

## ARTIGO ORIGINAL

### Repercussões físicas, emocionais e sociais da fissura orofacial durante a adolescência

Physical, emotional, and social repercussions of orofacial clefts during adolescence

#### HIGHLIGHTS

1. Adolescentes com fissura enfrentam desafios físicos e emocionais.
2. Bullying e rejeição impactam autoestima e saúde mental.
3. Rede de apoio fortalece o enfrentamento e a aceitação.
4. Equipes multiprofissionais contribuem para a reabilitação integral.

Geovanna Mazia Caetano<sup>1</sup>   
Beatriz Sousa da Fonseca<sup>2</sup>   
Camila Moraes Garollo Piran<sup>2</sup>   
Mariana Martire Mori<sup>2</sup>   
Marcela Demitto Furtado<sup>2</sup>   
Gabriel Zanin Sanguino<sup>1</sup>   
Maria de Fátima Garcia Lopes Merino<sup>2</sup> 

#### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as repercussões físicas, emocionais e sociais da fissura orofacial em adolescentes. **Método:** Estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, fundamentado no referencial metodológico da História Oral, realizado com 10 adolescentes atendidos em uma associação de apoio. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, gravada e transcrita na íntegra. Os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo, posteriormente operacionalizados pelo software IRaMuTeQ® e sistematizados por meio da Análise de Similitude. **Resultados:** desde o início da vida, os adolescentes lidam com as repercussões da fissura, incluindo a comunicação e autoaceitação. A rede de apoio mostrou-se importante na melhora do convívio social, já que as dificuldades de relacionamento iniciam na infância e são potencializadas na adolescência, quando o bullying é comum. **Considerações Finais:** A fissura orofacial repercute na dimensão física, emocional e social dos adolescentes, o que reforça a necessidade de suporte e apoio social.

**DESCRITORES:** Adolescente; Fissura Palatina; Fenda Labial; Autoimagem; Bullying.

#### COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, et al. Repercussões físicas, emocionais e sociais da fissura orofacial durante a adolescência. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited "insert year, month and day"];30:e100466pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v30i0.100466pt>

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Maringá, Departamento de Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maringá, PR, Brasil.

## INTRODUÇÃO

As fissuras orofaciais são malformações congênitas de causalidade multifatorial que ocorrem na vida intrauterina entre a sexta e a oitava semana de gestação, na ausência ou insuficiência da fusão do processo nasal e maxilar<sup>1</sup>. Podem resultar em problemas estéticos, funcionais e psicossociais<sup>2</sup>.

As alterações funcionais incluem dificuldades de alimentação e deglutição, efeitos sobre a fala, problemas de audição, restrição ao crescimento e desenvolvimento craniofacial, alterações dentais e infecções de ouvido e vias aéreas. Em relação às implicações psicossociais e estéticas, são destacados problemas de comportamento, insatisfação com a aparência facial, baixa autoestima e dificuldades de aprendizagem e de relacionamento interpessoal<sup>2</sup>.

Posto isto, nota-se que os problemas psicossociais e estéticos se estabelecem fortemente na adolescência, entre dez e 19 anos<sup>3</sup>. Durante esse período há preocupação com a aparência, visto que estão mais propensos a relacionamentos românticos, episódios de *bullying* e provação escolar. Esses comportamentos e novos relacionamentos possuem uma importância significativa no desenvolvimento social saudável e na autoimagem positiva<sup>4</sup>.

Mesmo após procedimentos cirúrgicos e estéticos, alguns pacientes sofrem com problemas na aparência e dificuldade de aceitação, uma vez que as referências sociais impõem a busca de simetria e perfeição, norteando os padrões de beleza. Assim, o receio pode gerar problemas na saúde mental, como depressão, crises de ansiedade, crises de pânico, isolamento social, distorção da autoimagem e o abandono escolar<sup>4-5</sup>.

Um estudo realizado na Suíça com jovens com fissura orofacial identificou que estes possuem menor qualidade de vida psicológica, regulação emocional não adaptativa e uma insatisfação com o suporte social que é oferecido, apontando uma vulnerabilidade do público adolescente que convive com a fissura orofacial<sup>6</sup>.

Diante dessas situações, torna-se imprescindível um acompanhamento multiprofissional envolvendo profissionais das áreas da saúde, educação e assistência social, que atuem visando promover o desenvolvimento físico, emocional e social desses adolescentes<sup>2</sup>.

Nesse contexto, a aplicação da História Oral com adolescentes que convivem com fissura orofacial permite a escuta dos relatos orais e assim viabiliza a construção do conhecimento a partir das pessoas que vivenciam os acontecimentos e que, normalmente, são negligenciados<sup>7</sup>.

Constata-se que, apesar da relevância da temática abordada, os estudos são escassos e pouco aprofundados. Assim, a pesquisa pauta-se na seguinte questão: quais são as repercussões da fissura orofacial na vida dos adolescentes? Dessa forma, o estudo teve como objetivo conhecer as repercussões físicas, emocionais e sociais da fissura orofacial em adolescentes.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, fundamentado no referencial metodológico da História Oral, que permite aos

participantes expressarem suas vivências e experiências pessoais com maior autonomia e liberdade, favorecendo a compreensão das relações sociais do indivíduo e do seu cotidiano. Além disso, confere ao entrevistador uma maior amplitude de dados para interpretação qualitativa e o desenvolvimento da pesquisa<sup>7,9</sup>. O estudo seguiu critérios do guia *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)<sup>10</sup>.

O estudo foi realizado em uma associação de apoio ao fissurado localizada em um município no noroeste do Paraná, Brasil. Trata-se de uma organização da sociedade civil que presta atendimento a crianças e adolescentes com fissura orofacial e suas famílias.

Os critérios de inclusão foram: adolescentes com idade entre dez e 19 anos, atendidos regularmente na associação entre junho e agosto de 2023, período em que os dados foram coletados. O critério de exclusão estabelecido considerou adolescentes que apresentassem alguma condição específica de saúde, atestada pelo médico, que inviabilizasse a compreensão das perguntas. Não houve necessidade de exclusão, porém cinco adolescentes recusaram-se a participar da pesquisa em decorrência da falta de tempo. Tratou-se de uma amostra por conveniência, composta por dez participantes.

O número de participantes do estudo foi estabelecido pela saturação dos dados; isso acontece quando os objetivos da pesquisa são contemplados e se nota a ausência de novas informações que sejam pertinentes ao estudo e a repetição de dados<sup>11</sup>.

As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal (graduanda em enfermagem) e por uma enfermeira e doutoranda em enfermagem, ambas com experiência em pesquisas qualitativas e que realizam um projeto de pesquisa na referida instituição. Os adolescentes receberam informações sobre a pesquisa e como seria conduzida. Após o aceite, a pesquisadora solicitou a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos pais ou responsável legal, e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido ao adolescente menor de 18 anos, ambos em duas vias.

As entrevistas ocorreram de maneira individual, uma única vez com cada participante, em sala reservada, em intervalos que surgiam entre os atendimentos. Empregou-se a entrevista semiestruturada, utilizando a pergunta norteadora: "Como você percebe sua condição enquanto pessoa com fissura?". Além desta, foram adotadas questões de apoio e um instrumento com as características socioeconômicas e demográficas. O instrumento de coleta foi revisado por enfermeiras e docentes em enfermagem, especialistas em saúde da criança e adolescente.

As entrevistas foram audiogravadas, transcritas na íntegra e, quando necessário, realizou-se a correção ortográfica, sem alterar o seu conteúdo. A duração média das entrevistas foi de vinte e cinco minutos cada.

A análise e tratamento dos dados foram realizados por duas pesquisadoras que possuem experiência na área, seguindo a análise de conteúdo, modalidade temática<sup>12</sup>, técnica muito reconhecida em pesquisas qualitativas que permite identificar os sentidos presentes nas narrativas, favorecendo a interpretação rigorosa das falas. As etapas propostas para essa análise foram: a) pré-análise: o material foi analisado e organizado por meio de uma leitura flutuante; b) exploração do material: aprofundamento dos dados obtidos, mediante o uso de unidade de significações (recorte das falas), com o intuito de identificar os núcleos de sentidos; c) tratamento dos resultados e interpretação: reagrupamento de conteúdos com significados semelhantes, em que houve o tratamento dos resultados com inferências e interpretações<sup>12</sup>.

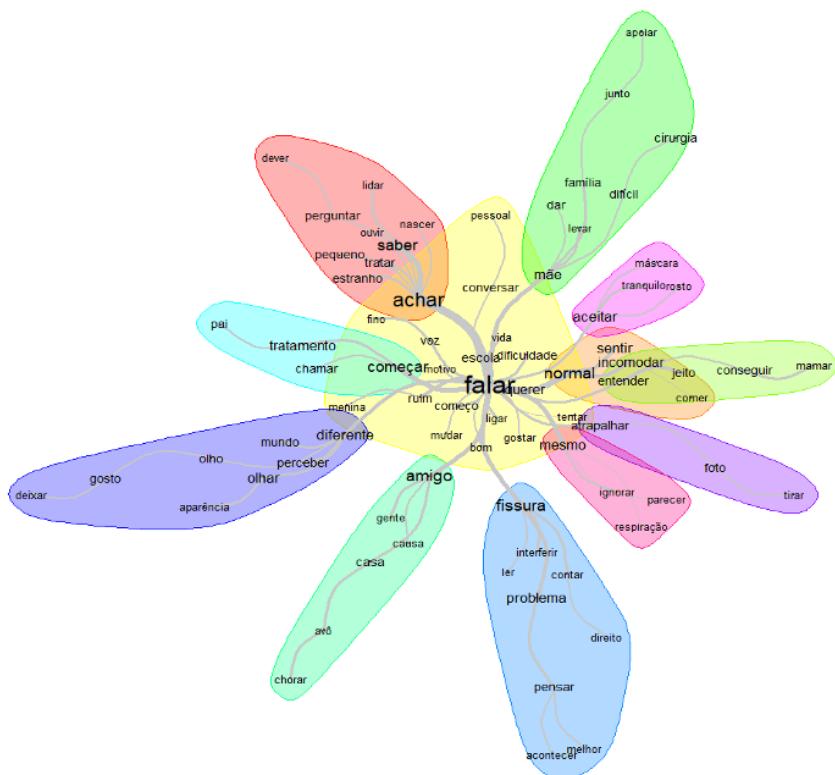
Para potencializar a análise, utilizou-se o software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ) versão 0.7 ALFA 2.3.3.1, como ferramenta auxiliar, utilizando a Análise de Similitude. O software foi escolhido em razão de suas vantagens metodológicas, pois possibilita maior sistematização da análise, acelera o processo de categorização e interpretação, incrementa a precisão e o rigor das análises, além de oferecer múltiplas perspectivas de leitura e interpretação. Esses aspectos ampliam a confiabilidade dos resultados e contribuem para uma análise transparente<sup>13</sup>.

A pesquisa seguiu todos os princípios éticos e legais propostos pela Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e foi aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos sob parecer n.º 4.095.950. Para preservar o anonimato, os entrevistados foram identificados por A de adolescente, número de acordo com a sequência da entrevista, idade e sexo representado por F para feminino e M para masculino.

## RESULTADOS

Com relação aos entrevistados, sete eram do sexo feminino. A faixa etária variou entre 11 e 19 anos, com média de 14 anos. Em relação aos tipos de fissuras, as mais frequentes foram aquelas que envolvem lábio e palato. Em relação à escolaridade, seis estavam no ensino fundamental II, três no ensino médio e um deles no nível superior.

Por meio da análise de similitude, conforme representado na Figura 1, é possível discernir as expressões de maior constância, além de efetuar a representação hierárquica da interconexão entre os termos.



**Figura 1.** Árvore de similitude do corpus textual das entrevistas com adolescentes com fissura orofacial. Maringá, Paraná, Brasil, 2023

Fonte: Os autores (2023).

A árvore possibilita a visualização de núcleos centrais que remetem às repercussões físicas, sociais e emocionais da condição. A palavra “falar”, tratando-se do ato de falar, sobretudo, destaca a experiência dos adolescentes que possuem fissura orofacial, sendo marcada por dificuldades que começam desde o aleitamento materno, percorrem pelas primeiras palavras e se estendem até a fase adulta com inseguranças com a aparência e o convívio em sociedade.

Além disso, os termos associados, como “fissura”, “diferente”, “atrapalhar”, “aceitar”, “achar estranho”, “amigo” e “mãe”, refletem as vivências experienciadas pelos participantes sobre a necessidade de se adaptar à sociedade, ante a sua condição e a importância da rede de apoio para esse indivíduo, proporcionando a inclusão e socialização. A análise possibilitou a formação das três classes.

### **“Nem me olho muito no espelho”: reflexões sobre as repercussões físicas de adolescentes com fissura orofacial**

Alguns adolescentes referiram dificuldade no processo de aleitamento e alimentação por conta da anatomia do lábio e/ou palato, dos engasgos e refluxo nasofaríngeo, por conta do leite e de outros alimentos.

*Quando eu era bebê eu não conseguia mamar, eu tinha muito engasgo, tinha dificuldade de comer, de mamar. (A8, 11 anos, F)*

*Já interferiu, quando eu era pequeno eu quase morri enquanto mamava, por conta da minha fissura. Eu não conseguia mamar direito e teve um dia que me engasguei com leite e ele foi para o meu pulmão. (A3, 13 anos, M)*

Na unidade de contexto, percebeu-se que alguns adolescentes referem também problemas na fala, quando se trata do tom de voz ou pronunciação de algumas palavras.

*Na minha fala. Eu tenho dificuldade até hoje em pronunciar certas palavras. (A4, 16 anos, M)*

*A minha voz ainda é fina, mas isso não me incomoda mais. Me acostumei. (A10, 13 anos, F)*

Em alguns casos a reabilitação e as sessões de fonoaudiologia trouxeram resultados significativos e positivos para a fala desses adolescentes.

*Quando eu era menor eu tinha problema na fala, mas eu fiz fono e hoje não me atrapalha em mais nada. (A1, 13 anos, F)*

*Hoje em dia não tem interferência nenhuma, eu consigo falar normalmente, antes eu não conseguia falar direito. (A3, 13 anos, M)*

Um paciente específico relatou a sua dificuldade na respiração, em decorrência do desvio de septo que a fissura causou, o qual não foi revertido em cirurgia.

*Só a respiração. Minha respiração é um pouco prejudicada, mesmo com as cirurgias. (A4, 16 anos, M)*

Outra particularidade mencionada foi a perda da audição, bilateralmente, em decorrência da fissura. O episódio aconteceu com apenas um adolescente.

*Na minha fala e na minha audição. Eu uso aparelho auditivo nos dois ouvidos. Já me incomodou ter que usar o aparelho, mas agora uso esse aqui pequeno que quase não aparece [mostra o aparelho]. (A9, 15 anos, F)*

Quando indagados em relação às marcas deixadas pelos procedimentos cirúrgicos, que muitas vezes passam de dez cirurgias, os entrevistados que mais relataram desconforto eram do sexo feminino e com fissura exclusivamente labial ou labiopalatina.

*Só no fato de eu ter que ficar usando máscara para esconder meu rosto, porque eu não quero sofrer mais bullying por enquanto. (A2, 15 anos, F)*

*A minha aparência me deixa mal e eu não gosto dela. Isso é bem chato, às vezes eu até choro, porque é bem ruim você olhar pra outra menina e se comparar com ela. Eu não falo com ninguém sobre isso porque a maioria fala que é frescura minha. (A2, 15 anos, F)*

*Acho que foi com os quatorze/quinze anos, começou a incomodar um pouquinho. Mais as cicatrizes, o nariz meio torto, mas foi uma coisa minha mesmo, ninguém nunca falou nada. Uma vez fui tirar uma foto e isso me incomodou. (A7, 19 anos, M)*

Naqueles adolescentes que possuem marcas mais evidentes, o *bullying* e a provocação escolar se apresentam mais cedo.

*Meu apelido na escola na infância era de "boca torta". Até hoje alguns me reconhecem como "sabe aquela menina boca torta". Então eu sou reconhecida assim às vezes. (A2, 15 anos, F)*

*O povo começou a falar tudo no meu rosto. Me chamavam de feia, de aberração, olho cego, olho torto. (A5, 13 anos, F)*

*Eu já sofri bullying e foi por conta da fissura, ficavam me chamando de um monte de coisa. As que mais me marcaram foram "lábio" e "boquinha". Pode parecer besteira ou um apelido bobo, mas me deixava mal. (A3, 13 anos, M)*

### **"Eu me perguntava se eu deveria ter nascido normal ou assim mesmo": desvelando as repercussões emocionais de adolescentes com fissura orofacial**

Entre as dificuldades encontradas pelos participantes, a mais citada foi entender a sua condição, aceitar e aprender a conviver com ela. Quando questionados sobre a percepção da fissura atualmente, parte dos adolescentes já conseguem lidar melhor com a situação.

*Eu percebo com normalidade hoje em dia, sinto que sou uma pessoa normal e queria que todos pensassem assim também. (A3, 13 anos, M)*

*Eu me perguntava se eu deveria ter nascido normal ou assim mesmo. Se eu deveria ser assim. (A5, 13 anos, F)*

*Interfere muito porque eu me sinto muito diferente, parece que eu sou um peso pra todo mundo, sabe? Eu me sinto estranho por viver isso. (A2, 15 anos, F)*

O tratamento de pessoas próximas ou que estão em um convívio diário com esses pacientes também marca cada um deles de maneira significativa. Os olhares, risadas e cochichos a respeito da aparência, modo de falar ou de alguma outra condição que esteja associada à fissura desencorajam e diminuem a vontade de se aproximar e aumentam o medo da rejeição.

*As pessoas têm certo olhar, de nojo. Eu percebo que os olhos delas podem ser bem diferentes. Eu não sei explicar isso [...] eu sempre fui tratada assim, mas eu vejo que me excluem muito o pessoal da minha sala parece ter nojo de mim [...]. (A5, 13 anos, F)*

*Eu não tenho muitos amigos na escola, mas não entendo o motivo disso. Talvez seja pelo jeito que eu falo, posso assustar eles. Isso me deixa bem triste, eles riem da minha voz, da maneira que eu falo e isso me deixa envergonhada. Por isso eu fico mais quieta. (A9, 15 anos, F)*

A saúde mental desses adolescentes se torna frágil com todas as condições a que estão expostos diariamente; alguns conseguem buscar ajuda profissional, outros sentem que não é uma alternativa para o seu problema.

*Eu ficava triste porque eu não gostava de ter fissura. Eu comecei a vir aqui e ter explicações e com isso eu falei pra mim mesmo que isso ia mudar. Mas se eu te falar que minha saúde mental nunca foi afetada eu estaria mentindo. (A9, 15 anos, F)*

*Já tive algumas crises de ansiedade. Foi muito ruim, é como se viesse tudo à tona, tudo o que já me falaram. Uma força sobrenatural. (A5, 13 anos, F)*

*Eu nunca consegui me aceitar do jeito que eu sou. Eu não tenho ajuda no processo e nem quero também, porque ninguém consegue me entender e entender o que eu passo. Então eu prefiro passar por isso sozinha. (A2, 15 anos, F)*

### **'Acho que se não fosse a minha voz eu teria mais amigos': repercussões sociais vivenciadas por adolescentes com fissura**

Alguns participantes do estudo relataram medo de socializar, receio da rejeição que poderiam sofrer e do preconceito que os colegas teriam com uma pessoa fissurada.

*Quando se trata de socializar com as pessoas é bem difícil. Porque umas delas não entendem o que é a fissura e o que ela causa nas pessoas. (A2, 15 anos, F)*

Durante todo o processo a família passa por transformações, e todo apoio que conseguem dar a esse adolescente é essencial para a melhor efetividade do tratamento.

*Minha mãe sempre me apoiou, sempre foi junto comigo. Minha família sempre me apoiou também. Nunca me achavam estranho, alguma coisa assim. (A4, 16 anos, M)*

*Todo mundo lida bem com a minha fissura, nunca tivemos problemas. Meus pais sempre me ajudam e meus irmãos também entendem. (A6, 12 anos, F)*

*Antigamente eu não sei, mas hoje minha família entende e consegue lidar com tudo de um jeito bom. (A5, 13 anos, F)*

A ausência do apoio familiar é uma questão recorrente; as famílias negligenciam o tratamento e a condição desses adolescentes, com isso acabam causando danos mais severos na saúde física e mental dos pacientes.

*Minha família dá mais atenção para meus primos, meus colegas ficam me ignorando e as pessoas na rua ficam me olhando com uma cara estranha. (A5, 13 anos, F)*

*A família da minha mãe não me aceitava. A minha avó todo dia chorava dentro da circular, porque a filha dela tinha uma filha defeituosa. E a minha bispa ficava levando o povo lá pra casa só pra ficar vendo a minha fissura. No começo eles me rejeitavam. (A1, 13 anos, F)*

Em relação a buscar ajuda, para alguns se torna um assunto delicado. Muitas vezes não são compreendidos e se fecham, guardando suas angústias para si mesmos e aumentando o risco de alguma doença psicológica no futuro.

*Teve uma vez que eu tentei ir no psicólogo e ele falou tudo para minha mãe e minha mãe me bateu então isso quebrou totalmente minha segurança nele e em qualquer outra pessoa. (A2, 15 anos, F)*

A construção de vínculos com colegas da escola se torna mais comum à medida que a aceitação da condição de saúde é bem resolvida.

*Antes eu não tinha nem um amigo, eu ficava só dentro de casa, quieto, parado, jogando no meu celular. Hoje eu tenho muitos amigos, meus amigos me apoiam. (A3, 13 anos, M).*

## DISCUSSÃO

Ao nascimento de uma criança com fissura orofacial, o trauma psicológico dos pais e familiares próximos é a primeira etapa a ser vencida. Ao curso de seu desenvolvimento, a criança começa a se relacionar com outras crianças em creches ou maternais. As consequências primárias são o isolamento espontâneo e a recusa em se comunicar e interagir. Ainda, em torno dos sete anos, quando a criança começa a frequentar a escola, os apelidos ofensivos e inevitáveis influenciam de maneira negativa o desenvolvimento intelectual da criança, fazendo-a sentir-se incomodada com sua aparência e maneira de falar, fato que é potencializado durante a adolescência<sup>14</sup>.

Os achados deste estudo confirmam essas considerações, visto que os adolescentes relataram episódios de *bullying* e exclusão social relacionados às alterações da fissura orofacial, o que repercute de forma negativa na saúde mental dos adolescentes.

Desde a infância, esses adolescentes convivem com as consequências da fissura. As alterações mais recorrentes estão relacionadas à arcada dentária, como problemas na deglutição, mastigação, audição, respiração e voz anasalada<sup>14</sup>. Nesta pesquisa, os adolescentes apontaram dificuldades na alimentação, problemas na fala e, em alguns casos, a perda auditiva, o que está em consonância com a literatura científica.

Estudo realizado na Colômbia identifica as repercuções das dificuldades de fala e autopercepção em pacientes com fissura orofacial, as quais afetam diretamente a autoestima, confiança e desenvolvimento de habilidades sociais<sup>15</sup>.

Um estudo realizado no Reino Unido examinou o bem-estar emocional de adultos com fissura orofacial. Os resultados apontaram que aproximadamente 50% da população têm algum diagnóstico de uma condição mental, sendo principalmente depressão e transtornos alimentares. Os dados apontam o baixo nível de suporte psicológico que estas pessoas estão vivenciando e trazem uma reflexão importante de que, se as crianças e adolescentes não forem assistidos de forma precoce, se tornarão adultos que ainda irão enfrentar estas dificuldades<sup>16</sup>.

Observando de modo geral, as cirurgias e os tratamentos ortodônticos auxiliam para que esses adolescentes consigam construir e melhorar sua autoestima ao longo do tempo. Embora crianças não operadas possam sobreviver, elas poderão enfrentar ao longo de suas vidas, além da deformidade facial, problemas ao se alimentar, falar e ouvir, ter baixa autoestima, depressão, sofrer estigmatização, exclusão social e encontrar obstáculos na obtenção de emprego<sup>2</sup>.

Com isso, torna-se mais difícil a construção de relações significativas e sólidas com amigos e possíveis parceiros amorosos, já que a fissura orofacial se apresenta como um

impedimento em realizar atividades cotidianas, como, por exemplo, cantar, dificuldade de comunicação ao telefone, gravar vídeos e enviar áudios em redes sociais<sup>17</sup>.

Mesmo que esses pacientes tenham ajuda de profissionais capacitados e à sua disposição, eles ainda encontram dificuldades quando se trata da autoimagem positiva, por haver comprometimento estético e da harmonia facial<sup>17</sup>. As falas dos adolescentes refletem as repercussões na autoimagem, ao usarem máscara para esconderem o rosto devido ao incômodo com a aparência.

As questões emocionais são parte do desenvolvimento de qualquer ser humano e, nesses adolescentes, em especial, precisam ser tratadas com cautela, já que crianças com fissura de lábio e/ou palato correm um risco mais expressivo de experiências sociais negativas que, se não forem abordadas de forma adequada, podem afetar o bem-estar psicológico na idade adulta<sup>18</sup>. Estudo realizado no Japão identificou que as experiências de estigma relacionadas à aparência facial influenciam nas autopercepções negativas de adolescentes com fissura orofacial<sup>19</sup>.

Porém, em certos casos, o acompanhamento psicológico é interrompido e o processo de aceitação é cessado abruptamente, levando a uma regressão ou até uma piora na saúde mental e emocional desses adolescentes<sup>18</sup>.

Os resultados do estudo apontam que uma rede de apoio bem estabelecida e estruturada faz diferença no desenvolvimento dos adolescentes, porém, muitos sofrem com a rejeição dentro do seu próprio lar. Embora a família tenha um papel crucial na reabilitação da fissura orofacial, nota-se que o presente estudo apresenta divergência em relação a estudo realizado no sudeste do Brasil, em que identificou a família como apoio, principalmente nos momentos mais difíceis<sup>20</sup>.

É necessário o aconselhamento parental sobre o diagnóstico de fissura, que envolve a discussão do tratamento que a criança provavelmente necessitará e abrange todo o bem-estar físico e psicológico da criança durante este processo, incluindo tratamentos cirúrgicos, cosméticos, fonoaudiológicos e psicológicos, uma vez que todos estes são componentes importantes das sequelas a longo prazo e que influenciam em como os adolescentes irão se comportar frente à sua condição de saúde<sup>21</sup>.

Independentemente da localização e da força da recomendação, o conceito de colaboração multidisciplinar e de cuidados centrados na família permanece constante, uma vez que a avaliação multidisciplinar precoce e o acompanhamento a longo prazo de pacientes com fissuras orofaciais são essenciais para alcançar resultados clínicos ideais<sup>21</sup>.

O trabalho multiprofissional auxilia na reabilitação do paciente, considerando suas diferentes necessidades. A psicologia colabora com uma melhor qualidade nos seus relacionamentos interpessoais, que são muitas vezes afetados por alguma patologia presente ou até mesmo por sua aparência. No entanto, alguns adolescentes que participaram deste estudo relataram receio em buscar ajuda psicológica, seja por medo de não serem compreendidos, seja até mesmo por falta de apoio. Assim, a exclusão e os casos de *bullying* ganham cada vez mais força, já que esses pacientes enfrentam problemas exclusivos de sua condição, além dos desafios normais da adolescência<sup>22</sup>.

Corroborando este estudo, uma pesquisa realizada nos Estados Unidos revelou que sofrer situações de provocações e/ou *bullying* apresentou uma correlação positiva forte com o aumento de todas as dificuldades vivenciadas por adolescentes com fissura orofacial. Por outro lado, ter um bom amigo apresentou uma relação inversa, sendo responsável por reduzir as dificuldades, contribuindo com o bem-estar psicossocial<sup>23</sup>.

O acompanhamento multidisciplinar do adolescente com fissura orofacial é necessário para garantir uma abordagem integral que conte com aspectos funcionais, clínicos e psicossociais. A atuação conjunta da equipe multidisciplinar possibilita não apenas a reabilitação estética e funcional, mas também a promoção da qualidade de vida e da inclusão social<sup>22</sup>. O apoio familiar contribui para a adesão terapêutica e o fortalecimento da autoestima do adolescente<sup>1,4</sup>.

Posto isto, as estratégias de enfrentamento ao *bullying*, tais como programas de sensibilização escolar, desenvolvimento de práticas pedagógicas inclusivas e capacitação de educadores para a identificação precoce de situações de exclusão, configuram-se como recomendações relevantes para a valorização da diversidade, construção de ambientes escolares acolhedores e combate às repercussões psicossociais da fissura orofacial<sup>6,23</sup>.

Como limitação do estudo, é possível citar que, a fim de não prejudicar a rotina do serviço, as entrevistas foram conduzidas durante o intervalo entre as consultas, o que pode ter contribuído com um relato mais breve destes adolescentes. No entanto, as pesquisadoras contribuíram para que os adolescentes se sentissem confortáveis durante as entrevistas e pudessem relatar os fatos com profundidade. No que tange às contribuições para o ensino, é viável afirmar que o estudo potencializa a construção de um conhecimento mais aprofundado das vivências de pessoas com fissura orofacial e suas consequências.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os achados revelaram que os adolescentes que convivem com a fissura orofacial enfrentam repercussões físicas, emocionais e sociais que iniciam na infância. Entre as repercussões físicas, destacam-se as dificuldades de alimentação, problemas na fala, na respiração e audição, bem como o desconforto com as cicatrizes cirúrgicas. No âmbito emocional, emergiram a dificuldade de aceitar a condição e sentimentos de vergonha e rejeição. No aspecto social, os adolescentes relataram *bullying*, rejeição e exclusão, afetando a socialização.

Nesse sentido, é preciso fortalecer o apoio social aos adolescentes com fissura orofacial, envolvendo família, escola, profissionais de saúde e gestores no desenvolvimento de políticas públicas, ações educativas e apoio à família e aos adolescentes. Assim, os achados ressaltam a necessidade de uma abordagem multiprofissional que envolva todas as necessidades biopsicossociais deste público.

## FINANCIAMENTO

O presente estudo foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

## REFERÊNCIAS

1. de Lira MR, Lemos JVA, Almeida MAS, Alves SGG, Fernandes DC, de Melo ICF. Qualidade de vida dos indivíduos com fissura labiopalatina. *Cad Grad Ciênc Biol Saúde Unit* [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 12];7(2):87-98. Available from: <https://periodicosgrupotiradentes.emnuvens.com.br/cdgsaude/article/view/8340>
2. de Sousa GFT, Roncalli AG. Fatores associados ao atraso no tratamento cirúrgico primário de fissuras labiopalatinas no Brasil: uma análise multinível. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2021 [cited 2023 Mar 12];26(2):3505-3515. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.23592019>
3. Ministério da Saúde (BR). Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2007 [cited 2025 Sep 16]. 58 p. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0400\\_M.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0400_M.pdf)
4. Paiva IT, Carramilo-Going LC, de Lemos DIM, Alves H, Avoglia HRC. Sentindo-se diferente: a autoestima da pessoa com fissura labial e/ou palatina. *Psicol Argum* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];38(101):580-603. Available from: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.38.101.AO09>
5. Santos JVN, Tavares JLF, da Silva MAB, Barbosa DN, Leite RB. Fissura labiopalatina: estudo do papel do profissional de saúde na diminuição dos danos ao paciente. *Rev Ciênc Odontol* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];4(1):48-55. Available from: <https://revistas.icesp.br/index.php/RCO/article/view/707>
6. Lecommandeur S, Roessingh AB, Dumont L, Camenzind L, Habersaat S, Schechter DS, et al. Assessment of multiple dimensions of psychological well-being in swiss youth born with a unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2025 [cited 2025 Jul 11];62(2):326-36. Available from: <https://doi.org/10.1177/10556656231219418>
7. Branco SC. História Oral: reflexões sobre aplicações e implicações. *Norus* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 2];8(13):8-27. Available from: <https://doi.org/10.15210/norus.v8i13.18488>
8. Rigolon M, Carlos DM, de Oliveira WA, Salim NR. "Health does not discuss trans bodies": Oral History of transsexuals and transvestites. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 15];73(6):e20190228. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0228>
9. de Magalhães JRF, Gomes NP, Mota RS, dos Santos RM, Pereira A, de Oliveira JF. Repercussions of family violence: Oral History of adolescents. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [cited 2023 Apr 15];73(1):e2018228. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0228>
10. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2021 [cited 2023 Apr 15];34:eAPE02631. Available from: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
11. de Moura CO, Silva IR, da Silva TP, Santos KA, Crespo MCA, da Silva MM. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. *Rev Bras Enferm* [Internet] 2022 [cited 2023 Jun 1];75(2):e20201379. Available from: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1379>
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2020. 288 p.
13. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software IRaMuTeQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires) [Internet]. [Florianópolis, SC]: Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição, Universidade Federal de Santa Catarina; 2016 [cited 2025 Sep 16]. Available from: [http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues\\_17.03.2016.pdf](http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf)
14. de Amaral BPA, Costa e Silva LH. Fissura Labiopalatina: revisão literária [undergraduate thesis]. Mineiros, GO: Curso de Odontologia, Faculdade Morgana Potrich; 2021 [cited 2024 Jan 20]. 37 p. Available from: <https://repositorio.fampfaculdade.com.br/items/show/473>
15. Osorio C, Persson M. Psychosocial issues related to speech and hearing in patients with clefts. *J Craniofac Surg* [Internet]. 2025 [cited 2025 Sep 13];36(3):1058-1061. Available from: <https://doi.org/10.1089/crs.2024.0313>

[org/10.1097/SCS.00000000000010707](https://doi.org/10.1097/SCS.00000000000010707)

16. Ardouin K, Hare J, Stock NM. Emotional well-being in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan 20];57(7):877-885. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665619896681>
17. Oliveira Júnior AG, Montagna E, Zaia V, Barbosa CP, Bianco B. Oral health-related quality of life in patients aged 8 to 19 years with cleft lip and palate: a systematic review and meta-analysis. *BMC Oral Health* [Internet]. 2023 [cited 2025 Sep 16];23:670. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12903-023-03382-4>
18. Ardouin K, Hotton M, Stock NM. Interpersonal relationship experiences in adults born with cleft lip and/or palate: a whole of life survey in the United Kingdom. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2021 [cited 2024 Apr 14];58(11):1412-1421. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665620987109>
19. Oka A, Tanikawa C, Ohara H, Yamashiro T. relationship between stigma experience and self-perception related to facial appearance in young Japanese patients with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*. 2022 [cited 2025 Sep 13];60(12):1546-1555. Available from: <https://doi.org/10.1177/10556656221114581>
20. Gifalli M, Antonio CT, da Silva VAP, Capone FA, Prado PC, Trettene AS. Adolescents with orofacial clefts: understanding their experiences. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2024 [cited 2025 Sep 13];42:e20233131. Available from: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023131>
21. Mori MM, Piran CMG, Cargnin AVE, Caetano GM, Tofalini AC, Rodrigues TFCS, et al. Multidisciplinary care for children with cleft lip and palate and their families: Family-Centered Care. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2024 [cited 2025 Sep 16];45:e20230276. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230276.en>
22. Frederick R, Hogan AC, Seabolt N, Stocks RMS. An ideal multidisciplinary cleft lip and cleft palate care team. *Oral Dis* [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 14];28(5):1412-1417. Available from: <https://doi.org/10.1111/odi.14213>
23. Bous RM, Hazen RA, Baus I, Palomo JM, Kumar A, Valiathan M. Psychosocial adjustments among adolescents with craniofacial conditions and the influence of social factors: a multi-informant study. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2020 [cited 2024 Apr 20];57(5):624-636. Available from: <https://doi.org/10.1177/1055665619888308>

## **Physical, emotional, and social repercussions of orofacial clefts during adolescence**

### **ABSTRACT**

**Objective:** To understand the physical, emotional, and social repercussions of orofacial clefts in adolescents. **Method:** A descriptive, exploratory, qualitative study based on the methodological framework of Oral History, conducted with 10 adolescents treated at a support association. Data collection was performed through semi-structured interviews, which were recorded and transcribed in full. The data were analyzed using content analysis, subsequently operationalized with IRaMuTeQ® software, and systematized through Similarity Analysis. **Results:** From birth, adolescents face the consequences of cleft palate, including communication difficulties and challenges with self-acceptance. The support network turned out to be important in improving social interaction, since relationship difficulties begin in childhood and are exacerbated in adolescence, when bullying is common. **Final Considerations:** Orofacial cleft palate has physical, emotional, and social repercussions for adolescents, which reinforces the need for social support.

**DESCRIPTORS:** Adolescent; Cleft Palate; Cleft Lip; Self Concept; Bullying.

## **Repercusiones físicas, emocionales y sociales de la fisura orofacial durante la adolescencia**

### **RESUMEN**

**Objetivo:** Conocer las repercusiones físicas, emocionales y sociales de la hendidura orofacial en adolescentes. **Método:** Estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, basado en el marco metodológico de la Historia Oral, realizado con 10 adolescentes atendidos en una asociación de apoyo. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas y transcritas en su totalidad. Los datos fueron analizados de acuerdo con el análisis de contenido, posteriormente operacionalizados por el software IRaMuTeQ® y sistematizados a través del Análisis de Similitud. **Resultados:** Desde el inicio de la vida, los adolescentes lidian con las repercusiones de los antojos, incluyendo la comunicación y la autoaceptación. La red de apoyo demostró ser importante para mejorar la interacción social, ya que las dificultades en las relaciones comienzan en la infancia y se potencian en la adolescencia, cuando el acoso es común. **Consideraciones finales:** La hendidura orofacial repercute en las dimensiones física, emocional y social de los adolescentes, lo que refuerza la necesidad de apoyo y apoyo social.

**DESCRIPTORES:** Adolescent; Fisura del Paladar; Labio Leporino; Autoimagen; Acoso Escolar.

Recebido em: 13/07/2025

Aprovado em: 15/09/2025

Editor associado: Dra. Luciana de Alcantara Nogueira

#### **Autor Correspondente:**

Mariana Martire Mori

Universidade Estadual de Maringá

Avenida Colombo, 5790, Bloco 02, Zona 07, Maringá PR, 87020900

E-mail: [mari\\_mmori@hotmail.com](mailto:mari_mmori@hotmail.com)

#### **Contribuição dos autores:**

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo -

**Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino MFGL.** Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino MFGL.** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Caetano GM, da Fonseca BS, Piran CMG, Mori MM, Furtado MD, Sanguino GZ, Merino MFGL.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

#### **Conflitos de interesses:**

Os autores declaram não haver conflitos de interesse a serem divulgados.

#### **Disponibilidade de dados:**

Os autores declaram que os dados estão disponíveis de forma completa no corpo do artigo.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).