

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOSUNIDADE
ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO PROGRAMA DE PÓS-
GRADUAÇÃO EM NÍVEL MESTRADO**

LEONARDO ARAÚJO DE ANDRADE

**CARTILHA INFORMATIVA: CUIDADO
MULTIPROFISSIONAL DE PACIENTES COM
FISSURAS LABIOPALATINAS**

GOIÂNIA

2023

LEONARDO ARAÚJO DE ANDRADE

**CARTILHA INFORMATIVA: CUIDADO
MULTIPROFISSIONAL DE PACIENTES COM
FISSURAS LABIOPALATINAS**

Projeto de Qualificação apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS).

Orientador: Prof. Marcos Pascoal Pattussi

GOIÂNÍ

A2023

A554c Andrade, Leonardo Araújo de.
Cartilha informativa : cuidado multiprofissional de
pacientes com fissuras labiopalatinas / Leonardo Araújo
de Andrade. – 2023.
59 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do
Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem, 2023.

“Orientador: Prof. Marcos Pascoal Pattussi.”

1. Lábio leporino – Cuidado e tratamento. 2. Fenda
palatina – Cuidado e tratamento. 3. Genética. I. Título.

CDU 616.315-007.254

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Bibliotecária: Amanda Schuster – CRB 10/2517)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	4
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	7
2.1	Fissuras Orofaciais (FOFs)	7
2.2	Etiologia das fissuras orofaciais.....	9
2.3	Epidemiologia das fissuras orofaciais.....	12
2.4	Classificação	14
2.5	Complicações e características relacionadas às fissuras orofaciais	16
2.5.1	Características e problemas bucais	17
2.5.2	Alimentação dificultada.....	19
2.5.3	Distúrbios da audição	20
2.5.4	Distúrbios da fala.....	21
2.5.5	Comprometimento psicossocial.....	22
2.6	Plano de tratamento.....	23
2.6.1	Manejo multiprofissional.....	25
2.6.2	Acompanhamento	33
2.7	Material educativo	35
3	OBJETIVOS	37
3.1	Objetivo geral.....	37
3.2	Objetivo específico	37
4	JUSTIFICATIVA	38
5	MÉTODO	39
5.1	Tipo de estudo.....	39
5.1.1	Etapa 1 – Revisão narrativa da literatura.....	39
5.1.2	Etapa 2 – Elaboração da cartilha	39
6	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	41
7	PRODUTO FINAL	42
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	55

1 INTRODUÇÃO

Anomalias congênitas são alterações estruturais ou funcionais que ocorrem durante a vida intrauterina e que podem ser detectadas antes, durante ou após o nascimento (SALARI et al., 2022). As fissuras orofaciais são umas das anomalias congênitas mais comuns, sendo as fissuras de lábio e/ou palato as malformações mais graves que afetam a boca e estruturas relacionadas (FUANGTHARNTHIP et al., 2021; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020).

As fissuras de lábio e/ou palato ocorrem nos estágios iniciais de desenvolvimento devido à falha ou fusão inadequada dos tecidos e é caracterizada por um distúrbio morfológico que altera as estruturas faciais, com a presença de espaço anormal ou interrupção no lábio superior, alvéolo ou palato, alterando as estruturas faciais e afetando a anatomia e a função dos músculos faciais em graus variados de gravidade (CRÊS; MARQUES; BETTIOL, 2016; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020). O termo coloquial lábio leporino é muitas vezes utilizado para descrever essa condição, entretanto, seu uso deve ser desencorajado devido à sua conotação depreciativa (VYAS et al., 2020). Os termos fenda labial (FL), fenda palatina (FP) ou fenda labiopalatina (FL/P) são mais apropriados dependendo das estruturas afetadas (VYAS et al., 2020).

A etiologia das fissuras congênitas de lábio e palato é complexa e envolve fatores genéticos e ambientais (HAKIM et al., 2021; SALARI et al., 2022). A FL/P pode ocorrer isoladamente ou de forma sindrômica, estando relacionada a mais de 400 síndromes genéticas reconhecidas (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020). A FL/P sindrômica está associada a anormalidades físicas ou cognitivas adicionais e representam 30% dos casos (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020). A categoria não sindrômica ocorre na maioria dos indivíduos com fissura de lábio ou palato e uma causa conhecida não pode ser identificada para o distúrbio (VYAS et al., 2020).

A fissura de lábio e/ou palato pode impor uma grande carga de cuidados à saúde, uma vez que ocorre em um local estratégico da região orofacial (SALIMI et al., 2019; VYAS et al., 2020). Crianças com FL/P podem apresentar aleitamento prejudicado com consequente falha no crescimento, distúrbios graves de fala, alterações auditivas, má oclusão, deformidade facial e problemas psicossociais

graves(HAKIM et al., 2021; LETHAUS et al., 2021; SALARI et al., 2022). O manejo bem-sucedido desses pacientes requer uma abordagem complexa, multidisciplinar e interdisciplinar, com condutas terapêuticas executadas no momento e na idade correta(COOPER et al., 2019; VYAS et al., 2020).

O tratamento para uma criança com fissura começa desde o período pré-natal,durante a primeira detecção da fissura, até a idade adulta (HUSSIN et al., 2022; LE et al., 2020; MINK VAN DER MOLEN et al., 2021). O aconselhamento e educação dos pais ou cuidadores primários impactam diretamente a qualidade de vida dessas crianças e sua família (COOPER et al., 2019; HAKIM et al., 2021; HUSSIN et al., 2022). Intervenções educacionais especiais podem melhorar a comunicação e compreensão dos pacientes e familiares, ajudando a aumentar as taxas de conscientização do acompanhamento a longo prazo, reduzindo tensões psicológicas e melhorando a gestão da saúde (COOPER et al., 2019; HAKIM et al., 2021; HUSSIN et al., 2022).

A administração de cuidados a pacientes com FOF tem representado um desafio global de saúde (CHONNAPASATID et al., 2022). O manejo de crianças nascidas com FL/P é complexo e geralmente ocorre ao longo de toda a vida, sendo imprescindível que seus cuidados não sobrecarreguem pacientes e cuidadores,especialmente nos países de baixa e média renda (CHONNAPASATID et al., 2022). Levando isso em consideração, Chonnapasatid et al. (2022) destaca a importância de um sistema com cooperação entre as forças de trabalho clínico e administrativo, da ajuda governamental planejada e da formulação de políticas públicas de saúde visando medidas de prevenção, bem como testes diagnósticos e terapêuticos para reduzir os efeitos desse transtorno.

A qualidade dos cuidados recebidos pelos pacientes com FOF é altamente dependente da distância percorrida até o centro de tratamento e, embora os provedores possam não ter muito controle sobre os custos desembolsados pelas famílias, os profissionais de saúde devem se esforçar para tornar o atendimento da equipe de cuidados a pacientes com FL/P mais específico e personalizado, atendendo às necessidades exclusivas de cada família (CHONNAPASATID et al., 2022; COOPER et al., 2019). Um modelo de atendimento que oferece um nível mais alto de especificidade e personalização ajuda a controlar as despesas diretas, fornecendo aos pacientes apenas os cuidados necessários para otimizar os resultados (COOPER et al., 2019).

Apesar da orientação de cuidadores ser um direito dos pacientes e do conhecimento sobre sua importância nos cuidados de pacientes com FOF, esse fator é muitas vezes negligenciado ou cumprido de forma inadequada, havendo ainda uma carência de material educativo, com linguagem verbal e visual acessível, voltado especificamente para esse público (DA COSTA et al., 2016). Da Costa et al. (2016) relata que o número de pesquisas descrevendo a elaboração de material multimídia referindo-se especificamente à FL/P ainda é reduzido, o que sugere que os materiais utilizados nas orientações aos cuidadores desses pacientes não têm sido tomados como objetos de pesquisa, diminuindo a possibilidade de identificar sua efetividade no alcance dos objetivos.

A elaboração de materiais educativos de saúde visa otimizar o longo e complexo processo de gerenciamento das anomalias craniofaciais, favorecendo a orientação de cuidadores tanto de forma presencial quanto à distância, além de proporcionar maior condição de diálogo entre os profissionais da saúde e os pacientes e cuidadores, uma vez que oferece subsídio para intermediar o processo de orientação, diminuindo um grande abismo relacional entre o profissional e cuidadores (DA COSTA et al., 2016).

Dessa forma, observa-se a necessidade de conhecer as características específicas dos pacientes com fissuras labiopalatinas, bem como quais os cuidados requeridos por esses pacientes. Além disso, faz-se importante a elaboração de um material educativo destinado aos familiares, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos nos cuidados desses pacientes, visando ampliar a compreensão dos mesmos sobre o cuidado da saúde, favorecendo a adesão ao tratamento, minimizando dúvidas e incertezas decorrentes da doença. Neste sentido, o objetivo do presente trabalho é criar uma cartilha com informações essenciais para o cuidado de pessoas com fissuras orofaciais.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

As fissuras labiopalatinas demandam uma grande carga de cuidados à saúde, envolvendo um cuidado prolongado e interdisciplinar (MURTHY, 2019). A compreensão dos fatores de risco associados ao desenvolvimento de FOF, o conhecimento das características e dificuldades desses pacientes e o entendimento do papel da equipe multidisciplinar nas diversas etapas do tratamento, permite a prevenção dessa doença e maior adesão ao plano de tratamento (CHOWCHUEN et al., 2021; SABBAGH et al., 2015). A seguir será discutido sobre as fissuras orofaciais e seus fatores etiológicos, a epidemiologia e classificação das fissuras labiopalatinas, quais as principais complicações associadas a essas anomalias e sobre o plano de tratamento para esses pacientes, com foco na abordagem multidisciplinar.

2.1 Fissuras Orofaciais (FOFs)

A cada ano, mais de 8 milhões de bebês nascem com defeitos congênitos graves, que podem envolver anormalidades estruturais, morfológicas, metabólicas, psicológicas, comportamentais e funcionais (SALARI et al., 2022). As fissuras orofaciais (FOFs) são as anomalias craniofaciais mais comuns e podem se manifestarem amplas variações envolvendo tecidos orofaciais únicos ou múltiplos (FUANGTHARNTHIP et al., 2021; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021).

As fissuras labiopalatinas são o defeito congênito mais comum que cometem a região maxilomandibular e a face (FUANGTHARNTHIP et al., 2021; HAKIM et al., 2021). Essas anomalias são dismorfismos craniofaciais que se enquadram nas anomalias de desenvolvimento dos maxilares, pois são malformações congênitas caracterizadas pelo desenvolvimento interrompido das áreas homônimas da região maxilofacial, alterando as estruturas, a anatomia e a função dos músculos faciais em graus variados de gravidade (CRÊS; MARQUES; BETTIOL, 2016; LUZZI et al., 2021; SALARI et al., 2022).

A fissura labiopalatina pode afetar apenas o lábio (fissura labial isolada, FL), o lábio e o palato (fissura labial e palatina, FL/P) ou apenas o palato (fissura palatina, FP) (CRÊS; MARQUES; BETTIOL, 2016; HAKIM et al., 2021). A distribuição típica dos tipos de fissura, segundo Vyas et al. (2020), consiste em fissuras labiais representando 15% dos casos, fissuras de lábio e palato 45% dos casos e os 40%

restante são fissuras palatinas isoladas. A região exata em que a fissura ocorre é determinada pelos locais em que a fusão de vários processos faciais não ocorreu, o que, por sua vez, é influenciado pelo tempo de vida embriológica em que ocorreu alguma interferência no desenvolvimento (VYAS et al., 2020).

O período embrionário, a partir do momento em que ocorre a nidação, é o período no qual a morfogênese craniofacial humana geralmente é vulnerável a agentes geradores de defeitos congênitos ou teratógenos (VYAS et al., 2020). A formação da face e da cavidade oral envolve o desenvolvimento de múltiplos processos teciduais que devem ser unidos e fundidos de maneira extremamente ordenada (GHASSIBE-SABBAGH et al., 2021; RODRIGUES et al., 2018). O

desenvolvimento da face tem início na 4ª semana de vida intrauterina, com a formação e fusão de cinco proeminências faciais, sendo uma eminência frontonasal, dois processos maxilares e dois processos mandibulares (RODRIGUES et al., 2018). As fissuras labiopalatinas acontecem como resultado da fusão incompleta desses processos (LUZZI et al., 2021; VYAS et al., 2020). A fissura labial (FL) ocorre entre a 4ª e a 7ª semana de gestação devido à falha na fusão dos processos frontonasal e maxilar (VYAS et al., 2020). Já as fissuras palatinas (FP) ocorrem entre a 6ª e 12ª semana de gestação devido à falha de fusão das porções palatinas dos processos maxilares, resultando em uma fenda do palato duro e/ou mole (VYAS et al., 2020). As FOFs existem nas formas não sindrômicas e sindrômicas, podendo ocorrer isoladamente ou em combinação com outras deformidades congênitas, principalmente cardiopatias congênitas (HAKIM et al., 2021; VYAS et al., 2020). AFL/P não sindrômica é considerada um fenômeno poligênico e multifatorial causado pela complexa interação de fatores genéticos e ambientais de vários tipos (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020). As formas sindrômicas representam 30% dos casos e estão associadas a mais de 400 síndromes reconhecidas, das quais 275 são causadas por mutações em um único gene, anomalias cromossômicas ou teratógenos (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020; HAKIM et al., 2021; SALIMI et al., 2019; VYAS et al., 2020). A síndrome mais comum associada a fissuras é a síndrome de Van der Woude (SVW), causada por mutações no gene do fator regulador do interferon 6 (IRF6), representando de 2% a 3,6% de todos os casos de FL/P (GANSKE et al., 2021; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). Algumas outras doenças relacionadas à FL/P sindrômica incluem síndrome de Kallmann, síndrome EEC (ectrodactilia, displasia ectodérmica e fendas labiopalatinas), síndrome de Gorlin e

síndrome de Treacher-Collins (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; VYAS et al., 2020).

2.2 Etiologia das fissuras orofaciais

A etiologia das fissuras labiopalatinas é complexa e ainda não está totalmente clara, mas acredita-se que é multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais (CUMERLATO et al., 2021; HAKIM et al., 2021; LUZZI et al., 2021; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020). Os fatores de risco ambientais para fissuras orais podem diferir em culturais, socioeconômicos ou geográficos, e uma melhor compreensão da etiologia desses fatores pode fornecer a base para a prevenção, evitando a exposição a fatores de risco (MCKINNEY et al., 2016; SABBAGH et al., 2015). Os fatores ambientais incluem desnutrição materna, distúrbios hormonais, drogas, tabagismo, medicamentos, toxinas, tratamento sistêmico com esteroides, poluição por chumbo, radiação e efeitos virais (CUMERLATO et al., 2021; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020).

O folato desempenha um papel importante no metabolismo de um carbono na síntese de nucleotídeos e aminoácidos e na metilação do DNA, que é essencial para a dinâmica da cromatina e consequente expressão gênica (BEZERRA et al., 2015). A suplementação de ácido fólico tem sido proposta para a prevenção de defeitos do tubo neural e estudos mostram que dietas com elevado teor de frutas, verduras e outros alimentos que contêm ácido fólico reduzem o risco de fendas labiopalatinas (ANDRADE et al., 2021). Um estudo norueguês descreveu uma diminuição no risco de FL/P não sindrômica de 75% para 36% em mães que receberam suplementação de folato (BEZERRA et al., 2015).

A doença materna, especialmente asma ou outros distúrbios respiratórios, foi sugerida para aumentar as chances de FL/P (SALEEM et al., 2019). Além disso, complicações metabólicas ou nutricionais, como obesidade e diabetes também podem ser fatores de risco relacionados ao desenvolvimento dessas deformidades (SALEEM et al., 2019).

O consumo excessivo de álcool materno, além de causar síndrome alcoólica fetal, também aumenta o risco de FL/P em 1,5 a 4,7 vezes de maneira dose-dependente (VYAS et al., 2020). Foi demonstrado que o consumo de álcool pode inibir

a produção de ácido retinóico, necessário para o desenvolvimento e função normais das células da crista neural craniana para formação do palato e o lábio (BEZERRA et al., 2015).

O tabagismo materno é o fator de risco ambiental mais bem estabelecido para fissuras orais (MCKINNEY et al., 2016). Estudos apresentam um risco relativo de cerca de 1,3 a 1,5, porém quando o tabagismo materno é associado com uma herança genética positiva, o efeito combinado é mais significativo (VYAS et al., 2020). O estudo de Sabbagh et al. (2015) encontrou um aumento de duas vezes no risco de fissuras orofaciais não sindrômicas associado à exposição ambiental ao tabaco e a magnitude da associação foi semelhante entre FL/P e FP. Além disso, a exposição materna ao tabagismo passivo foi associada a um aumento de aproximadamente 1,5 vezes no risco de ter um bebê com FOF (SABBAGH et al., 2015).

Alguns medicamentos podem estar associados a etiologia da FL/P, como a talidomida e aminopirina, que demonstraram ter efeitos colaterais relacionados a região maxilofacial (SALARI et al., 2022). O estudo de Chowchuen et al. (2021) relatou que o consumo de um suplemento fitoterápico de regulação menstrual, que pode conter álcool ou ervas com efeitos estrogênicos, está associado com maior probabilidade de a mãe dar à luz um bebê com FL/P. A exposição fetal a medicamentos retinóides também pode resultar em anomalias craniofaciais graves (VYAS et al., 2020).

A pobreza e outras condições socioeconômicas adversas têm sido associadas a anomalias congênitas (BRONBERG et al., 2021). Chowchuen et al. (2021) relacionou a baixa classe social, baixo nível de escolaridade e baixa renda familiar ao desenvolvimento de FL/P. O baixo nível socioeconômico está associado a idades maternas extremas, desnutrição e maior exposição a agentes teratogênicos (BRONBERG et al., 2021). Um estudo realizado na Tailândia com o objeto de obter a prevalência de FL/P e identificar potenciais fatores de risco associados, identificou que muitas crianças com FL/P tinham seu endereço residencial em regiões associadas a baixo nível socioeconômico, baixo nível de escolaridade e estado nutricional inadequado (CHOWCHUEN et al., 2021). A multiparidade e a idade materna jovem são considerados fatores de risco importantes na saúde materno-feto-neonatal e estão associados a maior morbidade e mortalidade feto-neonatal (BRONBERG et al., 2021). Por outro lado, alguns estudos relatam que o aumento da idade materna também está associado ao aumento do risco de fissuras labiopalatinas (VYAS et al.,

2020). Um estudo apresentou um risco 20% maior na probabilidade de mães com 35anos ou mais de ter um filho com FL/P (CHOWCHUEN et al., 2021). Já a idade paterna maior que 40 anos está associada a maior incidência de FL/P síndrômica em mulheres(SALEEM et al., 2019).

A consanguinidade, um fator de risco para defeitos congênitos relacionados a doenças autossômicas recessivas, demonstrou ser um fator de risco para FOFs, sendo a consanguinidade de primos de primeiro grau um importante fator no desenvolvimento de FL/P na prole, com uma probabilidade aumentada em 1,83 vezes(NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021).

A estimativa da contribuição genética nas fissuras labiopalatinas varia de 12 a 20%, com o restante atribuído a fatores ambientais ou interações geneambientais (CHOWCHUEN et al., 2021). Diferentes genes e regiões cromossômicas, muitos identificados por estudos de associação genômica ampla (GWAS), foram descritos como fatores genéticos causais para FL/P, mas devido à menor prevalência, aspectos embriológicos e taxas de recorrência, pouco se sabe sobre a influência do polimorfismo genético nas FP isoladas (MACHADO et al., 2021). As fissuras em região de linha média são as que apresentam maior frequência de diferentes mutações genéticas (82%), com altos desfechos fatais (SALEEM et al., 2019).

As causas genéticas incluem as formas síndrômicas e não síndrômicas (VYAS et al., 2020). A fissura não síndrômica é considerada um fenômeno poligênico e multifatorial causado pela complexa interação de fatores genéticos e ambientais de vários tipos (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020). Observa-se que as mães portadoras de determinados genes, porém não afetadas, herdaram a mesma variação subjacente, mas não apresentam os resultados fenotípicos uma vez que encontraram um ambiente uterino favorável ou co-herdaram um fundo hereditário protetor (SALEEM et al., 2019).

A forma síndrômica a FL/P está associada a outra malformação e ocorre devido a um distúrbio monogênico ou mendeliano (VYAS et al., 2020). Recentemente, aproximadamente 37 regiões do genoma humano, chamadas loci, foram associadas ao risco genético para FL/P (SALEEM et al., 2019). Houve um progresso substancial na identificação de diferentes vias moleculares com defeitos genéticos responsáveis por deformidades faciais que resultaram na identificação de mutações em diferentes genes (SALEEM et al., 2019).

Os primeiros estudos de associação genômica ampla identificaram variantes em GRHL3, um gene subjacente à síndrome de Van der Woude, que em interação com tabagismo materno ou suplementação multivitamínica (interações gene- ambiente), foram associadas a maiores chances de desenvolvimento de FL/P (MACHADO et al., 2021). Além disso, tem sido sugerido que polimorfismos em genes que codificam as enzimas da via do folato podem aumentar a suscetibilidade a fissuras orofaciais (BEZERRA et al., 2015). A metilenotetrahidrofolato redutase (MTHFR) é uma das principais enzimas do metabolismo do ácido fólico e o polimorfismo genético, particularmente rs1801133 (C677T), foi três vezes mais comum em pacientes com FL/P do que em controles (SALEEM et al., 2019). Outro gene ligado a FL/P é o CRISPLD2, que está localizado dentro de uma região do cromossomo 16 (SALEEM et al., 2019). Variantes patogênicas em TP63 são frequentemente encontradas associadas às síndromes de displasia ectodérmica com FL/P (GANSKE et al., 2021).

2.3 Epidemiologia das fissuras orofaciais

A incidência geral de FOF é de cerca de 1.5 por 1.000 nascidos vivos, cerca de 220.000 novos casos por ano, com ampla variação entre áreas geográficas, grupo étnico e natureza da fissura em si (VYAS et al., 2020). As maiores taxas de incidência de FOFs são relatadas na Ásia, particularmente na China e no Japão, com uma frequência de 1 em 500, afetando mais de 2,6 milhões de pessoas na China (SALEEM et al., 2019). Nos Estados Unidos, cerca de 7.000 crianças nascem com FOFs anualmente (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). Na Índia, a incidência de fissuras orais varia de 0,25 a 1,56 por 1.000 nascidos vivos FL/P ocorrem cerca de 25% dos casos (JANGRA, 2016).

A prevalência de FL/P varia de país para país e entre as regiões de um mesmo país (SALARI et al., 2022). Essa diferença pode ser devido à diversidade racial, climática, cultural e diferenças nos programas de atendimento à gestante (SALARI et al., 2022). As fissuras labiopalatinas são os defeitos congênitos mais frequentemente observados em recém-nascidos e a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece essa condição como um importante problema de saúde pública (CÁRDENAS-NIETO et al., 2020; CRÊS; MARQUES; BETTIOL, 2016). A incidência média global das fissuras labiopalatinas é de aproximadamente 1 em 600 a 800 nascidos vivos

(CÁRDENAS-NIETO et al., 2020; CRÊS; MARQUES; BETTIOL, 2016; VYAS et al., 2020). Uma maior incidência de fissura labial e/ou fenda palatina também é encontrada entre a população asiática (FUANGTHARNTHIP et al., 2021). No Brasil, a incidência é de um a cada 650 nascimentos (DA COSTA et al., 2016). A prevalência de nascimento de pacientes com FL/P não sindrômica no Brasil foi estimada em 0,19 em 1.000 nascidos vivos durante o período de 1975 a 1994 e 0,36 em 1.000 nascidos vivos de 1998 a 2002 (BEZERRA et al., 2015).

A incidência de casos de fissura labial e/ou palatina não sindrômica é aproximadamente 70%, dos quais 20% são familiares e 80% são esporádicos (SALEEM et al., 2019). Já as fissuras sindrômicas representam de 30% a 50% do total de casos e embora a porcentagem de casos diretamente ligados a fatores genéticos seja estimada em cerca de 40%, todas as fissuras parecem mostrar uma hereditariedade (VYAS et al., 2020). Estudos epidemiológicos mostram que, se um dos pais é acometido por fissura, a chance de ter um filho com FL/P é de 3,2% e 6,8% de chance de ter um filho com FP isolada (VYAS et al., 2020). Se, associado a isso, um dos irmãos também apresenta fissura, o risco de que o próximo filho tenha FL/P aumenta para 15,8% e 14,9% o risco de apresentar FP isolada (VYAS et al., 2020). Fissuras labiolabiopalatinas hereditárias normalmente são menos graves do que casos esporádicos (SALEEM et al., 2019).

Estudos indicam que o sexo masculino é mais prevalente entre os pacientes com FL/P e FL, com homens sendo duas vezes mais afetados do que as mulheres (BEZERRA et al., 2015; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; SALEEM et al., 2019). Além disso, é relatado que a FL/P ocorre de forma mais grave em meninos do que em meninas (VYAS et al., 2020). Entre as fissuras não sindrômicas, a taxa de incidência de FP é duas vezes mais frequente no sexo feminino (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). A FP isolada representa cerca de 25% de todas as fissuras orais e com base na revisão sistemática e meta-análise realizada por Salari et al. (2022), sua incidência é de 0,33 em cada 1.000 nascidos vivos. Vyas et al. (2020) relata uma incidência de FP isolada de aproximadamente 1 em 2.000 nascidos vivos. Estudos indicam que 50% dos pacientes com FP também apresentam uma síndrome que envolve outras anormalidades estruturais (TRIVEDI et al., 2021).

As fissuras unilaterais são mais comuns que as bilaterais na proporção de 4:1 e cerca de 30% a 70% ocorrem no lado esquerdo da face (NASREDDINE; EL HAJJ;

GHASSIBE-SABBAGH, 2021; SALEEM et al., 2019; VYAS et al., 2020). As fissuras unilaterais estão menos associadas a síndromes do que as fissuras bilaterais, levando a uma melhor sobrevivência do feto (52%) quando comparado às fissuras bilaterais (35%)(SALEEM et al., 2019). De acordo com um estudo de Ganske et al. (2021), uma criança não síndrômica com FL/P, tem uma probabilidade de aproximadamente 22% de uma deformidade bilateral. Já pacientes com FL/P associada a displasia ectodérmica (DE) essa probabilidade é de 67%. Pacientes com síndrome de Van derWoude apresentam 46% de probabilidade de desenvolver fissuras bilaterais (GANSKE et al., 2021).

2.4 Classificação

A classificação das doenças funciona como um guia útil para profissionais de áreas afins, permitindo interações e transmissão de informações entre os profissionais, além de uma comunicação crítica na identificação e qualificação do nível ou grau de uma determinada doença, utilizando exclusivamente a nomenclatura de classificação (RODRIGUES et al., 2018). Atualmente, o cenário complexo da medicina moderna requer uma linguagem comum compreensível por médicos, pacientes, administradores hospitalares, agências governamentais e outras partes interessadas (ALLORI et al., 2017).

A classificação das fissuras também desempenha um importante papel no estudo da epidemiologia das FOFs (HOUKES et al., 2023). Diferentes classificações de fissuras apresentam diferentes riscos de recorrência, sendo um ponto fundamental usado no aconselhamento genético (HOUKES et al., 2023). Além disso, a classificação precisa das fissuras é elemento-chave em seu cuidado, sendo essencial para prever a necessidade de tratamento, planejar intervenções clínicas e avaliar os resultados do tratamento (HOUKES et al., 2023).

Desde 1922, várias classificações foram apresentadas para as fissuras labiopalatinas, considerando diversas referências e introduzindo informações complementares com o objetivo de elaborar classificações mais abrangentes e explicativas, mas mantendo simplicidade (HOUKES et al., 2023; RODRIGUES et al., 2018).

As fissuras orais são fenotipicamente diversas e o lábio, alvéolo, palato primário, palato duro secundário e o palato mole podem ser afetados em graus variados ou não, resultando em dezenas de milhares de combinações possíveis (ALLORI et al., 2017). Essas fissuras podem ser caracterizadas por sua posição e termos descritivos em unilaterais, bilaterais, completas ou incompletas (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; SALEEM et al., 2019).

A fissura labial completa está associada à fissura de extensão variável através do lábio, alvéolo e assoalho nasal, implicando na falta de conexão entre a base alar e o lábio (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; VYAS et al., 2020).

Já a fissura labial incompleta se apresenta como um leve entalhe no lábio superior, sem se estender através do alvéolo e assoalho nasal (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; VYAS et al., 2020). Além disso, a fissura labial pode ser unilateral ou bilateral (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021).

O espectro da fenda palatina varia de uma fenda submucosa a uma fenda completa do palato primário e secundário (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). A FP pode ser completa, quando envolve o palato mole, palato duro e rebordo alveolar, ou incompleta, com acometimento do palato mole e palato duro apenas até o forame incisivo. Além disso, a FP pode ser unilateral ou bilateral (SALIMI et al., 2019).

Kriens afirmou que o sistema de classificação ideal para as fissuras de lábio e/ou palato deveriam seguir alguns pré-requisitos, como ser: simples, para ser aceito; conciso, para registro preciso; flexível, para abranger apresentações raras; exato, para facilitar pesquisas e estatísticas; morfológico, para poder avaliar visualmente; e gráfico, para maior clareza e para evitar ambiguidade (HOUKES et al., 2023). Na tentativa de alcançar esse sistema de classificação ideal, Kriens desenvolveu o sistema LAHSHAL (HOUKES et al., 2023). A classificação LAHSHAL documenta a fissura descrevendo cada malformação típica de forma precisa e concisa e é amplamente utilizada principalmente para planejamento cirúrgico e para uso em registros eletrônicos de saúde (HOUKES et al., 2023; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). LAHSHAL (L= lábio; A= alvéolo; H= palato duro; S= palato mole) é um palíndromo que se baseia na anatomia do paciente e prossegue do lado direito para o esquerdo, projetado para facilitar o registro durante o exame clínico (HOUKES et al., 2023). Essa classificação utiliza uma série de símbolos e letras para registrar o grau de completude e lateralidade das fendas, sendo cada coluna da sigla

preenchida de forma a confirmar se aquela parte da anatomia está envolvida (HOUKES et al., 2023; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). Uma letra maiúscula é notada quando uma estrutura anatômica é completamente fendida, enquanto uma letra minúscula é notada quando a fenda está incompleta (HOUKES et al., 2023). Um valor numérico (1–4) é usado para indicar a gravidade e um asterisco (*) é observado quando ocorre fissura mínima, como fissura labial de forma menor, alvéolo entalhado e fissura palatina submucosa (HOUKES et al., 2023; NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021). Um sinal de mais pode ser observado na coluna L quando uma faixa de pele (ou seja, uma faixa de Simonart) está presente (HOUKES et al., 2023). De acordo com os resultados de um estudo recente de Houkes et al. (2023), LAHSHAL poderia ser o sistema de classificação universal mais adequado, devido à sua extensão, taxa de implementação relativamente alta e uso conveniente para complementar o sistema CID-10.

Outro tipo de classificação é a classificação Spina, que alcançou maior adesão devido à sua simplicidade (RODRIGUES et al., 2018). Em 1973, Victor Spina, um brasileiro de São Paulo, sugeriu uma pequena revisão do primeiro nível da Classificação Internacional com o intuito de tornar a terminologia mais precisa (ALLORI et al., 2017). O forame incisivo é um vestígio embrionário, que resulta da fusão da pré-maxila com os processos maxilares (RODRIGUES et al., 2018). A classificação de Spina utiliza o forame incisivo como referência anatômica e permite a divisão das malformações congênitas da face em quatro grupos (I, II, III e IV) (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; RODRIGUES et al., 2018). Spina sustentou que basear a terminologia no latim com referência a uma estrutura anatômica específica tornaria o sistema de classificação mais fácil de entender, mais simples de ensinar, mais manejável para memorizar e mais aplicável à comunicação interdisciplinar (ALLORI et al., 2017). Os diversos grupos da classificação de Spina referem-se ao tipo de fissura, sendo: grupo I, pré-forame (completo, incompleto); grupo II, transforame; grupo III, pós-forame (completo, incompleto), enquanto o grupo IV está associado a fissuras raras da face que não estão relacionadas ao forame incisivo (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021; RODRIGUES et al., 2018).

2.5 Complicações e características relacionadas às fissuras orofaciais

A fissura de lábio e/ou palato é uma deformidade congênita complexa, uma vez que ocorre em um local tão estratégico na região orofacial e em um momento tão crucial (pré-natal) (VYAS et al., 2020). Essas deformidades podem impor uma grande carga de cuidados à saúde, bem-estar psicológico e social dos indivíduos afetados e suas famílias (GROLLEMUND et al., 2020; SALIMI et al., 2019; VYAS et al., 2020).

Pacientes com fissuras orofaciais enfrentam diferentes problemas em vários campos, impactando negativamente na qualidade de vida (CUMERLATO et al., 2021). Esses problemas incluem comprometimento da aparência estética e deformidade facial, deformidades dentárias, deficiência na fala e linguagem, alimentação prejudicada e consequente falha no crescimento, comprometimento da audição, distúrbios do neurodesenvolvimento e problemas psicossociais (HAKIM et al., 2021; HOUKES et al., 2023; LETHAUS et al., 2021; SALARI et al., 2022; VYAS et al., 2020).

2.5.1 Características e problemas bucais

Crianças acometidas por fissuras orofaciais são caracterizadas tanto por anomalias dentárias quanto por problemas de saúde bucal (LUZZI et al., 2021). Alguns problemas ortodônticos encontrados nesses pacientes estão diretamente relacionados à própria deformidade, como descontinuidade do processo alveolar, dentes ausentes e malformados, enquanto outros aspectos são secundários à intervenção cirúrgica para reparo do lábio, nariz, defeitos alveolares e palatinos (ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020).

Estudos relatam que pacientes com FL/P apresentam uma incidência significativamente maior de anomalias dentárias, tanto na dentição decídua quanto na permanente (SANDER et al., 2022). De acordo com um estudo de Mangione et al. (2018), 96,0% dos pacientes fissurados apresentam pelo menos uma anomalia dentária. As principais anomalias observadas nesses pacientes são agenesias, anomalias de forma, mordida cruzada anterior, mordida aberta anterior, dentes deslocados, erupção ectópica, oclusão topo a topo, maxila hipoplásica, dentes impactados, dentes rotacionados e desvio da linha média superior (MANGIONE et al., 2018; ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020). Segundo Yezioro-Rubinsky et al. (2020), pacientes com FL/P apresentaram risco significativamente maior de agenesia e

microdontia dos incisivos laterais superiores, dentes supranumerários e rotação do incisivo central superior adjacente à fissura.

A tensão causada pelas cicatrizes da reconstrução primária de lábio e palato restringe o crescimento sagital da maxila, o que leva um perfil esquelético classe III, enquanto o crescimento transversal também é inibido, resultando muitas vezes em mordida cruzada posterior (LUZZI et al., 2021; SANDER et al., 2022). A mordida cruzada posterior ou anterior é relatada como a anomalia mais frequente em pacientes com FOFs (SANDER et al., 2022). Além disso, a presença de cicatrizes resultantes de cirurgias maxilofaciais precoces interferem na higiene bucal adequada e conseqüentemente aumentam o risco de cárie dentária e gengivite (LUZZI et al., 2021).

Pacientes com FOFs apresentam, com frequência, hipoplasia maxilar e respiração oral, o que está relacionado com a redução do fluxo salivar, aumento dos problemas periodontais e distúrbios orais que afetam sua qualidade de vida (SALARIE et al., 2022). Uma revisão sistemática realizada por Rodrigues et al. (2019) apresentou que pacientes pediátricos com FL/P tendem a ter índices de placa mais elevados, maior prevalência de cárie dentária e piores padrões de higiene oral, enfatizando a importância da prevenção e controle de higiene bucal nesses pacientes.

Mangione et al. (2018) apresenta as agenesias como as anomalias mais prevalentes (83,8%), sendo o incisivo lateral superior o dente mais afetado (51,7%). Esse achado pode ser explicado pela influência das cirurgias reconstrutivas no desenvolvimento dos germes dentários, responsáveis pela insuficiência tecidual ou pelo comprometimento do suprimento sanguíneo na região da fissura (MANGIONE et al., 2018). As fissuras também contribuem para a erupção ectópica dos incisivos laterais decíduos que podem irromper palatalmente ou do lado de dentro da fissura, enquanto o canino permanente no lado das fissuras alveolares pode irromper paulatinamente (VYAS et al., 2020).

Vários fatores de crescimento importantes durante o desenvolvimento craniofacial podem ser superexpressos ou subexpressos quando ocorre um defeito de fissura (VYAS et al., 2020). Anomalias de forma estão presentes em cerca de 21,6% dos pacientes com FL/P, relativamente maior do que na população geral (0,8-9,0%) (MANGIONE et al., 2018). Microdentes são frequentemente encontrados com FL/P, geralmente quando os incisivos laterais não estão ausentes (VYAS et al., 2020).

O taurodontismo em paciente com FL/P foi relato associado a certas síndromes e distúrbios do desenvolvimento dentário (VYAS et al., 2020).

Foi relatado que a hipoplasia do esmalte ocorre com mais frequência em indivíduos com FL/P em comparação com populações sem fissura, especialmente envolvendo os incisivos centrais superiores (VYAS et al., 2020). Nos casos de dentes neonatais, esses geralmente se localizam na margem lateral dos segmentos pré-maxilares e maxilares, diferentemente dos neonatos sem fissura (VYAS et al., 2020).

2.5.2 Alimentação dificultada

Durante os primeiros meses de vida a principal prioridade para todos os lactentes é garantir uma nutrição adequada (JANGRA, 2016). A criança nascida com FOF tem necessidades nutricionais semelhantes às de outras crianças desde que não haja outros problemas sistêmicos envolvidos (BURCA et al., 2016; JANGRA, 2016). Bebês como FL/P apresentam dificuldades durante a alimentação, seja pela amamentação materna ou com mamadeira, porque a tríade sucção, deglutição e respiração está prejudicada (DUARTE; RAMOS; CARDOSO, 2016; LOPEZ-BASSOLS, 2021).

A capacidade de sucção de uma criança está relacionada a dois fatores: a capacidade dos lábios externos de realizar os movimentos de sucção necessários e a capacidade do palato de permitir o acúmulo necessário de pressão para que o alimento possa ser impelido para dentro da boca (BURCA et al., 2016; VYAS et al., 2020). Uma vez que a cavidade oral não pode ser separada adequadamente da cavidade nasal durante a alimentação, bebês com FL/P ou FP têm dificuldade em criar sucção (BOYCE et al., 2019; VYAS et al., 2020). Normalmente, eles não podem gerar o vácuo intraoral necessário para transferir o leite de forma eficiente (JANGRA, 2016; LOPEZ-BASSOLS, 2021). Além de sua importante relação com a alimentação, a sucção serve como fator reconfortante e promove vínculo enquanto desenvolve habilidades motoras (DUARTE; RAMOS; CARDOSO, 2016; LOPEZ-BASSOLS, 2021).

A disfunção motora oral complica o processo de alimentação uma vez que leva à regurgitação nasal de alimentos, ingestão excessiva de ar e engasgos frequentes (JANGRA, 2016; LOPEZ-BASSOLS, 2021). A dificuldade na alimentação de um bebê com FL/P será determinada pelo tipo e a gravidade da fissura (LOPEZ-BASSOLS,

2021). A FL/P completa torna a alimentação muito desafiadora, pois nesse caso a criança não consegue gerar nenhuma sucção (LOPEZ-BASSOLS, 2021). Embora FL/P seja uma condição heterogênea, a amamentação materna geralmente não é possível ou exigirá suplementação (JANGRA, 2016; LOPEZ-BASSOLS, 2021). Um trabalho de revisão sistemática recente apresentou que a alimentação por métodos com sucção é possível e adequada para crianças com FL/P e o uso de métodos alternativos como mamadeira, seringa e paladai pode ser benéfico em alguns casos (DUARTE; RAMOS; CARDOSO, 2016).

As dificuldades de alimentação frequentemente experimentadas por lactentes com fissuras aumentam significativamente o tempo de alimentação, cansando tanto o bebê quanto a mãe (JANGRA, 2016). Os bebês podem apresentar fadiga durante a amamentação, refluxo, transferência insuficiente de leite, nutrição e crescimento prejudicados (BOYCE et al., 2019; LOPEZ-BASSOLS, 2021).

Numerosos riscos estão associados à não amamentação ou fornecimento de leite humano para todos os bebês, particularmente aqueles com FL/P (LOPEZ-BASSOLS, 2021). Bebês com FL/P consomem menos leite, ganham menos peso e têm curvas de crescimento mais baixas, colocando essas crianças em risco de déficit de crescimento (BURCA et al., 2016). Propriedades do leite materno reduzem a incidência de infecções do trato digestivo superior, de otite média aguda, cáries dentárias, doenças periodontais e problemas oclusais (BOYCE et al., 2019). Além disso, a amamentação pode desempenhar um papel importante na fala, uma vez que facilita o desenvolvimento muscular fisiológico normal (LOPEZ-BASSOLS, 2021). As dificuldades alimentares precoces não apenas limitam o ganho de peso e o crescimento do bebê, mas podem levar a dificuldades de aprendizado, distúrbios da fala, infecções recorrentes do trato respiratório superior e doenças crônicas do ouvido (BURCA et al., 2016).

A nutrição adequada é importante para que a criança tenha um ganho de peso estável, sem alterações de saúde, mantendo condições adequadas e seguras para ser submetida ao procedimento cirúrgico reparador (DUARTE; RAMOS; CARDOSO, 2016). O crescimento e o ganho de peso adequados são imprescindíveis para a realização tanto da queiloplastia quanto da palatoplastia (LOPEZ-BASSOLS, 2021).

2.5.3 Distúrbios da audição

Crianças com fissura labiopalatina podem apresentar distúrbios graves de fala e audição (SALARI et al., 2022). Pacientes com fissuras palatinas isoladas são os mais acometidos por esses distúrbios (TRIVEDI et al., 2021; VYAS et al., 2020).

A fenda palatina desloca lateralmente o músculo tensor do véu palatino e o músculo elevador do véu palatino, que são responsáveis pela abertura da tuba auditiva (SKULADOTTIR et al., 2015). A obstrução funcional e disfunção da trompa de Eustáquio decorrente dessa falha dos músculos palatinos em auxiliar na sua abertura, são base etiológica da patologia da orelha média e da perda auditiva em pacientes fissurados (SMARIUS et al., 2021; TRIVEDI et al., 2021; VYAS et al., 2020). A disfunção da tuba auditiva leva à má ventilação da cavidade do ouvido médio, levando à pressão negativa, à uma membrana timpânica retraída e secreção mucosa (SKULADOTTIR et al., 2015). Esses fatores resultam em otite média com efusão (OME), que apresenta uma prevalência superior a 90% em pacientes com FL/P (SKULADOTTIR et al., 2015; SMARIUS et al., 2021).

Casos de otites frequentes e com recuperação prolongada, podem resultar em sequelas a longo prazo e levar à perda auditiva (TRIVEDI et al., 2021; VYAS et al., 2020). Crianças com FL/P têm uma alta incidência de perda auditiva condutiva por OME e apesar da maioria dos recém-nascidos passar pela triagem auditiva neonatal, a maioria (82%) apresenta perda auditiva na primeira infância (SKULADOTTIR et al., 2015). Consequências da perda auditiva na primeira infância englobam comprometimento da fala, linguagem e desenvolvimento cognitivo (SMARIUS et al., 2021).

2.5.4 Distúrbios da fala

Crianças com fissura palatina apresentam risco aumentado de desenvolver características de fala desviantes, afetando ressonância, articulação e inteligibilidade, diretamente causadas pela anomalia congênita e/ou relacionadas à função velofaríngea incompetente (SMARIUS et al., 2021).

A velofaringe é a área do trato vocal que controla a comunicação entre as cavidades oral e nasal durante funções como a fala e a alimentação (DA COSTA et al., 2016). Durante a fala, o palato mole e as paredes da faringe interagem, abrindo e fechando a velofaringe de forma a separar ou comunicar as cavidades oral e nasal de acordo com a característica do som a ser produzido (DA COSTA et al., 2016).

Insuficiência velofaríngea (IVF) é o termo utilizado para descrever distúrbios caracterizados pela função anormal da válvula velofaríngea (SMARIUS et al., 2021). O funcionamento inadequado da velofaringe pode comprometer a qualidade do som produzido e causar complicações na fala (DA COSTA et al., 2016; SMARIUS et al., 2021).

Devido à disfunção do músculo elevador do véu palatino em pacientes com FL/P ou FP a fonação é afetada, resultando em vários distúrbios da fala, como fala hipernasal, incapacidade de gerar pressão para os sons da fala ou incapacidade de formar os sons da fala corretamente (SMARIUS et al., 2021; VYAS et al., 2020). O retardo do som consonantal é o achado mais comum (VYAS et al., 2020).

Essas complicações na fala e distúrbios de comunicação levam as crianças com fissuras palatinas a apresentarem problemas adicionais, como isolamento social, problemas de memória e déficits de aprendizagem (TRIVEDI et al., 2021). Segundo Tillman et al. (2018), crianças com FL/P apresentaram mais déficits nas habilidades expressivas verbais, enquanto crianças com FP demonstraram piores habilidades de linguagem associativa e expressiva.

2.5.5 Comprometimento psicossocial

Além dos efeitos físicos, as fissuras labiopalatinas estão associadas a dificuldades psicológicas e socioeconômicas significativas, tanto para o paciente quanto para a família, reduzindo a qualidade de vida (NASREDDINE; EL HAJJ; GHASSIBE-SABBAGH, 2021).

Deformidades relacionadas à fissura causam um fardo substancial para os pacientes, suas famílias e a sociedade em termos de atenção à saúde, morbidade, status psicológico e exclusão social e laboral (DENADAI et al., 2020a). Cerca de 20% a 60% dos pacientes com fissuras labiopalatinas apresentam deformidades esqueléticas visíveis quando seu crescimento é concluído, o que contribui consideravelmente para a discriminação social e estigmatização (DENADAI et al., 2020a).

Pedersen et al. (2016) relataram que adultos dinamarqueses nascidos com fissuras orofaciais apresentam um risco aumentado de tratamento hospitalar para transtornos psiquiátricos, bem como aumento da mortalidade por suicídio. Nilsson et

al. (2015), em um grande estudo populacional sueco, mostrou a presença de FL e FPaumenta o risco de uso de drogas psicotrópicas na adolescência.

Um estudo de Tillman et al. (2018) mostrou um aumento da prevalência de doenças psiquiátricas, deficiência intelectual, distúrbios de linguagem, Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), hiperatividade e outros distúrbios comportamentais em crianças com fissuras labiopalatinas. Além disso, as fissuras não sindrômicas foram associadas à baixo desempenho acadêmico, QI mais baixo e déficits na rotulagem verbal rápida, fluência verbal e memória de curto prazo (TILLMAN et al., 2018).

O fato de ter um filho com malformação facial prejudica diretamente a relação pais-bebê (GROLLEMUND et al., 2020). As responsabilidades contínuas de cuidados para crianças com fissuras orofaciais podem resultar em exaustão, isolamento social e dificuldades financeiras ampliadas e os pais podem experimentar várias reações emocionais, como confusão, angústia, culpa, perda de controle, desamparo e até depressão (GROLLEMUND et al., 2020; KAYE et al., 2022; SREEJITH et al., 2018). Quando o cuidado com essas crianças se torna esmagador, algumas famílias podem desenvolver comportamentos negativos de enfrentamento que podem levar ao abuso ou negligência (KAYE et al., 2022).

O período imediatamente após o diagnóstico e o 1º ano após o nascimento é o mais desafiador para os pais de crianças com fissuras labiopalatinas e, embora não haja tratamento intrauterino para FL/P, mãe e filho se beneficiam do diagnóstico precoce e aconselhamento (SREEJITH et al., 2018).

2.6 Plano de tratamento

A reabilitação completa de pacientes com FOFs requer um alto esforço terapêutico por parte de diferentes especialidades, tendo início desde o período pré-natal durante a primeira detecção da fissura até a idade adulta (HUSSIN et al., 2022; SANDER et al., 2022).

O paciente com FOF precisa ser tratado no momento e na idade certa para alcançar o bem-estar funcional e estético (VYAS et al., 2020). As principais preocupação no tratamento desses pacientes incluem a reconstrução cirúrgica em várias etapas, fluxo aéreo nasal, audição e distúrbios do ouvido médio, fala e pronúncia, alimentação, desenvolvimento dos maxilares, mau posicionamento

dentário e aparência estética (KAYE et al., 2022; SANDER et al., 2022). Além disso, o cuidado com esses pacientes requer aconselhamento e educação familiar, muitas vezes no cenário de situações sociais complexas (COOPER et al., 2019).

Muitos fatores podem influenciar a educação e o tratamento de uma criança com fissura, principalmente fatores relacionados aos pais ou cuidadores primários (HUSSIN et al., 2022). Atualmente, os cuidados de saúde pediátricos mudaram para cuidados centrados na família, baseados no envolvimento próximo e contínuo dos membros da família da criança, necessidades de cuidado dos pais e valorização de suas experiências (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017).

A intensidade das necessidades de tratamento parece depender não apenas do estágio de desenvolvimento, mas também do tipo de fissura que acomete o paciente (SANDER et al., 2022). Além disso, o tratamento cirúrgico das fissuras labiopalatinas permanece complexo, pois o tipo e o momento da cirurgia podem estar relacionados à experiência do cirurgião e aos hábitos do centro de tratamento (GROLLEMUND et al., 2020).

O tratamento cirúrgico corretivo em pacientes com FOF é padronizado para ocorrer em períodos específicos, baseado no desenvolvimento físico e psicossocial da criança (COOPER et al., 2019). O primeiro ano de vida é tipicamente o mais intenso em termos da sequência completa do tratamento (LETHAUS et al., 2021). As primeiras cirurgias para correção das fissuras do lábio e/ou palato são previstas ao longo dos primeiros 12 a 18 meses de vida (DA COSTA et al., 2016; EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017; KAYE et al., 2022). Os reparos cirúrgicos podem envolver vários procedimentos, dependendo da natureza e extensão da fissura, com o lábio sendo inicialmente reparado por volta dos 3 a 9 meses de idade e o palato até 9 ou 12 meses (BOYCE et al., 2019; DUARTE; RAMOS; CARDOSO, 2016). Posteriormente, cirurgias adicionais podem ser necessárias para melhorar a forma, função e/ou aparência (KAYE et al., 2022).

Entre os objetivos dos procedimentos cirúrgicos em pacientes com fissuras labiopalatinas está restaurar as funções como fala, mastigação, respiração e estética, preservando o potencial de crescimento dentofacial normal, com efeitos adversos mínimos no crescimento dos terços médio e inferior da face (ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020; SALIMI et al., 2019). Um estudo de Grollemund et al. (2020) sugere que o reparo cirúrgico do lábio pode afetar positivamente as interações pais- bebê. Além disso, outros estudos associam a correção cirúrgica das fissuras

labiopalatinas com o aumento da autoestima, autoconfiança e satisfação com a aparência (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017).

O tratamento dos pacientes com FOF também engloba cuidados não cirúrgicos, prestados por diferentes profissionais especialistas como fonoaudiólogos, otorrinolaringologistas, nutricionistas, ortodontistas, protesistas, psicólogos e assistentes sociais (LE et al., 2020). Esse cuidado interdisciplinar exige um sequenciamento adequado de avaliações e tratamentos que são mais bem coordenados por equipes multidisciplinares (JANGRA, 2016; LE et al., 2020).

De acordo com um estudo de Lethaus et al. (2021) quase todas as recomendações terapêuticas aos pacientes com FL/P estão estatisticamente atreladas a uma determinada idade. Entretanto, essa distribuição etária das recomendações pode variar entre os centros de tratamento, dependendo do conceitoterapêutico aplicado (LETHAUS et al., 2021).

2.6.1 Manejo multiprofissional

O atendimento e tratamento de pacientes com fissuras e anomalias craniofaciais pode ser complexo (COOPER et al., 2019). O manejo bem-sucedido da criança com FOF requer cuidados coordenados de várias especialidades e a abordagem por uma equipe multidisciplinar é aceita como o padrão de atendimento a esses pacientes (JANGRA, 2016; LETHAUS et al., 2021; SREEJITH et al., 2018; VYAS et al., 2020).

A abordagem por uma equipe multiprofissional beneficia não apenas o paciente, mas também seus familiares e cuidadores, fornecendo um caminho significativo para a compreensão do diagnóstico e considerações de manejo (JANGRA, 2016; LETHAUS et al., 2021).

Em 1987, o relatório do Cirurgia Geral dos EUA reconheceu a importância do cuidado integral devido à necessidade de cuidados coordenados, culturalmente sensíveis, centrados no paciente e prontamente acessíveis para crianças com necessidades especiais de saúde (COOPER et al., 2019). A partir dessa necessidade surgiu o conceito de “cleft teams” ou “equipe de fissuras”, que consiste em fornecer avaliação multiprofissional abrangente aos pacientes com FOF e às suas famílias durante uma única visita (MINK VAN DER MOLEN et al., 2021; PADOVANO et al., 2020; TRIVEDI et al., 2021; VYAS et al., 2020). Ao invés de serem organizadas várias

consultas com cada especialista, os pacientes são colocados no centro de cada etapa de tratamento, com os diferentes profissionais da área da saúde reunidos em torno dele (LETHAUS et al., 2021).

Essa abordagem em equipe multidisciplinar auxilia na diminuição da carga de cuidados familiares, reduzindo o número de consultas clínicas, o tempo de afastamento dos pais do trabalho e as despesas adicionais relacionadas a viagens (COOPER et al., 2019; TRIVEDI et al., 2021). Isso é particularmente importante em pacientes medicamente complexos para ajudar a manter o cuidado longitudinal (TRIVEDI et al., 2021). Além disso, a abordagem em equipe diminui a morbidade e as deformidades secundárias às FOFs (VYAS et al., 2020).

Há uma variação considerável entre os diferentes centros de fissura quanto aos membros da equipe e a sequência de atendimento, porém existem princípios centrais que formam uma equipe ideal (LETHAUS et al., 2021; TRIVEDI et al., 2021). A equipe pode ser composta por odontólogos de diferentes especialidades, como cirurgia bucomaxilofacial, ortodontia, odontopediatria e prótese; diferentes especialidades médicas (genética, otorrinolaringologia, pediatria, cirurgia plástica e psiquiatria) e profissionais de áreas da saúde afins (enfermagem, nutrição, psicologia, serviço social e fonoaudiologia) (DA COSTA et al., 2016; VYAS et al., 2020).

Estudos demonstram que esse tipo de abordagem melhora a qualidade do atendimento e reduz os custos de saúde (PADOVANO et al., 2020; TRIVEDI et al., 2021). Uma vez que exige certa quantidade de recursos pessoais, essa abordagem é mais facilmente organizada em grandes centros de tratamento (LETHAUS et al., 2021).

2.6.1.1 Equipe médica

O cirurgião plástico geralmente é quem lidera a equipe de fissuras (VYAS et al., 2020). Nas primeiras consultas o cirurgião plástico irá orientar a família sobre a anomalia e plano de tratamento, encaminhará o paciente para um geneticista e iniciará o planejamento para realização dos procedimentos cirúrgicos primários (MINK VAN DER MOLEN et al., 2021; TRIVEDI et al., 2021). Após o reparo labial e a palatoplastia primária, o paciente com FL/P seguirá em acompanhamento com a equipe de cirurgia plástica para avaliação da cicatrização e ocorrência de fistula oronasal (TRIVEDI et al., 2021). Além disso, nas consultas subsequentes o cirurgião plástico colabora na

identificação e tratamento da insuficiência IVF e monitora o crescimento facial e a oclusão dentária para determinar se alguma intervenção odontológica é necessária (TRIVEDI et al., 2021).

De acordo com as recomendações de Mink van der Molen et al. (2021), todos os pacientes com FOF devem ser encaminhados a um geneticista, principalmente antes de da primeira intervenção cirúrgica. Especialmente quando estão presentes problemas de crescimento, atraso no desenvolvimento ou outras anormalidades associadas, o aconselhamento genético irá contribuir na identificação de problemas genéticos subjacentes, como anormalidades cromossômicas, e no diagnóstico de possíveis síndrome (MINK VAN DER MOLEN et al., 2021; SREEJITH et al., 2018; TRIVEDI et al., 2021).

O otorrinolaringologista é responsável pela avaliação das orelhas, vias aéreas e trato gastrointestinal superior dos pacientes com FL/P (TRIVEDI et al., 2021). O especialista irá avaliar e acompanhar o paciente fissurado quanto a presença de patologias do ouvido médio, possível perda auditiva, sintomas obstrutivos nasais, dificuldades de sono e apneia obstrutiva do sono (AOS) (TRIVEDI et al., 2021). As recomendações de tratamento otorrinolaringológico são mais altas durante os primeiros anos de vida (SANDER et al., 2022). Mink van der Molen et al. (2021), recomenda a realização de exames audiológicos periódicos até os 3 a 4 anos de idade, seguidos de check-ups pelo otorrinolaringologista.

2.6.1.2 Odontologia

Uma revisão sistemática realizada por Rodrigues et al. (2019) observou que que pacientes pediátricos com FL/P tendem a ter índices de placa mais elevados, maior prevalência de cárie dentária e piores padrões de higiene oral. A higiene adequada é dificultada em pacientes com FL/P pelo medo de trauma de tecidos moles durante a escovação, preocupação com sangramento da gengiva inflamada, dificuldade de avaliar os dentes e a área mais profunda da fissura e a diminuição da flexibilidade do lábio reparado cirurgicamente (RODRIGUES et al., 2019). Considerando as maiores necessidades odontológicas dos pacientes com FL/P, o encaminhamento precoce ao cirurgião dentista é indicado (JANGRA, 2016).

O odontopediatra está frequentemente envolvido no cuidado da criança com FL/P, e sua atuação se estende desde o nascimento até a adolescência e idade adulta jovem (JANGRA, 2016).

Entre os objetivos do odontopediatra dentro da equipe de fissuras estão maximizar a função motora oral nas crianças afetadas por FOF, trabalhando com o nutricionista para facilitar a alimentação, confeccionando dispositivos para auxílio à terapia da fala, melhorando a morfologia oral e proporcionando ótima função mastigatória (LUZZI et al., 2021). Os cuidados preventivos e a odontologia restauradora também são fornecidos com mais frequência por odontopediatras, que também pode desempenhar um papel crucial na comunicação com o restante da equipe (JANGRA, 2016; LUZZI et al., 2021). O odontopediatra precisa entender os procedimentos cirúrgicos e seu momento para que o atendimento odontológico possa ser integrado de forma sensível ao plano geral de tratamento (LUZZI et al., 2021).

Considerando que crianças com FL/P apresentam maior prevalência de cárie dentária e que esse pode ser um problema adicional crucial para essas crianças, uma boa orientação alimentar e de higiene bucal deve ser incentivada desde o início da vida, começando com discussões entre a mãe e o odontopediatra logo após o nascimento da criança (LUZZI et al., 2021; RODRIGUES et al., 2019). A prevenção através de selantes e vernizes deve ser realizada sempre que possível e os indivíduos submetidos à cirurgia devem ter uma excelente condição bucal, eliminando as fontes de infecção que possam comprometer a cirurgia (LUZZI et al., 2021).

Um estudo de Sander et al. (2022) demonstrou que há uma alta demanda por terapia ortodôntica em crianças e adolescentes com FOF. A realização do tratamento ortodôntico melhora a aparência dentofacial, corrige a relação oclusal e elimina más oclusões que poderiam prejudicar a saúde dos dentes e do periodonto a longo prazo (ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020).

Quase todos os pacientes com FL/P apresentam múltiplas anomalias dentárias das quais algum nível de prevenção e tratamento pode ser realizado pelo ortodontista (ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020). Lethaus et al. (2021) relata em seu estudo que o tratamento ortodôntico foi a segunda terapia mais indicada até os seis anos de idade, ficando atrás apenas da terapia fonoaudiológica. Esses achados eram esperados devido ao longo período dessas terapias (LETHAUS et al., 2021). Anomalias dentárias comumente observadas em pacientes com FL/P incluem mordida cruzada ou aberta anterior, dentes deslocados e/ou rotacionados, oclusão topo a topo, maxila

hipoplásica e desvio da linha média superior, o que evidencia a necessidade definitiva de tratamento ortodôntico e monitoramento próximo desses pacientes, especialmente durante a dentição permanente (ONAH; OKEKE; FOLARANMI, 2020; SANDER et al., 2022).

A reabilitação protética possui um papel importante no tratamento de pacientes com FL/P, pois é uma opção viável quando os tratamentos cirúrgicos e com implantes dentários não podem ser realizados devido condições individuais (CUMERLATO et al., 2021).

O cirurgião bucomaxilofacial tem papel importante nos cuidados do paciente com FOF, tanto no primeiro ano de vida, durante a reconstrução cirúrgica do lábio, narina, vestíbulo oral, assoalho nasal e do palato duro e mole, quanto no tratamento da deformidade dentoalveolar e nas correções secundárias concluídas aproximadamente aos 22 anos de idade (MINK VAN DER MOLEN et al., 2021; SANDER et al., 2022).

Os procedimentos maxilofaciais têm como objetivo a produção de uma face que não atraia a atenção devido as deformidades visíveis e uma oclusão dentária que permite função e estética ideais (VYAS et al., 2020). O reposicionamento do esqueleto maxilo-mandibular por meio da cirurgia ortognática apresenta benefícios consideráveis relacionados função oral, aparência facial e saúde psicossocial (DENADAI et al., 2020b). Estudos relatam que a frequência de cirurgia ortognática em pacientes com FL/P varia de 20,1% a 48,3% (HELIÖVAARA; LEIKOLA, 2021).

A seleção do tratamento ideal para um paciente com FL/P depende de fatores como a quantidade de avanço cirúrgico necessário, a gravidade da discrepância, o impacto na fala, as relações de recidiva/estabilidade, o resultado estético e a consideração de possíveis complicações (MARTIRES; KAMAT; DHUPAR, 2020).

Em pacientes com FL/P, a tensão causada pelas cicatrizes da correção primária do lábio e palato restringe o crescimento maxilar, levando a um perfil esquelético classe III ou mordida cruzada posterior (SANDER et al., 2022). Nesses pacientes, geralmente a maxila é deficiente em todos os três planos do espaço (MARTIRES; KAMAT; DHUPAR, 2020). Na maioria dos casos de má oclusão classe III esquelética grave, o tratamento ortocirúrgico torna-se imprescindível, tanto para alcançar a oclusão ideal quanto para proporcionar ao paciente estética e harmonia facial (DENADAI et al., 2020b; MARTIRES; KAMAT; DHUPAR, 2020).

A cirurgia mais realizada em pacientes com FL/P é o avanço maxilar, que pode estar associado a benefícios como melhor articulação de determinados sons devido ao estabelecimento do equilíbrio maxilomandibular, bem como melhora da respiração devido ao aumento do espaço nasofaríngeo (MARTIRES; KAMAT; DHUPAR, 2020). Em casos de discrepância esquelética grave, o tratamento em dois estágios pode ser considerado com uma osteotomia precoce durante o crescimento e um procedimento cirúrgico final finalizado na conclusão do crescimento (HELIÖVAARA; LEIKOLA, 2021).

O custo da cirurgia ortognática pode variar consideravelmente entre os centros de tratamento e pode estar associado às diferentes taxas de procedimentos cirúrgicos (HELIÖVAARA; LEIKOLA, 2021). No Canadá, onde a assistência médica nacional cobre 100% o custo do procedimento, as altas taxas de cirurgia ortognática em pacientes fissurados é de 48,3% (HELIÖVAARA; LEIKOLA, 2021).

A cirurgia ortognática tem um profundo impacto psicológico no paciente, e as mudanças no perfil após a cirurgia podem beneficiá-lo imensamente, melhorando sua autoestima e beneficiando suas interações sociais (MARTIRES; KAMAT; DHUPAR, 2020). A informação precoce ao paciente e aos pais quanto ao possível tratamento cirúrgico ortognático é importante para diminuir a ansiedade e dar tempo para que o paciente e a família se preparem para o tratamento (HELIÖVAARA; LEIKOLA, 2021).

2.6.1.3 Enfermagem

Estudos apresentam que, em países industrializados, bebês com FL/P se beneficiam do auxílio por enfermeiros especializados, que fornecem suporte pré-natal, aconselhamento alimentar e visitas domiciliares (BURCA et al., 2016). O treinamento do paciente é uma das atribuições do enfermeiro e um de seus papéis fundamentais na prestação de serviços de saúde ao paciente com FL/P (HAKIM et al., 2021).

Os enfermeiros devem ter conhecimento, experiência e capacidade para cuidar com excelência de seus pacientes e familiares, tanto nos cuidados pré quanto pós-operatórios (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017). A função educativa do enfermeiro deve ser enfatizada por meio da promoção de esclarecimentos e de uma comunicação adequada, objetivando atender as demandas de informações dos pais ou cuidadores sobre os cuidados e procedimentos cirúrgicos (RAZERA et al., 2016).

Isso pode prevenir complicações, ajudar a diminuir o estresse dos pais e incentivar uma melhor cooperação, além de favorecer adaptações às situações clínicas, atenuar ansiedades frente aos procedimentos dolorosos, promover o autocuidado, modificar hábitos de risco e promover adesão aos tratamentos de curto e longo prazo (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017; RAZERA et al., 2016).

No preparo da criança para os procedimentos cirúrgicos, a equipe de enfermagem deve informar os pais sobre algumas necessidades após a cirurgia, como observação do estado geral, controle de sangramento, edema, hematomas e cicatrização; limpeza da ferida cirúrgica; oferecimento de dieta líquida e bochechos com antissépticos (HAKIM et al., 2021; RAZERA et al., 2016).

A orientação dos pais ou cuidadores sobre a importância desses cuidados favorece positivamente no processo reabilitador (RAZERA et al., 2016).

Além disso, a enfermagem tem papel importante na orientação da alimentação dos pacientes com FL/P, especialmente promoção de fornecimento de leite materno (BURCA et al., 2016). A equipe deve incentivar a mãe a iniciar a amamentação o quanto antes para auxiliar no vínculo afetivo (HAKIM et al., 2021).

2.6.1.4 Nutrição

Segundo Burca et al. (2016), bebês com FL/P consomem menos leite, ganham menos peso e têm curvas de crescimento mais baixas, colocando esses bebês em risco de déficit de crescimento. Levando em consideração esses dados e as dificuldades de alimentação por esses pacientes, Lethaus et al. (2021) sugere a inclusão de um nutricionista na fase inicial da equipe de atendimento, visando garantir que a criança tenha a ingestão adequada de macronutrientes, maximizando seu crescimento e desenvolvimento.

2.6.1.5 Fonoaudiologia e audiologia

Os fonoaudiólogos são responsáveis por avaliar o mecanismo oral, linguagem receptiva e expressiva, ressonância, voz, articulação, fonologia e fluência (TRIVEDI et al., 2021). Um fonoaudiólogo experiente deve ser incluído como membro da equipe para garantir o desenvolvimento de um padrão normal de beber e comer, levando em consideração o efeito da deformidade nesses processos (MINK VAN DER

MOLEN et al., 2021). Além disso, os fonoaudiólogos realizam as avaliações para IVFa partir dos 3 anos de idade, no mínimo (TRIVEDI et al., 2021).

Em seu estudo, Lethaus et al. (2021) identificou que a terapia fonoaudiológica foi a mais indicada até os seis anos de idade, enfatizando a importância de um acompanhamento próximo e terapia precoce para distúrbios do desenvolvimento da fala. A indicação de terapia fonoaudiológica apresenta um pico nos anos imediatamente anteriores à matrícula escolar (SANDER et al., 2022).

Considerando o risco de doença da orelha média e perda auditiva, os audiologistas podem avaliar a audição por meio dos limiares auditivos tonais e a função da orelha média por meio da timpanometria (TRIVEDI et al., 2021). Entre as intervenções audiológicas estão a adaptação de um aparelho auditivo ou prótese auditiva ancorada no osso (PAAO), bem como a recomendação de assento preferencial ou uso de sistemas de modulação de frequência (FM) na sala de aula (TRIVEDI et al., 2021).

2.6.1.6 Psicologia

A equipe de psicologia avalia a necessidade de tratamento emocional e comportamental de pacientes com FL/P e suas famílias, além de colaborar com os fonoaudiólogos no tratamento de atrasos da linguagem (TRIVEDI et al., 2021).

Crianças com FOF enfrentam muitos desafios psicossociais, incluindo impacto de cuidados e tratamentos médicos contínuos, atrasos na linguagem e interações sociais (TRIVEDI et al., 2021).. Além disso, estudos anteriores observaram maior prevalência de transtornos psicossociais e dificuldades nas habilidades interacionais em crianças com FL/P (GROLLEMUND et al., 2020; TILLMAN et al., 2018). Dessa forma, o estado mental e psicossocial dos pacientes com FL/P deve ser considerado e apoiado pela reabilitação psicológica (VYAS et al., 2020).

A carga psicológica dos pais começa quando a FOF é diagnosticada, antes ou no nascimento, levando os pais a experimentarem várias reações emocionais, como confusão, angústia, culpa, perda de controle, desamparo e até depressão (GROLLEMUND et al., 2020). Dessa forma, as famílias podem se beneficiar dos recursos oferecidos pela equipe de psicologia em relação às habilidades de enfrentamento, resiliência e estresse de longo prazo (TRIVEDI et al., 2021).

O estilo de vida familiar é afetado pelo diagnóstico de um filho com FL/P, que acaba influenciando o desempenho de toda a família (HAKIM et al., 2021). Um aconselhamento sistematicamente planejado ajudará os familiares a se ajustarem durante esse período difícil e a opinião de um psicólogo especializado deve ser tomada para melhorar a eficácia do aconselhamento (SREEJITH et al., 2018).

2.6.1.7 Assistência Social

Para as famílias que já enfrentam dificuldades emocionais e financeiras de base, a percepção da ausência de apoio social torna ainda mais difícil garantir cuidados adequados para uma criança com diagnóstico de fissura (KAYE et al., 2022). As equipes de psicologia e assistência social possuem papel importante no reconhecimento de casos em que as famílias desenvolvem comportamentos negativos de enfrentamento, levando ao abuso e negligência (KAYE et al., 2022).

Os assistentes sociais têm experiência no gerenciamento do impacto psicossocial de longo prazo de doenças crônicas e suas habilidades em avaliação psicossocial e consciência dos recursos disponíveis ajudam as famílias a combater efetivamente os problemas desafiadores que podem enfrentar (KAYE et al., 2022).

2.6.2 Acompanhamento

Pacientes com FOF requerem um monitoramento contínuo ao longo da infância até a fase adulta com o objetivo de uma melhor qualidade de vida (CUMERLATO et al., 2021; KAYE et al., 2022). Após as cirurgias corretivas primárias esses pacientes necessitam de um acompanhamento próximo para abordar problemas futuros e iniciar os procedimentos secundários necessários (KAYE et al., 2022; LETHAUS et al., 2021).

Essa necessidade de visitas longitudinais representa um desafio para muitas famílias e intensifica a carga de cuidados em uma população já marcada por uma alta carga desde os primeiros meses de vida, relacionada tanto a questões físicas, emocionais, sociais e financeiras (DENADAI et al., 2020b; TRIVEDI et al., 2021).

Apesar dos benefícios que as equipes de fissura trazem para o atendimento dos pacientes com FOF, tendendo a reduzir essa carga de cuidados, muitos estudos indicam que esses pacientes interrompem o acompanhamento médico e

multidisciplinar antes do período recomendado (COOPER et al., 2019; TRIVEDI et al., 2021).

Um estudo de Cooper et al. (2019) encontrou que mais de 60% dos pacientes com fissura labiopalatina completa perderam o seguimento aos 16 anos. Trivedi et al. (2021) acompanhou crianças com FP isolada por um período de 19 anos e identificou que 56% perderam o acompanhamento ao final do período de observação.

Cooper et al. (2019) buscou identificar as razões pelas quais as famílias abandonaram o acompanhamento da equipe de fissuras e identificou que a maioria não sentiu motivo médico para retornar e/ou que os custos eram muito altos. Outros estudos mostram que status socioeconômico tem grande influência na regularidade do acompanhamento e na adesão às recomendações de tratamento (LETHAUS et al., 2021).

A falha no acompanhamento desses pacientes tem sido associada a anormalidades na idade adulta que afetam a estética facial, dentição e fala (COOPER et al., 2019). Aos oito anos de idade, durante o período da dentição mista, os pacientes com FL/P deveriam estar sendo preparados para realizar enxertos ósseos alveolares, entretanto Cooper et al. (2019) relata que um quarto desses pacientes abandonam o acompanhamento até essa idade. Isso indica que grande proporção de pacientes podem não estar recebendo o tratamento adequado, com consequentes sequelas futuras (COOPER et al., 2019). Além disso, crianças entre 8 e 10 anos de idade apresentam maior risco de sofrimento e comprometimento psicossocial, sendo o acompanhamento psicológico essencial nessa fase (COOPER et al., 2019).

Considerando a importância da abordagem a longo prazo dos pacientes com FOF e o grande abandono desses pacientes ao tratamento, medidas devem ser tomadas para aumentar a participação em consultas regulares de acompanhamento (SANDER et al., 2022). As abordagens para organizar esse acompanhamento e a frequência dos check-ups podem se basear em intervalos determinados individualmente, combinados com o paciente dependendo da situação individual; intervalos variados dependendo da idade e estado de desenvolvimento do paciente; e exames regulares, principalmente uma vez ao ano, pelo menos até o final do crescimento (SANDER et al., 2022).

Os profissionais envolvidos nos cuidados dos pacientes com FL/P devem compreender os fatores que levam as famílias e pacientes a abandonarem o acompanhamento (COOPER et al., 2019). Fatores financeiros e estressores

psicossociais devido ao afastamento da escola/trabalho e à realização de múltiplos tratamentos devem ser ponderados em relação aos benefícios potenciais das terapias fornecidas, pois o aumento desses encargos pode prejudicar a capacidade da família em aderir ao regime de tratamento (COOPER et al., 2019). Além disso, as famílias podem ter dificuldade em compreender a gravidade da condição da criança e as recomendações de cuidados, além de apresentar acesso dificultado a transporte ou mesmo falta de vontade ou incapacidade de comparecer às consultas de acompanhamento (KAYE et al., 2022). Dessa forma, a equipe multiprofissional deve avaliar os desafios de enfrentamento e as barreiras ao cuidado e fornecer informações claras sobre a anomalia e o protocolo de tratamento, favorecendo a adesão da família e do paciente (DA COSTA et al., 2016; KAYE et al., 2022).

2.7 Material educativo

A orientação do paciente e de seus cuidadores tem como objetivos principais a preservação, promoção e restauração da saúde (DA COSTA et al., 2016; HAKIM et al., 2021). Pesquisas recentes têm demonstrado que a utilização de materiais multimídia pode contribuir efetivamente para o aprendizado na área da saúde e que a orientação de cuidadores oferece maior entendimento dos aspectos relacionados à condição de saúde dos pacientes, assim como das etapas do atendimento (DA COSTA et al., 2016).

Os métodos comuns de educação em saúde incluem modo presencial, virtual e combinado, sendo o treinamento combinado uma associação de diferentes meios tecnológicos, como filmes e cartilhas eletrônicas, com o treinamento tradicional presencial para criar um programa de treinamento ideal para um público específico (HAKIM et al., 2021). A educação combinada é considerada uma abordagem adequada para criar um programa educacional ideal para os pais dos pacientes pois nesse método educacional os alunos podem progredir de forma autodidata e até mesmo repetir alguns dos programas educacionais (HAKIM et al., 2021).

Pais de crianças com FOF apresentam altos níveis de ansiedade e medo devido a vários fatores estressantes e se beneficiam de intervenções educacionais especiais para melhorar a conscientização, reduzir várias tensões psicológicas e incentivar a gestão da saúde (DA COSTA et al., 2016; HAKIM et al., 2021). Além disso,

a utilização de materiais educativos por cuidadores é capaz de reverter a obtenção de informações pertinentes em ações adaptativas benéficas para a criança com FOF, favorecendo a prevenção de riscos e complicações, principalmente no período pós-operatório (COOPER et al., 2019). Em um estudo que avaliou a eficácia do programa de ensino estruturado sobre o conhecimento e a prática de cuidados entre pais de crianças com FL/P, Ekata, Sorte, Emon Chanu (2017) relataram que o treinamento aumentou a conscientização das mães e melhorou seu desempenho nos cuidados pós-operatórios. Além disso, o estudo enfatizou que a maior conscientização das mães tem efeitos importantes no controle e adaptabilidade da doença da criança e é eficaz na conquista de melhores resultados a longo prazo (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017).

3 OBJETIVOS

Os objetivos do estudo são apresentados a seguir.

3.1 Objetivo geral

Elaborar uma cartilha educativa destinada aos pais, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos com o cuidado de pacientes com fissuras labiopalatinas.

3.2 Objetivo específico

Realizar uma revisão narrativa sobre as principais necessidades relacionadas ao cuidado multiprofissional de crianças com fissuras labiopalatinas.

4 JUSTIFICATIVA

O estudo se justifica devido ao fato de:

- Relativamente poucos familiares e cuidadores conhecem as principais características e necessidades especiais dos pacientes com fissuras labiopalatinas (DA COSTA et al., 2016);
- Há uma necessidade de material educativo que vise orientar as pessoas envolvidas nos cuidados desses pacientes (DA COSTA et al., 2016; HAKIM et al., 2021);
- Uma melhor compreensão das especificidades do cuidado da saúde, favoreça adesão ao tratamento, minimizando dúvidas e incertezas decorrentes da doença, bem como prevenção de eventos adversos relacionados a esta condição (HAKIM et al., 2021).

5 MÉTODO

A seguir apresenta-se a descrição do método deste estudo.

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo metodológico. Este tipo de pesquisa envolve a produção- construção, validação e avaliação de ferramentas ou estratégias metodológicas, com foco no desenvolvimento de outros instrumentos- produtos (POLIT; BECK, 2019;).

Este estudo foi desenvolvido em duas etapas:

5.1.1 Etapa 1 – Revisão narrativa da literatura

A revisão narrativa da literatura científica contribui para a atualização e crítica do conhecimento médico disponível e, indiretamente, ajudam a formular novos projetos de pesquisa baseados na síntese e interpretação dos resultados de uma seleção não sistemática de estudos publicados (SARACCI et al., 2019).

5.1.2 Etapa 2 – Elaboração da cartilha

Vários estudos já apresentaram a importância de programas educacionais no cuidado de pacientes com fissura labiopalatina (EKATA; SORTE; EMON CHANU, 2017; HAKIM et al., 2021). O desenvolvimento de material didático educativo pode apoiar os pais e cuidadores no manejo da doença de seus filhos, fornecendo ferramentas necessárias e apoio essencial. Dessa forma, elaboramos uma cartilha educativa com conteúdo sustentado teoricamente na revisão de publicações científicas. A experiência clínica do pesquisador como cirurgião Bucomaxilofacial auxiliou significativamente nesse processo. Além disso, contamos com a colaboração de um profissional em design gráfico para a elaboração da arte, edição e diagramação de textos para a elaboração do *layout*.

Os principais passos para construção da cartilha foram:

1. Identificação do público-alvo. A cartilha foi construída para familiares e cuidadores, com linguagem acessível sobre os principais cuidados com as crianças com fissuras labiopalatinas.

2. Revisão da literatura e pesquisa documental. Foi realizada uma revisão narrativa da literatura sobre os cuidados para com os pacientes com fissuras labiopalatinas. Foram utilizadas três bases de dados principais Medline via Pubmed, Web of Science e Scielo com a seguinte busca: (cleft Lip or cleft palate) and (care or treatment) and review. Uma busca inicial no PubMed resultou em 894 estudos. As revisões pertinentes foram lidas integralmente.

3. Organização do conteúdo. O conteúdo foi organizado descrevendo-se a estrutura e a sequência da cartilha, dividindo-a em seções.

4. Escrita do conteúdo. Foi escrito um texto conciso, envolvente e informativo, incorporando exemplos relevantes para apoiar seus pontos. Uma linguagem simples e explicações claras foram adotadas para o público.

5. Uso de recursos visuais. Foram utilizados recursos visuais como imagens, diagramas, gráficos e ilustrações para ajudar na compreensão e tornar o conteúdo mais envolvente.

6. Planejamento do layout. O design e o formato geral foram planejados incluindo estilos de fonte, tamanhos, cores e a disposição de texto e recursos visuais de modo que a legibilidade e apelo visual sejam garantidos.

7. Edição e revisão. O conteúdo foi revisado quanto ao conteúdo e erros gramaticais, ortográficos e de pontuação, consistência no estilo, tom e formatação. Entrevistas visando um feedback de especialistas na área foram conduzidas visando a melhoria da cartilha.

8. Criação de uma capa atraente e informativa que reflita o conteúdo e o propósito da cartilha.

9. Impressão e distribuição. Um método de impressão adequado (digital ou offset) foi escolhido e as cópias necessárias distribuídas através canais relevantes como hospitais, centros de saúde, escolas e/ou plataformas online.

6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Neste estudo foram seguidas as leis de direitos autorais no Brasil Lei nº 9.610/1998 e 12.853/2013 (BRASIL, 1998; BRASIL, 2013). Os autores foram citados e referenciados segundo as Associação Brasileira de Normas Técnicas – ABNT (UNISINOS, 2023).

BRASIL. Lei nº. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 20 fev. 1998. Disponível em: http://www.dou.gov.br/materias/do1/do1legleg19980220180939_001.htm.

BRASIL. Lei nº. 12.853, de 14 de agosto de 2013. Altera os arts. 5º, 68, 97, 98,99 e 100 e revoga o art. 94 da Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998, para dispor sobre a gestão coletiva de direitos autorais, e dá outras providências. Brasília [online]. 2013. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12853.htm.

7 PRODUTO FINAL



CARTILHA INFORMATIVA:

Cuidados com Crianças com Fissuras Labiopalatinas

Índice

APRESENTAÇÃO.....	3
DÚVIDAS FREQUENTES	4
O que é fissura labiopalatina?	4
Tipos de fissuras.....	4
Meu bebê nasceu com fissura labiopalatina. E agora?	5
Quando começar o tratamento e quanto tempo dura?	5
O bebê com fissura labiopalatina consegue mamar?	6
ORIENTAÇÕES	7
TRATAMENTO	8
A importância de cada especialidade no tratamento do seu bebê:.....	8
A importância da família durante o tratamento.....	9
BIBLIOGRAFIA CONSULTADA.....	10





Apresentação

A chegada de um bebê é um momento especial para toda a família. A atenção que o pequeno precisa, faz mudar o dia a dia da família, exige muita dedicação, paciência e, acima de tudo, amor.

Quando descobrem que o bebê possui fissura labiopalatina é comum que os pais sintam medo do tratamento e dos cuidados que a criança precisa. Mas vocês não estão sozinhos.

Dúvidas Frequentes

O que é fissura labiopalatina?

Também conhecida como lábio leporino, a fissura é um defeito que ocorre no nascimento, quando o lábio ou céu da boca (palato) ou ambos apresentam essa falha. Esse problema ocorre desde a gravidez.

A fissura do lábio pode ser apenas uma cicatriz ou uma pequena fenda no lábio, ou o lábio pode estar separado. Isso pode acontecer em apenas um lado ou nos dois lados do lábio de cima da criança. Também ocorre um defeito na aba do nariz.

Já a fissura do palato pode acontecer em todo céu da boca ou apenas em uma parte dele. Essa fissura é um buraco que liga o céu da boca até o nariz da criança.

Tipos de fissura



Meu bebê nasceu com fissura labiopalatina. E agora?

O tratamento da criança com fissura é feito por muitos profissionais de saúde e deve ser feito por muitos anos.

Para tratar crianças com fissuras labiopalatinas é preciso levar o bebê ao centro de saúde da sua cidade, ainda no primeiro mês de vida, para consultar com um médico. O médico vai pedir o encaminhamento para um centro de referência (clínica ou hospital que conseguem resolver o problema) mais próximo da casa da família.



Quando começar o tratamento e quanto tempo dura?

O ideal é que o tratamento de crianças com fissuras labiopalatinas comece antes do bebê nascer, no pré-natal e vai até a idade adulta pois é feito por vários profissionais como cirurgião plástico, cirurgião bucomaxilofacial, fonoaudiólogo e assistente social.

Entre os primeiros 3 e 6 meses de vida, o bebê recebe acompanhamento de vários profissionais e deve fazer uma cirurgia para fechar a fenda do lábio.

Entre o 1º e o 2º ano de vida, se a criança precisar, ela deve fazer a cirurgia para fechar o céu da boca, e nova cirurgia do lábio, se precisar.

Entre 2 e 4 anos de vida, a criança passa por uma nova cirurgia do céu da boca e recebe acompanhamento multiprofissional, com fonoaudiólogo, psicólogo, dentistas e outras especialidades conforme suas necessidades.



Do 4º ao 9º ano de vida a criança é acompanhada por ortodontista, odontopediatra, fonoaudiólogo e psicólogo e recebe avaliação multiprofissional para diagnóstico e tratamento de disfunção velofaríngea, uma condição que altera a ressonância da fala.

De 8 a 10 anos o pequeno pode precisar também da realização de enxerto alveolar e passa por revisão cirúrgica das intervenções realizadas, para assegurar o desenvolvimento pleno das estruturas da face.

Após os 12 anos, a criança é avaliada pela equipe de ortodontia e cirurgia bucomaxilofacial que avaliam a necessidade de realização de cirurgia para correções no rosto e recebe acompanhamento multiprofissional conforme a necessidade.

Aos 14 anos, a criança é avaliada quanto a necessidade de realização de cirurgia no nariz (rinoseptoplastia), para correção dos contornos do nariz e do posicionamento do septo nasal, e o paciente recebe também avaliação estético-funcional por toda a equipe envolvida no tratamento para seguir com alta definitiva.



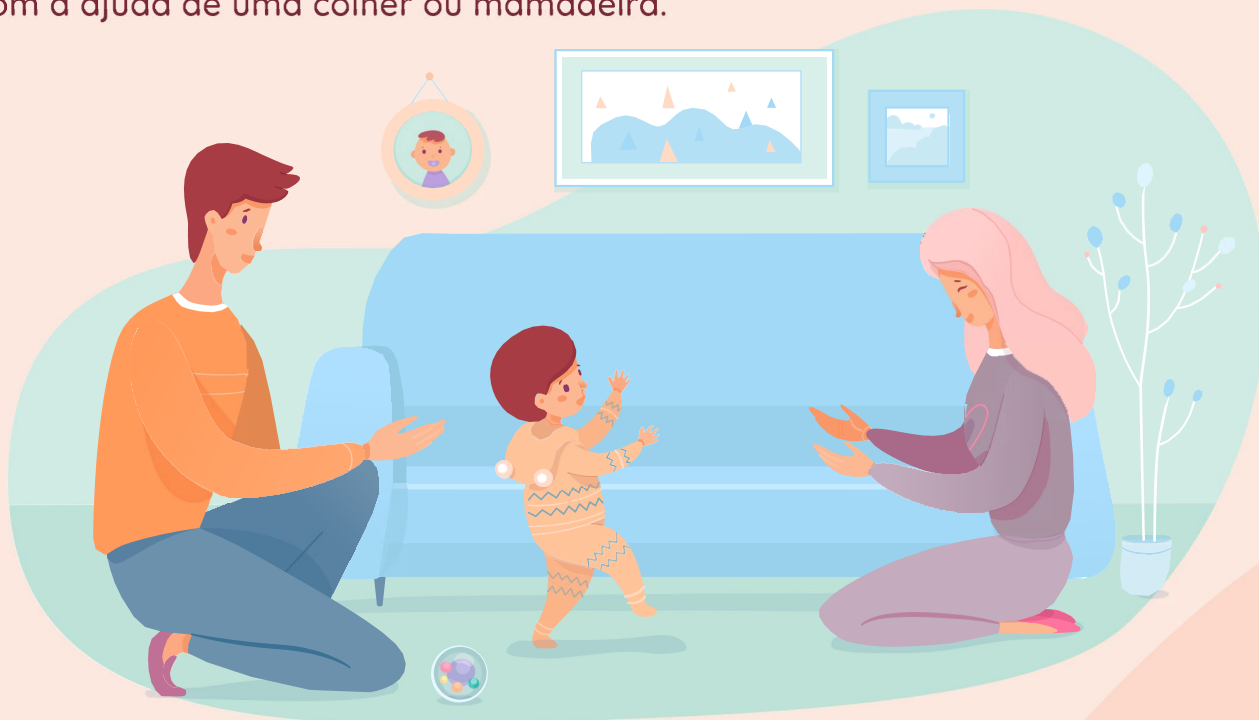
O bebê com fissura labiopalatina consegue mamar?

A fissura labiopalatina pode dificultar a alimentação do bebê, mas é importante que o aleitamento materno seja estimulado. O tecido mamário é flexível, o que permite que seja moldado para acomodar a cavidade oral e fechar a fenda. O movimento da amamentação promove a coordenação e o desenvolvimento adequado das estruturas faciais, além de fortalecer a musculatura da face e da boca e intensificar o vínculo entre a mãe e a criança.



Tente amamentar seu bebê em posição vertical, para evitar o refluxo de leite pelas narinas. Você também pode extrair manualmente parte do leite ou aplicar compressas de água morna nas mamas para facilitar a saída de leite quando o bebê for mamar.

Posicione o mamilo na direção oposta à fenda e coloque o bebê para arrotar ao fim de cada mamada. Caso a criança tenha dificuldade de sucção e deglutição, você também pode tentar fornecer o leite materno com a ajuda de uma colher ou mamadeira.



Orientações

Mantenha uma boa higiene bucal da criança conforme orientação do dentista

Importante manter a limpeza com gaze e ou escovação.

Nunca esquecer o uso de fio dental

No período pós - cirúrgico, a dieta deve ser líquida ou pastosa, em temperatura ambiente ou gelada.

A limpeza do local deve ser realizada de forma rigorosa conforme orientação do médico

Sempre lembrar da higiene bucal, pois a região precisa estar limpa.

Evite expor a criança ao sol após as cirurgias no lábio.

Mantenha um acompanhamento próximo com a equipe multiprofissional para que os objetivos do tratamento sejam alcançados com sucesso.

Tratamento

A importância de cada especialidade no tratamento do seu bebê:

Cirurgia plástica:

Responsável pela correção da fissura por meio de cirurgia. Durante o tratamento, podem ser necessárias várias cirurgias, de acordo com o tipo de fissura, o envolvimento de outras estruturas (nariz, lábio, palato etc.), e crescimento do paciente. Em geral, a criança recebe a primeira cirurgia de lábio nos três primeiros meses após o nascimento, e o fechamento do palato por volta dos 18 meses de idade.

Odontologia:

As fendas também causam, muitas vezes, a ausência de estrutura óssea no local da fissura. Por isso, o paciente recebe atendimento odontológico desde a primeira dentição até a substituição de elementos ausentes na dentição adulta. O tratamento visa a preservação dos dentes, correção do crescimento craniofacial e reabilitação oral completa da criança.

Fonoaudiologia:

Responsável por acompanhar, orientar a amamentação do bebê, a alimentação da criança e a fala. O fonoaudiólogo ajuda a estimular o movimento de sucção, incentiva o desenvolvimento da linguagem, introduz exercícios de sopro e outras práticas com foco na prevenção de problemas musculares.

Serviço social:

Acompanha todo o tratamento e projeto terapêutico do paciente, sendo responsável pela mediação das relações entre a criança, familiares e a equipe multiprofissional. O Serviço Social acompanha o agendamento das consultas, orienta os pais ou responsáveis sobre a rotina do tratamento, os direitos sociais e recursos da comunidade e aciona o setor de Psicologia quando necessário.



Psicologia:

Atua junto à família no acolhimento dos pais ou responsáveis, oferece orientação e suporte mediante as angústias em função do diagnóstico e promove a adesão ao tratamento. O psicólogo oferece apoio perante o receio quanto aos procedimentos necessários ao paciente; auxilia a criança no enfrentamento a dificuldades sociais, como o bullying; favorece a identificação das potencialidades e especificidades da criança, visando a integralidade do paciente e a promoção de mais qualidade de vida.

Onde fazer o tratamento?

Em Goiás o Cerfis está localizado no Hospital Estadual da Criança e do Adolescente (Hecad), e conta com equipe completa de cirurgiões plásticos, cirurgiões bucomaxilofaciais, dentistas, fonoaudiólogos e psicólogos, dentre outros profissionais, para oferecer todo o cuidado que a criança precisa.

A importância da família durante o tratamento

A reabilitação completa da criança com fissura labiopalatina começa com a adesão, disposição e apoio da família nas terapias propostas. O suporte, a proteção e a participação da família são fundamentais para a recuperação da qualidade de vida, para a regularidade do tratamento e para a construção da autoestima da criança.

Família é sinônimo de amor e precisam estar sempre juntos!



Bibliografia Consultada

BOYCE, J. O. et al. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate-Revised 2019. **Breastfeeding Medicine**, v. 14, n. 7, p. 437-444, 2019.

BURCA, N. D. L. et al. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. **Advances in Neonatal Care**, v. 16, n. 5, p. 337-344, 2016.

COOPER, D. C. et al. Cleft and Craniofacial Multidisciplinary Team Clinic: A Look at Attrition Rates for Patients With Complete Cleft Lip and Palate and Nonsyndromic Single-Suture Craniosynostosis. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 56, n. 10, p. 1287-1294, 2019.

CUMERLATO, C. B. DA F. et al. Multidisciplinary Approach for Reestablishing Function and Aesthetic of Unilateral Cleft Lip Defect: A Case Report. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 3, p. 396-399, 2021.

CYMROT, M. et al. Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissuras labiopalatinas atendidos em um Hospital Pediátrico do Nordeste brasileiro. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica (Impresso)**, v. 25, n. 4, p. 648-651, 2010.

DUARTE, G. A.; RAMOS, R. B.; CARDOSO, M. C. DE A. F. Métodos de alimentação para crianças com fissura de lábio e/ou palato: uma revisão sistemática. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 82, n. 5, p. 602-609, 2016.

EKATA, R.; SORTE, D. Y.; EMON CHANU, S. Effectiveness of Structured Teaching Program (STP) on Knowledge and Practice of Post-Operative Care among Parents of Children with Cleft Lip and Cleft Palate. **Pediatrics & Therapeutics**, v. 07, n. 02, 2017.

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, n. 1, p. 1-11, 2020.

KAYE, A. et al. Child Protective Services Referral in a Cleft Lip and/or Palate Population: Assessment of Prevalence, Indications, and Outcomes. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 59, n. 4_ suppl2, p. S28-S36, 2022.

LUZZI, V. et al. Rol del odontopediatra en el manejo multidisciplinario de la hendidur de labio y/o paladar. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 18, 2021.

MARTIRES, S.; KAMAT, N.; DHUPAR, V. Orthosurgical management of a patient with cleft lip and palate. **Contemporary Clinical Dentistry**, v. 11, n. 2, p. 171, 2020.

TILLMAN, K. K. et al. Increased Risk for Neurodevelopmental Disorders in Children With Orofacial Clefts. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 57, n. 11, p. 876-883, 2018.

TRIVEDI, P. B. et al. Evaluation of Discipline-Specific Outcomes Through a Multidisciplinary Team Clinic for Patients With Isolated Cleft Palate. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 12, p. 1517-1525, 2021.

VILLE, A. P. et al. The challenges and strategies for breastfeeding in newborns with cleft lip and palate. **Residência Pediátrica**, v. 12, n. 1, p. 1-9, 2022.

VYAS, T. et al. Cleft of lip and palate: A review. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, v. 9, n. 6, p. 2621, 2020.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALLORI, A. C. et al. Classification of cleft lip/palate: Then and now. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 54, n. 2, p. 175–188, 2017.
- ANDRADE, A. F. et al. Análise epidemiológica de Fissuras labiopalatinas em recém-nascidos no Brasil / Epidemiological analysis of cleft lip and palate in newborns in Brazil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 4, p. 18005–18021, 2021.
- BEZERRA, J. F. et al. Genetic and non-genetic factors that increase the risk of non-syndromic cleft lip and/or palate development. **Oral Diseases**, v. 21, n. 3, p.393–399, 2015.
- BOYCE, J. O. et al. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate-Revised 2019. **Breastfeeding Medicine**, v. 14, n. 7, p. 437–444, 2019.
- BRONBERG, R. et al. Birth prevalence of congenital anomalies in Argentina, according to socioeconomic level. **Journal of Community Genetics**, v. 12, n. 3, p. 345–355, 2021.
- BURCA, N. D. L. et al. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. **Advances in Neonatal Care**, v. 16, n. 5, p. 337–344, 2016.
- CÁRDENAS-NIETO, D. et al. The 22q11.2 Microdeletion in Pediatric Patients with Cleft Lip, Palate, or Both and Congenital Heart Disease: A Systematic Review. **Journal of Pediatric Genetics**, v. 09, n. 01, p. 001–008, 2020.
- CHONNAPASATID, W. et al. Thai Universal Health Care Coverage scheme promotes the accessibility to cleft lip/palate treatment: the result of cleft care provision assessment using modified Geographic Information System. **BMC Health Services Research**, v. 22, n. 1, p. 1–10, 2022.
- CHOWCHUEN, B. et al. Birth Prevalence and Risk Factors Associated With CL/P in Thailand. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 5, p. 557–566, 2021.
- COOPER, D. C. et al. Cleft and Craniofacial Multidisciplinary Team Clinic: A Look at Attrition Rates for Patients With Complete Cleft Lip and Palate and Nonsyndromic Single-Suture Craniosynostosis. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 56, n. 10, p. 1287–1294, 2019.
- CRÊS, M. C.; MARQUES, I. L.; BETTIOL, H. Evaluation of delayed puberty in

adolescents with cleft lip/palate. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 53, n. 4, p. 464–468, 2016.

CUMERLATO, C. B. DA F. et al. Multidisciplinary Approach for Reestablishing Function and Aesthetic of Unilateral Cleft Lip Defect: A Case Report. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 3, p. 396–399, 2021.

DA COSTA, T. L. et al. Multimedia material about velopharynx and primary palatoplasty for orientation of caregivers of children with cleft lip and palate. **Codas**, v. 28, n. 1, p. 10–16, 2016.

DENADAI, R. et al. Patient- and 3D morphometry-based nose outcomes after skeletofacial reconstruction. **Scientific Reports**, v. 10, n. 1, p. 1–16, 2020a.

DENADAI, R. et al. Skeletofacial Reconstruction for Cleft-Related Deformities: Four Decades of Evolving Cleft Care. **Annals of Plastic Surgery**, v. 85, n. 1, p.3–11, 2020b.

DUARTE, G. A.; RAMOS, R. B.; CARDOSO, M. C. DE A. F. Métodos de alimentação para crianças com fissura de lábio e/ou palato: uma revisão sistemática. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, v. 82, n. 5, p. 602–609,2016.

EKATA, R.; SORTE, D. Y.; EMON CHANU, S. Effectiveness of Structured Teaching Program (STP) on Knowledge and Practice of Post-Operative Care among Parents of Children with Cleft Lip and Cleft Palate. **Pediatrics & Therapeutics**, v. 07, n. 02, 2017.

FUANGTHARNTHIP, P. et al. Registry-Based Study of Prevalence of CleftLip/Palate in Thailand from 2012 to 2015. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v.58, n. 11, p. 1430–1437, 2021.

GANSKE, I. M. et al. Cleft Lip and Palate in Ectodermal Dysplasia. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 2, p. 237–243, 2021.

GHASSIBE-SABBAGH, M. et al. Altered regulation of cell migration in IRF6- mutated orofacial cleft patients-derived primary cells reveals a novel role of RhoGTPases in cleft/lip palate development. **Cells and Development**, v. 166, n. September 2020, 2021.

GROLLEMUND, B. et al. The impact of having a baby with cleft lip and palate onparents and on parent-baby relationship: The first French prospective multicentrestudy. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, p. 1–11, 2020.

HAKIM, A. et al. The effect of combined education on the knowledge and care

and supportive performance of parents with children with cleft lip and palate: A clinical trial study. **Global Pediatric Health**, v. 8, 2021.

HELIÖVAARA, A.; LEIKOLA, J. Prediction of orthognathic surgery need in children with unilateral cleft lip palate: Dental arch relationships and 5-year-olds' index.

Orthodontics and Craniofacial Research, v. 24, n. 4, p. 528–535, 2021. HOUKES, R. et al. Classification Systems of Cleft Lip, Alveolus and Palate: Results of an International Survey. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 60, n. 2, p. 189–196, 2023.

HUSSIN, I. et al. Cultural Beliefs on the Causes of Cleft Lip and/or Palate in Malaysia: A Multicenter Study. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 59, n. 2, p. 209–215, 2022.

JANGRA, B. Management of feeding Problem in a Patient with Cleft Lip/Palate. **International Journal of Clinical Pediatric Dentistry**, v. 9, n. 2, p. 143–145, 2016.

KAYE, A. et al. Child Protective Services Referral in a Cleft Lip and/or Palate Population: Assessment of Prevalence, Indications, and Outcomes. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 59, n. 4_suppl2, p. S28–S36, 2022.

LE, E. et al. Provision and Utilization of Team- and Community-Based Operative Care for Patients With Cleft Lip/Palate in North Carolina. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 57, n. 11, p. 1298–1307, 2020.

LETHAUS, B. et al. Clinical follow-up in orofacial clefts—why multidisciplinary care is the key. **Journal of Clinical Medicine**, v. 10, n. 4, p. 1–9, 2021.

LOPEZ-BASSOLS, I. Assisted Nursing: A Case Study of an Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate. **Journal of Human Lactation**, v. 37, n. 2, p. 419–424, 2021.

LUZZI, V. et al. Rol del odontopediatra en el manejo multidisciplinario de la hendidura de labio y/o paladar. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 18, 2021.

MACHADO, R. A. et al. Identification of Novel Variants in Cleft Palate-Associated Genes in Brazilian Patients With Non-syndromic Cleft Palate Only. **Frontiers in Cell and Developmental Biology**, v. 9, n. July, 2021.

MANGIONE, F. et al. Cleft palate with/without cleft lip in French children: radiographic evaluation of prevalence, location and coexistence of dental anomalies inside and outside cleft region. **Clinical Oral Investigations**, v. 22, n.

2, p. 689–695, 2018.

MARTIRES, S.; KAMAT, N.; DHUPAR, V. Orthosurgical management of a patient with cleft lip and palate. **Contemporary Clinical Dentistry**, v. 11, n. 2, p. 171, 2020.

MCKINNEY, C. M. et al. Case–control study of nutritional and environmental factors and the risk of oral clefts in Thailand. **Birth Defects Research Part A - Clinical and Molecular Teratology**, v. 106, n. 7, p. 624–632, 2016.

MINK VAN DER MOLEN, A. B. et al. Clinical practice guidelines on the treatment of patients with cleft lip, alveolus, and palate: An executive summary. **Journal of Clinical Medicine**, v. 10, n. 21, 2021.

MURTHY, J. Burden of Care: Management of Cleft Lip and Palate. **Indian Journal of Plastic Surgery**, v. 52, n. 3, p. 343–348, 2019.

NASREDDINE, G.; EL HAJJ, J.; GHASSIBE-SABBAGH, M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. **Mutation Research - Reviews in Mutation Research**, v. 787, p. 108373, 2021.

NILSSON, S. et al. Psychotropic drug use in adolescents born with an orofacial cleft: A population-based study. **BMJ Open**, v. 5, n. 4, p. 3–5, 2015.

ONAH, I. I.; OKEKE, A. C.; FOLARANMI, N. Orthodontic Needs of Patients With Cleft Lip and Palate in Enugu, Five Years Post Repair. **Annals of Ibadan postgraduate medicine**, v. 18, n. 1, p. S35–S38, 2020.

PADOVANO, W. M. et al. Evaluation of Multidisciplinary Team Clinic for Patients With Isolated Cleft Lip. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 57, n. 7, p. 900–908, 2020.

PEDERSEN, D. A. et al. Psychiatric diagnoses in individuals with non-syndromic oral clefts: A danish population-based cohort study. **PLoS ONE**, v. 11, n. 5, p. 1–14, 2016.

RAZERA, A. P. R. et al. Vídeo educativo: Estratégia de treinamento para cuidadores de crianças com fissura labiopalatina. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 29, n. 4, p. 430–438, 2016.

RODRIGUES, R. et al. SPINA classification of cleft lip and palate: A suggestion for a complement. **Archives de Pédiatrie**, v. 25, n. 7, p. 439–441, 2018.

RODRIGUES, R. et al. Are there any solutions for improving the cleft area hygiene in patients with cleft lip and palate? A systematic review. **International Journal of Dental Hygiene**, v. 17, n. 2, p. 130–141, 2019.

- SABBAGH, H. J. et al. Passive smoking in the etiology of non-syndromic orofacial clefts: A systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, v. 10, n. 3, p. 1–21, 2015.
- SALARI, N. et al. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. **Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 123, n. 2, p. 110–120, 2022.
- SALEEM, K. et al. Assessment of candidate genes and genetic heterogeneity in human non syndromic orofacial clefts specifically non syndromic cleft lip with or without palate. **Heliyon**, v. 5, n. 12, p. e03019, 2019.
- SALIMI, N. et al. A Standardized Protocol for the Prospective Follow-Up of Cleft Lip and Palate Patients. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 56, n. 1, p. 56–63, 2019.
- SANDER, A. K. et al. Continuous Multidisciplinary Care for Patients With Orofacial Clefts—Should the Follow-up Interval Depend on the Cleft Entity? **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 59, n. 9, p. 1139–1144, 2022.
- SKULADOTTIR, H. et al. Hearing outcomes in patients with cleft lip/palate. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 52, n. 2, p. e23–e31, 2015.
- SMARIUS, B. J. A. et al. Incidence of cleft-related speech problems in children with an isolated cleft lip. **Clinical Oral Investigations**, v. 25, n. 3, p. 823–831, 2021.
- SREEJITH, V. et al. Psychological effect of prenatal diagnosis of cleft lip and palate: A systematic review. **Contemporary Clinical Dentistry**, v. 9, n. 2, p. 304, 2018.
- TILLMAN, K. K. et al. Increased Risk for Neurodevelopmental Disorders in Children With Orofacial Clefts. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 57, n. 11, p. 876–883, 2018.
- TRIVEDI, P. B. et al. Evaluation of Discipline-Specific Outcomes Through a Multidisciplinary Team Clinic for Patients With Isolated Cleft Palate. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 58, n. 12, p. 1517–1525, 2021.
- VYAS, T. et al. Cleft of lip and palate: A review. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, v. 9, n. 6, p. 2621, 2020.
- YEZIORO-RUBINSKY, S. et al. Dental Anomalies in Permanent Teeth Associated With Nonsyndromic Cleft Lip and Palate in a Group of Colombian Children. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 57, n. 1, p. 73–79, 2020.