

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Samuel Trezena

Estudo epidemiológico multicêntrico de fissuras palatinas isoladas e avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte na pandemia da COVID-19 em pais e/ou cuidadores de crianças com fissuras orais

Montes Claros, Minas Gerais
2023

Samuel Trezena Costa

Estudo epidemiológico multicêntrico de fissuras palatinas isoladas e avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte na pandemia da COVID-19 em pais e/ou cuidadores de crianças com fissuras orais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde/PPGCPS da Universidade Estadual de Montes Claros/ UNIMONTES como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Cuidado Primário em Saúde.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. Hercílio Martelli Júnior

Coorientadora: Profa. Dra. Daniella Reis Barbosa Martelli

Montes Claros, Minas Gerais
2023

C837e

Costa, Samuel Trezena.

Estudo epidemiológico multicêntrico de fissuras palatinas isoladas e avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte na pandemia da COVID-19 em pais e/ou cuidadores de crianças com fissuras orais [manuscrito] / Samuel Trezena Costa – Montes Claros (MG), 2023.

222 f. : il.

Inclui bibliografia.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Montes Claros - Unimontes, Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde/PPGCPS, 2023.

Orientador: Prof. Dr. Hercílio Martelli Júnior.

Coorientadora: Profa. Dra. Daniella Reis Barbosa Martelli.

1. Fenda palatina. 2. Crianças - Saúde. 3. Pais e filhos. 4. Ansiedade. 5. Depressão. 6. Pais - Saúde mental. 7. COVID-19, Pandemia de, 2020-. I. Martelli Júnior, Hercílio. II. Martelli, Daniella Reis Barbosa. III. Universidade Estadual de Montes Claros. IV. Título.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS

Reitor: Prof. Wagner de Paulo Santiago

Vice Reitor: Prof. Dalton Caldeira Rocha

Pró-Reitora de Ensino: Profa. Ivana Ferrante Rabelo

Pró-Reitora de Pesquisa: Profa. Maria das Dores Magalhães Veloso

Pró-reitor Adjunto de Pesquisa: Profa. Beatriz Rezende Marinho da Silveira

Coordenadoria de Acompanhamento de Projetos: Prof. Virgílio Mesquita Gomes

Coordenadoria de Iniciação Científica: Profa. Sônia Ribeiro Arrudas

Coordenadoria de Inovação Tecnológica: Prof^a. Sara Gonçalves Antunes de Souza

Pró-reitor de Pós-Graduação: Prof. Marlon Cristian Toledo Pereira

Pró-reitoria Adjunta de Pós-Graduação: Prof. Daniel Coelho de Oliveira

Coordenadoria de Pós-Graduação Stricto-Sensu: Prof. Diego Dias de Araújo

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CUIDADO PRIMÁRIO EM SAÚDE

Coordenadora: Profa. Josiane Santos Brant Rocha

Coordenador Adjunto: Prof. Antônio Prates Caldeira

Aprovação - UNIMONTES/PRPG/PPGCPS - 2023

Montes Claros, 15 de maio de 2023.

CANDIDATO: SAMUEL TREZENA COSTA

DATA: 29/05/2023

HORÁRIO: 13:15

TÍTULO DO TRABALHO: "ESTUDO EPIDEMIOLÓGICO MULTICÊNTRICO DE FISSURAS PALATINAS ISOLADAS E AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO, ESTRESSE E MEDO DA MORTE NA PANDEMIA DA COVID-19 EM PAIS E/OU CUIDADORES DE CRIANÇAS COM FISSURAS ORAIS"

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE COLETIVA

LINHA DE PESQUISA: EPIDEMIOLOGIA E VIGILÂNCIA EM SAÚDE

BANCA (TITULARES)

PROF. DR HERCÍLIO MARTELLI JÚNIOR
(ORIENTADOR)

PROF^a. DR^a. DANIELLA REIS BARBOSA MARTELLI (COORIENTADORA)

PROF^a. DR^a VERÔNICA OLIVEIRA DIAS

PROF. DR MARCELO ALBANO MORET SIMÕES GONÇALVES

BANCA (SUPLENTE)

PROF^a. DR^a DANIELA ARAÚJO VELOSO POPOFF

PROF. DR FÁBIO RAMOA PIRES

[x] APROVADO

[] REPROVADO



Documento assinado eletronicamente por **Hercilio Martelli Junior, Professor de Educação Superior**, em 30/06/2023, às 09:24, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 47.222, de 26 de julho de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Daniella Reis Barbosa Martelli, Professora de Educação Superior**, em 30/06/2023, às 09:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 47.222, de 26 de julho de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Daniela Araujo Veloso Popoff, Professora de Educação Superior**, em 30/06/2023, às 10:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 47.222, de 26 de julho de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **FABIO RAMOA PIRES, Usuário Externo**, em 05/07/2023, às 18:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 47.222, de 26 de julho de 2017](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marcelo Albano Moret Simões Gonçalves, Usuário Externo**, em 22/09/2023, às 12:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 47.222, de 26 de julho de 2017](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site http://sei.mg.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **65902586** e o código CRC **390F3CA1**.

Dedico este trabalho
especialmente para a minha mãe Marizete, por
sempre fazer o impossível para que o estudo fosse
presente na minha vida. Dedico também aos colegas e
amigos que me ajudaram na construção deste trabalho
e a todos os pais e cuidadores de crianças que
necessitam de maior assistência, por toda a dedicação
e zelo por estes seres especiais.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a toda a minha família Trezena por sempre acreditarem em mim, especialmente minha mãe por toda a dedicação que ela teve. Agradeço meus tios, tias, primos e primas que foram pais e mães durante esse tempo, o carinho e cuidado de vocês foram primordiais na minha formação. E em especial minha madrinha Eliene por ser minha guia em momentos que tanto precisei.

Agradeço aos meus orientadores Hercílio e Daniella, exemplos de pesquisadores, e que me inspiro constantemente ao pensar em dar seguimento à carreira acadêmica. Meu sonho de cursar um mestrado foi facilmente realizado sob a orientação de vocês.

Agradeço ao Fabrício, meu colega de mestrado, que se tornou uma inspiração. Sou eternamente grato por toda a contribuição dele nessa pesquisa, bem como, em ensinamentos, sua inteligência, paciência e serenidade foi e é um exemplo para mim.

Agradeço a todos os meus professores da graduação e pós-graduação, em especial aos professores Verônica, Daniela, Carolina, Sabina, Mânia, Thalita, Aline, Simone, Patrícia Helena, Lucyana, Danilo, José Mendes e Edwaldo. Vocês são exemplos e inspirações para mim. Não tenho palavras para agradecer o quanto foram fundamentais para a minha formação.

Também agradeço aos professores da minha banca de qualificação José Mendes e Daniela. Não somente pelas considerações, mas por terem aceitado o convite de estarem presentes nessa etapa fundamental da minha vida.

Agradeço meus colegas do PPGCP pelas contribuições e companheirismo neste período, principalmente à Barbara e a Priscila, pelas colaborações e por sempre me falarem coisas que me incentivavam cada vez mais a continuar.

Agradeço à todos os meus amigos, por sempre me levantarem em momentos que me encontrava para baixo, vocês acreditaram em mim e meu amor por vocês me fez querer prosseguir e vencer essa etapa.

Agradeço à Maria Inês e ao Marcus Tadeu por serem meus companheiros nesse período. Reconfortando-me e incentivando a minha caminhada no mestrado.

Agradeço ao Núcleo de Atenção Primária à Saúde da Secretaria Municipal de Montes, em especial meus coordenadores Guilherme Gonçalves e Daniela Veloso e aos meus apoiadores e amigos Everton Barroso e Maria Isabel. Eternamente grato à vocês por me permitirem prosseguir com a pesquisa e atuando no meu trabalho.

Agradeço a Denise Maria Mendes Lúcio da Silveira pela ajuda e apoio na construção e divulgação do produto técnico gerado.

Agradeço aos meus ex-colegas de trabalho da UBS Santa Lúcia, em especial a minha “para sempre” preceptora Keyla, minhas auxiliares e técnicas Maria Stela, Rosane, Afânia e Leiloka e a todas as minhas colegas da Residência Multiprofissional do pólo Monte Carmelo II pelo cuidado, carinho e apoio.

Aos meus colegas da ESF Samambaia pela paciência e apoio.

Agradeço à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

E por fim e mais especial, agradeço à Deus POR TUDO!

“Quem não ama não conhece a Deus, porque Deus é amor.”

1 João 4:8

RESUMO

A presente dissertação elenca dois estudos com os objetivos de descrever os achados epidemiológicos de pacientes com fissuras palatinas isoladas (FP), atendidos em quatro Centros Especializados no Brasil, e avaliar a presença dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo em pais e responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas (FONS). O primeiro é um estudo multicêntrico, conduzido no período de novembro de 2021 a junho de 2022. Foram incluídos participantes com FP, atendidos pelos serviços. Variáveis clínicas e sociodemográficas foram aferidas, sendo que a presença dos pais e/ou da mãe era necessária, pois questões referentes ao período gestacional também eram coletadas. O segundo estudo é um caso-controle por conveniência, conduzido em um centro especializado localizado em Minas Gerais. Foram utilizados a *depression, anxiety and stress scale* (DASS-21), a escala de medo da morte de Collett-Lester (EMMCL) e a escala de medo da COVID-19 (EMC-19) para aferir os sintomas de ansiedade, depressão, estresse e medo dos pais e responsáveis por crianças com FONS. O grupo controle foi recrutado na clínica de odontopediatria da mesma instituição na qual o grupo caso foi coletado. Ambos dados dos estudos foram tabulados no programa IBM *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0 para os tratamentos estatísticos e foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa. Do primeiro estudo participaram 313 indivíduos dos estados da Bahia, Minas Gerais e do Paraná. A maioria do sexo feminino (58,1%), de cor branca (60,7%), com FP incompleta (61,2%) e média de 13,4 anos. Mais da metade da amostra já havia sido submetida a tratamento odontológico (64,7%) ou algum procedimento cirúrgico (67,9%) e 40,6% dos participantes apresentavam algum tipo de alteração sistêmica. Foi identificada associação com a FP completa com histórico positivo de problemas médicos durante a gestação ($p=0,016$; 27,9%; OR: 1,94; 1,12-3,35). Houve associação de maiores faixas etárias com a chance de submissão ao tratamento odontológico e cirúrgico ($p<0,050$). Já no segundo estudo participaram 210 indivíduos sendo 80 pais e/ou cuidadores de crianças com FONS e 130 do grupo controle. A grande maioria eram mães das crianças (80,5%), com companheiro (65,2%) e acima de 30 anos (67,6%). Ansiedade, depressão e estresse de forma grave foram mais frequentes no grupo caso (8,8%, 12,5% e 17,5%, respectivamente), apresentando maior OR, e a média do nível do medo da morte foi maior no grupo caso (83,8 em comparação a 82,4 do grupo controle). Entretanto, não houve associações estatísticas entre os grupos quanto às diferenças desses sintomas. Maior medo da COVID-19 foi mais presente e associada ao grupo controle ($p=0,029$; 43,8%; OR: 0,51; 0,28-0,93). Conclui-se que dentre as FP, a incompleta é

a mais comum e mais prevalente em indivíduos do sexo feminino de cor branca. Problemas médicos durante a gravidez pode ser um preditivo na etiogênese das FP completas. Pais e cuidadores de crianças com FONS apresentaram leve predileção de níveis mais graves de ansiedade, depressão e estresse e níveis levemente mais altos do medo da morte, mas menor medo da COVID-19.

Palavras-chave: Estudo Multicêntrico. Fissura Palatina. Ansiedade. Depressão. COVID-19.

ABSTRACT

This work lists two studies with the objectives of to describe the epidemiological findings of patients with isolated cleft palate (CP) treated at four Specialized Centers, Brazil, and to assess the anxiety, depression, stress and fear levels in parents and caregivers of children with nonsyndromic oral clefts (NSOC). The first is a multicenter study, conducted from November 2021 to June 2022. Participants with CP attended by the services were included. Clinical and sociodemographic variables were measured, and the presence of the parents and/or mother was necessary, due questions related to the gestational period were collected. The second is a convenience case-control study, conducted in a specialized center located in Minas Gerais. The depression, anxiety and stress scale (DASS-21), the Collett-Lester fear of death scale (CLFODS) and the fear of COVID-19 scale (FC-19s) were used to assess symptoms of anxiety, depression, stress and fear of parents and caregivers of children with NSOC. Control group was recruited at the pediatric dentistry clinic of the same institution where the case group was collected. Both study data were tabulated in the IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22.0 program for statistical treatments and were approved by the Ethics and Research Committee. In the first study, 313 individuals from the states of Bahia, Minas Gerais and Paraná participated. Majority were female (58.1%), white (60.7%), with incomplete CP (61.2%) and mean age of 13.4 years. More than half of the sample had already undergone dental care (64.7%) and/or some surgical procedure (67.9%) and 40.6% of the participants had some type of systemic alteration. An association was identified between complete CP and a positive history of medical problems during pregnancy ($p=0.016$; 27.9%; OR: 1.94; 1.12-3.35). Higher age groups were associated with the chance of undergoing dental care and surgical treatment ($p<0.050$). In the second study, 210 individuals participated, 38.1% were parents and/or caregivers of children with NSOC and 61.9% from the control group. Majority were mothers of children (80.5%), with a partner (65.2%) and over 30 years old (67.6%). Anxiety, depression and severe stress were more frequent in the case group (8.8%, 12.5% and 17.5%, respectively), with a higher OR. The mean of the level of fear of death was higher in the group case (83.8 compared to 82.4 in the control group). However, there were no statistical associations between groups regarding differences in these symptoms. Higher scores of fear of COVID-19 were more present and associated with the control group ($p=0.029$; 43.8%; OR: 0.51; 0.28-0.93). It is concluded that among the CP, the incomplete one is the most common and most prevalent in Caucasian females. Medical problems during pregnancy may be predictive of the etiogenesis of complete CP. Parents and

caregivers of children with NSOC showed a slight predilection for more severe levels of anxiety, depression and stress and slightly higher levels of fear of death, but lower fear of COVID-19.

Keywords: Multicenter Study. Cleft Palate. Anxiety. Depression. COVID-19.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACPA	<i>American Cleft Palate-Craniofacial Association</i>
AIH	Autorização de internação hospitalar
ANOVA	Análise de variância <i>One-Way</i>
APOFILAB	Associação de portadores de fissura lábio palatal de Cascavél
CAIF	Centro de atendimento integral ao Fissurado Lábio-Palatal
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID-19	Doença do coronavírus
DASS-21	Escala de ansiedade, depressão e estresse
EMC-19	Escala de medo da Covid-19
EMMCL	Escala de medo da morte de Collett-Lester
FISH	Hibridação <i>in situ</i> por fluorescência
FL	Fissura de lábio
FL/P	Fissura de lábio e/ou palato
FL/PNS	Fissura de lábio e/ou palato não síndrômica
FLP	Fissura de lábio e palato
FO	Fissura oral
FONS	Fissura oral não síndrômica
FP	Fissura Palatina
FPNS	Fissura palatina não síndrômica
GWAS	Estudo de associação genômica ampla
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
HCoV	Coronavírus humano
IDH-M	Índice de desenvolvimento humano municipal
MERS-CoV	Síndrome respiratória do Oriente Médio
MG	Minas Gerais
MS	Ministério da Saúde
NAM	Dispositivo de moldagem nasoalveolar
OMS	Organização Mundial de Saúde
OR	<i>Odds Ratio</i>
SARS-CoV	Coronavírus da síndrome respiratória aguda grave
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Sequência de operações cirúrgicas para reparo de fissura de lábio e/ou palato realizadas em Serviços Europeus de tratamento de fissuras orais.
Tabela 2	Estudos encontrados na literatura que avaliam os impactos psicossociais em pais de crianças com fissuras de lábio e/ou palato não sindrômicas (FL/PNS).
Tabela 3	Top 10 países com mais casos e mortes pela COVID-19 até Outubro de 2022.

Artigo Científico 1

Table 1	Characteristics of patients with nonsyndromic cleft palate (NSCP) and clinical history according to three different Brazilian states.
Table 2	Characteristics of the patients and clinical history according cleft palate type.
Table 3	Distribution of surgery submitted and dental care by age of patients with nonsyndromic cleft palate (NSCP).

Artigo Científico 2

Table 1	Bivariate analysis between groups (case/control) with sample sociodemographic characteristics (n=210), 2021-2022.
Table 2	Bivariate analysis by binary logistic regression between groups with psychological characteristics (n=210), 2021-2022.
Table 3	Predictive factors, through binary logistic regression, of psychological symptoms in parents of children with non-syndromic oral clefts (n=210), 2021-2022.
Table 4	Association between severe and extremely severe psychological symptoms and characteristics of sample (n=210), 2021-2022.

Artigo Científico 3

Table 1	Parents and caregivers socio demographics features of children with nonsyndromic cleft lip and/or palate (NSCL/P) and children without NSCL/P, Brazil (n=210).
Table 2	Fear of death, anxiety, depression and stress levels and fear of COVID-19 between case and control groups parents and caregivers, Brazil (n=210).
Table 3	Bivariate analysis between the independent variables and Collett-Lester Fear of Death Scale' (CL-FODS) dimensions, Brazil (n=210).
Table 4	Correlation matrix between the parents and caregivers measured symptoms. Brazil (N=210).

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- Quadro 1 Possíveis genes e loci genéticos responsáveis na etiologia de fissuras de lábio e/ou palato não sindrômicas e as técnicas utilizadas em suas descobertas.

Produtos Técnicos

- Figura 1 Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.
- Figura 2 Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.
- Figura 3 Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.
- Figura 4 Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada.
- Quadro 1 Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.
- Quadro 2 Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.
- Quadro 3 Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 Fissuras orais não sindrômicas.....	20
2.1.a) Epidemiologia das fissuras orais não sindrômicas.....	20
2.1.b) Etiologia das fissuras orais não sindrômicas.....	21
2.1.c) Tratamento das fissuras orais não sindrômicas	25
2.1.d) Considerações sobre as fissuras palatinas isoladas.....	28
2.2 Saúde mental de pais de crianças com fissuras orais não sindrômicas.....	30
2.3 Pandemia da COVID-19	36
2.4 Impactos da pandemia da COVID-19.....	38
3 OBJETIVOS	42
3.1 Objetivo Geral	42
3.2 Objetivos Específicos	42
4 METODOLOGIA: “Estudo epidemiológico multicêntrico das fissuras palatinas isoladas”	43
4.1 Delineamento do estudo	43
4.2 Participantes e cenários de estudo	43
4.3 Coleta de dados e variáveis aferidas.....	44
4.4 Análise dos dados	45
4.5 Aspectos éticos	45
5 METODOLOGIA: “Avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo de pais e/ou cuidadores de crianças com fissuras orais não sindrômicas”.....	46
5.1 Delineamento do estudo.....	46
5.2 Participantes e cenário de estudo.....	46
5.3 Coleta dos dados.....	46
5.3.a) Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS-21).....	46
5.3.b) Escala de medo da morte de Collett-Lester (EMMCL).....	47
5.3.c) Escala de medo da COVID-19 (EMC-19).....	48
5.4 Análise dos dados.....	48
5.5 Aspectos éticos.....	48
6 PRODUTOS CIENTÍFICOS.....	50
6.1 Artigo científico 1.....	51

6.2 Artigo científico 2	66
6.3 Artigo científico 3	88
7 PRODUTOS TÉCNICOS	111
7.1 Produto Técnico 1.....	112
7.2 Produto Técnico 2.....	152
7.3 Produto Técnico 3.....	183
8 CONCLUSÕES	184
REFERÊNCIAS	185
APÊNDICE A	201
APÊNDICE B.....	206
ANEXO A	207
ANEXO B	211
ANEXO C.....	213
ANEXO D.....	215
ANEXO E.....	220

1. INTRODUÇÃO

As fissuras orais são defeitos estruturais de origem genética e ambiental que impactam a saúde infantil, necessitando intervenção cirúrgica em tempo hábil. Essas condições ocorrem em indivíduos recém-nascidos e conta com etiologia ainda incerta, sendo que, estudos apontam que vários fatores como a má-nutrição, o tabagismo, o etilismo e a exposição a agrotóxicos são os responsáveis na origem dessas anomalias (MOSSY et al., 2009; MOSSEY et al., 2017; HLONGWA & RISPEL, 2018). Considerado um problema de saúde pública há contradições quanto à verdadeira prevalência mundial das fissuras, sendo que a estimativa é de que uma em cada 700 crianças nascem com tal má-formação, contudo tais números podem variar conforme a localização geográfica, condições socioeconômicas e a origem étnica (CUYPER et al., 2019; COSTA et al., 2021; MOREIRA et al., 2016; HLONGWA & RISPEL, 2018).

As manifestações das fissuras orais ocorrem em 70% das vezes na forma não-sindrômica, ou seja, sem alterações estruturais ou funcionais em outros órgãos e sem alterações comportamentais ou cognitivas do indivíduo afetado (LIDRAL et al., 2008; VOIGT et al., 2017). As fissuras orais são classificadas conforme localização do acometimento do defeito genético, sendo que a grande maioria manifesta-se em região de lábio e de palato (MARTELLI JÚNIOR et al., 2007). As fissuras palatinas apresentam forte componente genético para sua etiopatogênese, e até o momento, poucos estudos são destinados exclusivamente à esta condição (CARLSON et al., 2019), sendo que, publicações enfatizam que o desenvolvimento das fissuras de palato se difere dos outros tipos de fissura (VAN AALST; KOLAPPA e SADOVE, 2008; BÖHMER et al., 2013; BURG et al., 2016).

Quanto ao tratamento, a intervenção em pacientes com FONS, na maioria das vezes, é imediata ao nascimento, no entanto, esses indivíduos são submetidos a vários procedimentos como cirurgias plásticas e ortognática, além de atendimentos por fonoaudiólogos, psicólogos, cirurgiões-dentistas, dentre outros profissionais que são frequentes num longo período de tempo. O acompanhamento desses pacientes se estende durante a vida adulta, e o tratamento é concluído somente após presença em todas as reavaliações pela equipe multiprofissional (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2020; SANTOS et al., 2013).

Além das alterações estéticas, as fissuras orais podem causar alterações nutricionais, otorrinolaringológicas, fonoaudiológicas e impactos psicossociais. Os impactos psicossociais apresentam dimensões que afetam tanto as crianças acometidas, como principalmente os seus pais. O nascimento de uma criança com algum subtipo de fissura oral pode gerar sentimentos de culpa, ansiedade, medo, e até mesmo sintomas depressivos em seus pais (KUMAR et al., 2020; CUYPER et al., 2019; UEKI et al., 2018).

No início do ano de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS) decretou a situação de pandemia da COVID-19. A COVID-19 (sigla de *Coronavirus Disease*) é uma doença causada pelo Sars-CoV-2, que causa sintomas gripais, mas que podem evoluir para sinais graves, levando ao óbito dos sujeitos susceptíveis. Devido à letalidade e alta transmissibilidade dessa doença, os serviços de saúde dispuseram de alterações na prestação da assistência, para evitar o maior contágio da doença (LAI et al., 2020; NÚÑEZ, SREEGANGA & RAMAPRASAD, 2021). Hospitais e unidades de saúde tiveram que suspender temporariamente consultas, procedimentos e cirurgias que não fossem urgentes para tentar reduzir a possibilidade de contágio pelo novo coronavírus e sobrecarga dos sistemas de saúde, afetando pacientes que necessitavam de acompanhamento (PALMER et al., 2020; WONG et al., 2020), assim como os indivíduos com fissuras orais (ALEXANDRE et al., 2020).

Além disso, a situação pandêmica provocada pela COVID-19 tem acarretado problemas públicos de saúde na população, principalmente os impactos na saúde mental (NÚÑEZ, SREEGANGA & RAMAPRASAD, 2021; BARCESSAT et al., 2020). O medo sobre o novo vírus, associado às medidas de contenção, como o distanciamento social, influenciou de forma direta no estado de saúde mental da população. Em um estudo transversal realizado com 3.200 brasileiros obteve a prevalência de estresse severo e depressão em 21,5% da amostra e ansiedade em 19,4% além de encontrar associações desses diagnósticos com sintomas de Covid-19 e outras variáveis independentes (SOUZA et al., 2021).

Há ciência que existem grupos que são mais vulneráveis ao adoecimento mental, sendo que a situação da pandemia da COVID-19 é uma variável a mais que pode ser geradora de estresse, necessitando de uma assistência durante e após esse momento (SERAFIM et al., 2021). Podendo essa informação se estender aos indivíduos fissurados e seus pais e/ou responsáveis, pois com a pandemia da COVID-19 uma série de impactos psicossociais no ciclo familiar das crianças com fissuras orais foram identificados, que são desde as mudanças de protocolos

quanto à assistência multiprofissional, cancelamentos de cirurgias além do relato da experiência de ansiedade e estresse (COSTA et al., 2021).

Dessa forma, o presente trabalho tem o objetivo de descrever um levantamento epidemiológico de fissuras palatinas isoladas de quatro centros especializados brasileiros e avaliar sintomas de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte e da COVID-19 em pais e responsáveis de crianças com fissuras orais não síndrômicas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Fissuras orais não síndrômicas

2.1.a) Epidemiologia das fissuras orais não síndrômicas

As fissuras orais são uma das anomalias genéticas mais prevalentes no mundo (MOSSEY et al., 2009). Elas podem se manifestar como fissuras de lábio (FL) ou de palato (FP) isoladas, ou de forma concomitante (FLP). Em 70% dos casos, as fissuras de lábio e/ou de palato (FL/P) acontecem da forma não síndrômica (FL/PNS), ou seja, apenas a manifestação clínica do defeito congênito sem o acometimento de alterações sistêmicas ou cognitivas concomitantes (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007; DIXON et al., 2011).

A incidência das FL/P é altamente variável com resultados diferentes de estudos em cada país. Em um estudo com dados de vários países encontrou a estimativa de que 9,92 a cada 10.000 indivíduos vivos nascem com alguma FL/P, sendo que 3,28 para a FL e 6,64 para a FP. Em relação a localização, nesse mesmo estudo, a maior ocorrência das FL/PNS estavam no Japão, México, América do Sul, Europa Ocidental e no Canadá (IPDTC WORKING GROUP, 2011). No Brasil, a cada 1.000 nascidos vivos, os resultados variam de 0,36 a 1,54 indivíduos com alguma FL/P (RODRIGUES et al., 2009; TAMBURINI et al., 2020).

Em um estudo realizado na China, a incidência das fissuras orais foi de 1,35 a cada 1.000 nascidos vivos, sendo que a maior prevalência foi da FL (63,03%), seguida da FLP (25,21%) e da FP (7,91%) (WANG et al., 2018). Em um estudo de base populacional realizado no sul da Tailândia, encontrou que a 1,44 indivíduos a cada 1.000 apresentavam algum tipo de FL/P, sendo que a mais comum foi a FLP com 45,0%, seguida pela de palato (29,0%) e dos 186.393 estudados, 15% apresentavam associação com alguma anomalia congênita

(JARURATANASIRIKUL et al., 2016). Já nos Países-Baixos, a prevalência mais encontrada foi da FL com ou sem a presença da FP com 67% de uma amostra com 3.308 indivíduos, sendo que, 13,0% apresentavam alguma anomalia e acometimento em outros órgãos e 9,9% com alguma síndrome com defeito cromossômico (ROZENDAAL et al., 2011). Na América Latina, em um estudo realizado com 15.225 pessoas com FL/P na Colômbia, a prevalência foi de 6 a cada 10.000 nascidos vivos, sendo que, de 2014 a 2017 houve um aumento das FL (de 17,4% para 34,2%) e diminuição das FP (32,9% para 20,2%), já nas FLP a prevalência de 49,6% caiu para 45,5% (ALONSO e BRIGETTY, 2020).

No Brasil, um estudo realizado no Paraná, a prevalência dos tipos de fissuras foi de 21,2% para a FP, 23,8% para FL e 55% para FLP. Além disso, 15,3% dos 2.356 pacientes incluídos no estudo apresentavam alguma síndrome associada a presença de algum subtipo de fissura (SOUZA e RASKIN, 2013). Já no estado de Minas Gerais, os tipos das fissuras foram de 39,6% para FLP, 38,0% para a FL e 22,2% para a FP (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007).

Em geral, o sexo masculino é o mais acometido pelas FLP, contudo a FP é mais frequente no sexo feminino (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007; SOUZA e RASKIN, 2013; ABID et al., 2015; AQUINO et al., 2015; MOREIRA et al., 2016; WANG et al., 2018). Estudos epidemiológicos do perfil de pacientes fissurados observam associação estatística do sexo masculino, com *odds ratio* (OR) que variam de 1,2 a 2,5 vezes mais chance de acometimento de FLP em relação ao sexo feminino (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007; GARDENAL et al., 2011; COUTINHO et al., 2012; MARTELLI et al., 2012; HLONGWA et al., 2019; CUOZZO et al., 2016). A predileção das FP pelo sexo feminino é vista em muitos estudos, nos quais a porcentagem da presença da associação do tipo da fissura com o sexo variava de 43,6% a 70% dos grupos analisados (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007; ZANDI e HEIDARI, 2011; MARTELLI et al., 2012; HLONGWA et al., 2019; FERRARI-PILONI et al., 2021; SILVA et al., 2021). Além disso, em um levantamento epidemiológico realizado no Japão, foi encontrada razão de 4:1 para presença da FP com o sexo feminino (KOGA et al., 2016).

2.1.b) Etiologia das fissuras orais não síndrômicas

Ainda é pouco compreendida a etiologia das FL/PNS, no entanto, fatores ambientais internos e externos são associados como fatores de risco à complexidade do surgimento dessa condição (TAMBURINI et al., 2012; MOSSEY et al., 2017). Às ações dos fatores externos da etiopatogênese das FL/P são relacionadas ao primeiro trimestre de gestação, no qual, é o

período do desenvolvimento da face e do lábio, que estão completamente formados até a oitava semana de vida intrauterina (HODGKINSON et al., 2005; HAMMOND e DIXON, 2022), sendo que o período crítico para o desenvolvimento das fissuras pode variar da quarta à 12ª semana de vida intrauterina (SREEJITH et al., 2018).

Dentre os fatores de risco para as FL/PNS podem citar: condição genética (MACHADO et al., 2018), idade avançada de ambos os pais (HERKRATH et al., 2012; HERMANN et al., 2018), tabagismo materno e exposição à fumaça de cigarro durante a gravidez (tabagismo passivo) (LORENTE et al., 2000; RAUT et al., 2019; ALTOÉ et al., 2020), doenças durante a gravidez (JIA et al., 2010; ÀCS et al., 2020), uso de medicamentos maternos (KÄLLÉN, 2003; LEITE et al., 2005; JIA et al., 2010; ZANDI e HEIDARI, 2011; JACKSON et al., 2016; ALTOÉ et al., 2020), consanguinidade entre os pais (AQUINO et al., 2011; SABBAGH et al., 2014), consumo materno de álcool (LORENTE et al., 2000), exposição à poluição ambiental (COUTINHO et al., 2009; ZHAO et al., 2018; PADULA et al., 2021; YU et al., 2021), histórico de natimorto (TAMBURINI et al., 2012), histórico familiar de fissuras (ZANDI e HEIDARI, 2011; BURG et al., 2016) e as variações étnicas (MOSSEY et al., 2009).

Uma revisão de literatura realizada apenas com meta-análises sintetizou evidências que dentre os fatores externos que mais são propícios ao desenvolvimento das FL/PNS são o tabagismo materno, alcoolismo durante a gestação, uso de beta-bloqueadores, benzodiazepínicos e anticonvulsivantes; além de que o uso de ácido fólico e a suplementação de outras vitaminas foram identificados como fatores protetivos (SUAZO, 2022). Os mecanismos encontrados pela literatura acerca do tabagismo na etiogênese das fissuras orais foram a ação da nicotina na apoptose de células embrionárias propiciando estresse oxidativo nos ácidos nucléicos presentes e a redução da metilação do DNA encontrados no cordão umbilical, local próximo aos genes que são relacionados às fissuras (ZHAO e REECE, 2005; MUKHOPADHYAY, GREENE e PISANO, 2015; JOUBERT et al., 2016; MACHADO et al., 2016; SUAZO, 2022). Quanto ao consumo de álcool, ainda não há explicações acerca da ação do etanol para a formação das fissuras orais (GARLAND, REYNOLDS e ZHOU, 2020).

O uso de beta-bloqueadores, muito comum para o tratamento da hipertensão arterial sistêmica (HAS) e arritmias cardíacas, foram uma das classes de medicamentos que apresentou forte associação para o nascimento de crianças com FL/PNS. Sua ação pode ser explicada através da interferência na sinalização no fator de crescimento beta (*TFGβ*) que é um dos

responsáveis no desenvolvimento craniofacial (SLOAN et al., 2010; REYNOLDS et al., 2020 SUAZO, 2022) Cabe ressaltar, que até a própria HAS também tem sido estudada como um fator de risco para a formação de fissuras orais (LEBBY, TAN e BROWN, 2010; da SILVA et al., 2018; ALTOÉ et al., 2020). Quanto ao uso de anticonvulsivantes, Nakatomi et al. (2020) perceberam, através de estudo com camundongos, que a hipóxia causada pelo uso da fenitoína pode causar mutação no gene *MSX1*, formando FL.

Quanto às condições genéticas, inúmeros estudos pesquisam sobre a vasta gama de genes, cromossomos e marcadores moleculares que são responsáveis no desenvolvimento do arcabouço facial e que durante o processo de formação podem sofrer mutação, surgindo assim um fenótipo das FL/P (DIXON et al., 2011; YUAN, BLANTON e HECHT, 2011; LUDWIG et al., 2012; RAHIMOV, JUGESSUR e MURRAY, 2012; ADEYEMO e BUTALI, 2017; YU et al., 2017; INDENCLEEF et al., 2021; ALADE, AWOTOYE e BUTALI, 2022; AWOTOYE et al., 2022; HAMMOND e DIXON, 2022). No Quadro 1 estão dispostos os principais genes e loci genéticos que são evidenciados pela literatura como principais responsáveis na manifestação de FL/PNS.

No que se refere à população brasileira, estudo clínico com 833 pacientes identificou que o *GRHL* e suas interações com as proteínas *VAX1*, *NTN1*, *FOXE1* E *FAM49A*, são fundamentais na patogênese das FL/PNS (AZEVEDO et al., 2020). Já Aquino et al. (2014) ao avaliar marcadores moleculares de pacientes com FL/PNS com um grupo controle, de diferentes regiões do Brasil, observou associação com os marcadores *1p36* (rs742071), *15q22* (rs1873147) e *17p22* (rs227731) ao surgimento de fissuras não sindrômicas, já na metanálise de Machado et al. (2018) evidenciou a participação dos marcadores *IRF6*, *8q24*, *MTHFR* e *BMP4*. Em ambos os estudos citam considerações que devem ser levadas devido a alta heterogeneidade genética da população brasileira e essa relação com suas ancestralidades.

Quadro 1 – Possíveis genes e locos genéticos responsáveis na etiologia de fissuras de lábio e/ou palato não sindrômicas e as técnicas utilizadas em suas descobertas.

Sigla	Nomenclatura	Técnica e métodos utilizados para descoberta
<i>SHH</i>	Sonic hedgehog	Associação, <i>screening</i> de mutação e sequenciamento genético direcionado
<i>TP63</i>	Proteína tumoral 63	<i>Screening</i> de mutação, sequenciamento genético direcionado e sequenciação do exoma.
<i>GLI2</i>	Proteína do dedo de zinco 2	Sequenciamento genético direcionado
<i>MSX2</i>	Proteína homeobox	<i>Screening</i> de mutação, sequenciamento genético direcionado e ligação genética.
<i>SPRY2</i>	Homólogo da Sprouty 2	<i>Screening</i> de mutação e sequenciamento genético direcionado
<i>SPRY1</i>	Homólogo 1 da proteína protetora	Estudo de associação genômica ampla (GWAS).
<i>SULT2A1</i>	Sulfotransferase 2A1	Estudo de associação genômica ampla (GWAS).
<i>CTNNA2</i>	Catenina Alfa 2	Estudo de associação genômica ampla (GWAS).
<i>PDGFRA</i>	Receptor alfa do fator de crescimento derivado de plaquetas	<i>Screening</i> de mutação, sequenciamento genético direcionado e epigenética.
<i>TBX1</i>	T-box fator de transcrição	<i>Screening</i> de mutação, Variação do número de cópias e epigenética.
<i>CTNNB1</i>	Beta-catenina	Associação e <i>screening</i> de mutação.
<i>PAX9</i>	Gene 9 da caixa emparelhada	Sequenciamento genético direcionado
<i>PVRL1</i>	Receptor 1 do poliovírus	Sequenciamento genético direcionado e <i>screening</i> de mutação.
<i>TBX22</i>	Fator de transcrição da caixa T	Sequenciamento genético direcionado e <i>screening</i> de mutação.
<i>CTNND1</i>	Catenina delta-1	<i>Screening</i> de mutação, sequenciação do exoma e Sequenciamento genético direcionado.
<i>RARA</i>	Receptor alfa do ácido retinóico	Associação.
<i>FGF10</i>	Fator de crescimento de fibroblastos 10	GWAS e <i>screening</i> de mutação.
<i>WNT9B</i>	Proteína Wnt-9b	GWAS e <i>screening</i> de mutação.
<i>KRT18</i>	Queratina 18	GWAS
<i>TFAP2A</i>	Fator de transcrição AP-2 alfa	GWAS, <i>screening</i> de mutação e sequenciação do exoma.
<i>IRF6</i>	Fator regulador de interferon 6	Ligação genética, associação, sequenciamento genético direcionado, GWAS, sequenciação do exoma, variação do número de cópias e sequenciamento completo do genoma.
<i>FOXE1</i>	Proteína E1 da caixa da forquilha	Ligação genética, associação, sequenciamento genético direcionado e GWAS
<i>MSX1</i>	Proteína Homeobox MSX-1	Modelos animais e sequenciamento genético direcionado.
<i>BMP4</i>	Proteína morfogenética óssea 4	Modelos animais e sequenciamento genético direcionado.
<i>FGFR1</i>	Receptor 1 do fator de crescimento de fibroblastos	GWAS e sequenciamento genético direcionado.
<i>FGFR2</i>	Receptor 2 do fator de crescimento de fibroblastos	Sequenciamento genético direcionado.
<i>CRISPLD2</i>	Proteína secretora rica em cisteína 2 do domínio LCCL	Ligação genética e associação.
<i>SUMO1</i>	Pequeno modificador 1 relacionado à ubiquitina	Hibridação in situ por Fluorescência (FISH).
<i>TFGβ</i>	Fator de crescimento transformador Beta	Associação.
<i>MAFB</i>	Fator de transcrição MafB	GWAS
<i>PAX7</i>	Proteína de caixa emparelhada Pax-7	GWAS
<i>VAX1</i>	Homeobox 1 anterior ventral	GWAS
<i>ARHGAP29</i>	Proteína ativadora Rho GTPase 29	GWAS, <i>screening</i> de mutação e sequenciação do exoma completo.
<i>Chr8q.24</i>	Cromossomo 8	GWAS
<i>Chr16p13.3</i>	Gene na banda citogenética chr16p13	GWAS
<i>NOG</i>	Noggin	GWAS
<i>GRHL3</i>	Fator de transcrição tipo granulado 3	Ligação genética e sequenciação do exoma.
<i>CDH1</i>	Caderina epitelial	Sequenciação do exoma e sequenciamento genético direcionado
<i>MGAM</i>	Maltase-glucoamilase intestinal	Variação do número de cópias
<i>ADAM3A</i>	Metalopectidase 3A	Variação do número de cópias
<i>ZFX4</i>	Homeobox dedo de zinco 4	Sequenciamento completo do genoma
<i>Chr21q22</i>	Cromossomo 21	Sequenciamento completo do genoma
<i>ADAM5A</i>	Metalopectidase 5A	Variação do número de cópias

Fonte: Adaptado e traduzido de ADEYEMO e BUTALI, 2017 e ALADE, AWOTOYE e BUTALI, 2022.

2.1.c) Tratamento das fissuras orais não sindrômicas

As FL/P além de causar comprometimento estético podem levar a problemas funcionais significantes na fala, audição, deglutição, nutricional, odontológico, dentre outros, consequentes da fissura, no desenvolvimento maxilofacial (FREITAS et al., 2012; SILVA et al., 2018; NOLTE et al., 2019). Desse modo, o tratamento das FL/P necessita de uma equipe multiprofissional. As intervenções são realizadas logo no primeiro mês de vida do recém-nascido, e se estendem até a maioridade (ZEYTINOGLU e DAVEY, 2012; SANTOS et al., 2013; MARTELLI-JÚNIOR et al., 2020), e além de correções cirúrgicas, tratamento odontológico, fonoaudiológico e intervenção psicossocial devem ser conduzidos continuamente (DIXON et al., 2011).

As recomendações da *American Cleft Palate-Craniofacial Association* (ACPA) para o tratamento dos pacientes com fissuras orais, vão de avaliação genética, caso o bebê apresente anormalidades concomitantes e/ou comportamento dismórfico, e se o diagnóstico da presença da fissura for durante o pré-natal, há a necessidade do aconselhamento genético com os pais e consultas com fonoaudiólogo com intuito de instrução quanto à alimentação da criança (ACPA, 2018; WORLEY, PATEL e KILPATRICK, 2018). Logo após o nascimento, a criança é avaliada devido a necessidade de intervenção para nutrição e crescimento, além do monitoramento da audição, pois recomenda-se que até os cinco meses de idade a mesma será submetida à procedimento cirúrgico para reparo da FL e instalação de aparelho auditivo, caso haja presença de otite média crônica, e do nono ao 12º mês de vida será realizada a palatoplastia (ACPA, 1993; ACPA, 2009; ACPA, 2018; WORLEY, PATEL e KILPATRICK, 2018).

Além disso, se no primeiro ano de vida houver indicação, poderá ser utilizado dispositivo de moldagem nasoalveolar (NAM) e até os quatro anos de idade, deverá ter introdução da equipe odontológica pediátrica e de acompanhamento de desenvolvimento da linguagem e da fala. De quatro a seis anos deve-se avaliar quanto a disfunção velofaríngea, além de procedimentos cirúrgicos menores para a correção da fala, revisão do lábio e reparos no nariz. Tratamento ortodôntico e aconselhamento psicológico são inseridos a partir dos seis anos e se necessária, a cirurgia de enxerto alveolar também é executada nessa faixa etária. A rinoplastia definitiva e cirurgia ortognática devem ser realizadas entre 12 a 21 anos de idade (WORLEY, PATEL e KILPATRICK, 2018).

De acordo com a OMS, a cirurgia reconstrutiva em crianças com FL/PNS devem ser realizadas antes de um ano de idade, entretanto, é visto uma diversidade na prática e de protocolos no manejo à esses pacientes (WHO, 2002). Além disso, mesmo após quase 20 anos de publicação do relatório proposto pela OMS é visto que na literatura ainda não apresenta um consenso sobre a padronização de protocolos à serem utilizados no tratamento das fissuras orais (ELANDER et al., 2017). Seguindo os preceitos do cuidado baseado em evidência, Shaw et al. (2001), elencaram 194 diferentes protocolos utilizados em centros europeus no tratamento das FL/P, a sequência operacional e a porcentagem da quantidade de centros que as seguiam estão contidos na Tabela 1.

Tabela 1 - Sequência de operações cirúrgicas para reparo de fissura de lábio e/ou palato realizadas em Serviços Europeus de tratamento de fissuras orais.

Primeira operação	Segunda operação	Terceira operação	Quarta operação	%
Fechamento labial	Fechamento do palato mole e duro			42,8
Fechamento labial	Fechamento do palato mole	Fechamento do palato duro		15,3
Fechamento labial e do palato duro	Fechamento do palato mole			10,4
Fechamento labial e do palato mole	Fechamento do palato duro			10,0
Fechamento labial e do palato mole e duro				5,0
Fechamento labial	Fechamento do palato mole	Fechamento do palato duro e enxerto alveolar		3,5
Fechamento labial e do palato mole	Fechamento do palato duro e gengivo-alveoloplastia			2,5
Fechamento labial e alveolar	Fechamento do palato mole e duro			2,0
Fechamento do palato mole	Fechamento labial e do palato duro			2,0
Adesão labial	Fechamento labial	Fechamento do palato mole	Fechamento do palato duro	1,5
Fechamento labial e alveolar	Fechamento do palato mole	Fechamento do palato duro		1,0
Adesão labial	Fechamento labial e do palato mole e duro			1,0
Adesão labial	Fechamento labial e do palato duro	Fechamento do palato mole		1,0
Fechamento do palato mole e duro e alveoloplastia	Fechamento labial			0,5
Fechamento labial e do palato mole	Fechamento do palato duro e enxerto alveolar			0,5
Adesão labial	Fechamento labial	Fechamento do palato mole e duro		0,5
Fechamento labial	Fechamento do palato mole	Gengivo-alveoloplastia	Fechamento do palato duro	0,5
Total				100.0

Fonte: Traduzido de SHAW et al., 2001

Os principais centros de tratamento de deformidades craniofaciais brasileiros seguem protocolos da ACPA, e recomendam o fechamento labial primário até o primeiro ano de vida e o do palato até o 18º mês (QUEIRÓS et al., 2013; ACPA, 2018; SOUSA e RONCALLI, 2019). Um estudo descritivo conduzido no Serviço especializado em atendimento ao fissurado do estado do Sergipe (SEAFESE) expõe o protocolo executado pela instituição. Do primeiro ao terceiro mês de vida, o infante passa pela primeira avaliação e então é realizada a

reconstrução do lábio (queiloplastia) e em um ano é efetuada a palatoplastia. Dos 10 aos 16 anos são realizadas cirurgias secundárias e de reparação como fistuloplastia, rinoplastia e otoplastia. Após os 17 anos é então realizada a cirurgia ortognática (LUIZA et al., 2013). Quanto às técnicas cirúrgicas, em um estudo retrospectivo de um centro de Minas Gerais, houve predomínio da técnica de Millard para a queiloplastia unilateral e a de Spina e Millard para a bilateral; além da combinação da queiloplastia, rinoplastia e palatoplastia para o fechamento do palato (PARANAÍBA et al., 2009).

O tratamento das fissuras orais no Brasil é um direito garantido pelo cidadão através do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da publicação da Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994, que estabeleceu as normas para o cadastramento de hospitais que realizariam procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional das FL/P (BRASIL, 1994). Entre os anos de 2008 a 2020, houve o aumento de 36,4% de estabelecimentos especializados para a reabilitação de pacientes com FL/P, além da soma de 68.716 procedimentos realizados pelos 30 centros de referência em deformidades craniofaciais reconhecidos pelo Ministério da Saúde. Durante esse período, dentre os 85 procedimentos reconhecidos e realizados, as múltiplas cirurgias foi o mais frequente entre as hospitalizações de indivíduos com FL/P, com recursos investidos de quase 40 milhões de dólares (SILVEIRA et al., 2022).

Mas, mesmo com as melhorias observadas nos últimos anos em relação ao tratamento de pacientes com FL/P, é importante discorrer os problemas relacionados ao acesso aos centros especializados. A distribuição dos 30 centros especializados de referências é desigual pelo país (SILVEIRA et al., 2022), dificultando o acesso dos pacientes ao tratamento. Além disso, foi visualizada na literatura, que a relação da oferta e demanda de procedimentos cirúrgicos corretivos das fissuras lábio-palatinas não é solucionada. Seguindo os dados epidemiológicos de nascidos vivos com algum tipo de FL/P e as autorizações de internações hospitalares (AIH) emitidas conforme os CIDs de fissuras orofaciais (Q35, Q36 e Q37), foram visualizados que menos de 20% das crianças no Brasil foram submetidas ao tratamento pelo SUS na idade correta (SOUSA e RONCALLI, 2016).

Uma análise multinível observou que variáveis sociodeterminantes podem ser preditivas no atraso do tratamento das FL/P no Brasil, sendo que, de 2009 a 2013, a prevalência de atraso das cirurgias de lábio e de palato foram de 66,4% e 71,2%, respectivamente, sendo que crianças não brancas e regiões com IDH-M (Índice de desenvolvimento humano municipal)

mais baixos foram fatores mais influenciáveis no atraso do tratamento (SOUSA e RONCALLI, 2021). Importante discutir que a descentralização dos estabelecimentos especializados é uma medida que pode levar à diminuição de custos públicos no transporte de pacientes além de aumentar a adesão e redução de abandono de tratamento (CUOZZO et al., 2016) favorecendo o acesso às populações mais desfavorecidas da assistência. Mas não somente o aumento de centros pode sanar essa problemática, se não houver uma ampla ação intersectorial efetiva que garanta não somente condições de saúde, mas de qualidade de vida e da redução da pobreza (SOUSA e RONCALLI, 2021).

2.1.d) Considerações sobre as fissuras palatinas isoladas

Como descrito anteriormente, o processo de formação das fissuras orais é complexo, resultante na falha da junção dos processos faciais durante a embriogênese, danos nas expressões gênicas e moleculares e a influência dos fatores externos (ALADE; AWOTOYE e BUTALI, 2022; HAMMOND e DIXON, 2022). A grande maioria das publicações científicas acabam abordando as fissuras de uma forma geral, sendo que, há evidências de que o desenvolvimento das FL/P é diferente das FP (VAN AALST; KOLAPPA e SADOVE, 2008; BÖHMER et al., 2013; BURG et al., 2016).

Inicialmente é importante destacar que a FL e a FP se desenvolvem em estágios diferentes durante a embriogênese (SILVA et al., 2021). Enquanto o lábio se forma dentro a quarta semana de vida intrauterina, o palato inicia sua gênese a partir da oitava semana, apresentando pontos críticos entre a 12ª, sendo que, qualquer sinalização de falha durante o período irá impedir a junção epitelial e causará apoptose celular, resultando na fissura (JUGESSUR; FARLIE e KILPATRICK, 2009; NASREDDINE; HAJJ e GHASSIBE-SABBAGH, 2021; HAMMOND e DIXON, 2022)

As FP não síndrômicas (FPNS) apresentam forte componente genético para sua etiopatogênese, e até o momento, poucos estudos de associação genômica ampla e de sequenciação do exoma são destinados a esse subtipo de fissura oral. Mas, em síntese, sugere-se que os efeitos de variantes polimórficas em FPNS são muito menos frequentes ou podem ser causados por variantes raras, e que, necessitam de componente de ancestralidade étnica para a manifestação do seu fenótipo (CARLSON et al., 2019; MACHADO et al., 2021).

Dentro do fenótipo das FP elas podem ser classificadas em FP incompletas, quando acomete apenas palato duro, e completas quando a fissura se estende até o palato mole (SILVA FILHO et al., 1992; CYMROT et al., 2010). A classificação do subtipo da FP é extremamente importante, pois é a partir dele que o manejo de tratamento e prognóstico é traçado para o indivíduo acometido. O palato duro é essencial na divisão entre a cavidade nasal e oral, e o palato mole responsável na fala, desse modo, a presença da fissura fará com que os músculos se insiram na borda posterior e causem comprometimento da função local, necessitando intervenção cirúrgica em tempo hábil (OWUSU et al., 2013; WOO, 2016; TETTAMANTI et al., 2017).

A respeito da epidemiologia, a FP é a menos prevalente dentre os outros subtipos, com incidência de 0,31 a cada 1.000 nascidos vivos em todo o mundo, sendo que, prevalências mais altas de FP foram relatadas no Canadá e em países do norte da Europa, e taxas mais baixas para parte da América Latina e África do Sul (MOSSEY e MODELL, 2012). Estudos epidemiológicos no Brasil mostram prevalências que variam de 12 a 29% (BARONEZA et al., 2005; MARTELLI-JÚNIOR et al., 2007; FREITAS e SILVA et al., 2008; COUTINHO et al., 2009; AQUINO et al., 2011; FIGUEIRÊDO et al., 2011; GARDENAL et al., 2011; MARTELLI et al., 2012; FRETAS et al., 2013; LUIZA et al., 2013; SOUZA e RASKIN, 2013; MOREIRA et al., 2016; MATOS et al., 2020; FERRARI-PILONI et al., 2021).

Contudo, foram identificados estudos conduzidos, um no município de Joinville, Santa Catarina (FRANÇA e LOCKS, 2003), e outro em São José dos Campos, São Paulo (CERQUEIRA et al., 2005), em que a FP foi a mais prevalente (40,2% e 41,3%, respectivamente).

Associações da FP com o sexo feminino é uma evidência encontrada na literatura vigente (CYMROT et al., 2010; ZANDI e HEITARI, 2011; COUTINHO et al., 2012; MARTELLI JÚNIOR et al., 2012; BURG et al., 2016; KOGA et al., 2016; HLONGWA; LEVIN e RISPEL, 2019; FERRARI-PILONI et al., 2021; ÁCS et al., 2020). Tal associação pode estar relacionada à presença de hormônios sexuais na etiogênese da fissura, relação com o cromossomo x e principalmente devido ao fato de que o palato em bebês do sexo feminino fecha uma semana mais tarde em relação ao sexo masculino (JUGESSUR et al., 2012; BURG et al., 2016).

Além disso, outras particularidades sobre as FP podem ser encontradas na literatura. Um estudo epidemiológico de 30 anos realizados no Irã obteve associação da presença da FP com baixo peso ao nascer, entretanto, nesse mesmo estudo, o autor infere que há necessidade da execução de mais pesquisas sobre a temática, pois ainda não é identificado o peso do recém-nascido com o tipo da fissura (KIANIFAR et al., 2015). Além disso, indivíduos com FP apresentam mais chances de ter algum outro tipo de alteração sistêmica, presença de síndromes, ou algum outro tipo de má-formação em relação à indivíduos com outros tipos de fissuras (KOGA et al., 2016; FERRARI-PILONI et al., 2021); e histórico familiar de primeiro grau positivo para algum outro tipo de FL/PNS (SIVERTSEN et al., 2008; GROSEN et al., 2010).

Mesmo sendo a menos prevalente dentre as FL/P, Souza e Raskin (2013) alertam a alta chance de subnotificação das FP, uma vez que ela apresenta difícil diagnóstico ao nascer e poucos estudos avaliam os fatores associados e a epidemiologia exclusiva das FP de forma isolada (BURG et al., 2016; JACKSON et al., 2016). Além disso, não há publicações a respeito desse subtipo das FPNS no Brasil, sendo necessário a realização de inquéritos em diferentes populações para conhecimento adequado sobre este grupo.

2.2 Saúde mental de pais de crianças com fissuras orais não sindrômicas

O nascimento de uma criança com FL/P ocasiona diversos impactos em seu ambiente familiar. Estudos na literatura explicitam a diversidade de sentimentos e emoções que pais de bebês com fissuras podem sentir, como culpa, ansiedade, medo e sintomas depressivos (KUMAR et al., 2020; CUYPER et al., 2019; UEKI et al., 2018). No momento do nascimento, a maioria das mães e pais podem vivenciar sentimentos de perda e luto, além de sentirem receosos devido o processo de criação da criança que é cercado de inseguranças (RISKI, 1991).

Principalmente devido o tratamento longo que indivíduos com FL/P devem enfrentar, muitas vezes, pais e mães acabam modificando totalmente suas rotinas e hábitos de vida pela criança. Nos primeiros anos há a preocupação acerca do futuro do filho e possíveis angústias a respeito de sequelas que ele possa ter devido a presença da fissura, além disso, há países em que o tratamento não é custeado pelo estado, apresentando assim problemas financeiros e interpessoais no casal (JOHANSSON e RINGSBERG, 2004; NIDEY et al., 2016). Outro

ponto importante é a necessidade de suporte social de familiares e amigos durante o processo, pois é evidenciado que a presença deles é associada ao menor sofrimento psicológico e melhor adaptação ao processo de ter uma criança com FL/P (JOHANSSON e RINGSBERG, 2004; BAKER et al., 2009).

Cabe ressaltar que alguns estudos avaliam os impactos psicossociais em pais de crianças com FL/P, mas, na maioria das vezes, avaliando o suporte social, qualidade de vida e/ou estratégias de enfrentamento, variáveis que são relacionadas ao cuidado da criança fissurada. A relação de estudos que abordam essa temática estão expostos na Tabela 2. Também é percebido que a grande maioria dos estudos que analisam a saúde mental de pais de crianças com FL/P objetivam avaliar o estresse parental e percebido, e principalmente, em momentos cruciais da vida de seus filhos, como o período pré-cirúrgico (POPE, TILLMAN e SNYDER, 2005; NELSON; O'LEARY; WEINMAN, 2009; COLLETT et al., 2012; JEONG et al., 2013; TAMBAQUIM e MARQUESINI, 2013; BOZTEPE, ÇINAR e MD, 2020; GROLLEMUND et al., 2020; STOCK et al., 2020; DALEN et al., 2021; LENTGE et al., 2022). É necessário que pais e/ou cuidadores de crianças com essa condição sejam acompanhados pela equipe de psicologia (RISKI, 1991).

Nos estudos em que avaliam os sintomas de saúde mental como a ansiedade e a depressão com presença de grupos controles há achados divergentes. Kumar et al., (2020) mostrou que 50% de pais com filhos com FL/P apresentavam sintomas severos de ansiedade e 20% com níveis altos de estresse e episódios depressivos, em comparação aos pais com filhos completamente saudáveis. Achados semelhantes aos estudos de Despars et al. (2011), Gong; Zheng e Shi (2011), Wang et al. (2013) e Boztepe; Cinar e Md (2020) em que os níveis de estresse pós-traumático e parental, ansiedade, depressão, somatização e insegurança foram superiores no grupo de pais de crianças fissuradas. Diferente de Weigl et al., (2005), que não encontraram diferenças estatísticas entre os níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida entre o grupo de estudo e a referência utilizada (RUDOLPH et al., 2003) como controle pareado.

Além disso, na intervenção realizada por Gong; Zheng e Shi (2011) foi constatada a eficácia do aconselhamento psicológico de pais de crianças com FL/PNS, principalmente no momento pré-cirúrgico. Stock et al., (2020) concluíram que geralmente os pais de crianças com fissuras se adaptam bem ao diagnóstico, mas os resultados sugerem a necessidade de mais estudos e a

importância de uma equipe multiprofissional de apoio a esses indivíduos. Além do mais, é percebida que há uma preocupação excessiva de pais e mães de crianças que sofrem dessa condição, vista na coorte de Costa et al. (2021a), na qual, bebês de 18 meses de idade que tinham FL/P apresentavam padrão de desenvolvimento normal, mas mesmo assim, houve medo dos pais quanto a possíveis manifestações de deficiência motora, da fala e da saúde bucal.

Cabe ressaltar a necessidade de abordar a saúde mental de pais no momento inicial da infância, pois suas condições psicológicas podem ser influenciadoras no processo de criação super protetora de seus filhos (BAKER et al., 2009; NELSON; O'LEARY; WEINMAN, 2009; ZEYTINOGLU e DAVEY, 2012).

Muitos estudos qualitativos tentam compreender os sentimentos e emoções dos pais das crianças fissuradas, quase que na totalidade, utilizando da fenomenologia ou da análise de conteúdo ou do discurso para tentarem sintetizar os relatos dos sujeitos dos estudos (JOHANSSON e RINGSBER, 2004; O'HANLON, CAMIC e SHEARER, 2012; ZEYTINOGLU et al., 2017; HLONGWA e RISPEL, 2018; MAURIËN, CASTEELE e NADJMI, 2019). As categorias mais percebidas foram: emoções após o nascimento/diagnóstico; reação e suporte familiar e de amigos; a prestação de cuidados do serviço de saúde e o papel de cuidador da criança, sendo que muitos participantes enfatizam os sentimentos negativos de medo, ansiedade, angústia e culpa pelo nascimento da criança com a fissura (HLONGWA e RISPEL, 2018; COSTA et al., 2021a). Entretanto há relatos que mesmo após os sentimentos de estresse, trauma, impotência e peso após o diagnóstico e o tratamento de seus filhos, os pais ressignificaram suas experiências para uma perspectiva mais otimista com aumento da autoconfiança e de aproximação com a criança (FERAGEN et al., 2020).

Tabela 2 – Estudos encontrados na literatura que avaliam os impactos psicossociais em pais de crianças com fissuras de lábio e/ou palato não síndrômicas.

Estudo	País	Delineamento	Impactos psicossociais aferidos nos pais	Instrumentos utilizados	N* amostral	Grupo controle
SLADE; EMERSON e FREEDLANDER. (1999)	Reino Unido	Coorte prospectiva	Ansiedade, depressão pós-parto, estresse pós-traumático	Anxiety, Depression, and Hostility of the Symptom Checklist – 90 (SCL-90), Edinburgh Post-partum Depression Scale (EPDS) e Impact of Event Scale (IES)	33	Não
JOHANSSON e RINGSBERG. (2004)	Suécia	Qualitativo	Experiências em ter um filho com fissura e suporte e apoio social	Entrevista guiada	32	NA
POPE; TILLMAN e SNYDER (2005)	Jamaica	Coorte longitudinal	Estresse parental	Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)	47	Não
WEIGL et al. (2005)	Alemanha	Transversal	Ansiedade, depressão e qualidade de vida.	Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)	50	Sim ^a
BAKER et al. (2009)	Reino Unido	Transversal	Estratégias de enfrentamento, apoio social, impacto familiar, ajuste positivo e sofrimento psíquico (sintomas somáticos, insônia, disfunção social, ansiedade e depressão severa).	Coping Response Inventory (CRI), Interpersonal Support Evaluation List-Short Form (ISEL-SF), Stress Related Growth Scale (SRGS), General Health Questionnaire-12 (GHQ-12) e Family Impact Scale (FIS).	103	Não
BERGER e DALTON (2009)	Irlanda do Norte	Transversal	Bem estar, estratégias de enfrentamento e satisfação auto percebida com a aparência	General Well-being Scale (GWBS), Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (COPE) e Satisfaction With Appearance Questionnaire (SWA)	143	Não
NELSON; O'LEARY; WEINMAN (2009)	Inglaterra	Método misto	Crenças causais, auto culpa, ansiedade, depressão e estresse percebido	Questionario semiestruturado pelos autores, HADS e Perceived Stress Scale (PSS-10)	42	Não
DESPARS et al. (2011)	Suíça	Transversal	Estresse pós-traumático	IES	22	Sim
GONG; ZHENG e SHI (2011)	China	Coorte / Ensaio clínico	Condições psicológicas e ansiedade	Life Event Scale (LES) e Self-rating Anxiety Scale (SAS)	100	Sim
COLLETT et al. (2012)	Estados Unidos	Caso-controle	Competência social, impactos na qualidade de vida de pais conforme estado de saúde de seus filhos e estresse parental.	Social Competence Scale (SCS), Pediatric Quality of Life Scale (PedsQL) e PSS-10.	93	Sim
FADEYIBI et al. (2012)	Nigéria	Transversal	Saúde mental/ sofrimento psíquico, ansiedade, depressão	General Health Questionnaire-28 (GHQ-28), State-Trait Anxiety Inventory (STAI) e Self rating Depression Scale (SDS)	45	Não
NELSON et al. (2012)	Reino Unido	Revisão de Literatura	Experiências emocionais e sociais de ter um filho com fissura	NA	5.011 ^b	NA
O'HANLON; CAMIC e SHEARER. (2012)	Reino Unido	Método misto	Enfrentamento a estressores específicos, resiliência parental, suporte social, adaptação após evento estressante e percepções/emoções em ter um filho com fissura.	Ways of Coping Questionnaire (WCQ), Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), Interpersonal Support Evaluation List (ISEL), Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) e questionário específico	27	Sim
ZEYTINOGLU e DAVEY	Estados Unidos	Revisão	Impactos familiares e impactos no relacionamento	NA	NA	NA

(2012)	Unidos	narrativa	entre os pais			
JEONG et al. (2013)	Coréia do Sul	Transversal	Estado psicológico e níveis de estresse	Beck Anxiety Inventory (BAI), Beck Depression Inventory (BDI) e Parenting Stress Inventory (PSI)	36	Não
TABAQUIM e MARQUESINI (2013)	Brasil	Coorte / Transversal	Ansiedade e estresse de pais antes e após cirurgia dos filhos	Anxiety Questionnaire, Body Image Questionnaire e Questionnaire for recognition of the signs of stress.	14	Não
WANG et al. (2013)	China	Coorte / Ensaio clínico	Sofrimento, somatização, ansiedade e depressão	SCL-90	102	Sim
HASANZADEH et al. (2014)	Irã	Transversal	Impacto familiar, sofrimento psíquico e estratégias de enfrentamento.	FIS, GHQ-12 e CRI	55	Não
THAMILSELVAN et al. (2015)	Índia	Transversal	Qualidade de vida, ansiedade, depressão e estresse.	Instrumento de qualidade de vida para pais de filhos com fissuras lábio-palatinas e Depression, Anxiety and Stress Scale-21 (DASS-21)	50	Não
BEHAL; KHAN e UTREJA (2016)	Índia	Transversal	Qualidade de vida	World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)	20	Sim
NIDEY et al. (2016)	Estados Unidos	Transversal	Fobia e desconforto social, medo referente às avaliações sociais, autoestima, apoio interpessoal e suporte social	Social Avoidance and Distress (SAD) scale, Fear of Negative Evaluation Scale (FNES), Rosenberg Self Esteem Scale (RSES) e ISEL	287	Não
ZEYTINOGLU et al. (2017)	Estados Unidos	Qualitativo	Relação entre o casal ao cuidar de uma crianças com fissura	Entrevista guiada	17 ^c	Não
HLONGWA e RISPEL (2018)	África do Sul	Qualitativo	Experiência emocional de ter uma criança com fissura; reações de familiares e amigos; carga de cuidado e suporte social	Questionário elaborado pelos autores	79	NA
SREEJITH et al. (2018)	Índia	Revisão sistemática	Impactos psicológicos após o diagnóstico da fissura durante o pré-natal	NA	461 ^b	NA
CUYPER et al. (2019)	Bélgica	Transversal	Qualidade de vida e impacto familiar no cuidado.	FIS, Impact on Family Scale (IOFS) e Care-Related Quality of Life Instrument (CarerQoL).	45	Não
MAURIËN; CASTEELE e NADJMI. (2019)	Bélgica	Método misto	Depressão, ansiedade, estresse, autoestima, medo referente às avaliações sociais e experiências com problemas de alimentação e orientações.	DASS-21, RSES, FNES e entrevista semiestruturado.	105	Não
UEKI et al. (2019)	Japão	Transversal	Resiliência e preocupação	Scale to Measure Resilience in Child Care (SMRCC)	64 ^c	Não
YILMAZ; ÇAKAN e UYAR (2019)	Turquia	Coorte	Ansiedade e depressão antes, durante e após o uso do dispositivo NAM	BAI e BDI	80	Não
BOZTEPE; ÇINAR e MD (2020)	Turquia	Transversal	Estresse parental e suporte social	PSI-SF e Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)	90	Sim
FERAGEN et al. (2020)	Noruega	Qualitativo	Experiências subjetivas e emocionais dos pais quanto aos cuidados de saúde dos filhos	Guia de entrevista semiestruturada	48	NA
GROLLEMUND et al. (2020)	França	Coorte prospectiva	Estresse parental, depressão pós-parto, impacto familiar, social e financeiro.	PSI, EPDS e IOFS	216	Não
KUMAR et al. (2020)	Índia	Transversal	Sofrimento psíquico, ansiedade, depressão e estresse	GHQ-12 e DASS-21	142	Sim
SCHELLER et al. (2020)	Alemanha	Transversal	Sentimentos e emoções após o diagnóstico da fissura	Questionário estruturado pelos autores do estudo	84	Não
STOCK et al. (2020)	Reino	Coorte /	Impacto no estado físico, emocional, social,	Pediatric Quality of Life Inventory—Family Impact	1.163	Não

	Unido	Transversal	cognitivo e de comunicação de pais conforme estado de saúde de seus filhos; estresse auto percebido e sintomas de ansiedade e depressão	Module (PedsQL-FIM); PSS-10 e o HADS		
YILMAZ e ABUHAN (2020)	Turquia	Coorte prospectiva	Níveis de ansiedade antes da cirurgia de lábio	Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS) e o Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory (STAI)	80	Não
CARVALHO et al. (2021)	Brasil	Transversal	Sentimentos vivenciados, principais preocupações e reações emocionais com o filho	Questionário estruturado pelos autores.	41	Não
COSTA et al. (2021a)	Reino Unido	Método Misto /Coorte	Ansiedade, depressão e preocupação das mães acerca do desenvolvimento do filho.	HADS e Ages and Stages Questionnaire-3 (ASQ-3)	322	Não
COSTA et al. (2021b)	Reino Unido	Qualitativo	Impactos de ter um filho com fissura durante a pandemia da Covid-19 (ansiedade e estresse parental).	Guia de entrevista semiestruturada	14	NA
DALEN et al. (2021)	Holanda	Transversal	Sofrimento, somatização, ansiedade, depressão e estresse parental	PSI-SF e SCL-90	309	Não
LENTGE et al. (2022)	Alemanha	Transversal	Estresse parental	PSI	33	Sim ^d

NA: Não se aplica ao delineamento do estudo

^aNeste estudo o grupo controle foi obtido do estudo de RUDOLPH et al. (2004)

^bFoi realizada a soma de todos os participantes dos estudos incluídos nas revisões.

^cNeste estudo os resultados foram descritos por casais e não por participante.

^dO grupo controle desse estudo foi obtido do estudo de TRÖSTER, 2011.

*N amostral: Apenas participantes pais de crianças com fissuras de lábio e/ou palato não sindrômicas.

Fonte: Elaborado pelos autores

Já na literatura brasileira foram encontrados apenas dois estudos que avaliam os impactos na saúde mental em pais de crianças com FL/P. O primeiro foi conduzido com uma amostra relativamente pequena (n=14), no estado de São Paulo, e aferiram os sintomas de estresse e ansiedade de pais em dois momentos distintos (antes e após seus filhos serem submetidos a procedimento cirúrgico) (TABQUIM e MARQUESINI, 2013). O mais recente foi realizado no estado do Ceará, com um total de 41 pais e mães que responderam um questionário estruturado pelos autores sobre sentimentos vivenciados, preocupações e emoções em relação a seus filhos (CARVALHO et al., 2021).

É necessária a condução de estudos que avaliam os impactos na saúde mental de pais e mães de crianças com FL/PNS, uma vez que, são aspectos individuais desses indivíduos que são afetados pelo nascimento da criança com esse tipo de condição. Interessante notar que as publicações sobre a temática apresentam amostras relativamente pequenas, e que os instrumentos apresentam métodos divergentes de avaliação e interpretação, assim não podendo inferir relações dessas variáveis entre eles. Além disso, os estudos na literatura que avaliam a saúde mental em pais e/ou cuidadores de crianças com FL/PNS no Brasil apresentam algumas limitações metodológicas, concernidas ao tamanho amostral e no método de aferição dos sintomas de saúde mental.

2.3 Pandemia da COVID-19

Em 31 de Dezembro de 2019, na cidade de Wuhan na China, a Comissão de Saúde de Hubai veicularam casos de uma espécie de pneumonia anteriormente não identificada, que em 11 de janeiro de 2020 ocasionou o agravamento de sete pacientes e um óbito, além disso, houve o crescente número de casos, em um curto espaço de tempo, além da ligação direta dos pacientes envolvidos ao mercado local de frutos do mar (CHAN et al., 2020). Logo foi identificada que a doença era causada por uma espécie de coronavírus. Já se sabiam da existência do coronavírus há quase duas décadas e até o ano de 2020 apenas seis tipos de coronavírus humanos (HCoVs) eram identificados: HCoV-229E, HCoV-HKU1, HCoV-OC43, HCoV-NL63, coronavírus da síndrome respiratória aguda grave (SARS-CoV) e o coronavírus da síndrome respiratória do Oriente Médio (MERS-CoV) (CORMAN et al., 2012; ZHANG et al., 2020; LODGE; SCHATZ e DRAKE, 2020). Desse modo, em menos de um mês após o surgimento da infecção do SARS-CoV-2 em humanos, e a notificação do

primeiro caso, a doença causada pelo novo coronavírus foi confirmada em 21 países (HOULSHUE. et al., 2020; TANG; TAMBYAH e HUI, 2020).

A COVID-19 (sigla comumente utilizada para referir à doença *Coronavirus Disease 2019*) logo no início de 2020 (30 de janeiro de 2020), devido emergência provocada na saúde pública global, foi decretada como situação de pandemia pela OMS. A doença apresenta alta taxa de contágio e sua transmissão é provocada no contato direto ou pela exposição de gotículas de indivíduos que estão infectados, e mesmo com uma taxa de mortalidade de 2%, muitos pacientes podem apresentar agravamento de seus quadros clínicos (HUANG et al., 2020; LAI et al., 2020). Sintomas clássicos da infecção pelo SARS-CoV-2 são semelhantes a resfriados comuns, entretanto, há pacientes que podem estar com quadro assintomático da doença, o que favoreceu, junto com a falta da disponibilidade de testes e imunizações, ao crescente número de casos da doença (ALENE et al., 2021).

Em território brasileiro, o primeiro caso confirmado de COVID-19 foi divulgado em maio de 2020, quase cinco meses após o primeiro caso na China (LIMA et al., 2020), e até outubro de 2022, o Brasil ocupa a 5º lugar dentre os países com maior número de casos e o 2º no total de óbitos causados pela doença (WORLDMETER, 2022). Na tabela 3 estão descritos os dez países com mais número de casos e de mortes, atribuídos pela Covid-19, até outubro de 2022. Cada país foi afetado de forma heterogênea pela pandemia da Covid-19, especialmente países de baixa e média renda, como o Brasil, sendo que editoriais científicos na época divulgaram e já enfatizam que uma forma de lidar com a pandemia em nosso país seria por medidas colaborativas entre líderes políticos, cientistas, profissionais de saúde e a população em geral (SILVA, OLIVEIRA e MARTELLI JÚNIOR, 2020).

Tabela 3 – Top 10 países com mais casos e mortes pela COVID-19 até Outubro de 2022.

País	Total de casos	Casos por milhão de habitantes	Total de mortes	Mortes por milhão de habitantes	População total
Estados Unidos	99.055.537	295.533	1.092.606	3.260	335.176.125
Índia	44.640.748	31.633	528.957	375	1.411.199.482
França	36.524.605	556.731	156.337	2.383	65.605.461
Alemanha	35.172.693	416.740	152.482	1.807	84.399.690
Brasil	34.822.174	161.189	687.581	3.183	216.033.023
Coréia do Sul	25.271.078	491.937	28.974	564	51.370.581
Reino Unido	23.855.522	347.213	192.682	2.804	68.705.742
Itália	23.322.522	387.047	178.542	2.963	60.257.553
Japão	21.960.404	174.862	46.230	368	125.586.975
Rússia	21.364.263	146.252	389.449	2.666	146.078.259
Mundo	632.599.536	81.157	6.581.936	844,4	-

Fonte: WORLDMETER, 2022

A pandemia da COVID-19 no Brasil apresentou alguns entraves que foram contribuintes para a manutenção de altas taxas de contágio da doença, hospitalizações e óbito decorrentes da infecção pelo vírus, impactando negativamente a população. Inicialmente a campanha de vacinação que apresentou atraso para ser iniciada, sendo que os grupos prioritários tiveram acesso a primeira dose em 17 de janeiro de 2021, além disso, após o início da vacinação, o Brasil foi atingido por uma nova onda de casos, registrando 14,6 milhões de casos em 2021, número superior ao registrado durante todo o ano de 2020 (7,68 milhões) (JOSE e COHEN, 2021; BASTOS et al., 2022; SALOMÃO et al., 2022). Outras variáveis que foram predisponentes ao impacto severo da pandemia no Brasil foram a falta de estrutura e administração do sistema unificado e público de saúde, que não apresentava preparo para a alta demanda abrupta, e o comportamento da população na não adoção de medidas de isolamento social (BIGONI et al., 2022; MORAES et al., 2022).

Contudo, a comunidade científica brasileira contribuiu significativamente em medidas de enfrentamento à COVID-19, sendo a concessão de patentes referentes a medicamentos de alto custo, equipamentos de respiração de suporte e de proteção individual as mais estudadas nesse período (PESSÔA; CORRÊA e VASCONCELLOS, 2022).

2.4 Impactos da pandemia da COVID-19

Os impactos durante e trans-período da pandemia da COVID-19 vão muito além da infecção pelo vírus nos indivíduos. Desde o início, com as medidas de enfrentamento e a alta demanda de trabalho nas unidades assistenciais, em conjunto às incertezas e medos causados pela doença, na literatura tem diversas evidências comprovadas por revisões sistemáticas e metanálises sobre o aumento de sinais e sintomas referentes ao sofrimento mental tanto em profissionais da saúde como na população em geral, que podem perdurar por mais tempo que a própria pandemia (HOSSAIN et al., 2020; PAPPA et al., 2020; VINDEGAARD e BENROS, 2020; XIONG et al., 2020; NETO et al., 2021; SARAGIH et al., 2021; SILVA e NETO, 2021; SOUSA et al., 2021; WU et al., 2021; AYMERICH et al., 2022; GHAMRAMANI et al., 2022).

Em relação a outras doenças, não é bem explicitada, mas na literatura há relatos que a infecção pelo novo coronavírus pôde contribuir no surgimento de doenças autoimunes em

pacientes que apresentam tendências genéticas (CASO et al., 2020; MEHTA et al., 2020) como nos casos da Síndrome de Sjögren (MARTELLI JÚNIOR et al., 2021a), Síndrome de Guillain Barré (FERRAZ et al., 2022), Herpes Zoster (MAIA et al., 2021; MARQUES et al., 2022) e no lúpus eritematoso sistêmico (MARTELLI JÚNIOR et al., 2021b). Além do mais, há relatos do aumento de casos de doenças como a leishmaniose (ANDRADE et al., 2021) e sífilis (MAIA et al., 2022a), sem explicações evidentes. Diferente de doenças como a hanseníase e tuberculose, que houve aumento de notificações e óbitos devido o abandono do tratamento por causa das medidas de isolamento social (MAIA et al., 2022b; MARQUES et al., 2021a).

Os resultados quanto a situação de saúde e a epidemiologia de diversas doenças são frutos do cancelamento de atendimentos eletivos e priorização na assistência à pacientes diagnosticados com COVID-19, medida adotada em todo o mundo (DUNLOP et al., 2020). Há uma preocupação da interrupção dos serviços eletivos no acompanhamento das condições de saúde da população, principalmente na continuidade do cuidado e no diagnóstico de doenças, como nas doenças raras, crônicas, de difícil manejo e de alta morbimortalidade, a exemplos dos casos oncológicos (CHUDASAMA et al., 2020; DUNLOP et al., 2020; PALMER et al., 2020; MARTELLI JÚNIOR et al., 2021c). Marques et al., (2021b) constataram que no ano da pandemia houve redução considerável de em quase 50% na média de diagnóstico de câncer em todo Brasil, tal resultado é considerado alarmante, uma vez que, o diagnóstico precoce da doença é determinante na cura e melhor sobrevida do indivíduo.

No Brasil, as medidas de contenção afetaram gravemente nos procedimentos realizados, com queda de quase 50% em triagens, consultas médicas e transplantes; diminuição de 59,7% nas cirurgias de baixa e média complexidade; e de 12 a 30% na realização de procedimentos diagnósticos, cirurgias de alta complexidade, tratamentos e procedimentos clínicos por lesões de causas externas, procedimentos irreprimíveis e partos (BIGONI et al., 2022). Em relação a cirurgia buco-maxilo facial, Bergo et al., (2021) apresentaram em seu estudo que a redução de procedimentos cirúrgicos em saúde bucal, causados pela pandemia, pode contribuir na disseminação de infecções graves, comprometendo a saúde bucal e sistêmica dos pacientes.

O SUS é o maior sistema público do mundo quanto à assistência odontológica e os indicadores de saúde bucal durante a pandemia também foram influenciados (BERGO et al., 2021). Em um estudo realizado em uma região do estado de Minas Gerais, no Brasil

(RODRIGUES et al., 2022) mostrou que durante a pandemia da COVID-19, os serviços públicos de saúde tiveram que se adaptar ao cenário, inicialmente havendo a abrupta interrupção da assistência odontológica através do cancelamento de consultas eletivas e adoção de estratégias como a tele orientação e telemonitoramento. Além disso, a falta de acesso, a demora dos procedimentos eletivos e a falta de procedimentos coletivos preventivos podem resultar em um sistema sobrecarregado, pós-pandemia (CHISINI et al., 2021).

Dentre os serviços públicos de saúde, a pandemia impactou diretamente os serviços odontológicos, com redução de 65,6% dos atendimentos clínicos, que podem influenciar nos indicadores nacionais quanto às condições bucais e no diagnóstico de doenças, principalmente os carcinomas orais (MARQUES et al., 2020). Quanto aos carcinomas de cabeça e pescoço, o tratamento primário é a cirurgia, no entanto, com a pandemia, houve alterações de protocolos com redução quase que na totalidade dos procedimentos cirúrgicos e aumento de sessões de quimioterapia e radioterapia, que além de não serem tão eficazes podem apresentar sequelas graves como xerostomia, candidíase, osteoradionecrose, cárie por radiação, mucosite, dentre outras alterações comprometedoras na condição sistêmica e da qualidade de vida (MARTELLI et al., 2021a; MARTELLI et al., 2021b).

Quanto a reabilitação cirúrgica, além dos carcinomas orais, dentro da odontologia, os impactos nos pacientes com FL/P também devem ser levados em consideração durante o período pandêmico (MARTELLI-JÚNIOR et al., 2020).

Estudo conduzido no Peru visualizou que mudanças de protocolos atrasaram o tempo de reparo primários nas FL/P e que essa demora pode causar algumas consequências em longo prazo (PERRY e GUTIERREZ et al., 2021). Esses dados são semelhantes ao observado à uma coorte de 53 pacientes com FL/PNS nos Estados Unidos, em que a demora do reparo foi mais significativamente afetada em estética e função nas FL e no nariz (BRUCE et al., 2021). No Brasil, estudo ecológico realizado por Silveira et al. (2022) mostrou que no ano de 2020 houve redução significativa na reabilitação cirúrgica de pacientes com FL/P, resultado influenciado diretamente pela pandemia da COVID-19.

Vale destacar que uma experiência exitosa, pautada nos novos protocolos de atendimento, mostrou que triagens prévias por telefone, testagens em diferentes etapas da assistência, e

utilização adequada de equipamento de proteção individual foram essenciais para realização da correção nasolabial cirúrgica em tempo hábil (SANTOS; AROWOJOLU e VYAS, 2021).

No Reino Unido, foi percebido que em várias regiões foram afetadas de forma diferente, entretanto foi visível que houve o aumento das listas de espera para o tratamento de crianças com FL/P, mas em contrapartida, outros tipos de tratamento da equipe multiprofissional (fonoaudiologia e psicologia) deram continuidade em outro formato (ARNAOUT et al., 2022). É de extrema necessidade o acompanhamento psicológico da família e do paciente com FL/P durante o período da pandemia. Dois estudos qualitativos britânicos, realizados com pais de crianças com FL/P e com profissionais de saúde retrataram que o atraso do tratamento prejudicou a assistência e despertou sinais e sintomas de prejuízos de saúde mental em ambos os lados (COSTA et al., 2021b; WILLIANS et al., 2022).

Desse modo, a associação da pandemia da COVID-19 com os impactos de cunho emocional e psicológico de pais de crianças com FL/PNS são variáveis de interessante conhecimento. A preocupação de pais e mães devido às condições de saúde de seus filhos, a falta das consultas periódicas de avaliação presenciais e o cancelamento dos procedimentos cirúrgicos, são situações que passaram a ser realidade na rotina dos familiares das crianças com FL/PNS, podendo assim ser motivos de estresse, a mais do já provocado pela pandemia. Posto isso, é necessário que haja estudos que possam averiguar os impactos psicológicos nos pais de crianças portadoras de FL/PNS no período de pandemia da COVID-19.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Descrever os achados epidemiológicos de pacientes com fissuras palatinas isoladas atendidos em quatro Centros Especializados no Brasil e avaliar a presença dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte e da COVID-19 em pais e responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas.

3.2 Objetivos Específicos

- a) Analisar o perfil demográfico, clínico, gestacional, histórico familiar e de assistência odontológica e cirúrgica de pacientes com FP.
- b) Avaliar a presença de sinais de ansiedade, depressão e estresse em pais de crianças com fissuras orais não sindrômicas.
- c) Verificar o nível de medo da COVID-19 e medo da morte em pais de crianças com fissuras orais não sindrômicas.
- d) Comparar os níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte e da COVID-19 com pais e responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas com pais e responsáveis de crianças sem fissuras.
- e) Desenvolver produto técnico voltado para profissionais de saúde e pais e cuidadores de crianças com fissuras orais não sindrômicas.

4 METODOLOGIA: “Estudo epidemiológico multicêntrico das fissuras palatinas isoladas”

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de estudo epidemiológico multicêntrico, quantitativo e de corte transversal. O presente estudo é um recorte do projeto maior “Análise de novas variantes genéticas e busca por interações entre genes e genes-fatores ambientais associadas a etiologia das fissuras orais não-sindrômicas”, pesquisa clínico-laboratorial e transversal conduzida em oito centros de atendimento à pacientes com fissuras orais.

4.2 Participantes e cenários de estudo

Os participantes foram pacientes diagnosticados com fissuras palatinas isoladas (FP), atendidos em quatro Centros Especializados de Deformidades Craniofaciais localizados em três estados brasileiros. Os locais onde a pesquisa foi conduzida foram: Centro de reabilitação de anomalias craniofaciais, Universidade José do Rosário Vellano (Unifenas), Alfenas, Minas Gerais; Hospital Santo Antônio das Obras Sociais Irmã Dulce, Salvador, Bahia; Associação de portadores de fissuras lábio palatal de Cascavel (APOFILAB – Centrinho), Cascavel, Paraná e o Centro de atendimento integral ao fissurado lábio palatal (CAIF), Curitiba, Paraná.

O método de amostragem foi por conveniência, sendo que os respondentes dos questionários foram pais de indivíduos com FP isoladas que foram abordados nas salas de espera dos centros em que a pesquisa estava sendo conduzida. Para participar do estudo ambos os pais do paciente com FP deveriam estar presente, ou então dar preferência para a mãe. Os critérios de inclusão e exclusão foram:

- a) **INCLUSÃO:** Pacientes com FP isolada, com idade entre 06 meses a 21 anos que se encontravam em tratamento e/ou acompanhamento nos centros supracitados, no período de coleta dos dados.
- b) **EXCLUSÃO:** Ausência dos pais ou da mãe do paciente fissurado, ou paciente com FP na forma sindrômica.

Como o estudo é um recorte de uma pesquisa de associação genética, o cálculo do tamanho amostral necessitou de algumas considerações. Inicialmente elencar somente a prevalência do evento estimado não condiz com a realidade do cenário real das FL/P. Devido componente genético, há pontos que devem ser considerados, como o modo de herança da doença, efeito do fator ou fatores genéticos associados dentro do conceito poligênico, as frequências e os efeitos dos fatores ambientais e a variação da ancestralidade genômica dos indivíduos dos grupos estudados. Desse modo, e analisando as publicações referentes ao assunto, é impossível calcular com exatidão o tamanho amostral envolvendo a população brasileira, principalmente devido à elevada miscigenação no Brasil e os levantamentos epidemiológicos serem, em sua grande maioria, resultados de estudos em centros especializados. Além disso, é importante destacar que a variabilidade da ancestralidade genômica na população brasileira afeta a suscetibilidade genética para o desenvolvimento das FL/P, assim, resultados encontrados em populações mais homogêneas, como as Europeias, não podem ser utilizadas como referenciais (AQUINO et al., 2013; AQUINO et al., 2014; BAGORDAKIS et al., 2013; FILÉZIO et al., 2013; MACHADO et al., 2016). Foi realizada simulação no *software* Quanto versão 1.2.4 a necessidade de uma amostra de 300 indivíduos com FP não sindrômica (FPNS), conferindo um poder de aproximadamente 80%, para um efeito moderado de 1,5 (OR=1,5).

4.3 Coleta de dados e variáveis aferidas

Os dados foram coletados seguindo um questionário, respondido pelos genitores dos pacientes, ou então pela mãe, uma vez que, o instrumento necessitava de informações que caracterizavam o indivíduo fissurado e até condições ocupacionais e de hábitos durante o período gestacional. Algumas questões do questionário foram respondidas consultando o prontuário ou por meio do exame clínico do paciente. Foram incluídos indivíduos atendidos no período de novembro de 2021 a junho de 2022. As variáveis extraídas e as possíveis respostas foram: sexo (masculino / feminino); tipo da fissura palatina (completa / incompleta); idade; cor da pele (branco/ não branco); uso de medicamentos durante a gestação (sim/ não); problemas médicos durante a gestação (sim/ não); histórico familiar de câncer (sim/ não); histórico familiar de fissuras orais (sim/ não); submetido à procedimento cirúrgico (sim/ não); número de cirurgias aferidas; submetido à cirurgia ortognática (sim/ não); submetido à atendimento odontológico (sim/ não) e a presença de alterações sistêmicas (sim/ não).

4.4 Análise dos dados

Os dados foram consolidados em planilhas no programa *Microsoft Office Excel* 2010 e posteriormente tabulados no *IBM Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0 para realização das análises e testes estatísticos. Os dados qualitativos foram submetidos às análises de frequência absoluta e relativa e os quantitativos para análise de média e desvio padrão.

Para avaliar a relação do subtipo da fissura palatina com as outras variáveis categóricas qualitativas, a mesma foi aceita como variável dependente, e submetida ao teste qui-quadrado de *Pearson* para verificar associações estatísticas e cálculo de *Odds Ratio* (OR). Para análise da relação entre a assistência odontológica e cirúrgica, a idade foi agrupada pelas faixas etárias: menor que um ano; de dois a cinco anos; de seis a 10 anos; de 11 a 17 anos e de 18 anos a mais. O teste qui-quadrado de *Pearson* foi utilizado para avaliar a presença do tratamento odontológico e cirúrgico com as faixas etárias, e o teste de análise de variância *One-Way* (ANOVA) para verificar se a média de cirurgias por indivíduo, apresentava relação com a idade. Em todos os testes o nível de significância adotado foi de 5%, com valor de $p \leq 0,05$.

4.5 Aspectos éticos

O presente estudo seguiu os princípios éticos determinados pela Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) e submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) com parecer # 4.678.207 (CAAE: 08452819.0.0000.5418).

5 METODOLOGIA: “Avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo de pais e/ou cuidadores de crianças com fissuras orais não sindrômicas”

5.1 Delineamento do estudo

Estudo transversal de caso-controle, quantitativo, descritivo e analítico.

5.2 Participantes e cenário de estudo

Os participantes são pais ou responsáveis de crianças com FL/PNS, assistidas pelo Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centro Pró-Sorriso), e de pais ou responsáveis de crianças que são atendidas pela Clínica de Odontopediatria da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS, ambos localizados na cidade de Alfenas (MG). O método de amostragem foi de conveniência sendo que foi adotado como critério de inclusão do estudo, os pais que compareceram aos serviços durante o período da pandemia da COVID-19. Foram excluídos os participantes/responsáveis com idade inferior a 18 anos e superior a 65 anos e acompanhantes que não eram responsáveis legais pelas crianças. O perfil sociodemográfico dos profissionais foi avaliado por um questionário pré-determinado.

5.3 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada de outubro de 2021 à novembro de 2022 sendo realizada de forma presencial por três pesquisadores, previamente treinados, no próprio local onde a criança estava sendo atendida. Foram aplicados, além do questionário sociodemográfico, três instrumentos validados pela literatura, sendo eles: a escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS-21), escala de medo da morte de Collett-Lester (EMMCL) e escala de medo da COVID-19 (EMC-19).

5.3.a) Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS-21)

A *depression, anxiety and stress scale* (DASS-21) é um instrumento que, como o próprio nome informa, objetiva avaliar sintomas de depressão, ansiedade e estresse de indivíduos que por ela são estudados. Validada e adaptada para território nacional (VIGNOLA & TUCCI, 2014), ela é composta de 21 questões que englobam as três subescalas que são avaliadas,

contando com respostas elencadas numa escala tipo *Likert* com valores de 0 a 3 (discordo totalmente a concordo totalmente). A somatória dos pontos é interpretada de acordo com os critérios seguintes: 1) normal: escores de 0-7, 0-9 e 0-14 para ansiedade, depressão e estresse respectivamente; 2) leve: escores de 8-9, 10-13 e 15-18 para ansiedade, depressão e estresse respectivamente; 3) moderado: escores de 10-14, 14-20 e 19-25 para ansiedade, depressão e estresse respectivamente; 4) severo: escores de 15-19, 21-27 e 26-33 para ansiedade, depressão e estresse respectivamente; 5) extremamente severo: escores acima de 20, 28 e 34 para ansiedade, depressão e estresse respectivamente.

Das 21 perguntas, as questões 2, 4, 7, 9, 15, 19 e 20 são correspondentes ao constructo da ansiedade. O constructo depressão é compreendido nas questões 3, 5, 10, 13, 16, 17 e 21 e o estresse é avaliado nas opções 1, 6, 8, 11, 12, 14 e 18. Para obter as classificações quanto a severidade dos sintomas, deve-se calcular a soma dos escores obtidos nos sete itens da subescala e multiplicar por dois. (SILVA et al., 2016).

5.3.b) Escala de medo da morte de Collett-Lester (EMMCL)

A escala de medo da morte de Collett-Lester (EMMCL) originalmente é composta por 28 questões e subdividida em quatro subescalas, contendo sete questões cada, sendo elas: medo da própria morte, o medo do próprio processo de morrer, o medo da morte do outro e o medo do processo de morrer do outro. O instrumento apresenta adaptação brasileira transcultural por Oliveira Júnior et al., (2018) e cada subescala é dividida em questões que são respondidas também numa escala de tipo *Likert*, com valores que variam de 1 (não) a 5 (muito). Os dados são interpretados de forma que, quanto maior a média dos escores, maior o medo da morte e do processo de morrer (VENEGAS; ALVARADO; BARRIGA, 2011).

No presente estudo foi utilizada a versão brasileira da EMMCL. O instrumento conta com 24 questões, sendo quatro da subdimensão “medo da própria morte”, nove questões referentes ao “medo do processo da morte”, cinco questões sobre o “medo da morte do outro” e seis acerca do “medo do processo da morte do outro”. Essa escala aplicada apresenta quatro questões a menos que a original, uma vez que, no estudo de Andrade (2020), através da validade estrutural e análise fatorial exploratória, esses itens apresentavam carga fatorial muito baixa e não se agruparam a nenhum domínio.

5.3.c) Escala de medo da COVID-19 (EMC-19)

A escala de medo da COVID-19 (EMC-19) é um instrumento recentemente elaborado e validado que apresenta propriedades psicométricas robustas e confiáveis para aplicação na população em geral (AHORSU et al., 2020). Ela apresenta sete questões, que também são respondidas por escala tipo *Likert* (1 – discordo totalmente a 5 – concordo totalmente), sendo que a somatória do instrumento varia de 7 a 35 pontos.

Validado em território brasileiro, a escala é interpretada conforme a pontuação obtida, quanto maior a pontuação, maior o medo da COVID-19 pelo sujeito entrevistado. Com a soma das respostas das sete perguntas, o medo da COVID-19 pode ser interpretado em pouco medo (de 7 a 19 pontos), medo moderado (de 20 a 26 pontos) e muito medo (de 27 a 35 pontos) (FARO et al., 2020).

5.4 Análise dos dados

Os dados foram consolidados em planilhas no programa *Microsoft Office Excel* 2010 e posteriormente tabuladas no *IBM Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 22.0 para realização das análises e testes estatísticos. A normalidade da amostra foi conferida através do teste de *Kolmogorov-Smirnov* nas variáveis dependentes, e os resultados descritivos foram dispostos em frequência, percentil, valores de média e desvio-padrão, de acordo com a natureza das variáveis (categóricas e numéricas). A OR foi calculada e utilizada como medida de associação e o teste qui-quadrado de *Pearson*, teste U de *Mann-Whitney* e o H de *Kruskal Wallis*, foram executados nas análises bivariadas.

Modelo de regressão logística binária foi aplicado para análises multivariadas para predição dos sintomas entre os grupos, sendo que a qualidade de ajuste e acurácia foram testadas pelo teste de *Hosmer e Lemeshow*. O alfa de *Cronbach* foi calculado para verificar a confiabilidade da EMMCL na população alvo do estudo e a correlação de *Spearman* foi executada entre os instrumentos utilizados. Em todas as análises foi aceito significância de 5% ($p \leq 0,05$).

5.5 Aspectos éticos

O presente estudo seguiu os princípios éticos determinados pela Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS) e submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade José Rosário Vellano, com parecer subconstanciado de nº 4.927.752/ CAAE: 49246121.6.0000.5143.

6 PRODUTOS CIENTÍFICOS

6.1 Artigo 1: *Isolated nonsyndromic cleft palate: Multicenter epidemiological study in the Brazil*, formatado e submetido de acordo com as normas do periódico *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* (Qualis A4).

6.2 Artigo 2: *Anxiety, depression, stress, and fear of COVID-19 in parents and caregivers of children with nonsyndromic oral cleft*, formatado e submetido de acordo com as normas do periódico *Brazilian Oral Research* (Qualis A2).

6.3 Artigo 3: *Evaluation of the fear of death in parents and caregivers of children with oral cleft during the COVID-19 pandemic*, formatado com as normas do periódico *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology* (Qualis A3).

6.1 Artigo Científico 1

Isolated nonsyndromic cleft palate: Multicenter epidemiological study in the Brazil

Samuel Trezena, DDS¹

Renato Assis Machado, DDS, MS, PhD^{2,3,4}

Silvia Regina de A. Reis, DDS, MS, PhD⁵

Rafaela Scariot, DDS, MS, PhD⁶

Ana Lúcia Carrinho A. Rangel, DDS, MS, PhD⁷

Fabício Emanuel S. de Oliveira, BS, MS¹

Anna Júlia Borges, DDS⁸

Alissa Tamara Silva, DDS⁸

Daniella R. Barbosa Martelli, DDS, MS, PhD^{1,9}

Hercílio Martelli Júnior, DDS, MS, PhD^{1,8,9}

¹Postgraduate Program in Primary Health Care, State University of Montes Claros, UNIMONTES, Montes Claros, Minas Gerais, Brazil

²Department of Oral Diagnosis, School of Dentistry, University of Campinas (FOP/UNICAMP), Piracicaba, São Paulo, Brazil

³Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo, Bauru, São Paulo, Brazil

⁴Graduate Program in Oral Biology, School of Dentistry, University of Campinas, Piracicaba, São Paulo, Brazil

⁵Department of Basic Science, Bahiana School of Medicine and Public Health, Salvador, Bahia, Brazil

⁶Department of Oral and Maxillofacial Surgery, School of Health Science, Federal University of Paraná (UFPR), Curitiba, Brazil

⁷Center of Biological Sciences and of the Health, School of Dentistry, State University of Western Paraná, Cascavel, Paraná, Brazil

⁸Center for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, Dental School, University of José Rosário Vellano, Alfenas, Minas Gerais, Brazil

⁹Department of Oral Diagnosis, Dental School, State University of Montes Claros, Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brazil

***Corresponding Author**

Samuel Trezena

State University of Montes Claros, Prof. Darcy Ribeiro University Campus, Prof. Rui Braga Avenue, Vila Mauricéia, Montes Claros - MG, Postal Code: 39401-089, Brazil.

+55 (38) 99174-9401

samueltrezena@gmail.com

Conflict of Interest Declaration: The Authors declares that there is no conflict of interest’.

Acknowledgements: To The Minas Gerais State Research Foundation-FAPEMIG, Brazil, National Council for Scientific and Technological Development – CNPq, Brazil and the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel, CAPES, Brazil.

Running title: Brazilian Multicenter Study about Isolated Nonsyndromic Cleft Palate

Abstract

Objective: to describe epidemiological findings of patients with isolated nonsyndromic cleft palate (NSCP) in Brazil.

Design: Cross-sectional multicenter study.

Setting: Four reference Centers for treatment in three different Brazilian states.

Participants: 313 patients with NSCP.

Main Outcome Measure(s): Sociodemographic, clinical characteristics and pregnancy and family history.

Results: Majority were female (58.1%), white (60.7%) with incomplete NSCP (61.2%). There was an association between complete NSCP and a positive history of medical problems during pregnancy ($p=0.016$; 27.9%; OR: 1.94; 1.12-3.35). Systemic alterations were perceived in 40.6% of the sample with odds ratio for development of the complete type (OR: 1.21; 0.74-1.97). Dental and surgical care was associated with higher age groups ($p<0.050$).

Conclusions: Female is one of the risk factors for the development of NSCP. Complete NSCP is associated with medical problems during pregnancy. Pregnancy medication use and positive family oral cleft history increase the chance of developing complete NSCP.

Keywords: isolated cleft palate, epidemiology, oral clefts.

Introduction

Nonsyndromic orofacial clefts (NSOC) are the most common congenital malformations in the craniofacial region with prevalence to about 1 affected in every 700 live births¹. Its etiology is multifactorial and complex due to its genetics component related to a wide variety of candidate genes combined with environmental risk factors¹⁻³, as associations are the medications use^{4,5} and pregnancy diseases⁶, maternal smoking habit⁷, folic acid deficiency⁸, exposure to environmental pollution⁹, history of stillbirth and ethnic variations¹⁰. NSOC can be broadly classified in cleft lip (NSCL) and cleft palate only (NSCP), or both cleft lip and palate (NSCLP) and rare facial clefts¹¹.

The most of publications treat the NSCP without considering that their development is different than the NSCLP and NSCL¹². Evidences that the NSCP development differs from other NSOC that are related by the metabolic signals responsible for palate closing that synthesizes different molecular markers present in NSCL and NSCLP^{11,13}. In addition, the palate development after 8th weeks, while the lip started around the 4th week of intrauterine life³.

Some results associates the NSCP presences with syndromes, malformations and the female^{7,9,14-18}, presenting possible phenotypes characteristic of the manifestation of this anomaly. Furthermore the NSCP are commonly seen in patients who are more vulnerable and who will generally require greater increased multidisciplinary care¹⁸. Although there are numerous studies that evaluate the associated factors and the epidemiology of NSOC, few of them focus on NSCP^{19,5}. Thus, the aim of this study was to describe epidemiological findings of patients with isolated NSCP in Brazil.

Methods

Study design and Participants

Cross-sectional multicenter study, carry out in three different Brazilian states. Data were obtained from clinical records of patients, between November 2021 and June 2022, from four reference Centers for treatment in the Brazil: (1) Center for the Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of José do Rosário Vellano, Alfenas, Minas Gerais; (2) Santo Antonio Hospital, Salvador, Bahia; (3) Association of Carriers of Cleft Lip and Palate – APOFILAB, Cascavel, Paraná; and (4) Center for Integral Assistance to the Cleft Lip Palatal, Curitiba, Paraná.

Data Collection

The variables collected were: sex (male/female); cleft palate type (incomplete/complete); age; geographic region (Brazilian's states: Bahia/Paraná/Minas Gerais); skin color (white/no white); pregnancy medication use (yes/no); pregnancy medical problems (yes/no); family cancer history (yes/no); family oral cleft history (yes/no); submitted to surgery (yes/no); number of surgeries; submitted to orthognathic surgery (yes/no); dental care (yes/no) and systemic alterations (yes/no).

Data Analyses

Data were analyzed using Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) version 22.0 and the results were presented as absolute numbers (n) and as frequency (%). Continuous numeric variables were presented mean and standard deviation (SD) values. Pearson's chi-square and ANOVA One-way tests were used for associations. All tests were conducted with 95% set as the significance level.

Ethical aspects

Study approved by the Ethics and Research Committee of the University of Campinas, São Paulo, Brazil (#4,678,207).

Results

A total of 313 patients with NSCP, most prevalent in female (58.1%) and white skin color (60.7%) participated of the study. NSCP incomplete was most common (61.2%) (Table 1). It was found that individuals whose mothers reported having had medical problems during pregnancy (35.1%) were 1.94 more likely to have incomplete NSCP ($p=0.016$). There is a slight tendency to develop complete NSCP in children with a history of NSOC in the family, whose mother used some type of medication during pregnancy and present some kind of systemic alteration. However, no statistically significant association was found ($p>0,005$) (Table 2).

Table 3 shows that even at an advanced age there are patients who have not yet undergone surgical or dental care. Patients who had already undergone more than one surgical procedure were associated with a higher age group ($p=0.002$).

Discussion

It is important to highlight that until the writing of this article only two studies^{14,15} possible factors association for the development of the NSCP types was identified. However, different than other Brazilian study¹⁵, complete NSCP were more prevalent in ours.

Investigating the epidemiological features from most studies showed a predilection for NSCL/P in males and NSCP in females, in Brazil and in the world^{9,12,14,15-17}. Most of the participants in this study were female, in line with the findings of previous studies. The relationship between NSCP and the female sex can be related to the presence of sex hormones in the increase in cleft, relationship with the x

chromosome and mainly due to the fact that the palate in female babies closes a week later than in male babies¹⁹.

The skin color shows slight tendency to white individuals as well as in most publications^{13,20-22}. However, the miscegenation of ethnicities and races is a factor that impacts these results of surveys with NSCL/P individuals²³.

Studies have tried to understand the differences between the cleft subtype with social, demographics and gestational history variables^{4,14,15}. We found that individuals whose mothers reported having had medical problems during pregnancy (35.1%) were 1.94 more likely to have incomplete NSCP ($p=0.016$). The results show a high rate of women with medical problems during the pregnancy of NSCP children. Evidence about medical problems in pregnancy with the development of NSCP still needs to be well evaluated. Studies in Brazil showed a rate of 21.3%¹⁵ and 76.4%²⁴ of NSCP children of pregnancies with medical problems, however the subtype of NSCP was not considered.

There is a slight tendency to develop complete NSCP in children with a history of NSOC in the family (11.2%; OR: 1.44; 0.80-2.55), whose mother used some type of medication during pregnancy (14.0%; OR: 1.35; 0.76-2.37) and present some kind of systemic alteration (16.5%; OR: 1.21; 0.74-1.97). Even with no statistically significant differences between the groups ($p>0,005$), it is necessary to discuss these findings in the cleft type development. In our study, 24.5% of patients had history of oral clefts family. This finding is higher than the 3.0% prevalence in Spain²¹ and 6.8% in Brazil¹⁷. Although, in study realized in another region in Brazil, the prevalence of NSOC family history was 33.2% NSCP individuals¹⁵. It is believed that the results may have been influenced by the sample sizes of their respective studies.

Systemic alterations were identified in 40.6% of the participants. Previous studies show associations of NSCP with other anomalies and congenital

alterations^{4,11,14,18,25,26}. Furthermore, cleft palate only is a predictor of more than 400 different syndromes^{10,19}.

Medication during the gestational period use had no association any NSCP type, but it was present in 34.3% of the analyzed individuals. Epidemiological case-control study carried out across 15 years in Iran got association between corticosteroids, antiemetics, abortive drugs, barbiturates and anticonvulsant drugs use with the oral clefts⁴. And most specific about NSCP, Jackson et al.⁵ identified that exposure to valproic acid was a risk factor to development, because of the folate antagonistic mechanism, which interrupts DNA synthesis leading to congenital malformations²⁷.

Just fewer than 18% of participants did not undergo orthognathic surgery. This finding is in line with a previous study that concluded that one in eight patients with isolated NSCP requires orthognathic surgery. Being more suitable for Asians and lower in patients of white descent²⁸.

Dental care is important in the multidisciplinary approach of the cleft patients. We visualize that complete NSCP patients were 2.70 times more likely to have not undergone dental treatment. In addition, these patients were 1.36 times more likely to have not undergone surgical treatment yet. The NSCP complete has a problem about its treatment. Protocols are not standardized yet, but there is a consensus that the first reconstructive surgery should be performed before one year of life²⁹. We noticed that only 14.8% of participants underwent surgery at the correct time (<1 year of life). However, it is important to emphasize that this finding may be influenced by other contextual variables, such as the Brazil size, number of specialized centers and lack of information for patients about seeking treatment as soon as possible.

We recommend that further surveys in different populations, and with paired samples with the other types of clefts and control groups. In order to better identify the

etiopathogenesis of this congenital anomaly. As limitations the present research was not conducted in all referral services for NSOC individuals in Brazil. It is interesting to carry out a larger survey about NSCP patients.

References

1. Dixon MJ, Marazita ML, Beaty TH, Murray JC. Cleft Lip and Palate: Understanding Genetic and Environmental Influences. *Nat Rev Genet.* 2011; 12(3):167-78. doi:10.1038/nrg2933
2. Alade A, Awotoye W, Butali A. Genetic and epigenetic studies in non-syndromic oral clefts. *Oral Dis.* 2022; 28(5):1339-1350. doi:10.1111/odi.14146
3. Hammond NL, Dixon MJ. Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. *Oral Dis.* 2022; 28(5):1306-1326. doi:10.1111/odi.14174
4. Zandi M, Heidari A. An epidemiologic study of orofacial clefts in Hamedan City, Iran: a 15-year study. *Cleft Palate Craniofac J.* 2011; 48(4):483-9. doi:10.1597/09-035
5. Jackson A, Bromley R, Morrow J, Irwin B, Clayton-Smith J. In utero exposure to valproate increases the risk of isolated cleft palate. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016; 101(3):207-211. doi:10.1136/archdischild-2015-308278
6. Ács L, Bányai D, Nemes B, Nagy K, Ács N, Bánhidý F et al. Maternal-related factors in the origin of isolated cleft palate-A population-based case-control study. *Orthod Craniofac Res.* 2020; 23(2):174-180. doi:10.1111/ocr.12361
7. Raut JR, Simeone RM, Tinker SC, Canfield MA, Day RS, Agopian AJ. Proportion of Orofacial Clefts Attributable to Recognized Risk Factors. *Cleft Palate Craniofac J.* 2019; 56(2):151-158. doi:10.1177/1055665618774019
8. Kapos FP, White LA, Schmidt KA, Hawes SE, Starr JR. Risk of non-syndromic orofacial clefts by maternal rural-urban residence and race/ethnicity: A population-

- based case-control study in Washington State 1989-2014. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2021; 35(3):292-301. doi:10.1111/ppe.12727
9. Coutinho ALF, Lima MC, Kitamura MAP, Neto JF, Pereira RM. Epidemiological characteristics of patients with orofacial clefts attending a Referral Center in Northeast Brazil. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2009; 9(2):149-156. doi: 10.1590/S1519-38292009000200004
 10. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *Lancet.* 2009; 374(9703):1773-85. doi:10.1016/S0140-6736(09)60695-4
 11. Jugessur A, Farlie PG, Kilpatrick N. The genetics of isolated orafacial clefts: from genotypes to subphenotypes. *Oral Dis.* 2009; 15(7):437-453. doi:10.1111/j.1601-0825.2009.01577.x
 12. Silva CM, Pereira MCMP, Queiroz TB, Neves LT. Family history in non-syndromic orofacial clefts: Is there a pattern?. *Oral Dis.* 2021; 00:1-10. doi:10.1111/odi.13942.
 13. Cuozzo FDM, Espinosa MM, da Silva KTS, de Barros YBAM, Bandeca MC, Aranha AMF et al. Cleft lip and palate in a Brazilian subpopulation. *J Int Oral Health.* 2013; 5(4):15-20. August 28, 2013. Accessed February 12, 2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3780380/pdf/jioh-05-04-015.pdf>
 14. Koga H, Iida K, Maeda T, Takahashi M, Fukushima N, Goshi T. Epidemiologic Research on Malformations Associated with Cleft Lip and Cleft Palate in Japan. *PLoS One.* 2016; 11(2):e0149773. doi:10.1371/journal.pone.0149773
 15. Ferrari-Piloni C, Barros LAN, Jesuíno FAZ, Valladares-Neto J. Prevalence of cleft lip and palate and associated factors in Brazil's Midwest: a single-center study. *Braz Oral Res.* 2021; 35:e039. doi:10.1590/1807-3107bor-2021.vol35.0039

16. Hlongwa P, Levin J, Rispel LC. Epidemiology and clinical profile of individuals with cleft lip and palate utilizing specialized academic treatment centers in South Africa. *PLoS One*. 2019; 14(5):e0215931. doi:10.1371/journal.pone.0215931
17. Martelli DRB, Machado RA, Swerts MSO, Rodrigues LAM, de Aquino SN, Martelli Júnior H. Non syndromic cleft lip and palate: relationship between sex and clinical extension. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2012; 78(5):116-20. doi:10.5935/1808-8694.20120018
18. Sarmiento K, Valencia S, Gracia G, Hurtado-Villa P, Zarante I. Clinical and Epidemiologic Description of Orofacial Clefts in Bogota and Cali, Colombia, 2001-2015. *Cleft Palate Craniofac J*. 2018; 55(4):517-520. doi:10.1177/1055665617741062
19. Burg ML, Chai Y, Yao CA, Magee III W, Figueiredo JC. Epidemiology, Etiology, and Treatment of Isolated Cleft Palate. *Front Physiol*. 2016; 7:67. doi:10.3389/fphys.2016.00067
20. Freitas AB, Carvalho CA, Martelli DRB, Barros LM, Bonan PRF, Martelli-Júnior H. Cleft lip and palate: study of a population attended to by a reference service from the State of Minas Gerais. *Arq Odontol*. 2009; 45(2):107-112. April 4, 2016. Accessed February 15, 2023. <https://periodicos.ufmg.br/index.php/arquivoosemodontologia/article/view/3503>
21. Vico RMY, Linares AI, Mendo IG, Lagares DT, Moles MAG, Pérez JLG, et al. A descriptive epidemiologic study of cleft lip and palate in Spain. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol*. 2012; 114(5), S1-4. doi:10.1016/j.tripleo.2011.07.046
22. Shibukawa BMC, Rissi GP, Higarashi IH, Oliveira RR. Factors associated with the presence of cleft lip and / or cleft palate in Brazilian newborns. *Rev Bras Saúde Mater Infant*. 2019; 19(4):947-956. doi: 10.1590/1806-93042019000400012

23. Machado RA, Toledo IP, Martelli-Júnior H, Reis SR, Guerra ENS, Coletta RD. Potential genetic markers for nonsyndromic oral clefts in the Brazilian population: A systematic review and meta-analysis. *Birth Defects Res.* 2018; 110(10):827-839. doi: 10.1002/bdr2.1208
24. Gardenal M, Bastos PRHO, Pontes ERJC, Bogo D. Prevalent Diagnosis of Orofacial Fissures in a Reference Service with Resident Cases in the State of Mato Grosso do Sul. *Intl Arch Otorhinolaryngol.* 2011; 15(2):133-141. doi:10.1590/S1809-48722011000200003
25. Souza J, Raskin S. Clinical and epidemiological study of orofacial clefts. *J Pediatr.* 2013; 89(2):137-144. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.03.010
26. Gil-da-Silva-Lopes VL, Monlléo IL. Risk factors and the prevention of oral clefts. *Braz oral res.* 2014; 28(spe):1-5.
27. Morrell MJ. Folic acid and epilepsy. *Epilepsy Curr.* 2002; 2:31-34. doi:10.1046/j.1535-7597.2002.00017.x
28. Antonarakis GS, Watts G, Daskalogiannakis J. The Need for Orthognathic Surgery in Nonsyndromic Patients With Repaired Isolated Cleft Palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2015; 52(1):e8-e13. doi: 10.1597/13-080
29. Martelli-Júnior H, Porto LV, Martelli DRB, Bonan PRF, Freitas AB, Coletta RD. Prevalence of nonsyndromic oral clefts in a reference hospital in the state of Minas Gerais, Brazil, between 2000-2005. *Braz Oral Res.* 2007; 21(4):314-317. doi:10.1590/S1806-83242007000400006

Table 1. Characteristics of patients with nonsyndromic cleft palate (NSCP) and clinical history according to three different Brazilian states.

	Total	Bahia	Paraná	Minas Gerais
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sex				
Male	131 (41.9)	55 (39.0)	27 (45.0)	49 (43.8)
Female	182 (58.1)	86 (61.0)	33 (55.0)	63 (56.2)
Cleft palate type				
Incomplete cleft palate	188 (61.2)	76 (53.9)	30 (54.5)	82 (73.9)
Complete cleft palate	119 (38.8)	65 (46.1)	25 (45.5)	29 (26.1)
Age	13.3 ($\pm$ 13.4)	20.6 ($\pm$ 10.2)	10.2 ($\pm$ 8.9)	5.9 ($\pm$ 14.2)
Skin color				
White	184 (60.7)	32 (23.9)	55 (91.7)	97 (89.0)
No white	119 (39.3)	102 (76.1)	05 (8.3)	12 (11.0)
Pregnancy medication use				
Yes	79 (34.3)	39 (33.3)	18 (66.7)	22 (25.6)
No	151 (65.7)	78 (66.7)	09 (33.3)	64 (74.4)
Pregnancy medical problems				
Yes	159 (62.8)	103 (78.6)	31 (83.8)	25 (29.4)
No	94 (37.2)	28 (21.4)	06 (16.2)	60 (70.6)
Family cancer history				
Yes	94 (35.9)	54 (39.7)	31 (91.2)	09 (9.8)
No	168 (64.1)	82 (60.3)	03 (8.8)	83 (90.2)
Family oral cleft history				
Yes	64 (25.4)	36 (26.1)	18 (72.0)	10 (11.2)
No	188 (74.6)	102 (73.9)	07 (28.0)	79 (88.8)
Surgery submitted				
Yes	212 (67.9)	110 (78.0)	51 (86.4)	51 (45.5)
No	100 (32.1)	31 (22.0)	08 (13.6)	61 (54.5)
Number of surgeries	1.53 ($\pm$ 0.9)	1.5 ($\pm$ 0.8)	1.8 ($\pm$ 1.3)	1.3 ($\pm$ 0.7)
Surgery orthognathic submitted				
Yes	46 (17.1)	34 (24.3)	03 (16.7)	09 (8.1)
No	223 (82.9)	106 (75.7)	15 (83.3)	102 (91.9)
Dental care				
Yes	194 (64.7)	128 (92.1)	46 (90.2)	20 (18.2)
No	106 (35.3)	11 (7.9)	05 (9.8)	90 (81.8)
Systemic alterations				
Yes	115 (40.6)	53 (37.6)	22 (62.9)	40 (37.4)
No	168 (59.4)	88 (62.4)	13 (37.1)	67 (62.7)

Table 2. Characteristics of the patients and clinical history according cleft palate type.

	Cleft Palate Type		OR (IC _{95%})	p-value
	Incomplete n (%)	Complete n (%)		
Sex				
Female	108 (35.2)	69 (22.5)	1.02 (0.64-1.62)	0.926
Male	80 (26.1)	50 (16.3)	-	
Skin color				
White	113 (38.0)	65 (21.9)	1.30 (0.81-2.09)	0.272
No white	68 (22.9)	51 (17.2)	-	
Pregnancy medication use				
Yes	46 (20.2)	32 (14.0)	1.35 (0.76-2.37)	0.296
No	99 (43.4)	51 (22.4)	-	
Pregnancy medical problems				
Yes	88 (35.1)	70 (27.9)	1.94 (1.12-3.35)	0.016*
No	66 (26.3)	27 (10.8)	-	
Family cancer history				
Yes	59 (22.7)	34 (13.1)	1.03 (0.60-1.74)	0.919
No	107 (41.2)	60 (23.1)	-	
Family oral cleft history				
Yes	35 (14.0)	28 (11.2)	1.44 (0.80-2.55)	0.223
No	120 (48.0)	67 (26.8)	-	
Surgery submitted				
No	64 (20.9)	33 (10.8)	1.36 (0.82-2.24)	0.234
Yes	123 (40.2)	86 (28.1)	-	
Dental care				
No	79 (26.8)	26 (8.8)	2.70 (1.58-4.53)	<0.001*
Yes	101 (34.2)	89 (30.2)	-	
Systemic alterations				
Yes	65 (23.3)	46 (16.5)	1.21 (0.74-1.97)	0.446
No	106 (38.0)	62 (22.2)	-	

Statistical Significance: *Chi-square test

Table 3. Distribution of surgery submitted and dental care by age of patients with nonsyndromic cleft palate (NSCP).

	Surgery submitted	p-value	Dental care	p-value	Number of surgeries	p-value
Age						
Group	n (%)		n (%)		n	Mean**
≤ 01	31 (14.8)		13 (6.8)		34	1.1
02-05	16 (7.6)		11 (5.7)		12	1.0
06-10	15 (7.1)	<0.001*	20 (10.4)	<0.001*	15	1.0
11-17	61 (29.0)		65 (33.9)		91	1.6
≥ 18	87 (41.4)		83 (43.2)		149	1.7
Total	210 (100.0)		192 (100.0)		301	1.5
						0.002***

Statistical Significance: *Chi-square test. **Per individual mean. ***ANOVA one-way test

6.2 Artigo científico 2

Anxiety, depression, stress, and fear of COVID-19 in parents and caregivers of children with nonsyndromic oral cleft

Samuel Trezena¹

Fabrício Emanuel Soares de Oliveira²

Cíntia Eliza Marques³

Nádia Carolina Teixeira Marques⁴

Daniella Reis Barbosa Martelli⁵

Hercílio Martelli Júnior⁶

¹Postgraduate Program in Primary Health Care, State University of Montes Claros, UNIMONTES, Montes Claros, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4217-1276> e-mail: samueltrezena@gmail.com

²Postgraduate Program in Primary Health Care, State University of Montes Claros, UNIMONTES, Montes Claros, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0164-1179> e-mail: fabricaoemmanuel1@hotmail.com

³Center for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, Dental School, University of José Rosário Vellano, Alfenas, UNIFENAS, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-6651-1678> e-mail: cintiasixxx@gmail.com

⁴Dental School, University Center of Lavras, UNILAVRAS, Lavras, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5046-2906> e-mail: nadiaodontologia@yahoo.com.br

⁵Department of Oral Diagnosis, Dental School, State University of Montes Claros, Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3979-7497> e-mail: daniellareismartelli@yahoo.com.br

⁶Department of Oral Diagnosis, Dental School, State University of Montes Claros, Montes Claros, UNIMONTES, Minas Gerais, Brazil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9691-2802> e-mail: hmjunior2000@yahoo.com

Abstract

This study aimed to assess the levels of anxiety, depression, stress, and fear of COVID-19 among parents and caregivers of children with nonsyndromic cleft lip and/or palate (NSCL/P). We conducted a quantitative, cross-sectional, case-control study at a Craniofacial Anomalies Rehabilitation Center, Brazil. Non-probabilistic convenience sampling was used and data were collected between October 2021 and November 2022. Variables were assessed by Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21) and Fear of COVID-19 Scale (FC-19S). Pearson's chi-square test and multivariate binary logistic regression model have been performed. Data were obtained of 80 NSCL/P parents group and 130 by control group. Severe symptoms were higher in NSCL/P parents indicated by rates (8.8% vs 69% to anxiety; 12.5% vs 8.5% to depression and 17.5% vs 10.0% to stress). As for the predilection in case group there was an association ($p < 0.05$) for manifestation of mild stress (OR: 4.09; 95%CI 1.28-13.06). Control group caregivers were more fear of COVID-19 (43.8% vs 28.7% $p < 0.05$). There were no differences between anxiety, depression, and stress levels in the groups. NSCL/P children parents and caregivers were less fear of COVID-19. There is a predilection for severe symptoms in the case group.

Keywords: Cleft Lip; Cleft Palate; Anxiety; Depression; COVID-19.

Introduction

Cleft lip and/or palate (CL/P) is the most prevalent congenital craniofacial anomaly worldwide. In 70% of the cases, CL/P is nonsyndromic (NSCL/P)¹. From birth, children with CL/P should be followed-up by a multi-professional team. General health, aesthetics, nutrition, speech, audition, oral health problems, and psychosocial impacts are reasons for health monitoring².

The birth of children with CL/P impacts their family. Parents' expectations are shattered and a specific routine for CL/P childcare begins³. Qualitative research has shown that parents of children with CL/P experience feelings of distress, fear, mourning, and guilt after birth. These emotions are harmful to their mental health and can persist throughout early childhood and adulthood^{4,5}.

In the literature, there are few quantitative results that have evaluated anxiety, depression, and/or stress symptoms in parents of children with NSCL/P. Therefore, there are publications⁶⁻¹³ with divergent results that may be caused by inconsistencies in the methods used and multiple non-standard instruments used to assess these symptoms⁶. Furthermore, most of the studies^{2,3,7-9,14,15} that evaluated CL/P children's parents' psychosocial impacts were not directed at anxiety, depression, and stress symptoms but focused on variables such as social support, quality of life, presurgical parental stress, or resilience in children with CL/P.

The coronavirus disease (COVID-19) pandemic has delayed the care of patients with NSCL/P, mainly because of the cancellation of elective surgeries¹⁶. Studies conducted in Peru¹⁷, the United States¹⁸, the United Kingdom¹⁹, and Brazil²⁰ showed that there were significant changes in the protocols used, delays in surgical repairs, increased time for care, maintenance of aesthetic and functional problems, and a reduction in the number of rehabilitation procedures. Changes in the care of children with CL/P during

the pandemic have caused signs and symptoms in their parents' mental health^{21,22}. Moreover, fear provoked by COVID can be a potential trigger of harm to the psychological health of the population as well as a predictor of the adoption of preventive methods of contagion²³.

Thus, the association between COVID-19 fear and the psychological impacts of children with NSCL/P children on parents and caregivers are still not well understood. No studies were identified in Brazil or Latin America that evaluated the presence of anxiety, depression, and stress symptoms in parents of children with NSCL/P. To date, no study has applied the Fear of COVID-19 Scale (FC-19S) to parents and caregivers of children with NSCL/P. Therefore, this study aimed to assess the levels of anxiety, depression, stress, and fear of COVID-19 among parents and caregivers of children with NSCL/P.

Methods

Study design and context

This was a quantitative, cross-sectional, case-control study. Non probabilistic convenience sampling was chosen because of the transpandemic period.

Study participants

The case group comprised parents and/or caregivers of children with NSCL/P. The children were treated at the Craniofacial Anomalies Rehabilitation Center, Dental School, Edson Antônio Vellano University (Minas Gerais, Brazil). The eligibility criteria were as follows: being a responsible caregiver for children with NSCL/P. The control group consisted of parents and/or caregivers of children without CL/P, systemic, or syndromic alterations. The control group was recruited from the Pediatric Dentistry

Clinic of the same institution. Individuals under the age of 18 years and over 60 years were excluded from both groups.

Data collection

The studied variables were measured using three questionnaires: sociodemographic profile, Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21), and Fear of COVID-19 Scale (FC-19S). Trained researchers collected data between October 2021 and November 2022.

Sociodemographic variables included sex, age, child's age, marital status, kinship with child, monthly income, and education level.

The DASS-21²⁴ was used to measure and classify the anxiety, depression, and stress symptoms. The instrument consisted of 21 questions. Responses were rated on a Likert scale with the scores 0 to three (totally disagree to totally agree). Of the 21 questions, questions 2, 4, 7, 9, 15, 19, and 20 were related to anxiety. The depression construct was measured using questions 3, 5, 10, 13, 16, 17, and 21. Stress was assessed using questions 1, 6, 8, 11, 12, 14, and 18. The total score is calculated based on the score sum of the seven items of each subscale, which is later multiplied by two.

The sum was interpreted as follows: 1) normal: 0-7, 0-9 and 0-14, for anxiety, depression, and stress, respectively; 2) mild: 8-9, 10-13 and 15-18, for anxiety, depression, and stress, respectively; 3) moderate: 10-14, 14-20 and 19-25, for anxiety, depression, and stress, respectively; 4) severe: 15-19, 21-27 and 26-33, for anxiety, depression, and stress, respectively; and 5) extremely severe: scores above 20, 28 and 34, for anxiety, depression, and stress, respectively.

The FC-19S is a validated instrument with psychometric properties that are robust and reliable for general population applications^{23,25}. The questionnaire consisted of seven Likert-type answers (1 = strongly disagree to 5 = strongly agree). The composite score ranged from 7 to 35, with a higher score indicating greater fear of COVID-19. The levels were classified as mild (7–19 points), moderate (20–26 points), or severe (> 27 points).

Data analysis

The obtained data were entered into Microsoft Excel 2013 software and exported to the IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), version 22.0 for statistical analysis. Descriptive analyses of absolute (n) and relative (%) frequencies were performed for the categorical variables. Mean and standard deviation (SD) were calculated for continuous numeric variables. Bivariate analysis was performed using Pearson's chi-square test at two different time points with different dependent variables. Odds Ratio (OR) and Confidence Interval (CI95%) also were calculated with Pearson's chi-square test.

First, the group (case/control) was selected as the dependent variable. Sociodemographic variables were selected as independent variables. A multivariate binary logistic regression model using the forced-entry method was used to test the prediction of symptoms between groups. In the forced-entry method, all predictor variables are included in the same block with no hierarchy between them. The Hosmer–Lemeshow test was used to test the goodness of fit and accuracy of the model (indicated by $p > 0.05$). Anxiety, depression, and stress were dichotomized (normal, moderate, severe, and extremely severe) for bivariate analyses using sociodemographic variables. For all analyses, the significance level was set at 5 ($p < 0.05$).

Results

The final sample consisted of 210 parents and caregivers: 80 (38.1%) from the case group and 130 (61.9%) from the control group. The participants were predominantly female (90.0%), lived with a partner (65.2%), and had studied at least high school (35.2%). Their monthly income was 371.27 US\$ (SD: 290.92 US\$). Most caregivers were mothers (80.5%), fathers (8.6%), or other relatives (grandparents, uncles, stepfathers, or stepmothers, 11.0%). The associations of sociodemographic characteristics among the study groups are shown in Table 1.

Anxiety, depression, stress, and fear of COVID-19 are presented in Table 2. It is seen that even though there are no associations with anxiety, depression and stress levels, between the groups, case group had higher OR for severe form these symptoms. Being a caregiver of a child without NSCL/P was likely to lead to a greater fear of COVID-19.

Table 3 shows the prediction results of the binary logistic regression of the symptoms evaluated in parents of children with NSCL/P. The Hosmer-Lemeshow test results showed a well-fitted model ($p=0.662$). A negative correlation was observed between the development of extremely severe anxiety and moderate fear of COVID-19. A positive correlation was observed between the development of mild and severe stress.

Among the population studied, associations were observed between being female and severe anxiety and depression symptoms, being a parent/caregiver of children average aged seven years and depression symptoms, and being very fearful of COVID-19 and all symptoms DASS-21 measured (Table 4).

Discussion

In the present study, no statistical differences were identified in anxiety, depression, or stress levels between the parents and caregivers of children with NSCL/P and healthy children. However, the discussion of the results with these literature findings must be interpreted with caution.

Three studies¹⁰⁻¹² used the DASS-21 to measure the psychological symptoms in parents of children with NSCL/P. An Indian study¹⁰ conducted with 50 parents of children with NSCL/P observed a positive association between parents' stress and depressive symptoms and the child's behavioral problems.

A second study was conducted in Belgium with 90 NSCL/P children's parents¹¹, which, in addition to measuring psychological symptoms, also applied instruments to compare self-esteem and concerns about their social behavior. Anxiety, depression, and stress scores were normal, with no differences from the other studies analyzed in the discussion. Moreover, higher anxiety scores were significantly associated with an older parental age. Older parental age was associated with depression and a postnatal cleft diagnosis.

In Kumar et al.'s (2020)¹² study, there was a similarity to the methodology applied in our study, mainly because of the presence of comparative groups. Parents of CL/P adolescents (10–17 years) showed a statistically significant association with higher levels of symptoms in the three dimensions measured by the DASS-21 ($p < 0.001$). Furthermore, the prevalence of severe and extremely severe depressive symptoms was 22.9% and 20%, respectively, in the group of children with CL/P, whereas, in the group of healthy children, the prevalence was 1% and 2% for the same symptom ratings. Regarding anxiety in parents of children with CL/P, the prevalence of extremely severe

classification was 50%, whereas in the control group, the prevalence was 6.1%. Regarding stress, severe symptoms were 21.4% in case group, and 1% of patients in the case and control groups, respectively.

Similar to the present study, other study¹⁷ have not shown an association between anxiety and depression in the investigated groups. However, findings on this subject are diverse. There are publications in which parents of healthy children scored more than NSCL/P caregivers^{8,26,27}, as well as contrary results^{6,9,12,28}. However, in most studies, symptom levels were measured using different instruments.

Self-perceived parental stress is a consistently evaluated variable in studies on parents and caregivers of children with NSCL/P^{3,5-9,14,26,29}. Jeong et al. (2013)²⁶ showed that parents had lower scores on Beck's Anxiety and Depression Inventory had more stress. Furthermore, a reduction in stress levels was noted in parents of children with NSCL/P during childhood^{3,29}. In addition, there was a correlation between these symptoms and children's behavior^{3,26,29}.

Only two studies that measured the psychological impact on parents of children with NSCL/P in Brazil were identified^{7,30}. The first was a cohort study⁷ that aimed to analyze parental stress in parents of children with NSCL/P before and after surgical procedures. This study found that the stress levels progressively decreased after the intervention. Carvalho et al. (2021)³⁰ evaluated the emotions of parents and caregivers using an elaborate questionnaire. This patient did not show anxiety, depression, and/or stress symptoms, but feelings of fear, despair, sadness, and shock were more prevalent after cleft diagnosis.

Our study is the first to apply the FC-19S to parents of children with NSCL/P. Being a parent or caregiver was found to be a protective factor in relation to the parents or

caregivers of healthy children. However, this remains unclear. However, it should be noted that some patients with CL/P during the pandemic were assisted by teleorientation. This could have contributed to the fact that the caregivers of children with NSCL/P did not feel the impact of the pandemic more intensely and thus demonstrated less fear than the control group. Studies^{31,32} have also evaluated the fear of COVID-19 among parents of healthy children. However, they did not use FC-19S³¹, and another aimed fear and breastfeeding effectiveness were associated³². This highlights the importance of verifying fear of COVID-19 as an aggravating factor in family cycle mental health^{31,32}.

Regarding group feature differences, parents of children with NSCL/P had a higher OR for having a partner and had a higher monthly income than the control group. However, no results in the literature explain this finding. It is necessary to point out that in Brazil, the treatment of CL/P is paid by the Unified Health Public System (SUS in Portuguese)³³. Therefore, regardless of the family members' socioeconomic status, all patients with CL/P were treated in the same specialized center.

Similar to other studies, being female showed an association between anxiety and depressive symptoms³⁴⁻³⁶. Publications suggesting that women have a higher OR for anxiety and depression symptom development are based on many factors, mainly physiological issues³⁶ and social demands^{35,36}. In addition, women have historically sought health services where surveys are conducted. Furthermore, during the COVID-19 pandemic³⁴, there has been an increase in the number of domestic violence cases, which has contributed to the risk of developing mental disorders.

Children's age (mean, 7.5 years) was associated with their parents' depression symptoms. This result differs from that of an Indian study in which parents of NSCL/P

children over ten years old had greater scores in DASS-21 all dimension compared to parents of clinically healthy children and younger CL/P children. However, in a study³⁷ of caregivers of children, it was found that mothers of younger children, regardless of the presence of disabilities or anomalies in their children, commonly presented some anxiety, depression, and stress levels.

Symptoms of anxiety, depression, and stress were strongly associated with severe fear of COVID-19. Thus, it can be inferred that individuals with more mental health problems were more afraid of COVID-19. Although a relatively new scale, some studies³⁸⁻⁴⁰ have used the FC-19S in conjunction with the DASS-21. Additionally, associations were found between fear of COVID-19 and higher scores for these symptoms³⁸. Furthermore, there was a strong correlation between instruments³⁹. However, it should be noted that such association measures may change over time. Some studies emphasize that data collection was conducted during the initial pandemic period or at the peak of the viral infection wave^{38,40}. These factors may interfere with the fear of COVID-19 scores, which have a predilection for psychological symptoms. A difference from our study is that the data collection was carried out over a year; thus, the participants experienced different pandemic phases, reducing possible bias regarding the high levels of fear of COVID-19.

This study has some limitations. As this was a convenience sampling study, the findings may be underreported because the COVID-19 pandemic has led to changes in the health habits of individuals with greater mental health problems. Another limitation was the cross-sectional design of the study, which could not measure the causality of parenting with measured symptom development.

Conclusions

No differences were observed between anxiety, depression, and stress levels in the control group or in the parents and caregivers of children with NSCL/P. However, a predilection for severe symptoms was found in parents of children with oral clefts. Additionally, parents and caregivers of children with NSCL/P had less fear of COVID-19. Anxiety, depression, and stress symptoms were associated with female sex, responsible of seven year-old aged children and severe fear of COVID-19. In the final multivariate binary logistic regression model, a lower OR of extremely severe anxiety, higher OR of mild stress, and lower OR of fear of COVID-19 remained associated with parents of children with NSCL/P.

References

1. Voight A, Radlanski RJ, Sarioglu N, Schmidt G. Cleft lip and palate. *Pathologie*, 2017; 38(4):241-247. doi: 10.1007/s00292-017-0313-x.
2. Cuyper E, Dochy F, de Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2019; 126: 109598. doi: 10.1016/j.ijporl.2019.109598.
3. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate Craniofac J*. 2009; 46(3): 229-236. doi: 10.1597/08-075.1.
4. Hlongwa P, Rispel LC. "People look and ask lots of questions": caregivers' perception of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health*. 2018; 18:506. doi: 10.1186/s12889-018-5421-x.
5. Feragen KB, Stock NM, Myhre A, Due- Tønnessen BJ. Medical Stress Reactions and Personal Growth in Parents of Children With a Rare Craniofacial Condition. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020;57(2):228-237. doi: 10.1177/1055665619869146.
6. Stock NM, Costa B, White P, Rumsey N. Risk and Protective Factors for Psychological Distress in Families Following a Diagnosis of Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020; 57(1):88-98. doi: 10.1177/1055665619862457.
7. Tabaquim MLM, Marquesini MAM. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Health Psychology*. 2013; 30(4):517-524. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2013000400005>.
8. van Dalen M, Leemreis WH, Kraaij V, Laat PCJ, Pasmans SGMA, Versnel SL, et al. Parenting Children With a Cleft Lip With or Without Palate or a Visible Infantile

Hemangioma: A Cross-Sectional Study of Distress and Parenting Stress. *Cleft Palate Craniofac J.* 2021;58(12):1536-1546. doi: 10.1177/1055665621993298.

9. Lentge K, Lentge F, Zeller AN, Gellrich NC, Tavassol F, Korn P, et al. Cleft lip and palate: the psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2022; 51(11):1462-1468. doi: 10.1016/j.ijom.2022.04.003.

10. Thamilselvan P, Kumar MS, Murthy J, Sharma MK, Kumar NR. Psychosocial issues of parents of children with cleft lip and palate in relation to their behavioral problems. *J Cleft Lip Palate Craniofac Anomal.* 2015;2(1):53-57. doi: 10.4103/2348-2125.150749.

11. Mauriën K, Castele EV, Nadjmi N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. *J Pediatr Nurs.* 2019; 48:e56-e66. doi: 10.1016/j.pedn.2019.06.015.

12. Kumar K, Kumar S, Mehrotra D, Gupta S, Khandpur S, Mishra RK. A psychologic assessment of the parents of patients with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg.* 2020; 31(1):58-61. doi: 10.1097/SCS.00000000000005835.

13. Weigl V, Rudolph M, Eysholdt U, Rosanowski F. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with cleft lip/palate. *Folia Phoniatr Logop.* 2005; 57(1):20-27. doi: 10.1159/000081958.

14. Boztepe H, Çınar S, Md FFO. Parenting Stress in Turkish Mothers of Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020;57(6): 753-761. doi: 10.1177/1055665619898592.

15. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, Martínez CP, Mullaert J, Alfaiate T, et al. The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship:

the first French prospective multicentre study. *BMC Pediatrics*. 2020; 20(1):230. doi: 10.1186/s12887-020-02118-5.

16. Martelli Júnior H, Machado RA, Martelli DRB, Coletta RD, Swerts MSO. Nonsyndromic oral cleft and covid-19 crisis: some considerations on the delay in clinical management of patients. *Pesq Bras Odontopediatria Clin Integr*. 2020; 20:e0159. doi: 10.1590/pboci.2020.158.

17. Rossell-Perry P, Gavino-Gutierrez A. Cleft Lip and Palate Surgery during COVID-19 Pandemic. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2021; 9(6):e3692. doi: 10.1097/GOX.0000000000003692.

18. Bruce MK, Pfaff MJ, Anstadt EE, Losee JE, Goldstein JA. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cleft Care. *Plast Reconstr Surg Glob Open*. 2021; 9(4):e3587. doi: 10.1097/GOX.0000000000003587.

19. Arnout A, Martin S, Hill C, Hodgkinson P, Thorburn G, O'Neill TB, et al. The impact of COVID-19 on cleft services in Great Britain & Northern Ireland. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. 2022; 75(5):1689-1695. doi: 10.1016/j.bjps.2021.11.080.

20. Silveira DMML, Martelli DRB, Dias VO, da Silveira MSC, Almeida ILF, Martelli Júnior H. Surgical rehabilitation of cleft lip and/or palate: evaluation of the Brazilian public health system. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2022; S1808-8694(22)00079-9. doi: 10.1016/j.bjorl.2022.05.008.

21. Costa B, McWilliams D, Blighe S, Hudson N, Hotton M, Swan MC et al. Isolation, Uncertainty and Treatment Delays: Parents' Experiences of Having a Baby with Cleft Lip/Palate During the Covid-19 Pandemic. *Cleft Palate Craniofac J*. 2021;29 10556656211055006. doi: 10.1177/10556656211055006.

22. McWilliams D, Costa B, Blighe S, Swan MC, Hotton M, Hudson N, et al. The Impact of the Covid-19 Pandemic on Cleft Lip and Palate Service Delivery for New Families in the United Kingdom: Medical and Community Service Provider Perspectives. *Cleft Palate Craniofac J.* 2022; 10556656221074870. doi: 10.1177/10556656221074870.
23. Andrade EF, Pereira LJ, de Oliveira APL, Orlando DR, Alves DAG, Guillarducci JS, et al. Perceived fear of COVID-19 infection according to sex, age and occupational risk using the Brazilian version of the Fear of COVID-19 Scale. *Death Stud.* 2022; 46(3): 533-542. doi: 10.1080/07481187.2020.1809786.
24. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord.* 2014; 155:104-109. doi: 10.1016/j.jad.2013.10.031.
25. Ahorsu DK, Lin CY, Imani V, Saffari M, Griffiths MD, Pakpour AH. The Fear of COVID-19 Scale: Development and Initial Validation. *Int J Ment Health Addict.* 2022; 20(3): 1537-1545. doi: 10.1007/s11469-020-00270-8.
26. Jeong JH, Kim BN, Choi TH, Kim S. A psychological analysis of the Korean mothers of cleft lip and palate patients: screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. *J Craniofac Surg.* 2013; 24(5):1515-20. doi: 10.1097/SCS.0b013e31828f2372.
27. O'Hanlon K, Camic PM, Shearer J. Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis. *Cleft Palate Craniofac J.* 2012; 49(6):718-29. doi: 10.1597/10-018.
28. Nelson J, O'Leary C, Weinman J. Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. *Cleft Palate Craniofac J.* 2009; 46(4):425-34. doi: 10.1597/07-194.1.

29. Pope AW, Tillman K, Snyder HT. Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: a longitudinal study of children with craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005; 42(5):556-9. doi: 10.1597/04-066r.1.
30. Carvalho NO, Matos MFS, Belchior IFC, Araújo MB, Rocha CT, Neves BG. Parents' emotional and social experiences of caring a children with cleft lip and/or palate. *Pesq Bras Odontopediatria Clin Integr*. 2021;21:e0168. doi: 10.1590/pboci.2021.058.
31. Radanovic A, Micic I, Pavlovic S, Krstic K. Don't Think That Kids Aren't Noticing: Indirect Pathways to Children's Fear of COVID-19. *Front Psychol*. 2021; 12: 635952. doi: 10.3389/fpsyg.2021.635952.
32. Ergüm S, Kaynak S, Aydin B. Fear of COVID-19 and related factors affecting mothers' breastfeeding self-efficacy during the pandemic. *Rev Esc Enferm USP*. 2022; 56:e20220130. doi: 10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0130en.
33. de Sousa GFT, Roncalli AG. Factors associated with the delay in primary surgical treatment of cleft lip and palate in Brazil: a multilevel analysis. *Ciênc. Saúde Colet*. 2021; 26(S2):3505-3515. doi: 10.1590/1413-81232021269.2.23592019.
34. Sediri S, Zgueb Y, Ouane S, Ouali U, Bourgou S, Jomli R, et al. Women's mental health: acute impact of COVID-19 pandemic on domestic violence. *Arch Womens Ment Health*. 2020; 23(6):749-756. doi: 10.1007/s00737-020-01082-4
35. Verma S, Mishra A. Depression, anxiety, and stress and socio-demographic correlates among general Indian public during COVID-19. *Int J Soc Psychiatry*. 2020;66(8):756-762. doi: 10.1177/0020764020934508.

36. Lu S, Hu S, Guan Y, Xiao J, Cai D, Gao Z, et al. Measurement Invariance of the Depression Anxiety Stress Scales-21 Across Gender in a Sample of Chinese University Students. *Front Psychol.* 2018; 9:2064. doi: 10.3389/fpsyg.2018.02064

37. Kuper H, Moreira MEL, de Araújo TVB, Valongueiro S, Fernandes S, Pinto M. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(9):e0007768. doi: 10.1371/journal.pntd.0007768.

38. Abid M, Riaz M, Bano Z, Parveen T, Fayyaz MU, Qureshi HS. Association Between Fear of COVID-19 and Emotional Distress in Nurses With Mediating Role of Socio-Demographic Features. *Front Psychol.* 2021; 12: 734623. doi: 10.3389/fpsyg.2021.734623.

39. Karabacak DE, Demir S, Yegit OO, Can A, Terzioglu K, Unal D, et al. Impact of anxiety, stress and depression related to COVID- 19 pandemic on the course of hereditary angioedema with C1- inhibitor deficiency. *Allergy.* 2021; 76(8):2535-2543. doi: 10.1111/all.14796.

40. Kassim MAM, Pang NTP, Mohamed PH, Kamu A, Ho CM, Ayu F. Relationship Between Fear of COVID-19, Psychopathology and Sociodemographic Variables in Malaysian Population. *Int J Ment Health Addict.* 2022; 20(3): 1303-1310. doi: 10.1007/s11469-020-00444-4

Table 1 – Bivariate analysis between groups (case/control) with sample sociodemographic characteristics (n=210), 2021-2022.

Variable	Control n (%)	Case n (%)	OR (95% CI)	P-value*
Sex				
Male	9 (6.9)	12 (15.0)	1	0.058
Female	121 (93.1)	68 (85.0)	0.42 (0.16 – 1.05)	
Age***	35.6 (9.5)	35.4 (8.7)	-	0.838
Marital status				
No partner	52 (40.0)	21 (26.2)	1	0.042*
With partner	78 (60.0)	59 (73.8)	1.87 (1.01 – 3.44)	
Years of study				
Up to 8	68 (52.3)	41 (51.2)	1	0.882
More than 8	62 (47.7)	39 (48.8)	1.04 (0.59 – 1.82)	
Monthly income (minimum salary)				
Up to minimum	64 (50.8)	25 (32.9)	1	0.045*
One to two	34 (27.0)	27 (35.5)	1.57 (1.01 – 2.43)	
More than two	28 (22.2)	24 (31.6)	1.64 (1.05 – 2.56)	
Kinship with the child				
Other caregivers	20 (15.4)	3 (3.8)	1	0.009*
Father/Mother	110 (84.6)	77 (96.2)	4.66 (1.34 – 16.25)	
Child' age***	7.5 (2.2)	5.4 (5.7)	-	<0.001**

*Pearson's chi-square test significant statistical association ($p \leq 0.05$).

**Student t test significant statistical association.

***In these variables, values were described with mean and standard deviation values.

Table 2 – Bivariate analysis by binary logistic regression between groups with psychological characteristics (n=210), 2021-2022.

Variable	Control n (%)	Case n (%)	OR (95% CI)	P-value*
Anxiety levels				
Normal	65 (50.0)	44 (55.0)	1	
Mild	2 (1.5)	3 (3.8)	2.21 (0.35 – 13.80)	0.394
Moderate	23 (17.7)	14 (17.5)	0.89 (0.41 – 1.93)	0.785
Severe	9 (6.9)	7 (8.8)	1.14 (0.39 – 3.31)	0.797
Extremely severe	31 (23.8)	12 (15.0)	0.57 (0.26 – 1.23)	0.154
Depression levels				
Normal	62 (47.7)	40 (50.0)	1	
Mild	14 (10.8)	6 (7.5)	0.66 (0.23 – 1.87)	0.438
Moderate	14 (10.8)	7 (8.8)	0.77 (0.28 – 2.08)	0.614
Severe	11 (8.5)	10 (12.5)	1.40 (0.54 – 3.62)	0.476
Extremely severe	29 (22.3)	17 (21.2)	0.90 (0.44 – 1.86)	0.793
Stress levels				
Normal	61 (46.9)	33 (41.2)	1	
Mild	8 (6.2)	11 (13.8)	2.54 (0.93 – 6.93)	0.068
Moderate	19 (14.6)	4 (5.0)	0.38 (0.11 – 1.23)	0.110
Severe	13 (10.0)	14 (17.5)	1.99 (0.83 – 4.73)	0.119
Extremely severe	29 (22.3)	18 (22.5)	1.14 (0.55 – 2.36)	0.710
Fear of COVID-19				
Mild	73 (56.2)	57 (71.2)	1	
Moderate to severe	57 (43.8)	23 (28.7)	0.51 (0.28 – 0.93)	0.029*

*Significant statistical association through binary logistic regression ($p \leq 0.05$).

Table 3 – Predictive factors, through binary logistic regression, of psychological symptoms in children with non-syndromic oral clefts parents (n=210), 2021-2022.

Variables	β	OR	95% CI	P-value
Extremely severe anxiety	-1.602	0.20	0.20 – 0.49	0.027*
Mild stress	1.410	4.09	1.28 – 13.06	0.017*
Moderate fear of COVID-19	-1.047	0.35	0.14 – 0.83	0.018*

Only variables that presents statistical significance (≤ 0.05) were included.

*Statistical significance ($p \leq 0.05$).

Table 4 – Association between severe and extremely severe psychological symptoms and characteristics of sample (n=210), 2021-2022.

Variables	Anxiety	OR (95% CI)	P-value*	Depression	OR (95% CI)	P-value*	Stress	OR (95% CI)	P-value*
Group									
Control	40 (67.8)	1		40 (59.7)	1		42 (56.8)	1	
Case	19 (32.2)	0.70 (0.37 – 1.32)	0.272	27 (40.3)	1.14 (0.63 – 2.07)	0.653	32 (43.2)	1.39 (0.78 – 2.49)	0.257
Sex									
Male	01 (1.7)	1		02 (3.0)	1		04 (5.4)	1	
Female	58 (98.3)	8.85 (1.16 – 6.75)	0.012*	65 (97.0)	4.98 (1.12 – 2.20)	0.020*	70 (94.6)	2.50 (0.80 – 7.27)	0.102
Age***	35.3 (8.6)	(-2.46 – 3.14) ^a	0.811	36,2 (9.9)	(-1.73 – 3.66) ^a	0.482	34,8 (8.6)	(-1.57 – 3.69) ^a	0.427
Marital status									
No partner	23 (39.0)	1.29 (0.69 – 2.40)	0.422	29 (43.3)	1.71 (0.94 – 3.12)	0.076	25 (33.8)	1	
With partner	36 (61.0)	1		38 (56.7)	1		49 (66.2)	1.06 (0.58 – 1.94)	0.826
Years of study									
Up to 8	36 (61.0)	1.67 (0.90 – 3.08)	0.099	38 (56.7)	1.32 (0.74 – 2.38)	0.339	41 (55.4)	1.24 (0.70 – 2.19)	0.454
More than 8	23 (39.0)	1		29 (43.3)	1		33 (44.6)	1	
Monthly income (minimum salary)									
Up to minimum	25 (44.6)	1.30 (0.58 – 2.87)	0.514	29 (44.6)	1.19 (0.56 – 2.51)	0.644	32 (43.8)	1.06 (0.51 – 2.17)	0.872
One to two	19 (33.9)	1.50 (0.64 – 3.50)	0.339	21 (32.3)	1.29 (0.58 – 2.88)	0.526	23 (31.5)	1.14 (0.52 – 2.47)	0.733
More than two	12 (21.4)	1		15 (23.1)	1		18 (24.7)	1	
Kinship with the child									
Other caregivers	05 (8.5)	1		07 (10.4)	1		05 (6.8)	1	
Father/Mother	54 (91.5)	1.46 (0.51 – 4.13)	0.472	60 (89.6)	1.08 (0.42 -2.76)	0.873	69 (93.2)	2.10 (0.74 – 5.92)	0.151
Child' age***	7.38 (3.97)	(-2.10 – 0.36) ^a	0.166	7,58 (4.16)	(0.03 – 2.40) ^a	0.044**	6,83 (3.92)	(-1.29 – 1.04) ^a	0.835
Fear of COVID-19									
Mild	27 (45.8)	1		35 (52.2)	1		41 (55.4)	1.34 (0.61 – 2.91)	0.461
Moderate	10 (16.9)	1.15 (0.50 – 2.63)	0.730	10 (14.9)	0.82 (0.36 – 1.84)	0.635	11 (14.9)	1	
Severe	22 (37.3)	5.59 (2.56 – 12.22)	0.00****	22 (32.8)	3.98 (1.85 – 8.53)	0.00****	22 (29.7)	4.26 (1.65 – 11.01)	0.002*

*Pearson's chi-square test significant statistical association ($p \leq 0.05$).

**Student t test significant statistical association.

***In these variables, values were described which mean and standard deviation values.

****Pearson's chi-square test significant statistical association ($p < 0.001$).^aDifference between means confidence interval.

6.3 Artigo Científico 3

Evaluation of the fear of death in parents and caregivers of children with oral cleft during the COVID-19 pandemic

Short Title: Fear of death in caregivers of children with oral cleft

Samuel Trezena¹

Fabício Emanuel S. de Oliveira¹

Alissa Tamara Silva²

Nádia Carolina T. Marques³

Daniella Reis B. Martelli^{1,4}

Letícia Monteiro de Barros²

Ricardo D. Coletta^{5,6}

Hercílio Martelli Júnior^{1,2,4}

¹Postgraduate Program in Primary Health Care – Montes Claros State University (Unimontes), Montes Claros, Minas Gerais, Brazil

²Craniofacial Anomalies Rehabilitation Center – Prof. Edson Antônio Velano University (Unifenas), Alfenas, Minas Gerais, Brazil

³Lavras University Center (Unilavras), Lavras, Minas Gerais, Brazil

⁴Oral Pathology and Oral Medicine, Dental School, State University (Unimontes), Montes Claros, Minas Gerais, Brazil

⁵Graduate Program in Oral Biology, School of Dentistry, University of Campinas (FOP-UNICAMP), Piracicaba, São Paulo, Brazil

⁶Department of Oral Diagnosis, School of Dentistry, University of Campinas (FOP-UNICAMP), Piracicaba, São Paulo, Brazil

***Corresponding Author**

Samuel Trezena

State University of Montes Claros, Prof. Darcy Ribeiro University Campus, Prof. Rui Braga Avenue, Vila Mauricéia, Montes Claros - MG, Postal Code: 39401-089, Brazil.

+55 (38) 99174-9401

samueltrezena@gmail.com

Acknowledgment

The authors would like to thank The Minas Gerais State Research Foundation-FAPEMIG, Brazil, National Council for Scientific and Technological Development – CNPq, Brazil and the Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel, CAPES, Brazil.

Abstract

Objective: To evaluate the fear of death in parents and/or caregivers of children with non-syndromic cleft lip and/or palate (NSCL/P). **Methods:** Case-control, cross-sectional, and convenience study. Parents and caregivers of children who used the services provided by the Center for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies and the Pediatric Dentistry Clinic, Dental School, Edson Antônio Velano University, Brazil participated. Four questionnaires were applied, sociodemographic data, Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21), Fear of COVID-19 Scale (FC-19S) and Collett-Lester Fear of Death Scale (CL-FODS). To compare levels of fear of death and dimensions between the groups and their characteristics, the Mann-Whitney U test was used for dichotomous variables, and the Kruskal Wallis H test for variables with more than two categories. Spearman's correlation index was used to relate CL-FODS and its domains with DASS-21 and FC-19S. All tests were conducted with 95% set as the significance level. **Results:** A total of 210 parents and caregivers, the majority female (90%) and over 31 years old (67.6%) participated. There were no significant differences between the average values in the case group. However, slightly higher values were perceived in fear of one's own death and overall fear of death. Fear of death was associated with degree of kinship ($P=0.013$), lower education ($P=0.002$), severe level of anxiety ($P=0.007$) and stress ($P=0.014$) and higher scores of fear of COVID-19 ($P< 0.001$). There was an association between the CL-FODS and DASS-21 and FC-19S. **Conclusion:** Parents and caregivers of children with NSCL/P had slightly higher levels of fear of death compared to caregivers of healthy children. It is necessary to conduct research with CL-FODS in parents and caregivers of children with NSCL/P from other regions.

Keywords: Cleft Palate; Cleft Lip; Caregivers; Necrophobia; Anxiety.

Evidence level: Step 3.

Introduction

The COVID-19 pandemic has caused significant changes in the habits of the global population¹. In addition to its impacts that extend far beyond viral infection, the literature has shown a significant increase in signs and symptoms related to mental suffering and a reduction in quality of life and well-being, which can persist longer than the pandemic itself²⁻⁵. Furthermore, due to the high lethality of the virus, the experience of mourning and dealing with death became increasingly commonplace⁶. Conceptually, death can be understood as a unique phenomenon experienced in a particular way by each individual⁷⁻⁸. Moreover, paired with the COVID-19 pandemic, variables related to death reinforced the association of economic inequality and health inequalities with issues of the health-disease process⁹. The Collett-Lester Fear of Death Scale (CL-FODS) is an instrument that is used to understand the fear of death and its processes¹⁰. This instrument is used in the scientific and clinical field and covers dimensions that make up a systematic and clear construct^{7,10-11}. Many studies in the literature have used the CL-FODS, but most are aimed at students or health professionals¹¹⁻¹⁹ or for validation in some countries' populations²⁰⁻²³.

Health care for patients with craniofacial anomalies has been disrupted by the COVID-19 pandemic²⁴. In Brazil, individuals born with cleft lip and/or palate (CL/P) are monitored by Specialized Public Services that work in interdisciplinary and multidisciplinary teams²⁵. Due to COVID-19 pandemic, in addition to the stressors caused by the disease itself, parents of children with non-syndromic CL/P (NSCL/P) were surprised by the interruption of surgical procedures and elective consultations²⁶. In more severe cases, parents of children with CL/P entered hospital environments, subjecting them to the risk of contracting the disease²⁷. Studies with parents and caregivers of children with special needs found that the COVID-19 pandemic had implications related to the fear that their children, who are extremely vulnerable due to their health conditions, were exposed to the virus²⁸⁻³⁰. The aim of

the present study was to evaluate the fear of death in parents and/or caregivers of children with NSCL/P, applying the validated CL-FODS tool.

Materials and Methods

We conducted a case-control, cross-sectional, and convenience study, which was approved by an Ethics and Research Committee (# 49246121.6.0000.5143). Data were collected between October 2021 and November 2022 from parents and caregivers of children with NSCL/P who used the services provided by the Center for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, Dental School, Edson Antônio Velano University (Minas Gerais state, Brazil) and parents of children without NSCL/P who were undergoing pediatric dental treatment at the same institution. The inclusion criteria were as follows: (1) case group: parents and caregivers of children with NSCL/P who attended the service during the COVID-19 pandemic and (2) control group: parents or legal caregiver's children receiving dental care service. Children had to be clinically healthy, and the age of parents/caregivers was between 18 years and less than 65 years of age.

Both groups were age-matched, and 80 and 130 individuals were recruited for the case and control groups, respectively. The main outcome was fear of death measured by the CL-FODS. Independent variables were measured with a questionnaire consisting of questions related to sex, monthly income, schooling degree, children's kinship degree, marital status, and the child's age. Symptoms of mental illness were measured by the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21)³¹ and fear of COVID-19 by the Fear of COVID-19 Scale (FC-19S)³².

CL-FODS was used to measure fear of death in a multi-dimensional way. The scale is subdivided into four dimensions, namely fear of own death, fear of the process of own death, fear of the other's death, and fear of other's death. The instrument has a cross-cultural

Brazilian adaptation⁷ and each item is answered on a 5-point Likert-type scale with values ranging from 1 = nothing to 5 = very. Data are interpreted in such a way that higher scores indicate greater fear of death and the dying process¹¹. The present study used a version of the CL-FODS analyzed by Andrade (2020)²³. The instrument has 24 questions, four of which are from the subdimensions “fear of own death,” nine questions refer to “fear of the process of own death,” five questions about “fear of the others' death” and six about “fear of the other's death process.”

DASS-21³¹ is a validated instrument used to assess anxiety, depression, and stress symptoms. The questionnaire has good psychometric properties and is answered on a 3-point Likert-type scale. The FC-19S³² consists of seven items that are also answered on a 5-Likert-type scale. The main interpretation of this scale is through the overall values obtained, with higher values indicating greater fear of COVID-19. However, the scale can also be used to classify respondents fear into low, moderate, and severe levels of fear.

Data were collected by previously trained researchers and then exported to the Statistical Package for Social Sciences (SPSS)[®] software, version 22.0, for statistical analysis. The results were analyzed initially in a descriptive way to determine the frequency and percentage of categorical variables characterizing the sample. The mean and standard deviation of the variables were measured, and the normality of the sample was tested using the Kolmogorov-Smirnov test (P value ≤ 0.05). The calculated Cronbach's alpha value was 0.87; thus, the internal consistency of the instrument for the target audience was very good. To compare levels of fear of death and dimensions between the groups and their characteristics, the Mann-Whitney U test was used for dichotomous variables, and the Kruskal Wallis H test for variables with more than two categories. Spearman's correlation index was used to relate CL-FODS and its domains with DASS-21 and FC-19S. All tests were conducted with 95% set as the significance level.

Results

A total of 210 parents and/or caregivers of children with and without NSCL/P participated. Most were in the control group (61.9%), female (90%), and over 31 years of age (67.7%). Over half had children aged up to six years (51%), and most were mothers or fathers (89.1%). Detailed information on participant characteristics is provided in Table 1. The mean values and standard deviation of the levels of symptoms of mental illness, fear of COVID-19, and the outcome variable (fear of death and its four dimensions) are presented in Table 2. There were no significant differences between the average values in the case group. However, slightly higher values were perceived in fear of one's own death and overall fear of death. Levels of anxiety and fear of COVID-19 were higher in the control group.

Table 3 shows the results of the bivariate analysis between the independent with the outcome variables. The sum of the scale showed associations ($P \leq 0.05$) with the maternal/paternal kinship with the child, schooling up to finishing elementary school, severe anxiety levels, and mild stress levels. As for the CL-FODS dimensions, fear of one's own death was associated with a monthly income of up to the minimum wage and being the child's father/mother. Fear of the process of one's own death was associated with schooling and severe anxiety levels. Fear of other's death showed a significant association with the child's age over 11 years, finishing elementary school, severe anxiety, and mild stress. Fear of other's death processes was associated with being female, having younger parents and/or caregivers (from 18 to 30 years old), a monthly income of up to the minimum wage, finishing primary education, and mild stress. Higher scores of the fear of COVID-19 were also associated with higher scores of fear of death and all subdivisions ($P < 0.001$).

The Spearman correlation results are described in Table 4. There was an association between the CL-FODS and the other two scales used (DASS-21 and FC-19S). Associations between scales were positively proportional (higher fear of death scores, higher anxiety,

depression and stress symptoms, and fear of COVID-19). However, the coefficients suggested that the correlations related to CL-FODS are moderate to weak.

Discussion

This is the first study to apply the CL-FODS to parents and caregivers of children with NSCL/P. The results indicated that parents and caregivers of children with NSCL/P had higher levels of fear of death and the process of one's own death in relation to the control group. However, the levels showed a moderate to high fear of death in both investigated groups.

The levels of fear of death in the case group were higher than those found in other studies in the literature conducted with Latin America nursing students^{11,13}, Spanish civilians^{14,33}, medical students from Nigeria¹⁶ and England³⁴, students of pharmacy¹⁹ and psychology³⁵ from the United States, volunteers from a palliative care program in Canada³⁶, patients with obsessive-compulsive disorder from Australia³⁷, and Pakistani adults³⁸. Higher values of fear of death were seen in samples of nurses^{15,39}, elderly Iranians²¹, and nursing students from the Czech Republic⁴⁰. Even though the samples differ from the present study, it should be noted that the CL-FODS values show different results that may be correlated by the age and local cultures of the participants^{14,22,33}.

Regarding age, younger individuals had higher levels of fear of death, with an association with the fourth dimension (fear of other's death process), similar to the results of studies conducted in Brazil¹⁷, the United States⁴¹, New Zealand²², France²⁰, and Spain⁴³. Most studies that assess fear of death assume that the greater the age, the higher the fear⁴², as found in previous studies^{21,38}. However, there are findings that inform that age is not related to the fear of death and its processes^{35,42}, and most of the time, studies have certain bias due to the selection and characteristics of the groups selected for investigation¹⁶. In addition to the

sample characteristics, cultural relationships⁴⁴ have a strong relationship with the fear of death, as demonstrated in studies that investigated variables such as spirituality and religiosity^{22,38}, loss and grieving process of loved ones²¹, and ethnic geographic differences⁴⁴.

Females had a similar association to age (fear of other's death process). Different samples identified the strong female association with CL-FODS in all dimensions^{17,20,22,38,41,45}. Explanations pertaining to the fear of death are subjective. Men report more preparation with respect to the mourning process³⁵. In addition, the fear of death is dependent on co-factors, such as the fear of aging and its association with the end of life²¹ and the cultural issues that underlie women being more open to claiming to be afraid of death, besides being caregivers of people who may be in the process of dying²⁰.

Among the participants, those who were a parent of the follow-up child had a greater fear of death than those who had another degree of kinship with the child. A possible explanation for this result is the fact that parents may have a greater bond with their children and more often be their companions. As more than a third of the sample are parents of children born with clefts, they possibly followed the process of corrective surgeries and frequent hospitalizations of their children, which are factors that can cause anxiety, fear, and feelings of helplessness and weakness⁴⁶.

As for schooling degree, a study that evaluated death anxiety in patients with COVID-19 in China found greater anxiety related to patients with lower education levels⁴⁷. In this study, finishing elementary school had the highest correlation with the greatest fear of death. Lower levels of education are generally associated with lower health literacy, which may hinder the adoption of healthier practices⁴⁸. Participants with lower monthly incomes had higher fear of death scores. Although no studies evaluating the association between income and fear of death were found, it has been observed that better financial conditions are associated with a lower risk of developing psychological symptoms as low income can cause

individuals to be in situations of social vulnerability, thereby increasing the risk of developing symptoms that impair mental health⁴⁹⁻⁵⁰.

Participants with higher levels of anxiety had higher scores on the fear of death scale, fear of the process of their own death, and the fear of the death of others, with statistically significant associations. Studies^{14,51-53} have shown a significant and positive correlation between signs of anxiety and the fear of death. People with anxiety symptoms often have excessive and exaggerated concerns about future events; in many cases these concerns are related to the fear of tragic events happening that could lead to the loss of their own life or that of others²² and is disproportionate to the probability of the event's occurrence⁵⁴⁻⁵⁵. This characteristic of anxiety may explain the association with death found in this study. In addition to anxiety, there are findings in which symptoms related to mood disorders, depression, and obsessive-compulsive disorders are positively correlated with the fear of death^{14,21,34,37}.

With regard to participants' stress levels, similar results were observed for the anxiety level with a significant association with fear of death overall and the dimensions fear of the death process and other's death process. A study that evaluated anxiety about death in young adults found a significant association between fear of death, anxiety, neuroticism (tendency to present negative emotions), and stress⁵⁶.

The association between stress and other's mental disorders is supported by the scientific literature⁵⁷. These factor can make people more susceptible to the fear of death. The study analysis revealed a strong correlation between anxiety and depression, anxiety and stress, and stress and depression. It should be noted that during the COVID-19 pandemic, high levels of anxiety, insomnia, depression, and stress were observed in different populations^{2,4}, in addition to being a period during which the risk of contamination, the possibility of developing the severe form of the disease at risk of death, and the frequent

news about deaths resulted in the general population being in an emotional state of fear and distress⁵³, factors that may be associated with an increase in the levels of fear of death.

It should be noted that the CL-FODS application in our study obtained good psychometric characteristics, similar to other studies conducted on different samples^{11,13,14,20-22,33,38,45}. Convenience sampling and the universe in which it was studied are also limitations of the present study. The research was conducted during the COVID-19 pandemic in only one Reference Center for patients with CL/P. Therefore, the results should be analyzed with caution regarding data extrapolation. However, the results of this study are of great importance as research on the fear of death in parents of children who need higher levels of health care has not been deeply studied. The authors suggest future studies continue to assess the psychosocial impacts on caregivers of patients with NSCL/P to verify the subjective conditions that congenital malformations can cause in the family context.

Conclusion

Parents and caregivers of children with NSCL/P have slightly higher fear of death levels than parents and caregivers of healthy children. Fear of death was associated with the child's kinship degree, lower schooling degree, severe anxiety and stress levels, and higher scores of fear of COVID-19. It is necessary to conduct research with CL-FODS in parents and caregivers of children with NSCL/P from other regions, to verify whether the results are similar or co-dependent on other factors.

References

1. Malta DC, Szwarcwald CL, Barros MBA, Gomes CS, Machado IE, Souza Júnior PRB, et al. The COVID-19 Pandemic and changes in adult Brazilian lifestyles: a cross-sectional study, 2020. *Epidemiol Serv Saúde*. 2020; 29(4): e2020407. doi:10.1590/S1679-49742020000400026
2. Vindegaard N, Benros ME. COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence. *Brain Behav Immun*. 2020; 89:531-542. doi:10.1016/j.bbi.2020.05.048
3. da Silva Neto RM, Benjamim CJR, Carvalho PMM, Rolim Neto ML. Psychological effects caused by the COVID-19 pandemic in health professionals: A systematic review with meta-analysis. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2021; 104:110062. doi:10.1016/j.pnpbp.2020.110062
4. Oliveira FES, Costa ST, Dias VO, Martelli Júnior H, Martelli DRB. Prevalence of mental disorders in healthcare professionals during the COVID-19 pandemic: a systematic review. *J bras psiquiatr*. 2022; 71(4):311-320. doi:10.1590/0047-2085000000391
5. Barchielli B, Cricenti C, Gallé F, Sabella EA, Liguori F, da Molin G. Climate Changes, Natural Resources Depletion, COVID-19 Pandemic, and Russian-Ukrainian War: What Is the Impact on Habits Change and Mental Health?. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(9): 11929 doi:10.3390/ijerph191911929
6. Diolaiuti F, Marazziti D, Beatino MF, Mucci F, Pozza A. Impact and consequences of COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex bereavement disorder. *Psychiatry Res*. 2021; 300:113916. doi:10.1016/j.psychres.2021.113916
7. Oliveira Júnior CR, Machado DR, Santos FS, da Silva JV, Domingues EAR. Cross cultural adaptation of Collett-Lester Fear of Death Scale to the brazilian reality. *Rev Fund Care Online*. 2018; 10(1):210-216. doi:10.9789/2175-5361.2018.v10i1.210-216

8. Batley NJ, Bakhti R, Chami A, Jabbour E, Bachir R, El Khuri C, et al. The effect of patient death on medical students in the emergency department. *BMC Med Educ.* 2017; 17(1):110. doi:10.1186/s12909-017-0945-9
9. Ortiz-Millán G. Bioethics, globalization and pandemics. *Glob Bioeth.* 2022; 33(1):32-37. doi: 10.1080/11287462.2021.2011006
10. Lester D. The Collett-Lester Fear of Death Scale: a correction. *Death Stud.* 2003; 27(1): 81-85. doi:10.1080/07481180302873
11. Venegas ME, Alvarado OS, Barriga O. Validation of Collett-Lester's Fear of Death Scale in a sample of nursing students. *Rev Latino-Am. Enferm.* 2011; 19(5):01-09. doi: 10.1590/S0104-11692011000500015
12. González JML, Juan LC. Evolución del impacto emocional de la muerte y el proceso de morir en estudiantes de Enfermería. *Metas de Enferm.* 2011; 14(7):62-66.
13. Mondragón-Sánchez EJ, Cordero EAT, Espinoza MLM, Landeros-Olvera EA. A comparison of the level of fear of death among students and nursing professionals in Mexico. *Rev Latino-Am. Enferm.* 2015; 23(2): 323-328. doi: 10.1590/0104-1169.3550.2558
14. Tomás-Sábado J, Limonero JT, Abdel-Khalek AM. Spanish adaptation of the Collett-Lester Fear of Death Scale. *Death Stud.* 2007; 31(3): 249-260. doi: 10.1080/07481180601152625
15. Dadfar M, Abdel-Khalek AM, Lester D. Psychometric characteristics of the Reasons for Death Fear Scale among Iranian nurses. *Int J Nurs Sci.* 2017; 4(4): 384-388. doi: 10.1016/j.ijnss.2017.10.002
16. Kolawole MS, Olusegun AK. The reliability and validity of revised Collett-Lester Fear of Death Scale (version 3) in a Nigerian population. *Omega (Westport).* 2008; 57(2): 195-205. doi: 10.2190/OM.57.2.e

17. Almeida-Santos KK, Almeida-Mestre G, Soares-Silva J, Silva MG, Rosendo-Silva RA, Souza-Silva R. Comparison of the level of Fear of Death among Nursing and Pedagogy students. *Enferm Clin (Engl Ed)*. 2022; S2445-1479(22)00034-0. doi: 10.1016/j.enfcle.2022.03.003
18. Dadfar M, Lester D. Cronbach's α reliability, concurrent validity, and factorial structure of the Death Depression Scale in an Iranian hospital staff sample. *Int J Nurs Sci*. 2017; 4(2): 135-141. doi: 10.1016/j.ijnss.2017.02.007
19. Clemens EJ, Reed JB, Baker ES, Baker CM. Effect of death and dying elective on student empathy and attitudes toward mortality. *Curr Pharm Teach Learn*. 2021; 13(12): 1627-1633. doi: 10.1016/j.cptl.2021.09.029
20. Cuniah M, Bréchon G, Bailly N. Validation of the Revised Collett-Lester Fear of Death Scale in a French Population. *Front Psychol*. 2021; 12:736171. doi: 10.3389/fpsyg.2021.736171
21. Mohammadpour A, Sadeghmoghadam L, Shareinia H, Jahani S, Amiri F. Investigating the role of perception of aging and associated factors in death anxiety among the elderly. *Clin Interv Aging*. 2018; 13:405-410. doi: 10.2147/CIA.S150697
22. MacLeod R, Wilson DM, Crandall J, Austin P. Death Anxiety Among New Zealanders: The Predictive Roles of Religion, Spirituality, and Family Connection. *Omega (Westport)*. 2019; 80(1): 3-19. doi: 10.1177/0030222817724307
23. Andrade AMG. Collett-Lester Fear of Death Rating Scale: Evidence for Reliability, Validity, and Contribution to Bioethics. Pouso Alegre. Dissertation [Master in Bioethics] – Vale do Sapucaí University; 2020.
24. Martelli-Júnior H, Machado RA, Martelli DRB, Coletta RD, Swerts MSO. Nonsyndromic oral cleft and covid-19 crisis: some considerations on the delay in clinical management of

patients. *Pesq Bras Odontopediatria Clin Integr.* 2020; 20:e0159. doi: 10.1590/pboci.2020.158

25. de Sousa GFT, Roncalli AG. Orofacial clefts in Brazil and surgical rehabilitation under the Brazilian National Health System. *Braz Oral Res.* 2017; 31:e23. doi: 10.1590/1807-3107BOR-2017

26. Silveira DMML, Martelli DRB, Dias VO, da Silveira MSC, Almeida ILF, Martelli Júnior H. Surgical rehabilitation of cleft lip and/or palate: evaluation of the Brazilian public health system. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2022; S1808-8694(22)00079-9. doi: 10.1016/j.bjorl.2022.05.008

27. Horta RL, Lucini TCG, Lantini PJS, Perdonssini LB, Sette TG, Bittencourt MC, et al. “To Catch” or “to give”: fears among frontline professionals at COVID-19. *J Bras Psiquiatr.* 2022; 71(1): 24-31. doi:10.1590/0047-20850000000360

28. Medeiros JPB, Neves ET, Pitombeira MGV, Figueiredo SV, Campos DB, Gomes ILV. Continuity of care for children with special healthcare needs during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Enferm.* 2021; 75(2):e20210150. doi: 10.1590/0034-7167-2021-0150

29. Suzuki K, Hiratani M. The Association of Mental Health Problems With Preventive Behavior and Caregivers' Anxiety About COVID-19 in Children With Neurodevelopmental Disorders. *Front Psychiatry.* 2021; 12:713834. doi: 10.3389/fpsy.2021.713834

30. Cankurtaran D, Tezel N, Yildiz SY, Celik G, Akyuz EU. Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine. *Ir J Med Sci.* 2021; 190(4): 1473-1480. doi: 10.1007/s11845-021-02622-2

31. Vignola RCB, Tucci AM. Adaptation e validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord Rep.* 2014; 155:104-109. doi: 10.1016/j.jad.2013.10.031

32. Ahorsu DK, Lin CY, Imani V, Saffari M, Griffiths MD, Pakpour AH. The Fear of COVID-19 Scale: Development and Initial Validation. *Int J Ment Health Addict*. 2022; 20(3): 1537-1545. doi: 10.1007/s11469-020-00270-8
33. Alonso AIL, Martínez MEF, Presa CL, Casares AMV, González MPC. Experimental classroom games: a didactic tool in palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2018; 52:e03310. doi: 10.1590/s1980-220x2017007703310
34. Thiemann P, Quince T, Benson J, Wood D, Barclay S. Medical Students' Death Anxiety: Severity and Association With Psychological Health and Attitudes Toward Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 50(3):335-342.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.03.014
35. Lester D. Self-construal and the fear of death. *Psychol Rep*. 2015; 117(2):376-379. doi: 10.2466/16.PR0.117c23z0
36. Claxton-Oldfield S, Crain M, Claxton-Oldfield J. Death anxiety and death competency: the impact of a palliative care volunteer training program. *Am J Hosp Palliat Care*. 2006; 23(6):464-8. doi: 10.1177/1049909106294882
37. Menzies RE, Dar-Nimrod I. Death anxiety and its relationship with obsessive-compulsive disorder. *J Abnorm Psychol*. 2017; 126(4):367-377. doi: 10.1037/abn0000263
38. Suhail K, Akram S. Correlates of death anxiety in Pakistan. *Death Stud*. 2002; 26(1):39-50. doi: 10.1080/07481180210146
39. Dadfar M, Abdel-Khalek AM, Lester D. Validation of the Farsi version of the Death Obsession Scale among nurses. *Int J Nurs Sci*. 2018; 5(2):186-192. doi: 10.1016/j.ijnss.2018.04.004
40. Bužgová R, Janíková E. Czech Adaption of the Collett-Lester Fear of Death Scale in a Sample of Nursing Students. *Omega (Westport)*. 2019; 80(1):20-34. doi: 10.1177/0030222817725183

41. Russac RJ, Gatliff C, Reece M, Spottswood D. Death anxiety across the adult years: an examination of age and gender effects. *Death Stud.* 2007; 31(6):549-561. doi: 10.1080/07481180701356936
42. Tomko JK, Munley PH. Predicting counseling psychologists attitudes and clinical judgments with respect to older adults. *Aging Ment Health.* 2013; 17(2):233-41. doi: 10.1080/13607863.2012.715141
43. Edo-Gual M, Monforte-Royo C, Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J. Death attitudes and positive coping in Spanish nursing undergraduates: a cross-sectional and correlational study. *J Clin Nurs.* 2015; 24(17-18):2429-2438. doi: 10.1111/jocn.12813
44. Abdel-Khalek A, Lester D. Death anxiety as related to somatic symptoms in two cultures. *Psychol Rep.* 2009; 105(2):409-410. doi: 10.2466/PRO.105.2.409-410
45. Abdel-Khalek A, Lester D. The factorial structure of the Arabic version of the revised Collett-Lester Fear of Death Scale. *Death Stud.* 2004; 28(8):787-793. doi: 10.1080/07481180490483445
46. Tabaquim, MLM, Marquesini, MAM. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estud Psicol (Campinas).* 2013; 30(4); 517-524. doi: 10.1590/S0103-166X2013000400005
47. Zeng Q, Cao H, Ma Q, Chen J, Shi H, Li J. Appetite loss, death anxiety and medical coping modes in COVID-19 patients: a cross-sectional study. *Nurs Open.* 2021;8(6):3242-3250. doi:10.1002/nop2.1037
48. Maragno L, Goldbaum M, Gianini RJ, Novaes HMD, César CLG. Prevalence of common mental disorders in a population covered by the Family Health Program (QUALIS) in São Paulo, Brazil. *Cad. Saúde Pública.* 2006;22(8):1639-1648. doi: 10.1590/S0102-311X2006000800012

49. Gonçalves DA, Mari JJ, Bower P, Gask L, Dowrick C, Tófoli LF et al. Brazilian multicentre study of common mental disorders in primary care: rates and related social and demographic factors. *Cad. Saúde Pública*. 2014; 30(3): 623-632. doi: 10.1590/0102-311X00158412
50. Campos IO, Cruz DMC, Magalhães YB, Rodrigues DS. Schooling, work, income and mental health: a retrospective and association study with users of a psychosocial care center. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2021;31(3);e310319. doi: 10.1590/S0103-73312021310319
51. Abdel-Khalek AM. Death, anxiety, and depression: A comparison between Egyptian, Kuwaiti, and Lebanese undergraduates. *Omega (Westport)*. 2002; 45: 277–287. doi: 10.2190/CNP8-BN0U-HB5X-13TG
52. Abdel-Khalek AM. Death anxiety in Spain and five Arab countries. *Psycholog Rep*. 2003; 93: 527–528. doi: 10.2466/pr0.2003.93.2.527
53. Becerra-Canales B, Becerra-Huamán D. Ansiedad ante la muerte en adultos peruanos, durante la pandemia de la COVID-19. *Rev Cub Enferm*. 2020; 36: e3999.
54. American Psychiatric Association (APA). DSM-V. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Porto Alegre: Artmed, 2014.
55. Robinson OJ, Pike AC, Cornwell B, Grillon C. The translational neural circuitry of anxiety. *J neurol neurosurg psych*. 2019; 90(12):1353–1360. doi: 10.1136/jnnp-2019-321400
56. Pradhan M, Chettri A, Maheshwari S. Fear of death in the shadow of COVID-19: The mediating role of perceived stress in the relationship between neuroticism and death anxiety. *Death Stud*. 2022;46(5):1106-1110. doi:10.1080/07481187.2020.1833384
57. Pereira-Morales AJ, Adan A, Forero DA. Perceived stress as a mediator of the relationship between neuroticism and depression and anxiety symptoms. *Current Psychology*. 2019;38(1):66–74. doi: 10.1007/s12144-017-9587-7

Table 1 – Parents and caregivers socio demographics features of children with nonsyndromic cleft lip and/or palate (NSCL/P) and children without NSCL/P, Brazil (n=210).

Variable	n (%)
Group	
Parents and caregivers of children with NSCL/P	80 (38.1)
Control group	130 (61.9)
Sex	
Male	21 (10.0)
Female	189 (90.0)
Age group (years)	
From 18 to 30	68 (32.4)
Over 30	142 (67.6)
Monthly income (minimum wage)	
Up to one	89 (42.1)
From one to two	61 (30.2)
More than two	52 (25.7)
Children' age group (years)	
Up to 6	107 (51.0)
From 7 to 10	75 (35.7)
From 11 up	28 (13.3)
Marital status	
With partner	137 (65.2)
Divorced	16 (7.6)
Not married	55 (26.2)
Widower	02 (1.0)
Children' kinship degree	
Mother/Father	187 (89.1)
Grandparents/Uncles	14 (6.7)
Others	09 (2.4)
Schooling degrees	
Illiterate/ Incomplete elementary school	51 (24.3)
Complete elementary school	58 (27.6)
Complete high school	81 (38.5)
College' graduate and undergraduate	20 (9.5)

Table 2 –Fear of death, anxiety, depression and stress levels and fear of COVID-19 between case and control groups parents and caregivers, Brazil (n=210).

Variable	Overall sample	Case Mean (SD)	Control
Dimension 1: Fear of own death	11.86 (5.78)	11.89 (5.52)	11.84 (5.96)
Dimension 2: Fear of the process of own death	27.24 (10.62)	26.86 (9.22)	27.47 (11.43)
Dimension 3: Fear of the other's death	20.41 (5.45)	21.23 (4.56)	19.92 (5.89)
Dimension 4: Fear of the other's death process	23.46 (7.24)	23.85 (6.54)	23.22 (7.65)
Overall fear of death	82.97 (23.66)	83.83 (19.96)	82.44 (25.73)
Anxiety levels	11.05 (11.63)	9.78 (10.42)	11.83 (12.29)
Depression levels	14.21 (13.45)	14.13 (13.36)	14.26 (13.56)
Stress levels	18.70 (14.13)	18.60 (14.21)	18.75 (14.13)
Fear of COVID-19	17.50 (8.35)	16.44 (8.04)	18.15 (8.51)

Legend: SD: standard deviation.

Normal	77.62±24.29	0.007**	11.35±5.60	0.683	24.12±10.19	<0.001**	19.53±5.70	0.026**	22.62±7.92	0.126
Mild	78.20±28.49		10.60±4.61		27.00±13.50		19.00±6.63		21.60±7.09	
Moderate	85.05±21.48		12.43±6.03		29.38±9.56		20.05±6.20		23.19±6.55	
Severe	94.31±14.44		12.00±5.89		32.94±8.61		22.38±3.11		27.00±2.68	
Extremely severe	91.05±22.91		12.47±6.19		31.21±10.68		22.40±3.96		24.70±6.82	
Depression levels										
Normal	77.76±25.80	0.066	11.38±5.63	0.660	25.04±11.24	0.085	19.48±5.78	0.095	21.86±7.72	0.084
Mild	83.45±22.52		11.45±5.98		28.30±10.69		19.95±7.00		23.75±6.55	
Moderate	89.67±20.16		13.05±5.91		29.29±8.59		20.48±5.28		26.86±7.31	
Severe	89.71±14.91		12.95±5.29		28.81±7.27		22.29±4.02		25.67±4.68	
Extremely severe	88.15±21.94		12.04±6.27		30.00±10.65		21.80±4.12		24.30±6.61	
Stress levels										
Normal	77.10±24.69	0.014**	11.22±5.55	0.311	24.85±10.68	0.016**	19.28±6.00	0.149	21.74±7.58	0.011**
Mild	95.16±17.30		13.95±5.52		32.42±8.30		22.11±3.95		26.68±4.51	
Moderate	85.04±19.27		13.13±5.79		27.70±9.81		21.13±4.06		23.09±6.06	
Severe	85.48±21.64		11.30±5.82		26.89±9.68		21.19±5.26		26.11±7.54	
Extremely severe	87.32±24.38		11.98±6.25		29.89±11.22		21.21±5.25		24.23±7.01	
Scores of Fear of COVID-19										
Lower	75.45±22.61	<0.001**	10.35±5.54	<0.001**	23.99±10.04	<0.001**	19.24±5.89	<0.001**	21.88±7.42	<0.001**
Moderate	87.05±20.21		12.67±5.44		28.67±9.12		21.33±4.15		24.37±5.83	
Higher	104.62±15.37		16.22±4.60		36.97±7.67		23.49±3.54		27.95±6.06	

Table 4 – Correlation matrix between the parents and caregivers measured symptoms. Brazil (N=210).

Measured Symptoms	Fear of death	Fear of COVID-19	Anxiety	Depression	Stress
Fear of death		0.448**	0.243**	0.210**	0.173*
Fear of COVID-19	0.448**		0.333**	0.272**	0.193**
Anxiety	0.243**	0.333**		0.730**	0.722**
Depression	0.210**	0.272**	0.730**		0.713**
Stress	0.173*	0.193**	0.722**	0.713**	

* P -value ≤ 0.050 . ** P -value < 0.001 .

7 PRODUTOS TÉCNICOS

A escrita do presente estudo gerou a produção de três produtos técnicos. De acordo com a literatura, um dos motivos que mais causam impacto nos pais e responsáveis por crianças com FONS é a falta de informação quanto ao tratamento e o correto manejo e cuidado com a criança. Com isso, foram elaborados dois manuais, disponíveis na íntegra, um voltado para profissionais de saúde, principalmente da atenção primária, e o outro para pais e cuidadores. Além da confecção de um fluxograma de auxílio quanto ao itinerário terapêutico desses pacientes, elencando pontos e momentos importantes para cada intervenção.

7. 1 Produto Técnico 1

Capa

MANUAL DE CUIDADOS A PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS

Versão para profissionais de Saúde

MANUAL

GRUPO DE TRABALHO TÉCNICO

AUTORES

Coordenadores

Samuel Trezena

Daniella Reis Barbosa Martelli

Hercílio Martelli Júnior

Verônica Oliveira Dias

Equipe Técnica

Andrielly Gonçalves Nobre de Oliveira

Bárbara de Quadros Tonelli

Denise Maria Mendes Lúcio da Silveira

Everton Barroso Rios

Fabício Emanuel Soares de Oliveira

Keyla Marinho de Paiva

Maria Isabel Gandra Oliva

Nélia Cristiane Almeida Caldeira

Priscila Antunes de Oliveira

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAS	Ácido acetil-salicílico
APS	Atenção Primária à Saúde
BA	Bahia
CE	Ceará
CENTRARE	Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissura Labiopalatal e Deformidade Craniofacial
CF	Consciência fonológica
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DFC	Deformidade craniofacial
DF	Distrito Federal
DnV	Declaração de nascidos vivos
ESF	Estratégia Saúde da Família
FL	Fissura de lábio/ Fissura labial
FL/P	Fissura de lábio e/ou palato
FL/PNS	Fissura de lábio e/ou palato não sindrômica
FLP	Fissura de lábio e palato
FO	Fissuras orais
FP	Fissura de Palato/ Fissura palatina
LM	Leite materno
MG	Minas Gerais
MS	Mato Grosso do Sul
MT	Mato Gross
OM	Otite média
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pará
PB	Paraíba
PE	Pernambuco
PPGCPS	Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde
PR	Paraná
RJ	Rio de Janeiro
RN	Recém-nascido
RS	Rio Grande do Sul
SC	Santa Catarina

SCNES	Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Tocantins
Unimontes	Universidade Estadual de Montes Claros

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Figura 1	Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.
Figura 2	Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.
Figura 3	Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Figura 4	Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Quadro 1	Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.
Quadro 2	Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.
Quadro 3	Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

SUMÁRIO

Apresentação.....	8
As fissuras de lábio e/ou palato (FL/P).....	9
a) Conceito.....	9
b) Classificação.....	9
c) Diagnóstico.....	10
d) Acompanhamento multiprofissional dos pacientes com FL/P e seus familiares.....	11
Atenção fonoaudiológica e auditiva.....	12
a) Fonoterapia.....	14
Orientações pré e pós-cirúrgicas.....	16
a) Cuidados pré-operatórios.....	16
b) Cuidados e recomendações pós-operatórias.....	17
Amamentação e alimentação da criança com FL/P.....	21
a) A importância do leite materno para o lactentes com FL/P.....	21
b) Doenças ou condições comumente associados à amamentação dos lactentes com fissuras orais.....	21
c) Promovendo e incentivando a amamentação.....	22
d) Estratégias para o sucesso do aleitamento materno.....	24
e) Quando o bebê não pode ser alimentado no peito.....	25
f) Armazenamento do leite materno.....	25
g) Alimentação com o copo.....	26
h) Alimentação complementar.....	27
Higienização bucal da criança com FL/P.....	28
Atenção em Saúde Mental ao fissurado e sua família.....	29
a) Aceitação dos pais.....	29
b) Autoestima da criança com FL/P.....	30
c) Transtornos mentais.....	32
Rede de atenção SUS para o tratamento do paciente com FL/P.....	35
Considerações finais.....	38
REFERÊNCIAS.....	39

APRESENTAÇÃO

Este material destina-se a auxiliar profissionais de saúde, de todos os pontos de atenção, que possam lidar com o diagnóstico e/ou assistência à criança com fissura de lábio e/ou palato (FL/P). Os anos iniciais de uma criança com FL/P requer atenção e cuidado pelos seus responsáveis e pela equipe de saúde, para que o processo terapêutico e cirúrgico seja efetivo e que o desenvolvimento da criança esteja no nível adequado para a sua fase. Com esse intuito, o presente material foi elaborado pelo Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde (PPGCPS) da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes) e tem a função de divulgar informações essenciais quanto ao cuidado dessas crianças.

As FL/P são anomalias craniofaciais congênitas que apresentam etiologia múltipla e complexa e que necessitam de acompanhamento contínuo e multiprofissional nas primeiras décadas de vida do indivíduo acometido. O Sistema Único de Saúde (SUS) é o serviço público brasileiro e oferta assistência às pessoas acometidas, desde o diagnóstico até a cirurgia plástica reconstrutiva de fissuras labiais e de palato, por meio de hospitais habilitados, que têm estrutura física e recursos humanos para dar assistência em saúde para com esses indivíduos de forma gratuita. Segundo o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), há no Brasil, trinta e dois Centros de Tratamento de Malformação Labiopalatina habilitados pelo SUS e garantem a reabilitação e cuidado a estes indivíduos, desde o nascimento até a fase adulta.

Cabe ressaltar a importância de informar aos profissionais da APS, principalmente equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), sobre os cuidados aos pacientes com FL/P, devido à manutenção, continuidade e integralidade do cuidado que eles devem ofertar à população adscrita em seus territórios. E, mesmo que os pacientes com FL/P não sejam assistidos diretamente pela equipe da ESF, em relação a presença da fissura, os profissionais devem ter ciência sobre tal condição e o correto manejo, além de amparo à toda a família.

AS FISSURAS DE LÁBIO E/OU PALATO (FL/P)

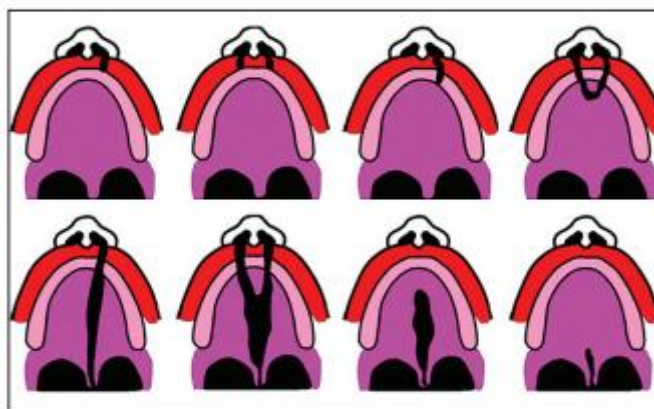
Conceito

As FL/P são más-formações congêntas decorrentes do não fechamento das estruturas anatômicas faciais acometidas, principalmente, o lábio e o palato e é a anomalia craniofacial mais prevalente no mundo. A estimativa é que a cada 650 crianças, uma nasce com FL/P. As FL/P são um problema de saúde pública global, que influencia diretamente na qualidade de vida de crianças e familiares, sendo que em países de maiores vulnerabilidades pode ser associada à mortalidade infantil.

Classificação

São classificadas de acordo com a localização do defeito estrutural podendo ser no lábio, no palato (“céu da boca”), concomitante no lábio e no palato e fissuras mais raras. Na figura 1 estão dispostos os tipos de fissuras.

Figura 1 – Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.



Da esquerda para a direita e de cima para baixo: a) fissura labial unilateral b) fissura labial bilateral c) fissura labial unilateral completa d) fissura labial bilateral completa e) fissura labiopalatina unilateral f) fissura labiopalatina bilateral g) fissura palatina completa h) fissura palatina incompleta i) fissura palatina incompleta.

Fonte: CYMROT *et al.*, 2010

As fissuras labiais incompletas podem ser pequenos “cortes” que envolvem o vermelhão do lábio e as completas quando a fissura pode acometer toda a extensão do palato primário, sendo que, as fissuras de lábio (FL) ocorrem em região anterior ao forame incisivo. As FL podem ser uni ou bilateral, mas pode também ser mediana (no meio do lábio). Quanto às fissuras palatinas (FP) incompletas a falta de continuidade da fissura é somente no palato mole, e nas completas, quando acomete palato mole e duro. É denominada fissura labiopalatina aquela em que a presença da fissura se estende do lábio até o palato (FLP).

As FL/P causam problemas estéticos e na saúde geral das crianças, podendo interferir na fala, na audição, na nutrição, nos dentes, na mordida e no desenvolvimento facial. Além dos

componentes biológicos, a presença de fissuras podem causar problemas psicológicos e sociais, tanto na criança acometida quanto no seu ciclo familiar de convívio. Inúmeras síndromes são associadas com FL/P, sendo denominadas fissuras orais sindrômicas, mas importante destacar que a maioria das FL/P são não sindrômicas.

Diagnóstico

O diagnóstico prévio é fundamental na assistência que o futuro recém-nascido receberá, bem como, no preparo da família sobre a condição e reabilitação de seu filho. Por isso, a equipe da ESF, responsável pelo pré-natal, deve enfatizar a importância da adesão da gestante às consultas periódicas e realização de exames.

As FL/P podem ser diagnosticadas, por volta da 26ª semana de vida intrauterina através de exame de ultrassonografia, entretanto a partir da 15ª já pode ser observada a presença de algum tipo de fissura. na maioria das vezes, o diagnóstico da fissura é logo após o nascimento, por meio de exame clínico de visualização e palpação. Além disso, cabe a todos os profissionais de saúde uma anamnese que possa englobar pontos que são cruciais no rastreio das s FL/P.

Pontos importantes a serem levantados durante as consultas de pré-natal:

- a) Antecedentes familiares: Perguntar se há parentes com FL/P ou síndromes genéticas e casos familiares positivos para vários tipos de câncer.
- b) Idade dos pais: Pais e mães mais velhos, mães acima de 35 anos e pais acima de 40 anos, podem ter mais chances de terem filhos com algum tipo de fissura, principalmente se for a primeira gestação.
- c) Saúde da gestante: Investigar doenças e uso de medicações prévias. Principalmente doenças crônicas como a hipertensão arterial e diabetes mellitus, bem como, uso de medicações de controle, principalmente anticonvulsivantes.
- d) Características sócio-demográficas: Mesmo não havendo evidências que moradores de zona rural podem apresentar mais chance de terem filhos com FL/P é interessante questionar na anamnese se os pais já foram expostos ou manipulam agrotóxicos e/ou pesticidas.
- e) Consanguinidade: Questionar sobre a parentalidade do casal, uma vez que, há estudos que encontraram que casamento entre primos de primeiro grau pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de FL/P não sindrômica (FL/PNS).
- f) Exposição à agentes teratogênicos e químicos: Questionar a mãe se durante o primeiro trimestre ela consumiu álcool, tabaco e/ou outras drogas ilícitas. Nesse ponto também entra a discussão do uso de medicamentos e exposição à agrotóxicos e/ou pesticidas.
- g) Importância de suplementação durante a gestação: É preconizado durante a gestação a prescrição de ácido fólico e sulfato ferroso. Estudos enfatizam que a deficiência de ácido fólico pode ser um dos fatores para desenvolvimento de FL/P.

Acompanhamento multiprofissional dos pacientes com FL/P e seus familiares

O cuidado em saúde de pacientes com FL/P é complexo e requer a necessidade de uma equipe multiprofissional.

Os profissionais de saúde devem estar preparados e capacitados na realização de exame oral com intuito do diagnóstico e encaminhamento eficiente e oportuno, bem como, instruídos em notificar o evento na Declaração de Nascidos Vivos (DnV). O Ministério da Saúde, recentemente divulgou um manual que informa sobre o correto preenchimento desta declaração, e pode ser encontrado no presente link: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/vigilancia/declaracao-de-nascido-vivo-manual-de-instrucoes-para-preenchimento>.

O tratamento das deformidades craniofaciais/ fissuras lábiopalatinas no Brasil é um direito garantido pelo cidadão através do SUS por meio da publicação da Portaria nº 62, de 19 de abril de 1994, que estabeleceu as normas para o cadastramento de hospitais que realizam procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional das FL/P. Até o ano de 2022, de acordo com o SCNES, no Brasil há 32 Centros Especializados que prestam assistência à pessoa com FL/P e seus familiares.

É necessário que todos os profissionais da rede de saúde devem ter conhecimento sobre a referência e possibilidades de encaminhamento de pacientes com essas condições no âmbito do SUS. Bem como, cuidados primários e orientações que devem ser ofertados aos familiares.

ATENÇÃO FONOAUDIOLÓGICA E AUDITIVA

Os portadores de FL/P podem apresentar diversas dificuldades e complicações simples pela ausência de integridade estrutural e anatômica, que podem afetar dentre outras, a audição, sucção, deglutição, mastigação, fonação e respiração. Como exemplo, as alterações estruturais craniofaciais podem ocasionar desordens na articulação e na ressonância dos sons verbais, comprometendo assim, o desenvolvimento da fala no fissurado. Se não realizada uma intervenção precoce, a gravidade das alterações de fala apresenta grande variedade, podendo alcançar um nível de inteligibilidade que comprometa a interação social do sujeito.

Para a produção da fala normal é necessário a integridade da função velovaríngea, que necessita sincronia dos movimentos das estruturas do mecanismo velovaríngeo, que é uma válvula muscular que se estende do palato duro à parede posterior da faringe, sendo responsável pela distribuição e direcionamento do fluxo de ar expiratório e das vibrações acústicas. A FL/P pode causar alterações neste mecanismo, originando a disfunção velovaríngea, que é caracterizada pela falta de tecido do palato mole para completar o fechamento velovaríngeo, devido a fissura. Grande parte das alterações de fala nos portadores de FLP está direta ou indiretamente relacionada à esta disfunção no mecanismo velovaríngeo, originando assim, os distúrbios de comunicação e afetando a articulação, ressonância, voz e linguagem. De modo geral, as desordens fonoaudiológicas em pessoas com FLP incluem os seguintes distúrbios de fala:

- a) Distúrbios articulatorios compensatórios, que podem resultar de aprendizagem inadequada da articulação dos fonemas em razão das alterações estruturais (fissura do palato). Representam desvios importantes na articulação da fala, que se estabelecem na fase de aquisição fonológica em crianças com fissura palatina, como um mecanismo de compensação da disfunção velofaríngea ou em função de perda de ar decorrente de fístula oronasal, tornando a fala ininteligível, o que acaba por comprometer a qualidade de vida da criança, uma vez que traz prejuízos para suas relações sociais, minimizando as possibilidades de aprendizagem.
- b) Distúrbios obrigatórios, que são os que ocorrem em função da disfunção velofaríngea, sendo os mais frequentes a hipernasalidade, a emissão de ar nasal, o ronco nasal, a mímica facial e os contatos articulatorios leves.
- c) Adaptações compensatórias, que são distorções na produção dos fonemas que ocorrem em função de alterações estruturais (deformidades dento-oclusais), sendo as mais encontradas o ceceo anterior e lateral.
- d) Distúrbios articulatorios do desenvolvimento, que ocorrem na fase de aquisição da linguagem.

Um dos fatores que podem afetar a aquisição dos sons da fala é a diminuição da acuidade auditiva, que interfere no processo de organização e categorização das informações acústicas. Crianças com FL/P apresentam predisposição para perda auditiva condutiva, uma vez que, o músculo responsável pela abertura da tuba auditiva apresenta um funcionamento inadequado.

A presença de perda auditiva pode afetar a percepção adequada das informações acústicas, sendo assim as crianças com FLP podem apresentar dificuldades no desenvolvimento das

competências linguísticas, dentre elas, a consciência fonológica (CF). A CF é uma habilidade que permite associar os sons da fala aos sons da escrita, sendo assim ela se torna um dos pré-requisitos para a aprendizagem da leitura e da escrita.

O fonoaudiólogo é membro fundamental na equipe multidisciplinar de tratamento voltado às FL/P. Seu trabalho se volta sobremaneira para o cuidado direcionado ao desenvolvimento dos aspectos oromiofuncionais; das estruturas e funções do sistema estomatognático (sucção; deglutição, respiração e fala); da linguagem (oral e escrita) e sua aprendizagem; ressonância; voz e audição. Os comprometimentos da linguagem em crianças com essa malformação são associados à falta de estimulação adequada e às suas alterações de fala, que acometem, principalmente, a ressonância vocal e a articulação das palavras, envolvendo tanto os aspectos fonéticos quanto os fonológicos. O distúrbio auditivo necessita ser tratado pelo médico otorrinolaringologista e contar com orientações, triagens, avaliações, e monitoramento periódico de fonoaudiólogos audiologistas, visando a intervenção precoce e redução de danos.

A atuação fonoaudiológica dirigida a sujeitos com FL/P deve ter início no período gestacional, a partir do diagnóstico intrauterino, e se estender durante outras fases do desenvolvimento: recém-nascido (0-28 dias); lactente (1 mês a 2 anos de idade); pré-escolar (2-5), escolar (6-11) e adolescente (12-18 anos). Em muitos casos, há a necessidade de atendimento na fase adulta, especialmente quando a intervenção interdisciplinar não ocorreu de forma efetiva durante a infância e adolescência. Como o descobrimento da malformação acontece normalmente durante as consultas de pré-natal, é importante que os familiares já recebam orientações sobre a importância deste acompanhamento fonoaudiológico ao longo das fases de desenvolvimento.

O tratamento fonoaudiológico precoce, que deve ser iniciado na maternidade, tem como objetivo auxiliar nos estímulos sensoriais, adaptando a alimentação com segurança, através da amamentação no peito ou na mamadeira e orientando sobre a melhor postura que deve ser adotada pela mãe, a fim de facilitar a sucção e a deglutição. Uma vez que a alimentação desses bebês é de suma importância já que eles dependem do ganho de peso para a realização dos procedimentos cirúrgicos. Além disso, amamentar bebês com fissuras, quando possível, é a melhor forma de estimular o crescimento adequado dos ossos maxilares, promover o fortalecimento dos músculos faciais e conseqüentemente, desenvolver a articulação dos sons da fala.

Esta atuação fonoaudiológica deve ser continuada ao longo de todo o desenvolvimento da fala no fissurado, principalmente com os cuidados pós- cirúrgicos. Depois de detectada a disfunção velovaríngea é traçado o plano terapêutico, que pode envolver além da fonoterapia, cirurgias (palatoplastia), a depender da causa da disfunção, ou, na impossibilidade de correção cirúrgica, utilização de prótese de palato.

Fonoterapia

A fonoterapia que deve ser iniciado com o bebê com FL/P, tem como objetivos:

- a) Não estimular a produção de sons de pressão até que o palato seja reparado.

- b) Realizar oclusão das narinas durante a vocalização do bebê, que deve ocorrer de forma rápida (e lúdica) e até antes da palatoplastia.
- c) Oferecer estímulos sensoriais para a região anterior da cavidade bucal para evitar que os movimentos compensatórios sejam adquiridos, por meio da colocação do ponto articulatorio correto e direcionando o fluxo aéreo para a cavidade oral.

As estratégias terapêuticas feitas nessa área abrangem três níveis de sensibilidade (tátil, térmica e gustativa) e atuam também no fortalecimento da musculatura oral, por meio da colocação dos fonemas. A sensibilidade pode ser trabalhada com materiais, entre eles algodão, estimulador térmico, hastes flexíveis com ponta de algodão, dedeira, escova massageadora, entre outros.

Neste processo, destaca-se a importância de envolver a família, no sentido de orientá-los de como estimular a fala e a linguagem do bebê, com ações como:

- a) Conversar com o bebê; contar histórias; cantar;
- b) Nomear partes do corpo e objetos;
- c) Usar sempre o padrão correto da fala;
- d) Não antecipar desejos da criança, deixando que ela se expresse;
- e) Evitar uso excessivo de gestos e de diminutivos, dentre outras;
- f) É importante orientar a família que fale mais alto e de frente à criança para que ela possa melhor apreender/entender o que está sendo dito e ter melhores possibilidades de desenvolver a fala e a linguagem.

O tratamento fonoaudiológico sistemático (semanal) é iniciado tão logo se identifiquem alterações no desenvolvimento da fala, linguagem (oral e escrita), ressonância, voz e/ou motricidade orofacial. A avaliação da fala e linguagem em crianças menores de 4 anos de idade pode ocorrer por meio de observação (o brincar com a mães/ cuidadores) e interação do profissional com a criança. Além da linguagem avalia-se a qualidade da fala. Esse tratamento tem o objetivo de permitir que a criança tenha uma maturação adequada das estruturas orofaciais, com prevenção de problemas musculares e reabilitação. Possíveis fístulas em região de palato, palato curto, palato não operado, alterações dentárias, entre outras condições podem alterar a qualidade da fala e requerem a assistência de outros profissionais. A escola também deve receber orientações.

É importante destacar que o tratamento/ acompanhamento com fonoaudiólogo /otorrinolaringologista no tratamento das FL/P é complexa e processual, sendo necessário ser realizada ao longo de todo o desenvolvimento do indivíduo, exigindo o envolvimento da escola e assiduidade da família no tratamento, colaboração do paciente, cirurgias e a atuação efetiva de cada membro da equipe multidisciplinar. O resultado final do tratamento deve refletir na qualidade de vida e desenvolvimento geral do paciente.

ORIENTAÇÕES PRÉ E PÓS-CIRURGICAS

As cirurgias primárias para a reparação do lábio (queiloplastia) e do palato (palatoplastia) acontecem normalmente nos primeiros meses de vida e as demais cirurgias nasais, funcionais ou estéticas após a definição do crescimento, entre 16 e 18 anos. São as cirurgias reparadoras mais comuns realizadas no decorrer do complexo tratamento de reabilitação. Há a necessidade de um acompanhamento precoce e especializado desde o diagnóstico até o término do tratamento, o qual ocorre na idade adulta.

As cirurgias realizadas nos primeiros meses de vida são necessárias e, ao mesmo tempo em que garantem a correção e o fechamento do lábio e/ou palato, representam um enorme desafio aos pais/cuidadores, uma vez que precisam compreender acerca de diversos procedimentos e encaminhamentos que tornam o tratamento eficaz. O enfrentamento de situações desafiadoras também pode acarretar a mobilização de sentimentos difíceis e consequentemente a alteração significativa da saúde psicológica, com mais ansiedade e estresse. O surgimento destes sintomas está associado e pode aumentar nos casos em que há dúvidas e receios relacionados ao risco operatório. O manejo cirúrgico direciona-se ao fechamento da fissura, prevenção de complicações e estimulação de um crescimento e desenvolvimento adequados para a criança.

O avanço nas técnicas cirúrgicas minimizou a retração da cicatriz e, na ausência de infecção ou trauma, a cura ocorre com pequena formação de cicatriz. Entretanto, qualquer cirurgia para correção de fissuras pode levar o paciente a ter problemas no desenvolvimento ósseo maxilar, por isso a importância da intervenção cirúrgica em sua época oportuna, para se evitar possíveis deformações ósseas.

A avaliação do resultado cirúrgico e a programação das demais cirurgias reparadoras devem ser realizadas conforme necessidade e quando o paciente apresentar condições clínicas e odontológicas para ser submetido a outro procedimento. Revisões adicionais podem ser necessárias em uma idade mais avançada.

Os cuidados pré-operatórios da criança ou do adolescente incluem um levantamento das condições gerais do paciente, com o objetivo de identificar alterações físicas ou psíquicas que possam interferir no curso normal do período pós-operatório.

Cuidados pré-operatórios

- a) Solicitação de exames laboratoriais: Tipagem sanguínea e fator Rh, glicemia, dosagem de uréia, creatinina, sódio, potássio, exame de urina, hemoglobina (valor mínimo 9,5g/dl), leucograma, coagulograma, eletrocardiograma e parasitológico de fezes (contra-indicação absoluta: ascaridíase, ancilostomíase, estrogiloidíase).
- b) Avaliação pré-internação pela equipe multiprofissional: Pediatria, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia, Enfermagem, Psicologia e Odontopediatria. A avaliação odontológica tem o objetivo de avaliar presença de cárie ou outra infecção bucal, pois estas situações impedem a cirurgia. A equipe de saúde mental realiza o acompanhamento psicológico durante o processo de internação – tanto do paciente quanto dos acompanhantes.

- c) Estado nutricional: É importante que a criança esteja com bom estado nutricional no pré-operatório, a fim de facilitar a cicatrização da ferida cirúrgica. Caso a criança ainda amamente, deve-se recomendar à mãe que armazene leite ordenhado para utilizá-lo no período pós-operatório.
- d) Moldagem: É realizado procedimento de moldagem para documentação do arco superior e registro fotográfico.
- e) Outros exames complementares: Solicita-se também exames de imagem complementares como radiografias de face, panorâmicas, intra orais, oclusal superior e periapical de incisivos superiores. A radiografia panorâmica é utilizada no pré-operatório para determinar a posição dos caninos inferiores e verificar uma possível remoção do tecido ósseo da área mentoniana para o enxerto. Os procedimentos para realizar uma cirurgia são muito variados, dependendo da malformação.
- f) As recomendações fonoaudiológicas nesse período incluem também a orientação sobre a necessidade de retirada da chupeta e mamadeira, uma vez que após a palatoplastia a criança não deverá sugar por um período de três semanas (critério estabelecido pelo cirurgião a depender do caso). Sugere-se à família que a retirada da chupeta e da mamadeira se dê de forma gradativa, já no período que antecede a cirurgia, a fim de evitar sofrimento e estranhamento em relação ao copo e colher.

Cuidados e recomendações pós-operatórios

A manutenção dos resultados potencialmente estará assegurada se os cuidados pós – cirúrgicos forem adequados, tais quais a prevenção de sangramento, o controle da dor, a alimentação, a hidratação e os cuidados com a ferida operatória.

Os esforços maiores no período pós-operatório são direcionados a proteger o local da cirurgia. Para a FL, os pais podem ser aconselhados a aplicar medicamentos tópicos por vários dias. É comum que a criança fique irritada no pós-operatório. Como o processo de cicatrização resulta em coceira e dor, geralmente as crianças tentam colocar a mão no rosto. Os imobilizadores de cotovelo devem ser usados para prevenir o lactente de manipular a linha de sutura; eles são aplicados imediatamente após a cirurgia e podem ser utilizados de 7 a 15 dias. A dor pós-operatória é uma intercorrência comum nos procedimentos de queiloplastia e palatoplastia, por isso os cuidadores devem ser orientados quanto à ocorrência de expressão facial, postura, choro e gemido, já que no período em que normalmente estas cirurgias são realizadas (antes dos 12 meses), a comunicação verbal ainda não é efetiva. O manejo da dor requer uma analgesia adequada para aliviar a dor e o desconforto. Deve ser feito o uso de analgésicos nas primeiras 24 horas de pós-cirúrgico e após este período, conforme a necessidade. Uma atenção especial deve ser dada a analgésicos que induzem à depressão respiratória.

Outra dúvida prevalente entre os cuidadores quanto aos cuidados pós-operatórios relaciona-se à alimentação, incluindo os alimentos a serem ofertados, a sua consistência e a forma de administração. A preocupação com a alimentação da criança com fissura labiopalatina está presente desde o nascimento, devido ao comprometimento da cavidade oral. Uma aceitação alimentar adequada interfere significativamente na recuperação pós-operatória e influencia no

processo de cicatrização e prevenção de infecção. A alimentação deve ser administrada assim que a criança se apresentar desperta do processo anestésico-cirúrgico, momento em que deve ser checada a ausência de complicações pós-operatórias. Se indicada neste momento a alimentação deve ser líquida e fria; preparada com alimentos em conformidade com a idade da criança; incluir frutas batidas com leite, água ou suco, vitaminas e sopas; e ser oferecida no copo ou colher.

Apesar da alimentação após a queiloplastia utilizando a mamadeira seja amplamente aceita, seu uso após a palatoplastia é contraditório, pelo fato do procedimento cirúrgico ser mais invasivo neste caso. Pode ser que a criança não aceite através da mamadeira satisfatoriamente, o que pode ocasionar perda de peso. Além da mamadeira, devem ser evitados utensílios que requerem sucção, tais como chupetas, bicos e canudos, visando evitar ferimento na ferida cirúrgica. Assim, tanto o copo quanto a colher constituem alternativas muito viáveis, por serem de baixo custo, de fácil manuseio e higiene.

Em relação à higienização da ferida operatória, em ambas as cirurgias a higiene bucal é a principal medida preventiva de infecção. No caso da queiloplastia, além da escovação dos dentes e de bochechos com enxaguantes à base de água, é de extrema importância limpar a ferida cirúrgica antes e após as refeições e sempre que houver secreção e restos alimentares no local da ferida cirúrgica. Para isso podem ser utilizados cotonetes embebidos em soro fisiológico ou água filtrada. Em relação à palatoplastia, a higiene oral deve ser feita através de escovação dentária, tendo o cuidado de não ferir o local da ferida cirúrgica, e com bochechos com antissépticos bucais depois de cada refeição e também antes de dormir. Quando a criança não sabe fazer o bochecho, podem ser oferecidos água, chá ou suco após cada refeição.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES

- Avaliação da capacidade de autocuidado da mãe ou responsável pela criança.
- O aleitamento materno ou mamadeira podem ser liberados a partir do pós-operatório imediato. Alguns centros recomendam o uso de uma seringa para alimentação por 7 a 10 dias após a reparação.
- A posição ereta ou sentada do lactente ajuda no período pós-operatório imediato. Deve-se evitar o uso de sucção ou outros objetos na boca, como depressores da língua, chupetas, colheres e canudo.
- Para crianças maiores de 3 anos recomenda-se uma dieta líquida ou pastosa homogeneizada (batida no liquidificador). Os pais são instruídos a continuar a dieta até que o cirurgião os oriente de outra maneira e advertidos a não permitir que a criança consuma alimentos duros (como torrada, biscoitos e batatas chips), capazes de danificar o palato reparado.
- Higiene do local da cirurgia com soro fisiológico ou água filtrada.
- Observação de sinais de infecção da ferida cirúrgica, sangramento, crostas ou irritação.

- A retirada dos pontos cirúrgicos da queiloplastia deve ser feita conforme indicado pelo cirurgião, em um intervalo geralmente entre 7 e 10 dias após a cirurgia. Quanto à palatoplastia, os pontos da cirurgia e/ou tampões caem de forma espontânea, por volta do 20º ao 30º dia, sendo desnecessária a remoção dos mesmos.
- A exposição direta à luz solar deve ser evitada por 6 meses após a cirurgia, pois interfere no processo de cicatrização. Está indicado o uso de protetor solar.
- Em relação à prevenção de infecção, além da intensificação da higiene oral e do uso de antibiótico profilático no trans e no pós-operatório imediato, o cuidador deve estar atento aos sinais de infecção (presença de dor, odor, febre e deiscência da ferida).
- O controle de sangramento é outro fator preocupante, pois as regiões anatômicas abordadas na cirurgia são muito vascularizadas e o risco está sempre presente. A utilização de braceletes para conter os membros superiores é recomendada principalmente durante o sono, quando a criança pode levar a mão à boca acidentalmente ou não, podendo ocorrer um evento traumático que ocasione uma hemorragia. Em situações desta natureza é fundamental orientar os cuidadores para procurar um serviço médico imediatamente, devido à repercussão hemodinâmica associada ao sangramento. É normal apresentar nos primeiros dias uma baba sanguinolenta em pequena quantidade.
- A visita domiciliar pode ser eficaz no reforço da capacitação de cuidadores, isso pode fazer com que as famílias se sintam respaldadas e mais seguras para realizar os cuidados pós-operatórios.
- Exames de imagem complementares também serão necessários no pós-cirúrgico.
- Cerca de um mês após a realização da queiloplastia, ou a critério do cirurgião, as massagens (pós-cirúrgicas) na região do lábio favorecem a cicatrização e estimulam a musculatura labial que foi reconstituída. As massagens são indicadas para todos os tipos de cicatrização e devem ser efetuadas durante pelo menos três meses a fim de ativar a maturação cicatricial. A cicatriz normal leva em torno de 12 meses para a remodelagem das fibras colágenas. A cicatriz hipertrófica (quelóide) exige maior tempo para a remodelagem do colágeno, que se dá em até 36 meses.
- É importante proteger a lateral do berço da criança com cobertor, almofadas ou protetor de berço para prevenir lesão no local da cirurgia associada a queda acidental ou evento traumático.
- Manutenção da cabeceira do berço em posição elevada visando facilitar a respiração.
- Evitar brinquedos e objetos duros e pontiagudos, o uso de bicicleta, de bolas e outros que podem aumentar os riscos no pós-operatório.
- Evitar visitas e locais que sejam tumultuados por pelo menos 30 dias.
- Caso seja necessário, utilizar medicamento analgésico com orientação pediátrica, exceto medicações com ácido acetil-salicílico (AAS).
- Se a criança tiver alguma vacina pendente ou que deva ser tomada nos 30 dias após a cirurgia, aguardar e providenciar a administração após este prazo.
- Na presença de sangramento labial, aplicar compressão com gaze ou pano limpo com gelo no local e procurar o serviço de saúde. Se o sangramento for no palato, realizar bochecho com água gelada ou fazer compressão com gaze umedecida em água gelada e procurar o serviço de saúde.

As crianças com FL/P em geral requerem o acesso a uma variedade de serviços durante a recuperação. Os membros da família necessitam de suporte e encorajamento por profissionais da saúde e orientação nas atividades que facilitem um desenvolvimento adequado da criança. Com os esforços combinados da família e da equipe de saúde, a maioria das crianças alcança um resultado satisfatório.

Muitas crianças com FL/P têm correção cirúrgica que cria um lábio com aparência próxima do normal e permite boa função do palato para a fala e a alimentação. Os pais precisam entender a função da fonoaudiologia e a finalidade de todos os utensílios ortodônticos, bem como a importância de estabelecer bons cuidados da boca e hábitos de escovação apropriados. Por todo o desenvolvimento da criança, um objetivo importante é o desenvolvimento de autoestima e personalidade saudável, a fim de proporcionar uma boa qualidade de vida para estes pacientes.

AMAMENTAÇÃO E ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM FL/P

A importância do leite materno para lactentes com FL/P

O leite materno (LM) é o alimento ideal para o bebê. Bebês doentes e com necessidades especiais, incluindo FL/P precisam de leite materno tanto, ou até mais, do que bebês saudáveis. O LM contém fatores imunológicos protetores, que ajudam a prevenir infecções, possui micronutrientes responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento da criança, assim como bioativos como oligossacarídeos, proteínas e peptídeos. Ele é composto de enzimas que facilitam a digestão e absorção do leite e contém ácidos graxos essenciais especiais que ajudam o desenvolvimento cerebral.

A amamentação pode ser um processo desafiador, mas é o método preferível de alimentação, mesmo nos bebês com presença da fissura. Estudos evidenciam que o aleitamento materno é possível mesmo em casos extremos de FL/P. Como bebês com fissuras têm maior risco de apresentar otite média e infecções do trato respiratório superior, o LM é especialmente importante na redução da otite média (OM).

O LM oferecido no seio também é um importante estímulo mecânico para a musculatura da face, língua e mandíbula. O ato de amamentar fortalece os músculos e favorece a formação facial normal e melhoria da fala. Além disso, o aleitamento materno acalma o bebê, reduz o estresse e a dor relacionada à doença e proporciona à mãe um papel importante no cuidado com seu bebê, favorecendo o vínculo com a família. Assim, a ingestão do LM deve ser sempre estimulada pela amamentação ou quando isso não for possível ou suficiente, pelo leite materno ordenhado.

Doenças ou condições comumente associadas à amamentação dos lactentes com fissura

O bebê com fissura apresenta alterações nas funções de sucção e deglutição que podem levar a problemas como refluxo nasal de leite, redução da efetividade do reflexo de deglutição (por fraca pressão intraoral), fadiga, menor ingestão, tosse, engasgo, vômitos, escape do mamilo, deglutição de ar, entre outros fatores que na maioria das vezes são impeditivos do aleitamento materno.

Evidencia-se ainda que os lactentes com fissura palatina apresentem rajadas de sucção mais curtas e rápidas e maior taxa de deglutição, gerando aumento de pressão positiva. Em razão disso, tendem a consumir menos leite e ganhar menos peso. Persistentes problemas nessa área podem acarretar implicações como atraso no desenvolvimento motor, de linguagem e dificuldade de aprendizagem.

São também comuns as infecções de ouvido. As infecções de ouvido têm alta incidência e podem desencadear a disfunção da trompa de Eustáquio. Além disso, a qualidade da nutrição influencia a frequência de otites, sendo a não oferta do leite humano um fator de risco para aumento da sua incidência. Daí, a necessidade e importância do acompanhamento de uma equipe multiprofissional, incluindo um médico otorrinolaringologista.

Os familiares dos bebês com fissuras devem ser orientados sobre o notável regurgitamento ou sinais de aspiração. Nesses casos, deve-se orientar a procura de um médico pediatra ou fonoaudiólogo, com urgência, para avaliação e acompanhamento.

Problemas odontológicos, como cáries dentárias, são comumente relatados devido à dificuldade de limpeza dos dentes incisivos superiores, pela anatomia anormal da cavidade orofacial.

Promovendo e incentivando a amamentação

Na literatura encontramos diferentes posições para favorecer o aleitamento materno do recém-nascido (RN) com FL/P:

- a) Convencional, com o bebê semi-sentado;
- b) Invertida;
- c) Cavaleiro (ou cavalinho).

A escolha de uma delas dependerá do conforto da díade e da promoção de uma alimentação funcional. No momento da oferta do LM o RN deve permanecer elevado, minimizando o refluxo nasal de alimentos durante a deglutição.

Figura 2 – Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.



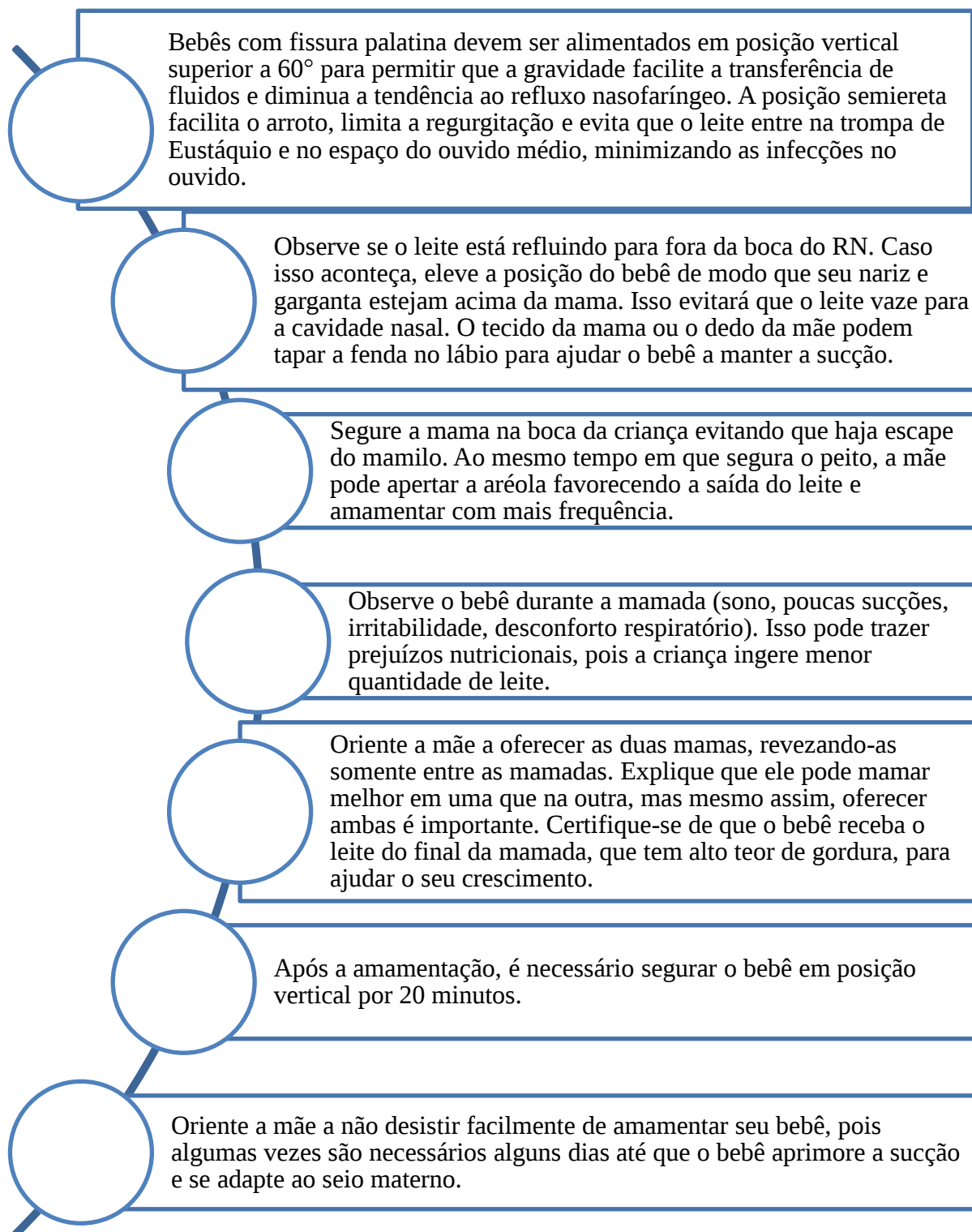
Da esquerda para a direita: posição convencional, posição invertida e posição cavaleiro, ou cavalinho. **Fonte:** Weyand e Barbora, 2017.

Explique às mães o que devem esperar numa mamada:

- a) O bebê provavelmente vai mamar durante um longo tempo e fará pausas frequentes para descansar durante uma mamada. Planeje mamadas um pouco longas (cerca de quarenta minutos a uma hora para cada mamada). Incentive a mãe a ser paciente, já que o bebê se cansa com facilidade e precisa descansar.
- b) Haverá um pouco de engasgo porque o tônus muscular do bebê está baixo e sua sucção não é coordenada.
- c) Não tente amamentar se o bebê estiver sonolento ou agitado demais. A mãe pode continuar a segurar o bebê contra a mama sem tentar iniciar a sucção.

- d) Realize a mamada o mais tranquilamente possível. Evite barulho, luzes intensas, carícias, balanço ou conversas com o bebê durante as tentativas de amamentação.
- e) Observe se o leite está refluindo para fora da boca. Caso isso aconteça, eleve a posição do bebê para tentar melhorar a pega.

Estratégias para o sucesso do aleitamento materno



Quando não houver a possibilidade de ofertar o leite materno para o bebê, deve-se procurar o pediatra ou nutricionista para orientação sobre a fórmula láctea adequada para substituição, não devendo ser oferecido leite de vaca, cabra ou outro de origem animal.

Quando o bebê não pode ser amamentado no peito

A avaliação dos bebês com FL/P deve ser feita já nas primeiras horas de vida de forma individualizada, com determinação da capacidade de sucção para decisão de adaptações alimentares. Mesmo que existam fatores que impossibilitem a amamentação, é recomendado o uso do leite materno, através de sonda, mamadeira, copinho, colher dosadora ou chuquinha, visto que há nutrientes que só ele pode oferecer ao RN.

Dispositivos especiais de alimentação podem ser úteis para a prática da amamentação ou para a oferta de leite materno a bebês com FL/P. As intervenções alimentares devem reduzir o estresse vivenciado pelo bebê e pela família, promover crescimento e desenvolvimento e facilitar um padrão alimentar normal.

A escolha do método é feita pelo pediatra e fonoaudiólogo, juntamente com a mãe. E dependerá do bebê e de sua condição de saúde. De modo geral, os cuidados podem ser divididos em categorias segundo a condição do bebê:

- ❖ O bebê não pode ser alimentado no seio materno.
- ❖ O bebê consegue sugar, mas não durante uma mamada inteira.
- ❖ O bebê pode ser alimentado por via oral, mas não consegue sugar.

Armazenamento do leite materno

O leite materno após ser retirado do seio pode ser armazenado para consumo do bebê. Para o armazenamento, deve-se seguir alguns cuidados para garantir a qualidade do leite humano, evitando assim problemas para a saúde do bebê:

- Utilizar um frasco de vidro com tampa plástica para o armazenamento.
- Ferver o frasco com a tampa por 20 minutos.
- Colocar a vasilha para escorrer (não devendo secar).
- Coloque uma etiqueta de identificação no frasco contendo a data, horário do início da ordenha e a validade (duração para consumo).
- Antes de iniciar a ordenha, recomenda-se prender os cabelos, lavar as mãos, usar uma máscara ou evitar conversar, para prevenir a contaminação do leite.
- Na geladeira, o leite materno pode ficar armazenado por 12 horas e no congelador ou freezer por no máximo 15 dias. Se o leite for pasteurizado (em banco de leite), ele tem validade de 06 meses no congelador ou freezer.
- Antes de oferecer ao bebê, o leite materno congelado deve ser descongelado e aquecido em banho-maria até a temperatura ambiente.
- O leite materno não pode ser descongelado em micro-ondas e não deve ser fervido.
- A sobra do leite oferecido ao bebê não pode ser reaproveitada.

Os cuidados com o armazenamento do leite materno devem ser repassados aos familiares quando houver a necessidade de realizar a ordenha do leite. Vale ressaltar que para estimular

a descida do leite, a mãe deverá colocar o bebê em contato pele a pele. O enfermeiro pode orientar e esclarecer dúvidas acerca da técnica de ordenha do leite materno.

Alimentação com o copo

O aleitamento por copo é definido como um método de alimentação com leite materno utilizando-se um copo pequeno ou uma xícara, sem que o bebê seja colocado na mama. Este método é realizado com a inclinação do copo de modo que o leite toque somente os lábios do bebê, fazendo com que a estimulação sensorial ocorra primeiramente no lábio inferior.

A alimentação com copo é recomendada e tem algumas vantagens em relação a outros métodos de alimentação: encoraja a coordenação de respiração/sucção/deglutição e permite que o bebê controle a quantidade e a velocidade da alimentação.

Esta técnica pode ser usada para bebês capazes de engolir, mas que (ainda) não conseguem sugar bem o suficiente para se alimentarem completamente na mama, sendo utilizado na complementação da dieta após as mamadas ou nos períodos de internação ou doença e quando afastados da mãe. Pode ser vista ainda como método de transição até o aleitamento materno efetivo e não como ‘fracasso’ do aleitamento materno.

Se as mães não estiverem acostumadas com a alimentação com copo, precisam receber informações e observar bebês sendo alimentados dessa maneira. O método precisa ser ensinado de forma a deixá-las confiantes de que conseguem fazer sozinhas.

- **PASSO A PASSO DA ALIMENTAÇÃO COM O COPO**

1. Aquecer o leite materno previamente ordenhado e refrigerado.
2. Posicionar o bebê confortavelmente, cuidando para que seus braços não derrubem o copo. O bebê deve estar tranquilo e não deve estar chorando.
3. Coloque o bebê parcialmente recostado ou sentado no seu colo; apoie as costas, a cabeça e o pescoço do bebê. Pode ser útil enrolar o bebê com firmeza com uma manta para apoiar suas costas e tirar suas mãos da frente. Segurar o bebê no colo em posição elevada e encostar delicadamente um copo pequeno com leite próximo aos lábios do bebê.
4. Inclinar o copo com cuidado até que o leite toque o lábio. Nunca se deve jogar o leite na cavidade oral do bebê. Ele colocará a língua para fora e realizará movimentos de “lamber” o leite. Os bebês a termo podem chegar a “sorver” o leite.
5. Deixar o bebê sugar em seu próprio ritmo e sempre retirar a inclinação do copo nos momentos de pausa.
6. Colocar o bebê para eructar da mesma forma como se faz na alimentação por meio de outros métodos.

Alimentação complementar

A partir dos 06 meses de idade, além do leite materno, novos alimentos devem ser oferecidos à criança, apresentando-a um novo universo de sabores, texturas, cores e cheiros. O leite materno deve continuar a ser oferecido para a criança, sempre que ela quiser, até completar 02 anos de idade ou mais. Destaca-se que o atraso na introdução dos alimentos sólidos pode resultar na aceitação tardia de alimentos de consistência aumentada.

A introdução da alimentação complementar para o bebê com fissura segue as mesmas regras da alimentação para os bebês não fissurados, com alguns cuidados a mais com a textura e tempo de evolução. Para que a consistência dos alimentos seja ideal para a estimulação da propriocepção da cavidade bucal, orienta-se à família amassar ou peneirar os alimentos, evitando liquidificá-los.

No caso da papa salgada, pede-se que os ingredientes sejam amassados separadamente para que a criança perceba os diferentes sabores e texturas, funcionando também como estímulo proprioceptivo. Os purês com pequenos pedaços podem ser introduzidos por volta do 7º mês e os sólidos por volta de um ano, desde que o bebê tenha alguns dentes.

Para crianças maiores, as funções de mastigação e deglutição são avaliadas com alimentos. Observa-se, assim, a incisão do alimento, a trituração, padrão mastigatório, posição dos lábios, ruídos e tempo mastigatório. A análise da deglutição envolve considerar a posição dos lábios, da língua, a contenção do alimento, a contração do orbicular e do mento, movimento de cabeça, ruído, coordenação e resíduos após a deglutição. Essa análise deve ser completada por meio de observação dos aspectos respiratórios (tipo e modo). Em adição, observa-se a mobilidade de lábios, língua, véu, bochechas e mandíbula, possível dor à palpação e tônus muscular.

Os hábitos alimentares devem ser investigados, pois podem ser decorrentes de dificuldades mastigatórias. Algumas vezes os lactentes com fissuras preferem alimentos com consistência amolecida (sólido macio) em virtude de falta de orientação adequada à família ou ainda em função de alterações dentárias e oclusais.

A análise das funções oromiofuncionais compreende ainda a investigação sobre as possíveis intercorrências que podem acontecer durante a alimentação, como engasgos, tosse, refluxo nasal, escape extraoral de alimentos, entre outras. Destaca-se, que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança com FL/P deverá, de acordo com a avaliação clínica, adaptar as orientações expostas, para cada situação específica.

HIGIENIZAÇÃO BUCAL DA CRIANÇA COM FL/P

Para os pacientes com fissuras é importante estabelecer precocemente uma boa higiene oral, uma vez que a cavidade bucal saudável representa fator essencial para a realização de procedimentos cirúrgicos em idades precoces e garantir um desenvolvimento maxilomandibular adequado.

O ato de higienizar a boca da criança precisa se tornar um hábito, sendo feita sua limpeza diariamente removendo resíduos alimentares e criando um condicionamento infantil através do manuseio da cavidade oral, especialmente na região de fissura. A gengiva, bochecha, língua, palato e demais anexos devem ser limpos com uso de dedeira, gaze ou fralda envolta no dedo, embebida em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico. A limpeza das regiões da fissura e narinas além de evitar infecções, auxilia na amamentação efetiva, já que evita obstruções e permite melhor respiração do bebê. A higienização dessas estruturas deverá ser feita com hastes flexíveis de algodão embebidas em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico.

Figura 3 - Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.



Fonte: Elaborado pelos autores

Figura 4 - Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada



Fonte: Elaborado pelos autores

Ambos os procedimentos devem ser realizados após cada mamada. Outra dica importante é a utilização de óleo mineral na hidratação labial da criança, pois durante a manipulação oral os lábios podem ficar ressecados.

ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL AO FISSURADO E SUA FAMÍLIA

As FL/P podem causar problemas estéticos, dificuldades funcionais e psicossociais. As alterações estéticas levam a diminuição da autoestima, maior dependência dos pais, comportamento de esquiva e evitação de interações sociais, fatores que impactam negativamente a qualidade de vida dos pacientes com fissuras e consequentemente de seus familiares.

Durante a gestação, os pais têm a expectativa de perfeição do filho e no caso do nascimento de crianças com fissuras geralmente ocorre uma crise na qual dependendo da resiliência, experiências anteriores, capacidade para lidar com a frustração e crenças dos pais podem, inicialmente, levar a uma dificuldade de aceitação da criança. Principalmente as mães devido ao papel social de cuidadora, às alterações hormonais e emocionais da gestação, parto e puerpério, passam por um período de maior vulnerabilidade que pode prejudicar a aceitação, interação e cuidados com a criança com fissura. No entanto, este desafio nos primeiros meses de vida da criança com fissuras costuma ser superado logo, na maioria dos casos.

Com o desenvolvimento da criança surge a necessidade de acompanhamento multiprofissional em saúde, sendo comum hospitalizações e cirurgias frequentes. Para a criança, as hospitalizações são vivências estressantes, que podem ser minimizadas pela presença e apoio da família, além de humanização, disponibilidade afetiva e emocional por parte dos profissionais de saúde. Neste cenário é comum os pais apresentarem alterações em seu estado emocional elevando os níveis de estresse, principalmente antes e durante os procedimentos cirúrgicos. No pós-operatório os níveis de estresse tendem a diminuir.

Assim, considerando o impacto que as FL/P causam na saúde mental, tanto dos fissurados quanto dos seus pais e familiares, estão descritas nos próximos tópicos deste manual os principais impactos e cuidados em relação à saúde mental de crianças com fissuras e seus pais:

Aceitação dos pais

A aceitação dos pais frente ao nascimento de filhos acometidos por FL/P pode variar de acordo com alguns fatores, dentre eles destacam-se as expectativas familiares e barreiras emocionais que podem ser criadas diante deste diagnóstico, bem como o nível de informação em relação as opções de tratamento e acompanhamentos existentes. É comum que, ao receberem a notícia da gravidez, os pais comecem a projetar expectativas e também a idealizarem o filho e o seu futuro.

Neste sentido, diante da notícia de que o filho irá nascer com alguma deficiência ou em alguns casos, quando a descoberta da deficiência ocorre após o nascimento, a família, especialmente os pais experienciam uma vivência muito similar ao luto. No primeiro momento os pais costumam procurar explicações e também um culpado, muitas vezes chegam a assumir para si a culpa, pensando que fizeram algo errado em relação aos cuidados com a gestação e por isso o filho não se formou da maneira como deveria.

Sentimentos de que foram castigados por alguma divindade ou algum deus, também podem ocorrer, haja vista que está culturalmente arraigada em nossa sociedade a crença de que diante de algum pecado ou erro nós ou nossos filhos poderemos sofrer algum tipo de punição divina. É importante entender que estes sentimentos num primeiro momento são normais, é esperado também que, com o passar do tempo de acordo com acesso às informações referentes ao tratamento e prognóstico de evolução positiva da condição, estes sentimentos sejam ressignificados, dando lugar a aceitação e adesão ao acompanhamento necessário.

Importante ressaltar que a maneira como a família lida e aceita o diagnóstico é crucial para desenvolvimento da aceitação e da autoestima da própria criança, que percebe os sentimentos e comportamentos familiares, e por meio desta percepção baseia os seus próprios pensamentos, ações e sentimentos. É imprescindível que os pais superem o quanto antes a frustração advinda do diagnóstico, para que possam atuar como encorajadores e estimuladores em relação aos filhos. Algumas iniciativas podem facilitar a aceitação da família em relação a condição do filho, sendo estas:

- a) Procurar entender sobre a condição da criança: esta ação pode acontecer por conta própria por meio de pesquisas livres, leituras de textos, visualização de documentários e depoimentos de outras famílias que passam pela mesma situação.
- b) Participação de rodas de conversas ou grupos de famílias que vivenciam ou já vivenciaram uma situação similar: deste modo existe a possibilidade de expressão e troca real de experiências e saberes.
- c) Se ater as informações passadas nas consultas médicas e diante de alguma dúvida não ter vergonha de expô-la, a desinformação pode provocar entendimento e manejo inadequado.
- d) Manter diálogo no meio familiar: a fim de esclarecer a todos os membros sobre as reais limitações, expectativas futuras, possibilidades de tratamento e prognóstico. Assim, além de favorecer a aceitação familiar, o acesso à informação promoverá também o engajamento de todos os membros na oferta de suporte físico/emocional ao membro acometido pela FL/P.

Autoestima da criança com FL/P

Um dos principais impactos das FL/Ps é o aspecto estético. A alteração estética causada pelas fissuras pode levar a uma dificuldade de aceitação dos colegas, preconceito e *bullying*, devido à falta de conhecimento e orientação por parte dos agressores.

As crianças nascem sem o senso de si mesma. Esse senso ou autoimagem vai sendo construído a partir da interação com as pessoas ao seu redor, inicialmente com os pais, com quem o bebê tem os primeiros contatos durante os primeiros meses de vida, e depois as interações com outras pessoas vão aumentando. A forma como as outras pessoas (familiares, amigos, professores, colegas de escola) se expressam em relação à criança vão moldando a sua autoimagem, de modo que se a criança ouvir com frequência características negativas e

depreciativas construirá a sua autoimagem incorporando essas características, tornando-se uma pessoa insegura com pouco apreço por si mesma, ou seja, baixa autoestima.

No caso de crianças com fissuras, quando há a aceitação da família, até por volta dos quatro a cinco anos, a percepção do aspecto estético da fissura não traz grande incômodo para a criança. A partir dessa idade, e com o aumento do contato com outras crianças, a diferença começa a ser notada. A aceitação e forma de lidar com a aparência da criança por parte de todos que convivem com ela terá forte impacto no desenvolvimento da autoestima e personalidade. Para que a criança com fissura tenha uma autoestima adequada podem ser adotados alguns cuidados, como descrito a seguir:

- a) O primeiro passo é a aceitação dos pais, que é importante que aconteça tão logo seja possível.
- b) É importante que desde os primeiros meses de vida seja construída uma autoimagem positiva da criança. Para isso sempre estimule a sua criança atribuindo-lhe características positivas, ex: você é inteligente, você é capaz, você é bonito(a), você consegue...
- c) Os pais devem ser presentes na vida das crianças, tendo equilíbrio entre momentos de afeto, carinho, lazer e imposição de limites e regras, dando autonomia para a criança de acordo com a sua faixa etária para melhorar a sua independência e autoconfiança.
- d) O convívio com outras crianças é muito importante para a socialização na infância. Os pais devem estar atentos à forma como a criança interage com as outras, evitando focar na alteração causada pela fissura, mas reforçando que cada criança tem características físicas diferentes.
- e) À medida que a criança for crescendo e melhorando a sua capacidade de entendimento, é importante trazer informações, sempre considerando a sua faixa etária, sobre as fissuras e sobre o seu processo de acompanhamento e procedimentos, isso pode facilitar a aceitação da sua condição.
- f) Caso seja percebidas situações de *bullying*, os pais devem articular com a escola, pais de outras crianças e outros possíveis envolvidos, estratégias para que esse tipo de violência não ocorra.
- g) Se for percebido alterações na autoestima da criança ou adolescente com fissuras sempre busque apoio profissional de psicólogos.

Transtornos Mentais

Os transtornos mentais que mais afetam a população geral são os transtornos ansiosos e depressivos. Outro fator que atualmente, devido às mudanças no estilo de vida, rotina de trabalho, cobranças excessivas, etc; tem causado preocupação em relação à saúde mental é o estresse. Para facilitar a compreensão desses termos, abaixo está uma breve definição de cada um:

Transtornos de Ansiedade

- São caracterizados por preocupações excessivas e sensação constante que algo ruim irá acontecer. Os principais sintomas presentes em casos de ansiedade são: taquicardia, respiração superficial, alterações do humor e do apetite, tensão muscular, preocupações em excesso, medos irracionais, sensação de estar à beira de um ataque de nervos, tontura, sudorese e alterações do sono.

Transtornos Depressivos

- Referem-se a sintomas físicos e comportamentais como tristeza persistente e sem motivo, choro frequente, perda de interesse em atividades diárias que outrora eram prazerosas, desânimo, isolamento social, alterações no sono, perda de apetite, diminuição da concentração, e pode levar a pensamentos suicidas, principalmente se não tratado da forma adequada.

Estresse

- Diz respeito a resposta fisiológica do organismo a determinados estímulos como situações súbitas, ameaçadoras ou situações desconfortáveis que ocorrem com frequência. Para se adaptar à nova situação, o corpo desencadeia reações que ativam a produção de hormônios, entre eles a adrenalina, noradrenalina e cortisol que afetam negativamente o nosso organismo quando produzidos em excesso. Os sintomas mais comuns incluem dor de cabeça, distúrbios do sono, dificuldade de concentração e temperamento explosivo.

• SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NA CRIANÇA COM FISSURA

Em geral, sintomas de transtornos mentais são mais comuns na idade adulta, alguns com início na adolescência, sendo menos frequente na infância. No entanto, alguns fatores como violência, falta de afeto familiar, distanciamento social, falta de regras e limites, situações de vulnerabilidade social, *bullying* e superproteção podem favorecer o surgimento desse tipo de sintoma. Atualmente tem se dado maior atenção à saúde mental de crianças.

Nas crianças com FL/P, a fissura em si não está diretamente relacionada ao surgimento de sintomas de transtornos mentais, mas o fato de ter uma fissura tem um impacto psicossocial que pode levar à manifestação dos sintomas. É importante lembrar que até os quatro ou cinco anos de idade a fissura não terá grande impacto psicossocial na vida da criança, mas a partir dessa idade pode começar a afetar a forma como a criança interage socialmente, podendo apresentar timidez excessiva ou isolar-se; a formação da sua autoimagem que irá influenciar a sua autoestima; a forma como expressa seus sentimentos; o desempenho escolar; e a sua aceitação pelos colegas. Esses fatores, se não forem administrados de maneira adequada, podem fazer com que a criança experimente sintomas ansiosos, depressivos, agressividade, retraimento social e até mesmo dificuldades escolares.

Ressalta-se que as fissuras em si não causam transtornos mentais, então, com o cuidado adequado em relação aos possíveis problemas psicossociais que podem estar associados, uma criança com fissura terá a mesma chance de desenvolver transtornos mentais do que uma criança sem fissura, podendo desenvolver todo o seu potencial. Para que a criança tenha uma saúde mental adequada recomenda-se:

- a) A criança com fissura não deve ser vista com pena ou ser superprotegida, esses fatores podem prejudicar a sua independência e torná-la insegura. É preciso educá-la como qualquer outra criança sem fissura.
- b) Estimule a criança a fazer amizades, praticar esportes e participar de atividades coletivas.
- c) Observe os cuidados relacionados à autoestima (um dos principais aspectos afetado pelas fissuras), que são fundamentais para uma saúde mental equilibrada.
- d) Tenha atenção em relação a sinais como retraimento, timidez excessiva, mudanças bruscas no comportamento, agressividade exagerada, alterações no desempenho escolar. Para isso esteja próximo(a) afetivamente da sua criança, criando um ambiente em que ela tenha segurança para falar sobre os seus sentimentos sem pressioná-la.
- e) Ao perceber algum sintoma de transtorno mental na sua criança, tenha calma e busque ajuda profissional. Os sintomas tem tratamento e podem acontecer com qualquer pessoa e em qualquer faixa etária.

- *SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NOS PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURAS*

Os pais ou responsáveis por crianças com fissuras lidam frequentemente com situações estressoras no acompanhamento de suas crianças, como a descoberta da fissura, as hospitalizações, as cirurgias, a preocupação em relação ao aspecto estético da fissura da criança e sua interação social. A forma como os pais irão reagir a essas situações depende do seu histórico de vida e aprendizado, pois algumas pessoas apresentam maior resiliência em situações de estresse, outras podem ter mais dificuldade para superar essas situações e preocupações.

Muitas vezes, os pais, por se encontrarem em uma posição em que necessitam ofertar os cuidados ao filho, acabam por negligenciar os seus próprios sintomas (físicos e emocionais). É importante entender que apesar de o filho naquele momento estar em uma situação que demanda atenção e suporte, a família em especial os pais precisam organizarem as suas rotinas de modo que lhes sobrem tempo para olharem para si e para suas necessidades, já que a tarefa do cuidador é onerosa e se não houver um cuidado especial com os cuidadores, eles poderão acabar comprometendo, além da sua própria saúde, os cuidados prestados ao filho.

É importante que a criança receba o suporte emocional adequado de seus pais, e para isso, é preciso que eles estejam bem psicologicamente. As orientações para que os pais de

crianças com fissuras estejam com a saúde mental adequada não divergem muito das orientações para a população geral:

- a) Tenha sono de qualidade.
- b) Pratique exercícios físicos.
- c) Tenha uma alimentação saudável.
- d) Busque conhecimento sobre as fissuras lábio-palatinas.
- e) Tenha momentos de lazer com a família, sempre incluindo a criança.
- f) Realize atividades que lhe dão prazer.
- g) Ao observar sintomas como irritabilidade, insônia, desânimo, tristeza frequente, choro frequente, agitação ou qualquer outro sintoma que levante a suspeita de algum transtorno mental busque ajuda de um profissional de saúde.

REDE DE ATENÇÃO SUS PARA TRATAMENTO DO PACIENTE COM FL/P

Até o ano de 2022, no Brasil, 32 Centros de referência para tratamento de pessoas com FL;P são habilitados para oferta deste serviço. No Quadro 1 estão listados, por região, os respectivos centros e seus contatos. Importante destacar que o encaminhamento para os estabelecimentos seguem fluxos locais, cabendo aos profissionais de saúde local, se atualizarem sobre orientações que os familiares devem seguir para iniciar o itinerário terapêutico do paciente fissurado.

Cabe ressaltar que até 2021 o estado de Minas Gerais contava com dois centros para tratamento de deformidades craniofaciais. Sendo que, atualmente com a habilitação de um novo centro, localizado em Divinópolis, a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais está em fase de aprovação de fluxos. As regiões de encaminhamento e orientações de agendamento estão nos quadros logo abaixo.

Quadro 1 – Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO	CONTATO
NORTE			
PA	Belém	Santa Casa de Misericórdia do Pará	(91) 4009-2241
PI	Teresina	Associação Piauiense de Combate ao Câncer Alcenor Almeida	(86) 2106-8000
TO	Araguaina	Hospital Regional de Araguaina	(63) 3411-2812
NORDESTE			
BA	Salvador	Hospital Santo Antônio	(71) 3310-1100
CE	Fortaleza	Hospital Infantil Albert Sabin	(08) 3101-4193
PB	João Pessoa	Hospital Universitário Lauro Wanderley	(83) 3216-7053
PE	Recife	IMIP	(81) 2122-4100
CENTRO-OESTE			
DF	Brasília	Rede Sarah	(61) 3319-1111
MT	Cuiabá	Hospital Geral	(65) 3363-7000
MT	Cuiabá	Hospital Universitário Júlio Muller	(65) 3615-7260
SUL			
MS	Campo Grande	FUNCRAF	(14) 3227-4110
PR	Curitiba	Complexo hospitalar do trabalhador	(41) 3212-5700
PR	Cascavel	Hospital Universitário do Oeste Paraná	(45) 3321-5151
RS	Lajeado	Hospital Bruno Born	(51) 3714-7500
RS	Caxias do Sul	Hospital do Círculo	(54) 2101-000
RS	Porto Alegre	Hospital Nossa Senhora da Conceição Sá	(51) 3357-2000
RS	Canoas	Hospital Universitário de Canoas	(51) 3478-8000
SC	Florianópolis	Hospital Infantil Joana de Gusmão	(48) 3664-3200
SC	Joinville	Hospital Regional Hans Dieter Schmidt	(47) 3461-5500
SUDESTE			
MG	Belo Horizonte	Hospital da Baleia	(31) 3489-1555
MG	Divinópolis	Hospital São João de Deus	(37) 3229-7600
MG	Alfenas	Hospital Universitário Alzira Velano	(35) 3299-3538
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto	(21) 3393-1983
SP	Itapetininga	FUNCRAF Itapetininga	(15) 3275-6100
SP	São Bernardo do Campo	FUNCRAF São Bernardo do Campo	(11) 4122-6100
SP	São Paulo	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	(11) 3087-5456
SP	São José do Rio Preto	Hospital de Base de São José do Rio Preto	(17) 3201-5000
SP	Bauru	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru	(14) 3235-8000
SP	São Paulo	Hospital de Ensino da UNIFESP	(11) 5572-1922
SP	Araraquara	Santa Casa de Araraquara	(16) 3303-2999
SP	Piracicaba	Santa Casa de Piracicaba	(19) 3417-5000
SP	Campinas	Hospital SOBRAPAR de Campinas	(19) 3749-9700

Fonte: CNES, 2023

Quadro 2 – Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.

Macrorregiões de Saúde	Municípios sede para Assistência à DFC e Hospital de Referência	Orientações para o agendamento a ser realizado pela Secretaria Municipal de Saúde do município de origem do Usuário
Centro, Jequitinhonha, Leste, Leste do Sul, Nordeste, Noroeste, Norte, Triângulo do Norte, Triângulo do Sul e Vale do Aço.	Belo Horizonte / Hospital da Baleia	A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Craniofacial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas acionar a Coordenação de Regulação Ambulatorial – regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br (31) 3277-7738/8285 ou Assessoria de Programação Assistencial – ppibh@pbh.gov.br (31) 3277-8280
Sul, Sudeste, Centro-Sul e Oeste.	Alfenas/ Hospital Alzira Vellano	Para agendamento da primeira consulta é necessário que o responsável pelo agendamento do município de origem entre em contato com a Secretaria Municipal de Saúde do município de Alfenas (setor de Coordenação de Saúde Bucal) pelo telefone (35) 3698-2041, ou através do e-mail: cemo@alfenas.mg.gov.br

Fonte: Governo do Estado de Minas Gerais, 2021

Quadro 3 – Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

Paciente não residente do município de Belo Horizonte que estão localizados nas Macrorregiões de referência para Belo Horizonte:
1. A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do município de origem deve encaminhar a solicitação de marcação de consulta para o respectivo polo microrregional, cabendo a este providenciar sua inserção sob regulação na especialidade de Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/ Fissura Lábio Palatal da CMC /SISREG BH. No campo de motivação clínica do sistema deverá ser inserido: sinais, sintomas e condições clínicas atuais; descrição/conclusão dos exames complementares realizados, com data; se houver tratamentos anteriores, informar modalidade, data, serviço hospitalar onde realizou; história prévia de outras situações caso haja; justificativa do encaminhamento incluindo hipóteses diagnósticas; identificação do médico ou cirurgião dentista assistente e CRM ou CRO. 2. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas sobre o agendamento e disponibilidade de oferta no SISREG BH, os respectivos contatos poderão ser acionados: Coordenação de Regulação Ambulatorial - regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br - 3277-7738 ou 3277-8285 e Assessoria de Programação Assistencial - ppibh@pbh.gov.br - 3277-8280. 3. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte (CMC/BH) informará a Secretaria Municipal de Saúde de residência do paciente o dia/horário da consulta autorizada para o Hospital da Baleia, ou o próprio município gestor da marcação poderá acessar os dados do agendamento diretamente na CMC / SISREG BH através do relatório "Atendimentos Agendados/Recusados Regulação". 4. A Secretaria de Saúde comunicará ao responsável pelo paciente que a consulta foi agendada para o Hospital da Baleia.

Fonte: Fluxo de assistência do componente Deformidade Crânio Facial – CENTRARE, Hospital da Baleia, sem data.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Espera-se que o presente manual auxilie as equipes e profissionais de saúde na assistência aos usuários com FL/P. Mesmo não sendo rotineira a presença desses pacientes nas Unidades Básicas de Saúde, é importante que todos profissionais tenham ciência dos cuidados especiais que estes indivíduos e seus familiares necessitam. Além disso, estar em discussão na rotina dos profissionais o assunto dos cuidados a pessoas com FL/P é extremamente necessário, pois favorece a inclusão da temática em agendas que favorecem a implementação de políticas públicas voltadas para estas pessoas.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, M. I. R.; MARTINS, J. E.; SANTOS, M. F. C. A study on the hearing of children with non-syndromic cleft palate/lip. **Braz J otorhinolaryngol**, São Paulo, v. 76, n. 2, p. 164-171, mar-abr, 2010.
- ANDRADE, A.; ANGERAMI, E. L. S. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. **Rev Latino-am Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 37-41, nov-dez, 2001.
- BADR, D. A. *et al.* The impact of family history of non-syndromic oral clefts on their incidence in pregnancy. **J Matern Fetal Neonatal Med.**, v. 35, n. 8, p. 1523-1526, apr, 2022.
- BARTZELA, T. *et al.* Clinical characterization of 266 patients and family members with cleft lip and/or palate with associated malformations and syndromes. **Clin Oral Investig.**, v. 25, n. 9, p. 5531-5540, 2021.
- BATISTA, L. R. V.; TRICHES, T. C.; MOREIRA, E. A. M. Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. **Rev paul pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 674-679, out-dez, 2011.
- BEATY, T. H. *et al.* A case-control study of nonsyndromic oral clefts in Maryland. **Ann Epidemiol.**, v. 11, n. 6, p. 434-442, 2011.
- BIAZON, J.; PENICHE, A. C. G. Retrospective study of postoperative complications in primary lip and palate surgery. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 511-517, jul-set, 2008.
- BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Estabelece as normas para o cadastramento de Hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília/DF, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao Pré-Natal de Baixo Risco.** Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de Atenção Básica, nº 32, Brasília – DF, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** (Cadernos de Atenção Básica, nº 32), 1. ed. rev. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013:318p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Guia prático: diagnóstico de anomalias congênitas no pré-natal e ao nascimento.** 1ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Declaração de Nascido Vivo:** Manual de instruções para preenchimento. 4ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BUNDUKI, V. *et al.* Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: Experiência de 40 casos. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, São Paulo, v. 23, n. 9, p. 561-566, 2001.

BORTOLUS, R. *et al.* Prevention of congenital malformations and other adverse pregnancy outcomes with 4.0 mg of folic acid: community-based randomized clinical trial in Italy and the Netherlands. **BMC Pregnancy Childbirth**, v. 14, s. n., p. 166, 2014.

CABRAL, C. *et al.* Abordagem fonoaudiológica em pacientes com fissura labiopalatal em serviço especializado de alta complexidade na região oeste do Paraná. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e144101019062, 2021

CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE (CNES). **Habilitações - 0401- Centro de tratamento da má formação labio palatal**. Disponível em: https://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=30&VTitulo=H Acesso em: 01 de janeiro de 2023.

CARVALHO, P. H. P. *et al.* Parental age is related to the occurrence of cleft lip and palate in Brazilian populations. **Braz J Oral Sci.**, Piracicaba, v. 15, n. 2, p. 167-170, apr-jun, 2016.

CARVALHO, M. R.; GOMES, C. F. **Amamentação: Bases Científicas**. 4ª ed – São Paulo: Ed. Guanabara Koogan, 10 nov. 2016.

CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras lábio-palatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Rev Bras Cir Plást.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 648-651, dez, 2010.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. **Nature**, v. 12, s. n, p. 167-178, 2011.

DOMINGUES, A. B. C. *et al.* Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 310-316, set-dez, 2011.

ESPÍNDOLA, R. **O reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência no ordenamento jurídico brasileiro**. 2019. 81 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2019.

FRANCO, D.; EYLER, A. D. Cirurgia de fissurados: detalhes que facilitam. **Rev Soc Bras Cir Plast**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 55-69, jan-abr, 2003.

FREITAS, E. M. *et al.* Polymorphisms associated with oral clefts as potential susceptibility markers for oral and breast cancer. **Arch Oral Biol.**, v. 99, s. n., p. 9-14, 2019.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. Iniciativa Hospital Amigo da Criança: revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado: **Módulo 3: promovendo e incentivando amamentação em um Hospital Amigo da Criança: curso de 20 horas para equipes de maternidade** / Fundo das Nações Unidas para a Infância, Organização Mundial da Saúde. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 276 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. *et al.* Feeding Infants With Cleft Lip and/or Palate in Brazil: Suggestions to Improve Health Policy and Research. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 50, n. 5, p. 577-590, sep, 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicol clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, jan-jun, 2010.

HAMMOND, N. L.; DIXON, M. J. Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. **Oral Dis.**, v. 28, n. 5, p. 1306-1326, jul 2022.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **WONG – Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 10ª ed – Rio de Janeiro, Elsevier Editora, 2018.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Cuidados pós-operatórios para pacientes operados: Queiloplastia, rinoplastia e palatoplastia**. Bauru, 2016.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Etapas e condutas terapêuticas - Fisuras Labiopalatinas, Anomalias Craniofaciais, Saúde Auditiva, Síndromes**. 7ª ed., Bauru - SP, 2018.

HRAC/ CENTRINHO USP. **Enfermagem: Higiene oronasal em bebê com fissura labiopalatina (antes da cirurgia)**. YouTube, 20 jun 2012. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=QkkzcYd7hOQ&t=3s>. Visualizado em: 23 jan. 2023.

JAMILIAN, A. *et al.* Family history and risk factors for cleft lip and palate patients and their associated anomalies. **Stomatologija**, v. 19, n. 3, p. 78-83, 2017.

KASSIM, M. J. N. *et al.* Pre and post-operative care of cheiloplasty and palatoplasty: perception of caregivers in a specialized center in the south region of Brazil. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 13, p. e515101321511, 2021.

LY, S. *et al.* Paternal Risk Factors for Oral Clefts in Northern Africans, Southeast Asians, and Central Americans. **Int J Environ Res Public Health**. v. 14, n. 6, p. 657, jun, 2017.

MACHADO, R. A.; POPOFF, D. A. V.; MARTELLI-JÚNIOR, H. Relationship between non-syndromic oral clefts and cancer: A systematic review and meta-analysis. **Oral Dis.**, v. 25, n. 5, p. 1369-1386, may-jul, 2022.

MANZI, F. R. *et al.* Temporomandibular joint dysfunction and it's correlation with auditory tube in cleft palate patient. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 15, n. 3, p. 611-615, mai-jun, 2013.

MARANHÃO, S. C. *et al.* Nonsyndromic oral clefts and associated risk factors in the state of Bahia, Brazil. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v. 22, n. 2, p. 121-127, apr, 2021.

MAURIQUE, L. S. *et al.* Higher maternal age is associated with higher occurrence of cleft lip/palate in neonates under intensive care. **Braz J Oral Sci**, Campinas, v. 22, s. n, p. e239246, 2023.

MINAS GERAIS [Estado]. Secretaria da Saúde. Coordenação de Saúde Bucal. **Manual instrutivo para atenção à deformidade crânio facial-fissuras labioplatinas**, 2021. Disponível em: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/pt/biblio-1248383>. Acesso em: 19 de jan de 2023.

MONLLÉO, I. L.; MENDES, L. G. A.; GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. **Manual de Cuidados de saúde e alimentação da criança com fenda oral** / Projeto Crânio-face Brasil. Maceió: EDUFAL, 2017.

MORETTO, M. J. *et al.* Tratamento multidisciplinar na reabilitação de pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato. **J Multidiscipl Dent.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-8, jan-abr, 2020.

MOSSEY, P. A.; MODELL, B. Epidemiology of Oral Clefts 2012: An International Perspective. **Front Oral Biol.**, v. 16, s. n., p. 1-18, 2012.

NELSON, J. *et al.* Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 4, p. 425-434, jul 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Diretriz: Suplementação diária de ferro e ácido fólico em gestantes.** Genebra; 2013:36p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Recomendações da OMS sobre cuidados pré-natais para uma experiência positiva na gravidez.** Genebra; 2016:10p.

PALON, M. R. T. *et al.* Condições de higiene bucal e hábitos em pacientes com fissura labiopalatina. **Revista Contexto & Saúde**, Bauru, v. 4, n. 27, p. 87-91, jul-dez, 2014.

RAMOS, A. C. R. *et al.* Atraso de escolaridade e dificuldade de socialização de pacientes com fissura labiopalatina não sindrômica. **Rev Odontol Araçatuba**, Araçatuba, v. 42, n. 2, p. 30-34, mai-ago, 2021.

RÉ, A. F. *et al.* Relação entre os achados audiológicos e de consciência fonológica em um grupo de crianças com fissura labial e/ou palatina. **Disturb Comum**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 196-204, abr-jun, 2020.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 31-40, 2005.

ROECKER, S. *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, jan-mar, 2012.

SANTOS, O. C. P. **Revisão de Literatura: Tratamento das fendas labiais e palatinas.** 2017. 22p. Monografia (Graduação em Odontologia) – Universidade de Uberaba, Uberaba, 2017.

SÃO PAULO [Estado]. Secretaria de saúde. **Manual- Cuidados básicos aos portadores de fissura lábio palatina/** Secretaria de saúde. Coordenação da Atenção Básica. Área temática de Saúde Bucal- São Paulo: SMS, 2012.

SCHILLING, G. R. *et al.* Associação entre alterações de fala e dento-oclusais em crianças com fissura labiopalatina e a época das cirurgias plásticas primárias. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 23, n. 4, p. e12420, jul-ago, 2021.

- SHÖNARDIE, M. S. *et al.* Relação entre o desenvolvimento infantil e as fissuras labiopalatinas. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 40-48, jan-mar, 2021.
- SIGNOR, R. C. F. Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não sindrômicas: revisão de literatura. **Rev Ciênc Med**, Campinas, v. 28, n. 1, p. 49-67, jan-jun, 2019.
- SILVA FILHO, O.G. *et al.* Classificação das fissuras lábios-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. **Rev Bras Cir.**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 2, p. 59-65, mar-abr, 1992.
- SILVA, D. P. *et al.* Aspectos Patofisiológicos do Esfíncter Velofaríngeo nas Fissuras Palatinas. **Arq. Int. Otorrinolaringol. Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.12, n.3, p. 426-435, jul-set, 2008.
- SILVA, F.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. Ansiedade materna e problemas comportamentais de crianças com fissura labiopalatina. **Psicol Ciênc Prof.**, Brasília, v. 37, n. 2, p. 318-334, abr-jun, 2017.
- SILVA, H. P. V. *et al.* Risk factors and comorbidities in Brazilian patients with orofacial clefts. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 32, s. n, p. e24, 2018.
- SILVA, C. M. *et al.* Can parental consanguinity be a risk factor for the occurrence of nonsyndromic oral cleft?. **Early Hum Dev.**, v. 135, s. n., p. 23-26, 2019.
- SILVA, C. M. *et al.* Family history in non-syndromic orofacial clefts: Is there a pattern?. **Oral Dis.**, v. 28, n. 8, p. 2194-2203, 2022.
- SIM-SIM, I.; SILVA, A. C.; NUNES, C. **Linguagem e comunicação no Jardim de Infância**: texto de apoio para educadores de infância. Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Lisboa: Ministério da Educação, 2008.
- SHIBUKAWA, B. M. C. *et al.* Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fenda palatina em recém-nascidos brasileiros. **Rev Bras Saúde Mater Infant.**, Recife, v. 19, n. 4, p. 957-966, out-dez, 2019.
- SMEDEGARRD, L. *et al.* Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 45, n. 6, p. 628-632, 2008.
- SOUZA, L. C. M. *et al.* Fissuras labiopalatinas: do diagnóstico ao tratamento. Revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 17, p. e249111739067, 2022.
- SPINA, V. *et al.* Classification of cleft lip and cleft palate: Suggested changes. **Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 5-6, jan-feb, 1972.
- STANLEY, E. W.; VILLAGRÁN, R. D.; CARDEMIL, M. F. Ultrasonografía 3d en la evaluación del labio leporino: Serie clínica. **Rev Chil Obstet Ginecol.**, v. 74, n. 5, p. 311-314, 2009.
- TABAQUIM, M. L. M.; MARQUESINI, M. A. M. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. **Health Psychology**, Campinas, v. 30, n. 4, p. 517-524, oct-dec, 2013.

TAIOLI, E. *et al.* Cleft lip and palate in family members of cancer survivors. **Cancer Invest.**, v. 28, n. 9, p. 958-962, nov, 2010.

TRETTENE, A. S. *et al.* Dúvidas de cuidadores de crianças com fissura labiopalatina sobre os cuidados pósoperatórios de queiloplastia e palatoplastia. **Rev. esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 993-998, nov-dez, 2014.

VASCONCELOS, B. B. N. *et al.* Qualidade de vida de pacientes acometidos por fissuras labiopalatinas sob a visão do cuidador. **Braz J Develop**, Curitiba, v. 6, n. 7, p. 47807-47821, jul, 2020.

VIEIRA, A. R. Cleft Lip/Palate and Cancer: a True Connection. **Revista Brasileira de Cancerologia** (RBC), Rio de Janeiro, v. 67, n. 4, p. e-062396, out-dez, 2021.

VILLE, A. P. M. *et al.* Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. **RP Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 453-462, jan-mar, 2022.

VOIGT, A. *et al.* Cleft lip and palate. **Pathologe**. v. 38, n. 4, p. 241-247, 2017.

WEHBY, G. L. *et al.* High dosage folic acid supplementation, oral cleft recurrence and fetal growth. **Int J Environ Res Public Health**, v. 10, n. 2, p. 590-605, feb, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies**. Geneva, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42594/9241590386.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 21 de dezembro de 2022.

7.2 Produto Técnico 2

Capa**MANUAL DE CUIDADOS A PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS****Versão para pais, responsáveis e cuidadores****MANUAL****GRUPO DE TRABALHO TÉCNICO****AUTORES****Coordenadores**

Samuel Trezena

Daniella Reis Barbosa Martelli

Hercílio Martelli Júnior

Verônica Oliveira Dias

Equipe Técnica

Andrielly Gonçalves Nobre de Oliveira

Bárbara de Quadros Tonelli

Denise Maria Mendes Lúcio da Silveira

Everton Barroso Rios

Fabrício Emanuel Soares de Oliveira

Keyla Marinho de Paiva

Maria Isabel Gandra Oliva

Nélia Cristiane Almeida Caldeira

Priscila Antunes de Oliveira

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
BA	Bahia
CE	Ceará
CENTRARE	Centro de Tratamento e Reabilitação de Fissura Labiopalatal e Deformidade Craniofacial
DFC	Deformidade craniofacial
DF	Distrito Federal
ESF	Estratégia Saúde da Família
FL	Fissura de lábio/ Fissura labial
FL/P	Fissura de lábio e/ou palato
FL/PNS	Fissura de lábio e/ou palato não sindrômica
FLP	Fissura de lábio e palato
FO	Fissuras orais
FP	Fissura de Palato/ Fissura palatina
LM	Leite materno
MG	Minas Gerais
MS	Mato Grosso do Sul
MT	Mato Gross
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pará
PB	Paraíba
PE	Pernambuco
PPGCPS	Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde
PR	Paraná
RJ	Rio de Janeiro
RN	Recém-nascido
RS	Rio Grande do Sul
SC	Santa Catarina
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TO	Tocantins

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Figura 1	Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.
Figura 2	Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.
Figura 3	Higienização oral (gengiva e anexos) com uso de gaze embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Figura 4	Higienização da fissura oral com uso de haste flexível de algodão embebida em soro fisiológico/água filtrada.
Quadro 1	Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.
Quadro 2	Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.
Quadro 3	Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

SUMÁRIO

Apresentação.....	7
As fissuras de lábio e/ou palato.....	8
e) O que são as fissuras lábiopalatinas?.....	8
f) Como descobrir que meu filho terá fissura labiopalatina?.....	9
Atenção fonoaudiológica e auditiva.....	10
b) Fonoterapia.....	10
Orientações antes e depois das cirurgias.....	12
i) Cuidados pré-operatórios.....	12
j) Cuidados e recomendações pós-operatórias.....	13
Amamentação e alimentação da criança com fissura oral.....	15
c) Estratégias para o sucesso do aleitamento materno.....	17
d) Quando o bebê não pode ser alimentado no peito.....	18
e) Armazenamento do leite materno.....	18
f) Alimentação com o copo.....	18
g) Alimentação complementar.....	19
Limpeza da boca e da fissura do bebê.....	20
Saúde Mental.....	21
d) Aceitação dos pais.....	21
e) Autoestima da criança com fissura oral.....	22
Rede de atenção SUS para o tratamento do paciente com fissura oral.....	26
Considerações finais.....	28
REFERÊNCIAS.....	29

APRESENTAÇÃO

Este material destina-se a auxiliar pais, responsáveis e cuidadores de crianças que nasceram com fissuras de lábio e/ou palato (“céu da boca”) (FL/P), popularmente denominado como “lábio leporino”. Os anos iniciais de uma criança com FL/P requer atenção e cuidado pelos seus responsáveis para que todo o tratamento seja garantido e que o desenvolvimento da criança esteja no nível adequado para a sua fase. Com esse intuito, o presente material foi elaborado pelo Programa de Pós-Graduação em Cuidado Primário em Saúde (PPGCPS) da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes) e tem a função de divulgar informações essenciais quanto ao cuidado dessas crianças.

O nascimento de uma criança é um momento marcante para todo o ciclo da família. O bebê necessita de maior cuidado, atenção, paciência e dedicação, sendo que, uma criança com FL/P requer uma assistência maior. A FL/P é desencadeada por vários motivos, sendo que, esses indivíduos devem ser acompanhados por diferentes profissionais até atingir a fase adulta. Durante a leitura deste manual você pode visualizar e compreender a importância de cada profissional no cuidado aos pacientes com fissuras, sendo citado cada tipo de categoria quanto a sua função, ou orientações que podem ser atribuídos no cuidado aos familiares de crianças com FL/P.

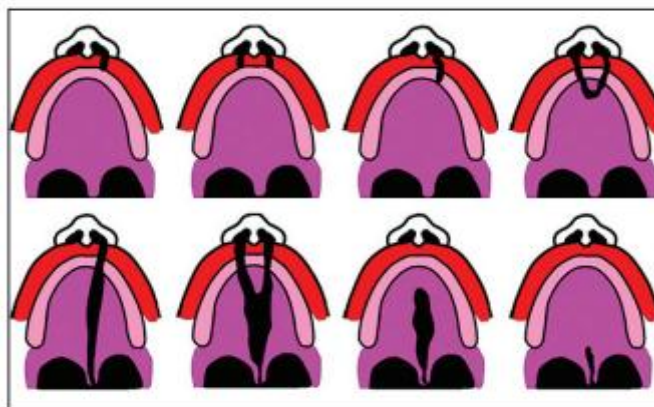
O Sistema Único de Saúde (SUS) é o serviço público brasileiro e oferta atendimento às pessoas nascidas com fissuras, desde a descoberta da condição até a cirurgia plástica de reconstrução das fissuras, por meio de hospitais habilitados., que têm estruturas físicas e profissionais especializadas para dar assistência em saúde para com esses indivíduos de forma gratuita.

AS FISSURAS DE LÁBIO E/OU PALATO

O que são as fissuras labiopalatinas?

As FL/P são defeitos na formação do feto, não acontecendo o fechamento adequado do “céu da boca” (palato) e do lábio. Esse não fechamento forma uma espécie de “fenda”, ou um “buraco”, comumente denominados de lábio leporino ou fenda palatina. Na figura logo abaixo estão o esquema de tipos de fissuras.

Figura 1 – Esquema dos tipos de Fissuras de Lábio e/ou Palato.



Da esquerda para a direita e de cima para baixo: a) fissura de lábio apenas de um lado b) fissura de lábio dos dois lados c) fissura labial de um lado completa d) fissura labial bilateral completa f) fissura de lábio e palato de um lado g) fissura labiopalatina bilateral h) fissura palatina completa i) fissura palatina incompleta.

Fonte: CYMROT *et al.*, 2010

As fissuras labiais incompletas são pequenos “cortes” que envolvem o vermelhão do lábio e as completas é quando a fissura se estende até dentro da boca, chegando próximo a região que nasce os dentes (que chama alvéolo). As fissuras labiais (FL) podem ser uni (um lado do lábio) ou bilateral (dois lados do lábio), ela pode também ser mediana (no meio do lábio). Quanto às fissuras palatinas (FP – que são apenas no céu da boca) incompletas a fenda é somente no palato mole (próximo da garganta), e nas completas, quando a fenda é em todo o céu da boca.

As FL/P causam problemas estéticos e na saúde geral das crianças, podendo interferir na fala, na audição, na nutrição, nos dentes, na mordida e no desenvolvimento facial. Além desses problemas de saúde, a presença da fissura pode causar problemas psicológicos e sociais, tanto na criança com fissura quanto no seu ciclo familiar de convívio. Muitas síndromes são associadas com FL/P, sendo denominadas fissuras orais sindrômicas, mas importante destacar que a maioria das FL/P são não sindrômicas.

As FL/P são um problema de saúde pública global, que influencia diretamente na qualidade de vida de crianças e familiares. Sabe-se que a cada 650 crianças, uma nasce com algum tipo de fissura.

Como descobrir que meu filho terá fissura labiopalatina?

Ao descobrir que você, ou sua parceira, estão gestando uma criança é necessário procurar uma equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), que darão início ao pré-natal. É de grande importância a sua adesão às consultas e na realização de exames necessários durante este período. Além disso, realizar corretamente suplementações prescritas pelos profissionais.

A presença de alguma FL/P pode ser visualizada, por volta da 15ª a 26ª semana de vida intrauterina através do exame de ultrassom. Entretanto, na maioria das vezes, o diagnóstico da fissura é logo após o nascimento, onde os profissionais irão visualizar e apalpar a presença da fissura. Além disso, durante as consultas, há alguns questionamentos que devem ser feitos para que possa avaliar a chance do seu filho nascer com alguma FL/P.

- a) Se há parentes próximos que já nasceram com alguma FL/P, aumenta a chance do nascimento de uma criança com esta condição.
- b) Idade dos pais: Pais e mães mais velhos, mães acima de 35 anos e pais acima de 40 anos, podem ter mais chances de terem filhos com algum tipo de fissura, principalmente se for à primeira gestação.
- c) Gestantes que usam medicamentos de uso contínuo, como anticonvulsivantes, ou tem o diagnóstico de doenças crônicas como hipertensão arterial (pressão alta) ou diabetes mellitus.
- d) Se o pai ou a mãe da criança, durante um período de tempo, foram expostos, ou trabalham, com agrotóxicos, pesticidas, solventes, tintas, dentre outros produtos químicos.
- e) Consanguinidade: Questionar sobre a parentalidade do casal, uma vez que, há estudos que encontraram que casamento entre primos de primeiro grau pode ser um fator de risco para o desenvolvimento de FL/P não síndrômica (FL/PNS).
- f) Se a mãe durante o primeiro trimestre consumiu álcool, tabaco e/ou outras drogas ilícitas.

ATENÇÃO FONAUDIOLÓGICA E AUDITIVA

Crianças com FL/P podem apresentar diversas dificuldades e complicações devido à presença da fissura que causa a falta de estruturas importantes. A presença da fissura afeta a audição (ouvir), o ato de sugar, engolir, mastigar, falar e até mesmo respirar. Sendo que a dificuldade de falar e de ouvir é uma das sequelas mais perceptíveis nesses indivíduos.

A dificuldade de falar é consequência da audição prejudicada, que pode ser total, uma vez que, o músculo responsável pelo aparelho auditivo é comprometido em crianças com fissura palatina. Além disso, a criança com FL/P pode apresentar dificuldade na leitura e na escrita, prejudicando o período pré-escolar.

O fonoaudiólogo é membro fundamental na equipe de tratamento voltado às FL/P. Seu trabalho se volta para o cuidado direcionado ao desenvolvimento da sucção, deglutição, respiração, fala e escrita. Problemas na audição necessitam ser tratados pelo médico otorrinolaringologista e acompanhado por fonoaudiólogos audiologistas.

O atendimento com o fonoaudiólogo deve ser o mais precoce possível, desde antes da criança nascer, no qual, a família será capacitada e orientada:

- Auxiliar nos estímulos, adaptando a alimentação com segurança, através da amamentação no peito ou na mamadeira e orientando sobre a melhor postura que deve ser adotada pela mãe, a fim de facilitar o ato de sugar e de engolir (deglutição).
- A alimentação desses bebês é muito importante já que eles dependem do ganho de peso para a realização das cirurgias.
- Amamentar bebês com fissuras, quando possível, é a melhor forma de estimular o crescimento adequado dos ossos do rosto, promover o fortalecimento dos músculos da face e consequentemente, desenvolver a articulação dos sons da fala.

Fonoterapia

A Fonoterapia deve ser iniciada já com o bebê, durante o período de amamentação, para que seja efetiva e apresenta muitos objetivos. Neste processo, destaca-se a importância de envolver a família, no sentido de informá-la como estimular a fala e a linguagem do bebê, com ações como:

- g) Conversar com o bebê; contar histórias; cantar;
- h) Dar nomes às partes do corpo e objetos;
- i) Usar sempre o padrão correto da fala;
- j) Não antecipar desejos da criança, deixando que ela se expresse;
- k) Evitar uso excessivo de gestos e de diminutivos, dentre outras;
- l) É importante falar mais alto e de frente à criança para que ela possa melhor apreender/entender o que está sendo dito e ter melhores possibilidades de desenvolver a fala e a linguagem.

O tratamento fonoaudiológico sistemático (semanal) é iniciado tão logo se identifiquem alterações no desenvolvimento da fala, linguagem (oral e escrita), voz e/ou função. A

avaliação da fala e linguagem em crianças menores de 4 anos de idade pode ocorrer por meio de observação (o brincar com a mães/ cuidadores) e interação do profissional com a criança, lembrando que a escola também deve receber orientações.

É importante destacar que o tratamento/ acompanhamento com fonoaudiólogo /otorrinolaringologista no tratamento das FLP é complexo e demorado, sendo necessário ser realizada ao longo de todo o desenvolvimento da criança, exigindo o envolvimento da escola e assiduidade da família no tratamento, colaboração do paciente, cirurgias e a atuação efetiva de cada membro da equipe de saúde.

ORIENTAÇÕES ANTES E DEPOIS DAS CIRURGIAS

As cirurgias realizadas nos primeiros meses de vida são necessárias e, ao mesmo tempo em que garantem a correção e o fechamento do lábio e/ou palato, representam um enorme desafio aos pais/cuidadores, uma vez que precisam compreender acerca de diversos procedimentos e encaminhamentos que tornam o tratamento eficaz.

As primeiras cirurgias para a reconstrução do lábio (queiloplastia) e do céu da boca (palato) (palatoplastia) acontecem normalmente nos primeiros meses de vida e as demais cirurgias no nariz, funcionais ou estéticas após a definição do crescimento, entre 16 e 18 anos. São as cirurgias reparadoras mais comuns realizadas no decorrer do complexo tratamento de reabilitação.

O avanço nas técnicas de cirurgias ocorre com pequena formação de cicatriz.

Qualquer cirurgia para correção de fissuras pode levar o paciente a ter problemas no desenvolvimento dos ossos do rosto, por isso a importância da cirurgia em sua época adequada, para se evitar possíveis deformações.

A avaliação do resultado da cirurgia e a programação das demais devem ser realizadas conforme necessidade e quando o paciente apresentar condições clínicas e odontológicas para ser submetido. Revisões adicionais podem ser necessárias em uma idade mais avançada.

Os cuidados pré-operatórios da criança ou do adolescente incluem um levantamento das condições gerais do paciente, com o objetivo de identificar alterações físicas ou psíquicas que possam interferir no curso normal do período pós-operatório.

Cuidados pré-operatórios

- g) Necessidade de realização de exames de laboratório;
- h) Avaliação pré-internação pela equipe de saúde: Pediatria, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia, Enfermagem, Psicologia e Odontologia. A avaliação pelo dentista tem o objetivo de avaliar presença de cárie ou outra infecção na boca, pois estas situações impedem a cirurgia. A equipe de saúde mental realiza o acompanhamento psicológico durante o processo de internação tanto do paciente quanto dos acompanhantes.
- i) Nutrição: É importante que a criança esteja com bom estado nutricional no pré-operatório, a fim de facilitar a cicatrização da ferida cirúrgica. Caso a criança ainda amamente, deve-se recomendar à mãe que armazene leite para utilizar após a cirurgia.
- j) Moldagem: É realizado procedimento de moldagem para documentação e registro fotográfico.
- k) As recomendações fonoaudiológicas nesse período incluem também a orientação sobre a necessidade de retirada da chupeta e mamadeira, uma vez que após a cirurgia no céu da boca a criança não deverá sugar por um período de três semanas (critério estabelecido pelo cirurgião a depender do caso). Sugere-se à família que a retirada da chupeta e da mamadeira se dê de forma gradativa (aos poucos), já no período que

antecede a cirurgia, a fim de evitar sofrimento e estranhamento em relação ao copo e colher.

Cuidados e recomendações pós-operatórios

A manutenção dos resultados potencialmente estará assegurada se os cuidados pós – cirúrgicos forem adequados, tais qual a prevenção de sangramento, o controle da dor, a alimentação, a hidratação e os cuidados com a ferida operatória.

Os esforços maiores no período pós-operatório são direcionados a proteger o local da cirurgia.

Para a fissura de lábio (FL), é interessante aplicar medicamentos tópicos por vários dias.

É comum que a criança fique irritada no pós-operatório.

Como o processo de cicatrização resulta em coceira e dor, geralmente as crianças tentam colocar a mão no rosto. Os imobilizadores de cotovelo devem ser usados para prevenir o bebê de manipular a linha de sutura; eles são aplicados imediatamente após a cirurgia e podem ser utilizados de 7 a 15 dias.

A dor pós-operatória é uma intercorrência comum nos procedimentos, por isso os cuidadores devem ser orientados quanto à ocorrência de expressão facial, postura, choro e gemido, já que no período em que normalmente estas cirurgias são realizadas (antes dos 12 meses), a comunicação verbal ainda não é efetiva.

A alimentação deve ser administrada assim que a criança se apresentar desperta do processo anestésico-

cirúrgico, momento em que deve ser checada a ausência de complicações pós-operatórias. Se indicada, neste momento, a alimentação deve ser líquida e fria; preparada com alimentos em conformidade com a idade da criança; incluir frutas batidas com leite, água ou suco, vitaminas e sopas; e ser oferecida no copo ou colher.

Após cirurgia no céu da boca (palato) a alimentação deve ser mais criteriosa, pois a criança não pode alimentar com a mamadeira, e assim, causar perda significativa de peso. O copo e a colher são alternativas, de baixo custo, de fácil manuseio e higiene.

Devem ser evitados utensílios que requerem sucção, tais como mamadeiras, chupetas, bicos e canudos, visando evitar ferimento na ferida cirúrgica.

A higiene bucal é a principal medida preventiva de infecção.:

No caso da cirurgia no lábio, além da escovação dos dentes e de bochechos com enxaguantes à base de água, é de extrema importância limpar a ferida cirúrgica antes e após as refeições e sempre que houver secreção e restos alimentares no local da ferida cirúrgica. Podem ser utilizados cotonetes embebidos em soro fisiológico ou água filtrada.

Em relação à cirurgia no céu da boca (palato), a higiene deve ser feita através de escovação dentária, tendo o cuidado de não machucar o local da ferida cirúrgica, e com bochechos com

antissépticos bucais depois de cada refeição e também antes de dormir. Quando a criança não sabe fazer o bochecho, podem ser oferecidos água, chá ou suco após cada refeição.

Muitas crianças com fissuras (FL/P) têm correção cirúrgica que cria um lábio com aparência próxima do normal e permite boa função do “céu da boca” (palato) para a fala e a alimentação.

AMAMENTAÇÃO E ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA COM FISSURA ORAL

O leite materno (LM) é o alimento ideal para o bebê. Bebês doentes e com necessidades especiais, incluindo fissuras precisam de leite materno tanto, ou até mais, do que bebês saudáveis. O leite materno contém fatores que ajudam a prevenir infecções e possui nutrientes responsáveis pelo crescimento e desenvolvimento da criança.

Como bebês com fissuras têm maior risco de apresentar infecções no ouvido e de garganta, o LM é especialmente importante na redução dessas doenças.

O ato de “dar de mamar” fortalece os músculos e favorece a formação do rosto e melhora da fala.

Acalma o bebê, reduz o estresse e a dor relacionada à doença e proporciona à mãe um papel importante no cuidado com seu bebê, favorecendo o vínculo com a família.

A ingestão do LM deve ser sempre estimulada pela amamentação ou quando isso não for possível ou suficiente, pelo leite materno ordenhado.

O bebê com fissura apresenta alterações que podem levar a problemas como refluxo nasal de leite, dificuldade de engolir, cansaço ao mamar, menor ingestão do leite, tosse, engasgo, vômitos, escape do mamilo, entre outros, que na maioria das vezes são impeditivos do aleitamento materno.

O bebê tende a consumir menos leite e ganhar menos peso.

Durante a amamentação deve-se observar se há regurgitamento ou sinais de aspiração. Nesses casos, deve-se orientar a procura de um médico pediatra ou fonoaudiólogo, com urgência, para avaliação e acompanhamento.

1. No momento da oferta do LM o RN deve permanecer elevado, diminuindo o refluxo pelo nariz de alimentos durante a deglutição.

O que pode acontecer durante a “mamada”:

- f) O bebê provavelmente vai mamar durante um longo tempo e fará pausas frequentes para descansar durante uma mamada. Planeje mamadas um pouco longas (cerca de quarenta minutos a uma hora para cada mamada). Incentive a mãe a ser paciente, já que o bebê se cansa com facilidade e precisa descansar.

- g) Haverá um pouco de engasgo porque a musculatura do bebê está baixa e sua sucção não é coordenada.
- h) Não tente amamentar se o bebê estiver sonolento ou agitado demais. A mãe pode continuar a segurar o bebê contra a mama sem tentar iniciar a sucção.
- i) Realize a mamada o mais tranquilamente possível. Evite barulho, luzes intensas, carícias, balanço ou conversas com o bebê durante as tentativas de amamentação.
- j) Observe se o leite está voltando para fora da boca. Caso isso aconteça, eleve a posição do bebê para tentar melhorar a pega.

Há várias posições para melhorar o aleitamento materno do recém-nascido (RN) com FL/P, sendo as principais:

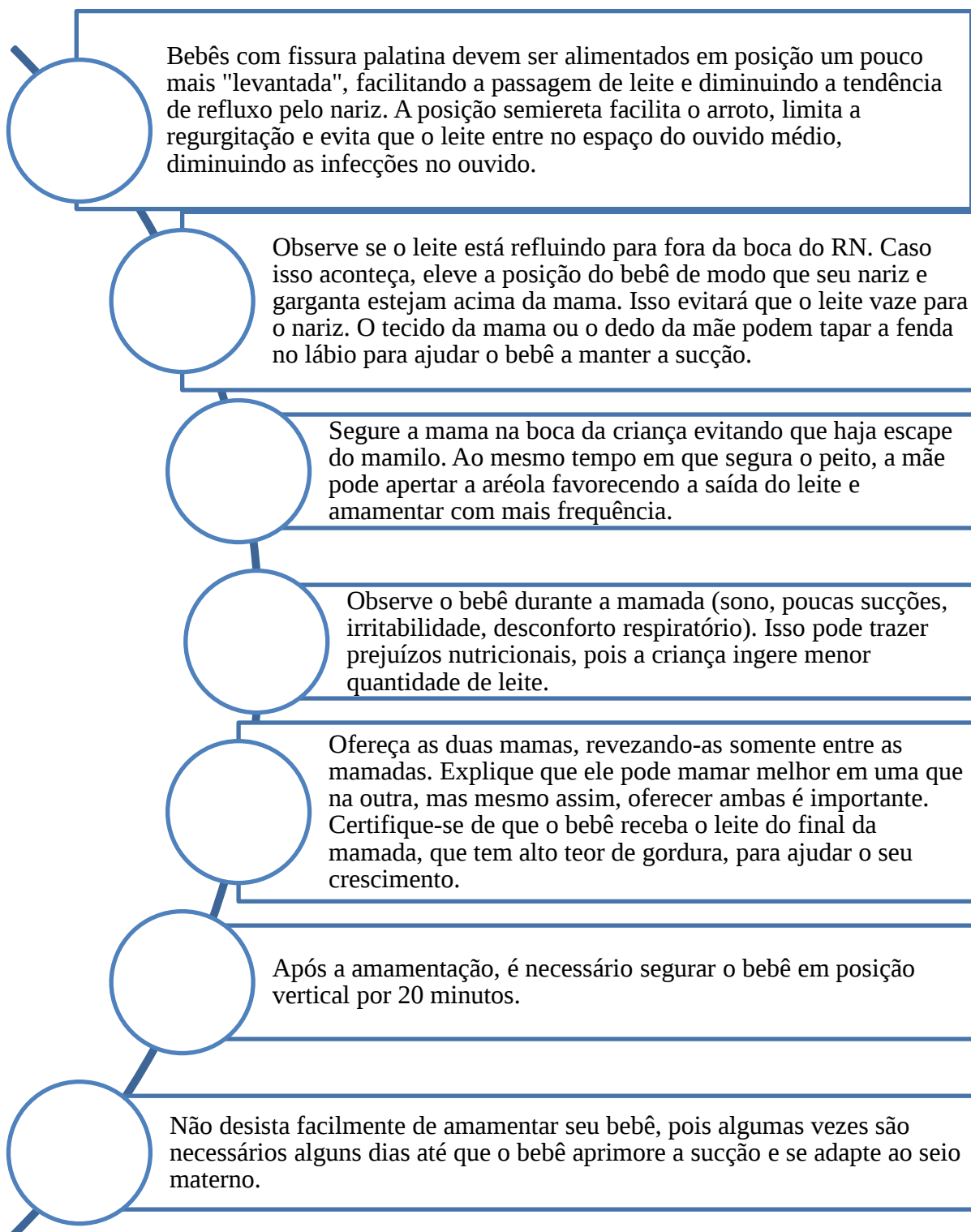
- d) Convencional, com o bebê semi-sentado;
- e) Invertida;
- f) Cavaleiro (ou cavalinho).

Figura 2 – Diferentes posições para aleitamento materno do recém-nascido com fissura de lábio e/ou palato.



Da esquerda para a direita: posição convencional, posição invertida e posição cavaleiro, ou cavalinho. **Fonte:** Weyand e Barbora, 2017.

Estratégias para o sucesso do aleitamento materno



Quando não houver a possibilidade de ofertar o leite materno para o bebê, deve-se procurar o pediatra ou nutricionista para orientação sobre fórmulas adequadas para substituição, não devendo ser oferecido leite de vaca, cabra ou outro de origem animal.

Quando o bebê não pode ser amamentado no peito

A avaliação dos bebês com fissura oral deve ser feita já nas primeiras horas de vida de forma individualizada, com determinação da capacidade de sucção para decisão de adaptações alimentares. Mesmo que existam fatores que impossibilitem a amamentação, é recomendado o uso do leite materno, através de sonda, mamadeira, copinho, colher dosadora ou chuquinha, visto que há nutrientes que só ele pode oferecer ao RN. As intervenções alimentares devem reduzir o estresse vivenciado pelo bebê e pela família, promover crescimento e desenvolvimento e facilitar um padrão alimentar normal.

A escolha do método é feita pelo pediatra e fonoaudiólogo, juntamente com a mãe. E dependerá do bebê e de sua condição de saúde. De modo geral, os cuidados podem ser divididos em categorias segundo a condição do bebê.

Armazenamento do leite materno

O leite materno após ser retirado do seio pode ser armazenado para consumo do bebê. Para estimular a descida do leite, a mãe deverá colocar o bebê em contato pele a pele. O enfermeiro pode orientar e esclarecer dúvidas acerca da técnica de ordenha do leite materno. Para o armazenamento, deve-se seguir alguns cuidados para garantir a qualidade do leite humano, evitando assim problemas para a saúde do bebê:

- Utilizar um frasco de vidro com tampa plástica para o armazenamento.
- Ferver o frasco com a tampa por 20 minutos.
- Colocar a vasilha para escorrer (não devendo secar).
- Coloque uma etiqueta de identificação no frasco contendo a data, horário do início da ordenha e a validade (duração para consumo).
- Antes de iniciar a ordenha, recomenda-se prender os cabelos, lavar as mãos, usar uma máscara ou evitar conversar, para prevenir a contaminação do leite.
- Na geladeira, o leite materno pode ficar armazenado por 12 horas e no congelador ou freezer por no máximo 15 dias. Se o leite for pasteurizado (em banco de leite), ele tem validade de 06 meses no congelador ou freezer.
- Antes de oferecer ao bebê, o leite materno congelado deve ser descongelado e aquecido em banho-maria até a temperatura ambiente.
- O leite materno não pode ser descongelado em micro-ondas e não deve ser fervido.
- A sobra do leite oferecido ao bebê não pode ser reaproveitada.

Alimentação com o copo

O aleitamento por copo é definido como um método de alimentação com leite materno utilizando um copo pequeno ou uma xícara, sem que o bebê seja colocado no peito. Este método é realizado com a inclinação do copo de modo que o leite toque somente os lábios do bebê, fazendo com que a estimulação sensorial ocorra primeiramente no lábio inferior.

A alimentação com copo é recomendada e tem algumas vantagens em relação a outros métodos de alimentação: encoraja a coordenação de respiração/sucção/deglutição e permite que o bebê controle a quantidade e a velocidade da alimentação.

Esta técnica pode ser usada para bebês capazes de engolir, mas que (ainda) não conseguem sugar bem o suficiente para se alimentarem completamente na mama, sendo utilizado na complementação da dieta após as mamadas ou nos períodos de internação ou doença e quando afastados da mãe. Pode ser vista ainda como método de transição até o aleitamento materno efetivo e não como ‘fracasso’ do aleitamento materno.

Se as mães não estiverem acostumadas com a alimentação com copo, precisam receber informações e observar bebês sendo alimentados dessa maneira. O método precisa ser ensinado de forma a deixá-las confiantes de que conseguem fazer sozinhas.

- **PASSO A PASSO DA ALIMENTAÇÃO COM O COPO**

1. Aquecer o leite materno previamente ordenhado e refrigerado.
2. Posicionar o bebê confortavelmente, cuidando para que seus braços não derrubem o copo. O bebê deve estar tranquilo e não deve estar chorando
3. Coloque o bebê parcialmente recostado ou sentado no seu colo; apoie as costas, a cabeça e o pescoço do bebê. Pode ser útil enrolar o bebê com firmeza com uma manta para apoiar suas costas e tirar suas mãos da frente. Segurar o bebê no colo em posição elevada e encostar delicadamente um copo pequeno com leite próximo aos lábios do bebê.
4. Inclinar o copo com cuidado até que o leite toque o lábio. Nunca se deve jogar o leite na cavidade oral do bebê. Ele colocará a língua para fora e realizará movimentos de “lamber” o leite.
5. Deixar o bebê sugar em seu próprio ritmo e sempre retirar a inclinação do copo nos momentos de pausa.
6. Colocar o bebê para eructar da mesma forma como se faz na alimentação por meio de outros métodos.

Alimentação complementar

A partir dos 06 meses de idade, além do leite materno, novos alimentos devem ser oferecidos à criança, apresentando-a um novo universo de sabores, texturas, cores e cheiros. O leite materno deve continuar a ser oferecido para a criança, sempre que ela quiser, até completar 02 anos de idade. Vale lembrar que quanto mais tarde introduzir alimentos sólidos, pode dificultar a criança de aceitar outros tipos de alimentos de diferentes consistências. Introduzir esses novos alimentos para uma criança com fissura segue as mesmas regras para alimentar um bebê sem fissura.

No caso da papa salgada é importante que os ingredientes sejam amassados separadamente para que a criança perceba os diferentes sabores e texturas, funcionando também como estímulo. Os purês com pequenos pedaços podem ser introduzidos por volta do 7º mês e os sólidos por volta de um ano, desde que o bebê tenha alguns dentes.

LIMPEZA DA BOCA E DA FISSURA DO BEBÊ

Para os pacientes com fissuras é importante que desde cedo uma boa higiene oral deva ser instalada, uma vez que, é necessária que a cavidade bucal esteja saudável para a realização de procedimentos cirúrgicos.

O ato de limpar a boca da criança precisa se tornar um hábito, sendo feita sua limpeza todos os dias, removendo resíduos alimentares e criando um condicionamento pela manipulação da boca, especialmente na região de fissura. A gengiva, bochecha, língua e “céu da boca” devem ser limpos com uso de dedeira, gaze ou fralda enrolada no dedo, e encharcada com água filtrada/fervida, ou com soro fisiológico. Também devem ser limpas as regiões da fissura e das narinas, pois além de evitar infecções, ajuda na amamentação, já que diminui obstruções e permite melhor respiração do bebê. A higienização dessas estruturas deverá ser feita com cotonetes de algodão embebidas em água filtrada/fervida, ou em soro fisiológico.

Figura 3 – Limpeza da boca com gaze molhada com soro fisiológico/água filtrada.



Fonte: Elaborado pelos autores

Figura 4 – Limpeza da fissura do lábio com cotonete molhado com soro fisiológico/água filtrada.



Fonte: Elaborado pelos autores

Ambos os procedimentos devem ser realizados após cada mamada. Outra dica importante é a utilização de óleo mineral para hidratar os lábios da criança, pois durante a manipulação oral os lábios podem ficar ressecados.

SAÚDE MENTAL

As FL/P podem causar problemas na estética, dificuldades na função, problemas psicológicos e sociais. As alterações estéticas levam a diminuição da autoestima na criança, maior dependência dos pais e evitação de interações sociais. Fatores que impactam negativamente a qualidade de vida dos pacientes com fissuras e seus familiares. Com o desenvolvimento da criança surge a necessidade de acompanhamento por vários profissionais de saúde, sendo comum hospitalizações e cirurgias frequentes. Para a criança, as hospitalizações são vivências estressantes, que podem ser melhoradas pela presença e apoio da família. Neste cenário é comum os pais apresentarem alterações em seu estado emocional aumentando os níveis de estresse, principalmente antes e durante as cirurgias.

Assim, considerando o impacto que as FL/P causam na saúde mental, tanto dos fissurados quanto dos seus pais e familiares, estão descritas nos próximos tópicos deste manual os principais impactos e cuidados em relação à saúde mental de crianças com fissuras e seus pais:

Aceitação dos pais

A aceitação dos pais frente ao nascimento de filhos com FL/P pode variar de acordo com alguns fatores, pois é comum que, ao receberem a notícia da gravidez, os pais comecem a projetar expectativas e também a idealizarem o filho e o seu futuro.

Neste sentido, diante da notícia de que o filho irá nascer com alguma deficiência ou em alguns casos, quando a descoberta da deficiência ocorre após o nascimento, a família, especialmente os pais, experienciam uma vivência muito parecida com o luto. No primeiro momento os pais costumam procurar explicações e também um culpado, muitas vezes chegam a assumir para si a culpa, pensando que fizeram algo errado em relação aos cuidados com a gestação e por isso o filho não se formou da maneira como deveria.

Sentimentos de que foram castigados por alguma divindade ou algum deus, também podem ocorrer, haja vista que está culturalmente enraizada em nossa sociedade a crença de que diante de algum pecado ou erro nós ou nossos filhos poderemos sofrer algum tipo de punição divina.

Importante ressaltar que a maneira como a família lida e aceita o diagnóstico é crucial para desenvolvimento da aceitação e da autoestima da própria criança, que percebe os sentimentos e comportamentos familiares, e por meio desta percepção baseia os seus próprios pensamentos, ações e sentimentos. É imprescindível que os pais superem o quanto antes a frustração advinda do diagnóstico, para que possam atuar como encorajadores e estimuladores em relação aos filhos. Algumas iniciativas podem facilitar a aceitação da família em relação a condição do filho, sendo estas:

- e) Procurar entender sobre a condição da criança: esta ação pode acontecer por conta própria por meio de pesquisas livres, leituras de textos, visualização de documentários e depoimentos de outras famílias que passam pela mesma situação.

- f) Participação de rodas de conversas ou grupos de famílias que vivenciam ou já vivenciaram uma situação similar: deste modo existe a possibilidade de expressão e troca real de experiências e saberes.
- g) Se atentar as informações passadas nas consultas médicas e diante de alguma dúvida não ter vergonha de fala-las, a desinformação pode provocar entendimento e manejo inadequado.
- h) Manter diálogo no meio familiar: a fim de esclarecer a todos os membros sobre as reais limitações, expectativas futuras, possibilidades de tratamento e prognóstico. Assim, além de favorecer a aceitação familiar, o acesso à informação promoverá também o engajamento de todos os membros na oferta de suporte físico/emocional ao membro acometido pela FL/P.

Autoestima da criança com fissura oral

A alteração estética causada pelas fissuras pode levar a uma dificuldade de aceitação dos colegas, preconceito e *bullying*, devido à falta de conhecimento e orientação por parte dos agressores.

As crianças nascem sem o senso de si mesma. Esse senso ou autoimagem vai sendo construído a partir da interação com as pessoas ao seu redor, inicialmente com os pais, com quem o bebê tem os primeiros contatos durante os primeiros meses de vida, e depois as interações com outras pessoas vão aumentando. A forma como as outras pessoas (familiares, amigos, professores, colegas de escola) se expressam em relação à criança vão moldando a sua autoimagem, de modo que se a criança ouvir com frequência características negativas e depreciativas construirá a sua autoimagem incorporando essas características, tornando-se uma pessoa insegura com pouco apreço por si mesma, ou seja, baixa autoestima.

No caso de crianças com fissuras, quando há a aceitação da família, até por volta dos quatro a cinco anos, a percepção do aspecto estético da fissura não traz grande incômodo para a criança. A partir dessa idade, e com o aumento do contato com outras crianças, a diferença começa a ser notada. A aceitação e forma de lidar com a aparência da criança por parte de todos que convivem com ela terá forte impacto no desenvolvimento da autoestima e personalidade. Para que a criança com fissura tenha uma autoestima adequada podem ser adotados alguns cuidados, como descrito a seguir:

- h) O primeiro passo é a aceitação dos pais, que é importante que aconteça tão logo seja possível.
- i) É importante que desde os primeiros meses de vida seja construída uma autoimagem positiva da criança. Para isso sempre estimule a sua criança atribuindo-lhe características positivas, ex: você é inteligente, você é capaz, você é bonito(a), você consegue...
- j) Os pais devem ser presentes na vida das crianças, tendo equilíbrio entre momentos de afeto, carinho, lazer e imposição de limites e regras, dando autonomia para a criança de acordo com a sua faixa etária para melhorar a sua independência e autoconfiança.

- k) O convívio com outras crianças é muito importante para a socialização na infância. Os pais devem estar atentos à forma como a criança interage com as outras, evitando focar na alteração causada pela fissura, mas reforçando que cada criança tem características físicas diferentes.
- l) À medida que a criança for crescendo e melhorando a sua capacidade de entendimento, é importante trazer informações, sempre considerando a sua faixa etária, sobre as fissuras e sobre o seu processo de acompanhamento e procedimentos, isso pode facilitar a aceitação da sua condição.
- m) Caso seja percebidas situações de *bullying*, os pais devem articular com a escola, pais de outras crianças e outros possíveis envolvidos, estratégias para que esse tipo de violência não ocorra.
- n) Se for percebido alterações na autoestima da criança ou adolescente com fissuras sempre busque apoio profissional de psicólogos.

• SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NA CRIANÇA COM FISSURA

Em geral, sintomas de transtornos mentais são mais comuns na idade adulta, alguns com início na adolescência, sendo menos frequente na infância. No entanto, alguns fatores como violência, falta de afeto familiar, distanciamento social, falta de regras e limites, situações de vulnerabilidade social, *bullying* e superproteção podem favorecer o surgimento desse tipo de sintoma. Atualmente tem se dado maior atenção à saúde mental das crianças.

Nas crianças o fato de ter uma fissura tem um impacto psicossocial que pode levar à manifestação dos sintomas. É importante lembrar que até os quatro ou cinco anos de idade a fissura não terá grande impacto psicossocial na vida da criança, mas a partir dessa idade pode começar a afetar a forma como a criança interage socialmente, (podendo apresentar timidez excessiva ou isolar-se), a formação da sua autoimagem que irá influenciar a sua autoestima, a forma como expressa seus sentimentos, o desempenho escolar, e a sua aceitação pelos colegas. Esses fatores, se não forem administrados de maneira adequada, podem fazer com que a criança experimente sintomas ansiosos, depressivos, agressividade, retraimento social e até mesmo dificuldades escolares. Para que a criança tenha uma saúde mental adequada recomenda-se:

- f) A criança com fissura não deve ser vista com pena ou ser superprotegida, esses fatores podem prejudicar a sua independência e torná-la insegura. É preciso educá-la como qualquer outra criança sem fissura.
- g) Estimule a criança a fazer amizades, praticar esportes e participar de atividades coletivas.
- h) Observe os cuidados relacionados à autoestima (um dos principais aspectos afetado pelas fissuras), que são fundamentais para uma saúde mental equilibrada.
- i) Tenha atenção em sinais como retraimento, timidez excessiva, mudanças bruscas no comportamento, agressividade exagerada, alterações no desempenho

escolar. Para isso esteja próximo(a) afetivamente da sua criança, criando um ambiente em que ela tenha segurança para falar sobre os seus sentimentos sem pressioná-la.

- j) Ao perceber algum sintoma de transtorno mental na sua criança, tenha calma e busque ajuda profissional. Os sintomas tem tratamento e podem acontecer com qualquer pessoa e em qualquer faixa etária.

- *SINTOMAS DE TRANSTORNOS MENTAIS NOS PAIS DE CRIANÇAS COM FISSURAS*

Os pais ou responsáveis por crianças com fissuras lidam frequentemente com situações estressoras no acompanhamento de suas crianças, como a descoberta da fissura, as hospitalizações, as cirurgias, a preocupação em relação ao aspecto estético da fissura da criança e sua interação social. A forma como os pais irão reagir a essas situações depende do seu histórico de vida e aprendizado, pois algumas pessoas apresentam maior resiliência em situações de estresse, outras podem ter mais dificuldade para superar essas situações e preocupações.

Muitas vezes, os pais, por se encontrarem em uma posição em que necessitam ofertar os cuidados ao filho, acabam por “esquecer” os seus próprios sintomas (físicos e emocionais). É importante entender que apesar de o filho naquele momento estar em uma situação que demanda atenção e suporte, a família em especial os pais precisam organizar as suas rotinas de modo que lhes sobrem tempo para olharem para si e para suas necessidades, já que a tarefa do cuidador é onerosa e se não houver um cuidado especial com os cuidadores, eles poderão acabar comprometendo, além da sua própria saúde, os cuidados prestados ao filho.

É importante que a criança receba o suporte emocional adequado de seus pais, e para isso, é preciso que eles estejam bem psicologicamente. As orientações para que os pais de crianças com fissuras estejam com a saúde mental adequada não divergem muito das orientações para a população geral:

- h) Tenha sono de qualidade.
- i) Pratique exercícios físicos.
- j) Tenha uma alimentação saudável.
- k) Busque conhecimento sobre as fissuras lábio-palatinas.
- l) Tenha momentos de lazer com a família, sempre incluindo a criança.
- m) Realize atividades que lhe dão prazer.
- n) Ao observar sintomas como irritabilidade, insônia, desânimo, tristeza frequente, choro frequente, agitação ou qualquer outro sintoma que levante a suspeita de algum transtorno mental busque ajuda de um profissional de saúde.

REDE DE ATENÇÃO SUS PARA TRATAMENTO DO PACIENTE COM FISSURA ORAL

Até o ano de 2022, no Brasil há 32 Centros de referência para tratamento de pessoas com fissuras orais. No Quadro 1 estão listados, por região, os respectivos centros e seus contatos. Importante destacar que o encaminhamento para os estabelecimentos seguem fluxos locais. Cabe a família procurar a equipe de saúde mais próxima, para se informar quanto aos fluxos de encaminhamento para os centros.

Quadro 1 – Estabelecimentos e Centros de tratamento da má-formação lábio palatal, cadastrados no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e reconhecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), 2023.

UF	MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO	CONTATO
NORTE			
PA	Belém	Santa Casa de Misericórdia do Pará	(91) 4009-2241
PI	Teresina	Associação Piauiense de Combate ao Câncer Alcenor Almeida	(86) 2106-8000
TO	Araguaina	Hospital Regional de Araguaina	(63) 3411-2812
NORDESTE			
BA	Salvador	Hospital Santo Antônio	(71) 3310-1100
CE	Fortaleza	Hospital Infantil Albert Sabin	(08) 3101-4193
PB	João Pessoa	Hospital Universitário Lauro Wanderley	(83) 3216-7053
PE	Recife	IMIP	(81) 2122-4100
CENTRO-OESTE			
DF	Brasília	Rede Sarah	(61) 3319-1111
MT	Cuiabá	Hospital Geral	(65) 3363-7000
MT	Cuiabá	Hospital Universitário Júlio Muller	(65) 3615-7260
SUL			
MS	Campo Grande	FUNCRAF	(14) 3227-4110
PR	Curitiba	Complexo hospitalar do trabalhador	(41) 3212-5700
PR	Cascavel	Hospital Universitário do Oeste Paraná	(45) 3321-5151
RS	Lajeado	Hospital Bruno Born	(51) 3714-7500
RS	Caxias do Sul	Hospital do Círculo	(54) 2101-000
RS	Porto Alegre	Hospital Nossa Senhora da Conceição Sá	(51) 3357-2000
RS	Canoas	Hospital Universitário de Canoas	(51) 3478-8000
SC	Florianópolis	Hospital Infantil Joana de Gusmão	(48) 3664-3200
SC	Joinville	Hospital Regional Hans Dieter Schmidt	(47) 3461-5500
SUDESTE			
MG	Belo Horizonte	Hospital da Baleia	(31) 3489-1555
MG	Divinópolis	Hospital São João de Deus	(37) 3229-7600
MG	Alfenas	Hospital Universitário Alzira Velano	(35) 3299-3538
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Municipal Nossa Senhora do Loreto	(21) 3393-1983
SP	Itapetininga	FUNCRAF Itapetininga	(15) 3275-6100
SP	São Bernardo do Campo	FUNCRAF São Bernardo do Campo	(11) 4122-6100
SP	São Paulo	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	(11) 3087-5456
SP	São José do Rio Preto	Hospital de Base de São José do Rio Preto	(17) 3201-5000
SP	Bauru	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais de Bauru	(14) 3235-8000
SP	São Paulo	Hospital de Ensino da UNIFESP	(11) 5572-1922
SP	Araraquara	Santa Casa de Araraquara	(16) 3303-2999
SP	Piracicaba	Santa Casa de Piracicaba	(19) 3417-5000
SP	Campinas	Hospital SOBRAPAR de Campinas	(19) 3749-9700

Fonte: CNES, 2023

Quadro 2 – Macrorregiões de Saúde, municípios sede para assistência à deformidade craniofacial (DCF), Hospital de referência pactuados e orientações para o agendamento.

Macrorregiões de Saúde	Municípios sede para Assistência à DFC e Hospital de Referência	Orientações para o agendamento a ser realizado pela Secretaria Municipal de Saúde do município de origem do Usuário
Centro, Jequitinhonha, Leste, Leste do Sul, Nordeste, Noroeste, Norte, Triângulo do Norte, Triângulo do Sul e Vale do Aço.	Belo Horizonte / Hospital da Baleia	A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Craniofacial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas acionar a Coordenação de Regulação Ambulatorial – regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br (31) 3277-7738/8285 ou Assessoria de Programação Assistencial – ppibh@pbh.gov.br (31) 3277-8280
Sul, Sudeste, Centro-Sul e Oeste.	Alfenas/ Hospital Alzira Vellano	Para agendamento da primeira consulta é necessário que o responsável pelo agendamento do município de origem entre em contato com a Secretaria Municipal de Saúde do município de Alfenas (setor de Coordenação de Saúde Bucal) pelo telefone (35) 3698-2041, ou através do e-mail: cemo@alfenas.mg.gov.br

Fonte: Governo do Estado de Minas Gerais, 2021

Quadro 3 – Fluxo para atendimento de assistência do componente DFC para usuários da região Macronorte de Saúde de Minas Gerais.

Paciente não residente do município de Belo Horizonte que estão localizados nas Macrorregiões de referência para Belo Horizonte:

1. A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do município de origem deve encaminhar a solicitação de marcação de consulta para o respectivo polo microrregional, cabendo a este providenciar sua inserção sob regulação na especialidade de Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/ Fissura Lábio Palatal da CMC /SISREG BH. No campo de motivação clínica do sistema deverá ser inserido: sinais, sintomas e condições clínicas atuais; descrição/conclusão dos exames complementares realizados, com data; se houver tratamentos anteriores, informar modalidade, data, serviço hospitalar onde realizou; história prévia de outras situações caso haja; justificativa do encaminhamento incluindo hipóteses diagnósticas; identificação do médico ou cirurgião dentista assistente e CRM ou CRO.
2. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte agendará a consulta sob regulação para o Hospital da Baleia na especialidade Cirurgia de Deformidade Crânio Facial/Fissura Labiopalatina. Em caso de dúvidas sobre o agendamento e disponibilidade de oferta no SISREG BH, os respectivos contatos poderão ser acionados: Coordenação de Regulação Ambulatorial - regulacao.ambulatorial@pbh.gov.br - 3277-7738 ou 3277-8285 e Assessoria de Programação Assistencial - ppibh@pbh.gov.br - 3277-8280.
3. A Central de Marcação de Consultas de Belo Horizonte (CMC/BH) informará a Secretaria Municipal de Saúde de residência do paciente o dia/horário da consulta autorizada para o Hospital da Baleia, ou o próprio município gestor da marcação poderá acessar os dados do agendamento diretamente na CMC / SISREG BH através do relatório "Atendimentos Agendados/Recusados Regulação".
4. A Secretaria de Saúde comunicará ao responsável pelo paciente que a consulta foi agendada para o Hospital da Baleia.

Fonte: Fluxo de assistência do componente Deformidade Crânio Facial – CENTRARE, Hospital da Baleia, sem data.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os autores esperam que as informações contidas neste manual ajudem no dia-a-dia do cuidado às crianças com fissuras labiais e/ou palatinas. É muito importante a assistência em saúde às pessoas com FL/P, sendo que, se desde cedo for realizada uma adequada abordagem, a criança crescerá extremamente saudável e com desenvolvimento correto.

Em caso de dúvidas, procure a unidade de saúde mais próxima para requer orientações dos profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, M. I. R.; MARTINS, J. E.; SANTOS, M. F. C. A study on the hearing of children with non-syndromic cleft palate/lip. **Braz J otorhinolaryngol**, São Paulo, v. 76, n. 2, p. 164-171, mar-abr, 2010.
- ANDRADE, A.; ANGERAMI, E. L. S. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. **Rev Latino-am Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 37-41, nov-dez, 2001.
- BADR, D. A. *et al.* The impact of family history of non-syndromic oral clefts on their incidence in pregnancy. **J Matern Fetal Neonatal Med.**, v. 35, n. 8, p. 1523-1526, apr, 2022.
- BARTZELA, T. *et al.* Clinical characterization of 266 patients and family members with cleft lip and/or palate with associated malformations and syndromes. **Clin Oral Investig.**, v. 25, n. 9, p. 5531-5540, 2021.
- BATISTA, L. R. V.; TRICHES, T. C.; MOREIRA, E. A. M. Desenvolvimento bucal e aleitamento materno em crianças com fissura labiopalatal. **Rev paul pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 674-679, out-dez, 2011.
- BEATY, T. H. *et al.* A case-control study of nonsyndromic oral clefts in Maryland. **Ann Epidemiol.**, v. 11, n. 6, p. 434-442, 2011.
- BIAZON, J.; PENICHE, A. C. G. Retrospective study of postoperative complications in primary lip and palate surgery. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 511-517, jul-set, 2008.
- BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Estabelece as normas para o cadastramento de Hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília/DF, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao Pré-Natal de Baixo Risco.** Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de Atenção Básica, nº 32, Brasília – DF, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco.** (Cadernos de Atenção Básica, nº 32), 1. ed. rev. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013:318p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Guia prático: diagnóstico de anomalias congênitas no pré-natal e ao nascimento.** 1ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Declaração de Nascido Vivo:** Manual de instruções para preenchimento. 4ª ed – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
- BUNDUKI, V. *et al.* Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: Experiência de 40 casos. **Rev Bras Ginecol Obstet.**, São Paulo, v. 23, n. 9, p. 561-566, 2001.

BORTOLUS, R. *et al.* Prevention of congenital malformations and other adverse pregnancy outcomes with 4.0 mg of folic acid: community-based randomized clinical trial in Italy and the Netherlands. **BMC Pregnancy Childbirth**, v. 14, s. n., p. 166, 2014.

CABRAL, C. *et al.* Abordagem fonoaudiológica em pacientes com fissura labiopalatal em serviço especializado de alta complexidade na região oeste do Paraná. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, p. e144101019062, 2021

CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE (CNES). **Habilitações - 0401- Centro de tratamento da má formação labio palatal**. Disponível em: https://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=30&VTitulo=H Acesso em: 01 de janeiro de 2023.

CARVALHO, P. H. P. *et al.* Parental age is related to the occurrence of cleft lip and palate in Brazilian populations. **Braz J Oral Sci.**, Piracicaba, v. 15, n. 2, p. 167-170, apr-jun, 2016.

CARVALHO, M. R.; GOMES, C. F. **Amamentação: Bases Científicas**. 4ª ed – São Paulo: Ed. Guanabara Koogan, 10 nov. 2016.

CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras lábio-palatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Rev Bras Cir Plást.**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 648-651, dez, 2010.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. **Nature**, v. 12, s. n, p. 167-178, 2011.

DOMINGUES, A. B. C. *et al.* Desempenho escolar de alunos com fissura labiopalatina no julgamento de seus professores. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 310-316, set-dez, 2011.

ESPÍNDOLA, R. **O reconhecimento da fissura labiopalatina como deficiência no ordenamento jurídico brasileiro**. 2019. 81 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2019.

FRANCO, D.; EYLER, A. D. Cirurgia de fissurados: detalhes que facilitam. **Rev Soc Bras Cir Plast**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 55-69, jan-abr, 2003.

FREITAS, E. M. *et al.* Polymorphisms associated with oral clefts as potential susceptibility markers for oral and breast cancer. **Arch Oral Biol.**, v. 99, s. n., p. 9-14, 2019.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. Iniciativa Hospital Amigo da Criança: revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado: **Módulo 3: promovendo e incentivando amamentação em um Hospital Amigo da Criança: curso de 20 horas para equipes de maternidade** / Fundo das Nações Unidas para a Infância, Organização Mundial da Saúde. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 276 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. *et al.* Feeding Infants With Cleft Lip and/or Palate in Brazil: Suggestions to Improve Health Policy and Research. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 50, n. 5, p. 577-590, sep, 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C. A. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Psicol clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 15-38, jan-jun, 2010.

HAMMOND, N. L.; DIXON, M. J. Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. **Oral Dis.**, v. 28, n. 5, p. 1306-1326, jul 2022.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **WONG – Fundamentos de Enfermagem pediátrica**. 10ª ed – Rio de Janeiro, Elsevier Editora, 2018.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Cuidados pós-operatórios para pacientes operados: Queiloplastia, rinoplastia e palatoplastia**. Bauru, 2016.

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (HRAC-USP) - CENTRINHO/ USP. **Etapas e condutas terapêuticas - Fisuras Labiopalatinas, Anomalias Craniofaciais, Saúde Auditiva, Síndromes**. 7ª ed., Bauru - SP, 2018.

HRAC/ CENTRINHO USP. **Enfermagem: Higiene oronasal em bebê com fissura labiopalatina (antes da cirurgia)**. YouTube, 20 jun 2012. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=QkkzcYd7hOQ&t=3s>. Visualizado em: 23 jan. 2023.

JAMILIAN, A. *et al.* Family history and risk factors for cleft lip and palate patients and their associated anomalies. **Stomatologija**, v. 19, n. 3, p. 78-83, 2017.

KASSIM, M. J. N. *et al.* Pre and post-operative care of cheiloplasty and palatoplasty: perception of caregivers in a specialized center in the south region of Brazil. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 13, p. e515101321511, 2021.

LY, S. *et al.* Paternal Risk Factors for Oral Clefts in Northern Africans, Southeast Asians, and Central Americans. **Int J Environ Res Public Health**. v. 14, n. 6, p. 657, jun, 2017.

MACHADO, R. A.; POPOFF, D. A. V.; MARTELLI-JÚNIOR, H. Relationship between non-syndromic oral clefts and cancer: A systematic review and meta-analysis. **Oral Dis.**, v. 25, n. 5, p. 1369-1386, may-jul, 2022.

MANZI, F. R. *et al.* Temporomandibular joint dysfunction and it's correlation with auditory tube in cleft palate patient. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 15, n. 3, p. 611-615, mai-jun, 2013.

MARANHÃO, S. C. *et al.* Nonsyndromic oral clefts and associated risk factors in the state of Bahia, Brazil. **Eur Arch Paediatr Dent.**, v. 22, n. 2, p. 121-127, apr, 2021.

MAURIQUE, L. S. *et al.* Higher maternal age is associated with higher occurrence of cleft lip/palate in neonates under intensive care. **Braz J Oral Sci**, Campinas, v. 22, s. n, p. e239246, 2023.

MINAS GERAIS [Estado]. Secretaria da Saúde. Coordenação de Saúde Bucal. **Manual instrutivo para atenção à deformidade crânio facial-fissuras labioplatinas**, 2021. Disponível em: <https://search.bvsalud.org/gim/resource/pt/biblio-1248383>. Acesso em: 19 de jan de 2023.

MONLLÉO, I. L.; MENDES, L. G. A.; GIL-DA-SILVA-LOPES, V. L. **Manual de Cuidados de saúde e alimentação da criança com fenda oral** / Projeto Crânio-face Brasil. Maceió: EDUFAL, 2017.

MORETTO, M. J. *et al.* Tratamento multidisciplinar na reabilitação de pacientes portadores de fissura de lábio e/ou palato. **J Multidiscipl Dent.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 3-8, jan-abr, 2020.

MOSSEY, P. A.; MODELL, B. Epidemiology of Oral Clefts 2012: An International Perspective. **Front Oral Biol.**, v. 16, s. n., p. 1-18, 2012.

NELSON, J. *et al.* Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 4, p. 425-434, jul 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Diretriz: Suplementação diária de ferro e ácido fólico em gestantes.** Genebra; 2013:36p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Recomendações da OMS sobre cuidados pré-natais para uma experiência positiva na gravidez.** Genebra; 2016:10p.

PALON, M. R. T. *et al.* Condições de higiene bucal e hábitos em pacientes com fissura labiopalatina. **Revista Contexto & Saúde**, Bauru, v. 4, n. 27, p. 87-91, jul-dez, 2014.

RAMOS, A. C. R. *et al.* Atraso de escolaridade e dificuldade de socialização de pacientes com fissura labiopalatina não sindrômica. **Rev Odontol Araçatuba**, Araçatuba, v. 42, n. 2, p. 30-34, mai-ago, 2021.

RÉ, A. F. *et al.* Relação entre os achados audiológicos e de consciência fonológica em um grupo de crianças com fissura labial e/ou palatina. **Disturb Comum**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 196-204, abr-jun, 2020.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. **Rev Bras Promoção Saúde**, Fortaleza, v. 18, n. 1, p. 31-40, 2005.

ROECKER, S. *et al.* A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, jan-mar, 2012.

SANTOS, O. C. P. **Revisão de Literatura: Tratamento das fendas labiais e palatinas.** 2017. 22p. Monografia (Graduação em Odontologia) – Universidade de Uberaba, Uberaba, 2017.

SÃO PAULO [Estado]. Secretaria de saúde. **Manual- Cuidados básicos aos portadores de fissura lábio palatina/** Secretaria de saúde. Coordenação da Atenção Básica. Área temática de Saúde Bucal- São Paulo: SMS, 2012.

SCHILLING, G. R. *et al.* Associação entre alterações de fala e dento-oclusais em crianças com fissura labiopalatina e a época das cirurgias plásticas primárias. **Rev CEFAC**, Campinas, v. 23, n. 4, p. e12420, jul-ago, 2021.

- SHÖNARDIE, M. S. *et al.* Relação entre o desenvolvimento infantil e as fissuras labiopalatinas. **Distúrb Comun**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 40-48, jan-mar, 2021.
- SIGNOR, R. C. F. Abordagem fonoaudiológica nas fissuras orofaciais não sindrômicas: revisão de literatura. **Rev Ciênc Med**, Campinas, v. 28, n. 1, p. 49-67, jan-jun, 2019.
- SILVA FILHO, O.G. *et al.* Classificação das fissuras lábios-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestões de modificação. **Rev Bras Cir.**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 2, p. 59-65, mar-abr, 1992.
- SILVA, D. P. *et al.* Aspectos Patofisiológicos do Esfíncter Velofaríngeo nas Fissuras Palatinas. **Arq. Int. Otorrinolaringol. Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v.12, n.3, p. 426-435, jul-set, 2008.
- SILVA, F.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. Ansiedade materna e problemas comportamentais de crianças com fissura labiopalatina. **Psicol Ciênc Prof.**, Brasília, v. 37, n. 2, p. 318-334, abr-jun, 2017.
- SILVA, H. P. V. *et al.* Risk factors and comorbidities in Brazilian patients with orofacial clefts. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 32, s. n, p. e24, 2018.
- SILVA, C. M. *et al.* Can parental consanguinity be a risk factor for the occurrence of nonsyndromic oral cleft?. **Early Hum Dev.**, v. 135, s. n., p. 23-26, 2019.
- SILVA, C. M. *et al.* Family history in non-syndromic orofacial clefts: Is there a pattern?. **Oral Dis.**, v. 28, n. 8, p. 2194-2203, 2022.
- SIM-SIM, I.; SILVA, A. C.; NUNES, C. **Linguagem e comunicação no Jardim de Infância**: texto de apoio para educadores de infância. Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular. Lisboa: Ministério da Educação, 2008.
- SHIBUKAWA, B. M. C. *et al.* Fatores associados à presença de fissura labial e/ou fenda palatina em recém-nascidos brasileiros. **Rev Bras Saúde Mater Infant.**, Recife, v. 19, n. 4, p. 957-966, out-dez, 2019.
- SMEDEGARRD, L. *et al.* Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 45, n. 6, p. 628-632, 2008.
- SOUZA, L. C. M. *et al.* Fissuras labiopalatinas: do diagnóstico ao tratamento. Revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 17, p. e249111739067, 2022.
- SPINA, V. *et al.* Classification of cleft lip and cleft palate: Suggested changes. **Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 5-6, jan-feb, 1972.
- STANLEY, E. W.; VILLAGRÁN, R. D.; CARDEMIL, M. F. Ultrasonografía 3d en la evaluación del labio leporino: Serie clínica. **Rev Chil Obstet Ginecol.**, v. 74, n. 5, p. 311-314, 2009.
- TABAQUIM, M. L. M.; MARQUESINI, M. A. M. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. **Health Psychology**, Campinas, v. 30, n. 4, p. 517-524, oct-dec, 2013.

TAIOLI, E. *et al.* Cleft lip and palate in family members of cancer survivors. **Cancer Invest.**, v. 28, n. 9, p. 958-962, nov, 2010.

TRETTENE, A. S. *et al.* Dúvidas de cuidadores de crianças com fissura labiopalatina sobre os cuidados pósoperatórios de queiloplastia e palatoplastia. **Rev. esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. 6, p. 993-998, nov-dez, 2014.

VASCONCELOS, B. B. N. *et al.* Qualidade de vida de pacientes acometidos por fissuras labiopalatinas sob a visão do cuidador. **Braz J Develop**, Curitiba, v. 6, n. 7, p. 47807-47821, jul, 2020.

VIEIRA, A. R. Cleft Lip/Palate and Cancer: a True Connection. **Revista Brasileira de Cancerologia** (RBC), Rio de Janeiro, v. 67, n. 4, p. e-062396, out-dez, 2021.

VILLE, A. P. M. *et al.* Os desafios e estratégias para amamentação no recém-nascido com fissura labiopalatina. **RP Residência Pediátrica**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 453-462, jan-mar, 2022.

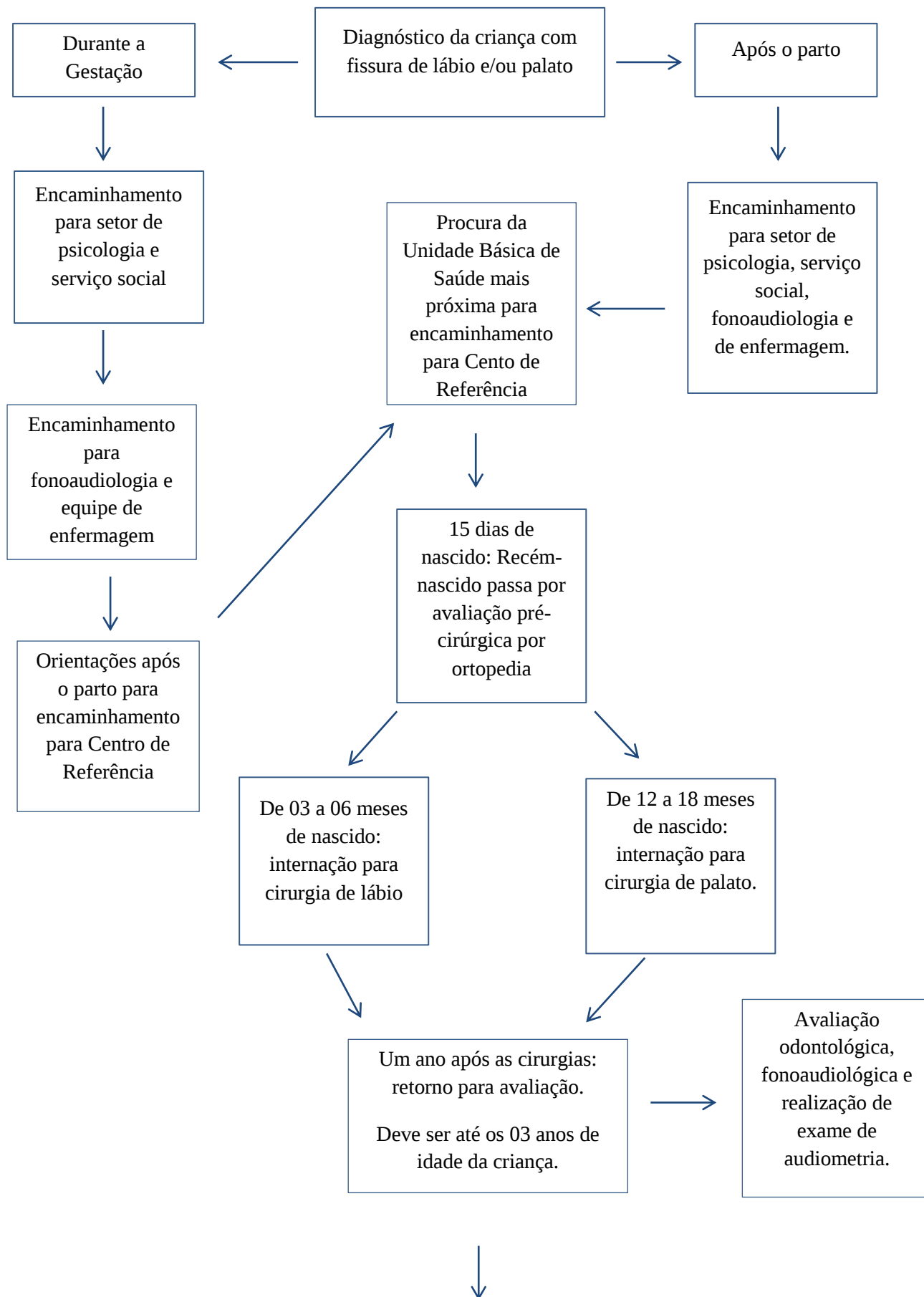
VOIGT, A. *et al.* Cleft lip and palate. **Pathologe**. v. 38, n. 4, p. 241-247, 2017.

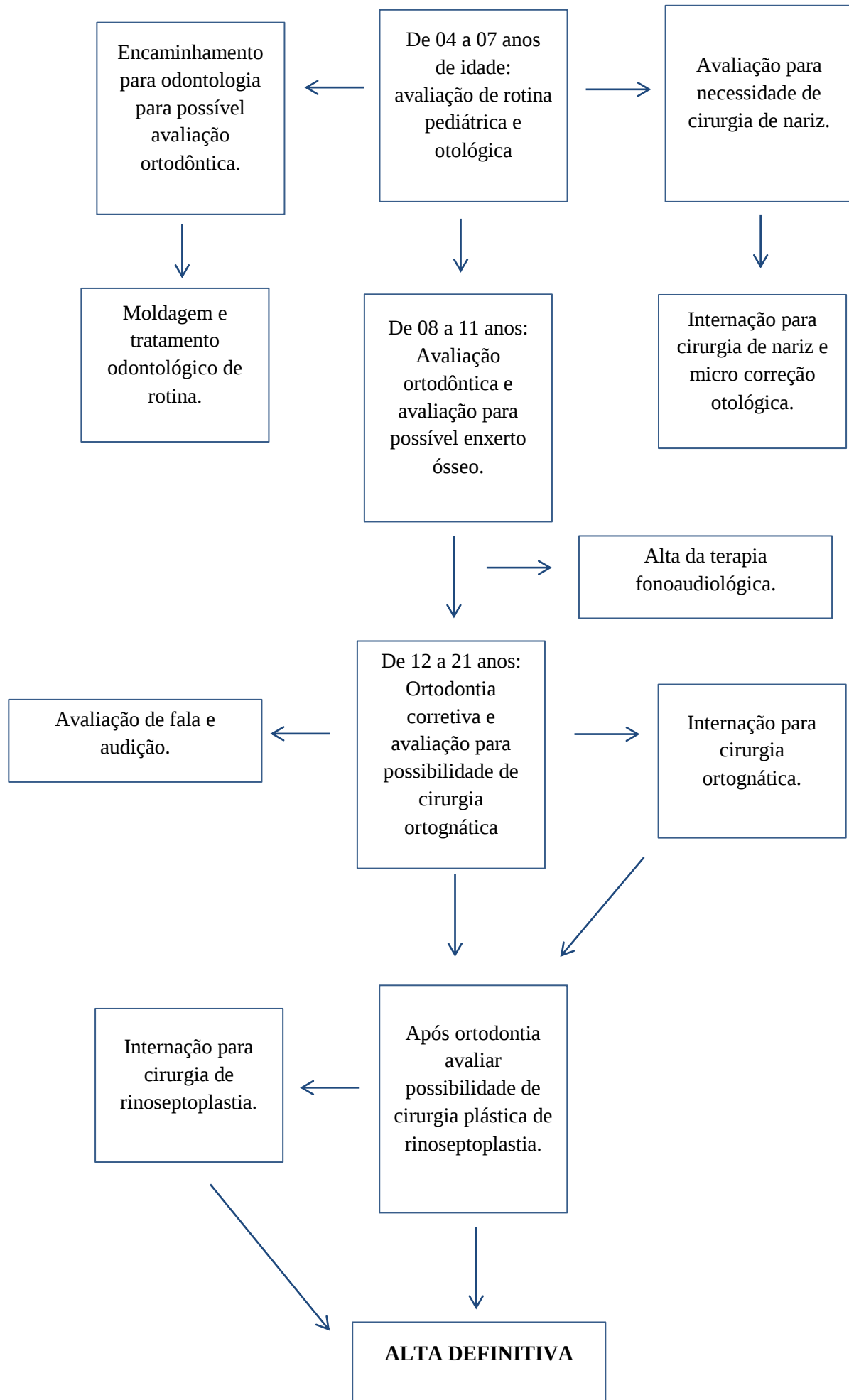
WEHBY, G. L. *et al.* High dosage folic acid supplementation, oral cleft recurrence and fetal growth. **Int J Environ Res Public Health**, v. 10, n. 2, p. 590-605, feb, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies**. Geneva, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42594/9241590386.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 21 de dezembro de 2022.

7.3 Produto Técnico 3

FLUXOGRAMA PARA ORIENTAÇÃO DO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM FISSURAS LABIOPALATINAS





8 CONCLUSÕES

Com o presente estudo, conclui-se que dentre as fissuras palatinas isoladas, a incompleta é a mais comum e mais prevalente em indivíduos do sexo feminino de cor branca. Fissuras palatinas isoladas completas apresentaram associação com problemas médicos durante a gestação, sendo um preditivo na etiogênese dessa anomalia. Mesmo não apresentando associação significativa, indivíduos com histórico familiar positivo de fissuras orais tiveram mais razão de chances de manifestarem fissura palatina completa. Cabe ressaltar que este é um dos primeiros levantamentos em mais de um centro brasileiro a estimar diferenças dos tipos das fissuras palatinas isoladas, e mais estudos devem ser realizados com o intuito de compreender quais outras variáveis podem estar envolvidas na etiogênese desta condição.

Quanto aos sintomas de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte, pais e cuidadores de crianças com fissuras orais não sindrômicas apresentaram leve predileção de níveis mais graves de ansiedade, depressão e estresse e níveis levemente mais altos do medo da morte, em comparação ao grupo controle, entretanto sem associações estatísticas significantes. Em contrapartida, os responsáveis de crianças clinicamente saudáveis apresentaram maior medo da COVID-19.

O sexo feminino foi associado aos sintomas de ansiedade e depressão tanto em pais do grupo de crianças com fissuras orais não sindrômicas quanto no grupo controle. Já altos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo da morte são fatores associados a muito medo da COVID-19. Os escores mais altos do medo da morte foram encontrados em indivíduos com níveis mais graves de ansiedade e estresse e fatores socioeconômicos, como baixa renda e escolaridade, e grau de parentesco com a criança, foram fatores associados às dimensões da EMMCL. Este foi o primeiro estudo a aplicar a EMC-19 e a EMMCL na população relacionada aos cuidadores de crianças com fissuras orais não sindrômicas.

REFERÊNCIAS

ABID, A. *et al.* Prevalence and severity of oral diseases in the Africa and Middle East Region. **Adv Dent Res.** v 27, n. 1, p. 10-17, jul 2015.

ÁCS, L. *et al.* Maternal-related factors in the origin of isolated cleft palate-A population-based case-control study. **Orthod Craniofac Res.** v. 23. n. 2, p. 174-180, may 2020.

AMERICAN CLEFT PALATE ASSOCIATION. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofac J.** v. 30, n. suppl. 1, p. S1-S16, mar 1993.

AMERICAN CLEFT PALATE ASSOCIATION. **Parameters For Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences.** Official Publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association. 34 p., 2009. Disponível em: https://acpa-cpf.org/wp-content/uploads/2017/06/Parameters_Rev_2009_9.pdf Acesso em: 24 setembro 2022.

AMERICAN CLEFT PALATE ASSOCIATION. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofac J.** v. 55, n. 1, p. 137-156, jan 2018.

ANDRADE, M. C. *et al.* COVID-19 Pandemic Causes Increased Clinic Visits with Diagnosis of Tegumentary Leishmaniasis in Brazil in 2020. **Int J Infect Dis.** v. 113, s. n., p. 87-89, dec 2021.

ADEYEMO, W. L.; BUTALI, A. Genetics and genomics etiology of nonsyndromic orofacial clefts. **Mol Genet Genomic Med.**, v. 5, n. 1, p. 3-7, jan 2017.

AHORSU, D. K. *et al.* The Fear of COVID-19 Scale: Development and Initial Validation. **Int J Ment Health Addict.** s. v. s. n. p. 1-9, 2020.

ALADE, A.; AWOTOYE, W.; BUTALI, A. Genetic and epigenetic studies in non-syndromic oral clefts. **Oral Dis.**, v. 28, n. 5, p. 1339-1350, jul 2022.

ALENE, M. *et al.* Magnitude of asymptomatic COVID-19 cases throughout the course of infection: A systematic review and meta-analysis. **PLoS One**, v. 16, n. 3, p. e0249090, mar 2021.

ALEXANDRE, L. P. *et al.* Importance of the treatment of patients with lip and palate cleft, especially during the covid-19 pandemic. **Oral Surg.** [preprint]. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ors.12593> Acessado 23 de abril de 2021.

ALTOÉ, S. R. *et al.* Influence of Parental Exposure to Risk Factors in the Occurrence of Oral Clefts. **J Dent Shiraz Univ Med Sci**, v. 21, n. 2, p. 119-126, jun 2020.

ANDRADE, A. M. G. Escala de avaliação do medo da morte de Collett-Lester: Evidências de confiabilidade, validade e contribuição para a bioética. 2020. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre (MG).

AQUINO, S. N. *et al.* Study of patients with cleft lip and palate with consanguineous parents. **Braz J Otorhinolaryngol**, v. 77, n. 1, p. 19-23, jan-feb, 2011.

AQUINO, S. N. *et al.* Polymorphisms in FGF12, VCL, CX43 and VAX1 in Brazilian patients with nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. **BMC Med Genet.**, v. 14, s. n., p. 53, may, 2013.

AQUINO, S. N. *et al.* MTHFR rs2274976 polymorphism is a risk marker for nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate in the Brazilian population. **Birth Defects Res A Clin Mol Teratol.**, v. 100, n. 1, p. 30-35, jan, 2014.

AQUINO, S. N. *et al.* Uncommon oral cleft in Wolf-Hirschhorn Syndrome. **Braz Dent J.** Ribeirão Preto. v. 26, n. 2, mar-apr, p. 203-206, 2015.

ARNAOUT, A. *et al.* The impact of COVID-19 on cleft services in Great Britain & Northern Ireland. **J Plast Reconstr Aesthet Surg**, v. 75, n. 5, p. 1689-1695, may 2022.

AWOTOYE, W. *et al.* Whole-genome sequencing reveals de-novo mutations associated with nonsyndromic cleft lip/palate. **Sci Rep.**, v. 12, n. 1, p. 11743, jul 2022.

AYMERICH, C. *et al.* COVID-19 pandemic effects on health worker's mental health: Systematic review and meta-analysis. **Eur Psychiatry.**, v. 65, n. 1, p. e10, jan 2022.

AZEVEDO, C. M. S. *et al.* Exploring GRHL3 polymorphisms and SNP-SNP interactions in the risk of non-syndromic oral clefts in the Brazilian population. **Oral Dis.**, v. 26, n. 1, p. 145-151, jan 2020.

BAGORDAKIS, E. *et al.* Polymorphisms at regions 1p22.1 (rs560426) and 8q24 (rs1530300) are risk markers for nonsyndromic cleft lip and/or palate in the Brazilian population. **Am J Med Genet A.**, v. 161a, n. 5, p.1177-1180, may, 2013.

BAKER, S. R. *et al.* Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 3, p. 229-236, may 2009.

BARCESSAT, A. R. P., *et al.* REAC Cervicobrachial Neuromodulation Treatment of Depression, Anxiety, and Stress During the COVID-19 Pandemic. **Psychol Res Behav Manag.** v. 13, s. n., p. 929-937, 2020.

BARONEZA, J. E. *et al.* Dados epidemiológicos de portadores de fissuras lábio-palatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. **Acta Sci Health Sci.**, Maringá, v. 27, n. 1, p. 31-35, 2005.

BASTOS, L. S. L. *et al.* Primary healthcare protects vulnerable populations from inequity in COVID-19 vaccination: An ecological analysis of nationwide data from Brazil. **Lancet Reg Health Am.**, v. 14, s. n., p. 100335, oct 2022.

- BEHAL, R.; KHAN, A. I.; UTREJA, A. K. Psychological implications in parents of cleft lip and palate children. **Dent J Advanc S.**, v. 4, n. 1, p. 15-17, 2016.
- BERGER, Z. E.; DALTON, L. J. Coping with a cleft: psychosocial adjustment of adolescents with a cleft lip and palate and their parents. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 4, p. 435-443, jul 2009.
- BERGO, B. R. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on dental surgery procedures performed by maxillofacial surgeons in Brazil. **Oral Surg.**, v. 0, s. n., p. 1-3, oct 2021.
- BIGONI, A. *et al.* Brazil's health system functionality amidst of the COVID-19 pandemic: An analysis of resilience. **Lancet Reg Health Am.**, v. 10, s. n., p. 100222, jun 2022.
- BÖHMER, A. C. *et al.* Analysis of susceptibility loci for nonsyndromic orofacial clefting in a European trio sample. **Am J Med Genet A.**, v. 161A, n. 10, p. 2545-2549, oct 2013.
- BOZTEPE, H.; ÇINAR, S.; MD, F. F. O. Parenting Stress in Turkish Mothers of Infants With Cleft Lip and/or Palate. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 57, n. 6, p. 753-761, jun 2020.
- BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 62, de 19 de abril de 1994.** Estabelece as normas para o cadastramento de Hospitais que realizem procedimentos integrados para reabilitação estético-funcional dos portadores de má-formação labiopalatal para o Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília/DF, 1994.
- BRUCE, M. K. *et al.* The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cleft Care. **Plast Reconstr Surg Glob Open.**, v. 9, n. 4, p. e3587, apr 2021.
- BURG, M. L. *et al.* Epidemiology, Etiology, and Treatment of Isolated Cleft Palate. **Front Physiol.**, v. 7, s. n., p. 67, mar 2016.
- CARDOSO, M. F. P. T. *et al.* Atitude dos enfermeiros gestores face à morte: repercussões da pandemia por COVID-19. **Journal Health NPEPS.** V. 5, n. 2, p. 42-59, 2020.
- CARLSON, J. C. *et al.* A systematic genetic analysis and visualization of phenotypic heterogeneity among orofacial cleft GWAS signals. **Genet Epidemiol.**, v. 43, n. 6, p. 704-716, sep 2019.
- CARVALHO, N. O. *et al.* Parents' emotional and social experiences of caring a children with cleft lip and/or palate. **Pesq Bras Odontopediatria Clin Integr.**, João Pessoa, v. 21, s. n., p. e0168, 2021.
- CASO, F. *et al.* Could Sars-coronavirus-2 trigger autoimmune and/or autoinflammatory mechanisms in genetically predisposed subjects?. **Autoimmun Rev.**, v. 19, n. 5, p. 102524, may 2020.
- CERQUEIRA, M. N. *et al.* Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos – SP. **Rev Bras Epidemiol.**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 161-166, 2005.

- CHAN, J. F. *et al.* A familial cluster of pneumonia associated with the 2019 novel coronavirus indicating person-to-person transmission: a study of a family cluster. **Lancet.**, v. 10223, s. n., p. 514-523, feb 2020.
- CHISINI, L. A. *et al.* COVID-19 Pandemic impact on Brazil's Public Dental System. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 35, s. n, p. e082, jul 2021.
- CHUDASAMA, Y. V. *et al.* Impact of COVID-19 on routine care for chronic diseases: A global survey of views from healthcare professionals. **Diabetes Metab Syndr.**, v. 14, n. 5, p. 965-967, sep-oct, 2020.
- COLLETT, B. R. *et al.* Psychosocial functioning in children with and without orofacial clefts and their parents. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 49, n. 4, p. 397-405, jul 2012.
- CORMAN, V. M. *et al.* Detection of a novel human coronavirus by real-time reverse-transcription polymerase chain reaction. **Euro Surveill.**, v. 17, n. 39, p. 20285, sep 2012.
- COSTA, B. *et al.* Parent-reported socioemotional and cognitive development in children with a cleft lip and/or palate at 18 months: Findings from a UK birth cohort. **Child Care Health Dev.** v. 47, s. n., p. 31-39. 2021a.
- COSTA, B. *et al.* Isolation, Uncertainty and Treatment Delays: Parents' Experiences of Having a Baby with Cleft Lip/Palate During the Covid-19 Pandemic. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 29, s. n., p. 10556656211055006, 29 Nov 2021b.
- COUTINHO, A. L. F. *et al.* Perfil epidemiológico dos portadores de fissuras orofaciais atendidos em um Centro de Referência do Nordeste do Brasil. **Rev Bras Saúde Matern Infant.**, Recife, v. 9, n. 2, p. 149-156, abr-jun, 2009.
- CUOZZO, F. D. M. *et al.* Cleft lip and palate in a Brazilian subpopulation. **J Int Oral Health.**, v. 5, n. 4, p. 15-20, aug 2013.
- CUYPER, E. *et al.* The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol.** v. 126, s. n, p. 109598, Nov 2019.
- CYMROT, M. *et al.* Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Rev Bras Cir Plást**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 648-651, 2010.
- van DALEN, M. *et al.* Parenting Children With a Cleft Lip With or Without Palate or a Visible Infantile Hemangioma: A Cross-Sectional Study of Distress and Parenting Stress. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 58, n. 12, p. 1536-1546, dec 2021.
- DESPARS, J. *et al.* Impact of a cleft lip and/or palate on maternal stress and attachment representations. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 48, n. 4, p. 419-424, jul 2011.
- DIAS, M. S. F. M. *et al.* Reações emocionais frente à Pandemia Covid-19: atendimentos aos colaboradores em situação de urgência subjetiva. **ASEPHallus**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 30, p. 18-25, 2020.

DIXON, M. J. *et al.* Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. **Nature**, v. 12, s. n, p. 167-178, 2011.

DUNLOP, C. *et al.* The coronavirus outbreak: the central role of primary care in emergency preparedness and response. **BJGP Open.**, v. 4, n. 1, p. bjgpopen20X101041, apr 2020.

ELANDER, A. *et al.* Isolated cleft palate requires different surgical protocols depending on cleft type. **J Plast Surg Hand Surg.**, v. 51, n. 4, p. 228-234, aug 2017.

FADEYIBI, I. O. *et al.* Psychosocial effects of cleft lip and palate on Nigerians: the Ikeja-Lagos experience. **J Plast Surg Hand Surg.**, v. 46, n. 1, p. 13-18, feb 2012.

FERRARI-PILONI, C. *et al.* Prevalence of cleft lip and palate and associated factors in Brazil's Midwest: a single-center study. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 35, s. n., p. e039, 2021.

FERAGEN, K. B. *et al.* Medical Stress Reactions and Personal Growth in Parents of Children With a Rare Craniofacial Condition. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 57, n. 2, p. 228-237, feb 2020.

FERRAZ, L. D. A. *et al.* Assessment of Guillain-Barre Syndrome Cases in Brazil in the COVID-19 Era. **Neurologist.**, v. 27, n. 3, p. 155-156, may 2022.

FIGUEIREDO, C. J. R. *et al.* Prevalência de fissuras orais no Estado do Rio Grande do Norte, Brasil, entre 2000 e 2005. **Rev Pau Pediatr.**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 29-34, 2011.

FILÉZIO, M. R. *et al.* Polymorphisms in GABRB3 and oral clefting in the Brazilian population. **DNA Cell Biol.**, v. 32, n. 3, p. 125-129, mar, 2013.

FRANÇA, C. M. C.; LOCKS, A. Incidência das fissuras lábio-palatinas de crianças nascidas na cidade de Joinville (SC) no período de 1994 a 2000. **J Bras Ortodont Ortoped Fac.**, Curitiba, v. 8, n. 47, p. 429-436.

FREITAS J. A. S. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) – Part 1: overall aspects. **J Appl Oral Sci.**, Bauru, v. 20, n. 1, p. 9-15, feb 2012.

FREITAS, M. A. C. *et al.* Estudo epidemiológico das fissuras lábio-palatinas na Bahia. **Revista UNINGÁ**, Maringá, v. 37, s. n., p. 13-22, jul-set, 2013.

FREITAS e SILVA, D. S. *et al.* Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais. **RGO**, Porto Alegre, v. 56, n. 4, p. 387-391, out-dez, 2008.

GARDENAL, M. *et al.* Prevalent Diagnosis of Orofacial Fissures in a Reference Service with Resident Cases in the State of Mato Grosso do Sul. **Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 133-141, apr-jun, 2011.

GARLAND, M. A.; REYNOLDS, K.; ZHOU, C. J. Environmental mechanisms of orofacial clefts. **Birth Defects Res.**, v. 112, n. 19, p. 1660-1698, nov 2020.

GHAHRAMANI, S. *et al.* Health care workers' mental health in the face of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. **Int J Psychiatry Clin Pract.**, [online ahead of print], p. 1-10, jul 2022.

GONG, C.; ZHENG, Q.; SHI, B. Analysis of psychological conditions of parents of children with cleft lip and palate by using psychological scales before and after psychological treatment. **West China J Stomatol.**, v. 29, n. 1, p. 36-38, feb 2011.

GROLLEMUND, B. *et al.* The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. **BMC Pediatrics**, v. 20, s. n., p. 230, may 2020.

GROSEN, D. *et al.* A cohort study of recurrence patterns among more than 54,000 relatives of oral cleft cases in Denmark: support for the multifactorial threshold model of inheritance. **J Med Genet.**, p. 47, n. 3, p. 162-168, mar 2010.

HAMMOND, N. L.; DIXON, M. J. Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. **Oral Dis.**, v. 28, n. 5, p. 1306-1326, jul 2022.

HASANZADEH, N. *et al.* Coping strategies and psychological distress among mothers of patients with nonsyndromic cleft lip and palate and the family impact of this disorder. **J Craniofac Surg.**, v. 25, n. 2, p. 441-445, mar 2014.

HERKATH, A. P. C. Q. *et al.* Parental age as a risk factor for non-syndromic oral clefts: a meta-analysis. **J Dent.**, v. 40, n. 1, p. 3-14, jan 2012.

HERMANN, N. V. *et al.* Parental age in relation to the severity of cleft lip and/or palate. **Orthod Craniofac Res.**, v. 21, n. 4, p. 236-241, nov 2018.

HLONGWA, P., RISPEL, L. C. "People look and ask lots of questions": caregivers' perception of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. **BMC Public Health**. v. 18, n. 506, p. 5902984, 2018.

HLONGWA, P.; LEVIN, J.; RISPEL, L. C. Epidemiology and clinical profile of individuals with cleft lip and palate utilising specialised academic treatment centres in South Africa. **PLoS One**, v. 14, n. 5, p. e0215931, may 2019.

HODGKINSON, P. T. *et al.* Management of children with cleft lip and palate: A review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft lip and palate centre in the united kingdom. **Fetal Matern Med Rev.**, v. 16, n. 1, p. 1-27, feb 2005.

HOSSAIN, M. M. *et al.* Epidemiology of mental health problems in COVID-19: a review. **F1000Res.**, v. 9, s. n., p. 636, jun 2020.

HOULSHUE, M. L. *et al.* First case of 2019 novel coronavirus in the United States. **N Engl J Med**, Massachusetts, v. 382, n. 10, p. 929-936, mar 2020.

HUANG, C. *et al.* Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. **Lancet.**, v. 395, n. 10223, p. 497-506, feb 2020.

INDENCLEEF, K. *et al.* The Intersection of the Genetic Architectures of Orofacial Clefts and Normal Facial Variation. **Front Genet.**, v. 12, s. n., p. 626403, feb 2021.

IPDTC WORKING GROUP. Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTC). **Cleft Palate Craniofac J**, v. 48, n. 1, p. 66-81, jan 2011.

JARURATANASIRIKUL, S. *et al.* Population-Based Study of Prevalence of Cleft Lip/Palate in Southern Thailand. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 53, n. 3, p. 351-356, 2016.

JACKSON, A. *et al.* In utero exposure to valproate increases the risk of isolated cleft palate. **Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.**, v. 101, n. 3, p. 207-211, may 2016.

JEONG, J. H. *et al.* A psychological analysis of the Korean mothers of cleft lip and palate patients: screening for psychological counseling and neuropsychiatric treatment. **J Craniofac Surg.**, v. 24, n. 5, p. 1515-1520, sep 2013.

JIA, Z. *et al.* Association among polymorphisms at MYH9, environmental factors, and nonsyndromic orofacial clefts in western China. **DNA Cell Biol.**, v. 29, n. 1, p. 25-32, jan 2010.

JOHANSSON, B.; RINGSBERG, K. C. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. **J Adv Nurs.**, v. 47, n. 2, p. 165-173, jul 2004.

JOSÉ, A. P. M.; COHN, A. Atraso na vacinação contra covid-19 no Brasil: O descumprimento ao direito fundamental à saúde dos mais vulneráveis. **UNISANTA Law and Social Science**, v. 10, n. 2, p. 145-155, 2021.

JOUBERT, B. R. *et al.* DNA Methylation in Newborns and Maternal Smoking in Pregnancy: Genome-wide Consortium Meta-analysis. **Am J Hum Genet.**, v. 98, n. 4, p. 680-698, apr 2017.

JUGESSUR, A.; FARLIE, P. G.; KILPATRICK, N. The genetics of isolated orofacial clefts: from genotypes to subphenotypes. **Oral Dis.**, v. 15, s. n., p. 437-453, 2009.

JUGESSUR, A. *et al.* X-linked genes and risk of orofacial clefts: evidence from two population-based studies in Scandinavia. **PLoS One**, v. 7, n. 6, p. e39240, 2012.

KÄLLÉN, B. Maternal drug use and infant cleft lip/palate with special reference to corticoids. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 40, n. 6, p. 624-628, 2003.

KIANIFAR, H. *et al.* Cleft lip and Palate: A 30-year Epidemiologic Study in North-East of Iran. **Iran J Otorhinolaryngol.**, v. 27, n. 78, p. 35-41, jan 2015.

KOGA, H. *et al.* Epidemiologic Research on Malformations Associated with Cleft Lip and Cleft Palate in Japan. **PLoS One**, v. 11, n. 2, p. e0149773, feb 2016.

KUMAR, K. *et al.* A psychologic assessment of the parents of patients with cleft lip and palate. **J Craniofac Surg.** v. 31, n. 1, jan-feb, p. 58-61, 2020.

LAI, C. *et al.* Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARS-CoV-2) and coronavirus disease-2019 (COVID-19): The epidemic and the challenges. **Int J Antimicrob Agents**, v. 55, n. 3, p. 105924, march, 2020.

LEBBY, K. D.; TAN, F.; BROWN, C. P. Maternal Factors and Disparities Associated with Oral Clefts. **Ethn Dis.**, v. 20, n. 1 suppl., p. 146-149, 2010.

LEITE, I. C. G.; PAUMGARTTEN, F. J. R.; KOIFMAN, S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: estudo caso-controle na cidade do Rio de Janeiro. **Rev Bras Saude Matern Infant.**, Recife, v. 5, n. 1, p. 35-43, 2005.

LENTGE, K. *et al.* Cleft lip and palate: the psychological burden of affected parents during the first three years of their children's lives. **Int J Oral Maxillofac Surg.**, v. 51, n. 11, p. 1462-1468, nov 2022.

LIDRAL, A. C. *et al.* Genetic Factors and Orofacial Clefting. **Semin Orthod.** v. 14, n. 2, p. 103-114, 2008.

LIMA, D. L. F. *et al.* COVID-19 no estado do Ceará, Brasil: comportamentos e crenças na chegada da pandemia. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1575-1586, May 2020.

LODGE, E. K.; SCHATZ, A. M.; DRAKE, J. M. Protective population behavior change in outbreaks of emerging infectious disease. **BMC Infect Dis.**, v. 21, n. 1, p. 577, jun 2021.

LORENTE, C. *et al.* Tobacco and alcohol use during pregnancy and risk of oral clefts. Occupational Exposure and Congenital Malformation Working Group. **Am J Public Health.**, v. 90, n. 3, p. 415-419, 2000.

LUDWIG, K. U. *et al.* Genome-wide meta-analyses of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate identify six new risk loci. **Nat Genet.**, v. 44, n. 9, p. 968-971, sep 2012.

LUIZA, A. *et al.* A Descriptive Epidemiology Study of Oral Cleft in Sergipe, Brazil. **Int Arch Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 390-394, 2013.

MACHADO, R. A. *et al.* Interactions between RAD51 rs1801321 and maternal cigarette smoking as risk factor for nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. **Am J Med Genet A.**, v. 170, n. 2, p. 536-539, feb 2016.

MACHADO, R. A. *et al.* Potential genetic markers for nonsyndromic oral clefts in the Brazilian population: A systematic review and meta-analysis. **Birth Defects Res.**, v. 110, n. 10, p. 827-839, 2018.

MACHADO, R. A. *et al.* Identification of Novel Variants in Cleft Palate-Associated Genes in Brazilian Patients With Non-syndromic Cleft Palate Only. **Front Cell Dev Biol.**, v. 9, s. n., p. 638522, jul 2021.

MAIA, C. M. F. *et al.* Increased number of Herpes Zoster cases in Brazil related to the COVID-19 pandemic. **Int J Infect Dis.**, v. 104, s. n., p. 732-733, 2021.

MAIA, C. M. F. *et al.* Epidemiological trends in notified syphilis diagnoses during the COVID-19 pandemic in Brazil. **Sex Transm Infect.**, v. 98, n. 6, p. 458, sep 2022a.

MAIA, C. M. F. *et al.* Tuberculosis in Brazil: the impact of the COVID-19 pandemic. **J Bras Pneumol.**, Brasília, v. 48, n. 2, p. e20220082, 2022b.

MARQUES, N. P. *et al.* Brazilian Oral Medicine and public health system: The enormous impact of the COVID-19 Era. **Oral Dis.** s.v, s.n, oct 3, p. 0-2, 2020.

MARQUES, N. P. *et al.* Impact of the coronavirus disease 2019 on the diagnoses of Hansen's disease in Brazil. **Rev Soc Bras Med Trop**, Uberaba, v. 54, s. n., 2021a.

MARQUES, N. P. *et al.* Cancer diagnosis in Brazil in the COVID-19 era. **Semin Oncol.**, v. 48, n. 2, p. 156-159, apr 2021b.

MARQUES, N. P. *et al.* Continuous increase of herpes zoster cases in Brazil during the COVID-19 pandemic. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol.**, v. 133, n. 5, p. 612-614, may 2022.

MARTELLI, A. J. *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic in the head and neck cancer treatment in the Brazil. **Oral Oncol.**, v.116, s. n., p. 105148, may 2021a.

MARTELLI, A. J. *et al.* Revaluation of the treatment of head and neck cancer in Brazil during the COVID-19 pandemic - phase 2. **Oral Oncol.**, v. 123, s. n., p. 105600, dec 2021b.

MARTELLI-JÚNIOR, H. *et al.* Prevalence of nonsyndromic oral clefts in a reference hospital in the state of Minas Gerais, Brazil, between 2000-2005. **Braz Oral Res**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 314-317, 2007.

MARTELLI-JÚNIOR, H. *et al.* Nonsyndromic oral cleft and covid-19 crisis: some considerations on the delay in clinical management of patients. **Pesq Bras Odontopediatria Clin Integr**, v. 20, s. n, p. e0159, 2020.

MARTELLI JÚNIOR, H. *et al.* Increase in the number of Sjögren's syndrome cases in Brazil in the COVID-19 Era. **Oral Dis.**, [ahead of print], p. 1-3, jun 2021a.

MARTELLI JÚNIOR, H. *et al.* Correspondence on 'Clinical course of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in a series of 17 patients with systemic lupus erythematosus under long-term treatment with hydroxychloroquine'. **Ann Rheum Dis.**, v. 0, n. 0, p. 220410, apr 2021b.

MARTELLI JÚNIOR, H. *et al.* Rare disease and COVID-19: How are the patients?. **Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr.**, João Pessoa, v. 21, s. n., p. e0172, 2021c.

MATOS, F. G. O. A. *et al.* Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. **Rev Enferm UFSM**, Santa Maria, v. 10, s. n., p. 1-14, 2020.

MAURIËN, K.; CASTEELE, E. V.; NADJMI, N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. **J Pediatr Nurs.**, v. 48, s. n., p. e56-e66, sep-oct, 2019.

MEHTA, P. *et al.* COVID-19: consider cytokine storm syndromes and immunosuppression. **Lancet.**, v. 395, n. 10229, p. 1033-1034, mar 2020.

MORAIS, T. N. B. *et al.* Epidemiological behavior of the COVID-19 contamination curve in Brazil: Time-series analysis. **PLoS One.**, v. 17, n. 9, p. e0268169, sep 2022.

MOREIRA, H. S. B. *et al.* Epidemiological features of patients with nonsyndromic cleft lip and/or palate in Western Parana. **Braz J Oral Sci.** Campinas. v. 15, n. 1, jan-mar, p. 39-44, 2016.

MOSSEY, P. A. *et al.* Cleft lip and palate. **Lancet**, v. 374, s. n., p. 1773-1785, 2009.

MOSSEY, P. A.; MODELL, B. Epidemiology of Oral Clefts 2012: An International Perspective. **Front Oral Biol.**, v. 16, s. n., p. 1-18, 2012.

MOSSEY, P. A. *et al.* Genetic interactions in nonsyndromic orofacial clefts in Europe – EUROCRAN Study. **Cleft Palate Craniofac J**, v. 54, n. 6, p. 623-630, nov 2017.

MUKHOPADHYAY, P.; GREENE, R. M.; PISANO, M. M. Cigarette smoke induces proteasomalmediated degradation of DNA methyltransferases and methyl CpG-/CpG domain-binding proteins in embryonic orofacial cells. **Reprod Toxicol.**, New York, v. 58, s. n., p. 140-148, dec 2015.

NAKATOMI, M. *et al.* Msx1 deficiency interacts with hypoxia and induces a morphogenetic regulation during mouse lip development. **Development.**, v. 147, n. 21, p. dev189175, jun 2020.

NASREDDINE, G.; HAJJ, J. E.; GHASSIBE-SABBAGH, M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. **Mutat Rev Mutat Res.**, v. 787, s. n., p. 108373, jan-jun, 2021.

NELSON, J.; O'LEARY, C.; WEINMAN, J. Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 46, n. 4, p. 425-434, jul 2009.

NETO, R. M. S. *et al.* Psychological effects caused by the COVID-19 pandemic in health professionals: A systematic review with meta-analysis. **Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry.**, v. 104, s. n., p. 110062, jan 2021.

NOLTE, F. M.; BOS, A.; PRAHL, C. Quality of life among dutch children with a cleft lip and/or cleft palate: a follow-up stud. **Cleft Palat Craniofac J.**, v. 56, n. 8, p. 1-7, 2019.

NIDEY, N. *et al.* Psychosocial Wellbeing of Parents of Children with Oral Clefts. **Child Care Health Dev.**, v. 42, n. 1, p. 42-50, jan 2016.

NÚÑEZ, A.; SREEGANGA, S. D.; RAMAPRASAD, A. Access to healthcare during covid-19. **Int J Environ Res Public Health.** v. 18, n. 6, mar, p. 2980, 2021.

O'HANLON, K.; CAMIC, P. M.; SHEARER, J. Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 49, n. 6, p. 718-729, nov 2012.

OLIVEIRA JÚNIOR, C. R. *et al.* Adaptação transcultural da Collett-Lester Fear of Death Scale à realidade brasileira. **J res fundam care online**, Rio de Janeiro. v. 10, n. 1, jan-mar, p. 210-216, 2018.

OWUSU, J. A. *et al.* Does the type of cleft palate contribute to the need for secondary surgery? A national perspective. **Laryngoscope**, v. 123, n. 10, p. 87-91, oct 2013.

PADULA, A. M. *et al.* Gene-environment interactions between air pollution and biotransformation enzymes and risk of birth defects. **Birth Defects Res.**, v. 113, n. 9, p. 676-686, may 2021.

PALMER, K. *et al.* The potential long-term impact of the covid-19 outbreak on patients with non-communicable diseases in Europe: consequences for healthy ageing. **Aging Clin Exp Res.** v. 32, n. 7, jul, p. 1189-1194, 2020.

PAPPA, S. *et al.* Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. **Brain Behav Immun.**, v. 88, s. n., p. 901-907, aug 2020.

PARANAÍBA, L. M. R. *et al.* Técnicas cirúrgicas correntes para fissuras lábio-palatinas, em Minas Gerais, Brasil. **Braz J Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 75, n. 6, p. 839-843, nov-dez, 2009.

PERRY, P. R.; GUTIERREZ, A. G. Cleft Lip and Palate Surgery during COVID-19 Pandemic. **Plast Reconstr Surg Glob Open**, v. 9, n. 6, p. e3692, jun 2021.

PESSÔA, R. F.; CORRÊA, E. G.; VASCONCELLOS, A. G. Concessão rápida de patentes para enfrentamento da COVID-19 no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, Estados Unidos, v. 46, s. n., p. e149, oct 2022.

POPE, A. W.; TILLMAN, K.; SNYDER, H. T. Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: a longitudinal study of children with craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 42, n. 5, p. 556-559, sep 2005.

QUEIRÓS, F. C. *et al.* Standards of care for patients with orofacial clefts in Brazil: starting a necessary debate. **J Cranio Max Dis**, v. 2, n. 2, p. 122-129, 2013.

RAHIMOV, F.; JUGESSUR, A.; MURRAY, J. C. Genetics of nonsyndromic orofacial clefts. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 49, n. 1, p. 73-91, jan 2012.

RAUT, J. R. *et al.* Proportion of Orofacial Clefts Attributable to Recognized Risk Factors. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 56, n. 2, p. 151-158, feb 2019.

REYNOLDS, K. *et al.* Genetics and signaling mechanisms of orofacial clefts. **Birth defects research**, v. 112, n. 19, p. 1588-1634, 2020.

- RISKI, J. E. Parents of children with cleft lip and plate. **Clin Commun Disord.**, v. 1, n. 3, p. 42-47, 1991.
- RODRIGUES, K. *et al.* Prevalence of orofacial clefts and social factors in Brazil. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 38-42, 2009.
- RODRIGUES, Q. F. *et al.* Public oral health services: impacts caused by the COVID-19 pandemic. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 36, s. n., p. e032, 2022.
- ROSENDAL, A. M. *et al.* Decreasing prevalence of oral cleft live births in the Netherlands, 1997-2006. **Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.** v. 96, n. 3, p. 212-216, 2011.
- RUDOLPH, M. *et al.* Speech impaired children. Anxiety, depression and quality of life of the mothers. **HNO**, v. 52, n. 6, p. 561-568, jun 2004.
- SABBAGH, H. J. *et al.* Parental consanguinity and nonsyndromic orofacial clefts in children: a systematic review and meta-analyses. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 51, n. 5, p. 501-513, sep 2014.
- SALOMÃO, M. L. M. *et al.* Hospitalizations for COVID-19 in a tertiary hospital in Brazil: a parallel with vaccination. **Rev Inst Med Trop.**, São Paulo, v. 64, s. n., p. e62, 2022.
- SANTOS, C. F.; GARLET, G. P. The experience and excellence of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo (HRAC/USP), in the rehabilitative treatment of cleft lip and palate. **J Appl Oral Sci.**, Bauru, v. 21, n. 6, p. 496, 2013.
- SANTOS, P. J. F.; AROWOJOLU, O. A.; VYAS, R. M. Interdisciplinary Considerations for Nasolabial Repair During a Global Pandemic. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 58, n. 11, p. 1341-1347, nov 2021.
- SCHELLER, K. *et al.* Psychosocial and socioeconomically aspects of mothers having a child with cleft lip and/or palate (CL/P): a pilot-study during the first year of life. **J Clin Exp Dent.**, v. 12, n. 9, p. e864-e869, sep 2020.
- SERAFIM, A. P. *et al.* Exploratory study on the psychological impact of COVID-19 on the general Brazilian population. **PloS One.** V. 16, n. 2, p. E0245868, 2021.
- SHAW, W. C. *et al.* The Eurocleft project 1996-2000: overview. **J Craniomaxillofac Surg.**, v. 29, n. 3, p. 131-140, jun 2001.
- SILVA FILHO, O. G. *et al.* Classificação das fissuras lábio-palatais: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. **Rev bras cir.**, São Paulo, v. 82, n. 2, p. 59-65, mar-abr, 1992.
- SILVA, H. A. *et al.* Versão reduzida da Depression Anxiety Stress Scale-21: ela é válida para a população brasileira adolescente?. **Einstein**, São Paulo. v. 14, n. 4, oct-dec, p. 486-493, 2016.
- da SILVA, H. P. V. *et al.* Risk factors and comorbidities in Brazilian patients with orofacial clefts. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 32, s. n., p. e24, 2018.

SILVA, M. A. R. *et al.* The impact of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate on oral health-related quality of life. **J Appl Oral Sci.**, Bauru, v. 26, s. n., p. e20170145, 2018b.

e SILVA, A. C. S.; OLIVEIRA, E. A; MARTELLI JÚNIOR, H. Coronavirus Disease Pandemic Is a Real Challenge for Brazil. **Front Public Health**, v. 8, s. n., p. 268, jun 2020.

SILVA, F. C. T.; NETO, M. L. R. Psychiatric symptomatology associated with depression, anxiety, distress, and insomnia in health professionals working in patients affected by COVID-19: A systematic review with meta-analysis. **Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry**, v. 104, s. n., p. 110057, jan 2021.

SILVA, C. *et al.* Family history in non-syndromic orofacial clefts: Is there a pattern?. **Oral Dis.**, v. 28, n. 8, p. 2194-2203, nov 2022.

SILVEIRA, D. M. M. L. *et al.* Surgical rehabilitation of cleft lip and/or palate: evaluation of the Brazilian public health system. **BJORL**, São Paulo, v. S1808-8694, n. 22, p. 79-86, jun 2022.

SIVERTSEN, A. *et al.* Familial risk of oral clefts by morphological type and severity: population based cohort study of first degree relatives. **BMJ.**, v. 336, n. 7641, p. 432-434, feb 2008.

SLADE, P.; EMERSON, D. J.; FREEDLANDER, E. A longitudinal comparison of the psychological impact on mothers of neonatal and 3 month repair of cleft lip. **Br J Plast Surg.**, United Kingdom, v. 52, n. 1, p. 1-5, jan 1999.

SLOAN, E. K. *et al.* The sympathetic nervous system induces a metastatic switch in primary breast cancer. **Cancer research**, v. 70, n. 18, p. 7042-7052, 2010.

SOUSA, G. F. T.; RONCALLI, A. G. Orofacial clefts in Brazil and surgical rehabilitation under the Brazilian National Health System. **Braz Oral Res.**, São Paulo, v. 31, s. n., p. e23, 2017.

SOUSA, G. F. T.; RONCALLI, A. G. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. **Ciêñ Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. supl. 2, p. 3505-3515, 2021.

SOUSA, G. M. *et al.* Mental Health in COVID-19 Pandemic: A Meta-Review of Prevalence Meta-Analyses. **Front Psychol.**, v. 12, s. n., p. 703838, sep 2021.

SOUZA, J.; RASKIN, S. Clinical and epidemiological study of orofacial clefts. **J Pediatr**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 2, p. 137-144, 2013.

SOUZA, A. S. R. *et al.* Factors associated with stress, anxiety, and depression during social distancing in Brazil. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 55, n. 5, p.15, 2021.

SREEJITH, V. P. *et al.* Psychological Effect of Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: A Systematic Review. **Contemp Clin Dent.**, v. 9, n. 2, p. 304-308, apr-jun, 2018.

STOCK, N. M. *et al.* Risk and Protective Factors for Psychological Distress in Families Following a Diagnosis of Cleft Lip and/or Palate. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 57, n. 1, p. 88-98, jan 2020.

SUAZO, J. Environmental factors in non-syndromic orofacial clefts: A review based on meta-analyses results. **Oral Dis.**, v. 28, n. 1, p. 3-8, jan 2022.

TABAQUIM, M. L. M.; MARQUESINI, M. A. M. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. **Estud psicol.**, Campinas, v. 30, n. 4, p. 517-524, oct-nov, 2013.

TAMBURINI, A. B. F. *et al.* Risk factors associated with nonsyndromic oral clefts in a Brazilian population: a case-control study. **Rev Odontol UNESP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 203-208, 2012.

TAMBURINI, A. B. F. *et al.* Anomalias dentárias na dentição decídua de pacientes com fissuras orais não sindrômicas. **Rev Bras Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 20, n. 1, p. 265-271, jan-mar, 2020.

TANG, J. W.; TAMBYAH, P. A.; HUI, D. S. C. Emergence of a novel coronavirus causing respiratory illness from Wuhan, China. **J Infect**, v. 80, n. 3, p. 650-671, march. 2020.

TETTAMANTI, L. *et al.* Cleft palate only: current concepts. **Oral Implantol.**, Rome, v. 10, n. 1, p. 45-52, jan-mar, 2017.

THAMILSELVAN, P. *et al.* Psychosocial issues of parents of children with cleft lip and palate in relation to their behavioral problems. **J Cleft Lip Palate Craniofac Anomal.**, v. 2, n. 1, p. 53-57, jan-jun, 2015.

TRÖSTER, H. EBI: **Eltern-Belastungs Inventar**. Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R. R. Abidin. Göttingen: Hogrefe, p. 5-21, 2011.

UEKI, S. *et al.* Resilience and difficulties of parents of children with a cleft lip and palate. **Jpn J Nurs Sci.** v. 16, n. 2, april, p. 232-327, 2019.

VAN AALST, J. A.; KOLAPPA, K. K.; SADOVE, M. MOC-PSSM CME article: Nonsyndromic cleft palate. **Plast Reconstr Surg.**, v. 121, n. suppl. 1, p. 1-14, jan 2008.

VENEGAS, M. E.; ALVARADO, O. S.; BARRIGA, O. Validação de escala de medo da morte de Collett-Lester em uma amostra de estudantes de enfermagem. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto. V. 19, n. 5, set-out, 09 p., 2011.

VIGNOLA, R. C. B.; TUCCI, A. M. Adaptation e validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **J Affect Disord Rep.** v. 155, s. n, p. 104-109, 2014.

VINDERGARD, N.; BENROS, M. E. COVID-19 pandemic and mental health consequences: Systematic review of the current evidence. **Brain Behav Immun.**, v. 89, s. n., p. 531-542, oct 2020.

VOIGT, A. *et al.* Cleft lip and palate. **Pathologie**. v. 38, n. 4, p. 241-247, 2017.

WANG, Y. *et al.* Effects of an early psychological intervention on parents of children with cleft lip/palate. **West China J Stomatol.**, v. 31, n. 4, p. 372-376, aug 2013.

WANG, M. *et al.* Prevalence of oral clefts among live births in Gansu Province, China. **Int J Environ Res Public Health**. v. 15, n. 2, p. 380, 2018.

WEIGL V. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with cleft lip/palate. **Folia Phoniatr Logop.**, v. 57, n. 1, p. 20-27, jan-feb, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies** : report of WHO meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Geneva, Switzerland, November, 2008. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42594/9241590386.pdf;jsessionid=29E6D927BC9A642F92EA9D54B814EDCB?sequence=1> Acesso em: 15 outubro 2022.

WORLEY, M. L.; PATEL, K. G.; KILPATRICK, L. A. Cleft lip and palate. **Clin Perinatol.**, v. 45, n. 4, p. 661-678, dec 2018.

WILLIAMS, D. *et al.* The Impact of the Covid-19 Pandemic on Cleft Lip and Palate Service Delivery for New Families in the United Kingdom: Medical and Community Service Provider Perspectives. **Cleft Palate Craniofac J.**, s. v., s. n., p. 10556656221074870, feb 2022.

WOO, A. S. Evidence-Based Medicine: Cleft Palate. **Plast Reconstr Surg.**, v. 139, n. 1, p. 191e-203e, jan 2017.

WONG, A. W. *et al.* Practical considerations for the diagnosis and treatment of fibrotic interstitial lung disease during the coronavirus disease 2019 pandemic. **Chest**. v. 158, n. 3, sep, p. 1069-1078, 2020.

WORLDOMETER. **Real time world statistics**. Disponível em: <https://www.worldometers.info/coronavirus/> Acesso em: 19 de outubro de 2022.

WU, T. *et al.* Prevalence of mental health problems during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. **J Affect Disord.**, v. 281, s. n., p. 91-98, feb 2021.

XIONG, J. *et al.* Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. **J Affect Disord.**, v. 277, s. n., p. 55-64, dec 2020.

YILMAZ, H. N.; ABUHAN, E. Maternal and paternal anxiety levels through primary lip surgery. **J Stomatol Oral Maxillofac Surg.**, v. 121, n. 5, p. 478-483, nov 2020.

YILMAZ, R. B. N.; ÇAKAN, D. G.; UYAR, E. T. Maternal and Paternal Well-Being During Nasoalveolar Molding and Primary Surgery Periods. **J Craniofac Surg.**, v. 30, n. 7, p. 2227-2232, oct 2019.

YU, Y. *et al.* Genome-wide analyses of non-syndromic cleft lip with palate identify 14 novel loci and genetic heterogeneity. **Nat Commun.**, v. 8, s. n., p. 14364, feb 2017.

YU, G. *et al.* Meta-analyses of maternal exposure to atmospheric particulate matter and risk of congenital anomalies in offspring. **Environ Sci Pollut Res Int.**, v. 28, n. 40, p. 55869-55887, oct 2021.

YUAN, Q.; BLANTON, S. H.; HECHT, J. T. Genetic causes of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. **Adv Otorhinolaryngol.**, v. 70, s. n., p. 107-113, feb 2011.

ZANDI, M.; HEIDARI, A. An Epidemiologic Study of Orofacial Clefts in Hamedan City, Iran: A 15-Year Study. **Cleft Palate Craniofac J.**, v. 48, n. 4, p. 483-489, jul 2011.

ZEYTINOGLU, S.; DAVEY, M. P. It's a privilege to smile: impact of cleft lip palate on families. **Fam Syst Health**, v. 30, n. 3, p. 265-277, sep 2012.

ZEYTINOGLU, S. *et al.* Experiences of Couples Caring for a Child Born with Cleft Lip and/or Palate: Impact of the Timing of Diagnosis. **J Marital Fam Ther.**, v. 43, n. 1, p. 82-99, jan 2017.

ZHANG, N. *et al.* Recent advances in the detection of respiratory virus infection in humans. **J Med Virol**, v. 92, n. 4, p. 408-417, april 2020.

ZHAO, Z.; REECE, E. A. Nicotine-induced embryonic malformations mediated by apoptosis from increasing intracellular calcium and oxidative stress. **Birth Defects Res B Dev Reprod Toxicol.**, v. 74, n. 5, p. 383-391, oct 2005.

ZHAO, J. *et al.* Maternal exposure to ambient air pollutant and risk of oral clefts in Wuhan, China. **Environ Pollut.**, v. 238, s. n., p. 624-630, jul 2018.

APÊNDICE A

TCLE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1- DADOS DA PESQUISA

TÍTULO DA PESQUISA: Avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo em pais ou responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas

PESQUISADOR: Prof.^a Dr.^a Nádia Carolina Teixeira Marques

PESQUISADORES PARTICIPANTES: Acadêmicos Aluísio Eustáquio de Freitas Miranda Filho, Fabrício Emanuel Soares de Oliveira e Samuel Trezena Costa; Prof. Dr. Hercílio Martelli Júnior; Prof.^a Dr.^a Daniella Reis Barbosa Martelli; Prof.^a Dr.^a Verônica Oliveira Dias.

ENDEREÇO: Faculdade de Odontologia UNIFENAS, Rodovia MG 179, Km 0, Alfenas – MG

TELEFONE DE CONTATO: (35) 3299-3158

E-MAIL: nadia.marques@unifenas.br

PATROCINADORES: Não se aplica

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, de uma pesquisa científica. Pesquisa é um conjunto de procedimentos que procura criar ou aumentar o conhecimento sobre um assunto. Estas descobertas embora frequentemente não tragam benefícios diretos ao participante da pesquisa, podem no futuro ser úteis para muitas pessoas.

Para decidir se aceita ou não participar desta pesquisa, o(a) senhor(a) precisa entender o suficiente sobre os riscos e benefícios, para que possa fazer um julgamento consciente. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador(a) ou com a instituição.

Explicaremos as razões da pesquisa. A seguir, forneceremos um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), documento que contém informações sobre a pesquisa, para que leia e discuta com familiares e ou outras pessoas de sua confiança. Caso seja necessário, alguém lerá e gravará a leitura para o(a) senhor(a). Uma vez compreendido o objetivo da pesquisa e havendo seu interesse em participar, será solicitada a sua rubrica em todas as páginas do TCLE e sua assinatura na última página. Uma via assinada deste termo deverá ser retida pelo senhor(a) ou por seu representante legal e uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável.

2. Informações da pesquisa

Segundo a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, seguem abaixo as informações sobre esta pesquisa:

2.1. Justificativa: O presente estudo se justifica devido à necessidade de investigar os aspectos de saúde mental, que podem e estão sendo afetados, pela pandemia da COVID-19 em populações mais vulneráveis ao fator de estresse, preocupação e medo.

- 2.2. **Objetivos:** Avaliar a presença dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo em pais e responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas (FONS).
- 2.3. **Metodologia:** Estudo quantitativo, descritivo e analítico, de caráter transversal, a ser realizada com os pais e responsáveis de crianças com FONS e pais e responsáveis de crianças sem FONS, que são atendidas no Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centro Pró-Sorriso), e pela Clínica de Odontopediatria da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS. A coleta será realizada por um profissional previamente treinado, e após obtenção dos dados, os mesmos serão tabulados em programa específico para posteriores análises.
- 2.4. **Riscos e Desconfortos:** De acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos. Neste caso, os pesquisadores se comprometem a suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à sua saúde, consequente a mesma, não previsto neste termo de consentimento. Quanto a esta pesquisa, pode trazer alguns desconfortos a você, visto que necessitará que disponibilize tempo para a coleta de dados, sensação de invasão de privacidade e/ou revitimização, a perda do autocontrole e a integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados, e na divulgação dos resultados, o surgimento de sentimento de discriminação e estigmatização. No entanto, os pesquisadores reiteram que caso estes desconfortos sejam verificados, os mesmos se comprometem em adiar ou mesmo suspender a coleta dos dados e divulgação da pesquisa, se for a sua vontade. O risco de violação de dados será minimizado através da garantia da privacidade, confidencialidade e anonimato das informações coletadas. O participante tem o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem penalização alguma.
- 2.5. **Benefícios:** Por se tratar de pesquisa com seres humano, os pesquisadores informam que avaliaram os benefícios da realização do estudo, sendo eles maiores que riscos e desconfortos esperados. Quanto aos benefícios indiretos e esperados, a realização de pesquisas de avaliação em populações apresenta como benefício o retorno de resultados que podem servir de subsídio às políticas públicas de saúde. O público alvo do presente estudo apresenta vulnerabilidades, e se constatada a presença de maiores riscos desse grupo de incidir maiores sintomas de ansiedade, depressão e medo, urge a necessidade da criação de programas de amparo. Como benefícios diretos, o acesso aos produtos finais da pesquisa será facilitado pelos pesquisadores e apresentados aos participantes (resultado do estudo em revistas científicas) e a criação de produto técnico (como cartilhas ou vídeos) direcionado aos participantes e à população-alvo.
- 2.6. **Forma de acompanhamento:** Neste estudo, não há necessidade de acompanhamento ou deslocamento dos entrevistados, uma vez que a aplicação dos questionários será realizada por conveniência nos centros de pesquisa. Desta forma, você não terá despesa pessoal, incluindo transporte, alimentação, exames ou consultas.
- 2.7. **Alternativas de tratamento:** Não se aplica. Este estudo é considerado de observação, portanto, não inclui tratamentos que necessitem de alternativas para casos de efeitos colaterais e/ou prejuízos.
- 2.8. **Privacidade e Confidencialidade:** Os seus dados serão analisados em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente sob qualquer circunstância. Solicitamos sua autorização para que os dados obtidos nesta pesquisa sejam utilizados em uma publicação científica, meio pelos quais os resultados de uma pesquisa são divulgados e compartilhados com a comunidade

científica. Todos os dados da pesquisa serão armazenados em local seguro por cinco anos.

2.9. Acesso aos resultados: Você tem direito de acesso atualizado aos resultados da pesquisa, ainda que os mesmos possam afetar sua vontade em continuar participando da mesma.

3. Liberdade de recusar-se e retirar-se do estudo

A escolha de entrar ou não nesse estudo é inteiramente sua. Caso o(a) senhor(a) se recuse a participar deste estudo, o(a) senhor(a) receberá o tratamento habitual, sem qualquer tipo de prejuízo ou represália. O(A) senhor(a) também tem o direito de retirar-se deste estudo a qualquer momento e, se isso acontecer, seu médico continuará a tratá-lo(a) sem qualquer prejuízo ao tratamento ou represália.

4. Garantia de Ressarcimento

O(A) senhor(a) não poderá ter compensações financeiras para participar da pesquisa, exceto como forma de ressarcimento de custos. Tampouco, o(a) senhor(a) não terá qualquer custo, pois o custo desta pesquisa será de responsabilidade do orçamento da pesquisa. O (A) senhor(a) tem direito a ressarcimento em caso de despesas decorrentes da sua participação na pesquisa.

5. Garantia de indenização:

Não é previsto nenhum tipo de dano físico ou moral. Mas, se ocorrer qualquer problema ou dano pessoal durante ou após os procedimentos aos quais o Sr. (Sra.) será submetido(a), lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito na Instituição, não excluindo a possibilidade de indenização determinada por lei, se o dano for decorrente da pesquisa.

6. Acesso ao pesquisador:

Você tem garantido o acesso, em qualquer etapa da pesquisa, aos profissionais responsáveis pela mesma, para esclarecimento de eventuais dúvidas acerca de procedimentos, riscos, benefícios, etc., através dos contatos abaixo:

Pesquisador: **Prof.^a Dr.^a Nádia Carolina Teixeira Marques**

Telefone: **(35) 3299-3158**

Endereço: **Faculdade de Odontologia UNIFENAS, Rodovia MG 179, Km 0, Alfenas – MG**

E-mail: **nadia.marques@unifenas.br**

7. Acesso a instituição:

Você tem garantido o acesso, em qualquer etapa da pesquisa, à instituição responsável pela mesma, para esclarecimento de eventuais dúvidas acerca dos procedimentos éticos, através do contato abaixo:

Comitê de Ética - UNIFENAS:

Rodovia MG 179, Km 0, Alfenas – MG

Telefone: (35) 3299-3137

E-mail: comitedeetica@unifenas.br

Segunda à sexta-feira das 14:00h às 16:00h

8. Consentimento do participante

Eu, abaixo assinado, declaro que concordo em participar desse estudo como voluntário(a) de pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, os desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos pesquisadores e à instituição de ensino. Foi-me garantido que eu posso me recusar a participar e retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. A minha assinatura neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dará autorização aos pesquisadores, ao patrocinador do estudo e ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade José do Rosário Vellano, de utilizarem os dados obtidos quando se fizer necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando minha identidade.

Assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

NOME: _____

RG: _____ SEXO: ☐ M ☐ F ☐ ND

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

ENDEREÇO: _____

BAIRRO: _____

CIDADE: _____ ESTADO: _____ CEP: _____

TELEFONE: _____

E-MAIL: _____

RESPONSÁVEL LEGAL

NOME: _____

GRAU DE PARENTESCO: _____

RG: _____ SEXO: ☐ M ☐ F ☐ ND

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

9. Declaração do pesquisador

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste participante (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Alfenas, ____ de ____ de ____

Assinatura Dactiloscópica

_____ Voluntário	Voluntário Representante Legal
_____ Representante Legal	
_____ Pesquisador Responsável	

TESTEMUNHA (para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

NOME: _____

ASSINATURA: _____

RG: _____

APÊNDICE B
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Título da pesquisa: Avaliação dos níveis de ansiedade, depressão, estresse e medo em pais ou responsáveis de crianças com fissuras orais não sindrômicas.

Instituição promotora: Universidade José do Rosário Vellano - UNIFENAS

Sexo 1. Masculino () 2. Feminino ()
Idade: _____ anos. Idade da criança: _____ anos.
Estado civil 1. Casado/ amasiado () 2. Divorciado () 3. Viúvo () 4. Solteiro ()
Grau de parentesco com a criança: _____
Renda familiar: _____ reais
Profissão: _____
Município de residência: _____
Escolaridade 1. Analfabeto () 2. Ensino fundamental incompleto () 3. Ensino fundamental completo () 4. Ensino médio incompleto () 5. Ensino médio completo () 6. Ensino superior incompleto () 7. Ensino superior completo () 8. Pós-graduação ()

ANEXO A

ESCALA DE DEPRESSÃO, ANSIEDADE E ESTRESSE (DASS-21)

Para responder as próximas perguntas devem ser considerados os últimos sete dias.
1. Na última semana tive dificuldade para me acalmar. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
2. Na última semana percebi que estava com a boca seca. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
3. Na última semana eu não conseguia ter pensamentos positivos. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
4. Na última semana tive dificuldade para em respirar (respiração muito rápida, ofegante, falta de ar sem esforço físico). () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
5. Na última semana foi difícil ter iniciativa para fazer as coisas. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
6. Na última semana tive reações exageradas em relação às situações. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente

() 3. Concordo totalmente
7. Na última semana tive tremores. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
8. Na última semana senti que estava bastante nervoso(a). () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
9. Na última semana eu fiquei preocupado(a) com situações em que poderia entrar em pânico e fazer papel de bobo(a). () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
10. Na última semana eu senti que não tinha expectativas positivas a respeito de nada. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
11. Na última semana eu notei que estava ficando agitado(a). () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
12. Na última semana eu achei difícil relaxar. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
13. Na última semana eu me senti abatido(a) e triste.

☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
14. Na última semana eu não tive paciência com coisas que interromperam o que estava fazendo ☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
15. Na última semana eu senti que estava prestes a entrar em pânico. ☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
16. Na última semana eu não consegui me empolgar com nada. ☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
17. Na última semana eu senti que não tinha muito valor como pessoa. ☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
18. Na última semana eu senti que eu estava muito irritado(a). ☐ 0. Discordo totalmente ☐ 1. Discordo parcialmente ☐ 2. Concordo parcialmente ☐ 3. Concordo totalmente
19. Na última semana eu percebi as batidas do meu coração mais aceleradas sem ter feito esforço físico (por exemplo, a sensação de aumento dos batimentos cardíacos, ou de que o coração estava batendo fora do ritmo).

() 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
20. Na última semana eu me senti assustado(a) sem ter motivo. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente
21. Na última semana eu senti que a vida não tinha sentido. () 0. Discordo totalmente () 1. Discordo parcialmente () 2. Concordo parcialmente () 3. Concordo totalmente

ANEXO B

ESCALA DE MEDO DA MORTE DE COLLETT-LESTER (EMMCL)

O quanto preocupado ou incomodado você fica pelos seguintes aspectos sobre a morte e sobre morrer? Leia cada item e os responda rapidamente. Não gaste muito tempo pensando na sua resposta. Marque o número que melhor represente seu sentimento de tristeza, incômodo e ansiedade.					
MEDO DA SUA PRÓPRIA MORTE	Muito	Um pouco			Não
1. A solidão proporcionada pela sua morte.	5	4	3	2	1
2. A vida ser curta	5	4	3	2	1
3. Deixar de fazer muitas coisas após morrer.	5	4	3	2	1
4. Morrer jovem.	5	4	3	2	1
MEDO DO SEU PROCESSO DE MORRER	Muito	Um pouco			Não
5. Como deve ser a sensação de estar morto	5	4	3	2	1
6. A desintegração do seu corpo após a morte.	5	4	3	2	1
7. A decomposição física envolvida	5	4	3	2	1
A dor envolvida em seu morrer.	5	4	3	2	1
9. A diminuição da capacidade intelectual em idades mais avançadas	5	4	3	2	1
10. Suas capacidades ficarão limitadas quando você estiver morrendo.	5	4	3	2	1
11. A incerteza do quão bravamente você enfrentará o processo do morrer.	5	4	3	2	1
12. A sua falta de controle sobre o processo de morrer.	5	4	3	2	1
13. A possibilidade de morrer em um hospital, longe da família e amigos.	5	4	3	2	1
MEDO DA MORTE DOS OUTROS	Muito	Um pouco			Não
14. Perder alguém próximo de você.	5	4	3	2	1
15. Nunca mais ser capaz de comunicar-se com a pessoa novamente	5	4	3	2	1
16. Arrepende-se por não ter estado com a pessoa	5	4	3	2	1

enquanto ela ou ele estava vivo.					
17. Envelhecer sozinho, sem a pessoa.	5	4	3	2	1
18. Sentir-se solitário sem a pessoa.	5	4	3	2	1
MEDO DO PROCESSO DE MORRER DOS OUTROS	Muito	Um pouco			Não
19. Ter que estar com quem está morrendo.	5	4	3	2	1
20. Ter que conversar sobre a morte com a pessoa que está morrendo	5	4	3	2	1
21. Ver a pessoa sofrendo com dor.	5	4	3	2	1
22. Ver a decomposição física do corpo da pessoa.	5	4	3	2	1
23. Não saber o que fazer com a dor da perda quando você está ao lado da pessoa que está morrendo.	5	4	3	2	1
24. Ver a perda das capacidades mentais da pessoa.	5	4	3	2	1

ANEXO C

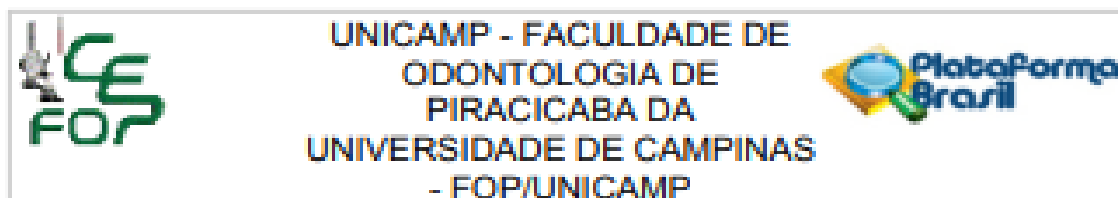
ESCALA DE MEDO DA COVID-19 (EMC-19)

Abaixo são apresentadas algumas frases a respeito da COVID-19. Leia cada uma delas e assinale o que melhor descreve você, conforme o esquema de respostas abaixo:
1. Eu tenho muito medo da covid-19. () 1. Discordo totalmente () 2. Discordo () 3. Nem concordo, nem discordo () 4. Concordo () 5. Concordo totalmente
2. Pensar sobre a covid-19 me deixa desconfortável. () 1. Discordo totalmente () 2. Discordo () 3. Nem concordo, nem discordo () 4. Concordo () 5. Concordo totalmente
3. Minhas mãos ficam úmidas/frias quando penso na covid-19. () 1. Discordo totalmente () 2. Discordo () 3. Nem concordo, nem discordo () 4. Concordo () 5. Concordo totalmente
4. Eu tenho medo de morrer por causa da covid-19. () 1. Discordo totalmente () 2. Discordo () 3. Nem concordo, nem discordo () 4. Concordo () 5. Concordo totalmente
5. Eu fico nervoso ou ansioso quando vejo notícias nos jornais e nas redes sociais sobre a covid-19. () 1. Discordo totalmente () 2. Discordo () 3. Nem concordo, nem discordo

☐ 4. Concordo ☐ 5. Concordo totalmente
6. Não consigo dormir porque estou preocupado em ser infectado pela covid-19. ☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. Discordo ☐ 3. Nem concordo, nem discordo ☐ 4. Concordo ☐ 5. Concordo totalmente
7. Meu coração dispara ou palpita quando penso em ser infectado pela covid-19. ☐ 1. Discordo totalmente ☐ 2. Discordo ☐ 3. Nem concordo, nem discordo ☐ 4. Concordo ☐ 5. Concordo totalmente

ANEXO D

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UNIVERSIDADE DE CAMPINAS
(UNICAMP)**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Análise de novas variantes genéticas e busca por interações entre genes e genes-fatores ambientais associadas a etiologia das fissuras orais não-sindrômicas

Pesquisador: Ricardo Della Coletta

Área Temática: Genética Humana:

(Trata-se de pesquisa envolvendo Genética Humana que não necessita de análise ética por parte da CONEP);

Versão: 4

CAAE: 08452819.0.0000.5418

Instituição Proponente: Faculdade de Odontologia de Piracicaba - Unicamp

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO
Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.678.207

Apresentação do Projeto:

O parecer inicial é elaborado com base na transcrição editada do conteúdo do registro do protocolo na Plataforma Brasil e dos arquivos anexados à Plataforma Brasil. Os pareceres de retorno, emendas e notificações são elaborados a partir dos dados e arquivos da última versão apresentada.

Trata-se de SOLICITAÇÃO DE EMENDA (E1) ao protocolo originalmente aprovado em 29/04/2019 para modificação de inclusão de novo centro coparticipante e inclusão de novos pesquisadores. O parecer foi ajustado de acordo com a documentação apresentada. A descrição detalhada do parecer está ao final do parecer.

A EQUIPE DE PESQUISA citada na capa do projeto de pesquisa inclui, em ordem alfabética, exceto pesquisador responsável, RICARDO DELLA COLETTA (Cirurgião Dentista, Docente Titular do Departamento de Diagnóstico Oral da FOP-UNICAMP, Pesquisador responsável), ANA LÚCIA CARRINHO AYROZA RANGEL (Cirurgiã Dentista, Docente da Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE), COSME ALVES DELMIRO (Graduando no curso de Odontologia das Faculdades

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52

Cidade: Aracaju

CEP: 13.414-000

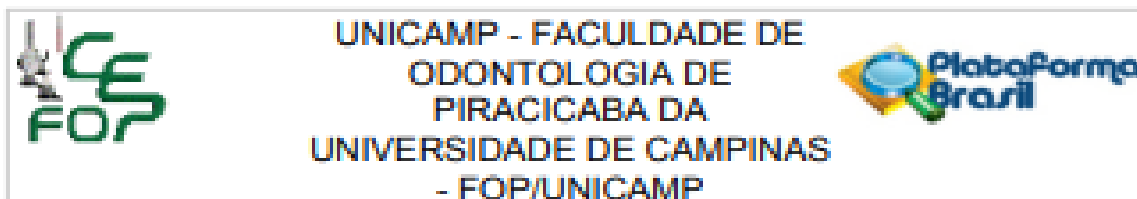
UF: SP

Município: PIRACICABA

Telefone: (19)2106-5349

Fax: (19)2106-5349

E-mail: cep@fop.unicamp.br



Continuação do Parecer: 4.678.267

profissionais de saúde ainda são toleradas em hipótese pelo CEP-FOP, mas os pesquisadores devem estar cientes de que esta solução dista do ideal ético de consulta direta ao participante por meio de TCLE específico da pesquisa ou da obtenção dos dentes a partir de um Biobanco de dentes e que estas últimas situações deveriam ser escolhidas em substituição à primeira. **RECOMENDAÇÃO 6-** Os pesquisadores devem manter os arquivos de fichas, termos, dados e amostras sob sua guarda por pelo menos 5 anos após o término da pesquisa. **RECOMENDAÇÃO 7-** Destaca-se que o parecer consubstanciado é o documento oficial de aprovação do sistema CEP/CONEP e os certificados emitidos pela secretaria do CEP-FOP, a pedido, após a aprovação final do protocolo, só têm valor simbólico e devem ser evitados. **RECOMENDAÇÃO 8-** Intercomências e eventos adversos devem ser relatados ao CEP-FOP por meio da PB. **RECOMENDAÇÃO 9-** Os pesquisadores devem encaminhar os resultados da pesquisa para publicação e divulgação, com devido crédito a todos que tenham colaborado com a realização da pesquisa. **RECOMENDAÇÃO 10-** O parecer do CEP-FOP é fortemente baseado nos textos do protocolo encaminhado pelos pesquisadores e pode conter inclusive trechos transcritos literalmente do projeto ou de outras partes do protocolo. Trata-se, ainda assim, de uma interpretação do protocolo. Caso algum trecho do parecer não corresponda ao que efetivamente foi proposto no protocolo, os pesquisadores devem se manifestar sobre esta discrepância. A não manifestação dos pesquisadores será interpretada como concordância com a fidedignidade do texto do parecer no tocante à proposta do protocolo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há mais pendências por resolver em relação à solicitação de emenda E1 (vide texto acima). Não há atividades parciais da pesquisa a relatar.

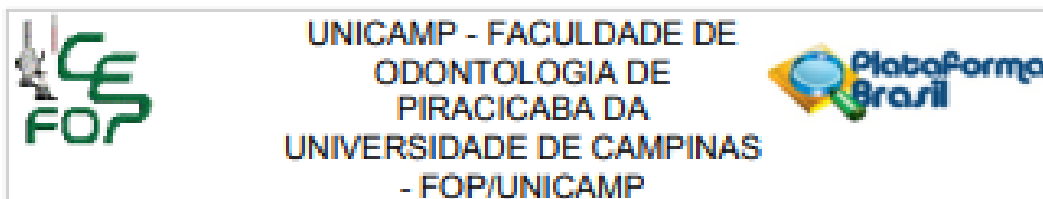
Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer de aprovação de Emenda a protocolo emitido "ad referendum" conforme autorização do Colegiado na reunião de 03/02/2021. O parecer será submetido para homologação na reunião de 05/05/2021.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_171794	28/04/2021		Aceito

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52
 Bairro: Areião CEP: 13.414-903
 UF: SP Município: PIRACICABA
 Telefone: (19)2106-5349 Fax: (19)2106-5349 E-mail: cep@fop.unicamp.br



Continuação do Formos: 4.679.267

Básicas do Projeto	_E1.pdf	18:25:28		Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	EmendaAoProtocolo_resposta.pdf	28/04/2021 18:20:01	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Pesquisadores	51DecPesq_EmendaAoProtocolo.pdf	28/04/2021 18:15:39	Ricardo Della Coletta	Aceito
Outros	Cartaresposta_EmentaAoProtocolo.pdf	28/04/2021 18:15:13	Ricardo Della Coletta	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	2Projeto_EmendaAoProtocolo_resposta.pdf	28/04/2021 18:14:29	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_UNIC.pdf	23/04/2021 15:38:55	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_UNIC.pdf	23/04/2021 15:38:45	Ricardo Della Coletta	Aceito
Outros	Carta_de_anuencia_HG_UNIC.pdf	23/04/2021 15:38:12	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	64Declinfra_UNIC.pdf	23/04/2021 15:37:26	Ricardo Della Coletta	Aceito
Outros	Cartaresposta.pdf	15/04/2019 23:18:23	Renato Assis Machado	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	52DeclaraInstituicaoresposta.pdf	15/04/2019 23:15:29	Renato Assis Machado	Aceito
Outros	3comentariosresposta.pdf	15/04/2019 22:06:51	Renato Assis Machado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_HCSA.pdf	15/04/2019 21:46:58	Renato Assis Machado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HCSA.pdf	15/04/2019 21:46:04	Renato Assis Machado	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Atinfra_HCSA.pdf	15/04/2019 21:45:14	Renato Assis Machado	Aceito
Outros	Regulamento_biorepositorioresposta.pdf	15/04/2019 21:42:23	Renato Assis Machado	Aceito

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52
 Bairro: Anália CEP: 13.414-903
 UF: SP Município: PIRACICABA
 Telefone: (19)2106-5349 Fax: (19)2106-5349 E-mail: exp@fop.unicamp.br



**UNICAMP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE
PIRACICABA DA
UNIVERSIDADE DE CAMPINAS
- FOP/UNICAMP**



Continuação do Parecer: 4.678.267

Folha de Rosto	1Folhadestoresposta.pdf	15/04/2019 21:35:47	Renato Assis Machado	Aceito
Outros	CEPCompleto.pdf	22/02/2019 17:08:41	jacks jorge junior	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_CAIF.pdf	22/02/2019 14:28:11	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLE_CAIF.pdf	22/02/2019 14:27:59	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_APOFILAB.pdf	22/02/2019 14:27:43	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLE_APOFILAB.pdf	22/02/2019 14:27:28	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_CEPAC.pdf	22/02/2019 14:27:15	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLE_CEPAC.pdf	22/02/2019 14:27:01	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_HRAC.pdf	22/02/2019 14:26:46	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLE_HRAC.pdf	22/02/2019 14:26:36	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_Irna_Dulce.pdf	22/02/2019 14:26:10	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	4TCLE_Irna_Dulce.pdf	22/02/2019 14:26:00	Ricardo Della Coletta	Aceito
TCLE / Termos de	4TA_Centro_Pro_Sorriso.pdf	22/02/2019	Ricardo Della	Aceito

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52

Bairro: Anália

CEP: 13.414-903

UF: SP

Município: PIRACICABA

Telefone: (19)2106-5349

Fax: (19)2106-5349

E-mail: cep@fop.unicamp.br

	UNICAMP - FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE PIRACICABA DA UNIVERSIDADE DE CAMPINAS - FOP/UNICAMP	
--	---	--

Continuação do Parecer: 4.678.267

Assentimento / Justificativa de Ausência	4TA_Centro_Pro_Sorriso.pdf	14:25:42	Coletta	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Centro_Pro_Sorriso.pdf	22/02/2019 14:25:32	Ricardo Della Coletta	Aceito
Outros	61Anexo_Term_Colab_Coparticipante_ HRAC.pdf	22/02/2019 14:25:03	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_ProSorriso.pdf	22/02/2019 14:21:39	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_Apoliab.pdf	22/02/2019 14:21:22	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_CEAPAC.pdf	22/02/2019 14:21:07	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_Irna_Dulce.pdf	22/02/2019 14:20:49	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_CAIF.pdf	22/02/2019 14:20:34	Ricardo Della Coletta	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	54Altinfra_HRAC.pdf	22/02/2019 14:20:19	Ricardo Della Coletta	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PIRACICABA, 28 de Abril de 2021

Assinado por:
jacks jorge junior
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Limeira 901 Caixa Postal 52

Bairro: Anello

CEP: 13.414-903

UF: SP Município: PIRACICABA

Telefone: (19)2106-5349

Fax: (19)2106-5349

E-mail: cnp@fop.unicamp.br

ANEXO E

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA UNIVERSIDADE JOSÉ ROSÁRIO VELLANO (UNIFENAS)

**UNIVERSIDADE JOSÉ
ROSÁRIO VELLANO/UNIFENAS**



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE ANSIEDADE, DEPRESSÃO, ESTRESSE E MEDO EM PAIS OU RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS COM FISSURAS ORAIS NÃO

Pesquisador: Nádia Carolina Teixeira Marques

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 49246121.6.0000.5143

Instituição Proponente: Universidade José Rosário Vellano/UNIFENAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.927.752

Apresentação do Projeto:

Desenho:

O presente estudo será uma pesquisa quantitativa, descritiva, analítica e comparativa, de caráter transversal.

Resumo:

As fissuras orais (FO) são condições genéticas que afetam a vida de crianças que nascem com tais anomalias, bem como, seus respectivos pais. Além de alterações estéticas, as fissuras acarretam problemas nutricionais, otorinolaringológicas, fonoaudiológicos e na qualidade de vida. Com a pandemia da COVID-19 os serviços de saúde tiveram que remanejar consultas e procedimentos cirúrgicos eletivos, afetando o acompanhamento de indivíduos com condições de saúde que necessitavam maior assistência. Além dos impactos quanto à assistência em saúde da população, a situação da pandemia da COVID-19 submeteu a população a expressivos episódios de estresse e medo, com impactos consideráveis na saúde mental. Com isso, o presente projeto apresenta como objetivo avaliar a presença de sintomas de estresse, ansiedade, depressão e medo em pais ou responsáveis de crianças com FO durante a pandemia da COVID-19. O estudo será quantitativo, descritivo, analítico e comparativo, de caráter transversal, conduzido no Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Centro Pró-Sorriso) e na Clínica de Odontopediatria da Universidade

Endereço: Rodovia MG 179 km 0

Bairro: Campus Universitário

CEP: 37.130-000

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3299-3137

Fax: (35)3299-3137

E-mail: comitedetica@unifenas.br

**UNIVERSIDADE JOSÉ
ROSÁRIO VELLANO/UNIFENAS**



Continuação do Parecer: 4.937.752

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1780697.pdf	18/07/2021 13:33:59		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_P_B_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_4853385.docx	18/07/2021 13:33:37	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Outros	APENDICE_D_ESCALA EMC_19.docx	18/07/2021 13:32:04	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Outros	APENDICE_C_ESCALA_EMMCL.docx	18/07/2021 13:31:53	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Outros	APENDICE_B_ESCALA_DASS_21.docx	18/07/2021 13:31:41	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Outros	APENDICE_A_SOCIODEMOGRAFICO_PARTICIPANTES.docx	18/07/2021 13:31:15	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_VERSAO_2.docx	18/07/2021 13:30:39	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_VERSAO_2.docx	18/07/2021 13:30:25	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Declaração de Pesquisadores	_TERMO_RESPONSABILIDADE.pdf	02/07/2021 19:28:52	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	_DECLARACAO_CONHECIMENTO.pdf	02/07/2021 19:28:26	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO.pdf	25/06/2021 14:44:20	Nádia Carolina Teixeira Marques	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rodovia MG 179 km 9

Bairro: Campus Universitário

CEP: 37.130-000

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3299-3137

Fax: (35)3299-3137

E-mail: comitedeetica@unifenas.br

UNIVERSIDADE JOSÉ
ROSÁRIO VELLANO/UNIFENAS



Continuação do Parecer: 4.927.752

ALFENAS, 24 de Agosto de 2021

Assinado por:
MARCELO REIS DA COSTA
(Coordenador(a))

Endereço: Rodovia MG 179 km 0

Bairro: Campus Universitário

CEP: 37.130-000

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3299-3137

Fax: (35)3299-3137

E-mail: comitedeetica@unifenas.br