**PAULO EDUARDO DAMIANI**

# Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com fissura labiopalatina

São Paulo

2016

**PAULO EDUARDO DAMIANI**

# Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com fissura labiopalatina

**Versão Corrigida**

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, para obter o título de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas.

Área de Concentração: Prótese Buco Maxilo Facial

Orientador: Profa. Dra. Beatriz Silva Câmara Mattos

São Paulo

2016

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catalogação da Publicação
Serviço de Documentação Odontológica
Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Damiani, Paulo Eduardo.
Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com fissura labiopalatina. / Paulo Eduardo Damiani; orientador: Beatriz Silva Câmara Mattos -- São Paulo, 2016.

122 p : fig., tab. graf.; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) -- Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas. Área de Concentração: Prótese Bucomaxilofacial. -- Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo.

Versão corrigida.

1. Qualidade de vida. 2. Adolescentes. 3. Questionários. 4. Fissura labiopalatina. I. Mattos, Beatriz Silva Câmara. II. Título.

Damiani PE. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com fissura labiopalatina. Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: 05/10/2016

**Banca Examinadora**

Prof(a). Dr(a). BEATRIZ SILVA CÂMARA MATTOS

Instituição: F.O.U.S.P. Julgamento: _____

Prof(a). Dr(a). MÁRCIA ANDRÉ

Instituição: F.O.U.S.P. Julgamento: _____

Prof. Dr. LUÍZ RONALDO PICOSSE

Instituição: I.C.B. – U.S.P. Julgamento: _____

À minha esposa Juliana.
Pela infindável paciência, companheirismo e colaboração neste trabalho além de ser quem me ajuda trilhar a vida de forma centrada.

Ao meu filho Bruno.
Pelo companheirismo e estímulo em continuar sempre me aperfeiçoando e estudando.

Aos meus pais Paulo Damiani Netto e Sylvia Beatriz Damiani (in memoriam).
Pela retidão de caráter e que me ensinaram a trilhar os caminhos da vida com respeito e dedicação.

Aos meus irmãos Sylvio Luís e Sylvia Beatriz.
Que testemunharam a minha necessidade de sempre ampliar o meu saber.

Aos meus sobrinhos, Marina, Pedro, Sylvia Beatriz, Danilo, Pietro, Breno e Bernardo.
Que com alegria e carinho tornam os momentos difíceis infinitamente mais leves.

Aos pacientes.
Que são a maior razão para este estudo.

## AGRADECIMENTOS

A todos meu eterno muito obrigado!

À Profa. Beatriz Silva Câmara Mattos, minha orientadora, pela confiança, pelas valiosas orientações e por me permitir ingressar nesta pós-graduação.

À Profa. Marcia André, minha querida mentora e entusiasta deste trabalho, por toda atenção dedicada a esta dissertação de forma a extrair a essência deste estudo. Pelo conhecimento compartilhado e auxilio na construção do pensamento crítico, habilidade esta que tanto é útil no aspecto científico como para a vida.

Ao Prof. Luís Ronaldo Picosse, pela amizade, carinho, incentivo e ensinamentos compartilhados em todos estes anos de convívio e sua participação na Banca Examinadora, que foi de enorme valia para a conclusão deste trabalho.

Aos meus colegas de trabalho Agda Maria de Moura, Jairo Lessa Crepaldi, Margareth Torrecillas Lopez, e Tatiana Borges Saito de Paiva, pelo companheirismo e incansável disponibilidade em auxiliar na execução deste trabalho.

Às Profas. Cleuza Aparecida Campanini Geraldini e Neide Pena Coto, aos Profs. Antônio Carlos Lorenz Saboia, Dorival Pedroso da Silva, e Reinaldo Brito e Dias pelo carinho e conhecimentos compartilhados.

Aos amigos de turma de pós-graduação, Ivan Gialain, Lívia Morelli, Marina Leite Pimentel, Simone Kawabata, e Valéria Tognato Costa, pela amizade, companheirismo e colaboração, que propiciaram um agradável convívio durante este curso.

À Sra. Belira, secretária de pós-graduação neste Departamento, a Sra. Ana Lúcia, o Sr. Edson, e demais funcionários do departamento que sempre com muito carinho e dedicação procuram antecipar e atender às nossas necessidades.

Aos funcionários da biblioteca, particularmente às bibliotecárias Glauci, e Vânia, que sempre atenderam prontamente às nossas solicitações, bem como à revisão deste trabalho.

Aos adolescentes que participaram deste estudo e seus pais, por permitirem a aplicação do instrumento (YQOL-FD) e a utilização dos dados coletados, pois sem tal cooperação a realização deste estudo não teria sido possível.

# RESUMO

Damiani PE. Avaliação da qualidade de vida em adolescentes com fissura labiopalatina. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2016. Versão Corrigida.

O interesse em conceitos como “padrão de vida” e “qualidade de vida” foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida (QV) como: “A percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito amplo que expressa sua subjetividade e multidimensionalidade, e que considera aspectos positivos e negativos da vida na sua elaboração. As fissuras labiopalatinas são as anomalias craniofaciais mais comuns, afetando, em média, uma criança a cada 600 nascimentos (World Health Organization, 2002). O protocolo de tratamento dos pacientes com fissuras labiopalatinas é complexo, deve ser instituído logo após o nascimento e exige o trabalho de uma equipe de especialistas, seguindo uma abordagem interdisciplinar. Estes pacientes necessitam de acompanhamento clínico constante devido aos distúrbios estéticos, funcionais e psicológicos. Um aspecto importante a ser considerado é a sua qualidade de vida e, particularmente, como eles próprios vêem e compreendem os componentes de formação do seu bem-estar. O objetivo deste trabalho é avaliar a QV de jovens, portadores de fissura labiopalatina em atendimento no ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, por meio de um instrumento específico o YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences), desenvolvido pelo Seattle Quality of Life Group (SeaQol) e elaborado especificamente para adolescentes com deformidades crânio faciais. O YQOL-FD é composto de 48 itens, questões e afirmações que avaliam cinco domínios: capacidade de adaptação; consequências positivas; autoimagem negativa; consequências negativas; estigma. A execução do trabalho foi dividida em três etapas: validação linguística; validação psicométrica; estudo da relação dos domínios de QV entre si e com as variáveis propostas. A validação linguística do YQOL-FD foi um processo complexo que seguiu as instruções do Manual de

Validação Linguística, fornecido pelo SeaQol, de acordo com as normas internacionais. Foram feitas as traduções e retro-traduções pelos consultores da equipe de trabalho, com o grupo de Seattle supervisionando todo processo. Para a validação psicométrica o questionário YQOL-FD foi aplicado em 20 pacientes, que responderam por duas vezes o questionário em um intervalo de 15 dias (teste e re-teste), obtendo-se um grau de consistência elevado (coeficiente Alfa de Cronbach 0,949) e alta reprodutibilidade (80%). Na terceira fase 56 pacientes foram avaliados para o estudo dos domínios da QV e análises das variáveis: tipo de fissura; gênero; faixa etária. Os escores do YQOL-FD sugerem que os pacientes avaliados apresentaram alteração moderada em sua QV. Na análise das variáveis não encontramos significância estatística para tipo de fissura e faixa etária, enquanto que para o gênero, no domínio consequências positivas houve significância estatística (p=0,017), onde as meninas apresentaram média de escores maiores (59,64%), quando comparadas com os meninos (43,18%). Conclui-se que: a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina se mostrou satisfatória; os pacientes fissurados não apresentaram expressiva autoimagem negativa; o tipo de fissura, considerando a lateralidade, não mostrou relação com a qualidade de vida; não houve correlação entre o gênero e a qualidade de vida; não houve relação entre a faixa etária e a qualidade de vida.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Adolescentes. Questionários. Fissura Labiopalatina.

## ABSTRACT

Damiani PE. Evaluation of quality of life in adolescents with cleft lip and palate. [dissertation]. Sao Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2016. Corrected Version.

The interest in concepts such us "standard of living" and "quality of life" was initially shared by social scientists, philosophers and politicians. The World Health Organization (WHO) defined quality of life (QOL) as: : "Individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns". This is a broad concept that expresses its subjectivity and multidimensionality, and takes into account positive and negative aspects of life in its preparation. Cleft lip and palate are the most common craniofacial anomalies, affecting on average one child every 600 births (World Health Organization, 2002). The treatment protocol of patients with cleft lip and palate is complex and should be instituted immediately after birth and it requires the work of a team of experts, following an interdisciplinary approach. These patients require constant medical monitoring due to the aesthetic, functional and psychological disorders. An important aspect to be considered is the quality of life and, particularly, as they themselves come to understand the items composing this well-being. The aim of this study is to evaluate the QOL of adolescents with cleft lip and palate in the outpatient clinic of the Department of Oral Prosthetics Maxillofacial in the School of Dentistry from University of São Paulo, by means of a specific instrument the YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument - facial Differences), developed by Seattle Quality of Life Group (SeaQol), and specifically designed for adolescents with craniofacial deformities. The YQOL-FD is composed of 48 items, questions and statements that evaluate five domains: coping; positive consequences; negative self-image; negative consequences; stigma. This study was divided in three steps: linguistic validation; psychometric validation; study of the relationship of QoL domains with each other and the proposed variables. Linguistic validation of YQOL-FD was a complex process that followed the instructions of the Linguistic Validation Manual provided by SeaQol, followed international standards for this process. Translations and back-translations were done by our team of translators and the Seattle group oversaw the entire process. For psychometric validation the YQOL-FD

questionnaire was administered to 20 patients who responded the questionnaire twice in a 15-day interval (test-retest), yielding a high degree of consistency (alpha coefficient Cronbach 0.949 ) and high reproducibility (80%). In the third phase 56 patients were evaluated for the study of the domains of QOL and analysis of the variables: cleft type; gender; age. The YQOL-FD scores suggest that the evaluated patients had moderate changes in their QOL. The analysis of the variables did not reveal any statistically significant results for cleft type and age group. However, gender presented a statistically significant result (p=0,017) in the “positive consequences domain”, with females presenting a higher mean score (59,64%) then males (43,18%). It is possible to conclude that the quality of life of patients with cleft lip and palate proved satisfactory; the cleft patients showed no significant negative self-image; the type of cleft, considering the laterality, was not related to the quality of life; there was no correlation between gender and the quality of life; there was no relationship between age and quality of life.

Keywords: Quality of Life. Adolescents. Questionnaires. Cleft Lip and Palate.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 4.1 - Esquema de Validação Linguística e Adaptação Cultural do YQOL-FD ..... 50

Figura 4.2 - Tradução Direta e Obtenção da Versão 1 ..... 51

Figura 4.3 - Retro tradução, obtenção da Versão 2 ..... 52

Figura 4.4 - Imagem parcial da tabela de tradução com vários itens em discussão ..... 52

Figura 4.5 - Análise cognitiva: ajustes, sugestões e produção da Versão Final ..... 53

Figura 4.6 - Interpretação dos Escores nos Domínios ..... 56

Figura 4.7 - Pacientes respondendo o YQOL-FD na Clínica da FOUSP ..... 57

Figura 4.8 - Imagem parcial da tabela de dados para Validação Psicométrica ..... 58

Figura 4.9 - Imagem parcial da tabela de dados para estudo da Qualidade de Vida ..... 60

## LISTA DE TABELAS

Tabela 5.1 - Distribuição da amostra: número absoluto e percentual dos adolescentes segundo a presença de fissura, gênero e faixa etária – Teste Piloto (n=10) ..... 62

Tabela 5.2 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo tipo de fissura, gênero e faixa etária – Teste/Re-teste (n=20) ..... 63

Tabela 5.3 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo faixa etária, gênero e tipo de fissura (n=56) ..... 64

Tabela 5.4 - Descrição estatística da amostra de verificação de Confiabilidade (n=20) ..... 66

Tabela 5.5 - Teste de Cronbach para análise de consistência interna do YQOL-FD ..... 67

Tabela 5.6 - Aplicação do Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxcon nos domínios do YQOL-FD, verfifcar se os valores do 'teste' ([r]) e do reteste ([rt]) são semelhantes (p> 0,050) ..... 68

Tabela 5.7 - Descrição estatística da amostra total (n=56) ..... 69

Tabela 5.8 - Análise de Correlação de Spearman entre os domínios da Qualidade de Vida (n=56) ..... 70

Tabela 5.9 - Teste de Kruskal- Wallis para verificar possíveis diferenças entre os tipos de fissura e os domínios da Qualidade de Vida (n=56) ..... 71

Tabela 5.10 - Teste de Mann- Whitney para verificar possíveis diferenças entre os tipos de fissuras e os domínios da Qualidade de Vida (n=56) ..... 72

Tabela 5.11 - Teste de Mann- Whitney para verificar possíveis diferenças entre os gêneros e os domínios da Qualidade de Vida (n=56) ..... 73

Tabela 5.12 - Teste de Mann- Whitney para verificar possíveis diferenças entre faixas etárias e os domínios de Qualidade de Vida (n=56) ..... 74

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 5.1 - Distribuição da amostra: número absoluto e percentual dos adolescentes segundo a presença de fissura, gênero e faixa etária – Teste Piloto (n=10) ..... 63

Gráfico 5.2 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo tipo de fissura, gênero e faixa etária – Teste/Re-teste (n=20) ..... 64

Gráfico 5.3 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo faixa etária, gênero e tipo de fissura (n=56) ..... 65

Gráfico 5.4 - Descrição estatística da amostra de verificação de Confiabilidade (n=20) ..... 66

Gráfico 5.8 - Representação gráfica da amostra total (n=56) ..... 69

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---|---|
| FD | Facial Differences |
| FLP | Fissura de Lábio e Palato |
| FLPd | Fissura de Lábio e Palato Direito |
| FLPe | Fissura de Lábio e Palato Esquerdo |
| FLPbi | Fissura de Lábio e Palato Bilateral |
| FOUSP | Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo |
| ICC | Índice de Consistência Interna |
| QV | Qualidade de Vida |
| SeaQoL | Seattle Quality of Life Group |
| YQOL-FD | Youth Quality of life Instrument – Facial Differences |

**SUMÁRIO**


**1 INTRODUÇÃO** ..... 17
**2 REVISÃO DE LITERATURA** ..... 20
**3 PROPOSIÇÃO** ..... 45
**4 CASUÍSTICA - MATERIAL E MÉTODOS** ..... 47
4.1 VALIDAÇÃO LINGUÍSTICA DO YQOL-FD ..... 48
**4.1.1 Casuística** ..... 48
**4.1.2 Material** ..... 49
**4.1.3 Método** ..... 49
4.1.3.1 Formação da Equipe de Trabalho ..... 50
4.1.3.2 Fase I: Tradução Direta ..... 51
4.1.3.3 Fase II: Retro tradução ..... 51
4.1.3.4 Fase III: Análise Cognitiva ..... 53
4.1.3.5 Obtenção do Instrumento YQOL-FD em Português ..... 54
4.2 VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DO YQOL-FD NA VERSÃO OFICIAL EM PORTUGUÊS ..... 54
**4.2.1 Casuística** ..... 54
**4.2.2 Material** ..... 54
4.2.2.1 Descrição do Instrumento YQOL-FD ..... 55
**4.2.3 Método** ..... 57
4.3 ESTUDO DA RELAÇÃO DOS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE SI E COM AS VARIÁVEIS PROPOSTAS ..... 58
**4.3.1 Casuística** ..... 58
**4.3.2 Material** ..... 59
**4.3.3 Método** ..... 59
**5 RESULTADOS** ..... 61
5.1 PERFIL DA AMOSTRA ..... 62
**5.1.1 Perfil da amostra do Teste Piloto** ..... 62
**5.1.2 Perfil da amostra da Validação Psicométrica** ..... 63
**5.1.3 Perfil da amostra para Estudo dos Domínios do YQOL-FD** ..... 64

5.2 VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DO YQOL-FD NA VERSÃO OFICIAL EM PORTUGUÊS ..... 65
**5.2.1 Testes de Confiabilidade** ..... 65
5.2.1.1 Teste de Consistência Interna ..... 66
5.2.1.2 Teste de Reprodutibilidade ..... 67
5.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA ENTRE SI E COM AS VARIÁVEIS PROPOSTAS (n=56) ..... 68
**5.3.1 Relação entre os Domínios** ..... 70
**5.3.2 Relação da variável Tipo de Fissura: direita, esquerda e bilateral com os Domínios de Qualidade de Vida** ..... 71
**5.3.3 Relação da variável Tipo de Fissura: unilateral (direita/ esquerda agrupadas), com os Domínios de Qualidade de Vida** ..... 72
**5.3.4 Relação da variável Gênero com os Domínios de Qualidade de Vida** ... 73
**5.3.5 Relação da variável Faixa Etária com os Domínios de Qualidade de Vida** ..... 74
**6 DISCUSSÃO** ..... 75
**7 CONCLUSÕES** ..... 83
**REFERÊNCIAS** ..... 85
**APÊNDICES** ..... 91
**ANEXOS** ..... 102

# Introdução

*“De longe, o maior prêmio que a vida oferece é a chance de trabalhar muito e se dedicar a algo que valha a pena”.*

*(T. Roosevelt)*

# 1 INTRODUÇÃO

A expressão ”*Qualidade de Vida”* foi empregada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, em 1964, ao declarar que “*Os lucros não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”*. O interesse em conceitos como *“padrão de vida”* e *“qualidade de vida”* foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos (Cummins, 1997).

Existe um anseio da humanidade em alcançar uma boa qualidade de vida. Como a qualidade de vida pode ser definida? É o tempo no trânsito e as condições de tráfego? É a qualidade dos serviços médicos? É a quantidade de áreas verdes nas grandes cidades? É a segurança que nos protege dos criminosos? É a ausência de efeitos colaterais de medicamentos de uso contínuo? É a realização profissional? É a realização financeira? É usufruir do lazer? É ter cultura e educação? É ter conforto? É morar bem? É ter saúde? É amar? É, enfim, o que cada um de nós pode considerar como importante para viver bem (Nobre, 1995).

O conceito de “*Qualidade de Vida*” não é novo, para a discussão do que constitui o bem-estar ou a felicidade e remonta à antiguidade. No entanto, ao longo das últimas décadas, o conceito de qualidade de vida tem sido cada vez mais ampliado, sendo relevante para as políticas sociais e práticas de saúde (WHO, 2000).

Entre os principais objetivos que se tem perseguido nos ensaios clínicos atuais, está a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Na pesquisa de novas metodologias para tratamento e prevenção de doenças surgiu a necessidade de se padronizar a sua avaliação. Para tanto, a ciência médica precisou definir conceitualmente o que ela entende por qualidade de vida.

A qualidade de vida foi conceituada como: “Sensação íntima de conforto, bem-estar ou felicidade no desempenho de funções físicas, intelectuais e psíquicas, dentro da realidade da sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence” (Miettinem, 1987).

A Organização Mundial da Saúde definiu qualidade de vida como: “A percepção que o indivíduo tem sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas,

padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito amplo que expressa sua subjetividade e multidimensionalidade, e que considera aspectos positivos e negativos da vida na sua elaboração, características com as quais toda a comunidade científica parece concordar (WHOQoL Group, 1995 , p:1405).

As anomalias craniofaciais constituem um diverso grupo de anomalias congênitas. Elas afetam uma proporção significante da população global, sendo que sua prevalência varia de acordo com a região geográfica e grupo étnico. As fissuras labiopalatinas são as anomalias craniofaciais mais comuns, afetando, em média, uma criança a cada 600 nascimentos (World Health Organization, 2002).

O protocolo de tratamento dos pacientes com fissuras labiopalatinas é complexo, deve ser instituído logo após o nascimento e exige o trabalho de uma equipe de especialistas seguindo uma abordagem interdisciplinar. Ele varia de acordo com o tipo da fissura, porém, na maioria dos casos, os resultados definitivos do processo de reabilitação são observados cerca de duas décadas após as cirurgias primárias (Herkrath et al., 2015). Estes pacientes necessitam de acompanhamento clínico constante devido aos distúrbios estéticos, funcionais e psicológicos.

Avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com fissura labiopalatina, observar sua satisfação quanto ao trabalho da equipe multiprofissional e questionar se o que está sendo feito corresponde às suas expectativas, são itens importantes para se reavaliar os protocolos de reabilitação, de forma a se obter subsídios para o aperfeiçoamento dos mesmos. Por esta razão, nos vimos motivados a buscar meios que nos permitissem obter dados da avaliação da qualidade de vida dos pacientes fissurados.

# Revisão da Literatura

*“A literatura é feita de textos abertos para serem complementados”.*

*(Umberto Eco)*

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

Bonomi et al. (2000) realizaram um trabalho de revisão dos resultados dos testes psicométricos da versão WHOQOL – 100 (Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde), nos Estados Unidos, em indivíduos com idade acima de 18 anos. Em 1991, a Organização Mundial da Saúde iniciou um projeto para desenvolver um instrumento de qualidade de vida simultaneamente em 15 países. Este instrumento foi concebido como uma ferramenta geral de avaliação de Qualidade de Vida, para uso com pacientes com variados tipos e severidades de doenças e diferentes grupos culturais. O WHOQOL - 100 a um instrumento de auto-resposta de 100 itens e que consiste em 24 sub-escalas dentro de 6 domínios: 1. Físico; 2. Psicológico; 3. Independência; 4. Social; 5. Meio Ambiente e 6. Espiritual. Quatro itens adicionais referem-se à qualidade de vida geral. Testaram o WHOQOL-100 (versão dos EUA) em uma amostra de 443 adultos (251 doentes crônicos, 128 indivíduos saudáveis, e 64 grávidas) para testar sua confiabilidade, consistência interna, validade de constructo, receptividade e fator estrutural. Na análise dos resultados o WHOQOL-100 (versão EUA) teve consistência interna aceitável (variação de Alpha de Cronbach: 0,82-0,95 entre os domínios) e reprodutibilidade (variação de Índice de Consistência Interna-ICC: 0,83-0,96 com 2 semanas de intervalo entre teste e reteste). Mostrou-se sensível às alterações das condições clínicas, como evidenciado pelas alterações de pontuação em mulheres antes e após o parto. A validade de construto foi demonstrada por (1) sua correlação com o Short Form-36 e o Questionário Subjetivo de Qualidade de Vida, e (2) a sua capacidade de discriminar entre as diferentes amostras neste estudo. A estrutura conceitual foi confirmada com exceção de quatro facetas que não se correlacionaram altamente com os domínios a que foram inicialmente atribuídas, mas estas diferenças foram pequenas. O WHOQOL mostrou-se adequado, como sistema de medição, para avaliar a qualidade de vida de adultos nos Estados Unidos.

Broder (2001) buscou em seu trabalho levantar na literatura quais atributos devem ser medidos dentro de um instrumento psicossocial para determinar a essência e a natureza do mesmo. Relatou que a Divisão da Saúde Psicológica da

APA (Associação Americana de Psicologia), tem determinado alguns itens mensuráveis, relevantes para pessoas com doenças crônicas, sendo eles: angústia psicológica, função cognitiva, personalidade ou ajuste psicológico, aceitação familiar, bem-estar psicológico, resiliência e intervenções terapêuticas. O autor considera que deve ser desenvolvido um instrumento específico que permita mensurar todas estas variáveis e que os dados devem ser coletados sistematicamente dentro de uma estrutura teórica bem compreendida, com a finalidade de encontrar as múltiplas e distintas necessidades das crianças, adultos e familiares durante o lento processo de reabilitação craniofacial.

Bradford et al. (2002) realizaram estudo com o objetivo de fornecer dados da população britânica relacionados ao QOLPAV (Questionário de Qualidadede Vida - Versão para Adolescentes - 54 itens) e para explorar a estrutura do questionário. A relação entre as variáveis demográficas (status sócio econômico, gênero e etnia) e qualidade de vida foram investigadas. Oitocentos e noventa e nove jovens com idades entre 12 e 16 anos foram recrutados de escolas secundárias no sul da Inglaterra para participar do estudo. A análise fatorial destacou 8 dimensões contidas no questionário que foram bastante consistentes dentro do modelo de qualidade de vida proposto. Houve uma exceção importante em relação aos itens do subdomínio de " bem estar espiritual ", que não se agrupam, mas se dispersam em múltiplos fatores. A exclusão de itens complexos e aqueles com baixa relevância nos subdomínios resultou em um questionário menor, que consistiu em 32 itens. Das variáveis demográficas examinadas, apenas a idade foi significativamente associada com os escores de qualidade de vida.

Edwards et al. (2002) realizaram estudo para desenvolver o YQOL-R (Youth Quality of Life – Research Version), instrumento de avaliação de qualidade de vida para jovens e adolescentes com idades entre 12 e 18 anos. Segundo os autores existiam poucos instrumentos para avaliação de qualidade de vida, com foco nos aspectos positivos da adolescência e que incorporassem suas perspectivas e linguagem e que pudessem ser aplicados tanto para população geral como a população mais vulnerável. Com este objetivo em mente foi desenvilvido um modelo conceitual de medição utilizando métodos indutivos e qualitativos para guiar a construção do YQOL-R. Um modelo conceitual com 4 domínios: “senso próprio”,

*“relações sociais”, ”meio ambiente*” e *“qualidade de vida”* foi apresentado.

Marcusson et al. (2002) avaliaram a qualidade de vida de indivíduos suecos adultos com fissura completa de lábio e palato. Neste estudo, 68 adultos com FLP foram comparados com um grupo de 66 adultos sem fissura, pareados por sexo e idade. O grupo FLP apresentou sua qualidade de vida significativamente mais baixa em relação ao grupo controle nas áreas de: sentido à vida ($p < 0,05$), vida familiar ($p < 0,0001$) e situação econômica ($p < 0,01$). Não houve diferenças significativas entre os grupos em relação ao bem-estar. No grupo FLP, a qualidade de vida relacionada à saúde foi significativamente menor do que sobre a vida global ($p < 0,0001$), perturbação da vida ($p < 0,01$), bem-estar ($p < 0,0001$), contatos sociais ($p < 0,001$), e vida familiar ($p < 0,05$), mas significativamente mais elevada em relação à capacidade de aproveitar ao máximo o tempo de lazer ($p < 0,001$) e de ser ativo ($p < 0,001$). O grupo FLP apresentou forte desvantagem em suas vidas relativa a aspectos globais, bem-estar e vida social. Aspectos mais práticos e tangíveis de sua vida diária, no entanto, não foram afetados. Apenas alguns aspectos menores da sua qualidade de vida, em geral, eram pobres, em comparação com o grupo controle, o que indica um ajuste de vida bastante bom, apesar de sua diferença.

Patrick et al. (2002) apresentaram o YQOL-R (Youth Quality of Life – Research Version) em seu módulo perceptual. Auto-relatos de 236 jovens com idades entre 12 e 18 anos, portadores de dificuldades de mobilidade, deficit de atenção, hiperatividade, ou sem nenhuma condição crônica relatada, foram obtidos. A análise dos itens e fatores confirmou o modelo conceitual hipotético derivado de prévia pesquisa qualitativa. As escalas do YQOL-R mostraram consistência interna aceitável (Alfa de Crombach = 0,77 – 0,96), reprodutibilidade (ICCs = 0,74 – 0,85), associação esperada com outros construtose habilidade de distinguir entre grupos conhecidos. O YQOL-R mostrou-se suficientemente validado para encorajar sua utilização.

Pope et al. (2004) consideram que é necessário prestar esclarecimentos, em especial aos pais, sobre o atendimento clínico do paciente portador de deformidade craniofacial, incluindo programas de precisas informações relativas a essas anomalias. Além disso, enfatizam o uso de um modelo de estruturas positivas e

realistas, para estimular o melhor desenvolvimento destas crianças. Sugerem um estudo mais específico para compreender melhor o ajuste psicossocial do paciente com atuação direta dos pais.

Snyder et al. (2004) realizaram um estudo entre pais e filhos, e perceberam, que relatos equivalentes de condições psicossociais aparecem naqueles de melhores condições de saúde. Já os relatos que não apresentam equiparidade entre pais e filhos, apresentam pais clinicamente com maiores desajustes psicossociais, assemelhando-se a pais e filhos que tenham outros tipos de enfermidades. Dessa forma, fica sugerida a necessidade de se avaliar pais e filhos no ajuste psicossocial, durante todo o período de tratamento.

Kapp-Simon et al. (2005) realizaram um estudo com o propósito de determinar se o treinamento de habilidades sociais pode melhorar as habilidades de interação social de adolescentes com deformidades craniofaciais em um ambiente natural que foi a cantina da escola. Participaram deste estudo 20 adolescentes, sendo 9 do gênero masculino e 11 do gênero feminino, com idade entre 12 e 14 anos, que tinham de leve a severa deformidade facial. Todos eram de inteligência normal e estavam em um programa regular de educação escolar. Nenhum deles apresentava distúrbios de comunicação e foram recrutados para participar de um dos quatro grupos de acompanhamento de 12 semanas, os quais eram estruturados para melhorar as funções sociais e emocionais de crianças com necessidades médicas especiais. Treze adolescentes participaram do programa (grupo de estudo) e 7 não puderam participar por dificuldade de transporte (grupo controle). O grupo em tratamento participou de 12 sessões de 90 minutos cada, desenvolviam habilidades sociais de um programa específico. Os resultados mostraram que os adolescentes que receberam as intervenções sociais programadas mostraram-se melhores que os adolescentes do grupo controle. Este estudo confirma a hipótese dos autores, de que um treinamento de habilidades sociais pode aumentar a frequência de interação social positiva de adolescentes com deformidades craniofaciais.

Lovegrove e Rumsey (2005) investigaram os níveis de preocupação relacionados com a aparência em uma população normal de adolescentes. A

metodologia de pesquisa utilizou a ajuda de adolescentes para desenvolver um questionário que suscitou os pontos de vista dos jovens sobre a aparência (Parte 1) e desenvolveu estratégias psicossociais para lidar com o bullying relacionado a aparência (Parte 2). Os adolescentes com idades entre 11-19.5 anos estavam envolvidos no desenvolvimento de um questionário sobre a extensão e natureza das preocupações relacionadas com a aparência: 36 no desenvolvimento de estratégias antibullying e 210 em uma intervenção. A (parte 3) do projeto foi uma intervenção que incluiu informações sobre a importância da aparência nas interações humanas, bem como aprender e praticar oito estratégias de enfrentamento sem confrontos. Os questionários desenvolvidos pelos adolescentes, além do Questionário de Auto-estima de Rosenberg para Adolescentes, foram utilizados pré-intervençâo, pós-intervenção, e aos 6 meses pós-intervenção. Entre os jovens de 11-13 anos questionados, 75% citaram provocação ou intimidação sobre sua aparência como causador desconforto considerável. Preocupações foram agravados por uma percepção de falta de estratégias eficazes de enfrentamento. Aos 6 meses pós-intervenção, os níveis percebidos de bullying tinham diminuído em quase dois terços, e houve melhorias significativas na auto-estima geral, na confiança para enfrentar provocação e intimidação, e confiança com questões de desfiguração. Um grupo controle (sem intervenção) não mostrou tais melhorias. Os autores puderam concluir que: 1. Oferecer aos jovens as habilidades sociais para lidar com provocações ou intimidações sobre a aparência pode reduzir substancialmente o bullying geral, bem como as especificamente voltadas para os indivíduos desfigurados. 2. Envolver os jovens na concepção de uma intervenção para ser usada com eles, pode ser crucial para o eventual sucesso da intervenção. 3. Estratégias para aprender a lidar com o bullying relacionado a aparência são facilmente adaptáveis para uso em outros tipos de confronto.

Sinko et al. (2005) avaliaram a estética, função e qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina reparada cirurgicamente. Foram incluídos no estudo 70 pacientes com fissura unilateral ou bilateral completa, operados na Universidade Médica de Viena, com idades entre 18 e 30 anos. Quanto à avaliação da qualidade de vida, os pacientes responderam o questionário MOS SF-36. Esse questionário revelou baixa pontuação em função social e papel emocional. Os pacientes que desejavam a continuação do tratamento tiveram

pontuações significativamente mais baixas no questionário de qualidade de vida, do que aqueles que se encontravam satisfeitos com a sua aparência facial.

Strauss e Fenson (2005) examinaram a literatura escrita especializada, como fonte primária de dados sobre bem-estar, para compreender a qualidade de vida das pessoas que possuem alguma alteração craniofacial. Os temas que aparecem foram separados em três domínios: (1) psicológico; (2) familiar; (3) sociocultural. No primeiro domínio, pessoal e psicológico, acharam alguns assuntos relevantes como: comparações diminutivas e sentimentos afortunados, colocação de sua condição num contexto de aprendizado, resiliência e foco em interação. No segundo domínio, os autores identificaram como relevantes: a capacidade e a responsabilidade familiar em apoiar o indivíduo, o sistema de suporte social e a interação social em si. No último domínio foram relevantes: a mídia, a cultura pública, as declarações sociopolíticas e respeito às diferenças. Concluem que muitos adultos com anomalias craniofaciais encontram caminhos para viver com suas diferenças e fazem sucesso usando os meios que eles construíram. Estes ajudam outros a compreender que, a despeito de numerosos desafios, os problemas se resolvem e eles se igualam às pessoas não afetadas na procura em alcançar uma boa qualidade de vida.

Edwards et al. (2005) realizaram em Washington um estudo para determinar os domínios que adolescentes com deformidades faciais congênitas e adquiridas consideram importantes para o seu bem estar com a finalidade de desenvolver um instrumento para mensurar a qualidade de vida. Foram recrutados 33 adolescentes com idade entre 11 e 18 anos, os quais se submeteram a uma entrevista para expor como as diferenças faciais afetam suas respectivas vidas. Além dessas 33 entrevistas fizeram também entrevistas com 15 pais destes adolescentes (os primeiros 15 pais que concordaram em ser entrevistados); com um grupo de 5 jovens adultos portadores de deformidades craniofaciais com idade entre 19 e 25 anos, no qual um moderador conduziu a discussão; e um grupo de 8 pais, incluindo alguns dos entrevistados. Além disso, 10 clínicos e acadêmicos especializados avaliaram os novos itens desenvolvidos pelos adolescentes, que participaram da pesquisa como informantes experts para desenvolver o questionário através de entrevistas individuais, conduzidas por um dos três membros da equipe de pesquisadores. Eles continuaram a recrutar entrevistas até que não se introduziu

nada de novo, ou seja, quando as questões tornaram-se redundantes. No período de 18 meses, 13 passos foram usados para codificação e análise do processo:

1- As entrevistas foram gravadas e transcritas.

2- Cada transcrição foi checada.

3- Pelo menos 2 membros da equipe selecionaram o texto relevante de cada transcrição.

4- O texto selecionado foi transferido e enumerado em uma tabela.

5- Os membros da equipe criaram um código aberto.

6- A longa lista de códigos foi consolidada dentro de categorias.

7- Todo texto selecionado foi categorizado.

8- Os textos categorizados foram agrupados em domínios, no total de 7.

9- Foram rascunhados os itens de cada domínio.

10-O número de itens rascunhados foi reduzido com base na sua importância segundo o julgamento do pesquisador.

11- Os itens foram estruturados mantendo a linguagem original tanto quanto possível.

12- A lista de itens reduzidos foi apresentada a um grupo de 4 jovens com deformidades craniofaciais, a um grupo de 15 clínicos e a um grupo de 6 pais para uma redução adicional (71 itens).

13- A lista final de itens (71 itens perceptuais) foi então preparada para um teste piloto com a finalidade de validação desse questionário em uma segunda fase do processo dessa pesquisa.

Topolski et al. (2005) realizaram uma pesquisa com o objetivo de comparar a qualidade de vida de adolescentes com deformidades faciais em relação a outros adolescentes. Para isso recrutaram 56 adolescentes com diferenças faciais (FD); 52 adolescentes com limitações de mobilidade (ML); 68 adolescentes com déficit de atenção ou hiperatividade (ADHD); 116 adolescentes sem qualquer diagnóstico de condição crônica (NCC). Todos os adolescentes com diferenças faciais tinham entre 11 e 18 anos de idade e eram do Children’s Hospital, de Seattle, e os adolescentes dos demais grupos para o estudo comparativo de qualidade de vida eram de uma pesquisa realizada anteriormente. Utilizaram um instrumento já validado, o YQOL-R (Youth Quality of life Instrument –Research Version), que é um instrumento genérico que avalia os aspectos perceptuais e contextuais de qualidade de vida em quatro

domínios: senso próprio, inter-relação, ambiente cultural e a qualidade geral de vida. Ao se ajustar idade, gênero e sintomatologia depressiva, os resultados demonstraram que adolescentes com FD, em média, registraram de forma significante uma qualidade de vida inferior ao grupo NCC.

Gussy e Kilpatrick (2006), utilizaram um instrumento de medição multidimensional / hierárquica chamada de Questionário de Auto-Descrição II, para determinar se as áreas específicas de autoconceito em um grupo de adolescentes com fissura labiopalatina seriam afetados por sua condição quando comparada com uma amostra de jovens sem diferenças faciais. Utilizaram uma amostra de 23 adolescentes com fissura de lábio e palato que frequentavam o departamento de odontologia de um Hospital na Austrália. A principal medida de desfecho foi um questionário de autorelato (102 itens) com 10 domínios específicos e 01 para medida global de autoconceito. Quando comparado com os dados do grupo controle, o grupo de estudo mostrou diferenças significativas em 4 dos 11 domínios: Relações com os pais (P <0,001), Habilidades Físicas (P <0,001), Relações com o sexo oposto (P <0,01) e Aparência Física (P <0,01). Estas diferenças foram em uma direção positiva. O autoconceito global, quando medido pela escala geral não foi significativamente diferente da amostra normal. Os autores puderam concluir que estes resultados sugerem que os adolescentes com fissuras de lábio e palato tem igual, se não melhor, autoconceito do que seus pares. O estudo também sugere que ter uma fissura de lábio e/ou palato tem uma específica (em vez de ampla) associação com ajustamento psicossocial. Isto justifica a utilização de instrumentos concebidos para avaliar áreas específicas do autoconceito em vez de medidas mais globais.

Damiano et al. (2007) avaliaram os fatores que afetam a qualidade de vida de crianças e pré-adolescentes com fissuras orais, utilizando o PedsQL (Pedriatic Quality of Life Inventory Instrument) para avaliar se havia diferenças em relação ao tipo de fissura e outros fatores. Foram realizadas entrevistas com os pais de 104 crianças com idade entre 2 e 12 anos com fissuras orais. As crianças com problemas de fala menos grave tiveram maior pontuação no questionário. Crianças com idade entre 2 e 7 anos e fissura de lábio, ou fissura de lábio e palato, tiveram maior pontuação do que as com fissura somente de palato, entretanto esse padrão

foi revertido com crianças maiores, entre 8 e 12 anos. Preocupações com a fala e estética parecem ter sido fatores importantes que afetam a qualidade de vida de crianças com fissuras orais. Esses fatores parecem ser mais importantes quando as crianças se aproximam da adolescência (8 a 12 anos), quando a aceitação social se torna mais crítica.

Hunt et al. (2007) realizaram um estudo com os objetivos: 1. determinar a opinião dos pais sobre a função psicossocial de suas crianças com fenda de lábio e /ou palato; 2. identificar os preditores da função psicossocial; 3. determinar o nível de concordância entre as crianças fissuradas e seus pais. Trabalharam com 129 pais de crianças com fenda labiopalatinas formando o grupo de estudo e 96 pais de crianças sem qualquer patologia integrando o grupo controle. Abordaram a autoestima das crianças, ansiedade, felicidade e problemas causados pela aparência facial. Os resultados encontrados foram que as crianças fissuradas eram mais ansiosas, menos felizes com sua aparência, e em geral apresentaram baixa autoestima e maiores problemas comportamentais quando comparadas às crianças do grupo controle. Os autores relataram que os pais das crianças fissuradas reportaram que seus filhos mais frequentemente sofriam bulling e eram menos satisfeitas com sua fala quando comparados com os registros dos pais do grupo controle. Consideram que a presença da fissura em si pode não ser a causa dos problemas psicológicos, mas as experiências que frequentemente acompanham a fissura, tais como o bulling. O aumento dos valores da aparência facial pela sociedade contribui para potencializar esses problemas. Uma estratégia boa seria explorar os mecanismos da capacidade de adaptação para dar maior suporte ao paciente fissurado. Outro preditor significante é a presença de uma cicatriz visível, o que implica em considerar que tipo de fenda influi na função psicossocial, embora isso seja mais visto pelos pais do que pela própria criança. Um histórico familiar com presença de fissuras labiopalatinas também foi considerada como fator preditor.

Patrick et al. (2007) descreveram o YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module) e apresentaram os resultados de avaliação da estrutura dos domínios, consistência interna, reprodutibilidade validação e dificuldades dos participantes. Realizaram um estudo observacional multicêntrico, em quatro centros clínicos dos Estados Unidos e um do Reino Unido. Foram

recrutados 307 jovens com idades entre 11 e 18 anos, portadores de diferenças faciais congênitas ou adquiridas. Utilizaram YQOL-FD, (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens - Módulo de Diferenças Faciais), em conjunto com outros questionários já conhecidos, o YQOL-R (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens – Módulo de Pesquisa), o CDI (Questionário de Depressão Infantil) e além desses, uma Auto avaliação de Saúde, e apresentaram os resultados desta avaliação. Os participantes responderam a uma bateria de questionários e os resultados foram comparados para avaliar o desempenho do YQOL-FD em relação aos Instrumentos já conhecidos. Na análise dos escores dos domínios, o YQOL-FD mostrou a consistência interna e reprodutibilidade aceitáveis. O tempo médio de preenchimento do módulo foi de 10 minutos. As pontuações foram mais fortemente relacionadas com o Questionário de Depressão Infantil que com a Auto avaliação de Saúde, como previsto pelos autores em sua hipótese. O YQOL-FD mostrou-se mais completo na obtenção de dados que a versão geral YQOL-R, abordando preocupações mais específicas. O módulo foi bem aceito pelos jovens e demonstrou capacidade para avaliar a Qualidade de Vida percebida pelos jovens com diferenças faciais. Segundo os autores, o uso deste instrumento em estudos longitudinais e ensaios clínicos estaria indicado, com o intuito de avaliar a sua capacidade de detectar mudanças percebidas pelos jovens, em relação à evolução dos seus tratamentos ao longo da vida.

Prahl e Prahl-Andersen (2007) consideram que o objetivo das equipes de reabilitação de indivíduos com anomalias craniofaciais e/ou fenda de palato é proporcionar um bom tratamento e melhorar a qualidade de vida desses pacientes enquanto realizam o atendimento. Questionam quais cuidados são melhores, uma vez que há diferentes manifestações e severidade das patologias. Certamente a atenção deve ser efetiva e baseada em evidências clínicas, mas esbarra na confusão inúmeros protocolos diferentes. O propósito de qualquer intervenção é melhorar a função, aparência facial e a qualidade de vida. Por esta razão tanto quanto avaliar um protocolo de tratamento, a qualidade de vida precisa ser considerada. Por décadas os cientistas têm tentado elucidar a influência dos defeitos ao nascimento no comportamento social e psicológico. Embora as patologias psíquicas não estão comumente associadas as anomalias craniofaciais, os problemas psicológicos tem sido reportados. A falta de informação científica da

qualidade de vida nos malformados se deve a uma prevalência baixa e ao uso de diferentes instrumentos de avaliação. Os autores citam o COHIP (Child Oral Health Impact Profile) como um método capaz de estabelecer estas informações. O COHIP consiste em cinco domínios, que avaliam saúde oral, bem estar funcional, social, emocional e autoimagem.

Kramer et al. (2009) acreditam que as crianças com fendas orofaciais podem afetar a dinâmica familiar e provavelmente reduzir a qualidade de vida na idade escolar tanto da criança quanto dos seus pais. Eles trabalharam com 170 crianças entre 8 e 12 anos e suas respectivas famílias usando o instrumento Impact Oral Family Scale (IOFS) e Questionnaire for Messuring Health- Related Quality of Life in Children and Adolescents (KINDL$^{R}$). O IOFS é um instrumento para avaliar os efeitos das condições e da deficiência na infância a longo prazo na família. Esse questionário consta com 33 itens divididos em cinco domínios que incluem impacto financeiro (4 itens), relação social (15 itens), impacto pessoal (5 itens), coping (3 itens) e preocupações de irmãos (se aplicável, 6 itens). Os autores encontraram um score alto indicando um forte impacto dos itens investigados. O KINDL$^{R}$ é um instrumento pequeno, desenvolvido especificamente para avaliar a relação da qualidade de vida com crianças entre 8 e 12 anos de idade, contendo 6 domínios: bem estar físico (4 itens), bem estar psicológico (4 itens), auto estima (4 itens), família (4 itens), amigos (4 itens) e atividades diárias (4 itens). Uma versão do KINDL$^{R}$ para pais também foi aplicada. Os autores concluíram que a avaliação em crianças na fase escolar, embora seja pequena em sua extensão, existe com várias limitações predominantemente afetando seu papel social. As crianças com fendas completas de lábio e palato apresentam uma redução mais forte da avaliação que as crianças com fenda de palato ou fenda de lábio. Os meninos tem mais baixo score de qualidade de vida que as meninas, particularmente em autoestima e bem estar psicológico. Estes resultados indicam a necessidade de que a equipe médica adicione um suporte psicológico às crianças com fendas orofaciais e às suas famílias.

Barbosa et al. (2010) observaram que o interesse pela qualidade de vida e saúde bucal em crianças e adolescentes vem aumentando, e que as desordens orais provavelmente apresentam efeito negativo sobre as mesmas. Questionários

que visam a avaliar o impacto da saúde bucal no bem-estar têm sido desenvolvidos e adaptados para esse grupo específico. Os autores realizaram o estudo com o objetivo de descrever a relação entre qualidade de vida e saúde bucal em crianças e adolescentes, focalizando aspectos conceituais e metodológicos.

Feragen e Borge (2010) investigaram a associação entre o assédio dos pares percebido com a aparência na presença ou, ausência de diferenças faciais. Um estudo transversal em uma amostra de 661 crianças com idade entre 10 a 16 anos com FLP, completaram questionário de medida de satisfação com a aparência e assédio dos pares. Os resultados mostraram que a presença de fissura visual versus não visível, não está associada com a insatisfação com a aparência ou maiores níveis de assédio dos pares para crianças de 10 anos de idade e adolescentes menores. O assédio dos pares e a insatisfação com a aparência estão relacionados em ambos os grupos. No grupo de adolescentes houve interação entre a visibilidade da fissura e o gênero. Meninas com fissura visível estão menos satisfeitas com a aparência. Entre tanto a associação entre a visibilidade foi totalmente mediada por experiências de assédio dos pares. Os resultados realçam a necessidade de novas pesquisas no sentido das interações sociais para percepções subjetivas da aparência.

Wehby e Cassell (2010) revisaram e resumiram os achados significativos dos estudos mais recentes que avaliaram o impacto das fissuras orofaciais, na qualidade de vida dos pacientes e nos aspectos socioeconômicos e na saúde à longo prazo, quanto aos cuidados e aos custos. Vários estudos identificaram um aumento dos encargos em casos de fissuras orofaciais, mas alguns dos resultados são inconsistentes. Foram empregadas diferentes metodologias, tais como inclusão ou exclusão de grupo controle com indivíduos não afetados; casuística pequena e a avaliação dos efeitos das fissuras na qualidade de vida e não na identificação dos fatores que mediaram os efeitos das fissuras na qualidade de vida. Os autores recomendam a necessidade de expandir a colaboração entre os pesquisadores de diferentes centros, com a finalidade de melhorar o sistema de coleta de dados, identificando os dados que são importantes para construir a possibilidade de estudos mais efetivos.

Eckestein et al. (2011) os autores realizaram uma revisão da literatura para identificar a ocorrência de questionários validados para pacientes com fissuras de lábio e palato. Instrumentos de qualificação foram avaliados para se enquadrar às diretrizes de desenvolvimento e validação pelo Comitê Científico Consultivo. Os autores identificaram 44 medidas utilizadas nos estudos de fissuras de lábio e palato. Após esta análise, 35 foram excluídos restando somente 09, sendo que 04 nunca foram validados na população com fissuras. Puderam concluir que existe uma falta de questionários completos, válidos e confiáveis para pacientes com fissuras lábio palatinas. Para uma avaliação completa de satisfação, mais investigação se faz necessária, para desenvolver e validar instrumentos específicos.

Khadca et al. (2011) investigaram o impacto das deformidades crânio faciais em pacientes chineses e fizeram uma comparação entre deformidades dento faciais que envolvem ou não a oclusão. Todos os indivíduos foram avaliados pela Pesquisa de Saúde Short-form (36 itens), e o Questionário Ortognático de Qualidade de Vida (22 ìtens), durante dois períodos, pré-operatório e 6-8 meses pós-operatórios. O trabalho concluiu que a cirurgia ortognática teve um impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes, independente do tipo de deformidade. O QOQV mostrou maior capacidade de discernimento e foi capaz de apontar diferenças sutis entre os grupos.

Munz et al. (2011) tiveram neste estudo o objetivo de verificar a qualidade de vida, quanto à saúde oral de adolescentes ou jovens adultos com fissura de lábio e/ou palato e relacionar com a satisfação e resultado do tratamento, tanto para eles próprios quanto para seus pais. A amostra desta pesquisa foi constituída por 30 pais e 27 pacientes que haviam concluído o tratamento. O questionário utilizado para avaliar a saúde oral, foi o Michigan Oral Health-Related Quality of life (MOHRQoL), enquanto a satisfação do tratamento foi com o questionário Kiyak's Post-surgical Patient Satisfaction, e a satisfação quanto ao resultado do tratamento foi com Noor and Musa's, Cleft Evaluation Profile. Todos os pacientes reportaram resultados positivos quanto à qualidade de vida, mas seus índices de satisfação variaram de baixo a alto. A satisfação dos pacientes e dos pais quanto ao tratamento estava diretamente relacionada, mas quanto aos resultados do tratamento não houve correlação. Os autores concluíram que os pacientes desta faixa etária se

apresentaram com registros de alta qualidade de vida quanto à sua saúde oral e que havia uma clara relação com a sua satisfação do tratamento e com a satisfação dos seus pais.

Pazinato et al. (2011) avaliaram a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de fissura labiopalatina, na visão dos pais e responsáveis. Foi um estudo observacional, transversal, com aplicação do questionário PedsQL™ 4.0, na versão em português brasileiro. Realizou-se entrevista com pais ou responsáveis por crianças e adolescentes de 2 a 18 anos com fissura labiopalatina, sem outras anormalidades, que já haviam sido submetidos a, pelo menos, uma cirurgia reparadora e que estavam em acompanhamento no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal, Curitiba-PR. Foram entrevistados cuidadores de 119 crianças e adolescentes, dos quais 22,7% tinham diagnóstico prévio de fissura labial, 16,8%, de fissura de palato isolada e a maioria, 60,5%, de fissura labiopalatina. Não houve diferença de qualidade de vida entre os três grupos de fissurados quanto aos domínios avaliados pelo PedsQL™. Entretanto, pacientes com acometimento de palato apresentaram piores índices de qualidade de vida do que aqueles com acometimento de lábio isolado. Quando comparados a uma amostra saudável, os pacientes fissurados apresentaram pontuação de qualidade de vida relacionada à saúde inferiores em todos os aspectos estudados (físico, emocional, social, escolar e qualidade de vida total). Os autores concluíram que para os cuidadores, as implicações funcionais das fissuras orais influem mais que o aspecto estético na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes. Apesar do avanço das técnicas cirúrgicas na correção da deformidade, as fissuras orais ainda afetam a qualidade de vida dessa população, tornando necessária a atenção precoce de equipe multi e interprofissional.

Raposo do Amaral et al. (2011) procuraram identificar na literatura, instrumentos que possibilitassem a avaliação global de qualidade de vida da população de crianças com FLP, envolvendo aspectos estéticos, funcionais e resposta do indivíduo ao tratamento multidisciplinar. Foi realizada uma revisão da literatura no PubMed, no período de 2001 a 2011, em busca de instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida em crianças portadoras de fissura lábio palatina, com as seguintes palavras-chave: quality of life & oral cleft, quality of

life & craniofacial deformities, quality of life & oral cleft speech, voice related quality of life. Foi possível identificar 457 artigos relacionados ao tema. Foram avaliados os seguintes instrumentos específicos para a faixa etária pediátrica utilizados na mensuração da qualidade de vida de pacientes com fissura lábio palatina: Quality of Life Instrument – Craniofacial Surgery (YQOL-CS), Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences (YQOL-FD), Child Oral Health Quality of Life Questionnaire (COHQOL), Child Oral Health Impact Profile (COHIP), Pediatric Voice Outcome Surgery (PVOS) e Pediatric Voice-Related Quality of Life Survey (PVRQOL). Os autores não identificaram, na literatura, um instrumento que avaliasse integralmente as crianças com fissura labiopalatina, no que se refere aos aspectos estéticos, às consequências conceituais e perceptuais, bem como a todos os aspectos funcionais (aparelhos mastigatório e respiratório e ressonância vocal) que envolvem essa importante anomalia craniofacial congênita.

Soares et al. (2011) analisaram as produções científicas nacionais, que abordam a temática da qualidade de vida ligada à saúde da criança e do adolescente. As bases de dados consultadas foram a Scientific Eletronic Library Online (SCIELO) e Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) totalizando 30 artigos publicados no período de 1990 a 2008. Encontraram uma predominância da abordagem quantitativa, e um alto índice de aplicações de instrumentos de avaliações de qualidade de vida ligada à saúde (66,7%) e genéricos (28,6%). O conceito de qualidade de vida foi usado em duas vertentes: no contexto da pesquisa científica e como parte dos resultados desejados das práticas assistenciais e políticas públicas. A QV foi apresentada através de uma perspectiva multidimensional, incluindo as dimensões física, psicológica e social e de uma perspectiva subjetiva, que pressupõe que a própria pessoa deve avaliar sua qualidade de vida. Observaram ainda a valorização da perspectiva da criança e do adolescente como relatores de sua experiência de vida. Concluíram pela necessidade de criação e utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida que valorizem a perspectiva de crianças e adolescentes e adequados a sua fase de desenvolvimento. A avaliação de qualidade de vida deve ser incorporada à avaliação clínica uma vez que a doença crônica repercute nas diversas dimensões da vida.

Klassen et al. (2012) fizeram uma revisão sistemática da qualidade de vida de indivíduos com fissura de lábio e/ou palato. Os critérios de exclusão para identificar os artigos relevantes foram: estudos com dados exclusivos de pacientes com fissura labiopalatina; idade máxima de 21 anos; a utilização de questionários específicos para avaliar a qualidade de vida com amostras comparativas. Foram selecionados 26 artigos, de um total de 4.694 publicados, e revisados por 2 pesquisadores. Estes artigos eram oriundos de 9 países, e a casuística variava de 23 a 661 indivíduos. O conceito de saúde plena foi mensurado com a utilização de 29 diferentes questionários. Esta revisão ajudou a identificar as áreas da saúde que têm sido bem pesquisadas (ex: comportamento, autoimagem) e áreas onde mais pesquisas são requeridas.

Ribeiro Pinto et al. (2012) realizaram um estudo de avaliação da qualidade de vida em adultos reabilitados cirurgicamente com diferentes tipos de fissura, comparando-os entre si. Foi feito um estudo transversal em 60 indivíduos com idade entre 18 a 34 anos, sendo 10 do gênero masculino e 10 do feminino para cada um dos três tipos diferentes de fissura. O instrumento de medida aplicado é o questionário de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) *World Health Organization Quality of Life.* Como resultados observou que a qualidade de vida é considerada boa e semelhante entre os três tipos de fissura, e sem diferença entre todos os domínios avaliados, menos em um. Observou-se diferença estatisticamente significante apenas para o domínio psicológico entre os gêneros, apresentando-se mais altos para os homens e mais baixos para as mulheres. Os autores concluíram que os adultos com fissura labiopalatina reparada cirurgicamente apresentam boa qualidade de vida, sem diferença entre os três tipos de fissura, a não ser psicologicamente entre os gêneros.

Eslami et al. (2013) investigaram a qualidade de vida e saúde oral de pacientes iranianos com fissura labiopalatina. Cinquenta crianças com fissura de lábio e palato encaminhadas para o Centro de Pesquisa da Faculdade de Odontologia de Mashhad (Irã) foram recrutados. Os participantes foram convidados a preencher o questionário ”Child Oral Health Impact Profile”. O questionário, composto por 38 itens, foi dividido em 5 subescalas. As pontuações em todas as subescalas foram comparadas em relação à idade dos pacientes, sexo e tipo de

fissura. Uma diferença significativa entre meninos e meninas foi encontrada na subescala "bem-estar emocional" (P = 0,027). Não houve diferença significativa entre pacientes de 8 a 12 anos de idade e aqueles com mais de 12 anos. Não houve também diferença significativa entre pacientes com fissuras unilaterais e bilaterais.

Tannure et al. (2013) estudaram um grupo de 70 crianças, com idade entre 5 e 12 anos, sendo 35 previamente tratadas com fissura de lábio e palato. O grupo controle foi composto de 35 crianças saudáveis, selecionadas para garantir uma estreita semelhança com o grupo com fissura, em idade, gênero e nível sócio econômico. A Qualidade de Vida foi avaliada por meio do questionário Auto Questionnaire Qualité De Vie Enfant Imagé (AUQEI). Os resultados indicam que a fissura labiopalatina não teve influência significativa na QV das crianças (p= 0,44). A QV das crianças com fissura demonstrou-se semelhante a do grupo controle. O resultado mostrou que o tratamento precoce associado a um programa de saúde incluindo apoio psicológico é benéfico para as crianças como também para os pais.

Vezzù et al. (2013) realizaram estudo com o objetivo de determinar a qualidade de vida e a autoconfiança em 48 pacientes jovens adultos com FLP, em comparação com um grupo controle composto por jovens adultos sem FLP. Foram utilizados dois questionários (“Questionário de Qualidade de Vida” e “Quanta Confiança eu tenho em mim mesmo”) para avaliar a qualidade de vida e a auto confiança respectivamente. Os participantes com FLP relataram melhor qualidade de vida do que os participantes do grupo controle, considerando-se a situação financeira, pessoal e auto determinação. Adicionalmente, os homens com FLP apresentaram maiores níveis de confiança do que as mulheres com FLP, e mais do que todos os participantes do grupo controle, no que diz respeito à capacidade de concluir tarefas e atividades. Os resultados sugerem que as pessoas com FLP não formam um grupo homogêneo, mas, sim, são caracterizadas por um alto grau de variabilidade. Considera que mais pesquisas são necessárias para identificar a intensidade e os fatores que caracterizam os jovens adultos com FLP, e sugeriram que os serviços de saúde e os serviços sociais deveriam começar a usar instrumentos de avaliação que possibilitem maior entendimento sobre as experiências desses indivíduos.

Broder et al. (2014) examinaram a inter-relação entre as variáveis associadas à qualidade de vida e saúde oral entre os jovens com fissura labiopalatina. A pesquisa fez parte de um estudo longitudinal em curso, avaliações clínicas e questionário de pesquisa foram aplicados inicialmente e recomendações cirúrgicas foram feitas. Os participantes responderam o *"Child Oral Health Impact Profile*", um instrumento validado para avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde oral de crianças com fissura labiopalatina. Durante as avaliações clínicas iniciais, os cirurgiões plásticos determinaram se intervenções cirúrgicas eram recomendadas no período de um ano (determinação de peritos representa um maior grau de necessidade clínica atual). Modelos lineares gerais incluindo recomendação cirúrgica, sexo e idade foram ajustados para cada subescala e para o *"Child Oral Health Impact Profile".* Termos de interação significantes foram avaliadas quanto ao seu efeito sobre a subescala. Avaliações iniciais foram obtidas a partir de 1200 participantes (idade média de 11,8 anos, 57 % sexo masculino). Os participantes com recomendação cirúrgica apresentaram baixa qualidade de vida em geral, mas a autoestima semelhante a aqueles sem recomendação cirúrgica ($p < 0,002$). Duas subescalas tinham interações de idade e sexo estatisticamente significantes ($p < 0,003$), enquanto outra teve a cirurgia como estatisticamente significante pelo termo de interação sexual ($p = 0,027$). Concluiram que, em geral, os jovens nos quais a cirurgia é recomendada tiveram menor pontuação relacionada com a qualidade de vida do que aqueles sem indicação cirúrgica; indivíduos do sexo feminino, com idade maior, apresentaram menores escores de qualidade de vida do que indivíduos do sexo masculino.

Piombino et al. (2014) observaram que apenas alguns relatos na literatura têm descrito o uso de instrumentos específicos para a avaliação de qualidade de vida em adolescentes e jovens adultos com fissura labiopalatina (FLP). Consideram que essa condição, afeta o estilo de vida, mesmo após o tratamento cirúrgico. O estudo teve como objetivo desenvolver um instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para esses pacientes. O questionário, adaptado a partir do Questionário Short-Form-Health 36, abordava a saúde física, psicológica e satisfação social de adolescentes e jovens adultos com FLP. O questionário foi aplicado a uma amostra aleatória de 40 adolescentes e adultos jovens, com idade entre 16-24 anos, com FLP que tinham completado os protocolos de tratamento e

40, com a mesma faixa etária, que não apresentavam FLP. Os autores afirmaram, fundamentados nos resultados estatísticos, que o novo questionário teve boa confiabilidade e validade, provando, assim, sua consistência interna. Citaram, no entanto, que investigações abrangendo uma população maior seriam úteis para confirmar esses achados. A comparação entre os resultados obtidos no grupo de estudo e no grupo controle indicou que pacientes com FLP têm mais problemas com a autoestima e habilidades sociais, o que está de acordo com estudos anteriores. Mencionaram o fato interessante de que os pacientes relataram ter dificuldades em obter informações sobre os tratamentos e dificuldade de acesso a centros especializados para tratamentos de FLP. A equipe desenvolveu um questionário específico para avaliar a diminuição da qualidade de vida dos pacientes com FLP, que não são tratados por equipes multidisciplinares especializadas, e a importância da implementação deste tipo de reabilitação, no sentido de melhorar os resultados dos tratamentos e, consequentemente, melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Sanati-Mehrizy et al. (2014) publicaram estudos do tratamento das fissuras labiopalatinas que tradicionalmente apresentam um foco em medidas objetivas, proporcionando alcance limitado no que diz respeito a indicadores subjetivos de qualidade de vida dos pacientes. Os questionários existentes possuem validade ou confiabilidade incertas, devido à sua natureza, ou não são específicos para a comunidade fissurada, tornando-os incapazes de captar aspectos únicos para estes pacientes. Este estudo tem como objetivo identificar os principais temas envolvidos na satisfação dos pacientes e seus pais, a fim de criar um questionário subjetivo abrangente, válido e confiável. Pacientes com fissura de lábio e/ou palato, tratados no *"Monte Sinai Cleft e Craniofacial Center",* os pais desses pacientes e os profissionais, de várias especialidades, envolvidos nos tratamentos, foram convidados a participar de grupos de discussão de 60 minutos, gravados em áudio para discutir a *"Satisfação".* Um total de cinco grupos separados foram formados. Estas sessões contaram com uma discussão parcialmente estruturada e direcionada por um moderador. Seis grandes temas emergiram por meio da análise de fatores que afetam a satisfação dos pacientes e seus pais: (1) Comunicação e Navegação, (2) Cosmética, (3) Despesas com Tratamentos Médicos, (4) Funcionalidade Orofaríngea, (5) Autoestima dos pacientes e (6) Sistemas de Apoio e Adequação Social. Os pacientes tendem a se concentrar mais no Tema 2 (Cosmética) e Tema 6

(Sistemas de Apoio e de Adequação Social), enquanto os pais tendem a se concentrar em Tema 1 (Comunicação e Navegação) e Tema 4 (Funcionalidade Orofaríngea). Foram identificados temas importantes para avaliar a satisfação e qualidade de vida em pacientes com fissuras e suas famílias. Estes temas serviriam de base para o desenvolvimento de um questionário subjetivo, orientado.

Cucato et al. (2015) realizaram estudo para validação da versão em português do WELCH (Walking Estimated-Limitation Calculated by History), no qual foram analisadas as propriedades psicométricas desta versão. Para determinar a confiabilidade do WELCH, foram calculadas a consistência interna e a confiabilidade através de teste-reteste. No total, 100 pacientes de ambos os sexos foram recrutados a partir da Unidade Vascular do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo. Oitenta e quatro pacientes reuniram todos os critérios de inclusão e participaram do estudo. A fim de analisar a confiabilidade teste-reteste do questionário WELCH em português, uma sub amostra de 17 pacientes foi reavaliada com um intervalo de sete dias, usando os mesmos procedimentos da primeira avaliação. A consistência interna foi medida com o alfa de Cronbach, e a confiabilidade teste-reteste, estimada com o coeficiente intra classe e com os limites de concordância de Bland-Altman. A consistência interna para o escore WELCH total foi de 0,84, mostrando homogeneidade suficiente. A análise de teste-reteste indicou um coeficiente de correlação intra classe de 0,84 e uma concordância satisfatória. Assim sendo, concluíram que a versão em português brasileiro do WELCH apresentava indicadores adequados de validade e confiabilidade, permitindo seu uso em pacientes brasileiros.

Herkrath et al. (2015) realizaram revisão sistemática e meta-análise. Das 314 citações identificadas, 23 artigos foram submetidos à avaliação da qualidade. Os dados de nove estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde e seis em qualidade de vida de saúde oral foram extraídos para a meta-análise. Foram calculadas as principais medidas de desfecho: a diferença de média de qualidade de vida relacionada à saúde de adultos com e sem fissuras; médias agrupadas de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adultos com fissuras e qualidade de vida relacionada a saúde bucal de crianças e adolescentes com fissuras , com um intervalo de confiança de 95%. A avaliação da qualidade revelou

diferenças metodológicas entre os estudos. Falta de estratificação em subgrupos e ausência de controle para fatores de confusão foram as principais limitações. A heterogeneidade foi detectada na comparação de qualidade de vida e saúde oral, relacionadas com qualidade de vida e saúde, entre crianças com e sem fissuras, e qualidade de vida e saúde oral entre adolescentes com e sem fissuras. Um modelo com efeito randômico mostrou uma diferença significativa na qualidade de vida entre adultos com e sem fissuras (diferença média = 0,10; 95% intervalo de confiança, 0,16-0,05). A saúde psicológica (média 78,9; intervalo de confiança de 95%, 70,1-87,7) e vitalidade (média, 68,1; intervalo de confiança de 95%, 48,0-88,1) foram as dimensões da qualidade de vida e saúde mais afetadas em crianças e adultos com fissuras, respectivamente. Medias de dimensões relacionadas com qualidade de vida e saúde em crianças e adultos com fissuras e qualidade de vida e saúde oral de crianças e adolescentes com fissuras não diferiram em comparações indiretas. Os autores concluiram que a presença de fisuras de lábio e/ou palato afetou negativamente a qualidade de vida relacionada a saúde em adultos, principalmente nos aspectos psicossociais.

Konan et al. (2015) avaliaram e compararam a qualidade de vida relacionada à saúde bucal (QVRSB) em pacientes tailandeses com fissura labiopalatina e avaliaram também a percepção dos pais e seus filhos. O questionário do perfil do impacto da saúde oral em criança (COHIP) foi utilizado para avaliar QVRSB dos pacientes e as percepções da QVRSB dos pais dos pacientes. Foram utilizados para o estudo 140 pacientes fissurados (com idade entre 8-15 anos) e seus respectivos pais que visitaram o Departamento de Ortodontia da Universidade Khon Kaen. As pontuações para o COHIP em pacientes fissurados foram relativamente elevadas. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para a pontuação do COHIP no total e nas subescalas para gênero e faixas etárias (idade entre 8-11 e 12-15 anos) dos pacientes. Comparação entre os tipos de fissura e bem-estar funcional mostraram diferenças estatisticamente significantes ($p = 0,01$ e $p = 0,002$, respectivamente). Somente para o item autoimagem houve diferenças estatisticamente significativas entre os pacientes e os pais em $p < 0,001$. Os autores puderam assim concluir que os pacientes jovens e adolescentes com fissura de lábio e/ou palato apresentam qualidade de vida relacionada à saúde bucal em geral positiva.

Oliveira et al. (2015) avaliaram a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com fissura de lábio e/ou palato em um estudo descritivo e observacional no estado de Sergipe, Brasil. Foram criados três grupos com 97 sujeitos cada um: fissurados, familiares e controle. Uma avaliação cognitiva inicial foi realizada e quando houve suficiente capacidade cognitiva foi aplicado o Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey (SF-36) para avaliar a qualidade de vida. Mais da metade dos fissurados apresentavam fissuras transforame (59,8%), usualmente tinham uma educação primária, eram solteiros e com renda entre 1 e 2 salários mínimos. Nenhuma diferença significante foi observada nas pontuações totais de qualidade de vida entre os três grupos (fissurados: 72,2; familiares: 70,6; controle: 72,5). Indivíduos fissurados apresentaram uma média mais baixa no domínio dos Aspectos Emocionais do SF-36 em relação ao grupo controle, entretanto os fissurados tinham médias mais altas no domínio Vitalidade quando comparados aos seus familiares. Homens tiveram médias mais altas nos domínios Função Física e Saúde Mental. Os autores concluíram que pacientes com fissuras de lábio e/ou palato frequentemente representam pessoas com baixo poder de compra, reforçando a desigualdade socioeconômica. Embora a qualidade de vida foi similar entre os grupos, a fissura influenciou nos pacientes e nos seus familiares.

Awoyale et al. (2016) considerando que as fissuras impõem um grande problema na saúde e no bem estar psicossocial e econômico do indivíduo e seus familiares, realizaram um estudo com o objetivo de identificar os fatores qualitativos que afetam a qualidade de vida dos familiares cuidadores de crianças com fissuras orofaciais. Esses cuidadores foram consecutivamente recrutados de clínicas especializadas em fissura por um período de três meses. Num total de 107 cuidadores participaram do estudo global e 24 cuidadores participaram no grupo de discussão. Cerca de 48% das crianças tinham fissura de lábio e palato, 28% tinham fissura de lábio somente e 23,4% tinham fissura isolada de palato. A escassez de acesso de informações específicas e a falta de atenção dos profissionais afetaram a qualidade de vida e a prestação de cuidados centrados na família. Os autores concluíram que para melhorar a qualidade de vida dos familiares cuidadores poderiam ser organizadas sessões de aconselhamento individualizadas para os mesmos logo após o nascimento. Isto possibilitaria a oportunidade para discutir planos específicos para um melhor suporte familiar.

Kortelainem et al. (2016) realizaram um estudo com o objetivo de comparar a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com fissuras de lábio e/ou palato entre 11 e 14 anos de idade e crianças sem fissuras. A validade e a confiabilidade do instrumento Finnish Child Perception Questionnaire desenvolvido para essa faixa etária (CPQ 11-14) também foi avaliado. O grupo de estudo foi formado por 51 fissurados e o grupo controle por 82 crianças. Os autores registraram que o CPQ 11-14 total e os pontos das limitações funcionais, bem estar emocional e bem estar social foram mais pobres nos pacientes fissurados do que nas crianças sem fissura. Média dos pontos crianças fissuradas e sem fissura: 55,5 versus 15,0; 11,9 versus 5,1; 14,0 versus 2,8; 12,6 versus 4,2; 17,1 versus 2,9 respectivamente, tendo todos $p< 0,001$ pelo teste de Mann-Whitney. Os autores mostraram apropriada confiabilidade e validade do CPQ 11-14 e concluíram que crianças fissuradas tem qualidade de vida mais pobre do que seus pares sem fissura, especialmente no bem estar social.

Zhou et al. (2016) investigaram a qualidade de vida em crianças com fissura labiopalatina, indicando os possíveis fatores que influenciam em uma melhor qualidade de vida, além de fornecer base teórica para estudos futuros, tais como intervenções psicológicas. Para o grupo de estudo foram selecionadas 164 crianças e adolescentes jovens com fissura labiopalatina submetidos a cirurgia maxilofacial e tratamento ortodôntico no Hospital Xuzhou de Estomatologia. O grupo controle foi composto por 102 crianças e jovens adolescentes sem a fissura. Para ambos os grupos foram aplicados questionários com informações gerais e uma escala de qualidade de vida para crianças e adolescentes (CAQOL). Os resultados foram analisados e os fatores que influenciam na qualidade de vida foram avaliados por análise de regressão multivariada com SPSS 19.0. As pontuações gerais do CAQOL e a maioria das pontuações da subescala (relação professor/aluno, relações entre pares, relação pai/filho, autoconsciência, desconforto físico, emoções negativas, atitude sobre a lição de casa, acesso ao transporte a partir de casa, atividades extracurriculares, autoestima) no grupo de estudo foram significativamente menores em comparação com o grupo controle ($p <0,05$). Na análise individual dos fatores de qualidade de vida não houve diferença significativa entre a distribuição por sexos; mas em relação a áreas residenciais, nível de escolaridade dos pais, o principal cuidador, renda familiar e o tipo de fissura houve diferença significativa ($p <0,05$).

Dentre eles, o tipo de fissura foi o fator mais influente (beta = 0,260), seguido por nível de escolaridade da mãe (beta = 0,215). Os autores puderam concluir que a qualidade de vida em crianças com fissura de lábio e/ou palato é ruim. A pontuação do questionário CAQOL relacionou que o nível de escolaridade dos pais, o tipo de fissura de lábio e/ou palato, renda familiar, os principais cuidadores e áreas residenciais são os fatores que mais influenciam na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes.

# Proposição

*"A satisfação está no esforço feito para alcançar o objetivo, e não em tê-lo alcançado."*

*(Gandhi)*

# 3 PROPOSIÇÃO

O objetivo deste trabalho é avaliar a qualidade de vida dos indivíduos portadores de fissura labiopalatina, por meio de um instrumento específico, o YQOL-FD (Instrumento de Qualidade de Vida para Jovens com Diferenças Faciais), e correlacionar com as variáveis: tipo de fissura, gênero e faixa etária.

# Casuística-Material e Métodos

*“A ciência não pode prever o que vai acontecer*
*só pode prever a probabilidade de algo acontecer.”*

*(César Lattes)*

# 4 CASUÍSTICA - MATERIAL E MÉTODOS

Para obter a avaliação da Qualidade de Vida de jovens portadores de fissura lábiopalatina, atendidos no Ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da FOUSP, foi aplicado o Instrumento YQOL-FD (Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences), desenvolvido pelos Professores Donald L. Patrick e Todd C. Edwards, do Seattle Quality of Life Group (SeaQol), Department of Health Services, Universidade de Washington. Validado em 2005, é um questionário elaborado especificamente para adolescentes com deformidades crânio faciais (Patrick et al. 2007).

O presente trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FOUSP sob o número 835.697- Plataforma Brasil (Anexo A) e autorizado seu desenvolvimento na clínica Odontológica da FOUSP (Anexo B).

Todos os participantes e/ou seus responsáveis tiveram pleno conhecimento dos objetivos e da metodologia desta pesquisa, assinando posteriormente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndices A e B). Foram devidamente avisados de que todas as informações fornecidas seriam estritamente sigilosas.

Com a finalidade de facilitar a compreensão desse estudo dividimos a metodologia em três etapas.

## 4.1 VALIDAÇÃO LINGUÍSTICA DO YQOL-FD

### 4.1.1 Casuística

Nesta primeira etapa foram recrutados aleatoriamente dez adolescentes, sendo cinco portadores de fissura completa de lábio e palato, em atendimento no Ambulatório da Disciplina de Prótese Bucomaxilofacial do Departamento de Cirurgia, Prótese e Traumatologia Maxilo Faciais da Faculdade de Odontologia da

Universidade de São Paulo (FOUSP) e cinco adolescentes sem qualquer deformidade facial, pacientes da FOUSP, em tratamento odontológico convencional.

### 4.1.2 Material

1. Formulários impressos com o Instrumento YQOL-FD na sua versão original e na versão em Inglês e Português (Anexos C e D).

2. Manual de Validação Linguística (Linguistic Validation of the Seattle Quality of Life Group Youth Quality of Life Instrument Facial Differences Module – YQOL-FD) fornecido pela Equipe do SeaQol (Seattle Quality of Life Group).

3. Planilha eletrônica MS- Excel – office 2010.

### 4.1.3 Método

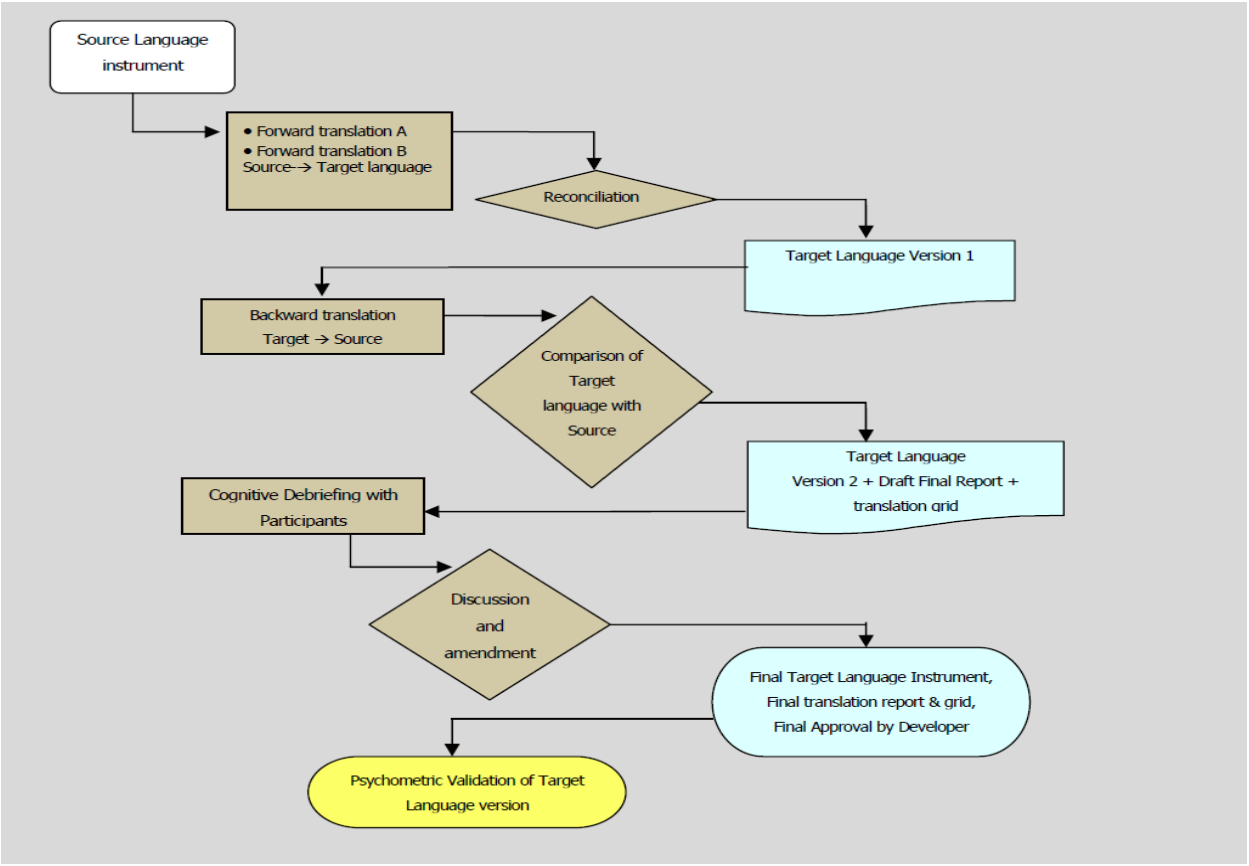
Para a Validação Linguística do YQOL-FD, foi necessário seguir rigorosamente a metodologia preconizada pelos criadores do Instrumento. O SeaQol, da Universidade de Washington, forneceu o Manual “Linguistic Validation of the Seattle Quality of Life Group Youth Quality of Life Instrument Facial Differences Module”, que determinava todas as etapas do processo de validação (Figura 4.1). Além disso, foi assinado um Contrato de Uso e Tradução (Use and Translation Agreement), documento também fornecido pelo Departamento de Serviços de Saúde, da Universidade de Washington, através do qual estabeleceu-se o comprometimento de seguir todas as diretrizes estabelecidas, além de disponibilizar a eles os resultados das pesquisas a serem realizadas.

#### 4.1.3.1 Formação da Equipe de Trabalho

A equipe de Validação Linguística indicada na metodologia do Manual de Validação Linguística do SeaQol, foi assim constituída:

- Gerente de Projeto: o próprio pesquisador, responsável por supervisionar o processo de tradução e mediação para a obtenção da versão conciliada.
- Consultores 1 e 2: tradutores nativos de língua portuguesa, bilíngues e fluentes em inglês, escrito e falado, com noções sobre o conceito de Qualidade de Vida, responsáveis pelas traduções 1 e 2 e processo de tradução conciliada.
- Consultor 3: tradutor nativo de língua inglesa, bilíngue e fluente em português, com noções sobre o conceito de Qualidade de Vida, responsável pela retro tradução da versão conciliada e comparação com a versão original.

Figura.4.1 - Esquema de Validação Linguística e Adaptação Cultural do YQOL-FD

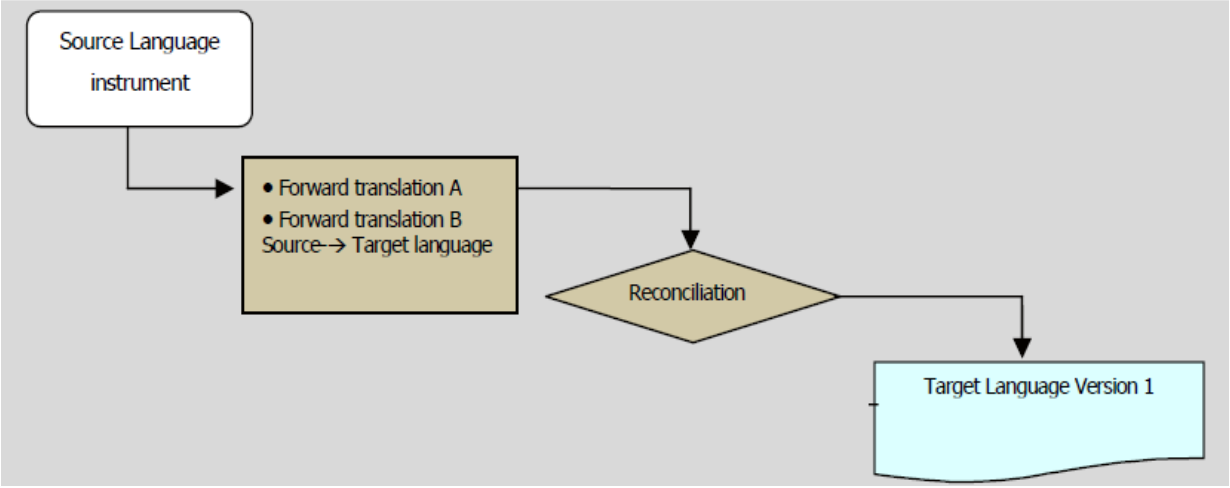


#### 4.1.3.2 Fase I: Tradução direta

Esta fase pode ser resumida como a primeira passagem da língua original (Inglês), para a língua alvo (Português) pelos consultores 1 e 2 (Figura 4.2).

Cada um dos tradutores produziu sua versão inicial de forma independente. Em seguida, comparando as duas versões, obtivemos a Versão Conciliada, onde escolhemos a melhor tradução para cada item. Assim obtivemos nossa Versão 1 em Português.

Figura 4.2 - Tradução Direta e obtenção da Versão 1

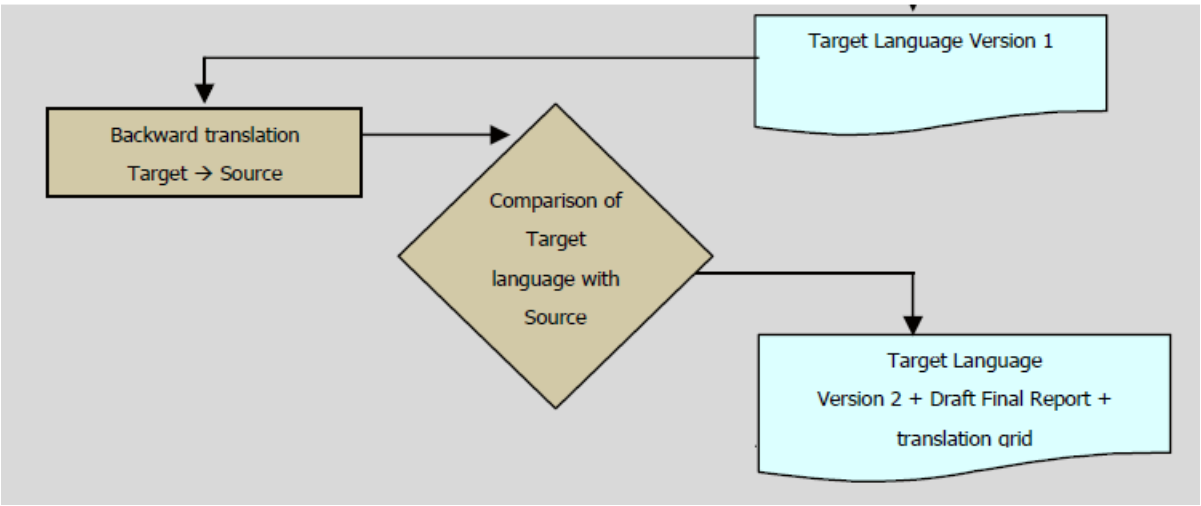



#### 4.1.3.3 Fase II: Retro tradução

Nesta fase, o Consultor 3, natural de língua inglesa, fez a retro tradução da Versão 1 de volta para o idioma Inglês. O pesquisador, como Gerente de Projeto, auxiliado por esse mesmo consultor, fez uma comparação da retro tradução, com a Versão Original do YQOL-FD.

Após esclarecidas todas as dúvidas em relação a possíveis imprecisões ou mesmo erros de tradução, bem como de entendimento, foram feitas as correções e modificações necessárias na Versão 1, obtendo-se a Versão 2 (Figura 4.3).

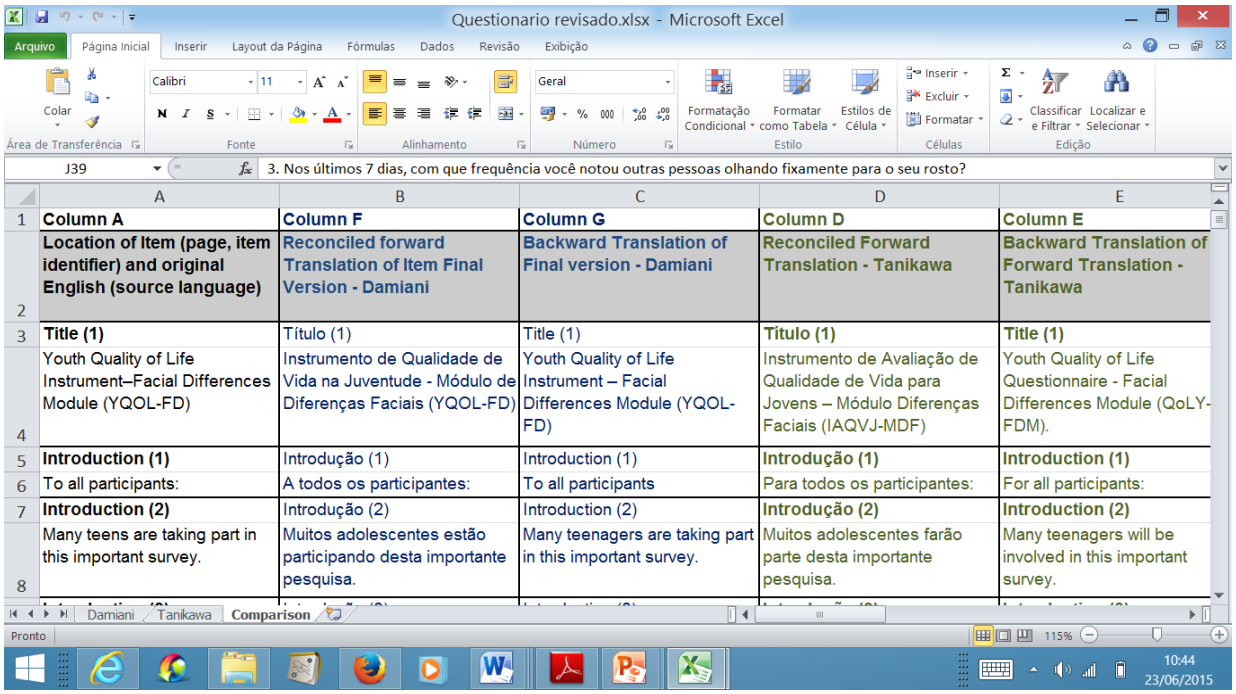
Figura 4.3 - Retro tradução, obtenção da Versão 2




A “Tabela de Tradução”, disponibilizada no Manual de Validação Linguística fornecido pelo desenvolvedor foi preenchida, pela Equipe de Trabalho, incluindo a discussão item por item de forma detalhada (Figura 4.4). Neste momento, foi redigido um relatório em Inglês (Apêndice C) com a apresentação das qualificações dos consultores e seus comentários.

Esse material (Tabela e Relatório) foi enviado à Equipe de Desenvolvimento do YQOL-FD para análise e obtenção da concordância em utilizar essa versão.

Figura 4.4 – Imagem parcial da tabela de tradução com vários itens em discussão



Questionario revisado.xlsx - Microsoft Excel

J39: 3. Nos últimos 7 dias, com que frequência você notou outras pessoas olhando fixamente para o seu rosto?

| | A | B | C | D | E |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | **Column A** | **Column F** | **Column G** | **Column D** | **Column E** |
| 2 | **Location of Item (page, item identifier) and original English (source language)** | **Reconciled forward Translation of Item Final Version - Damiani** | **Backward Translation of Final version - Damiani** | **Reconciled Forward Translation - Tanikawa** | **Backward Translation of Forward Translation - Tanikawa** |
| 3 | **Title (1)** | Título (1) | Title (1) | **Título (1)** | **Title (1)** |
| 4 | Youth Quality of Life Instrument–Facial Differences Module (YQOL-FD) | Instrumento de Qualidade de Vida na Juventude - Módulo de Diferenças Faciais (YQOL-FD) | Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module (YQOL-FD) | Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para Jovens – Módulo Diferenças Faciais (IAQVJ-MDF) | Youth Quality of Life Questionnaire - Facial Differences Module (QoLY-FDM). |
| 5 | **Introduction (1)** | Introdução (1) | Introduction (1) | **Introdução (1)** | **Introduction (1)** |
| 6 | To all participants: | A todos os participantes: | To all participants | Para todos os participantes: | For all participants: |
| 7 | **Introduction (2)** | Introdução (2) | Introduction (2) | **Introdução (2)** | **Introduction (2)** |
| 8 | Many teens are taking part in this important survey. | Muitos adolescentes estão participando desta importante pesquisa. | Many teenagers are taking part in this important survey. | Muitos adolescentes farão parte desta importante pesquisa. | Many teenagers will be involved in this important survey. |

Damiani | Tanikawa | Comparison

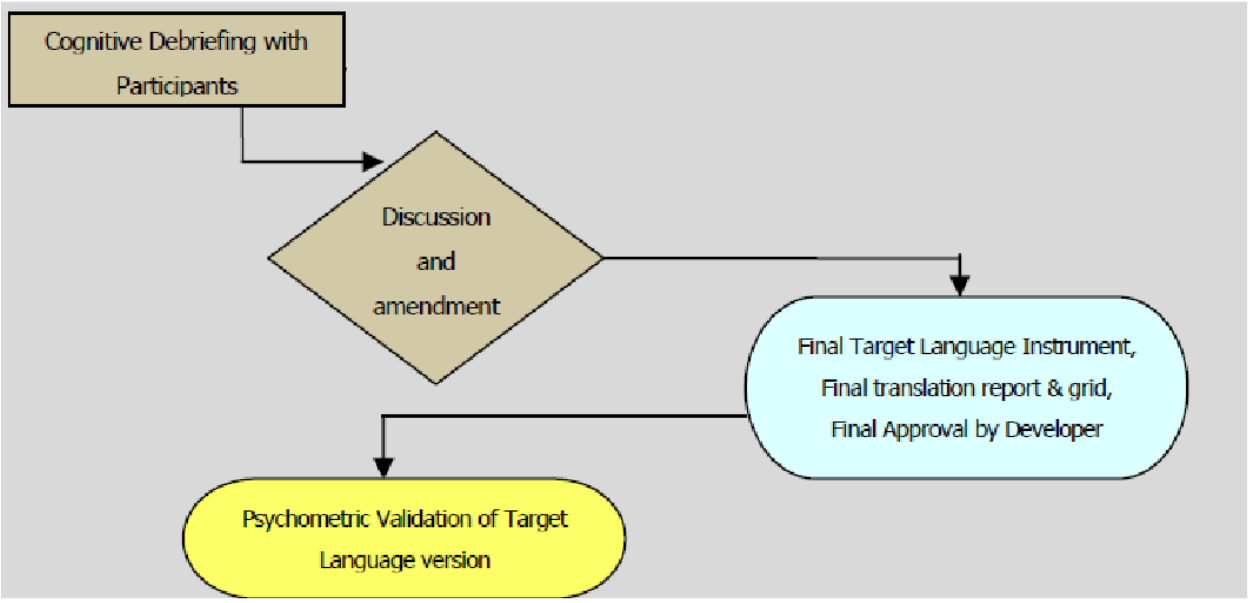
#### 4.1.3.4 Fase III: Análise Cognitiva

A análise cognitiva se faz necessária para saber se a versão traduzida do questionário está aceitável e de fácil entendimento, como também se a linguagem utilizada está simples e apropriada (Figura 4.5).

A Versão 2 do questionário obtida após a Fase II, foi aplicada em um "Teste Piloto", com 10 participantes, sendo 5 portadores de fissura completa de lábio e palato e 5 sem qualquer deformidade facial, na faixa etária entre 14 e 18 anos.

O teste foi aplicado sob a forma de entrevista, durante a qual os participantes foram questionados sobre qualquer dificuldade de entendimento e problemas para interpretação dos itens abordados no instrumento e, quando necessário, propostas alternativas de tradução foram sugeridas.

Figura 4.5 - Análise cognitiva: ajustes e sugestões para produção da versão final



4.1.3.5 Obtenção do Instrumento YQOL-FD em Português

Um relatório das entrevistas foi produzido em Inglês, contendo o número de participantes, suas idades, o tempo que levaram para completar o questionário, as dificuldades encontradas e as soluções propostas. Finalmente, uma terceira versão do questionário foi produzida.

Essa versão, denominada Versão 3 e este segundo relatório foram enviados à Equipe de Desenvolvimento do YQOL-FD para análise e aprovação. Após algumas pequenas adaptações e sugestões da equipe de Seattle, foi aprovada a Versão Oficial do YQOL-FD em Português (Anexo D).

## 4.2 VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DO YQOL-FD NA VERSÃO OFICIAL EM PORTUGUÊS

### 4.2.1 Casuística

Para esta etapa foram selecionados 20 pacientes do Ambulatório de Fissuras Labiopalatinas da Disciplina de Prótese Buco Maxilofacial da FOUSP, portadores de fissuras de lábio e palato, já submetidos às cirurgias reparadoras primárias, na faixa etária de 11 a 18 anos, de ambos os gêneros e independente da etnia.

### 4.2.2 Material

1. Ficha de Identificação (Apêndice D).

2. TCLE (Apêndice A e B)

3. Formulários com a Versão Oficial do YQOL-FD em Português (Anexo D).

4. Planilha eletrônica MS - Excell - Office 2010.

5. IBM – SPSS (*Statistical Package for Social Science* Versão 22.0).

6. Manual de Instruções (YQOL-FD User Manual and Interpretation Guide), fornecido pelo SeaQol ( Seattle Quality of Life Group) da Universidade de Washington.

4.2.2.1 Descrição do Instrumento YQOL-FD

O instrumento de avaliação YQOL-FD consiste de 48 itens, entre questões e afirmações, relacionadas a aspectos perceptuais e contextuais e contém 5 domínios: 1.Capacidade de Adaptação (Coping); 2.Consequências Positivas (Positive Consequences); 3. Autoimagem Negativa (Negative Self Image); 4. Estigma (Stigma); 5. Consequências Negativas (Negative Consequences).

Os participantes da pesquisa devem responder a questões de múltipla escolha. As respostas são dispostas em forma de escala.

A primeira parte corresponde às questões contextuais (itens respondidos pelos participantes, mas que podem ser observados por todos), no total de 18 questões, e a escala utilizada é:

| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| NUNCA | QUASE NUNCA | ALGUMAS VEZES | COM ALGUMA FREQUÊNCIA | COM MUITA FREQUÊNCIA |

Exemplificando:

| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|---|
| 18. Nos últimos 6 meses, com que frequência você foi convidado para festas? (por favor circule sua resposta) | NUNCA | QUASE NUNCA | ALGUMAS VEZES | COM ALGUMA FREQUÊNCIA | COM MUITA FREQUÊNCIA |

A segunda parte abrange os itens perceptuais (que apenas os participantes podem perceber e que não podem ser observados), no total de 30 questões, com a aplicação da escala:

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

Exemplificando:

27. Eu sou uma pessoa mais forte por causa da aparência do meu rosto (por favor circule o número)

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

O YQOL-FD pode ser utilizado para confirmar os resultados do YQOL-R ou como um instrumento independente. O YQOL-FD tem 5 domínios que podem ser interpretados pelo cálculo de uma análise de perfil. Altos escores (escore 1 desvio padrão acima da média) nos domínios positivos (Capacidade de Adaptação e Consequências Positivas), indicam uma qualidade de vida boa, enquanto que altas escores nos domínios negativos (Estigma, Consequências Negativas e Auto-Imagem Negativa), indicam uma qualidade de vida baixa (Figura 4.6).

Figura 4.6 - Interpretação dos Escores nos Domínios

| DOMÍNIOS | ITENS | SIGNIFICADO DOS ESCORES | |
|---|---|---|---|
| | | BAIXO | ALTO |
| **1.Capacidade de Adaptação ( + )** | 4 (22,24,26,33) | Baixa Qualidade de Vida | Boa Qualidade de Vida |
| **2.Consequências Positivas ( + )** | 5 (19,23,27,37,46) | Baixa Qualidade de Vida | Boa Qualidade de Vida |
| **3.Consequências Negativas ( - )** | 5 (21,25,30,34,35) | Boa Qualidade de Vida | Baixa Qualidade de Vida |
| **4.Auto Imagem Negativa ( - )** | 6 (31,38,42,44,45,48) | Boa Qualidade de Vida | Baixa Qualidade de Vida |
| **5.Estigma ( - )** | 10 (20,28,29,32,36,39,40,41,43,47) | Boa Qualidade de Vida | Baixa Qualidade de Vida |

### 4.2.3 Método

Previamente à aplicação do questionário, todos os participantes receberam orientações sobre a finalidade da pesquisa e noções sobre Qualidade de Vida, através de pequena palestra explicativa. Os adolescentes foram acomodados de forma confortável, em local apropriado e sem interferências que pudessem atrapalhar ou interromper o preenchimento das respostas. Foram orientados a pedir ajuda e esclarecer qualquer dúvida em relação aos itens, não deixando de responder nenhum deles, a não ser que assim o quisessem, porém isso não aconteceu e todos responderam a totalidade dos itens.

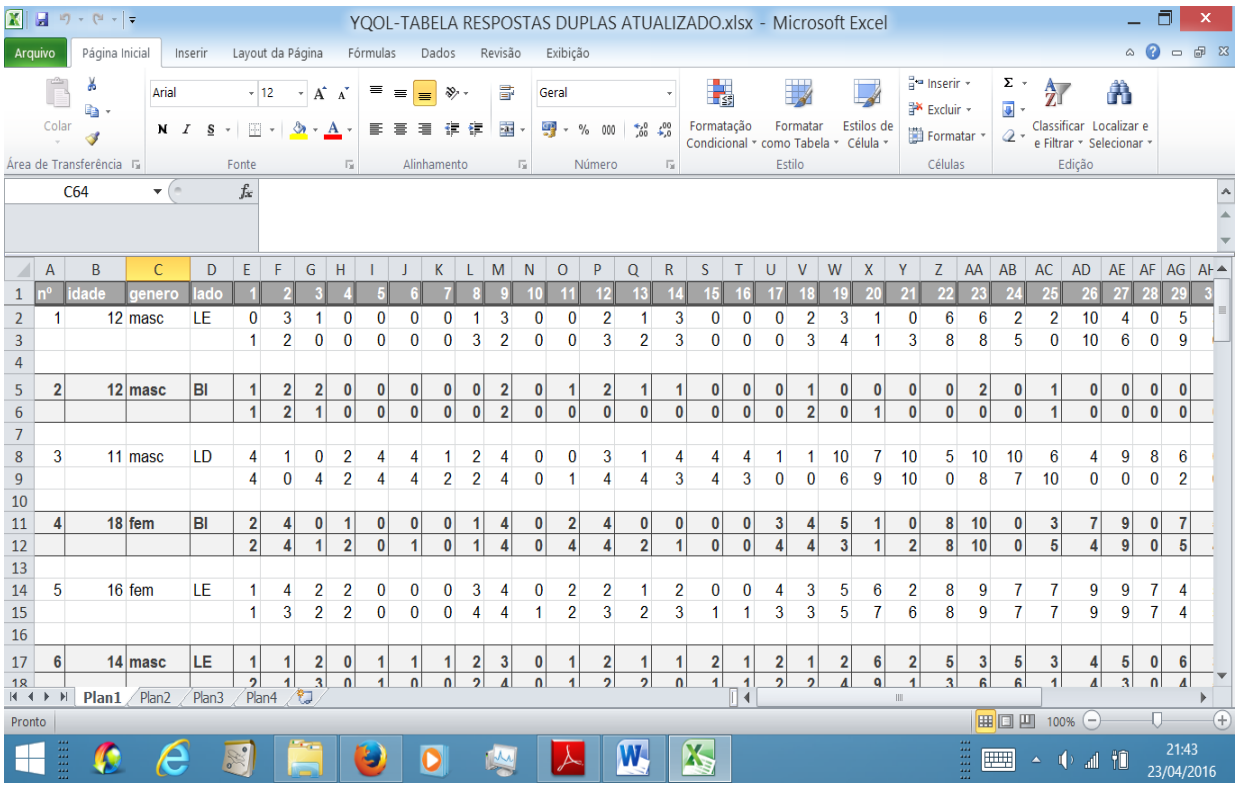
A aplicação do questionário foi feita através da opção 1 do Manual de Instruções (*In person– Self administered*), quando o participante responde de forma isolada porém sempre com supervisão do pesquisador (Figura 4.7).

O tempo médio de resposta foi de 10 minutos, estando de acordo com o preconizado pelos criadores do instrumento.

Figura 4.7 - Pacientes respondendo o YQOL-FD na Clínica da FOUSP

Solicitou-se aos 20 participantes o retorno entre 7 e 15 dias com a finalidade de responder novamente o mesmo questionário para que se pudesse comparar as respostas e assim testar a confiabilidade e a reprodutibilidade da Versão Oficial em Português do YQOL-FD. De posse dos 40 questionários preenchidos, os dados foram colocados na planilha eletrônica, e então submetidos ao tratamento estatístico (Figura 4.8).

Figura 4.8 - Imagem parcial da tabela de dados para Validação Psicométrica




| nº | idade | genero | lado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 12 | masc | LE | 0 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 0 | 2 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 | 0 | 6 | 6 | 2 | 2 | 10 | 4 | 0 | 5 |
| | | | | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 2 | 0 | 0 | 3 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 1 | 3 | 8 | 8 | 5 | 0 | 10 | 6 | 0 | 9 |
| 2 | 12 | masc | BI | 1 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | | | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 3 | 11 | masc | LD | 4 | 1 | 0 | 2 | 4 | 4 | 1 | 2 | 4 | 0 | 0 | 3 | 1 | 4 | 4 | 4 | 1 | 1 | 10 | 7 | 10 | 5 | 10 | 10 | 6 | 4 | 9 | 8 | 6 |
| | | | | 4 | 0 | 4 | 2 | 4 | 4 | 2 | 2 | 4 | 0 | 1 | 4 | 4 | 3 | 4 | 3 | 0 | 0 | 6 | 9 | 10 | 0 | 8 | 7 | 10 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| 4 | 18 | fem | BI | 2 | 4 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 | 0 | 2 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 5 | 1 | 0 | 8 | 10 | 0 | 3 | 7 | 9 | 0 | 7 |
| | | | | 2 | 4 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | 4 | 0 | 4 | 4 | 2 | 1 | 0 | 0 | 4 | 4 | 3 | 1 | 2 | 8 | 10 | 0 | 5 | 4 | 9 | 0 | 5 |
| 5 | 16 | fem | LE | 1 | 4 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 | 4 | 0 | 2 | 2 | 1 | 2 | 0 | 0 | 4 | 3 | 5 | 6 | 2 | 8 | 9 | 7 | 7 | 9 | 9 | 7 | 4 |
| | | | | 1 | 3 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 4 | 4 | 1 | 2 | 3 | 2 | 3 | 1 | 1 | 3 | 3 | 5 | 7 | 6 | 8 | 9 | 7 | 7 | 9 | 9 | 7 | 4 |
| 6 | 14 | masc | LE | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 2 | 6 | 2 | 5 | 3 | 5 | 3 | 4 | 5 | 0 | 6 |

## 4.3 ESTUDO DA RELAÇÃO DOS DOMÍNIOS DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE SI E COM AS VARIÁVEIS PROPOSTAS

### 4.3.1 Casuística

Foram examinados 102 pacientes portadores de fissura labiopalatina em tratamento no Ambulatório de Prótese Buco Maxilo Facial da FOUSP, já submetidos às cirurgias reparadoras primárias, na faixa etária de 11 a 18 anos, de ambos os gêneros. Nossa amostra se resumiu a 56 participantes, os quais apresentavam fissuras de lábio e palato, excluindo-se os portadores de fissuras isoladas de lábio e isoladas de palato e os casos sindrômicos.

### 4.3.2 Material

1. Ficha de Identificação (Apêndice D).

2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A/B)

3. Formulários com a Versão Oficial do YQOL-FD em Português (Anexo D).

4. Planilha eletrônica MS - Excell - Office 2010.

5. IBM – SPSS (*Statistical Package for Social Science* Versão 22.0).

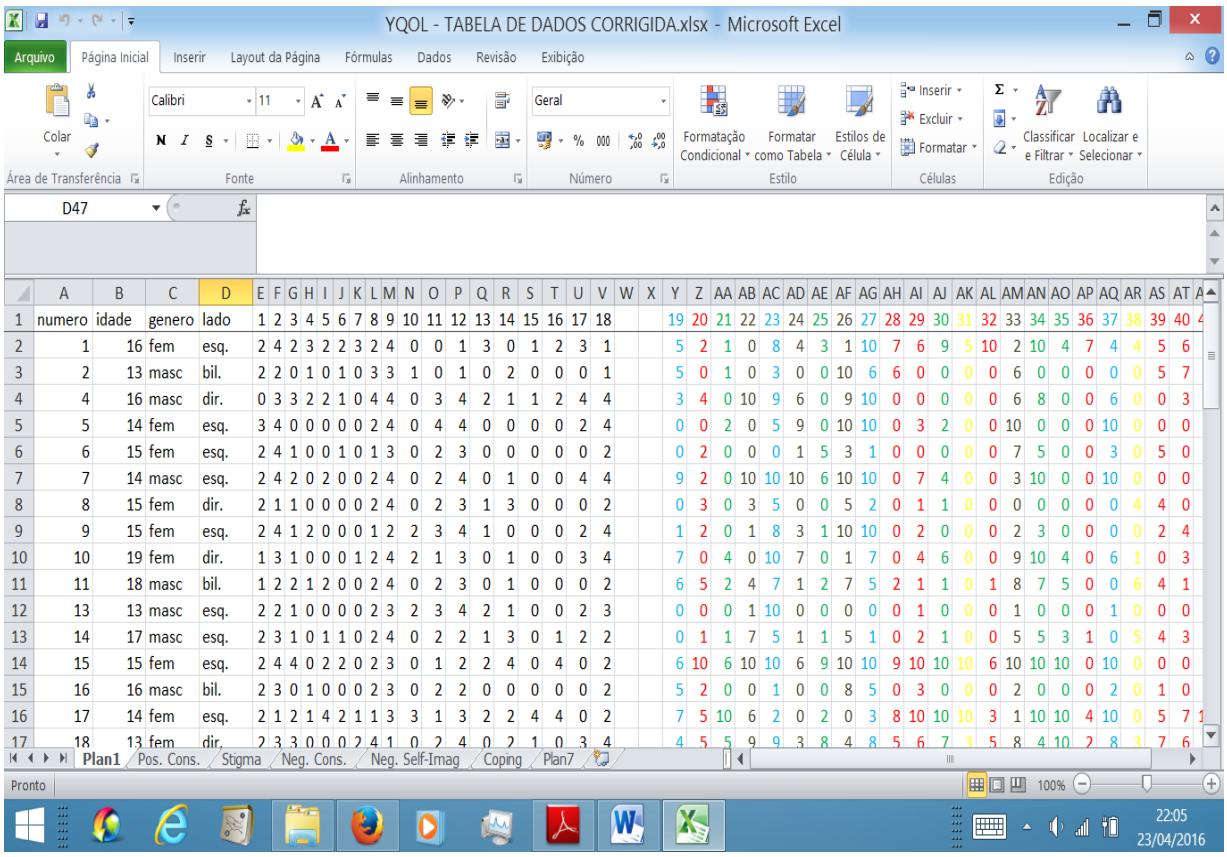
6. Manual de Instruções (YQOL-FD User Manual and Interpretation Guide), fornecido pelo SeaQol (Seattle Quality of Life Group) da Universidade de Washington.

### 4.3.3 Método

Nesta terceira etapa a aplicação do instrumento foi também realizada utilizando a opção 1 do Manual de Instruções, com os mesmos cuidados já descritos na etapa anterior. Entretanto neste momento todos os pacientes responderam uma única vez ao questionário.

Os dados coletados foram colocados na planilha eletrônica (Figura 4.9), quando então pudemos estudar estatisticamente a relação entre os domínios e destes com as variáveis, tipo de fissura, gênero e faixa etária.

Figura 4.9 - Imagem parcial da tabela de dados para estudo da Qualidade Vida




| | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | K | L | M | N | O | P | Q | R | S | T | U | V | W | X | Y | Z | AA | AB | AC | AD | AE | AF | AG | AH | AI | AJ | AK | AL | AM | AN | AO | AP | AQ | AR | AS | AT |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | numero | idade | genero | lado | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | | | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 | 32 | 33 | 34 | 35 | 36 | 37 | 38 | 39 | 40 |
| 2 | 1 | 16 | fem | esq. | 2 | 4 | 2 | 3 | 2 | 2 | 3 | 2 | 4 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 1 | 2 | 3 | 1 | | | 5 | 2 | 1 | 0 | 8 | 4 | 3 | 1 | 10 | 7 | 6 | 9 | 5 | 10 | 2 | 10 | 4 | 7 | 4 | 4 | 5 | 6 |
| 3 | 2 | 13 | masc | bil. | 2 | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 3 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | | | 5 | 0 | 1 | 0 | 3 | 0 | 0 | 10 | 6 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 7 |
| 4 | 4 | 16 | masc | dir. | 0 | 3 | 3 | 2 | 2 | 1 | 0 | 4 | 4 | 0 | 3 | 4 | 2 | 1 | 1 | 2 | 4 | 4 | | | 3 | 4 | 0 | 10 | 9 | 6 | 0 | 9 | 10 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 8 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 3 |
| 5 | 5 | 14 | fem | esq. | 3 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | 0 | 4 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | | | 0 | 0 | 2 | 0 | 5 | 9 | 0 | 10 | 10 | 0 | 3 | 2 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 |
| 6 | 6 | 15 | fem | esq. | 2 | 4 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 | 0 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | | | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 5 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | 5 | 0 | 0 | 3 | 0 | 5 | 0 |
| 7 | 7 | 14 | masc | esq. | 2 | 4 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 | 4 | 0 | 2 | 4 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | 4 | | | 9 | 2 | 0 | 10 | 10 | 10 | 6 | 10 | 10 | 0 | 7 | 4 | 0 | 0 | 3 | 10 | 0 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 |
| 8 | 8 | 15 | fem | dir. | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | 0 | 2 | 3 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | | | 0 | 3 | 0 | 3 | 5 | 0 | 0 | 5 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 4 | 0 |
| 9 | 9 | 15 | fem | esq. | 2 | 4 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 3 | 4 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | | | 1 | 2 | 0 | 1 | 8 | 3 | 1 | 10 | 10 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 |
| 10 | 10 | 19 | fem | dir. | 1 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 4 | 2 | 1 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 4 | | | 7 | 0 | 4 | 0 | 10 | 7 | 0 | 1 | 7 | 0 | 4 | 6 | 0 | 0 | 9 | 10 | 4 | 0 | 6 | 1 | 0 | 3 |
| 11 | 11 | 18 | masc | bil. | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | 0 | 0 | 2 | 4 | 0 | 2 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | | | 6 | 5 | 2 | 4 | 7 | 1 | 2 | 7 | 5 | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | 8 | 7 | 5 | 0 | 0 | 6 | 4 | 1 |
| 12 | 13 | 13 | masc | esq. | 2 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 2 | 3 | 4 | 2 | 1 | 0 | 0 | 2 | 3 | | | 0 | 0 | 0 | 1 | 10 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| 13 | 14 | 17 | masc | esq. | 2 | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 4 | 0 | 2 | 2 | 1 | 3 | 0 | 1 | 2 | 2 | | | 0 | 1 | 1 | 7 | 5 | 1 | 1 | 5 | 1 | 0 | 2 | 1 | 0 | 0 | 5 | 5 | 3 | 1 | 0 | 5 | 4 | 3 |
| 14 | 15 | 15 | fem | esq. | 2 | 4 | 4 | 0 | 2 | 2 | 0 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 2 | 4 | 0 | 4 | 0 | 2 | | | 6 | 10 | 6 | 10 | 10 | 6 | 9 | 10 | 10 | 9 | 10 | 10 | 10 | 6 | 10 | 10 | 10 | 0 | 10 | 0 | 0 | 0 |
| 15 | 16 | 16 | masc | bil. | 2 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | | | 5 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 8 | 5 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 |
| 16 | 17 | 14 | fem | esq. | 2 | 1 | 2 | 1 | 4 | 2 | 1 | 1 | 3 | 3 | 1 | 3 | 2 | 2 | 4 | 4 | 0 | 2 | | | 7 | 5 | 10 | 6 | 2 | 0 | 2 | 0 | 3 | 8 | 10 | 10 | 10 | 3 | 1 | 10 | 10 | 4 | 10 | 0 | 5 | 7 |
| 17 | 18 | 13 | fem | dir. | 2 | 3 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | 1 | 0 | 2 | 4 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 | 4 | | | 4 | 5 | 5 | 9 | 9 | 3 | 8 | 4 | 8 | 5 | 6 | 7 | 3 | 5 | 8 | 4 | 10 | 2 | 8 | 3 | 7 | 6 |

# Resultados

*“As dificuldades crescem à medida que nos aproximamos do nosso objetivo”*

*(Willian Ellery Channing)*

# 5 RESULTADOS

Este capítulo apresenta os valores numéricos e percentuais encontrados nas amostras diferenciadas, assim como, os dados do estudo estatístico realizado.

## 5.1 PERFIL DA AMOSTRA

Para cada etapa da pesquisa foi necessária uma amostra diferenciada. Estas amostras, em um total de 03, estão descritas a seguir.

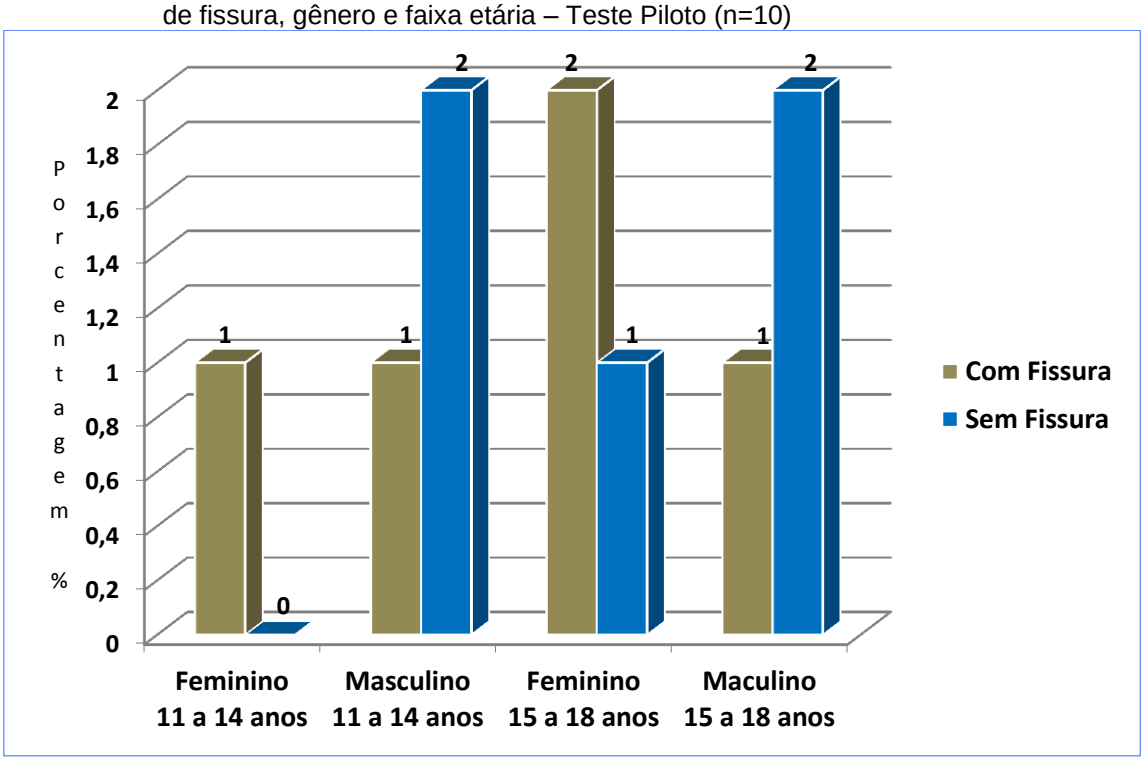
### 5.1.1 Perfil da amostra do Teste Piloto

O perfil da amostra do teste piloto pode ser visto na tabela 5.1 e gráfico 5.1, que apresentam o grupo de 10 pacientes que responderam ao instrumento para validação linguística, sendo 05 pacientes com fissuras labiopalatinas e 05 sem qualquer deformidade facial.

Tabela 5.1 - Distribuição da amostra: número absoluto e percentual dos adolescentes segundo a presença de fissura, gênero e faixa etária – Teste Piloto (n=10)

| | Masculino | | Feminino | | Total |
|---|---|---|---|---|---|
| | Com Fissura | Sem Fissura | Com Fissura | Sem fissira | |
| **11 a 14 anos** | 1 (10%) | 2 (20%) | 1 (10%) | 0 (0,0%) | 4 (40%) |
| **15 a 18 anos** | 1 (10%) | 2 (20%) | 2 (20%) | 1 (10%) | 6 (60%) |
| **Total** | 2 (20%) | 4 (40%) | 3 (30%0 | 1 (10%) | 10 (100%) |

Gráfico 5.1 - Distribuição da amostra dos pacientes fissurados e não fissurados, segundo a presença de fissura, gênero e faixa etária – Teste Piloto (n=10)



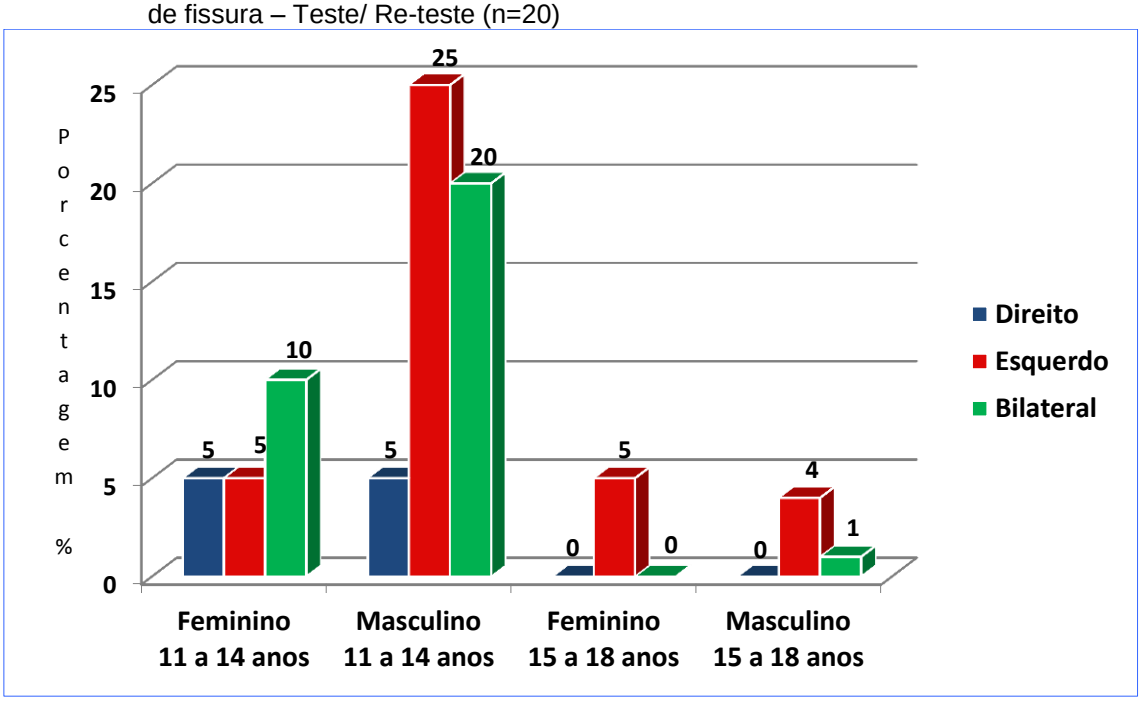

### 5.1.2 Perfil da amostra da Validação Psicométrica

O perfil da amostra do teste psicométrico pode ser visto na tabela 5.2 e gráfico 5.2, que apresentam o grupo de pacientes que responderam ao teste e re-teste para a avaliação da confiabilidade, consistência interna e reprodutibilidade do YQOL-FD na Versão em Português, composto por 20 pacientes com fissuras labiopalatinas, de acordo com o tipo de fissura, gênero e faixa etária.

Tabela 5.2 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo tipo de fissura, gênero e faixa etária – Teste/ Re-teste (n=20)

| | Masculino | | | Feminino | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | FLPd | FLPe | FLPbi | FLPd | FLPe | FLPbi | |
| 11 a 14 anos | 1 (5%) | 5 (25%) | 4 (20%) | 1 (5%) | 1 (5%) | 2 (10%) | 14 (70%) |
| 15 a 18 anos | 0 (0%) | 1 (5%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 4 (20%) | 1 (5%) | 6 (30%) |
| Total | 1 (5%) | 6 (30%) | 4 (20%) | 1 (5%) | 5 (25%) | 3 (15%) | 20 (100%) |

Gráfico 5.2- Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo faixa etária, gênero e tipo de fissura – Teste/ Re-teste (n=20)



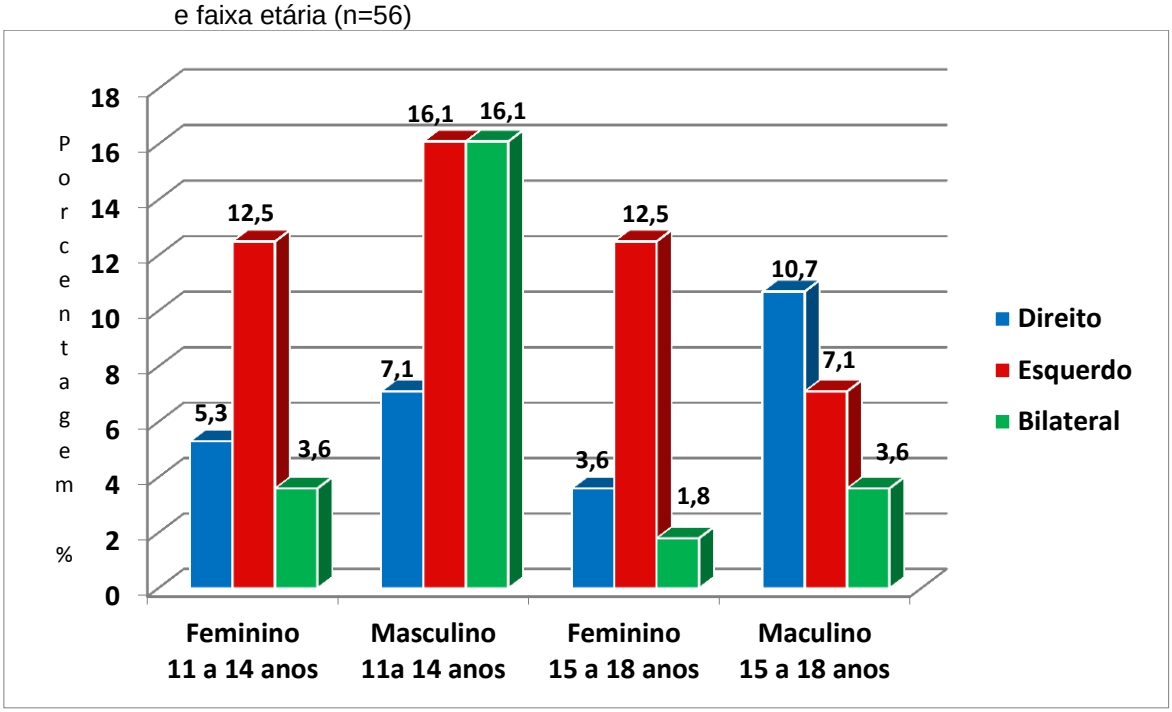

### 5.1.3 Perfil da amostra para Estudo dos Domínios do YQOL-FD

O perfil da amostra pode ser visto na tabela 5.3 e gráfico 5.3, que apresentam o grupo de 56 pacientes com FLP, que responderam ao teste para avaliação da QV, de acordo com tipo de fissura, gênero e faixa etária.

Tabela 5.3 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo faixa etária, gênero e tipo de fissura (n=56)

| | Masculino | | | Feminino | | | Total |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | FLPd | FLPe | FLPbi | FLPd | FLPe | FLPbi | |
| 11 a 14 anos | 4 (7,1%) | 9 (16,1%) | 9 (16,1%) | 3 (5.3%) | 7 (12,5%) | 2 (3,6%) | 34 (60,7%) |
| 15 a 18 anos | 6 (10,7%) | 4 (7,1%) | 2 (3,6%) | 2 (3,6%) | 7 (12,5%) | 1 (1,8%) | 22 (39,3%) |
| Total | 10 (17,8%) | 13 (23,2%) | 11 (19,7%) | 5 (8,9%) | 14 (25%) | 3 (5,4%) | 56 (100%) |

Gráfico 5.3 - Distribuição da amostra total dos pacientes fissurados segundo tipo de fissura, gênero e faixa etária (n=56)




## 5.2 VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DO YQOL-FD NA VERSÃO OFICIAL EM PORTUGUÊS

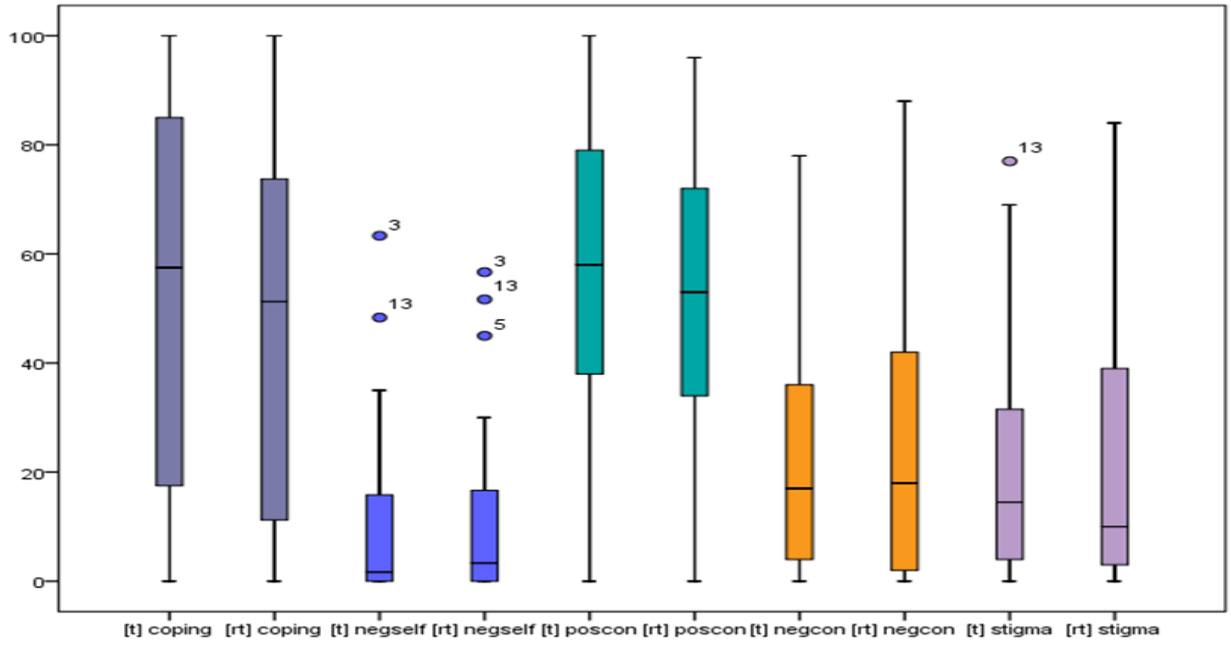
### 5.2.1 Testes de Confiabilidade

A tabela 5.4 e o gráfico 5.4 apresentam a descrição estatística do grupo de 20 participantes da pesquisa que responderam ao teste por duas vezes para permitir a verificação da confiabilidade do instrumento utilizado.

Tabela 5.4 - Descrição estatística da amostra de verificação de confiabilidade (n=20)

| Domínios | n | Mínimo | Máximo | Média | Desvio-padrão | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Capacidade de adapação** | 20 | 0,00 | 100,00 | 53,00 | 34,72 | 15,00 | 57,50 | 86,25 |
| **Auto imagem negativa** | 20 | 0,00 | 63,33 | 11,75 | 18,29 | 0,00 | 1,67 | 16,25 |
| **Consequências Positivas** | 20 | 0,00 | 100,00 | 54,80 | 28,89 | 37,00 | 58,00 | 79,50 |
| **Consequências Negativas** | 20 | 0,00 | 78,00 | 22,70 | 22,19 | 3,00 | 17,00 | 37,00 |
| **Estigma** | 20 | 0,00 | 77,00 | 23,40 | 25,36 | 3,50 | 14,50 | 33,75 |

Gráfico 5.4 - Representação gráfica da amostra de verificação de confiabilidade




### 5.2.1.1 Teste de Consistência Interna

Foi utilizado o Teste Estatístico Alfa de Cronbach (ou, como simplificadamente é mais conhecido, Teste de Cronbach), para a verificação do nível de confiabilidade em termos da chamada “consistência interna” dos valores observados.

A tabela 5.5 apresenta o resultado da aplicação do Teste de Cronbah no bloco de 48 questões do YQOL-FD, mostrando um grau de consistência interna

elevado (0,949), o que traduz este estudo como provindo de uma amostra não-viesada.

Tabela 5.5 - Teste de Cronbach para análise da Consistência Interna do YQOL-FD

| Aspecto | Coeficiente Alfa de Cronbach | Significância (p) |
|---|---|---|
| Bloco de 48 itens | 0,949 | < 0,001 |

5.2.1.2 Teste de Reprodutibilidade

A tabela 5.6 apresenta a aplicação do Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon, com o intuito de verificar se os valores do teste (t) e do re-teste (rt) são semelhantes (p > 0,050). É possível observar que 4 dos 5 domínios apresentam “concordância” (semelhança entre os dois momentos de observação). Logo, a concordância geral é de 4/5 = 0,8 = 80%, para os domínios. É, por certo, uma reprodutibilidade elevada, visto que, podemos considerar concordâncias elevadas quando essa proporção está acima de 2/3 = 66,67%.

Tabela 5.6 - Aplicação do Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon, nos domínios do YQOL-FD, para verificar se os valores do 'teste' ([r]) e do 'reteste' ([rt]) são semelhantes (p > 0,050)

| Domínios | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| [t] Capacidade de Adaptação | 20 | 53,00 | 34,72 | 0,00 | 100,00 | 15,00 | 57,50 | 86,25 | 0,008 |
| [rt] Capacidade de Adaptação | 20 | 46,13 | 33,83 | 0,00 | 100,00 | 10,63 | 51,25 | 74,38 | |
| [t] Auto imagem negativa | 20 | 11,75 | 18,29 | 0,00 | 63,33 | 0,00 | 1,67 | 16,25 | 0,580 |
| [rt] Auto imagem negativa | 20 | 12,25 | 18,55 | 0,00 | 56,67 | 0,00 | 3,33 | 18,33 | |
| [t] Consequências Positivas | 20 | 54,80 | 28,89 | 0,00 | 100,00 | 37,00 | 58,00 | 79,50 | 0,169 |
| [rt] Consequências Positivas | 20 | 50,80 | 29,77 | 0,00 | 96,00 | 30,00 | 53,00 | 73,00 | |
| [t] Consequências Negativas | 20 | 22,70 | 22,19 | 0,00 | 78,00 | 3,00 | 17,00 | 37,00 | 0,132 |
| [rt] Consequências Negativas | 20 | 25,20 | 26,77 | 0,00 | 88,00 | 2,00 | 18,00 | 42,00 | |
| [t]Estigma | 20 | 23,40 | 25,36 | 0,00 | 77,00 | 3,50 | 14,50 | 33,75 | 0,394 |
| [rt] Estigma | 20 | 22,15 | 25,23 | 0,00 | 84,00 | 2,00 | 10,00 | 39,50 | |

Ao analisar os itens individualmente, aplicando o Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon, foi observado que houve 45 resultados favoráveis em 48 resultados possíveis, o que equivale a 93,73% de concordância entre os comportamentos de teste (t) e re-teste (rt) (Apêndice E).

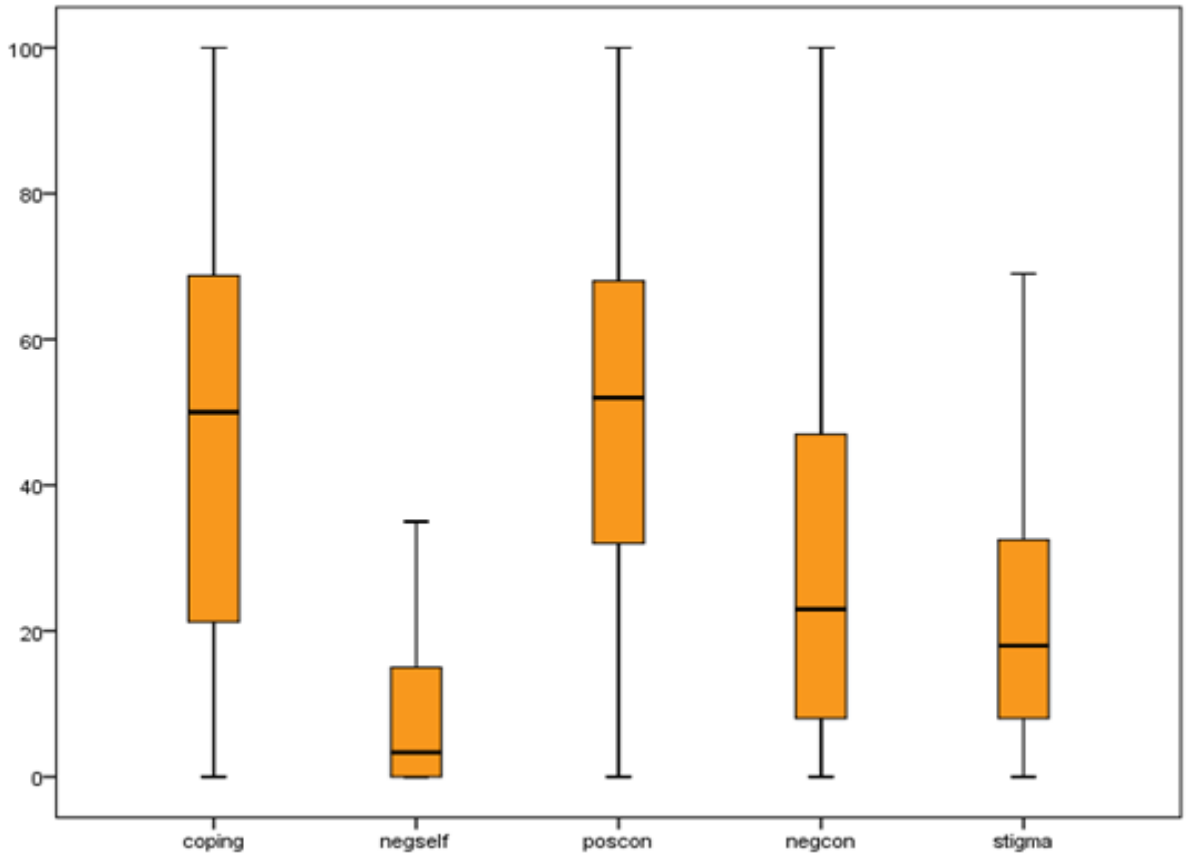
## 5.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA DOS DOMÍNIOS DE QUALIDADE DE VIDA ENTRE SI E COM AS VARIÁVEIS PROPOSTAS (n=56)

A tabela 5.7 apresenta a descrição estatística dos domínios do YQOL-FD, para a amostra total do estudo (n=56).

Tabela 5.7- Descrição estatística da amostra total (n=56)

| Domínios | n | Mínimo | Máximo | Média | Desvio-padrão | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Capacidade de Adaptação(+) | 56 | 0,00 | 100,00 | 45,85 | 28,62 | 20,63 | 50,00 | 69,38 |
| Auto Imagem Negativa(-) | 56 | 0,00 | 35,00 | 8,30 | 9,84 | 0,00 | 3,33 | 15,00 |
| Consequências Positivas(+) | 56 | 0,00 | 100,00 | 49,64 | 26,11 | 32,00 | 52,00 | 68,00 |
| Consequências Negativas(-) | 56 | 0,00 | 100,00 | 29,61 | 26,85 | 8,00 | 23,00 | 47,50 |
| Estigma(-) | 56 | 0,00 | 69,00 | 23,14 | 19,80 | 8,00 | 18,00 | 32,75 |

Gráfico 5.8 - Representação gráfica da amostra total, (n=56*)*




A imagem do gráfico 5.8 ilustra como os dois “Domínios Positivos” (Capacidade de Adaptação e Consequências Positivas), tem os escores maiores que os “Domínios Negativos” (Auto Imagem Negativa, Consequências Negativas e Estigma), notadamente no Domínio Auto Imagem Negativa, que apresenta os menores escores entre os Domínios.

### 5.3.1 Relação entre os Domínios

Com o intuito de verificarmos o grau de relacionamento entre os domínios de Qualidade de Vida, realizamos a aplicação da *Análise de Correlação de Spearman* (Tabela 5.8).

Tabela 5.8 - Análise de Correlação de Spearman entre os domínios de QV (n=56)

| Domínios | Estatística | Capacidade de Adaptação(+) | Auto Imagem Negativa (-) | Consequências Positivas(+) | Consequências Negativas(-) |
|---|---|---|---|---|---|
| Auto Imagem Negativa (-) | Coeficiente de Correlação (r) | +0,170 | | | |
| | Significância calculada (p) | 0,211 | | | |
| | N | 56 | | | |
| Consequências Positivas (+) | Coeficiente de Correlação (r) | +0,537 | +0,377 | | |
| | Significância calculada (p) | < 0,001 | 0,004 | | |
| | N | 56 | 56 | | |
| Consequências Negativas (-) | Coeficiente de Correlação (r) | +0,312 | +0,537 | +0,484 | |
| | Significância calculada (p) | 0,019 | < 0,001 | < 0,001 | |
| | N | 56 | 56 | 56 | |
| Estigma (-) | Coeficiente de Correlação (r) | +0,317 | +0,509 | +0,533 | +0,703 |
| | Significância calculada (p) | 0,017 | < 0,001 | < 0,001 | < 0,001 |
| | N | 56 | 56 | 56 | 56 |

Os domínios mantém entre si Coeficientes de Correlação (r) positivos, com comportamento paralelo, ou seja, quanto maiores os valores de um domínio tanto maiores os do outro, sendo que somente a relação dos domínios “Capacidade de Adaptação” e “Auto Imagem Negativa” não foi estatisticamente significante (p=0,211).

### 5.3.2 Relação da variável Tipo de Fissura: direita, esquerda e bilateral com os Domínios de Qualidade de Vida

A aplicação do *Teste de Kruskal-Wallis*, foi realizada com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre os domínios e os tipos de fissuras: unilateral direita, unilateral esquerda e bilateral (Tabela 5.9).

Tabela 5.9- Teste de Kruskal-Wallis para verificar possíveis diferenças entre o tipo de fissura e os domínios de Qualidade de Vida (n=56)

| Domínios | Fissura | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Capacidade de adaptação | dir | 15 | 38,50 | 26,27 | 0,00 | 77,50 | 12,50 | 42,50 | 60,00 | 0,388 |
| | esq | 27 | 45,83 | 30,69 | 0,00 | 100,00 | 17,50 | 45,00 | 72,50 | |
| | bil | 14 | 53,75 | 26,65 | 0,00 | 100,00 | 36,25 | 56,25 | 73,13 | |
| | Total | 56 | 45,85 | 28,62 | 0,00 | 100,00 | 20,63 | 50,00 | 69,38 | |
| Auto imagem negativa | dir | 15 | 7,22 | 9,38 | 0,00 | 28,33 | 1,67 | 3,33 | 11,67 | 0,814 |
| | esq | 27 | 8,89 | 9,87 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 16,67 | |
| | bil | 14 | 8,33 | 10,88 | 0,00 | 28,33 | 0,00 | 1,67 | 16,25 | |
| | Total | 56 | 8,30 | 9,84 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 15,00 | |
| Consequências Positivas | dir | 15 | 45,47 | 24,66 | 0,00 | 80,00 | 24,00 | 50,00 | 62,00 | 0,770 |
| | esq | 27 | 50,22 | 25,27 | 0,00 | 98,00 | 36,00 | 54,00 | 68,00 | |
| | bil | 14 | 53,00 | 30,31 | 0,00 | 100,00 | 34,00 | 54,00 | 75,50 | |
| | Total | 56 | 49,64 | 26,11 | 0,00 | 100,00 | 32,00 | 52,00 | 68,00 | |
| Consequências Negativas | dir | 15 | 33,47 | 28,85 | 0,00 | 88,00 | 2,00 | 34,00 | 58,00 | 0,813 |
| | esq | 27 | 28,96 | 26,66 | 0,00 | 90,00 | 8,00 | 20,00 | 48,00 | |
| | bil | 14 | 26,71 | 26,54 | 0,00 | 100,00 | 2,00 | 25,00 | 38,50 | |
| | Total | 56 | 29,61 | 26,85 | 0,00 | 100,00 | 8,00 | 23,00 | 47,50 | |
| Estigma | dir | 15 | 22,60 | 19,42 | 0,00 | 58,00 | 8,00 | 16,00 | 37,00 | 0,427 |
| | esq | 27 | 21,07 | 19,60 | 0,00 | 65,00 | 7,00 | 15,00 | 28,00 | |
| | bil | 14 | 27,71 | 21,26 | 0,00 | 69,00 | 11,00 | 24,00 | 37,25 | |
| | Total | 56 | 23,14 | 19,80 | 0,00 | 69,00 | 8,00 | 18,00 | 32,75 | |

### 5.3.3 Relação da variável Tipo de Fissura unilateral (direita/esquerda agrupadas) e bilateral com os Domínios de Qualidade de Vida

Foi realizada a aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre os tipos de fissuras, uni e bilateral para os domínios de Qualidade de Vida (Tabela 5.10).

Tabela 5.10 -Teste de Mann-Whitney para verificar possíveis diferenças entre o tipo de fissura e os domínios da Qualidade de Vida (n=56)

| Domínios | Fissura | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Capacidade de Adaptação | uni | 42 | 43,21 | 29,08 | 0,00 | 100,00 | 17,50 | 43,75 | 68,13 | 0,248 |
| | bil | 14 | 53,75 | 26,65 | 0,00 | 100,00 | 36,25 | 56,25 | 73,13 | |
| | Total | 56 | 45,85 | 28,62 | 0,00 | 100,00 | 20,63 | 50,00 | 69,38 | |
| Auto imagem Negativa | uni | 42 | 8,29 | 9,62 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 15,42 | 0,537 |
| | bil | 14 | 8,33 | 10,88 | 0,00 | 28,33 | 0,00 | 1,67 | 16,25 | |
| | Total | 56 | 8,30 | 9,84 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 15,00 | |
| Consequências Positivas | uni | 42 | 48,52 | 24,86 | 0,00 | 98,00 | 31,50 | 52,00 | 63,50 | 0,589 |
| | bil | 14 | 53,00 | 30,31 | 0,00 | 100,00 | 34,00 | 54,00 | 75,50 | |
| | Total | 56 | 49,64 | 26,11 | 0,00 | 100,00 | 32,00 | 52,00 | 68,00 | |
| Consequências Negativas | uni | 42 | 30,57 | 27,20 | 0,00 | 90,00 | 8,00 | 21,00 | 49,50 | 0,690 |
| | bil | 14 | 26,71 | 26,54 | 0,00 | 100,00 | 2,00 | 25,00 | 38,50 | |
| | Total | 56 | 29,61 | 26,85 | 0,00 | 100,00 | 8,00 | 23,00 | 47,50 | |
| Estigma | uni | 42 | 21,62 | 19,31 | 0,00 | 65,00 | 7,75 | 15,50 | 33,00 | 0,208 |
| | bil | 14 | 27,71 | 21,26 | 0,00 | 69,00 | 11,00 | 24,00 | 37,25 | |
| | Total | 56 | 23,14 | 19,80 | 0,00 | 69,00 | 8,00 | 18,00 | 32,75 | |

Nenhuma das relações para a variável tipo de fissura com os domínios apresentou resultados estatisticamente significantes.

### 5.3.4 Relação da variável Gênero com os Domínios de Qualidade de Vida

A aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, foi realizada com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre os domínios e a variável gênero (Tabela 5.11).

Tabela 5.11 - Teste de Mann- Whitney para verificar possíveis diferenças entre os gêneros e os domínios de Qualidade de Vida (n=56)

| Domínios | Sexo | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Capacidade de Adaptação | F | 22 | 50,11 | 24,51 | 12,50 | 100,00 | 27,50 | 50,00 | 70,63 | 0,496 |
| | M | 34 | 43,09 | 31,04 | 0,00 | 100,00 | 11,25 | 51,25 | 68,13 | |
| | Total | 56 | 45,85 | 28,62 | 0,00 | 100,00 | 20,63 | 50,00 | 69,38 | |
| Auto imagem Negativa | F | 22 | 7,65 | 8,99 | 0,00 | 35,00 | 1,25 | 3,33 | 12,09 | 0,771 |
| | M | 34 | 8,73 | 10,47 | 0,00 | 28,33 | 0,00 | 3,33 | 16,67 | |
| | Total | 56 | 8,30 | 9,84 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 15,00 | |
| Consequências Positivas | F | 22 | 59,64 | 23,14 | 16,00 | 100,00 | 47,50 | 59,00 | 78,50 | 0,017 |
| | M | 34 | 43,18 | 26,18 | 0,00 | 98,00 | 28,00 | 48,00 | 60,00 | |
| | Total | 56 | 49,64 | 26,11 | 0,00 | 100,00 | 32,00 | 52,00 | 68,00 | |
| Consequências Negativas | F | 22 | 37,27 | 27,74 | 0,00 | 90,00 | 8,00 | 35,00 | 57,00 | 0,063 |
| | M | 34 | 24,65 | 25,44 | 0,00 | 100,00 | 0,00 | 21,00 | 40,00 | |
| | Total | 56 | 29,61 | 26,85 | 0,00 | 100,00 | 8,00 | 23,00 | 47,50 | |
| Estigma | F | 22 | 26,36 | 21,77 | 3,00 | 69,00 | 10,50 | 17,00 | 51,25 | 0,406 |
| | M | 34 | 21,06 | 18,44 | 0,00 | 65,00 | 5,50 | 18,50 | 32,25 | |
| | Total | 56 | 23,14 | 19,80 | 0,00 | 69,00 | 8,00 | 18,00 | 32,75 | |

A variável gênero apresentou resultado estatisticamente significante (p=0,017) sobre o domínio “Consequências Positivas”, para o qual encontramos que os valores do gênero feminino foram efetivamente maiores que os valores do gênero masculino. Os demais domínios não mostraram diferenças entre os gêneros.

### 5.3.5 Relação da variável Faixa Etária com os Domínios de Qualidade de Vida

Foi feita a aplicação do *Teste de Mann-Whitney*, com o intuito de verificarmos possíveis diferenças entre ambas as faixas etárias, para os domínios de Qualidade de Vida.

Tabela 5.12 -Teste de Mann-Whitney para verificar possíveis diferenças entre as faixas etárias e os domínios de Qualidade de Vida

| Domínios | Faixa Etária | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 75 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Capacidade de Adaptação | < 15 | 34 | 46,18 | 31,17 | 0,00 | 100,00 | 16,25 | 51,25 | 70,63 | 0,900 |
| | >= 15 | 22 | 45,34 | 24,88 | 0,00 | 90,00 | 26,88 | 47,50 | 67,50 | |
| | Total | 56 | 45,85 | 28,62 | 0,00 | 100,00 | 20,63 | 50,00 | 69,38 | |
| Auto imagem Negativa | < 15 | 34 | 7,79 | 9,11 | 0,00 | 28,33 | 0,00 | 3,33 | 15,42 | 0,837 |
| | >= 15 | 22 | 9,09 | 11,06 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 16,25 | |
| | Total | 56 | 8,30 | 9,84 | 0,00 | 35,00 | 0,00 | 3,33 | 15,00 | |
| Consequências Positivas | < 15 | 34 | 47,24 | 28,28 | 0,00 | 100,00 | 29,50 | 51,00 | 65,00 | 0,415 |
| | >= 15 | 22 | 53,36 | 22,46 | 0,00 | 92,00 | 40,50 | 53,00 | 72,50 | |
| | Total | 56 | 49,64 | 26,11 | 0,00 | 100,00 | 32,00 | 52,00 | 68,00 | |
| Consequências Negativas | < 15 | 34 | 31,71 | 28,89 | 0,00 | 100,00 | 2,00 | 25,00 | 48,00 | 0,686 |
| | >= 15 | 22 | 26,36 | 23,63 | 0,00 | 90,00 | 8,00 | 21,00 | 42,00 | |
| | Total | 56 | 29,61 | 26,85 | 0,00 | 100,00 | 8,00 | 23,00 | 47,50 | |
| Estigma | < 15 | 34 | 24,91 | 21,05 | 0,00 | 69,00 | 7,75 | 22,00 | 33,75 | 0,475 |
| | >= 15 | 22 | 20,41 | 17,81 | 0,00 | 58,00 | 8,75 | 14,50 | 28,75 | |
| | Total | 56 | 23,14 | 19,80 | 0,00 | 69,00 | 8,00 | 18,00 | 32,75 | |

Faixa etária: (<15) =11 a 14 e (>=15) =15 a 18.

A variável faixa etária não apresentou diferenças estatisticamente significantes em relação aos domínios de Qualidade de Vida.

# Discussão

*"Aprender é a única coisa de que a mente nunca se cansa, nunca tem medo e nunca se arrepende"*

*(Leonardo da Vinci)*

# 6 DISCUSSÃO

As anomalias craniofaciais, em particular as fissuras labiopalatinas, prejudicam a estética e a função, o que implica em comprometimento psicológico. Entretanto, indivíduos fissurados quando são bem conduzidos na sua reabilitação, por uma equipe multiprofissional especializada, tendem a ter uma qualidade de vida mais satisfatória. Em adição, se recebem um suporte consistente do núcleo familiar, da escola e da sociedade como um todo certamente apresentarão uma qualidade de vida superior.

Atualmente, existe o consenso de que a avaliação da qualidade de vida desses indivíduos se torna essencial para aferir a eficácia de um protocolo de tratamento terapêutico (Patrick et al., 2007; Raposo do Amaral et al., 2011; Klassen et al., 2012). É importante enfatizar que existe um número significativo de protocolos propostos por diferentes centros de referência em reabilitação de pacientes com fissura labiopalatina, inclusive no Brasil, e sempre com a tendência de cada equipe considerar que o respectivo protocolo é mais adequado.

Com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos pacientes com fissuras labiopalatinas em tratamento no Ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, fomos buscar na literatura especializada instrumentos e metodologia que fossem adequados a esta patologia e pudessem ser aplicados nos adolescentes.

Ao fazer esta revisão, de imediato nos deparamos com a problemática que é a dificuldade de encontrar instrumentos realmente efetivos na capacidade de mensurar a qualidade de vida dos fissurados. Muitos questionários foram criados e transcritos em diferentes publicações, e ainda que a diversidade deles seja significativa, não encontramos um que contemple de modo abrangente as fissuras orofaciais. Klassen et al. (2012) referem que identificaram 28 diferentes questionários aplicados para medir os resultados sob a perspectiva do paciente ou dos seus pais, entretanto quase a totalidade desses instrumentos foram utilizados somente uma vez.

Consideramos que o instrumento YQOL-FD (YouthQualityoflifeInstrument-Facial Differences), desenvolvido no Department of Health Services da Universidade de Washington (Patrick et al., 2007), seria o mais apropriado para o nosso estudo

porque tem seus itens voltados especificamente para as deformidades faciais e com questões elaboradas para adolescentes e jovens adultos. Todavia tínhamos um problema a enfrentar, o mesmo não podia ser utilizado em nosso país enquanto não fosse validado para o idioma português do Brasil. Desta forma nos propusemos previamente a trabalhar nesta validação.

O processo de validação não foi fácil e demandou um gasto de tempo significante para concluí-lo, o que pode ser constatado na descrição da metodologia. Convém destacar que, após a aceitação da nossa versão em português pelos desenvolvedores do instrumento, realizamos a validação psicométrica com os testes de confiabilidade e reprodutibilidade. Nossos resultados estatísticos são semelhantes aos resultados encontrados por Patrick et al. (2007). O teste de Cronbach para análise da consistência interna do YQOL-FD, visto na tabela 5.5, apresentou o coeficiente de 0,949, que supera o apresentado no estudo de referência, o mesmo ocorrendo no teste de reprodutibilidade, o qual apresentou, na avaliação individual dos itens, 93,73% de concordância entre os comportamentos de teste (t) e re-teste (rt) e quando agrupados em domínios o valor foi de 80% (Apêndice F e Tabela 5.6).

Os dados positivos fornecidos pela validação psicométrica nos encorajaram a aplicar este instrumento em uma amostra maior. A casuística desta pesquisa é apresentada na tabela 5.3 e embora não expressiva, é bem representativa, pois 60,7% dos pacientes foram do gênero masculino e 39,3% do feminino. As fissuras unilaterais corresponderam a 74,9% da amostra, a qual foi complementada por 24,1% de fissuras bilaterais. Do total das fissuras unilaterais, cerca de 65% comprometeram o lado esquerdo e 35% o lado direito. Essas distribuições estão de acordo com grande parte dos registros dos trabalhos nacionais e internacionais (Fonseca; Rezende, 1971; Rajabian; Sherkat, 2000; Al Omari; Al-Omari, 2004; Freitas et al., 2004; Cymrot et al., 2010).

O grau de relacionamento entre os domínios, verificado pela aplicação da Análise de Correlação de Spearmann, pode ser observado na tabela 5.8. Enquanto Patrick et al. (2007) consideram que os três domínios negativos (estigma, auto imagem negativa e consequência negativa) estão altamente correlacionados, nossos resultados mostram correlação alta somente nos domínios estigma e consequências negativas.

Patrick et al. (2007) verificaram que houve associação de estigma com consequências positivas e capacidade de adaptação em uma proporção maior do que o esperado, o que coincide com nossos resultados. Nós entendemos que este fato poderia ser justificado pela necessidade do adolescente, ao sentir-se estigmatizado, empregar estratégias que tragam maior adaptação a esta condição negativa.

Em nosso estudo, o que chama atenção e que pode ser visto no gráfico 5.8, é o domínio auto imagem negativa mostrando escores próximos de zero. Este dado pode ser reflexo do fato do questionário ter sido aplicado por um membro da equipe multidisciplinar que atua em uma instituição que tem como objetivo reabilitar pacientes fissurados. Responder o questionário dentro da instituição faz com que o adolescente se sinta semelhante aos seus pares e ter um membro da equipe como entrevistador o faz ficar mais confortável para responder aos itens propostos, o que talvez seja um viés desta pesquisa. Já Gussy e Kilpatrick (2006) compartilham a opinião que devido a pesquisa deles ter sido realizada no hospital que ofereceu a maioria dos cuidados terapêuticos dos entrevistados, os mesmos poderiam ter sido inibidos de expressar sentimentos de decepção ou insatisfação. Outra limitação, citada por Edwards et al. (2005), é o fato que jovens com malformações faciais são mais tímidos e reservados que seus pares não afetados, e aqueles que voluntariamente participam de um estudo e se propõem a falar sobre sua vida e experiências podem não ser significativamente representativos.

Ao selecionar nossa amostra, decidimos que pacientes com fissuras isoladas de palato não seriam entrevistados porque não apresentavam diferenças faciais e o instrumento YQOL-FD tem como ponto fraco não considerar as alterações funcionais tais como fala, qualidade de voz, audição, mastigação entre outras (Raposo do Amaral et al., 2011; Eckstein et al., 2011). No entanto, Klassen et al. (2012) ressaltam que o instrumento YQOL-FD foi desenvolvido para estudar a qualidade de vida dos adolescentes com uma ampla gama de malformações craniofaciais e não propriamente para cobrir os problemas específicos da população com fissura labiopalatina.

Resolvemos também não incluir as fissuras isoladas de lábio porque são as menos severas, sendo que muitos dos portadores de fissura labial apresentam cicatrizes quase que imperceptíveis, o que poderia igualmente intervir nos escores dos domínios e se constituir em um viés deste trabalho.

Por estas razões, restringimos nossa casuística em fissuras labiopalatinas completas uni ou bilaterais. O interesse em observar a lateralidade das fissuras se deve ao fato que a acentuada prevalência de fissuras do lado esquerdo, reportada quase que na totalidade dos trabalhos publicados, hipotetiza que o maior volume de procedimentos cirúrgicos do lado esquerdo poderia beneficiar os resultados estéticos, devido ao desenvolvimento da destreza do cirurgião neste lado da face (Feragen et al., 1999).

Pode ser visto na tabela 5.10, pela aplicação do Teste de Mann-Whitney, que não houve correlação entre a severidade da fissura e os escores dos diferentes domínios, ou seja, mesmo considerando que as bilaterais causam maior comprometimento estético e funcional, não houve associação com a qualidade de vida, o que a princípio é contrário a nossa hipótese.

Eslami et al. (2013), a exemplo de nossa pesquisa, trabalharam somente com fissuras completas labiopalatinas, unilaterais e bilaterais, e também não encontraram diferença significante entre os escores delas, porém utilizaram o questionário COHIP (Child Oral Health Impact Profile). Ribeiro Pinto et al. (2012), aplicando o instrumento WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of Life) observaram que a qualidade de vida dos portadores de fissura de lábio com ou sem comprometimento do palato não diferem da qualidade de vida daqueles com fissura de palato isolada, ainda que a fissura de palato não implique em uma diferença facial. Kramer et al. (2009) utilizando o instrumento KINDL, encontraram escores mais baixos em pacientes com fissura de lábio e palato quando comparados aos com fissura de lábio ou palato isoladas. Ao relacionar o tipo de fissura com um grupo controle não afetado verificaram que as fissuras completas de lábio e palato tem scores mais baixos que o grupo controle, enquanto que os de fissuras isoladas de lábio e isoladas de palato são similares aos do grupo controle, mas só em alguns domínios específicos. As pesquisas não permitem estudos comparativos mas pode-se inferir que não há tendência de correlação entre tipo de fissura e qualidade de vida.

Como já foi mencionado anteriormente, a representatividade da nossa amostra em relação ao percentual do gênero nos permitiu estudar esta variável e os resultados podem ser vistos na tabela 5.11. Pela aplicação do Teste de Mann-Whitney só houve diferença estatisticamente significante entre os gêneros e o domínio consequências positivas, sendo que o gênero feminino apresentou escores

efetivamente maiores que os do gênero masculino. Ao rever as questões (19,23,27,37,46), que compõem as consequências positivas, é possível interpretar este resultado. Considerando que a sensibilidade, ou melhor, a exposição dos sentimentos é mais fácil para as meninas, tornando-as mais abertas às suas próprias emoções e mais receptivas às emoções dos seus pares, acreditamos que este achado não chegou a ser surpreendente.

Diversos trabalhos publicados encontram correlações positivas da variável gênero com domínios específicos, que variam de acordo com os instrumentos utilizados e com a metodologia empregada. Assim, Marcusson et al. (2002) e Sinko et al. (2005), ambos estudos trabalhando com fissurados na idade adulta, encontraram que o gênero feminino tem escores mais baixos para o domínio que corresponde à aparência facial. Feragen e Borge (2010) também observaram que as meninas, nas idades de 10 e 16 anos, são mais insatisfeitas que os meninos em relação às diferenças faciais, e que isso se deve à cobrança sócio cultural da beleza feminina.

Kramer et al. (2009) realizaram um estudo com crianças fissuradas entre 8 e 12 anos de idade e encontraram que o gênero masculino tem uma qualidade de vida inferior, particularmente nos domínios autoestima e bem estar psicológico, justificando que isso é devido à maior dificuldade de interação social dos meninos e à menor disposição de expor seus problemas e solicitar ajuda. Eslami et al. (2013) também observaram uma diferença estatisticamente significante entre meninos e meninas no domínio bem-estar emocional, registrando maiores escores para o gênero feminino, entretanto deve-se ressaltar que os autores utilizaram o COHIP (Child Oral Health Impact Profile), no qual maiores escores indicam menor qualidade de vida. De um modo geral, a qualidade de vida como um todo, sem individualizar os domínios, que giram em média de 5 a 6 domínios dependendo do instrumento, e que as correlações positivas variam de 1 a 2 domínios, nos permite inferir que não há relação entre qualidade de vida e gênero.

A faixa etária entre 11 e 18 anos, que corresponde à adolescência, foi estabelecida como critério de inclusão neste estudo por acreditarmos que esta é uma fase em que a aparência facial e a atratividade são muito importantes para a autoestima e o bem estar psicossocial. Topolski et al. (2005) destacam que as diferenças faciais são particularmente estigmatizantes e Lovegrove e Rumsey (2005) relatam alto percentual de ocorrência de “bulling” em relação à aparência facial, o

que causa considerável estresse. Este período também representa o término do crescimento facial com a tomada de decisões importantes em relação a tratamentos eletivos e essenciais ou mesmo à finalização de um processo reabilitador, o qual pode não ter suprido as expectativas do adolescente fissurado (Edwards et al., 2005).

Neste estudo a faixa etária foi subdividida, sendo a primeira de 11 até 14 anos de idade, caracterizando a fase inicial da adolescência e a outra de 15 a 18 anos, assinalando a fase final da adolescência. A tabela 5.2, por meio da aplicação do Teste de Mann-Whitney, mostra que não houve diferenças estatisticamente significante entre as duas faixas etárias estabelecidas e os domínios avaliados.

Damiano et al. (2007), trabalhando com a faixa etária de 2 a 12 anos e o instrumento HRQoL (Health Related Quality of Life), encontraram que a qualidade de vida foi melhor em crianças com fissuras de lábio e fissuras de lábio e palato em relação às crianças com fissuras de palato isolado, porém só em crianças até os 7 anos de idade. No subgrupo de 8 a 12 anos há uma inversão destes valores, observando-se melhor qualidade de vida para os portadores de fissuras palatinas. Os autores justificam seus resultados pelo fato de que acima de 8 anos as alterações de fala, que devem ter sido as responsáveis pela baixa qualidade de vida no primeiro subgrupo, já foram trabalhadas com terapias fonoaudiológicas e as fissuras palatinas, em adição, não provocam diferenças faciais.

Feragen e Borge (2010) investigaram as associações entre provocação e satisfação com a aparência facial em 661 crianças com fissura de lábio e/ou palato, nas idades de 10 ou 16 anos. Os autores encontram que a provocação em forma de gozação estava relacionada à insatisfação com a aparência na mesma amplitude em ambos os grupos de idade, 10 e 16 anos. Eslami et al. (2013) compartilham os nossos achados quando ao trabalhar com a faixa etária de 8 a 15 anos não encontraram diferença significante entre as crianças com menos de 12 anos e as acima de 12 anos em relação à qualidade de vida. Os autores consideram que este dado é um indicativo que mesmo os mais jovens tem consciência de si e de suas alterações. Entretanto, Bos e Prahl (2011) observaram que os pacientes mais jovens são menos conscientes dos seus problemas do que os com mais de 12 anos de idade, talvez por terem vivenciado menos tempo de tratamento.

As controvérsias que verificamos ao relacionar a qualidade de vida dos portadores de fissura labiopalatinas e as variáveis propostas, podem ser vistas

também nas pesquisas que envolvem estudos comparativos com indivíduos não fissurados. Revendo a literatura especializada encontramos que a maioria dos trabalhos publicados refere que os portadores de fissuras labiopalatinas mostram uma qualidade de vida inferior aos indivíduos sem fissuras orofaciais, como Marcusson et al. (2002), Sinko et al. (2005), Topolski et al. (2005), Hunt et al. (2007), Pazinato et al. (2011), Konan et al. (2015), Kortelainen et al. (2015) e Zhou et al. (2016). Entretanto, existem estudos que observaram similaridades entre pacientes fissurados e os sem fissuras, dos quais destacamos os de Gussy e Kilpatrick (2006), Tannure et al. (2013) e Oliveira et al. (2015). Há ainda autores como Kramer et al. (2009) e Munz et al. (2011) que encontraram indivíduos fissurados com qualidade de vida superior ao grupo sem fissura. Nesta pesquisa não realizamos um estudo comparativo controle, uma vez que o instrumento YQOL-FD foi desenvolvido para observar diferenças entre indivíduos dentro do mesmo grupo e não entre grupos diferentes pois para análise de grupos os seus criadores já tinham previamente elaborado o YQOL-R (Youth Quality of Life - Research Version). Pelas média dos escores observados na tabela 5.7, podemos inferir que a qualidade de vida da nossa amostra é satisfatório.

Existe uma heterogeneidade entre os estudos, em parte pela diversidade dos instrumentos, mas também devido à falta de um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com fissura de lábio e/ou palato que consiga abranger amplamente as dimensões físicas, psicológicas e sociais. Em adição, a metodologia de cada estudo varia substancialmente, por vezes trabalha-se com o próprio paciente ou com seus cuidadores, quase sempre são amostras pequenas, incluindo só crianças ou apenas adolescentes ou unicamente adultos, inserindo ou não grupo controle de indivíduos sem fissura ou com outra patologia. Desta forma os estudos comparativos tornam-se inviáveis.

Ao concluirmos nossa pesquisa, ficamos com a certeza que um estudo multicentros usando um instrumento específico e único, com uma metodologia bem desenhada traria informações relevantes sobre a qualidade de vida dos pacientes com fissuras de lábio e palato, permitindo inclusive confiabilidade na avaliação dos protocolos existentes.

# Conclusões

*"É preciso diminuir a distância entre o que diz e o que se faz, até que num dado momento a tua fala seja a tua prática".*

*(Paulo Freire)*

# 7 CONCLUSÕES

Os resultados obtidos após a aplicação do questionário YQOL-FD, com intuito de avaliar a qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatina, permitiram concluir que:

- A qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina se mostrou satisfatória.

- Os pacientes com fissura labiopalatina não apresentaram uma expressiva autoimagem negativa.

- O tipo de fissura, considerando a lateralidade, não mostrou relação com a qualidade de vida.

- Não houve correlação entre o gênero e a qualidade de vida.

- Não houve relação entre a faixa etária e a qualidade de vida.

# Referências

*“Nada é mais contagioso que o exemplo”.*

*(François de La Rochefoucauld)*

# REFERÊNCIAS[1]

Awoyale T, Onajole AT, Ogunnowo BE, Adeyemo WL, Wanyonyi KL, Butali A. Quality of life of family caregivers of children with orofacial clefts in Nigeria: a mixed-method study. Oral Dis. 2016 Mar;22(2):116-22. doi: 10.1111/odi.12379.

Al Omari F, Al-Omari IK. Cleft lip and palate in Jordan: birth prevalence rate. Cleft Palate Craniofac J. 2004 Nov;41(6):609-12.

Barbosa TS, Mialhe FL, Castilho ARF, Gavião MBD. Qualidade de vida e saúde bucal em crianças e adolescentes: aspectos conceituais e metodológicos. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. 2010;20(1):283-300. Disponível em: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838226015.

Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. J Clin Epidemiol. 2000 Jan;53(1):1-12.

Bos A, Prahl C. Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. Angle Orthod. 2011 Sep;81(5):865-71. doi:10.2319/070110-365.1.

Bradford R, Rutherford DL and John A. Quality of life in young people: ratings and fator structure of the Quality of Life Profile - Adolescent Version; J. of Adolescence. 2002;25:261–274.doi:10.1006/yjado.469, available online at http://www.idealibrary.com.

Broder HL, Wilson-Genderson M, Sischo L. Examination of a theoretical model for oral health-related quality of life among youths with cleft. Am J Public Health. 2014 May;104(5):865-71. doi: 10.2105/AJPH.2013.301686.

Broder HL. Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well-being. Cleft Palate Craniofac J. 2001 May;38(3):248-54.

Cummins RA. Assessing Quality of Life. In: RI Brow. Quality of life for People with disabilities: Models, research and practice. Chentelhan: Stanley Thornes Publishers Ltd.1997.p.116-50.

Cucato GG, Correia MA, Farah BQ, Saes GF, Lima AHA, Ritti-Dias RM, Wolosker N. Versão Validada em Português Brasileiro do Walking Estimated-Limitation Calculated by History (WELCH). Arq Bras Cardiol. 2015; [online]. Ahead print,PP.0-0.

Cymrot M, Sales FCD, Texeira FAA, Texeira Jr FAA, Texeira GSB, Cunha Filho JF, Oliveira NH. Prevalência dos tipos de fissura em pacientes com fissura labiopalatinas atendidos em um hospital pediátrico do nordeste brasileiro. Rev Bras Cir Plast 2010; 25(4):648-51.

[1] De acordo com Estilo Vancouver.

Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW, Karnell MP, Murray JC. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. Pediatrics. 2007 Aug;120(2):e283-90. doi: 10.1542/peds.2006-2091.

Edwards TC, Huebner CE, Connell FA, Patrick DL. Adolescent quality of life, part I: conceptual and measurement model. J Adolesc. 2002 Jun;25(3):275-86. doi:10.1006/yjado.470.

Edwards TC, Patrick DL, Topolski TD, Aspinall CL, Mouradian WE, Speltz ML. Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jan;42(1):19-24.

Eckstein DA, Wu RL, Akinbiyi T, Silver L, Taub PJ. Measuring quality of life in cleft lip and palate patients: currently available patient-reported outcomes measures. Plast Reconstr Surg. 2011 Nov;128(5):518e-526e. doi: 10.1097/PRS.0b013e31822b6a67.

Eslami N, Majidi MR, Aliakbarian M, Hasanzadeh N. Oral health-related quality of life in children with cleft lip and palate. J Craniofac Surg. 2013 Jul;24(4):e340-3. doi: 10.1097/SCS.0b013e31828b743b.

Feragen KJ, Semb G, Magnussen S. Asymmetry of left versus right unilateral cleft impairments: an experimental study of face perception. Cleft Palate Craniofac J. 1999 Nov;36(6):527-32.

Feragen KB, Borge AI. Peer harassment and satisfaction with appearance in children with and without a facial difference. Body Image. 2010 Mar;7(2):97-105. doi: 10.1016/j.bodyim.2009.12.001.

Fonseca EP, Rezende JRV. Incidência das malformações do lábio e do palato. Rev Fac Odont São Paulo 1971 jan/jun; 9(1):45-58.

Freitas JA, Dalben Gda S, Santamaria M Jr, Freitas PZ. Current data on the characterization of oral clefts in Brazil. Braz Oral Res. 2004 Apr-Jun;18(2):128-33.

Gussy M, Kilpatrick N.The self-concept of adolescents with cleft lip and palate: a pilot study using a multidimensional/hierarchical measurement instrument. Int J Paediatr Dent. 2006 sep;16:335-41.

Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. Cleft Palate Craniofac J. 2007 May;44(3):304-11.

Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KW, Pusic AL, Cano SJ, Syed I, Dua M, Kainth S, Johnson J, Goodacre T. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: a systematic review. J Plast Reconstr Aesthet Surg. 2012 May;65(5):547-57. doi: 10.1016/j.bjps.2011.11.004.

Khadka A, Liu Y, Li J, Zhu S, Luo E, Feng G, Hu J. Changes in quality of life after orthognathic surgery: a comparison based on the involvement of the occlusion. Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod. 2011 Dec;112(6):719-25. doi: 10.1016/j.tripleo.2011.01.002.

Kapp-Simon KA, Mcguire DE, Long BC, Simon DJ. Addressing Quality of Life Issues in Adolescents: Social Skills Interventions. Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2005 Jan; 42(1):45-50. **doi:** doi.org/10.1597/03-0976.1

Konan P, Manosudprasit M, Pisek P, Pisek A, Wangsrimongkol T. Oral Health-Related Quality of Life in Children and Young Adolescent Orthodontic Cleft Patients. J Med Assoc Thai. 2015 Aug; 98 Suppl 7:S84-91.

Kortelainen T, Tolvanen M, Luoto A, Ylikontiola LP, Sándor GK, Lahti S. Comparison of Oral Health-Related Quality of Life Among Schoolchildren With and Without Cleft Lip and/or Palate. Cleft Palate Craniofac J. 2016; 53(5):e172-e176. doi: 10.1597/14-180.

Kramer FJ, Gruber R, Fialka F, Sinikovic B, Hahn W, Schliephake H. Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families. J Craniofac Surg. 2009 Nov;20(6):2061-6. doi: 10.1097/SCS.0b013e3181be8892.

Lovegrove E, Rumsey N. Ignoring it doesn't make it stop: adolescents, appearance, and bullying. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jan;42(1):33-44.

Marcusson A, Paulin G, Ostrup L. Facial appearance in adults who had cleft lip and palate treated in childhood. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. 2002;36(1):16-23.

Miettinen OS. Quality of life from the epidemiologic perspective. J Chronic Dis. 1987;40(6):641-3. doi: http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(87)90028-2

Munz SM, Edwards SP, Inglehart MR. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. Int J Oral Maxillofac Surg. 2011 Aug;40(8):790-6. doi: 10.1016/j.ijom.2011.03.002.

Nobre MR. [Quality of life]. Arq Bras Cardiol. 1995 Apr;64(4):299-300.

Oliveira RL, de Santana Santos T, de Almeida Teixeira JL, Martins-Filho PR, da Silva LC. Health-Related Quality of Life Patients With a Cleft Lip and/or Palate. J Craniofac Surg. 2015 Nov;26(8):2315-9. doi: 10.1097/SCS.0000000000001992.

Patrick DL, Edwards TC, Topolski TD. Adolescent quality of life, part II: initial validation of a new instrument. J Adolesc. 2002 Jun;25(3):287-300. doi: 10.1006/yjado.471.

Patrick DL, Topolski TD, Edwards TC, Aspinall CL, Kapp-Simon KA, Rumsey NJ, Strauss RP, Thomas CR. Measuring the quality of life of youth with facial differences. Cleft Palate Craniofac J. 2007 Sep;44(5):538-47. doi: 10.1597/06-072.1

Pazinato LV, Bonow MP, Moraes RFP, Liebl S, Suetugo R, Pereira PPA, Freitas RS, Maluf EMCP. Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadoras de fissura labiopalatal na visão dos cuidadores. Rev Bras Cir Craniomax. 2011;14(4):194-7.

Prahl C e Prahl-Andersen B. Craniofacial Anomalies and Quality of Life. Semin Orth. 2007;13(2):116-21. doi: http://dx.doi.org/10.1053/j.sodo.2007.03.007

Piombino P, Ruggiero F, Dell'Aversana Orabona G, Scopelliti D, Bianchi A, De Simone F, Carnevale N, Brancati F, Iengo M, Grassia MG, Cataldo R, Califano L. Development and validation of the quality-of-life adolescent cleft questionnaire in patients with cleft lip and palate. J Craniofac Surg. 2014 Sep;25(5):1757-61. doi: 10.1097/SCS.0000000000001033.

Pope AW, Tillman K, Snyder HT. Parenting Stress in Infancy and Psychosocial Adjustment in Toodle-hood: A longitudinal Study of Children with Craniofacial Anomalies. Cleft Palate Craniofac J. 2004;42(5):556-9.

Queiroz Herkrath AP, Herkrath FJ, Rebelo MA, Vettore MV. Measurement of health-related and oral health-related quality of life among individuals with nonsyndromic orofacial clefts: a systematic review and meta-analysis. Cleft Palate Craniofac J. 2015 Mar;52(2):157-72. doi: 10.1597/13-104.

Rajabian MH, Sherkat M. An epidemiologic study of oral clefts in Iran: analysis of 1,669 cases. Cleft Palate Craniofac J. 2000 Mar;37(2):191-6.

Raposo do Amaral CER, Kuczynski E, Alonso N. Quality of life among children with cleft lips and palates: a critical review of measurement instruments. Rev Bras Cir Plást. 2011; 26(4):639-44.

Ribeiro Pinto R, Oliveira, FP, Junior, AST. Qualidade de vida em adultos com fissura labiopalatina. Bol Acad Paul Psicol. 2012;32(82):75-87.

Sanati-Mehrizy P, Villanueva NL, Rosa JH, Wu R, Eckstein D, Wasserburg JR, Silver L, Taub PJ. Identification of Key Themes Related to Quality of Life in Cleft Lip and Palate Patients; Plast Reconstr Surg; 2014 oct;134 (4S-1):166. doi: 10.1097/01.prs.0000455552.37706.7d.

Sinko K, Jagsch R, Prechtl V, Watzinger F, Hollmann K, Baumann A. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jul;42(4):355-61.
Snyder HT, Bilboul MJ, Pope AW. Psychosocial adjustment in adolescents with craniofacial anomalies: a comparison of parent and self-reports. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Sep;42(5):548-55.

Soares AH, Martins AJ, Lopes Mda C, Britto JA, Oliveira CQ, Moreira MC. [Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review]. Cien Saude Colet. 2011 Jul;16(7):3197-206.

Strauss RP, Fenson C. Experiencing the "good life": literary views of craniofacial conditions and quality of life. Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jan;42(1):14-8.

Tannure PN, Soares FM, Küchler EC, Motta LG, Costa MC, Granjeiro JM. Measuring the impact of quality of life of children treated for orofacial clefts: a case-control study. J Clin Pediatr Dent. 2013 Summer;37(4):381-4.

Topolski TD, Edwards TC, Patrick DL. Quality of life: how do adolescents with facial differences compare with other adolescents? Cleft Palate Craniofac J. 2005 Jan;42(1):25-32.

Vezzù E, Soresi S, Ferrari L, Nota L. Quality of life and self-efficacy beliefs in young adults with cleft lip and palate. Inter J Disabil Hum Dev. 2013;13(1):105–11.doi:10.1515/ijdhd-2013-0015.

Wehby GL, Cassell CH. The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. Oral Dis. 2010 Jan;16(1):3-10. doi:10.1111/j.1601-0825.2009.01588.x.

WHO – IASSID WORK PLAN. Quality of life: Its conceptualization, measurement and application. A consensus document; 2000;p 6.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41:1403-9.

Word Health Organization. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Geneva: Word Health Organization; 2002;4.

Zhou M, Liu ZX, Wang PL, Liu C. [Quality of life and its influential factors of children and adolescents with congenital cleft lip and palate]. Shanghai Kou Qiang Yi Xue. 2016 Feb;25(1):63-7.

# Apêndices

*“As mãos que ajudam são mais sagradas que os lábios que rezam”.*

*(Madre Tereza de Calcutá)*

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (maiores de 18 anos)

# Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa abaixo discriminada, após ler este documento e ter suas dúvidas esclarecidas.

Eu,_____ portador do RG Nº_____ residente à _____ Nº_____ Complemento_____ Bairro_____ na Cidade de _____ Estado _____, matriculado no ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da FOUSP com o Nº _____, aceito participar na pesquisa: " Avaliação de Qualidade de Vida em Pacientes com Fissuras Lábio palatinas", pesquisador, CD. Paulo Eduardo Damiani, CRO-SP 30171, sob orientação da Professora Dra. Beatriz Silva Câmara Mattos, CRO-SP 13682.

Esta é uma pesquisa em que se avaliará a qualidade de vida dos pacientes atendidos no ambulatório da FOUSP. Será realizado pelo cirurgião dentista Paulo Eduardo Damiani, aluno do curso de Mestrado em Ciências Odontológicas com área de concentração em Prótese Buco Maxilo Facial pela Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo-FOUSP.

Nesta pesquisa o participante terá que responder a um questionário com perguntas simples sobre suas atividades diárias, seus sentimentos e preocupações. Não se trata de um teste, não existem respostas certas ou erradas. Este procedimento apresenta risco mínimo ao participante da pesquisa, feito sob a forma de uma entrevista, sendo um procedimento rápido, de apenas uma sessão de clínica.

Não haverá um benefício direto para o participante da pesquisa, no entanto, os resultados deste trabalho contribuirão para melhorias no diagnóstico e planejamento do tratamento de jovens e adolescentes portadores de fissuras lábio palatinas.

As informações fornecidas serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo no uso do material coletado com finalidade de ensino e divulgação, tais como a publicação em revistas científicas do país e do exterior.

A participação nesta pesquisa é voluntária e dela o participante poderá desistir a qualquer momento, sem explicar os motivos, e sem prejuízo no tratamento a que se submete na FOUSP.

Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia (Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000, São Paulo, telefone 30917960 ou pelo *e-mail* cepfo@usp.br.

Após ter sido informado, e ter minhas dúvidas suficientemente esclarecidas pelo pesquisador, **concordo** em participar de forma voluntária desta pesquisa. Declaro que estou recebendo uma cópia deste documento.

São Paulo, _____/_____/_____

_____

Assinatura do Participante

_____

Paulo Eduardo Damiani CRO – 30171 (pesquisador)

_____

Beatriz Silva Câmara Mattos CRO- 13682 (orientadora)

Endereço Institucional:

Av. Lineu Prestes 2227- Cidade Universitária

Cidade: São Paulo Estado: SP CEP: 05508-000 Fone: 3091-7878

*e-mail*: paulodamiani@usp.br

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre Esclarecido (menores de 18 anos)

# Termo de Consentimento livre e esclarecido

O Sr. (a) está sendo convidado a autorizar a participação de seu filho(a) na pesquisa abaixo discriminada, após ler este documento e ter suas dúvidas esclarecidas.

Eu,_____ portador do RG Nº_____ residente à _____ Nº_____ Complemento_____ Bairro_____ na Cidade de _____ Estado _____, responsável pelo(a) menor_____, matriculado no ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da FOUSP com o Nº _____, autorizo sua participação na pesquisa: " Avaliação de Qualidade de Vida em Pacientes com Fissuras Lábio palatinas", pesquisador, CD. Paulo Eduardo Damiani, CRO-SP 30171, sob orientação da Professora Dra. Beatriz Silva Câmara Mattos, CRO-SP 13682.

Esta é uma pesquisa em que se avaliará a qualidade de vida dos pacientes atendidos no ambulatório da FOUSP, será realizada pelo cirurgião dentista Paulo Eduardo Damiani, aluno do curso de Mestrado em Ciências Odontológicas com área de concentração em Prótese Buco Maxilo Facial pela Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo-FOUSP.

Nesta pesquisa o participante terá que responder a um questionário com perguntas simples sobre suas atividades diárias, seus sentimentos e preocupações. Não se trata de um teste, não existem respostas certas ou erradas. Este procedimento apresenta risco mínimo ao participante da pesquisa, feito sob a forma de uma entrevista, sendo um procedimento rápido, de apenas uma sessão de clínica.

Não haverá um benefício direto para o participante da pesquisa, no entanto, os resultados deste trabalho contribuirão para melhorias do diagnóstico e planejamento do tratamento de jovens e adolescentes portadores de fissuras lábio palatinas.

As informações fornecidas serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo no uso do material coletado com finalidade de ensino e divulgação, tais como a publicação em revistas científicas do país e do exterior.

A participação nesta pesquisa é voluntária e dela o participante poderá desistir a qualquer momento, sem explicar os motivos, e sem prejuízo no tratamento a que se submete na FOUSP.

Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia (Av. Lineu Prestes 2227, 05508-000, São Paulo, telefone 30917960 ou pelo *e-mail* cepfo@usp.br.

Após ter sido informado e ter minhas dúvidas suficientemente esclarecidas pelo pesquisador **concordo** que o(a) menor sob minha responsabilidade participe de forma voluntária desta pesquisa. Declaro que estou recebendo uma cópia deste documento.

São Paulo, _____/_____/_____

_____

Assinatura do Responsável Legal

_____

Paulo Eduardo Damiani CRO – 30171 (pesquisador)

_____

Beatriz Silva Câmara Mattos CRO- 13682 (orientadora)

Endereço Institucional:

Av. Lineu Prestes 2227- Cidade Universitária

Cidade: São Paulo Estado: SP CEP: 05508-000 Fone: 3091-7878

*e-mail*: paulodamiani@usp.br

APÊNDICE C - Relatório enviado ao SeaQOL para validação do questionário

## PHASE 3: Cognitive Debriefing

**Cognitive debriefing interview conducted: Paulo Damiani**

**Title/Position/Affiliation: DDS / University of São Paulo**

**Date Completed: 02/07/2015**

**Mean Age: 16,1**

**Mean Time to complete: 14,7 min**

**Translation issues in Phase 3:**

The participants reported not many doubts about the issues, and had no trouble filling the instrument.
The issues whith doubts are:

02. How often do you have your picture taken?
- Just asked if it would be a “selfie”, or taken by someone else. (02 participants)

19. Because of how my face looks, I am in touch with other people's feelings
- 01 of the participants did not understand the significance of this issue.

43. Because of how my face looks, I need to prove myself to other people.
- 02 of the participants asked about this issue. They did not understand the meaning.

47. I feel like I do not fit in with other people because of how my face looks.
- 01 of the participants had questions about this issue.

**Solutions:**

The solution was simple: an explanation and a small change in the text:
Question 2:
2. How often Do do you have your picture taken?

- Current text

**2**. Com que frequência você tem sua foto tirada?
(2. How often do you have your picture taken?)

- Changed to:

2. Com que frequência você tira fotos onde você aparece?
(2. How often do you take a picture where you appear?)

Question 19:
19. Because of how my face looks, I am in touch with other people's feelings.

- Current text

**19**. Devido a aparência do meu rosto, estou em contato com os sentimentos das outras pessoas.
(19. Due to the appearance of my face, I am in touch with the feelings of others.)

- Changed to:

19. Por causa de como meu rosto parece, entro em contato com os sentimentos das outras pessoas.
(19. Because of how my face looks, I contact the other people's feelings.)

Question 43:

43. Because of how my face looks, I need to prove myself to other people.

- Current text:

43. Devido à aparência do meu rosto, eu preciso me impor para as outras pessoas.
(43. Due to my face look, I need to assert myself to others.)

- Changed to:
43. Por causa de como meu rosto parece, eu tenho que me provar para as outras pessoas.
(43. Because of how my face looks, I have to prove myself to other people.)

Question 47:

47. I feel like I do not fit in with other people because of how my face looks.

- Current text:

**47**. Sinto que não me encaixo com as outras pessoas por causa da aparência do meu rosto.
(47. I feel I do not fit in with other people because of my facial appearance.)

47. Sinto que nao combino com as outras pessoas, por causa de como meu rosto parece.
(47. I feel that not combine with other people, because of how my face looks.)

These were small changes we made to improve the text and facilitate understanding for the participants, but I think, in general, linguistic and cultural adaptation is appropriate.

**Date Final draft of instrument completed: 02/09/2015**

**Date Final draft sent to SeaQol team: 02/10/2015**

APÊNDICE D – Ficha de Identificação YQOL-FD

# FICHA DE IDENTIFICAÇÃO YQOL-FD

| |
|---|
| Nome do Paciente: |
| Nome do responsável: |

| | | |
|---|---|---|
| Data de Aplicação do YQOL-FD: ___/___ /___ Teste ( ) Re-teste ( ) | | |
| Número do prontuário: | | |
| Data de nasc.: ___/___ /____ Idade: | Telefone: | |
| Endereço: | | |

Tipo de Fissura

| | |
|---|---|
| Unilateral ( ) Bilateral ( ) | Direita ( ) Esquerda ( ) |
| Completa ( ) Incompleta ( ) | |

| | |
|---|---|
| Relatou dúvidas em alguma questão? | Quais: |
| SIM ( ) | |
| NÃO ( ) | |

| |
|---|
| Tempo total de preenchimento: _____ minutos |

Observações:

| |
|---|
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |
| |

APÊNDICE E – Tabela de aplicação do *Teste dos Postos Sinalizados de Wilcoxon*, com o intuito de verificarmos se os valores do 'teste' ([t]) e do 'reteste' ([rt]) são semelhantes (p > 0,050)

Continua

| Par de Variáveis | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 50 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| [t] 1 | 20 | 1,75 | 1,07 | 0,00 | 4,00 | 1,00 | 2,00 | 2,00 | 0,739 |
| [rt] 1 | 20 | 1,80 | 1,01 | 0,00 | 4,00 | 1,00 | 2,00 | 2,75 | |
| [t] 2 | 20 | 3,00 | 1,03 | 1,00 | 4,00 | 2,00 | 3,00 | 4,00 | 0,059 |
| [rt] 2 | 20 | 2,75 | 1,16 | 0,00 | 4,00 | 2,00 | 3,00 | 4,00 | |
| [t] 3 | 20 | 1,10 | 1,21 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 1,00 | 1,75 | 0,782 |
| [rt] 3 | 20 | 1,15 | 1,39 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 1,00 | 2,00 | |
| [t] 4 | 20 | 0,65 | 0,81 | 0,00 | 2,00 | 0,00 | 0,00 | 1,00 | 0,705 |
| [rt] 4 | 20 | 0,70 | 0,86 | 0,00 | 2,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | |
| [t] 5 | 20 | 0,60 | 1,14 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 1,00 | 1,000 |
| [rt] 5 | 20 | 0,60 | 1,14 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 1,00 | |
| [t] 6 | 20 | 0,70 | 1,03 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 1,00 | 1,000 |
| [rt] 6 | 20 | 0,70 | 1,13 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | |
| [t] 7 | 20 | 0,40 | 0,99 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,317 |
| [rt] 7 | 20 | 0,30 | 0,80 | 0,00 | 3,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | |
| [t] 8 | 20 | 1,50 | 1,19 | 0,00 | 4,00 | 0,25 | 1,50 | 2,00 | 0,248 |
| [rt] 8 | 20 | 1,70 | 1,34 | 0,00 | 4,00 | 1,00 | 1,00 | 3,00 | |
| [t] 9 | 20 | 3,25 | 1,16 | 0,00 | 4,00 | 3,00 | 4,00 | 4,00 | 0,655 |
| [rt] 9 | 20 | 3,30 | 1,22 | 0,00 | 4,00 | 2,25 | 4,00 | 4,00 | |
| [t] 10 | 20 | 0,25 | 0,64 | 0,00 | 2,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,083 |
| [rt] 10 | 20 | 0,40 | 0,68 | 0,00 | 2,00 | 0,00 | 0,00 | 1,00 | |
| [t] 11 | 20 | 1,90 | 1,33 | 0,00 | 4,00 | 1,00 | 2,00 | 3,00 | 0,617 |
| [rt] 11 | 20 | 1,80 | 1,20 | 0,00 | 4,00 | 1,00 | 2,00 | 2,75 | |
| [t] 12 | 20 | 2,45 | 1,15 | 0,00 | 4,00 | 2,00 | 2,00 | 3,75 | 0,285 |
| [rt] 12 | 20 | 2,65 | 1,35 | 0,00 | 4,00 | 2,00 | 3,00 | 4,00 | |
| [t] 13 | 20 | 0,75 | 0,64 | 0,00 | 2,00 | 0,00 | 1,00 | 1,00 | 0,926 |
| [rt] 13 | 20 | 0,80 | 1,15 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | |
| [t] 14 | 20 | 1,50 | 1,32 | 0,00 | 4,00 | 0,25 | 1,00 | 2,75 | 0,763 |
| [rt] 14 | 20 | 1,45 | 1,32 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 1,50 | 2,75 | |
| [t] 15 | 20 | 0,35 | 0,99 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 1,000 |
| [rt] 15 | 20 | 0,35 | 0,93 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | |
| [t] 16 | 20 | 0,80 | 1,20 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | 0,414 |
| [rt] 16 | 20 | 0,70 | 0,98 | 0,00 | 3,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | |
| [t] 17 | 20 | 1,10 | 1,45 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | 0,317 |
| [rt] 17 | 20 | 1,00 | 1,38 | 0,00 | 4,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | |
| [t] 18 | 20 | 2,70 | 1,22 | 1,00 | 4,00 | 1,25 | 3,00 | 4,00 | 0,739 |
| [rt] 18 | 20 | 2,65 | 1,14 | 0,00 | 4,00 | 2,00 | 3,00 | 3,00 | |
| [t] 19 | 20 | 2,80 | 3,24 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 2,00 | 5,00 | 0,719 |
| [rt] 19 | 20 | 2,65 | 2,92 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 2,00 | 4,75 | |
| [t] 20 | 20 | 2,85 | 2,98 | 0,00 | 10,00 | 0,25 | 2,00 | 5,75 | 0,411 |
| [rt] 20 | 20 | 3,15 | 3,48 | 0,00 | 10,00 | 1,00 | 1,00 | 6,50 | |

Continua

| Par de Variáveis | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 50 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| [t] 21 | 20 | 1,30 | 2,52 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | 0,121 |
| [rt] 21 | 20 | 1,85 | 2,74 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,50 | 3,00 | |
| [t] 22 | 20 | 5,15 | 3,62 | 0,00 | 10,00 | 1,00 | 6,00 | 8,00 | 0,640 |
| [rt] 22 | 20 | 4,90 | 4,02 | 0,00 | 10,00 | 0,25 | 5,00 | 8,00 | |
| [t] 23 | 20 | 6,60 | 3,50 | 0,00 | 10,00 | 3,50 | 7,50 | 10,00 | 0,968 |
| [rt] 23 | 20 | 6,50 | 3,73 | 0,00 | 10,00 | 2,75 | 8,00 | 10,00 | |
| [t] 24 | 20 | 4,50 | 4,41 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 2,50 | 10,00 | 0,134 |
| [rt] 24 | 20 | 3,70 | 4,18 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,00 | 7,75 | |
| [t] 25 | 20 | 2,50 | 3,36 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,00 | 5,25 | 0,472 |
| [rt] 25 | 20 | 2,70 | 3,67 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,00 | 5,75 | |
| [t] 26 | 20 | 5,95 | 4,16 | 0,00 | 10,00 | 1,25 | 7,50 | 10,00 | 0,017 |
| [rt] 26 | 20 | 5,25 | 4,29 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 5,50 | 9,75 | |
| [t] 27 | 20 | 5,55 | 3,97 | 0,00 | 10,00 | 2,00 | 5,00 | 9,75 | 0,774 |
| [rt] 27 | 20 | 5,45 | 4,31 | 0,00 | 10,00 | 1,00 | 5,50 | 10,00 | |
| [t] 28 | 20 | 1,85 | 3,18 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | 0,588 |
| [rt] 28 | 20 | 1,60 | 2,87 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | |
| [t] 29 | 20 | 2,70 | 2,60 | 0,00 | 7,00 | 0,00 | 2,00 | 5,00 | 1,000 |
| [rt] 29 | 20 | 2,70 | 2,90 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 2,00 | 5,00 | |
| [t] 30 | 20 | 2,15 | 2,66 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 1,00 | 5,00 | 0,389 |
| [rt] 30 | 20 | 2,55 | 3,03 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 5,00 | |
| [t] 31 | 20 | 0,80 | 2,12 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,671 |
| [rt] 31 | 20 | 1,00 | 2,13 | 0,00 | 8,00 | 0,00 | 0,00 | 1,50 | |
| [t] 32 | 20 | 2,40 | 3,66 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 4,00 | 0,130 |
| [rt] 32 | 20 | 1,80 | 2,82 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 3,00 | |
| [t] 33 | 20 | 5,60 | 3,63 | 0,00 | 10,00 | 2,00 | 5,00 | 9,50 | 0,040 |
| [rt] 33 | 20 | 4,60 | 3,47 | 0,00 | 10,00 | 1,00 | 5,00 | 7,75 | |
| [t] 34 | 20 | 3,35 | 4,18 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,50 | 7,75 | 0,103 |
| [rt] 34 | 20 | 2,90 | 4,06 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 7,50 | |
| [t] 35 | 20 | 2,05 | 2,58 | 0,00 | 8,00 | 0,00 | 0,50 | 4,75 | 0,054 |
| [rt] 35 | 20 | 2,60 | 3,22 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,50 | 4,75 | |
| [t] 36 | 20 | 1,60 | 2,98 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,50 | 0,864 |
| [rt] 36 | 20 | 1,65 | 2,91 | 0,00 | 8,00 | 0,00 | 0,00 | 2,75 | |
| [t] 37 | 20 | 4,75 | 4,06 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 6,50 | 8,00 | 0,265 |
| [rt] 37 | 20 | 4,35 | 4,15 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 5,50 | 8,00 | |
| [t] 38 | 20 | 1,55 | 2,91 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | 0,458 |
| [rt] 38 | 20 | 1,30 | 2,45 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 2,50 | |
| [t] 39 | 20 | 2,45 | 3,39 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,00 | 4,75 | 0,715 |
| [rt] 39 | 20 | 2,35 | 3,25 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,00 | 4,50 | |

Conclusão

| Par de Variáveis | n | Média | Desvio-padrão | Mínimo | Máximo | Percentil 25 | Percentil 50 (Mediana) | Percentil 50 | Sig. (p) |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| [t] 40 | 20 | 2,25 | 2,97 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,50 | 4,75 | 0,952 |
| [rt] 40 | 20 | 2,25 | 3,43 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,50 | 4,25 | |
| [t] 41 | 20 | 3,50 | 3,44 | 0,00 | 10,00 | 0,25 | 2,00 | 5,75 | 0,218 |
| [rt] 41 | 20 | 3,20 | 3,61 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 1,50 | 5,75 | |
| [t] 42 | 20 | 0,50 | 1,32 | 0,00 | 5,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,102 |
| [rt] 42 | 20 | 0,85 | 1,60 | 0,00 | 5,00 | 0,00 | 0,00 | 1,75 | |
| [t] 43 | 20 | 1,85 | 3,38 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | 0,786 |
| [rt] 43 | 20 | 1,70 | 2,90 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 2,00 | |
| [t] 44 | 20 | 1,60 | 2,82 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 3,75 | 0,609 |
| [rt] 44 | 20 | 1,65 | 2,50 | 0,00 | 7,00 | 0,00 | 0,00 | 3,75 | |
| [t] 45 | 20 | 1,95 | 2,82 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 4,00 | 0,786 |
| [rt] 45 | 20 | 2,00 | 3,21 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 3,00 | |
| [t] 46 | 20 | 7,70 | 3,26 | 0,00 | 10,00 | 5,25 | 10,00 | 10,00 | 0,030 |
| [rt] 46 | 20 | 6,45 | 3,94 | 0,00 | 10,00 | 3,00 | 8,00 | 10,00 | |
| [t] 47 | 20 | 1,95 | 2,89 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 4,00 | 0,587 |
| [rt] 47 | 20 | 1,75 | 2,95 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 2,75 | |
| [t] 48 | 20 | 0,65 | 2,03 | 0,00 | 9,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 0,480 |
| [rt] 48 | 20 | 0,55 | 2,24 | 0,00 | 10,00 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | |

# Anexos

*“Apaixone-se pela vida, ela é tudo o que você realmente possui e com ela ultrapassará o limite da imortalidade.”*

*(Sarah Kilimanjara)*

ANEXO A – Parecer Consubstanciado do CEP

FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE SÃO

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA
**Pesquisador:** Beatriz Silva Câmara Mattos
**Área Temática:**
**Versão:** 1
**CAAE:** 37188414.9.0000.0075
**Instituição Proponente:** Universidade de Sao Paulo
**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 835.697
**Data da Relatoria:** 17/10/2014

**Apresentação do Projeto:**
A pesquisa será desenvolvida no Ambulatório da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da Faculdade de Odontologia da USP. Serão selecionados 60 pacientes portadores de fissuras labiopalatinas, já submetidos a cirurgia, independente de raça, ou gênero com idade entre 14 e 20 anos. Estes indivíduos deverão responder ao questionário específico para deformidades craniofaciais, YQOL –FD, aplicado com o intuito de avaliar a qualidade de vida destes jovens. Este instrumento de avaliação consiste em frases prontas e questões de múltipla escolha, relacionadas aos domínios de relacionamento, estigma e isolamento, intimidade e confiança e consequências positivas da deformidade facial.

**Objetivo da Pesquisa:**
O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pacientes jovens, portadores de fissura labiopalatina, atendidos no ambulatório da Disciplina de Prótese Bucomaxilofacial da FOUSP, além de verificar, entre os domínios estudados, quais são os mais afetados pela deformidade.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**
Os riscos previstos ao paciente são mínimos e inerentes a responder o questionário de qualidade de vida. No TCLE, isto está explicado, mencionando ser um teste rápido e aplicado em uma única sessão. O questionário incluir perguntas sobre relacionamento, estigma e isolamento, intimidade e

**Endereço:** Av Prof Lineu Prestes 2227
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 05.508-900
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO
**Telefone:** (11)3091-7960 **Fax:** (11)3091-7814 **E-mail:** cepfo@usp.br

confiança e consequências positivas em relação a uma deformidade facial existente. Não foram elencados benefícios diretos para o paciente e isso também está explícito no TCLE. Como benefício indireto, coloca-se o fato de se identificar fatores que podem comprometer a Qualidade de Vida dos pacientes com fissura de lábio e/ou palato já submetidos às cirurgias reparadoras.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa envolve a aplicação de um questionário de qualidade de vida específico para pessoas com deformidades faciais, que será aplicado na forma de entrevista. Este questionário já foi aplicado em outras populações. Além disso, é garantida ao paciente, a possibilidade de na participar da pesquisa. O projeto apresenta descrição metodológica adequada e não parece ferir os princípios éticos.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi apresentado pelos pesquisadores e contempla a apresentação de riscos e benefícios para o paciente, como descrito acima, explicação sobre participação voluntária e retirada do consentimento, sigilo da identidade e confidencialidade dos dados. Também foi apresentada a autorização para uso da Clínica Odontológica da FOUSP, onde os pacientes serão atendidos.

**Recomendações:**

Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP-FOUSP relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O protocolo apresenta-se dentro dos preceitos éticos e passível de ser aceito por este CEP.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Endereço:** Av Prof Lineu Prestes 2227
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 05.508-900
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO
**Telefone:** (11)3091-7960 **Fax:** (11)3091-7814 **E-mail:** cepfo@usp.br

ANEXO B –Autorização de uso da Clínica

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**
**FACULDADE DE ODONTOLOGIA**
**CLÍNICA ODONTOLÓGICA**

## AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA NA CLÍNICA ODONTOLÓGICA

**TÍTULO DA PESQUISA**: Avaliação de Qualidade de Vida em pacientes com fissura labiopalatina.

**PESQUISADORES: Paulo Eduardo Damiani**

**ORIENTADOR/PESQUISADOR RESPONSÁVEL**:_Prof. Dra. Beatriz Silva Câmara Mattos

**OBJETIVO PRINCIPAL DA PESQUISA**: _Avaliar a qualidade de vida dos pacientes fissurados, a satisfação deles quanto ao trabalho da equipe multidisciplinar que os atende, e questionar, se o que esta sendo feito para eles corresponde às suas expectativas.

**Autorizo a utilização da Clínica Odontológica para a pesquisa acima descrita.**

**São Paulo,** 1/7/14

**Prof. Dr. Carlos Alberto Adde**
**Supervisor de Seção Técnico-Científica da Clínica Odontológica**

---

**Obs. 1: Caso necessite utilizar prontuários e/ou atendimento a pacientes, a solicitação deverá ser feita oficialmente a Seção de Apoio ao Paciente.**

**Obs. 2: Lembramos da necessidade da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa trazendo cópia do parecer e assinalando os dias de utilização da Clínica Odontológica para a pesquisa.**

S. Paulo, 26/06/2014 Nome: Beatriz Silva Câmara Mattos Ass:
(nome e assinatura do orientador /pesquisador responsável)

---

**Dia e horário da utilização da clínica para a pesquisa citada acima após aprovação**

**Sexta feira, no horário das 14:00 as 17:30 hs**

**Av. Prof. Lineu Prestes, 2227 – Cidade Universitária "Armando de Salles Oliveira" CEP05508-900**
**São Paulo – SP- Diretoria Telefax: (011) 3091.0062/3091.7817/3091.7860 - Compras (011) 3091.7895**

ANEXO C – YQOL-FD versão original em inglês.

ID # _____

# YOUTH QUALITY OF LIFE INSTRUMENTS

Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module (YQOL-FD)

University of Washington
Department of Health Services
Box 359455
4333 Brooklyn Ave NE
Seattle, Washington 98195-9455
(800) 291-2193

Note: Do not reproduce without permission of the authors.

*COMPLETED BY INTERVIEWER - ADMINISTRATION MODE* (CIRCLE THE NUMBER):

1 In-person - Self administered

2 In-person - Interviewer read items

3 In-person - Interviewer read items and marked responses

4 Mail - Self administered

To all participants:

Many teens are taking part in this important survey. This survey will help us understand your thoughts and concerns so that better programs can be developed to improve the lives of teenagers with facial differences.

The questions in this survey ask about a wide range of concerns and feelings. Some of these may or may not be important to you.

This is NOT a test, there are no right or wrong answers. Please answer as honestly as you can. Your responses will be kept strictly secret.

Thank you for your help!

## Describing How the Difference in Your Face Affects Your Life

Following are some statements that you might make about yourself. Please circle the one answer for each statement that best describes how closely the statement applies to you. There are no right or wrong answers, we are only interested in how you feel about your life.

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. How often do you meet people with a facial difference like yours? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 2. How often do you have your picture taken? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 3. During the ***past 7 days***, how often did you notice other people staring at your face? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 4. During the ***past 4 weeks***, how often did you talk with someone about how your face looks? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 5. During the ***past 4 weeks***, how often did you hear other people say something about how your face looks? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 6. During the ***past 4 weeks***, how often did you tell other people the same age as you about your facial difference? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 7. During the ***past 4 weeks***, how often were you left out from doing things that other people your age were doing because of how your face looks? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 8. During the ***past 4 weeks***, how often have you talked with someone you did not know? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 9. During the ***past 4 weeks***, how often have you walked around in public? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 10. During the ***past 4 weeks***, how often did you get into fights with your parents having to do with treatments for your face or head? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 11. During the ***past 4 weeks***, how often were you invited to hang out with a new group of people? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 12. During the ***past 4 weeks***, how often did other people hug you? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 13. During the ***past 4 weeks***, how often have other people talked to you slowly or in a loud voice? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 14. During the ***past 4 weeks***, how often did you have to repeat what you said so that other people could understand you? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 15. During the ***past 4 weeks***, how often did you get into a fight with anyone because of how your face looks? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 16. During the ***past 4 weeks***, how often were you teased about how your face looks? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 17. During the ***past 6 months***, how often did you go out with a girlfriend or boyfriend? *(please circle your answer)* | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |
| 18. During the ***past 6 months***, how often did you get invited to parties? (please circle your answer) | 0 NEVER | 1 ALMOST NEVER | 2 SOMETIMES | 3 FAIRLY OFTEN | 4 VERY OFTEN |

## Evaluating How the Difference in Your Face Affects Your Life

Following are some statements that you might make about your face, head, or mouth. For each statement please circle one number, 0 through 10, that best describes your feelings *daily*. There are no right or wrong answers; we are only interested in how you feel about your life. *Note: "Face" means face, head, or mouth.*

19. Because of how my face looks, I am in touch with other people's feelings *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

20. People stare at me because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

21. Because of how my face looks, I have more anger inside me than most people know *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

22. I have learned how to deal with people teasing me because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

23. Because of how my face looks, I am more accepting of other people *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

24. I have gotten used to people making fun of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETELY |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

25. It makes me angry when grown-ups stare at me because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

26. I have learned to live with people being curious about how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETELY |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

27. I am a stronger person because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

28. Because of how my face looks, people think I am stupid *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

29. I feel uncomfortable meeting people for the first time because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

30. I feel self-conscious because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

31. Because of how my face looks, I feel I have no control over my life *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

32. Because of how my face looks it is difficult to find friends I can trust *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

33. I try not to pay attention to other people when they say things about my face *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETELY |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

34. Looking more like everyone else is important to me *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

35. I feel frustrated about how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

36. Other people my age are embarrassed to be seen with me because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

37. Because of how my face looks, I know more about life than other people my age do *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

38. Having a facial difference decreases my chances of success in life *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

39. Because of my facial difference, people judge me on how I look *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

40. Because of how my face looks, people have a hard time seeing who I really am *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

41. It is difficult to get a girlfriend or boyfriend because of how my face looks *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

42. Because of how my face looks, it is hard for me to walk around in public *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

43. Because of how my face looks, I need to prove myself to other people *(please circle the number)*

| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|

44. I feel I get away with doing less than I could because of how my face looks *(please circle the number)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETELY |

45. I dislike looking at pictures of myself because of how my face looks *(please circle the number)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |

46. My facial difference has helped me to accept other people for who they are *(please circle the number)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |

47. I feel like I do not fit in with other people because of how my face looks *(please circle the number)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |

48. I avoid looking in the mirror because of my how my face looks *(please circle the number)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| NOT AT ALL | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | A GREAT DEAL |

ANEXO D – YQOL-FD versão oficial em português

ID # _____

# YOUTH QUALITY OF LIFE INSTRUMENT PORTUGUESE

Youth Quality of Life Instrument – Facial Differences Module (YQOL-FD)

University of Washington
Department of Health Services
Box 359455
4333 Brooklyn Ave NE
Seattle, Washington 98195-9455
(800) 291-2193

Note: Do not reproduce without permission of the authors.

***COMPLETED BY INTERVIEWER - ADMINISTRATION MODE*** (CIRCLE THE NUMBER):

1 In-person - Self administered

2 In-person - Interviewer read items

3 In-person - Interviewer read items and marked responses

4 Mail - Self administered

Base-USS/Y

## Para todos os participantes:

Muitos adolescentes estão participando desta importante pesquisa. Esta pesquisa nos ajudará a compreender os seus pensamentos e preocupações para que melhores programas possam ser desenvolvidos para melhorar a vida dos adolescentes com diferenças faciais.

As questões desta pesquisa se referem a uma ampla variedade de preocupações e sentimentos. Algumas delas podem ser, ou não, importantes para você.

Isto NÃO é um teste, não existem respostas certas ou erradas. Por favor responda o mais honestamente que puder. Suas respostas serão mantidas estritamente em segredo.

Obrigado por sua ajuda!

## Descrevendo Como a Diferença em Sua Face Afeta a Sua Vida

**Na sequência estão algumas afirmações que você pode fazer sobre si mesmo. Por favor, circule uma única resposta para cada afirmação que melhor descreva quão proximamente a afirmação se aplica a você. Não existem respostas certas ou erradas; nós apenas estamos interessados em como você se sente em relação à sua vida.**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Com que frequência você encontra pessoas com diferenças faciais como a sua? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 2. Com que frequência você tira fotos em que você aparece? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 3. Nos últimos 7 dias, com que frequência você notou outras pessoas olhando fixamente para o seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 4. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você conversou com alguém sobre a aparência do seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 5. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você ouviu outras pessoas comentando sobre a aparência de seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 6. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você falou com outras pessoas da sua idade sobre sua diferença facial? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 7. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi excluído de fazer alguma coisa que outras pessoas da sua idade estavam fazendo por causa da aparência do seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 8. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você conversou com alguém que você não conhecia? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 9. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você andou em público? | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |

*(por favor circule sua resposta)*

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 10. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você brigou com seus pais por razões relacionadas aos tratamentos para seu rosto ou cabeça? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 11. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi convidado para sair com um novo grupo de pessoas? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 12. Nas últimas 4 semanas, com que frequência outras pessoas te abraçaram? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 13. Nas últimas 4 semanas, com que frequência outras pessoas falaram com você devagar ou em voz alta? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 14. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve que repetir o que você disse para que outras pessoas pudessem te entender? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 15. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você se envolveu em uma briga por causa da aparência do seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 16. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você foi provocado por causa da aparência do seu rosto? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 17. Nos últimos 6 meses, com que frequência você saiu com uma namorada ou namorado? *(por favor circule sua resposta)* | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |
| 18. Nos últimos 6 meses, com que frequência você foi convidado para festas? (por favor circule sua resposta) | 0 NUNCA | 1 QUASE NUNCA | 2 ALGUMAS VEZES | 3 COM ALGUMA FREQUÊNCIA | 4 COM MUITA FREQUÊNCIA |

## Avaliando como a diferença em seu rosto afeta sua vida

**A seguir estão algumas afirmações que você pode fazer sobre seu rosto, cabeça ou boca. Para cada afirmação, por favor circule um número de 0 a 10 que melhor descreve os seus sentimentos no dia a dia. Não existem respostas certas ou erradas; nós apenas estamos interessados em como você se sente em relação à sua vida. *Nota: "Rosto" significa face, cabeça ou boca..***

19. Por causa de como meu rosto parece, eu entro em contato com os sentimentos das outras pessoas *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

20. As pessoas olham fixamente para mim por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

21. Por causa da aparência do meu rosto, eu tenho mais raiva dentro de mim do que a maioria das pessoas percebem *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

22. Eu aprendi a lidar com as pessoas me provocando por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

23. Por causa de como meu rosto se parece, eu estou aceitando melhor as outras pessoas *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

24. Eu estou acostumado com as pessoas fazendo gozação com a aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETAMENTE |

25. Fico com raiva quando adultos olham fixamente para mim por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

26. Eu aprendi a conviver com as pessoas ficando curiosas sobre como meu rosto parece *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETAMENTE |

27. Eu sou uma pessoa mais forte por causa da aparência do meu rosto (por favor circule o número)

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

28. Por causa da aparência do meu rosto, as pessoas acham que eu sou idiota *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

29. Eu não me sinto confortável ao conhecer pessoas novas por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

30. Eu me sinto constrangido por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

31. Por causa da aparência do meu rosto, eu sinto que não tenho controle sobre minha vida *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

32. Por causa da aparência do meu rosto, é difícil encontrar amigos nos quais posso confiar *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

33. Tento não prestar atenção às outras pessoas quando elas dizem coisas sobre meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETAMENTE |

34. Ter a mesma aparência de todo mundo é importante para mim *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

35. Eu me sinto frustrado com a aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

36. Outras pessoas da minha idade sentem-se constrangidas de serem vistas comigo por causa de como meu rosto parecelooks *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

37. Por causa da aparência do meu rosto, eu sei mais sobre a vida do que as outras pessoas da minha idade *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

38. Ter uma diferença facial diminui minhas chances de sucesso na vida *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

39. Por causa da minha diferença facial, as pessoas me julgam pela minha aparência *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

40. Por causa da aparência do meu rosto, as pessoas têm dificuldade em ver quem eu realmente sou *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

41. É difícil arrumar uma namorada ou namorado por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

42. Por causa da aparência do meu rosto, é difícil para mim sair em público *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

43. Por causa da aparência do meu rosto, eu tenho que provar que sou tão bom quanto as outras pessoas *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

44. Sinto que posso fazer menos do que eu deveria por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | COMPLETAMENTE |

45. Eu não gosto de ver fotos minhas por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

46. Minha diferença facial tem me ajudado a aceitar outras pessoas pelo que elas são *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

47. Eu sinto que eu tenho que me esforçar muito mais do que as outras pessoas para ser incluído, por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |

48. Eu evito olhar no espelho por causa da aparência do meu rosto *(por favor circule o número)*

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| DE MANEIRA NENHUMA | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | BASTANTE |