O Boletim de Conjuntura (BOCA) publica ensaios, artigos de revisão, artigos teóricos e empíricos, resenhas e vídeos relacionados às temáticas de políticas públicas.

O periódico tem como escopo a publicação de trabalhos inéditos e originais, nacionais ou internacionais que versem sobre Políticas Públicas, resultantes de pesquisas científicas e reflexões teóricas e empíricas.

Esta revista oferece acesso livre imediato ao seu conteúdo, seguindo o princípio de que disponibilizar gratuitamente o conhecimento científico ao público proporciona maior democratizacão mundial do conhecimento.



BOLETIM DE CONJUNTURA

BOCA

Ano VI | Volume 19 | Nº 56 | Boa Vista | 2024

http://www.ioles.com.br/boca

ISSN: 2675-1488

BOLETIM DE CONJUNTURA

www.ioles.com.br/boca

PREVALÊNCIA DO DIAGNÓSTICO TARDIO DE FISSURA LABIOPALATINA NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA NO ESTADO DA PARAÍBA

Susana Thaís Pedroza Rodrigues da Cunha[1]

Rosa Helena Wanderley Lacerda[2]

Iracema Filgueira Leite[3]

Valéria de Lucena Ferreira Tomé[4]

José Carlos de Lacerda Leite[5]

Resumo

As fissuras labiopalatinas representam as deformidades craniofaciais mais prevalentes na população global. Este estudo tem como objetivo investigar a prevalência de fissuras labiopalatinas no estado da Paraíba, Brasil. Trata-se de um estudo exploratório, retrospectivo e de natureza epidemiológica, com abordagem quantitativa. A pesquisa foi conduzida no Hospital Universitário Lauro Wanderley (UFPB) em duas etapas: a primeira consistiu na coleta de dados dos prontuários de pacientes atendidos pelo Serviço de Fissuras Labiopalatinas (FL/Ps) do hospital. Na segunda etapa, foram aplicadas técnicas de inferência estatística, Regressão Logística, para prever padrões de variáveis e traçar o perfil dos pacientes atendidos. Ao todo, foram registrados 2.638 pacientes, dos quais 870 iniciaram o atendimento tardiamente, sendo a primeira consulta realizada aos cinco anos de idade ou mais. Esse dado aponta para uma possível falha na implementação de políticas de prevenção na atenção básica. Observou-se uma maior concentração de casos nas mesorregiões da Mata Paraibana e Sertão Paraibano, sendo a fissura transforame a que acomete mais estruturas e mais prevalente, as consultas realizadas tardiamente, trazendo comprometimento de diversas funções associadas a esta condição. O modelo logístico indicou que as covariáveis sexo, diagnóstico e mesorregião são significativos ao nível α=0,05 como preditores do acesso tardio ao serviço de referência de FL/P no estado da Paraíba. A taxa de diagnóstico tardio de FL/P no estado foi de 32,98% com aproximadamente 10,5% com idade superior a 20 anos, evidenciando a necessidade urgente de campanhas de prevenção secundária e de diagnóstico precoce, particularmente no contexto da atenção à saúde bucal.

Palavras-chave: Diagnóstico Tardio; Fissura Labiopalatinas; Prevalência.

Abstract

Cleft lip and palate represent the most prevalent craniofacial deformities in the global population. This study aims to investigate the prevalence of cleft lip and palate in the state of Paraíba, Brazil. This is an exploratory, retrospective and epidemiological study, with a quantitative approach. The research was conducted at the Lauro Wanderley University Hospital (UFPB) in two stages: the first consisted of collecting data from the medical records of patients treated by the hospital's Cleft Lip and Palate Service. In the second stage, statistical inference techniques were applied, such as Logistic Regression and machine learning Neural Networks, to predict variable patterns and profile the patients treated. In total, 2,638 patients were registered, of which 870 started care late, with the first consultation taking place at five years of age or older. This data points to a possible failure in the implementation of prevention policies in primary care. A higher concentration of cases was observed in the mesoregions of Mata Paraibana and Sertão Paraibano, with transforamen cleft affecting the most structures and being the most prevalent, and consultations being carried out late, compromising several functions associated with this condition. The logistic model indicated that the covariates sex, diagnosis and mesoregion are significant at the α=0.05 level as predictors of late access to the CLP reference service in the state of Paraíba. The late diagnosis rate of CLP in the state was 32,98%, with approximately 10.5% being over 20 years old, highlighting the urgent need for secondary prevention and early diagnosis campaigns, particularly in the context of oral health care.

Keywords: Cleft Lip and Palate; Late Diagnosis; Prevalence.

[1] Mestranda em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: susanapedroza1@gmail.com

[2] Doutora em Ciências Odontológicas pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: rhelenawanderley@msn.com.br

[3] Doutora em Modelos de Decisão e Saúde pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). E-mail: irafilgueira@hotmail.com

[4] Mestra em Recursos Naturais pela Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: valeriadelucenaferreira@hotmail.com

[5] Professor da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Doutor em Economia. E-mail: carlos@de.ufpb.br

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas (FL/Ps) são anomalias congênitas caracterizadas por uma prevalência média de 1,7 por 1.000 nascimentos, observadas em hospitais universitários do Brasil entre 2010 e 2019. Suas causas são multifatoriais, resultantes da interação entre fatores genéticos e ambientais. Considerada a deformidade craniofacial mais comum na população, essa anomalia pode ser classificada em três tipos específicos: fissura de lábio (FL), fissura de lábio e palato (FLP), e fissura de palato (FP). No Brasil, surgem aproximadamente 4.000 novos casos a cada ano, com uma prevalência de cerca de 5,86 fissuras para cada 10.000 nascimentos vivos.

Essa malformação tem consequências significativas nos âmbitos social, psicológico e econômico, além de sua relevância epidemiológica. As FL/Ps estão associadas a altos custos decorrentes da morbidade, dos cuidados de saúde, da exclusão social e do desemprego, resultando em uma carga substancial para a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar socioeconômico tanto dos indivíduos afetados quanto da sociedade.

As fissuras que acometem apenas o palato, ao contrário das demais fissuras labiais, são internas a região oral e não ficam imediatamente visíveis na face, podendo ser ou não associadas a síndromes. Nesta condição, a anomalia que ocorre no palato, precisa de uma varredura minuciosa na região oral do paciente, o que dificulta o diagnóstico visual. Embora não seja evidente externamente, essa fissura pode causar uma série de problemas, como dificuldades na alimentação e na fala, infecções frequentes de ouvido e problemas com a deglutição. O diagnóstico geralmente é feito por meio de uma avaliação clínica detalhada e a orientação de tratamento especializado.

O recorte metodológico deste estudo é caracterizado por uma análise epidemiológica retrospectiva, focada na prevalência da qualidade de vida associada ao perfil cirúrgico e suas complicações dos pacientes com FL/Os. A coleta de dados foi realizada por meio de consultas nos cadastros do serviço de referência do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares/EBSERH. A pesquisa foi submetida a Plataforma Brasil e faz parte de um estudo de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Modelos de decisão e Saúde sob o cadastro da CAAE: 79138124.0.0000.5188.

O estudo está organizado em várias seções, cada uma destinada a abordar diferentes aspectos do tema proposto. A introdução oferece uma contextualização detalhada, destacando a importância do estudo, os objetivos definidos, as abordagens metodológicas utilizadas e as bases teóricas que sustentam a pesquisa. Em seguida, a seção de fundamentação teórica explora os principais conceitos envolvidos, aspectos epidemiológicos e práticas relacionadas ao diagnóstico tardio de fissura palatina. Os

procedimentos metodológicos são descritos na sequência, seguidos pela análise dos resultados e discussões, onde os dados coletados são examinados em profundidade. O estudo é finalizado com as considerações finais, que abordam as limitações da pesquisa e as implicações para futuras investigações. Este artigo busca aprimorar as práticas de diagnóstico da fissura palatina com o objetivo de minimizar as sequelas e promover o tratamento precoce, contribuindo, assim, para a melhoria da qualidade de vida das crianças afetadas.

A partir do referido contexto, questionou-se: "Qual a prevalência do diagnóstico tardio de fissura palatina?". Diante do exposto, o objetivo do presente estudo é analisar a prevalência e diagnóstico tardio de fissura palatina em um serviço de referência no estado da Paraíba.

REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

As FL/Ps são malformações congênitas que resultam em aberturas na região oral, afetando o lábio, o palato ou ambos. Essas deformidades ocorrem durante o desenvolvimento embrionário e são caracterizadas pela falha no fechamento adequado do lábio e/ou do palato (FREITAS, 2021).

Durante o período embrionário, entre a 4ª e 12ª semana de gestação, ocorre a fusão dos processos nasais e maxilares do feto. Se houver uma malformação na aproximação medial desses processos, pode resultar em FL/Ps. A etiologia das fissuras é complexa e multifatorial, envolvendo tanto fatores genéticos quanto ambientais, que podem atuar de forma isolada ou combinada. Além disso, essas fissuras podem estar associadas a síndromes, o que reforça sua natureza multifatorial (FREITAS, 2021).

A combinação desses fatores, ou o aumento da influência de qualquer um deles, pode causar alterações estruturais irreversíveis em partes específicas ou em todo o organismo durante o desenvolvimento, mesmo quando ocorrem de forma isolada. Além disso, há uma quantidade significativa de evidências que apoiam a noção de que erros no desenvolvimento embrionário seguem padrões de herança multifatorial (AYCART; CATERSON, 2023).

Aproximadamente 30% dos pacientes com fissura orofacial não sindrômica têm um histórico familiar da deformidade, indicando que fatores genéticos podem desempenhar um papel significativo na sua ocorrência. Os fatores ambientais desempenham um papel significativo na probabilidade de ocorrência de FL/Ps e podem ser considerados teratogênicos, com potencial para causar diversas deformidades. Os casos sindrômicos de fissuras labiopalatinas incluem defeitos musculares, esqueléticos, cardiovasculares e do sistema nervoso central. Entre os casos mais comuns estão aqueles associados à sequência de Pierre Robin, caracterizada por retrognatia mandibular, glossoptose e fissura

palatina, e a síndrome de Van der Woude, que se distingue pela presença de fossetas labiais associadas a qualquer combinação de FL/Ps (TAO, 2023).

As FLP representam um importante problema de Saúde Pública uma vez que compromete a qualidade de vida das pessoas que com esta convivem. No mundo inteiro, pacientes com fissura labial e/ou palatina enfrentam diversas limitações funcionais e psicossociais, que variam conforme o tipo e a gravidade da deformidade. As fissuras podem interferir diretamente em funções essenciais, como alimentação, fala e respiração, devido à malformação das estruturas anatômicas envolvidas (MICHAEL *et al*., 2024).

Do ponto de vista psicossocial, esses indivíduos frequentemente enfrentam desafios relacionados à autoimagem e autoestima, além de possíveis barreiras de integração social e estigmatização, principalmente durante a infância e adolescência. Esses fatores estão diretamente ligados ao tipo específico de fissura — seja labial, palatina ou labiopalatina —, pois a extensão da malformação pode afetar a severidade dos déficits funcionais e o impacto psicológico. Assim, é fundamental que o manejo terapêutico inclua tanto a reabilitação física quanto o suporte psicossocial, com uma abordagem interdisciplinar que envolva cirurgiões, fonoaudiólogos, psicólogos e assistentes sociais (AHMED *et al*., 2022).

Além disso, a compreensão das diferenças regionais no acesso a tratamentos especializados, como em países de baixa e média renda, também influencia o prognóstico desses pacientes, ampliando a necessidade de políticas públicas de saúde que garantam um atendimento integral e equitativo (AIYEGBUSI *et al*., 2021).

Estudos demonstraram que o modelo utilizado possui discriminação suficiente para diferenciar de forma eficaz os tipos de fissura (labial, palatina ou labiopalatina), bem como as diferentes faixas etárias dos pacientes acometidos. Além disso, o modelo também se mostrou capaz de distinguir entre pacientes que já passaram por cirurgia corretiva e aqueles que ainda não foram submetidos ao procedimento. Essa capacidade discriminatória é essencial para personalizar o acompanhamento clínico e otimizar os resultados cirúrgicos e terapêuticos, permitindo uma abordagem mais precisa no planejamento de intervenções (ALIGHIERI *et al*., 2022).

O reconhecimento das variáveis específicas associadas a cada tipo de fissura e à idade dos pacientes, bem como a distinção entre o status cirúrgico, permite uma avaliação mais detalhada das necessidades individuais, favorecendo a adoção de estratégias mais direcionadas e eficazes para cada caso. Esse avanço é especialmente relevante em serviços de referência para o tratamento de fissuras labiopalatinas, onde a caracterização precisa dos pacientes contribui para uma gestão mais eficiente e equitativa dos recursos e dos cuidados oferecidos (HUANG *et al*., 2024).

A utilização desses dados também possibilita que os profissionais de saúde avaliem com precisão a eficácia de qualquer intervenção realizada, seja cirúrgica, fonoaudiológica ou psicossocial. Ao monitorar a evolução do paciente a partir de sua própria perspectiva, é possível ajustar e refinar o plano de tratamento de forma contínua, garantindo que as intervenções atinjam os objetivos terapêuticos desejados. Além disso, o uso de autorrelatos promove uma abordagem mais centrada no paciente, onde suas percepções e expectativas desempenham um papel fundamental no processo de tomada de decisão clínica (MASSENBURG *et al*., 2024).

Essa prática também contribui para a identificação de possíveis falhas ou limitações em tratamentos, permitindo intervenções corretivas em tempo hábil. No contexto de fissuras labiopalatinas, onde múltiplas especialidades frequentemente estão envolvidas no manejo do paciente, os resultados autorrelatados podem facilitar a comunicação entre as equipes, promovendo um cuidado mais coordenado e abrangente (DUNWORTH *et al*., 2023).

A ausência de uma ferramenta unificada para avaliar a qualidade de vida em pacientes com fissura labiopalatina torna difícil para os cirurgiões e equipes multidisciplinares revisarem consistentemente os resultados dentro de suas instituições. Essa lacuna também dificulta a comparação dos desfechos clínicos entre diferentes instituições ao redor do mundo. A falta de padronização na avaliação de qualidade de vida impede uma análise abrangente e comparativa, limitando o entendimento sobre a eficácia das intervenções e o impacto global do tratamento na vida dos pacientes (ALLAREDDY *et al.*, 2022).

Essa situação é ainda mais desafiadora em países de baixa e média renda, onde as medidas de resultados frequentemente são institucionalizadas de forma isolada, sem adoção de padrões internacionais. Nesses contextos, a ausência de ferramentas padronizadas impede a coleta sistemática de dados que reflitam a experiência dos pacientes, tanto em termos de funcionalidade quanto de bem-estar psicossocial. A disparidade nas metodologias de avaliação resulta em dificuldades para monitorar a evolução dos pacientes ao longo do tempo, além de limitar a capacidade de instituições dessas regiões de se compararem a centros de excelência em outros países (DUNWORTH *et al*., 2023).

Além disso, a falta de uma ferramenta de avaliação unificada compromete os esforços de pesquisa colaborativa e a criação de bancos de dados globais sobre o tratamento da fissura labiopalatina, que poderiam fornecer insights valiosos para o aprimoramento das intervenções cirúrgicas e terapêuticas. Portanto, há uma necessidade urgente de desenvolver e implementar ferramentas universais de avaliação da qualidade de vida, que levem em consideração as particularidades culturais e socioeconômicas de cada região, garantindo uma comparação justa e significativa dos resultados em

nível global. Isso facilitaria não apenas a melhoria contínua dos cuidados, mas também a equidade no tratamento de pacientes com fissuras labiopalatinas em todo o mundo (MASSEMBURG, 2024).

Classificações e complicações

Existem diversas classificações sugeridas para as FL/Ps, baseadas em características morfológicas e/ou embrionárias. No Brasil, a principal classificação baseia-se na teoria embrionária. Essa classificação considera os diferentes mecanismos de desenvolvimento das estruturas anteriores, que se originam no palato primário, e das estruturas posteriores ao forame incisivo, que se originam no palato secundário. Devido ao conhecimento limitado sobre a etiologia dessas fissuras, as classificações podem ser divididas em quatro categorias: fissuras pré-forame incisivo, fissuras pós-forame incisivo (que acometem o palato), fissuras transforame incisivo, e fissuras raras da face (KUMARI *et al.*,2024).

Com o objetivo de examinar e padronizar o funcionamento dos centros de reabilitação de fissuras no Brasil, uma série de estudos foi conduzida pelos pesquisadores do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP). Esses estudos abordaram aspectos gerais da patologia e descreveram o método de tratamento empregado pela equipe da instituição dentro de uma abordagem interdisciplinar. Uma das propostas resultantes foi a unificação dos protocolos de tratamento para FL/Ps, com a recomendação de que a primeira cirurgia para fechar o lábio seja realizada até os 12 meses de idade, e o fechamento cirúrgico do palato antes dos 18 meses (AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIO FACIAL ASSOCIATION, 2020).

Em 2019, houve um avanço significativo na reabilitação de pacientes com FLP com a aprovação do Projeto de Lei nº 3.526/2019, originado do PL nº 1.172/2015. Este projeto visa expandir e melhorar o atendimento a pessoas com FLP, garantindo maior acessibilidade e agilidade no tratamento, além de assegurar o direito à realização de cirurgias plásticas reconstrutivas para pacientes com FLP pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2024).

A presença de FL/Ps está frequentemente associada a várias complicações para o paciente. Uma das dificuldades primárias mais comuns é a amamentação, uma habilidade essencial que o recém-nascido precisa desenvolver para nutrir-se através da sucção do leite materno. A fissura torna esse processo mais desafiador, muitas vezes exigindo orientação especializada devido à alteração na função de sucção. A qualidade de vida dos pacientes com FL/Ps pode ser descrita através de um protocolo em revisão sistemática investigando os resultados pós-operatórios da reparação do palato em crianças com fissura labiopalatina, comparando aqueles com e sem síndromes associadas e embora existam melhorias

significativas na qualidade de vida após intervenções cirúrgicas, muitos pacientes ainda enfrentam desafios a longo prazo. (KUMARI *et al.*, 2021).

Infecções recorrentes no ouvido, como a otite média crônica, são complicações comuns das FL/Ps. Elas resultam da disfunção da trompa de Eustáquio, bem como da comunicação anormal entre as cavidades oral e nasal, o que pode levar ao refluxo e à aspiração de alimentos e secreções. Outra complicação significativa em pacientes com FL/Ps é a alteração na dentição, que pode ocorrer em diferentes fases: decídua, mista ou permanente. Essas alterações variam conforme a complexidade da fissura e podem incluir erupção tardia dos dentes, bem como anomalias na posição, forma e número dos elementos dentários (ALLAREDDY *et al.*, 2022).

O paciente com FLP requer o cuidado de uma equipe multiprofissional especializada, que inclui cirurgiões-dentistas, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas. Um acompanhamento precoce, com uma abordagem interdisciplinar e tratamento integral desde o nascimento até a fase adulta, é fundamental para proporcionar ao paciente o ajuste social necessário. No longo e complexo tratamento das FLP, as primeiras cirurgias plásticas reparadoras realizadas são a queiloplastia e a palatoplastia. A cirurgia reconstrutora para crianças com FLP representa um desafio tanto funcional quanto estético. A queiloplastia visa reparar as fissuras labiais, enquanto a palatoplastia é direcionada à correção das fissuras palatinas (WHO, 2021).

O tratamento cirúrgico das FL/Ps segue uma cronologia rigorosa, com etapas definidas desde os primeiros dias de vida do paciente e acompanhamento contínuo. A queiloplastia é realizada por volta dos três meses de idade, enquanto a palatoplastia é geralmente efetuada aos doze meses. Uma reavaliação cirúrgica é realizada aos seis anos, seguida do pré e pós-enxerto entre os nove e doze anos. A rinoplastia costuma ser indicada entre os quinze e dezesseis anos, e a cirurgia ortognática, caso necessária, é considerada após os dezesseis anos (HUANG *et al*., 2024; ALLAREDDY *et al.*, 2022).

Sob essa perspectiva, a taxa de sucesso na reabilitação de pacientes com FLP é de aproximadamente 96%, quando seguido um protocolo de tratamento bem estabelecido. Esse sucesso depende principalmente de três fatores: a adesão do paciente ao tratamento, a gravidade da FLP e a experiência da equipe multidisciplinar envolvida (CUNHA *et al.*, 2020).

Considerando a perspectiva biomédica no suporte complexo a uma criança FLP, é fundamental adotar um modelo lógico que promova uma gestão contínua, alinhada aos princípios e diretrizes do SUS. Esse modelo deve incluir a parametrização das dimensões de gestão para garantir eficiência. Além disso, é essencial implementar uma abordagem avaliativa que abarque desde a atenção básica até os serviços de alta complexidade em saúde pública. Essa abordagem deve ser simplificada para facilitar o acesso e justificar a existência e a necessidade dos serviços (FIGUEIREDO, 2022).

Ademais, a saúde mental de pacientes com FLP frequentemente não é adequadamente considerada nos estudos, muitas vezes devido ao desconhecimento. No entanto, é fundamental compreender o bem-estar psicológico tanto da criança quanto dos cuidadores. A FLP, por ser uma deformidade facial que afeta a função e a estética, pode ter um impacto psicossocial significativo, que precisa ser cuidadosamente avaliado e abordado (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

No caso de FLP, o paciente pode enfrentar uma série de problemas estéticos, funcionais e psicossociais. Esses problemas incluem dificuldades na fala, audição, saúde dental e desenvolvimento craniofacial. Do ponto de vista psicológico, as dificuldades não afetam apenas o portador da fissura, mas também toda a família. A literatura aponta relatos de sentimentos de tristeza, luto e preocupação, bem como comportamento disruptivo, depressão, ansiedade, baixa autoestima, dificuldades de aprendizagem e desafios nos relacionamentos interpessoais (HE *et al.,* 2022).

Frequentemente, o diagnóstico da fissura palatina em serviços de saúde ocorre de maneira tardia, o que pode ter várias consequências adversas para as crianças afetadas. O atraso no diagnóstico pode resultar em dificuldades significativas no tratamento e na reabilitação da criança, afetando negativamente aspectos críticos como a alimentação, a fala e o desenvolvimento social (FIGUEIREDO, 2022).

Além disso, a identificação tardia pode levar a um impacto psicológico mais profundo, aumentando o risco de problemas emocionais e comportamentais, tanto para a criança quanto para sua família. A intervenção precoce é crucial para minimizar essas consequências e garantir um tratamento eficaz que aborde tanto as necessidades físicas quanto as psicológicas, promovendo assim uma melhor qualidade de vida e um desenvolvimento mais saudável para as crianças com fissura palatina (FIGUEIREDO, 2022).

Para atender aos princípios estabelecidos pela Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB) e pela Lei nº 8.080/90 e sabendo que o SUS no Brasil é fundamentado em três princípios básicos: universalidade, equidade e integralidade, o conceito ampliado de saúde como um bem-estar físico mental e social, passou a ser enfatizado, alicerçando as políticas públicas. Apesar deste processo, o tratamento e diagnóstico da FLP não evoluiu, representando um paradigma a ser superado (BRASIL, 2019).

O princípio da universalidade assegura que todos os cidadãos tenham o direito ao acesso à saúde, independentemente de gênero, idade, classe social ou qualquer outra característica pessoal. Portanto, é dever do Estado garantir que esse direito seja respeitado e proporcionado a todos os indivíduos. A equidade busca reduzir as desigualdades no acesso aos serviços de saúde, ajustando a oferta de serviços

às necessidades específicas de diferentes grupos e comunidades. Esse princípio visa oferecer um atendimento que leve em consideração as desigualdades existentes, garantindo que todos recebam o suporte necessário para alcançar um nível de saúde adequado. Por fim, o princípio da integralidade considera a pessoa como um todo e busca atender a todas as suas necessidades de saúde de maneira abrangente. Isso significa promover um atendimento que não apenas trate doenças e condições específicas, mas também considere o bem-estar geral do indivíduo, incluindo aspectos físicos, psicológicos e sociais, promovendo um cuidado completo e contínuo (BRASIL, 2019).

Desde a década de 1990, o SUS no Brasil tem financiado cuidados médicos específicos para pacientes com FL/Ps. Em 1994, o Ministério da Saúde (MS) estabeleceu a Rede de Referência no Tratamento de Deformidades Craniofaciais (RRTDCF) através da Portaria SAS/MS nº 62, com o objetivo de melhorar o acesso e organizar os serviços no SUS. Em 1998, a RRTDCF foi criada com a missão de estruturar e ampliar o atendimento especializado (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

Atualmente, a RRTDCF conta com 33 centros autorizados pelo MS para o tratamento de FL/Ps, distribuídos da seguinte forma: seis na Região Nordeste, seis na Centro-Oeste, treze na Sudeste, sete na Região Sul e um na Norte. Apesar da presença significativa desses centros em todo o Brasil, persistem disparidades regionais e problemas na organização e hierarquização dos serviços, o que frequentemente resulta em tratamento tardio ou até na falta de atendimento para muitos pacientes. Nessa perspectiva há uma profunda discussão sobre as melhores práticas na odontopediatria para crianças com fissura labiopalatina, incluindo a reabilitação dentária e cuidados preventivos. (KUMARI *et al.*, 2021).

Uma avaliação realizada em 2006 revelou que a maioria desses centros segue as diretrizes norte-americanas e adota protocolos de tratamento em aproximadamente 70% dos casos. A coleta e análise de dados sobre a prevalência e os fatores de risco associados a defeitos congênitos na população são essenciais para compreender melhor o problema e, consequentemente, para desenvolver políticas de assistência e prevenção mais eficazes (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, retrospectivo, epidemiológico de natureza observacional e aplicada, destinado a compreender as variáveis que podem influenciar o atendimento tardio e a qualidade de vida de pacientes com FL/Ps. Foi adotada uma abordagem quantitativa, por meio da análise de frequências absolutas e relativas, para obter uma visão abrangente do fenômeno. Em

termos de procedimentos, a pesquisa se classifica como experimental e de levantamento, focando na coleta e análise sistemática de dados para identificar padrões e tendências relevantes sobre o acesso tardio dos pacientes com FL/Ps no Estado da Paraíba.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CCS/UFPB) com o número do parecer 6.858.894 e o CAAE 79138124.0.0000.5188. A aprovação foi concedida pelo Conselho Nacional de Saúde – Brasil e está em vigor no país desde 30 de maio de 2024. Além disso, a Carta Definitiva foi emitida sob o SEI nº 99/2024/SGPITS/GEP/HULW-UFPB-EBSERH, em 7 de junho de 2024.

A coleta de dados foi realizada nos prontuários do Serviço de FL/Ps do HULW, entre os meses de junho e julho de 2024 e foram extraídas de forma primária dos livros de registro do serviço as seguintes informações: número do cadastro no sistema, sexo, local de residência e tipo de FLP, data de nascimento e data de chegada ao serviço.

Posteriormente os dados foram tabulados em planilha do *Microsoft Excel 365,* no qual as linhas eram representadas pelo pacientes e as colunas: 1ª (número do cadastro do paciente), 2ª (Sexo – Variável nominal (M;F)); 3ª (Diagnóstico- Diag (I,II,III,IV,V,VI,II/III,I/III ,NC - Nada Conta)); 4ª (Data de nascimento – Padrão Brasileiro); 5ª (Data da 1ª consulta – Padrão Brasileiro, NR – Não Relatado); 6ª (Cidade de residência) e 7ª (Número de dias até a 1ª consulta - diferença de dias entre a chegada do paciente ao serviço e sua respectiva data de nascimento), respectivamente. Todos os dados foram tabelados com a seguinte padronização:

- CID (número de registro do paciente no sistema);
- Variável Sexo: A variável categórica foi transformada em variável binária na qual 0 (zero) representa o sexo masculino e 1 (um) representa o sexo feminino;
- Variável Diagnóstico (Diag): As FL/Ps podem ser classificas em: Tipo I: Pré-forame; Tipo II: Transforame; Tipo III: Pós-forame; Tipo IV: Fissuras raras da face (KUMARI *et al*., 2024). Diante da necessidade de classificação, apenas para fins de coleta de dados, foi considerada, Tipo V: Todas aquelas associadas a uma síndrome; Tipo VI: adquirida; Tipo II/III (associadas); Tipo; I/III (associadas);
- 4ª (Data de nascimento – Padrão Brasileiro; NR – Não Relatado) – Nessa variável havia 15 datas não registradas no livro;
- 5ª (Data da 1ª consulta – Padrão Brasileiro);
- 6ª (Cidade de residência) – A residência dos pacientes foi reorganizada de acordo com as mesorregiões da Paraíba (Sertão Paraibano, Agreste Paraibano, Borborema, Mata Paraibana, OUTROS, NL (Não Localizado)). Os pacientes classificados como outros são os oriundos de outras federações do Brasil. A variável foi reagrupada segundo a Mesorregião, de forma a retratar mais fidedignamente seus atributos;
- Número de Dias – Representada pela diferença entre a data do paciente na chegada do serviço e sua respectiva data de nascimento.

A pesquisa adota uma abordagem transversal, coletando dados em um único ponto no tempo para analisar as relações entre a acessibilidade tardia ao serviço de fissuras do HULW e as variáveis do estudo. A amostra do estudo foi selecionada por conveniência, abrangendo os pacientes que frequentam o serviço de FL/Ps do HULW, considerando o total de 2.713 cadastros analisados. A análise dos dados ocorreu através do software de linguagem de programação e computação estatística *R,* versão 4.4.1.

Foi classificado como acesso tardio ao tratamento das FL/Ps os pacientes com idade igual ou superior aos 5 anos de idade. Assim, a variável número de dias foi classificada em uma variável binária na qual 0 (zero) indica acesso com idade inferior a 5 anos e 1 (um) indica acesso tardio com 5 ou mais anos. Em seguida foi estimada a prevalência do acesso tardio da FLP nos pacientes do HULW/UFPB no Estado da Paraíba através do seguinte estimador amostral:

$$\mathrm{p} = \frac{\text{número de eventos}}{\text{população exposta}} \cdot 100.$$

Tais resultados permitiram avaliar a prevalência de casos de pacientes com diagnóstico de FLP no HULW. Após sua estimação, obteve-se um panorama epidemiológico de prevalência no estado, segundo as mesorregiões. Posteriormente, realizou-se uma regressão logística para corroborar o perfil epidemiológico de prevalência.

Para avaliar os fatores determinantes que influenciam para o acesso tardio ao tratamento de FL/Ps no estado da Paraíba foi estimado um modelo de regressão logística, onde a variável resposta é uma variável binária, onde 1 indica acesso tardio e 0 indica acesso não tardio. Os fatores preditores investigados colhidos a partir dos prontuários dos pacientes foram: sexo, idade, tipo de fissura, localização geoespacial do paciente, comorbidades associadas, data de nascimento e data da primeira consulta no serviço de fissuras do HULW.

O modelo de regressão logístico possui uma vasta aplicação na área da saúde (CHEN; VAN KEILEGOM, 2021; GERIN *et al.*, 2024; CHEN *et al.*, 2024; LIM *et al.*, 2024) desde que foi proposto inicialmente por Ronald A. Fisher em 1922, para analisar uma variável resposta dicotômica ou binária, visando estimar a probabilidade do evento de interesse em função de seus preditores que podem ser discretos, contínuos ou categóricos.

O modelo logístico é uma alternativa com menos pressupostos restritivos que o modelo linear normal e possui a vantagem de permitir uma interpretação mais intuitiva dos coeficientes estimados através da razão de chances dos preditores (*Odds Ratio*). O modelo pode ser expresso da seguinte forma:

$$logit(p) = ln\left(\frac{p}{1-p}\right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \cdots + \beta_p X_p, \quad (1)$$

Onde: o intercepto β_0 e os coeficientes angulares β_i's representam os parâmetros a serem estimados através do método de máxima verossimilhança, empregando algoritmos iterativos para otimização; a matriz de dados $\boldsymbol{X}$ representa a amostra do vetor de covariáveis com possíveis preditores para o acesso tardio dos pacientes de FLP na Paraíba.

A análise da adequacidade do modelo é realizada através de dois testes: i) O teste global de significância sobre os coeficientes angulares, o qual sob a hipótese nula de que os β_i's são iguais à zero segue uma distribuição qui-quadrado com (p-1) graus de liberdade; ii) O teste de Hosmer e Lemeshow (RADY *et al*, 2021) que avalia a qualidade do ajuste da regressão logística com base na diferença entre as taxas de eventos observadas e esperadas dos grupos de pacientes de FLP com e sem acesso tardio respectivamente.

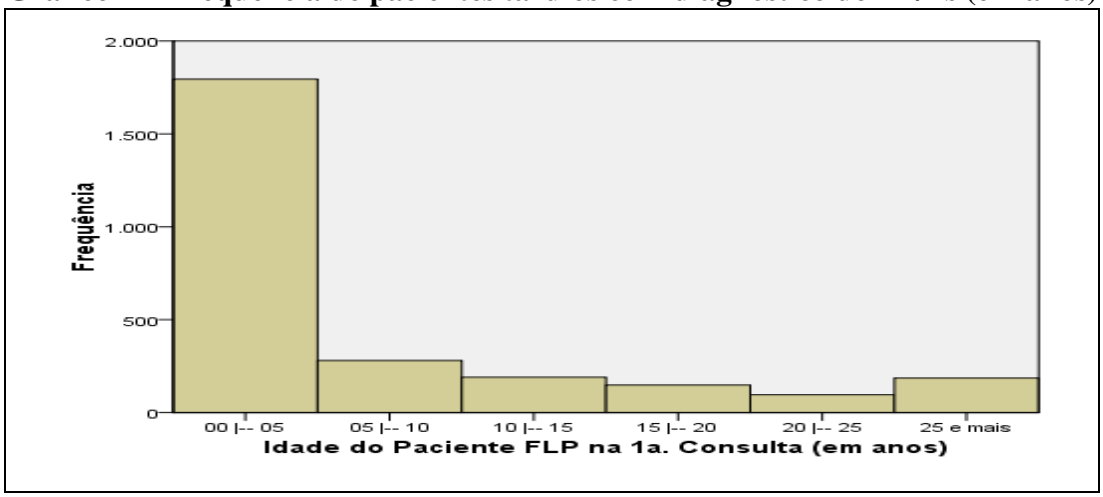
Em adição aos testes globais para qualidade do ajuste pode-se complementar a análise com a avalição do coeficiente de determinação R^2 de Nagelkerke (que mede a variação explicada do modelo no intervalo 0;1) e a seleção das covariáveis significativas para explicar o fenômeno de acesso tardio dos pacientes de FLP através do teste de Wald sobre os parâmetros do modelo.

RESULTADOS

No processo de mineração dos dados foram compilados os dados de 2.713 pacientes até 22 de julho de 2024. Destes, 15 foram excluídos por estarem com as datas de nascimento ausentes, um prontuário em duplicata e 20 pacientes com fissura adquirida (Tipo VI), restando 2.677 cadastros do banco de dados a serem analisados.

Em seguida foi analisada a distribuição de frequências para o número de dias de atraso, considerando os todos os pacientes com diagnóstico de FLP. No histograma a seguir observa-se uma frequência relativa de 0,33 para pacientes com idade igual ou superior a 5 anos. Aproximadamente 10,5% dos pacientes possuem uma idade bastante elevada e superior a 20 anos sem o tratamento adequado da Fissura Labiopalatina.

Gráfico 1 – Frequência de pacientes tardios com diagnóstico de FL/Ps (em anos)



Fonte: Elaboração própria.

Excluindo 53 pacientes de outras unidades da federação e 6 não localizados, restam 2638 pacientes com FLP na Paraíba, e dentre esses 870 foram considerados pacientes tardios indicando uma prevalência de 32,98%. A tabela 1 apresenta a distribuição dos pacientes com FL/Ps segundo as mesorregiões da Paraíba, indicando que regiões mais distantes do serviço de fissuras do HULW nas mesorregiões do Agreste e Sertão paraibano apresentam um alto percentual de pacientes tardios de 30,29% e 37,79% respectivamente.

Tabela 1 - Pacientes com FL/Ps segundo a Mesorregião da Paraíba

Mesorregião	No. Pacientes FL/Ps	FL/Ps Tardios	% de FL/Ps Tardios
Sertão	553	209	37,79%
Agreste	558	169	30,29%
Borborema	195	48	24,62%
Mata	1332	444	33,33%
TOTAL	2638	870	32,98%

Fonte: Elaboração própria.

Apesar de 54% da amostra de pacientes com FLP na Paraíba ser do gênero masculino e apenas 46% do gênero feminino, a tabela cruzada do acesso tardio dos pacientes segundo o sexo mostra que cerca de 36% do gênero feminino apresenta acesso tardio e 32% do gênero masculino. O teste exato de Fisher indica que há rejeição da independência da distribuição do acesso segundo o gênero (P-valor = 0,024).

Tabela 2 - Acesso Tardio dos Pacientes com FL/Ps, segundo o Gênero

Acesso Tardio	Sexo			
	Masculino		Feminino	
	Frequência	%	Frequência	%
Não	998	68%	799	64%
Sim	459	32%	442	36%
TOTAL	1457	100%	1241	100%

Fonte: Elaboração própria.

Na tabela 3 observa-se que os tipos de diagnósticos que ocorreram com maior frequência na população paraibana foram transforame com 45,5%, Pós-Forame com 27,4% e Pré-Forame com 20,8%. Além disso, o teste qui-quadrado rejeita a hipótese de independência entre tipo de diagnóstico e sexo (P-valor =0.000).

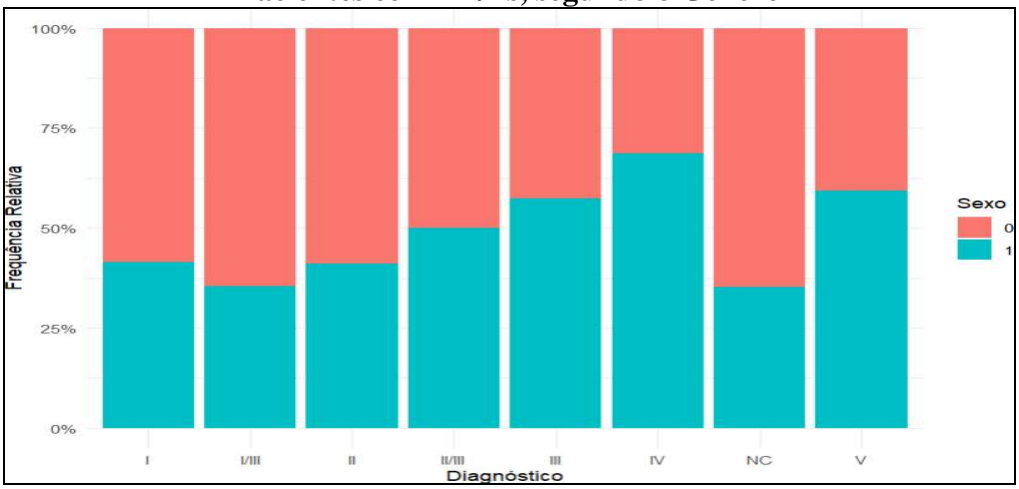
Tabela 3 - Tipos de Diagnóstico dos Pacientes com FL/Ps, segundo o Sexo

Diagnóstico	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino			
	Frequência	%	Frequência	%	Frequência	%
Pré-forame	327	58,6%	231	41,4%	558	20,8%
Associada I/III	51	64,6%	28	35,4%	79	2,9%
Transforame	715	58,7%	503	41,3%	1218	45,5%
Associada II/III	11	50,0%	11	50,0%	22	0,8%
Pós-forame	312	42,6%	421	57,4%	733	27,4%
Raras	5	31,3%	11	68,8%	16	0,6%
Síndrome	13	40,6%	19	59,4%	32	1,2%
Adquirida	7	35,0%	13	65,0%	20	0,7%
TOTAL	1441	53,8%	1237	46,2%	2678	100,0%

Fonte: Elaboração própria.

O gráfico 2 apresenta a frequência relativa do tipo de diagnóstico entre pacientes com FLP segundo o sexo, e observa-se que a maior diferença ocorre entre pacientes de diagnóstico da FLP do tipo IV do sexo feminino 68,75% (n=11) em relação ao sexo masculino 31,25% (n=5) e a menor acontece em pacientes do tipo II/III.

Gráfico 2 - Tipos de Diagnóstico dos Pacientes com FL/Ps, segundo o Gênero



Fonte: Elaboração própria.

Após a análise exploratória dos dados da pesquisa, foi realizado o ajuste do modelo de regressão logístico visando avaliar os fatores que influenciam para o acesso tardio dos pacientes de FLP no estado da Paraíba. O modelo de regressão estimado é apresentado na tabela a seguir.

Tabela 4 - Modelo logístico estimado para acesso tardio de pacientes com FLP

Preditor	B	S.E.	Wald	g.l.	P-valor	Exp(B)	95% C.I. para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Sexo (F)	,178	,086	4,318	1	,038	1,195	1,010	1,413
Pré-Forame			23,594	7	,001			
Associada I/III	,132	,264	,251	1	,617	1,141	,680	1,915
Transforame	,364	,114	10,197	1	,001	1,439	1,151	1,799
Associada II/III	-,602	,564	1,141	1	,285	,548	,181	1,653
Pós-forame	,159	,127	1,577	1	,209	1,173	,915	1,503
Raras	-,005	,553	,000	1	,993	,995	,337	2,944
Síndrome	-1,447	,616	5,520	1	,019	,235	,070	,787
Adquirida	,926	,485	3,650	1	,056	2,526	,976	6,534
Mesorregião			32,010	4	,000			
Mata	,022	,117	,035	1	,852	1,022	,813	1,284
Agreste	-,521	,134	15,077	1	,000	,594	,456	,772
Borborema	-,421	,127	11,052	1	,001	,657	,512	,841
Sertão	-,449	,212	4,466	1	,035	,638	,421	,968
Constante	-,785	,128	37,316	1	,000	,456		

Fonte: Elaboração própria.

O teste de adequacidade do modelo foi realizado ao nível de significância $\alpha = 0,05$ e o teste *omnibus* global rejeitou a hipótese nula de que os todos os coeficientes angulares $\beta_{i's}$ são iguais à zero (P-valor = 0,000). Em adição, o teste de Hosmer e Lemeshow que avalia a bondade de ajuste da regressão apresentou P-valor = 0,818 indicando que o modelo é adequado aos dados amostrais da pesquisa. Os testes indicam que os preditores do modelo contribuem significativamente para explicar o acesso tardio, no entanto, a estatística R^2 de Nagelkerke = 0,034 indica que o coeficiente de determinação do modelo proposto apresenta uma baixa explicação da variabilidade. Possivelmente, outros fatores socioeconômicos poderiam contribuir para um melhor ajuste do acesso tardio, além dos preditores que constam no banco de dados do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB.

Os testes de Wald sobre os parâmetros do modelo permitiram identificar que as covariáveis sexo, diagnóstico e mesorregião foram consideradas significativas ao nível de significância $\alpha = 0,05$. Juntamente com o resultado do *odds ratio* de 1.195 para "Sexo" sugere que o sexo feminino tem 19.5% mais chances de atraso que os pacientes do sexo masculino, para o desfecho de acesso tardio.

Os pacientes com FLP que apresentaram diagnósticos transforame e pós-forame, tiveram uma razão de chances maior que um indicando que pacientes com esses diagnósticos apresentam mais chances de acesso tardio ao tratamento da FLP.

Quanto a localização do município de residência, observou-se que as mesorregiões agreste, borborema e sertão foram consideradas significativas para avaliação do acesso tardio, no entanto as razões de chances das mesmas apresentaram valores inferiores a um, indicando que residir nessas mesorregiões contribui para diminuir as chances de acesso tardio. Esse resultado é contrário ao esperado pela teoria tendo em vista que quanto maior a distância do serviço do HULW, prejudica o acesso ao paciente de FLP. Considerando que mais de 50% da amostra pertence a mesorregião da Mata Paraibana,

onde fica localizado o serviço de referência de tratamento de FLP´s na Paraíba. Esse alto percentual é um indicativo de que a população que mora em município próximo tem a demanda atendida, enquanto que, a demanda das mesorregiões do agreste, borborema e sertão podem estar reprimidas e possivelmente subestimadas.

DISCUSSÃO

No ano de 2021, foi publicado um estudo detalhando o perfil epidemiológico do serviço de referência em FL/Ps do HULW, marcando os 29 anos de atividade do serviço na instituição. Este estudo representa um avanço significativo na compreensão do panorama dos pacientes assistidos nos serviços de alta complexidade da Paraíba. A pesquisa analisou 2.395 prontuários, revelando que 53,7% dos pacientes eram do sexo feminino e 46,3% do sexo masculino. Os tipos de fissura mais prevalentes foram: Tipo II, com 52,0% (n=1.257); Tipo I, com 18,7% (n=453); Tipo III, com 27,5% (n=664); e Tipo IV, com fissuras raras, representando 0,7% (n=17). O atual estudo compreende prevalência similar aos achados dos pacientes tardio, enfatizando a necessidade de uma política abrangente quem envolva profissionais e usuários e a necessidade da implantação de estratégias de diagnóstico precoce de FLP sobretudo naqueles casos nos quais a lesão não é evidente na região da face (MENDES *et al*., 2021).

Adicionalmente, observou-se que a idade média da primeira consulta variou de 0 a 905 meses, com uma média de 68,5 meses ± 127,6. Notavelmente, 529 pacientes, que representam 24,4% do total, buscaram atendimento no HULW com mais de 120 meses de idade, indicando que uma parcela significativa dos pacientes procurou tratamento para a FLP tardiamente no estado da Paraíba (MENDES *et al*., 2021).

Considerando a perspectiva biomédica associada ao suporte complexo para crianças com FLP, é fundamental adotar um modelo lógico que integre uma estrutura de gestão contínua e a aplicação dos princípios e diretrizes do SUS. Esse modelo deve incluir a parametrização adequada das dimensões de gestão para garantir uma abordagem coesa e eficiente (FIGUEIREDO, 2022).

Para isso, é essencial implementar uma avaliação que abranja desde a atenção básica até os serviços de alta complexidade dentro da saúde pública. Essa avaliação deve ser realizada com o objetivo de simplificar o processo e garantir a acessibilidade, bem como justificar a existência e a eficácia dos serviços prestados. A integração desses aspectos permite não apenas uma melhor coordenação e continuidade no atendimento, mas também assegura que as intervenções sejam adequadas às necessidades específicas dos pacientes e suas famílias (FIGUEIREDO, 2022).

Além disso, a estrutura de gestão deve ser flexível para se adaptar às necessidades emergentes e às variabilidades regionais. O sistema de saúde deve possibilitar uma abordagem personalizada que considere as diferenças nos contextos locais e as particularidades de cada paciente. A inclusão de mecanismos de feedback e avaliação contínua é crucial para ajustar e aprimorar os serviços prestados, garantindo que eles sejam acessíveis e eficazes para todos que necessitam (FIGUEIREDO, 2022).

A realização de intervenções impacta na melhoria na qualidade de vida do paciente em diversos aspectos, incluindo o aspecto psicológico, por outro lado, a prevalência de FPL bem como o diagnóstico tardio é mais comum em países e regiões em desenvolvimento e de baixo PIB. Todos os escores médios de QV, com exceção do escore psicológico, ficaram abaixo dos valores normativos de fissura. Notavelmente, os escores psicológicos nos homens (80,9±16,2) foram significativamente maiores do que nas mulheres (67,7±12,9, p=0,01). Pacientes submetidos ao reparo de fissura labial apresentaram escores psicológicos mais baixos em comparação aos que realizaram reparo palatino (mediana=59 vs 73, p=0,01). Além disso, os pacientes programados para reparo de fissura palatina demonstraram função de fala significativamente menor e maiores escores de sofrimento relacionados à fala do que aqueles submetidos ao reparo labial (p=0,01 e p<0,01, respectivamente) (DUNWORTH *et al*., 2023).

A disparidade entre os escores psicológicos de homens e mulheres (80,9 ± 16,2 para homens e 67,7 ± 12,9 para mulheres, p=0,01) levanta questões sobre as diferenças nas vivências e desafios enfrentados por cada gênero. Essa diferença pode ser influenciada por fatores sociais, culturais e psicológicos que afetam a autoimagem e a percepção de saúde, o que pode indicar a necessidade de abordagens terapêuticas diferenciadas para atender às necessidades específicas de cada grupo (HUANG *et al*., 2024).

Além disso, a diminuição da função de fala e o aumento do sofrimento relacionado à fala entre os pacientes que se submeteram a reparo palatino, em comparação com aqueles que passaram por reparo labial, (p=0,01 e p<0,01, respectivamente) indica que o tipo de cirurgia não apenas impacta a funcionalidade física, mas também tem repercussões significativas na saúde mental e no bem-estar dos pacientes (HUANG *et al*., 2024).

Por outro lado, a menção de um estudo realizado com uma população chinesa sugere que há uma necessidade de explorar como esses resultados se comparam a outras populações e contextos culturais. Isso pode enriquecer a compreensão global da qualidade de vida em pacientes com fissura labiopalatina e ajudar a identificar fatores específicos que podem ser abordados nas intervenções de saúde. A inclusão de diferentes populações em futuros estudos pode fornecer uma visão mais abrangente e permitir que os prestadores de cuidados adaptem suas estratégias de intervenção para atender melhor às necessidades dos pacientes (AIYEGBUSI *et al*, 2021).

Na população de língua neerlandesa, não foram observadas influências de gênero no bem-estar psicossocial relacionado à fissura. Esses resultados sugerem que as intervenções psicossociais voltadas para o cuidado de pacientes com fissura labiopalatina podem precisar ser direcionadas de forma mais específica para as mulheres. Essa abordagem é fundamental para garantir que as necessidades individuais de todos os pacientes sejam atendidas, considerando as particularidades de cada grupo e promovendo um suporte mais eficaz e equitativo (MASSENBURG *et al*., 2024).

Em resumo, a implementação de um modelo de gestão robusto e bem parametrizado, aliado a uma avaliação eficaz de todas as etapas do atendimento, é vital para a melhoria contínua da qualidade dos serviços oferecidos a pacientes com FLP, promovendo uma abordagem integrada e equitativa no SUS (FIGUEIREDO, 2022).

A saúde mental dos pacientes com FLP frequentemente é negligenciada em estudos e pesquisas, muitas vezes devido à falta de conscientização e compreensão sobre a importância desse aspecto. No entanto, é essencial que se compreenda o bem-estar psicológico tanto das crianças afetadas quanto de seus cuidadores. A FLP não se limita a comprometer apenas a função e a estética facial, pois ela também impõe um impacto significativo no bem-estar psicossocial dos indivíduos envolvidos (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

As consequências psicossociais de uma deformidade facial, como a FLP, vão além das dificuldades físicas e estéticas visíveis. A presença de fissuras pode levar a uma série de desafios emocionais e psicológicos, como baixa autoestima, ansiedade e depressão, que afetam não apenas a criança, mas também a dinâmica familiar. A preocupação com a aparência, as dificuldades de interação social e as limitações funcionais contribuem para um estigma social que pode exacerbar problemas emocionais (HE *et al*., 2022).

Por isso, é fundamental adotar uma abordagem holística que considere o impacto psicológico da FLP. O suporte psicológico deve ser integrado ao plano de tratamento, com a inclusão de avaliações regulares do estado emocional dos pacientes e de suas famílias. Intervenções psicossociais, como aconselhamento e terapia de suporte, podem ser cruciais para ajudar os pacientes a lidarem com as questões emocionais e para melhorar sua qualidade de vida (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

Além disso, é importante que os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades emocionais dos pacientes e seus familiares, oferecendo suporte e orientações apropriadas. A inclusão de psicólogos e outros especialistas em saúde mental na equipe multidisciplinar pode ajudar a abordar esses aspectos de maneira mais eficaz e a promover um ambiente de cuidado mais compreensivo e integrado (DUNWORTH *et al*., 2023).

Em suma, para proporcionar um atendimento verdadeiramente abrangente e eficaz, é necessário reconhecer e abordar as implicações psicossociais da FLP. A integração do cuidado psicológico ao tratamento médico e cirúrgico pode contribuir significativamente para o bem-estar geral dos pacientes e de suas famílias, melhorando a sua qualidade de vida e facilitando um ajuste social mais saudável (WHO, 2021).

No presente estudo, foi observado que 33,8% dos casos de FLP foram diagnosticados tardiamente, com uma predominância significativa de pacientes do sexo feminino. Esses achados corroboram com um estudo realizado no Brasil que identificou a Região Nordeste como a área com o menor índice de diagnóstico proporcional de FLP. Este fenômeno não exclui a possibilidade de subdiagnóstico, que pode contribuir para a baixa taxa de detecção precoce na região (URMÉNYI; FERNANDES; URMÉNYI, 2024).

O diagnóstico tardio de FLP é uma questão crítica que afeta não apenas a saúde imediata dos pacientes, mas também seu desenvolvimento a longo prazo. O fato de que a maioria dos casos diagnosticados tardiamente na amostra são de pacientes do sexo feminino pode indicar diferenças nas percepções e nas abordagens de cuidado entre gêneros, ou refletir outras barreiras sistemáticas no acesso aos serviços de saúde para meninas.

O estudo regional do Brasil destaca uma preocupação adicional sobre a disparidade no diagnóstico de FLP, particularmente na Região Nordeste. Essa região apresentou índices de diagnóstico mais baixos em comparação com outras regiões, o que pode sugerir desafios específicos, como limitações no acesso a cuidados de saúde especializados, falta de conscientização sobre a condição, ou deficiências nos serviços de triagem e diagnóstico (URMÉNYI; FERNANDES; URMÉNYI, 2024).

Além disso, o subdiagnóstico é uma questão importante que deve ser considerada, pois pode levar a um atraso significativo no tratamento e nas intervenções necessárias. A detecção precoce é crucial para a eficácia do tratamento e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Portanto, é fundamental implementar estratégias para melhorar a triagem e o diagnóstico precoce de FLP, especialmente em regiões com baixos índices de diagnóstico (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

Para abordar essas questões, é necessário fortalecer os serviços de saúde, aumentar a conscientização sobre a FLP, e garantir que os protocolos de triagem sejam rigorosamente seguidos. Medidas adicionais, como campanhas de conscientização e educação para profissionais de saúde e comunidades, podem ajudar a reduzir as taxas de diagnóstico tardio e a garantir que todos os pacientes recebam o tratamento adequado no momento oportuno (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY, 2023).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que a população da Paraíba é de aproximadamente 4,2 milhões de habitantes e a prevalência de FL/Ps no Brasil é de 1,7 por 1.000 nascimentos. Estima-se que haja cerca de 6.000 indivíduos com FLP na Paraíba. Até junho de 2024, o serviço de referência do estado havia cadastrado 2.713 pacientes. Esse número sugere uma possível subnotificação, evidenciando que o problema de FLP na região é uma questão significativa de saúde pública.

A discrepância entre a estimativa de pacientes e o número efetivamente registrado no serviço pode refletir uma série de fatores, incluindo limitações no acesso aos serviços de saúde, falta de conscientização sobre a condição, e possíveis lacunas nas políticas públicas de gestão e nos sistemas de monitoramento. É crucial que se realizem estudos mais aprofundados para entender melhor o perfil dos pacientes e os motivos pelos quais muitos chegam tardiamente ao serviço de referência, como o HULW. Estes estudos devem considerar não apenas as deficiências nos mecanismos de diagnóstico e acompanhamento, mas também as necessidades específicas da população afetada, para aprimorar as estratégias de intervenção e garantir um atendimento mais eficaz e acessível.

Compreender as consequências físicas e psicológicas enfrentadas por indivíduos que têm acesso tardio ao tratamento de FL/Ps é crucial para desvendar a complexidade do processo de atendimento, desde os cuidados primários na Atenção Básica até o tratamento especializado em centros de alta complexidade, como o HULW.

O acesso tardio ao tratamento pode levar a uma série de desafios e complicações adicionais, tanto para a saúde física quanto para o bem-estar psicológico dos pacientes. Na Atenção Básica, que é o ponto de partida para muitos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), a falta de informações adequadas e de diagnósticos precoces pode resultar em um atraso significativo no encaminhamento para serviços especializados. Esse atraso não apenas compromete o prognóstico físico, mas também pode intensificar o impacto psicológico e social da condição, exacerbando problemas relacionados à autoestima, integração social e desenvolvimento emocional.

Portanto, é essencial realizar uma análise abrangente das etapas envolvidas no acesso ao tratamento, desde a conscientização e a detecção precoce na Atenção Básica até a continuidade e a qualidade do tratamento em serviços especializados. Esta análise deve considerar a interação entre os fatores físicos e psicológicos, bem como a eficiência dos sistemas de saúde em garantir uma transição suave e oportuna para o tratamento especializado. A identificação e a resolução dessas questões são fundamentais para aprimorar o atendimento, reduzir o impacto das FL/Ps e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

REFERÊNCIAS

AHMED, M. M. *et al.* "Association of social and psychological aspects of quality of life and educational level of patients with different orofacial cleft". **Journal of the Pakistan Medical Association**, vol. 72, n. 11, 2022

AIYEGBUSI, O. L. *et al*. "A narrative review of current evidence supporting the implementation of electronic patient-reported outcome measures in the management of chronic diseases". **Therapeutic advances in chronic disease**, vol. 12, 2021.

ALIGHIERI, C. *et al*. "Sociodemographics and quality of life in Dutch-speaking adolescents and adults with and without a cleft lip and/or palate". **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, vol. 59, n. 4, 2022

ALLAREDDY, V. *et al*. "Atlas of Cleft Lip and Palate Surgery". *In*: BAILEY, B. J. *et al*. (eds.). **Head and Neck Surgery**: Otolaryngology. Filadélfia: Lippincott Williams and Wilkins, 2020.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. **Management of Patients with Cleft Lip and Palate and Other Craniofacial Anomalies**. Washington: American Academy of Pediatric Dentistry, 2023. Disponível em: <www.aapd.org>. Acesso em: 05/05/2024.

AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIO FACIAL ASSOCIATION. **Parameters for Evaluation and Treatment of Patients With Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Differences**. Chapel Hill: ACPA, 2020. Disponível em: <www.acpacares.org>. Acesso em: 05/05/2024.

AYCART, M. A.; CATERSON, E. J. "Advances in cleft lip and palate surgery". **Medicina**, vol. 59, n. 11, 2023.

BRASIL. **Projeto de Lei n. 3.526/2019**. Brasília: Senado Federal, 2019. Disponível em: <www.senado.leg.br>. Acesso em: 30/07/2024.

CHEN, S. X.; VAN KEILEGOM, I. "A goodness-of-fit test for generalized linear models". **Journal of the Royal Statistical Society: Series C**, vol. 70, n. 1, 2021.

CUNHA, A. A. *et al*. "Cuidados à criança com fissura labiopalatina: uma revisão integrativa". **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, vol. 6, n. 1, 2020.

DUNWORTH, K. *et al*. "Aesthetic Outcomes in Cleft Care: Exploring Patterns in Patient-Reported Outcomes Across Adolescence". **Plastic and Reconstructive Surgery**, vol. 154, 2023.

FIGUEIREDO, A. P. *et al*. "Surgical outcomes and quality of life in patients with cleft lip and palate: a 20-year review". **Journal of Craniofacial Surgery**, vol. 33, n. 4, 2022.

FREITAS, J. A. S. *et al*. "Incidência de fissuras lábio-palatinas em crianças nascidas em hospitais universitários do Brasil (2010-2019): Necessidade de políticas públicas regionais". **Journal of Craniofacial Surgery**, vol. 32, n. 5, 2021.

GERIN, L. *et al*. "Factors Associated with Vaccination Adequacy in People Living with HIV: A Cross-Sectional Study". **Vaccines**, vol. 12, n. 9, 2024.

HE, X. *et al*. "The impact of cleft lip/palate on the psychosocial outcomes and academic performance of children: A systematic review". **BMC Pediatrics**, vol. 22, 2022.

HUANG, Z. *et al*. "Proteomic analysis illustrates the potential involvement of motor proteins in cleft palate development". **Scientific Reports**, vol. 14, n. 1, 2024.

KUMARI, V. *et al*. "Application of the Spina Classification in Contemporary Cleft Lip and Palate Research". **International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, vol. 50, n. 3, 2021.

LIM, C. H. *et al*. "18F-Fluorodeoxyglucose Positron Emission Tomography-Based Risk Score Model for Prediction of Five-Year Survival Outcome after Curative Resection of Non-Small-Cell Lung Cancer". **Cancers**, vol. 16, 2024.

MASSENBURG, B. B. *et al*. "Discussion: Aesthetic outcomes in cleft care: exploring patterns in patient-reported outcomes across adolescence". **Plastic and Reconstructive Surgery**, vol. 154, n. 4, 2024.

MENDES, A. L. *et al*. "Perfil epidemiológico dos 30 anos do serviço de referência em fissuras labiopalatinas do Hospital Universitário Lauro Wanderley", **Anais do I Congresso Nacional Multidisciplinar em Doenças Raras e Anomalias Congênitas**. Cabedelo: UNIESP, 2021.

MICHAEL, A. I. *et al*. "Preoperative quality of life of patients with cleft lip and palate in Nigeria: a multicentre cross-sectional pilot study". **The Pan African Medical Journal**, vol. 48, 2024.

RADY, E. H. A. *et al*. "A comparison study of goodness of fit tests of logistic regression in R: Simulation and application to breast cancer data". **Applied Mathematical Sciences**, vol. 7, 2021.

TAO, H. *et al*. "Insights into the genetic mechanisms of cleft lip and palate: A systematic review". **BMC Medical Genetics**, vol. 24, n. 1, 2023.

URMÉNYI, G. L.; FERNANDES, E. C.; URMÉNYI, L. G. "Prevalência de fissuras labiopalatais no Brasil e sua notificação no sistema de informação". **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, vol. 39, n. 2, 2024.

WHO - World Health Organization. **Global Strategies for the Prevention and Care of Congenital Anomalies**. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <www.who.org>. Acesso em: 05/05/2024.



BOLETIM DE CONJUNTURA (BOCA)

Ano VI | Volume 19 | Nº 56 | Boa Vista |2024

http://www.ioles.com.br/boca

Editor chefe:

Elói Martins Senhoras

Conselho Editorial

Antonio Ozai da Silva, Universidade Estadual de Maringá

Vitor Stuart Gabriel de Pieri, Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Charles Pennaforte, Universidade Federal de Pelotas

Elói Martins Senhoras, Universidade Federal de Roraima

Julio Burdman, Universidad de Buenos Aires, Argentina

Patrícia Nasser de Carvalho, Universidade Federal de Minas Gerais

Conselho Científico

Claudete de Castro Silva Vitte, Universidade Estadual de Campinas

Fabiano de Araújo Moreira, Universidade de São Paulo

Flávia Carolina de Resende Fagundes, Universidade Feevale

Hudson do Vale de Oliveira, Instituto Federal de Roraima

Laodicéia Amorim Weersma, Universidade de Fortaleza

Marcos Antônio Fávaro Martins, Universidade Paulista

Marcos Leandro Mondardo, Universidade Federal da Grande Dourados

Reinaldo Miranda de Sá Teles, Universidade de São Paulo

Rozane Pereira Ignácio, Universidade Estadual de Roraima