



Perfil epidemiológico de crianças atendidas em uma associação de apoio ao fissurado labiopalatal

Epidemiological profile of children treated at a support association for cleftlip and palate

Perfil epidemiológico de los niños atendidos en una asociación de apoyo al labio y paladar hendido

Bianca Afonso dos Reis¹, Natan David Pereira¹, Camila Harmuch¹, Natan Nascimento de Oliveira¹, Thais Amanda Rossa¹, Marcela Demitto Furtado¹, Débora Regina de Oliveira Moura¹.

RESUMO

Objetivo: Descrever o perfil epidemiológico da população de 0 a 5 anos. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e de abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu de setembro de 2021 a abril de 2022 por meio da revisão de prontuários físicos de pacientes de 0 a 5 anos. Construiu-se um instrumento composto por variáveis sociodemográficas e os dados foram tabulados em planilha e analisados por estatística descritiva. **Resultados:** Houve predomínio do sexo feminino com idade prevalente de 4 a 5 anos, fissura no lábio/palato e de extensão pós-forame incompleto e transforame unilateral, foram referenciados para reabilitação o Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal em Curitiba e utilizam o Tratamento Fora do Domicílio. A maioria são residentes de cidades da região, não possuem plano de saúde e histórico familiar da doença na família, dos que possuem o histórico há maior manifestação em primos e 30% têm pelo menos um problema de saúde associado. **Conclusão:** A fissura labiopalatina causa diversas consequências na vida do indivíduo, necessitando de atendimento multidisciplinar para reabilitação. A associação permite o tratamento adequado e acessibilidade, oferecendo serviços que atendam às suas necessidades, continuando o acompanhamento e tratamento.

Palavras-chave: Fissura palatina, Fenda labial, Perfil de saúde.

ABSTRACT

Objective: To describe the epidemiological profile of the population aged 0 to 5 years. **Methods:** This is a descriptive, exploratory study with a quantitative approach. Data collection took place from September 2021 to April 2022 through the review of physical records of patients aged 0 to 5 years. An instrument composed of sociodemographic variables was constructed and the data were tabulated in a spreadsheet and analyzed using descriptive statistics. **Results:** There was a predominance of females with a prevalent age of 4 to 5 years, cleft lip/palate and incomplete post-foramen extension and unilateral transforamen. They were referred for rehabilitation to the Comprehensive Care Center for Cleft Lip and Palate in Curitiba and use Out-of-Home Treatment. Most of them live in cities in the region, do not have health insurance and do not have a family history of the disease. Of those who do have a history, it is more common in cousins, and 30% have at least one associated health problem. **Conclusion:** Cleft lip and palate cause several consequences in the individual's life, requiring multidisciplinary care for rehabilitation. The association allows for adequate treatment and accessibility, offering services that meet the individual's needs, continuing monitoring and treatment.

Keywords: Cleft palate, Cleft lip, Health profile.

RESUMEN

Objetivo: Describir el perfil epidemiológico de la población de 0 a 5 años. **Métodos:** Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio y con enfoque cuantitativo. La recolección de datos se realizó desde septiembre de

¹ Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá - PR.

2021 hasta abril de 2022 mediante la revisión de historias clínicas de pacientes de 0 a 5 años. Se construyó un instrumento compuesto por variables sociodemográficas y los datos fueron tabulados en una hoja de cálculo y analizados mediante estadística descriptiva. **Resultados:** Hubo predominio del sexo femenino con edad prevalente de 4 a 5 años, labio/paladar hendido y extensión posforamen incompleta y transforamen unilateral, fueron remitidos para rehabilitación al Centro de Atención Integral de Labio y Paladar Hendido de Curitiba y utilizar el Tratamiento Fuera del Hogar. La mayoría son residentes de ciudades de la región, no cuentan con seguro médico y tienen antecedentes familiares de la enfermedad, de los que sí tienen antecedentes, es más prevalente en primos y el 30% tiene al menos uno. problema de salud asociado. **Conclusión:** La fisura labiopalatina provoca diversas consecuencias en la vida del individuo, requiriendo atención multidisciplinaria para su rehabilitación. La asociación permite un tratamiento adecuado y accesibilidad, ofreciendo servicios que se adaptan a sus necesidades, seguimiento y tratamiento continuo.

Palabras clave: Fisura del paladar, Labio leporino, Perfil de salud.

INTRODUÇÃO

A fissura labiopalatal é uma malformação congênita craniofacial que surge ainda no período embrionário entre a quarta e a oitava semana de vida intrauterina. A fissura surge a partir do desenvolvimento incompleto dessa fase, acarretando em alterações anatômicas que impedem a ligação das porções faciais, sendo possível identificar a ocorrência por exames de imagens no período pré-natal. A incidência varia ao redor de 1 em 700 recém-nascidos vivos mundialmente e há uma proporção de 2:1 em relação do sexo masculino quanto ao sexo feminino (COSTA VCR, et al., 2018).

No Brasil, estas anomalias craniofaciais começaram a receber atenção nos últimos 35 anos, sendo conquistada sua inserção na pauta das políticas públicas de saúde por meio da luta de profissionais, pesquisadores e famílias. Como fruto desse empenho em busca do reconhecimento, o Brasil possui 42 centros de tratamento das anomalias craniofaciais (GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL, 2019). As fissuras recebem uma classificação de acordo com as estruturas do rosto afetadas, no qual há fissuras pré-forame incisivas, que se restringem ao palato primário podendo ser completa, em toda extensão do palato primário, ou incompleta, um pequeno corte no lábio.

Fissuras transforame incisivas, envolvendo total e simultaneamente o palato primário e o palato secundário, estendendo-se do lábio até a úvula. Ambas podem ser classificadas em unilateral, bilateral ou mediana. Fissuras pós-forame incisivas, envolvendo apenas o palato e consideradas completas quando atingem o palato mole e o palato duro. E por fim, fissuras submucosas, sendo malformação que ocorre no palato secundário, acometendo a musculatura do palato mole e/ou no tecido ósseo do palato duro, permanecendo íntegra a camada da mucosa. Pode ser associada a síndromes e fissuras de palato primário ou ocorrer de forma isolada (HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS, 2022).

Ao longo da vida os indivíduos portadores da fissura labiopalatina podem apresentar diversas alterações na qualidade de vida por consequências das deformações anatômicas, como em realizar sucção, deglutição, mastigação, fonação e audição, como também implicações estéticas e emocionais, criando uma barreira social e pessoal. Diante da complexidade dos impactos causados, o tratamento precisa ser realizado de forma multidisciplinar, de modo a integrar intervenções cirúrgicas e terapêuticas, sendo proporcionadas no momento adequado e de forma eficiente (BRASIL, 2019).

Para o tratamento completo é necessária a intervenção cirúrgica, sendo recomendado pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Cranioencefálicas da USP3 como idade mínima para a execução da cirurgia de fechamento da abertura do lábio (queiloplastia) três meses de vida, e para a palatoplastia (cirurgia de fechamento do palato), o mínimo de um ano de vida, e a mesma geralmente ocorre aos 18 meses de idade.

Posteriormente, é fundamental o acompanhamento de equipe multiprofissional que envolve profissionais da odontologia, fonoaudiologia, psicologia, medicina, enfermagem, fisioterapia e serviço social com a função de garantir suporte e auxílio durante o enfrentamento do processo e assim, possibilitar resultados positivos para o paciente e sua família, com objetivo de promover uma reabilitação morfológica, funcional e psicossocial (VERAS RO, et al., 2021). As fissuras podem apresentar como etiologia a multifatorialidade, pois envolve fatores genéticos e ambientais associados, como: bebida alcoólica, tabagismo, idade paterna avançada,

déficit de ácido fólico e de outras vitaminas no organismo da gestante, antecedentes familiares de fissura labiopalatina e o uso de alguns medicamentos como corticoides e anticonvulsivantes, principalmente quando utilizados no primeiro trimestre da gestação (HEYDARI, MH, et al., 2024; SILVA LHC, AMARAL BPA, SILVA JPP, 2021; BRÁILA AD, et al., 2024).

Dentre as instituições brasileiras que conferem apoio à essa população, tem-se a Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá (AFIM), a qual é uma Organização da Sociedade Civil com sede própria e sem fins lucrativos localizada em uma cidade de médio porte no noroeste do Paraná. A instituição iniciou suas atividades no dia dez de abril de 1987 com objetivo de prestar atendimento e assistência aos pacientes que interromperam o tratamento com o Centrinho, também conhecido como Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) situado em Bauru (SP), e os novos pacientes que poderiam surgir, a fim de se tornar uma referência acessível à população que residia na região (AFIM, 2022).

Segundo informações disponibilizadas pela AFIM são atendidas gratuitamente cerca de 500 pacientes de 81 municípios, os quais recebem acesso à reabilitação. A instituição também atua como ponte na otimização da realização do tratamento cirúrgico em tempo hábil e oferece serviços com profissionais de odontologia, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, nutrição e pedagogia (AFIM, 2022). A AFIM é uma organização de essencial papel na sociedade, visto que prestam assistência à uma população específica e pouco visualizada. Diante disso, esta pesquisa estabeleceu como objetivo descrever o perfil epidemiológico de crianças de 0 a 5 anos.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de abordagem quantitativa vinculado ao projeto de pesquisa “Assistência à saúde em Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá” que tem como objetivo analisar a assistência à saúde de usuários atendidos na AFIM. A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2021 a abril de 2022, a partir da busca de informações em prontuários e fichas de cadastro físicos dos usuários do serviço, com auxílio de um instrumento construído especificamente para este fim composto por variáveis sociodemográficas.

Os critérios de inclusão foram todos os prontuários de pacientes que são atendidos pela associação, na faixa etária de 0 a 5 anos completos (5 anos, 11 meses e 29 dias) no momento da coleta, excluindo acima de 6 anos. Os dados coletados a partir dos prontuários, foram tabulados em planilha com o auxílio do software Microsoft Office Excel para criação de banco de dados. Os dados obtidos foram analisados por estatística descritiva, expressa sob a forma de frequência absoluta e relativa a partir do programa Linguagem R, com interface RStudio.

Sendo considerada as variáveis: sexo; idade; cidade; plano de saúde; classificação diagnóstica quanto ao tipo da fissura e extensão da fissura; nível de reabilitação; recursos utilizados para ida à AFIM; fissuras na família; outros problemas de saúde. Foram descartados os dados que não foram informados nos prontuários. Por se tratar de uma coleta de dados realizada por meio de acesso a prontuários físicos, o estudo dispensa o uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP), da Universidade Estadual de Maringá, parecer nº 4.095.950 e CAAE: 31583720.3.0000.0104 em 18/06/2020.

RESULTADOS

A amostra constituiu-se de 122 prontuários, desses 63 (52,07%) eram do sexo feminino e 58 (47,93%) do sexo masculino. A idade prevalente foi de 4 a 5 anos, sendo 32 (26,23%) crianças, seguida de 28 (22,95%) com 5 anos, 19 (15,57%) com 3 a 4 anos, 17 (13,93%) com 1 a 2 anos, 14 (11,48%) com 2 a 3 anos e 12 (9,84%) de até 1 ano. Das crianças atendidas pela AFIM, 83 (68,03 %) não possuem plano de saúde. Observou-se que 41,88% têm fissuras no lábio/palato. A maioria possuía como referência para procedimento cirúrgico e reabilitação o Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal em Curitiba (CAIF) (98,28%) e 94,62% utilizaram Transporte Fora do Domicílio (TFD) (**Tabela 1**).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e de fissura labiopalatal de crianças de 0 a 5 anos, no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

Variáveis	n (%)
Idade	
Até 1 ano	12 (9,84)
De 1 a 2 anos	17 (13,93)
De 2 a 3 anos	14 (11,48)
De 3 a 4 anos	19 (15,57)
De 4 a 5 anos	32 (26,23)
Com 5 anos	28 (22,95)
Total	122 (100)
Sexo	
Feminino	63 (52,07)
Masculino	58 (47,93)
Total	121 (100)
Plano de saúde	
Sim	39 (31,96)
Não	83 (68,03)
Total	122 (100)
Fissura	
Lábio	29 (23,93)
Palato	42 (34,19)
Lábio/Palato	50 (41,88)
Total	121 (100)
Nível de reabilitação	
CAIF	114 (98,28)
Centrinho	2 (1,72)
Total	116 (100)
Recursos utilizados	
Conta própria	3 (3,22)
Prefeitura	1 (1,08)
TFD	88 (94,62)
Conta própria e TFD	1 (1,08)
Total	93 (100)
Problemas de saúde	
Sim	36 (30,00)
Não	84 (70,00)
Total	120 (100)

Fonte: Reis BA, et al., 2025.

Apesar da AFIM estar localizada no município de Maringá, apenas 31,86% das crianças atendidas são residentes neste município.

Tabela 2 - Cidade de crianças de 0 a 5 anos, no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

Cidade	N (%)
Maringá	36 (31,86)
Outras cidades	77 (68,14)
Total	113 (100)

Fonte: Reis BA, et al., 2025.

Em relação ao histórico de fissuras na família, 81,96% das crianças não possuem histórico familiar da doença e 18,04% apresentam, sendo a maior manifestação em primos (**Tabela 3**).

Tabela 3 - Histórico de fissura na família de crianças de 0 a 5 anos atendidas, no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

Fissura na família	N (%)
Não	100 (81,96)
Primo (a)	9 (7,38)
Pai	4 (3,28)
Familiar parte de mãe	1 (0,82)
Irmã	1 (0,82)
Irmã e avó	1 (0,82)
Irmã gêmea	1 (0,82)
Mãe e avó	1 (0,82)
Irmão	1 (0,82)
Mãe e irmão	1 (0,82)
Mãe e irmãos	1 (0,82)
Tio	1 (0,82)
Total	122 (100)

Fonte: Reis BA, et al., 2025.

As fissuras com maior prevalência foram as pós-forame incompleto (10,91%) e transforame unilateral (10,91%) (**Tabela 4**).

Tabela 4 - Tipo de fissura de crianças de 0 a 5 anos, no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

Tipo de fissura no lábio e/ou palato	N (%)
Ausência de úvula	1 (1,82)
Bilateral	1 (1,82)
Lábio unilateral	2 (3,64)
Pós-forame	2 (3,64)
Pós-forame completo	4 (7,26)
Pós-forame incompleto	6 (10,91)
Pós-forame incompleto direito e pré-forame completo esquerdo	1 (1,82)
Pré-forame bilateral	1 (1,82)
Pré-forame bilateral incompleto	1 (1,82)
Pré-forame incompleto	3 (5,45)
Pré-forame unilateral	4 (7,26)
Pré-forame unilateral completa e pós-forame incompleto	1 (1,82)
Pré-forame unilateral completo	2 (3,64)
Pré-forame unilateral e pós-forame completo	1 (1,82)
Pré-forame unilateral incompleto	4 (7,26)
Submucosa	2 (3,64)
Transforame bilateral	2 (3,64)
Transforame bilateral completo	1 (1,82)
Transforame unilateral	6 (10,91)
Transforame unilateral completo	5 (9,09)
Úvula bífida	5 (9,09)
Total	55 (100)

Fonte: Reis BA, et al., 2025.

Por fim, observou-se que 30% das crianças entre 0 e 5 anos, têm pelo menos um problema de saúde. Dentre eles, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) teve maior destaque, sendo 3 (8,84%) com sua suspeita, 1 (2,94%) com a suspeita e associação a outra doença, 1 (2,94%) caso confirmado e 1 (2,94%) portando o transtorno junto de outras doenças.

Outra condição que obteve evidência foi a Síndrome de Pierre Robin, onde 2 (5,88%) crianças têm somente esta síndrome, 1 (2,94%) apresenta suspeita da síndrome e 2 (5,88%) tem a síndrome juntamente com outras doenças e sinais. Além disso, é observado que 6 crianças possuem alguma alteração cardiológica.

Outras doenças e sinais apresentados foram: Anemia hemolítica, acondroplasia, atraso na fala, crise convulsiva, atraso no desenvolvimento, craniossinostose, displasia esquelética antropométrica, distúrbios ortopédicos, suspeita de Síndrome de Noonan, epilepsia, estrabismo, holoprosencefalia, malformação congênita não especificada dos ossos do crânio e face, meningocele, microtia, paralisia cerebral, criptorquidia, fimose, estrabismo, problema no quadril, paralisia facial, atraso na fala, pés tortos, malformação auricular, polidactilia nas mãos e pés, pólipos nas orelhas, suspeita de Síndrome de Lange, Síndrome de Stickler tipo 1, displasia tanatofórica, Síndrome de Ballard, Síndrome de Van der Woude, alteração no fígado, suspeita de micrognatia e toxoplasmose.

Tabela 5 - Problemas de saúde de crianças de 0 a 5 anos, no período de setembro de 2021 a abril de 2022.

Qual problema de saúde	N (%)
Somente suspeita de Transtorno do Espectro Autista	3 (8,84)
Somente Síndrome de Pierre Robin	2 (5,88)
Anemia hemolítica e acondroplasia	1 (2,94)
Arritmia	1 (2,94)
Atraso na fala	1 (2,94)
Transtorno do Espectro Autista	1 (2,94)
Transtorno do Espectro Autista, CIA, CIV e suspeita da Síndrome de Pierre Robin	1 (2,94)
Crise convulsiva, atraso no desenvolvimento e sopro cardíaco	1 (2,94)
Cranioestenose	1 (2,94)
Displasia esquelética antropométrica	1 (2,94)
Distúrbios ortopédicos e suspeita Síndrome de Noonan	1 (2,94)
Epilepsia e suspeita de Transtorno do Espectro Autista	1 (2,94)
Estrabismo e cranioestenose	1 (2,94)
Holoprosencefalia	1 (2,94)
Malformação congênita não especificada dos ossos do crânio e face	1 (2,94)
Meningocele	1 (2,94)
Microtia na orelha direita	1 (2,94)
Paralisia cerebral, criptorquidia, fimose, estrabismo e problema no quadril	1 (2,94)
Paralisia facial e atraso na fala	1 (2,94)
Pé torto congênito esquerdo, malformação auricular e alterações cardiológicas	1 (2,94)
Pés tortos e Síndrome de Pierre Robin	1 (2,94)
Polidactilia nas mãos e pés	1 (2,94)
Pólipos nas orelhas	1 (2,94)
Problema auditivo e suspeita de Síndrome de Lange	1 (2,94)
Síndrome de Stickler tipo 1, displasia tanatofórica e Síndrome de Ballard	1 (2,94)
Síndrome de Van der Woude	1 (2,94)
Síndrome de Pierre Robin e alteração no fígado	1 (2,94)
Sopro sistólico	1 (2,94)
Suspeita de micrognatia	1 (2,94)
Suspeita de sopro cardíaco	1 (2,94)
Toxoplasmose	1 (2,94)
Total	34 (100)

Fonte: Reis BA, et al., 2025.

Observa-se nos resultados encontrados que boa parte das crianças possuem outras doenças ou comorbidades associadas, demonstrando que em alguns casos, o tratamento da fissura na instituição acaba por se tornar uma porta para o acompanhamento de outros problemas de saúde que também necessitam de auxílio.

DISCUSSÃO

Na amostra avaliada observou-se discreta predominância do sexo feminino com idade prevalente de 5 anos, divergindo com achados na literatura. Um estudo realizado no Centro de Atenção e Pesquisa em Anomalias Craniofaciais localizado em Cascavel no ano de 2020, e outro realizado no Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais do Hospital Santo Antônio localizado em Salvador no ano de 2019, demonstraram prevalência do sexo masculino dos pacientes fissurados (RIOS-MOURA J, et al., 2019; MATOS FGOA, et al., 2020). Houve grande obtenção de dados não informados nos prontuários devido à falta de informações dos pacientes que não frequentaram a AFIM regularmente, causando escassez de conhecimento a respeito de sua condição atual.

Além disso, 31,96 % possuem plano de saúde, podendo interferir na utilização dos serviços da AFIM, optando pela utilização de seu plano de saúde. O uso de serviços privados ou públicos não afirmam o cuidado ao paciente, é necessário que haja multidisciplinaridade para promovê-lo, considerando o contexto do paciente, e assim, tratar de forma integral e única cada paciente a partir das suas necessidades e particularidades (RAMOS PFC e TAJRA FS, 2020). O CAIF é voltado para o tratamento das deformidades craniofaciais congênitas, promovendo reabilitação ao indivíduo fissurado por meio de atendimentos especializados contando com uma equipe multidisciplinar (SECRETARIA DA SAÚDE, 2022a). Dentre os pacientes, 98,27% são usuários desse serviço, utilizando os tratamentos para reabilitação oferecidos, demonstrando alto nível de uso de seu serviço associado ao acompanhamento, pensando na acessibilidade e continuidade.

A AFIM permite acessibilidade a população local e da região, ofertando serviços de saúde para reabilitação dos pacientes fissurados, com grande adesão das cidades vizinhas, já que de 68,14% dos usuários são residentes da região. Para permitir e facilitar a locomoção, é utilizado o recurso TFD, o qual aparece em 94,62% dos casos. O TFD é um recurso fornecido pelo SUS para o deslocamento intermunicipal de pacientes para os serviços de referência, a fim de promover um tratamento adequado a cada caso (SECRETARIA DE SAÚDE 2022b).

As dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde são um desafio significativo para crianças com fissura orofacial não sindrômica, especialmente em regiões com menor cobertura de atendimento especializado. A falta de acompanhamento contínuo compromete o diagnóstico precoce e a reabilitação adequada, o que pode levar a complicações funcionais e psicológicas importantes. Políticas públicas que assegurem maior equidade no acesso a cuidados especializados são fundamentais para promover uma abordagem integral centrada no paciente (LIMA EVC et al., 2020).

A recorrência de fissuras orofaciais possui relação com histórico familiar, pois a chance de acometer o indivíduo é maior quando há casos na família (SECRETARIA DE SAÚDE, 2022). Percebeu-se que em 18,04% havia histórico de fissuras orofaciais na família, assim como encontrado no estudo no centro de referência do nordeste, com 29,8%, (RIOS-MOURA J, et al., 2019) e outro no realizado no SEAFESE (Sociedade Especializada em Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe) com 37% de pacientes com fissura orofacial na família (KHANDAKJI MN, et al., 2024).

O estudo de Lima et al. (2020) explora a relação entre a fissura orofacial não sindrômica e a qualidade de vida de crianças, enfatizando aspectos cognitivos e sociais. Os resultados revelam que, além das dificuldades funcionais relacionadas à alimentação, fala e aparência, o ambiente familiar e o nível socioeconômico desempenham um papel crucial no desenvolvimento dessas crianças. Fatores como suporte familiar, estímulo educacional e condições socioeconômicas adequadas podem influenciar significativamente a adaptação e o bem-estar dessas crianças.

Com relação ao diagnóstico da fissura, a maior parte possui de lábio/palato, sendo frequente a pós-forame incompleto e transforame unilateral. Se assemelha aos estudos feitos em regiões específicas e distintas do Brasil no que diz predominante lábio/palato e de extensão a fissura transforame incisiva e transforame unilateral à esquerda (RIOS-MOURA J, et al., 2019, KHANDAKJI MN, et al., 2024, SANTOSDTP, et al., 2024). Em contrapartida, pesquisa realizada a partir do Sistema de Informação de Agravos e Notificação, referiu

predominância da fissura de palato bilateral. Foi possível observar ampla incidência de doenças ou sinais associados aos fissurados orofaciais, sobressaindo o Transtorno do Espectro Autista (TEA), Síndrome de Pierre Robin e alterações cardiológicas.

Um estudo de coorte retrospectivo realizado na Austrália Ocidental analisou a associação de pessoas com anomalias craniofaciais, Deficiência Intelectual (DI) e Transtorno do Espectro Autista, concluindo que a prevalência de DI e TEA foi maior entre as crianças nascidas com anomalias craniofaciais em relação às que nasceram sem. Como também, houve maior proporção de anomalias do sistema nervoso e musculoesqueléticas entre as crianças com DI e anomalias craniofaciais (ANDRADE AF, et al., 2021). É reforçado que o achado pode facilitar a identificação precoce de TEA e DI entre os pacientes com as anomalias craniofaciais, permitindo melhor intervenção e qualidade de vida (JUNAID M, et al., 2022). O estudo de Santos et al. (2024) reforça a importância do diagnóstico precoce da fissura labiopalatina para garantir uma intervenção adequada e o desenvolvimento saudável do recém-nascido.

O manejo clínico exige uma abordagem multiprofissional que envolva pediatras, cirurgiões, fonoaudiólogos, dentistas e psicólogos, a fim de atender as diversas necessidades dos pacientes. Essa abordagem integrada possibilita a correção funcional das estruturas afetadas, facilita a alimentação, melhora a fala e proporciona suporte emocional tanto para o paciente quanto para a família. O diagnóstico oportuno e a atuação conjunta dos profissionais são essenciais para reduzir complicações e otimizar os resultados a longo prazo.

Segundo o NCBI (2023), a Sequência de Pierre Robin apresenta-se com micrognatia, glossoptose e obstrução das vias aéreas superiores, frequentemente associada à fenda palatina, o que reforça a necessidade de diagnóstico precoce e abordagem multidisciplinar. Um estudo com objetivo de identificar a incidência e padrões demográficos de fissuras orofaciais em um hospital da Índia obteve dentre de 59 participantes do estudo, 16 apresentaram malformações associadas a fissuras orofaciais, com predominância da Síndrome de Pierre Robin (PUTRI FA, et al., 2024).

A associação entre fenda palatina e cardiopatias congênitas sugere uma origem embriológica comum, uma vez que ambas as estruturas craniofaciais e cardíacas se desenvolvem durante as primeiras semanas de gestação. Estudos apontam que pacientes com fenda palatina apresentam maior risco de anomalias cardíacas, especialmente defeitos no septo atrial e ventricular.

A identificação precoce dessas condições associadas é crucial para um manejo clínico adequado, prevenindo complicações adicionais e melhorando o prognóstico dos pacientes (GORITO et al., 2021). Entende-se que os dados não podem ser generalizados e que refletem uma realidade local. Entretanto, ele torna-se pioneiro na unidade estudada, visto que até então, não haviam sido realizadas pesquisas referentes ao diagnóstico sociodemográfico da instituição.

Como limitações, encontrou-se o preenchimento inadequado e/ou incompleto dos prontuários, onde, através da triagem realizada a partir do instrumento construído, notou-se subnotificação dos casos acompanhados no centro de atendimento, o que evolui na dificuldade de análise dos dados.

Os achados desta pesquisa, cujo objetivo foi descrever o perfil epidemiológico da população de 0 a 5 anos atendidos na AFIM permitiu maior visualização dos pacientes e adequação às suas demandas, além de apresentar o trabalho realizado na organização. Sugere-se continuidade de novos estudos na referida instituição, considerando o trabalho de extrema importância realizado para a comunidade local e regional.

CONCLUSÃO

A fissura labiopalatina causa diversas consequências na vida do indivíduo, levando a necessidade de atendimento multidisciplinar que englobe as diversas facetas da vida do paciente, desde o diagnóstico até a sua reabilitação. A AFIM oferece o tratamento adequado e acessibilidade aos pacientes, promovendo serviços que atendam suas necessidades, de modo a continuarem o acompanhamento e tratamento em conjunto com o CAIF, contando com apoio do governo para a locomoção às instituições. Foi possível obter o perfil

epidemiológico das crianças atendidas na AFIM, sendo discutida a discreta predominância do sexo feminino, uso de plano de saúde, elevada utilização do CAIF, uso de TFD para o deslocamento à AFIM, grande adesão das cidades localizadas na região, relação com histórico familiar de fissuras, diagnóstico de fissuras mais evidenciadas, sendo pós-forame incompleto e transforame unilateral, e a ampla existência de doenças ou sinais nos pacientes, mesmo que sejam em minorias, principalmente relacionado com TEA, Síndrome de Pierre Robin e alterações cardíacas. Vale ressaltar a importância do trabalho realizado na instituição, pois há complexidade nos casos de fissura orofacial, visto que além de possuírem a fissura no lábio/palato, 30% são associadas a outras doenças e sinais, indicando maior essencialidade de atenção aos serviços e conduta a serem ofertados.

REFERÊNCIAS

1. AFIM. Associação de Apoio ao Fissurado Lábio-Palatal de Maringá. Maringá-PR, 2015.
2. ANDRADE AF, et al. Análise epidemiológica de Fissuras labiopalatinas em recém-nascidos no Brasil. *Brazilian Journal of Health Review*, 2021; 4(4).
3. BRĂILA AD, et al. Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: A Retrospective Study. *Journal of Clinical Medicine*, 2024; 13(16): 4804.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Fissura Labiopalatal. 2019.
5. COSTA VCR, et al. Aspectos etiológicos e clínicos das fissuras labiopalatinas. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, 2018; 7(2): 258-268.
6. GORITO VO, et al. Fendas orofaciais associadas a anomalias cardíacas: 27 anos de experiência de um grupo multidisciplinar em um hospital terciário em Portugal. *ScientiaMedica*, 2021; 31(1): 37355.
7. GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL. Linha de Cuidado à Pessoa com Fissura Labiopalatal no âmbito da SES-DF. Secretaria de Estado de Saúde, 2019.
8. HEYDARI MH, et al. Prevalence, trend, and associated risk factors for cleft lip with/without cleft palate: a national study on live births from 2016 to 2021. *BMC Oral Health*, 2024; 24: 36.
9. HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS. Fissura labiopalatina. Universidade de São Paulo: Campus Bauru, 2022.
10. JUNAID M, et al. Associação entre anomalias craniofaciais, deficiência intelectual e transtorno do espectro do autismo: estudo de base populacional da Austrália Ocidental. *Pediatric Research*, 2022; 92: 1795–1804.
11. KHANDAKJI MN, et al. The prevalence of orofacial clefts in Qatar: a cross-sectional nationwide study. *BMC Oral Health*, 2024; 24: 926.
12. LIMA EVC, et al. Análise cognitiva e qualidade de vida em crianças portadoras de fissura orofacial não sindrômica: estudo caso controle. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2020; 12(3): 2712.
13. MATOS FGOA, et al. Perfil epidemiológico das fissuras labiopalatais de crianças atendidas em um centro de referência paranaense. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 2020; 10: 28.
14. NCBI. Pierre Robin Sequence. National Center for Biotechnology Information, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK562213/>.
15. PUTRI FA, et al. The Global Occurrences of Cleft Lip and Palate in Pediatric Patients and Their Association with Demographic Factors: A Narrative Review. *Children*, 2024; 11(3): 322.
16. RAMOS PFC, et al. Sujeitos invisíveis e acessos possíveis: cuidado à saúde bucal de pessoas com fenda orofacial e expressões. *Saúde em Debate*, 2020; 44(124): 152-168.
17. RIOS-MOURA J, et al. Perfil clínico-epidemiológico das fissuras orofaciais em um centro de referência do nordeste do Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 2019.
18. SANTOS DTP, et al. Assistência multiprofissional ao recém-nascido com fissura lábio palatina. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2024; 24(11): 17496.
19. SECRETARIA DA SAÚDE. Atendimento CAIF durante a pandemia. Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal - CAIF, 2022.
20. SECRETARIA DA SAÚDE. Perguntas frequentes: Fissura labiopalatal ou fissura palatal. Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal - CAIF, 2022.
21. SECRETARIA DA SAÚDE. Transporte. Prefeitura de Maringá, 2022.
22. SILVA LHC, et al. Fissura labiopalatina: Revisão literária. *Revista Saúde Multidisciplinar*, 2021; 9(1): 58-70.
23. VERAS RO, et al. Atenção ao tratamento do paciente com fissura lábio-palatina: Revisão de literatura. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 2021; 36(3): 38-43.