente ter sido discriminado por causa de sua aparência ou da fala.

Erthal (1986) diz que o conceito que a pessoa tem a seu respeito contribui para determinar o que faz e o modo de comportar-se. O indivíduo percebe-se como uma pessoa com determinados traços, hábitos, habilidades, crenças, valores etc., e vai se expressar no mundo de acordo com tal percepção.

Em um estudo realizado por Broder *et al.* (1994) com uma amostra de 431 pacientes fissurados e 128 pacientes não fissurados (grupo controle), demonstraram o efeito das anormalidades no convívio social. Os fissurados foram categorizados pelo tipo de defeito, usando os paradigmas visíveis e invisíveis: a fenda labial, acompanhada ou não de fenda palatina é considerada um efeito visível; já a fenda palatina somente, foi considerada um efeito invisível. Os pacientes do grupo controle foram apanhados em clínicas de odontopediatria, em clínicas de ortodontia ou em faculdades de odontologia. O grupo controle foi estratificado por idade e gênero. Nenhum dos pacientes da amostra possuía maloclusão severa, e aqueles com síndromes diagnosticadas ou retardamento mental foram excluídos do estudo. Os pacientes foram entrevistados, respondendo perguntas referentes ao seu ajustamento psico-social, abordando a satisfação com a aparência, capacidade de resolver problemas, preferência de trabalhar sozinho ou não, e quantidade de amigos. Quanto à satisfação com aparência, homens com fenda labial (14-18 anos) se mostraram mais insatisfeitos em relação aos homens do grupo controle. Em relação à popularidade, as pessoas com fenda visível acham que tem mais amigos que as outras pessoas; pessoas com fenda palatina consideram ter menos amigos e o grupo controle considerou ter tantos amigos quanto às outras pessoas.

Pereira e Mota (1997) apresentaram roteiro de perguntas a setenta e um pacientes do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatinas/USP Bauru. Quando questionados sobre as dificuldades de fazerem amigos, os entrevistados atribuíram a estas a dificuldade para comunicar-se, a aparência física, timidez, temperamento, introversão e incredulidade na existência de amigos leais. Estes sentimentos e a dificuldade de comunicação delineiam o perfil deste indivíduo, comprometendo suas relações interpessoais, bem como sua adaptação social com implicações na formação e estruturação de sua identidade.

Profissionalmente, McWilliams e Paradise (1973) relataram não existir diferenças consideráveis entre os níveis profissionais dos pacientes fissurados, seus pais e seus irmãos mais próximos em idade (LINO, 1988).

Birch e Lindsay (1974) relataram que muitos pacientes tinham sido atormentados sobre suas deformidades faciais e defeitos de fala antes, depois e

durante a puberdade e tiveram problemas em relação heterossexual, que foram magnificados no final da adolescência e idade adulta (LINO, 1988).

Peter e Chinsky (1974) constataram que o grupo fissurado casa-se até quatro anos mais tarde do que qualquer um dos grupos controle, bem como os grupos fissurados casam-se menos frequentemente do que os grupos-controle (LINO, 1988).

Pereira e Mota (1997) perguntaram aos entrevistados de sua pesquisa se namoram ou não, a maioria respondeu que não tem namorado, mostrando a dificuldade de um portador de fissura lábio-palatina entrar em contato com o sexo oposto. Quanto as dificuldades de encontrar alguém para namorar, os entrevistados mencionaram, como sendo as maiores, aquelas que estão relacionadas à sua condição de fissurados. Essas dificuldades são fala não compreensiva, aparência, estigmas físicos; sentimentos de medo, insegurança e timidez, como também a aproximação do outro. A maioria respondeu que, se pudesse escolher, optaria por um parceiro que não tem fissura, pois há uma grande preocupação com o problema da hereditariedade, evitar a condição de igualdade das dificuldades físicas e afetivas e afastar-se dos efeitos negativos da fissura em sua vida. Para os que escolheram parceiros com fissura, essa escolha possibilita uma compreensão recíproca no relacionamento.

A correção cirúrgica da fenda ainda é a melhor maneira de restabelecer o indivíduo, tendo como objetivo principal a reabilitação estética e funcional. Este tratamento associado a um grupo interdisciplinar – com fonoaudiólogo, psicólogo, dentista, otorrinolaringologista e psiquiatra, por exemplo – é que pode potencializar os resultados da terapia “favorecendo assim a reestruturação da autoconfiança para que o paciente se sinta capaz de buscar níveis sociais e emocionais cada vez mais voltados para a satisfação de suas expectativas de vida” (LINO, 1988).

Em 1987, Bjornsson e Agustsdottir enviaram questionário a 69 indivíduos que receberam tratamento reparador da deformidade no Hospital Universitário de Iceland entre os anos de 1936 e 1981. As perguntas foram elaboradas de forma a avaliar características clínicas e sociais e atitudes frente às conseqüências da fissura, à aparência e ao tratamento. Os resultados mostraram que, no contexto social, não houve diferenças significantes entre o grupo com fissura e o grupo de comparação. Ao analisar as atitudes relacionadas à aparência, notaram que os indivíduos se encontram satisfeitos com a aparência. Entretanto, os entrevistados relataram que a aparência foi mais importante para outras pessoas que para eles próprios. Apesar de ser um estudo retrospectivo, concluíram que os pacientes são bem ajustados socialmente.

Lino (1988) realizou entrevistas com três pessoas (adultos) das quais duas já estavam operadas da fissura e a outra internada aguardando a cirurgia. Ambos os pacientes já operados estão muito satisfeitos com os resultados estéticos obtidos e a preocupação, no estágio em que se encontravam, referia-se à fala. Um ponto em comum entre as três entrevistas foi o fato de relatarem que a maioria das pessoas encara o portador de fissura com espanto, curiosidade, e muitas vezes com certa distância. Ao serem indagados sobre bons relacionamentos, um paciente relatou que era muito difícil, pois para que as pessoas o aceitassem deixou até de agir espontaneamente. Quanto as atividades sociais, observou que nenhum dos três entrevistados se vê restrito nesse aspecto. O relacionamento com sexo oposto é uma barreira fortemente encontrada pelo indivíduo portador de fissura, pois são exigidos certos dotes físicos, padrões de beleza dentro da normalidade para que uma atração heterossexual possa se manifestar. O distanciamento heterossexual existe talvez pelo fato de não se conversar a respeito, de ter medo de magoar o parceiro fissurado, assim a relação se efetua em bases instáveis e tende a desfazer. A preocupação com o nascimento dos filhos também foi observado, tendo sido mencionado certa culpabilidade se acontecer.

Broder et al. (1992) ao avaliarem o grau de contentamento de pacientes com sua aparência facial e com a fala perceberam que aqueles submetidos a cirurgia e tratamento fonoaudiólogo tornam-se mais satisfeitos conforme se aumenta a idade. Por outro lado, naqueles que possuem a deformação a satisfação não aumenta com a idade.

Ramstad *et al.* investigaram, em 1995, aspectos sociais e psicológicos de uma amostra de 233 (126 com fenda do lado esquerdo, 45 do lado direito e 62 com fenda bilateral) noruegueses adultos com idade de 20 a 35 anos que passaram por cirurgia para reparo de fenda lábio-palatina. O questionário utilizado pretendia avaliar a perspectiva de qualidade de vida da população sendo incluídas questões sobre o bem-estar psico-social do indivíduo. Foram feitas 16 questões acerca da integração social das quais o grupo com fenda lábio-palatina e o controle não apresentaram diferenças significantes em oito delas: associação em instituições voluntárias, visita a pais, irmãos e parentes, se mora com pais ou amigos, se têm amigos desde a infância e se possuem alguma vontade de mudar de localidade. As perguntas que apresentaram maiores diferenças foram em relação ao trabalho, amizade e mobilidade geográfica. No trabalho, pessoas com fissura relatam menor contato com clientes que as do controle. Quanto a amizade, os homens com fissura foram menos confiantes sobre ter amigos próximos.

Em termos de barreiras encontradas por serem portadores de fissuras, foi observado que estas existiram e existem, na vida de cada um. Às vezes, pelo distanciamento observável do grupo social a que pertencem, ou por um complexo próprio, que não deixa de ser o reflexo do social assimilado e vivenciado, pelo paciente do seu dia-a-dia. Poderia aqui, talvez inferir que a desvalorização, a rejeição e as distinções feitas são provenientes das pessoas em relação ao portador de qualquer deficiência, e não dele mesmo (LINO, 1988).

3 – Discussão

Em geral, a literatura indicou que indivíduos que ainda não fizeram a cirurgia tendem a ser observadores e a procurar atividades mais passivas. Além disso, estudos revelam dificuldades de fazer amigos e de se relacionar com o sexo oposto. Existe ainda, uma insatisfação com a aparência facial devido a deformidade (Peter, 1975; Spriestersbach e Powers 1975; LINO, 1988; Heller, 1981; Broder et al., 1994; Pereira e Mota 1997; Birch e Lindsay 1974; Peter e Chinsky 1974). Entretanto, ao se tratar dos níveis profissionais McWilliams e Paradise (1973) não encontraram diferenças entre os pacientes fissurados, seus pais e seus irmãos mais próximos em idade (LINO, 1988).

Por outro lado, para aqueles que já passaram pelo tratamento reparador os resultados dos estudos avaliados mostraram que não existem diferenças, no contexto social, entre indivíduos que tinham a anomalia e as pessoas dos grupos-controle. Os trabalhos analisados demonstraram que os pacientes relataram estar satisfeitos com a aparência e não se sentiam restritos a atividades sociais. No entanto, ainda se vêem inibidos para o relacionamento heterossexual e relataram menor contato com clientes no trabalho (Bjornsson e Agustsdottir, 1987; LINO, 1988; Ramstad et al., 1995; Broder et al, 1992).

Excetuando o que diz respeito ao trabalho antes e depois da cirurgia e ao relacionamento sexual depois da cirurgia, os demais resultados demonstrados estão de acordo com o previsto no início deste estudo.

4- Conclusões

A maioria dos autores concordaram que:

- A aparência externa é muito importante na sociedade atual, e desvios da normalidade, como as anomalias craniomaxilofaciais, podem acarretar efeitos profundos sobre esses indivíduos e quem os rodeia;

A desvalorização, a rejeição e as distinções feitas são provenientes das pessoas em relação ao portador de qualquer deficiência, e não dele mesmo;

- O estigma físico é um aspecto que prejudica e interfere negativamente na constituição da identidade e na realização de um pressuposto básico da condição humana: a relação com o outro;
- Há um sentimento de culpa em muitos fissurados por gerarem um bebê também fissurado;
- Há a importância e necessidade de aconselhamento e orientação através de um trabalho multidisciplinar;
- Mesmo sendo eliminada a fissura de quem é fisicamente portador, muitas vezes, talvez na maioria, uma “fenda” interior permaneça, o estigma do “diferente” é carregado por toda uma vida.

Referências

- 1 AMARAL, L. A. *Sociedade x Deficiência*. São Paulo: [s.n.], [19--] *apud* PEREIRA, A. C. M. M.; MOTA, S. A. S. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. *Mimesis*, Bauru, v. 18, n. 1, p. 143-154, 1997.
- 2 BERSTEIN, N. R.; KAPP, K. Adolescents with cleft palate: body-image and psychological problems, *Psychosomatics*, 22: 697-703, 1981.
- 3 BJORNSSON, A.; AGUSTSDOTTIR, S. A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate, *Cleft Palate Journal*, 24: 152-157, 1987.
- 4 BIRCH,, J. R.; LINDSAY, W. K. *apud*: PETER, J. P.; CHINSKY, R. R. Sociological aspects of cleft palate adults I: Marriage. *Cleft palate Journal*, 11: 205-309, 1974 *apud*: LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.
- 5 BRANTLEY, H. T.; CLIFFORD, E. Cognitive, self-concept, and body image measures of normal, cleft palate, and obese adolescents, *Cleft Palate Journal*, 16(2): 177-182, 1979.
- 6 BRODER, H. L.; SMITH, F.; STRAUSS, R. Habilitation of patients with clefts: parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech, *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 29(3): 262-267, 1992.
- 7 BRODER, H. L.; SMITH, F.; STRAUSS, R. Effects of visible an invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender, *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 31: 429:436, 1994.
- 8 CLIFFORD, ED. Role of the psychologist on the cleft palate team,
- 9 COLEMAN, W. L.; LINDSAY, R. L. Dificuldades interpessoais: falta de habilidade social em crianças mais velhas e em adolescentes, *Clinical Pediatrics North American*, 39(3): 559-577, 1992.
- 10 EPSTEEN, C. M. The psychological and emotional trauma in cleft palate - cleft lip, *Int Surgery*, 73: 264-265, 1988.
- 11 ERTHAL, T. C. A auto-imagem: possibilidade e limitações da mudança, *Arquivo Brasileiro de psicologia*, 38: 39-46, 1986.
- 12 HELLER, A. et al. The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate: a follow-up study, *Clinical Pediatrics*, 20: 459-465, 1981.

- 13 KAPP-SIMON, K. A.; SIMON, D. J.; KRISTOVICH, S. Self-perception, social skills, adjustment, and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies, *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(4): 352-356, 1992.
- 14 LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.
- 15 MCWILLIAMS, B. J.; PARADISE, L. P. Educational, occupational and marital status of cleft palate adults, *Cleft Palate Journal*, 10: 223-229, 1973 *apud*: LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.
- 16 PEREIRA, A. C. M. M.; MOTA, S. A. S. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. *Mimesis*, Bauru, v. 18, n. 1, p. 143-154, 1997
- 17 PETER, J. P. Sociological aspects of cleft palate adults IV: social integration. *Cleft Palate Journal*, 12: 304-310, 1975 *apud*: LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.
- 18 PETER, J. P.; CHINSKY, R. R. Sociological aspects of cleft palate adults I: Marriage. *Cleft palate Journal*, 11: 205-309, 1974 *apud*: LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.
- 19 RAMSTAD, T.; OTTEM, E.; SHAW, W. Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardized treatment of complete cleft lip and palate, *Scand Journal Plastic and Reconstructive Hand Surgery*, 29: 329-336, 1995.
- 20 SARWER, D. B. et al. Adult psychological functioning of individual born with craniofacial anomalies, *Plastic and Reconstructive Surgery*, 103:412-418, 1999.
- 21 SPREIESTERBACH, D. C.; POWERS, G. R. *apud*: PETER, J. P. Sociological aspects of cleft palate adults IV: Social integration. *Cleft Palate Journal*, 12: 304-310, 1975 *apud*: LINO, H. M. Aspectos psicossociais do portador de fissura labiopalatal observados em três estudos de caso, *Arquivo Brasileiro de Psicologia*, Rio de Janeiro, 40(4): 98-105, out/dez 1998.

- 22 TAMAYO, A. Autoconcepto, sexo y estado civil, *Acta psiquiát. psicol. Amér. Lat.*, 32: 207-214, 1986.