



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE MORFOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MORFOFUNCIONAIS**

LUCAS GABRIEL NUNES ANDRADE

**PRODUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR
PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS**

**FORTALEZA - CE
2023**

LUCAS GABRIEL NUNES ANDRADE

**PRODUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR
PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Morfológicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências Morfológicas. Área de concentração: Ensino e divulgação das ciências morfológicas.

Orientadora: Profa. Dra. Virgínia Cláudia Carneiro Girão Carmona.

Coorientadora: Profa. Dra. Ana Caroline Rocha de Melo Leite.

FORTALEZA - CE

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

A568p Andrade, Lucas Gabriel Nunes.

Produção de vídeos educativos para orientação de responsáveis por pacientes acometidos por fissuras labiopalatinas / Lucas Gabriel Nunes Andrade. – 2023.

63 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Morofuncionais, Fortaleza, 2023.

Orientação: Prof. Dr. Virgínia Cláudia Carneiro Girão Carmona.

Coorientação: Prof. Dr. Ana Caroline Rocha de Melo Leite.

1. Cleft lip and palate. 2. Educational Video. 3. Instructional Film and Video. 4. Parents or Guardians.
5. Socioeconomic Factors. I. Título.

CDD 611

LUCAS GABRIEL NUNES ANDRADE

**PRODUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR
PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Morfológicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências Morfológicas. Área de concentração: Ensino e divulgação das ciências morfológicas.

Aprovada em: 28/11/2023.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Virgínia Cláudia Carneiro Girão Carmona (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Dra. Ana Caroline Rocha de Melo Leite (Coorientadora)
Universidade de Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Profa. Dra. Camila Ferreira Roncari
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Adriano Anunciação Oliveira
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dedico este trabalho, em especial, a Deus e à minha família, que me educou e me deu o alicerce necessário para construir a minha história. Dedico também ao Prof. João Jaime, por acreditar em mim e me incentivar a ingressar no mestrado.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, que me mostrou este caminho e permitiu que tudo isso acontecesse ao longo da minha trajetória, fazendo com que meus objetivos fossem alcançados.

Sou grato aos meus pais, Mary Kationne e Adams Andrade, por todo o amor, apoio e incentivo que sempre me deram ao longo da minha vida, servindo de alicerce para as minhas realizações.

À minha companheira e noiva, Thalia Freitas, que sempre esteve ao meu lado durante o meu percurso acadêmico, apoiando-me em todos os momentos.

Ao meu amigo Tiago Farias, que sempre me incentivou e apoiou em minha carreira acadêmica.

Sou grato ao Prof. João Jamie, por acreditar em mim desde o início, por ter me acolhido como seu “filho acadêmico”, por me estimular a voar cada vez mais alto e por me incentivar a ingressar no mestrado.

Ao Prof. Ismael Furtado, pelas ideias e contribuições que abrillhantaram este trabalho.

À Pâmela de Castro, pela excelente contribuição com as ilustrações, tão importantes para este estudo.

Aos meus amigos Davide Carlos, Francisco Cezanildo e Débora Mendes, que sempre me apoiaram e estiveram dispostos a ajudar quando precisei. Muito obrigado pelo companheirismo e pela troca de experiências que me permitiram crescer não só como profissional, mas também como pessoa.

Agradeço aos professores da banca examinadora, por aceitarem o convite e contribuírem para engrandecer ainda mais este trabalho.

Por fim, agradeço a todos que, de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

“Faça o teu melhor, na condição que você tem, enquanto você não tem condições melhores, para fazer melhor ainda!”

— *Mário Sérgio Cortella*

RESUMO

As implicações das fissuras labiopalatinas vão além da estética, estendendo-se aos aspectos funcionais e problemas psicossociais. Entre as disfunções mais comuns estão a deglutição, mastigação, audição, respiração, arcada dentária e voz nasalizada. Nesse contexto, os responsáveis não se sentem preparados para cuidar das crianças fissuradas e têm muitas dúvidas sobre a patologia. Desse modo, o objeto do estudo foi construir vídeos educativos relacionados à orientação e manejo dos responsáveis por pacientes com fissuras labiopalatinas. Em um primeiro momento foi realizada uma revisão integrativa da literatura, a qual foi utilizada para construir o embasamento teórico das etapas seguintes da pesquisa. Em um segundo momento, realizou-se um estudo descritivo e analítico de abordagem quantitativa o qual foi utilizado para analisar o conhecimento dos responsáveis acerca das fissuras labiopalatinas, atendidos no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado do Hospital Infantil Albert Sabin, no período de março a julho de 2023. Após aprovação do comitê de Ética em Pesquisa procedeu-se com aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e preenchimento de um questionário pelos responsáveis por crianças fissuradas. Os dados foram tratados no programa Epi Info e adotou-se $p < 0,05$. Participaram do estudo 140 responsáveis de crianças fissuradas. Observou-se associação estatisticamente significativa entre ter escolaridade até o ensino fundamental ($p=0,01$), ter companheiro (a) ($p=0,03$), renda familiar menor ou igual a um salário mínimo ($p=0,01$), ser responsável do sexo feminino ($p=0,04$), ter um maior tempo de acompanhamento ($p=0,0007$), ser responsável de criança com uma maior idade ($p=0,004$) e não apresentar dúvidas acerca desta patologia. Por outro lado, verificou-se a relação estatisticamente significativa entre residir no interior ($p=0,0009$), ter idade superior a 30 anos ($p=0,005$), ser responsável com mais de uma gestação ($p=0,03$) e não saber explicar o que é a fissura labiopalatina. Em um terceiro momento procedeu-se com a elaboração dos vídeos educativos baseados em três etapas: pré-produção (sinopse ou storyline, argumento, roteiro, storyboard), produção e pós-produção. Foi utilizado o software MediBang para criação das imagens ilustrativas e o desenho do personagem, para animação do personagem foi utilizado o software Flipa Clip e após as gravações das imagens, as edições foram realizadas utilizando o software DaVinci Resolve. O estudo ainda está em desenvolvimento, a próxima etapa será a validação com o público-alvo e em perspectivas futuras a elaboração de outros vídeos com outras abordagens. Dessa forma, espera-se que os vídeos sejam capazes de esclarecer e orientar as dificuldades dos responsáveis dos pacientes, particularmente sobre a compreensão da fissura labiopalatina e a importância do acompanhamento multidisciplinar, favorecendo o desenvolvimento integral da criança fissurada, aumentando a adesão ao tratamento e favorecendo uma melhor qualidade de vida para as crianças e responsáveis.

Palavras-chave: Fenda labial. Fissura palatina. Filme e vídeo educativo. Pais. Conhecimento.

Fatores socioeconômicos.

ABSTRACT

The implications of cleft lip and palate go beyond aesthetics, extending to functional aspects and psychosocial problems. Among the most common dysfunctions are swallowing, chewing, hearing, breathing, dental arch and nasalized voice. In this context, caregivers do not feel prepared to care for cleft children and have many doubts about the pathology. Thus, the object of the study was to build educational videos related to the guidance and management of those responsible for patients with cleft lip and palate. At first, an integrative literature review was carried out, which was used to build the theoretical basis of the following stages of the research. In a second moment, a descriptive and analytical study with a quantitative approach was carried out, which was used to analyze the knowledge of those responsible for cleft lip and palate, assisted at the Center for Integrated Care for the Cleft at Hospital Infantil Albert Sabin, from March to July 2023. After approval by the Research Ethics Committee, the Informed Consent Form was applied and a questionnaire was filled out by those responsible for cleft children. Data were processed using the Epi Info program and $p < 0.05$ was adopted. 140 guardians of cleft children participated in the study. There was a statistically significant association between having schooling up to elementary school ($p=0.01$), having a partner ($p=0.03$), family income less than or equal to one minimum wage ($p=0.01$), being a female guardian ($p=0.04$), having a longer follow-up time ($p=0.0007$), being responsible for an older child ($p=0.004$) and not having doubts about this pathology. On the other hand, there was a statistically significant relationship between living in the countryside ($p=0.0009$), being over 30 years old ($p=0.005$), being responsible for more than one pregnancy ($p=0.03$) and not knowing how to explain what a cleft lip and palate is. In a third moment, we proceeded with the elaboration of educational videos based on three stages: pre-production (synopsis or storyline, argument, script, storyboard), production and post-production. The MediBang software was used to create the illustrative images and the character design, the Flipa Clip software was used to animate the character and after recording the images, the edits were made using the DaVinci Resolve software. The study is still under development, the next step will be validation with the target audience and in future perspectives the elaboration of other videos with other approaches. In this way, it is expected that the videos will be able to clarify and guide the difficulties of those responsible for the patients, particularly regarding the understanding of cleft lip and palate and the importance of multidisciplinary follow-up, favoring the integral development of the cleft child, increasing adherence to treatment and favoring a better quality of life for children and caregivers.

Keywords: Cleft lip. Cleft palate. Instructional film and video. Parents. Knowledge. Socioeconomic factors.

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Table 1. Search strategies in the Web of Science, PubMed, VHL and Scopus databases. Fortaleza - CE, Brazil, 2022.....	19
Figure 1. Identification of the study selection process to compose the integrative review. Fortaleza - CE, Brazil, 2022	20
Table 2. Characterization of studies included in the review, according to database, authorship and year, type of study, country, journal, and level of evidence. Fortaleza - CE, Brazil, 2022.....	21
Table 3. Presentation of titles and objectives of studies included in the review. Fortaleza - CE, Brazil, 2022	22
Table 4. Description of the main results of the studies included in the review. Fortaleza - CE, Brazil, 2022	23
Tabela 1. Aspectos socioeconômicos, demográficos e dúvidas acerca da fissura labiopalatina dos responsáveis das crianças com fissuras labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023	34
Tabela 2. Aspectos de saúde da criança e dúvidas acerca da fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023	35
Tabela 3. Aspectos socioeconômicos, demográficos e saber explicar a fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023.....	36
Tabela 4. Aspectos de saúde da criança e saber explicar a fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023.	37
Tabela 5. Tempo de acompanhamento, idade da criança e conhecimento sobre a fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023	38
Figure 2. Fluxograma etapas de produção do vídeo. Fortaleza, Brasil, 2023	46
Tabela 6. Roteiro do vídeo 1. Fortaleza, Brasil, 2023	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

FL/P	Fissuras Labiopalatinas
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NAIF	Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFC.	Universidade Federal do Ceará

SUMÁRIO

1. CAPÍTULOS	14
1.1. Capítulo 1: Artigo 1 – INSTRUCTIONAL VIDEOS FOR PARENTS/GUARDIANS OF CHILDREN WITH LIP AND PALATE CLEFTS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW	15
1.2. Capítulo 2: Artigo 2 - ASSOCIAÇÃO ENTRE ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS, DEMOGRÁFICOS E O CONHECIMENTO DE RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA ACERCA DESSA PATOLOGIA	31
1.3. Capítulo 3: PRODUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS	45
ANEXOS	53
APÊNDICES	56

1. CAPÍTULOS

Regimento

Esta Dissertação de Mestrado baseia-se no Artigo 37º do Regimento Interno do Programa de Pós-Graduação em Ciências Morfofuncionais da Universidade Federal do Ceará, que regulamenta o formato alternativo para dissertações de Mestrado e teses de Doutorado. Os resultados obtidos no presente trabalho nos 02 artigos científicos abaixo, redigidos de acordo com as normas da revista escolhida para publicação.

Artigo 1: INSTRUCTIONAL VIDEOS FOR PARENTS/GUARDIANS OF CHILDREN WITH LIP AND PALATE CLEFTS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

(SUBMETIDO)

Periódico: Jornal de Pediatria

Qualis capes: A3 - CIÊNCIAS BIOLÓGICAS II

Fator de Impacto: 3.3 - CIÊNCIAS BIOLÓGICAS II

1.1. Capítulo 1: Artigo 1 - INSTRUCTIONAL VIDEOS FOR PARENTS/GUARDIANS OF CHILDREN WITH LIP AND PALATE CLEFTS: INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

Abstract

Lip and palate clefts are one of the most common craniofacial malformations. This condition affects the social and psychological aspects of parents or legal guardians, mainly due to the uncertainties and doubts in the care process. This study aimed to review the literature of the last five years, analyzing the use of educational videos to guide parents/guardians of children with lip and palate clefts. This integrative literature review was conducted between April and July 2022. Based on the research question “What is the evidence about the use of videos in health education with parents/guardians of children with lip and palate clefts? ”, elaborated based on the PICO strategy. A literature search was carried out in the PubMed, Web of Science, Scopus, and Virtual Health Library databases. Four out of eight articles included were found in the PubMed database, and three of them were published in 2021. Results suggested that YouTube videos are moderately satisfactory and partially meet parents or legal guardians’ needs. However, videos are also considered as alternatives for health education, with several benefits and challenges, mainly due to the lack of information about orofacial malformations.

Keywords: Health education, Videos, Parents or guardians, Lip and palate clefts.

INTRODUCTION

Lip and palate clefts are one of the most common craniofacial malformations. The etiology of these clefts is unknown, but according to Costa et al., (1), a combination of genetic and environmental factors is involved in developing the condition. According to the specialized literature, lip and palate clefts affect one child in every 700 live births worldwide (2,3). In Brazil, data range from 0.19 to 1.54 per thousand live births (4).

Interestingly, it is not rare that clinical lip and palate clefts may not only influence aesthetics, but also function and psychosocial aspects. The most common disorders affect the functions of swallowing, chewing, hearing, breathing, dental arches, and nasalized voice. In some cases, patients may be at high risk of early middle ear infections, with consequent hearing loss and frequent hospitalizations (5).

Rehabilitation begins with surgeries, which occur, on average, at three months of age, with lip clefts, and at 12 months old, with palate clefts. However, as development progresses, other surgeries may be necessary to benefit aesthetics and function, with beneficial effects on the psychological aspects of the child and the family (6).

Considering these issues, the dream of becoming a parent (7), is accompanied by the fantasy of a "perfect" child, which can be a frustrating experience with the birth of a child with a malformation and may lead to a process of mourning for the loss of the imagined baby (8).

Commonly, uncertainties and doubts arise in the care process of newborns. Families may develop fear and anxiety when they face new responsibilities they must assume. When special treatment is required due to the malformation, this process might be more challenging (9).

Parents report anxiety, mental confusion, depression, shock, anger, disbelief, and frustration in response to this event. In addition, parents who blame themselves for their yearning are more likely to have negative emotions (10). They do not feel prepared to assume this responsibility because they are not sure they can continue the treatment started in the hospital.

According to Rafacho et al., (11), the most common questions asked by parents were related to surgery. Among other topics identified, child development (25.7%), food in general (14.3%), tooth eruption (14.3%), causes of cleft (11.4%), financial resources for treatment (11.4%) and the risk of having another child with a cleft (8.6%) are mentioned.

Recent studies have shown that multimedia materials can effectively facilitate the learning process in the health area (12-14). According to the study by Costa et al., (15), after viewing multimedia material by the participants, there was an increase in the minimum number of correct answers in evaluative questionnaires, suggesting an improvement in the acquired knowledge.

In this sense, a practice that has shown positive results in Health Education is the production of multimedia materials to improve skills that favor behaviors aimed at health promotion and adherence to treatment (12-14).

In this perspective, guidance for those who take care of patients with lip and palate clefts and a multidisciplinary follow-up can contribute to the full development of the children. These attitudes will enable more effective care and greater adherence to treatment.

This way, given the reality experienced by parents and children affected by oral clefts, the present study reviewed the current literature to seek evidence regarding the use of educational videos for the guidance and management of patients' parents with lip and palate clefts.

METHODOLOGY

This research consists of an integrative literature review focusing on the use of instructional videos for parents or guardians of children with lip and palate clefts. In addition, it identified gaps in the literature that need to be filled. It also critically analyzes the existing scientific evidence on the investigated subject (16).

For the development of the review, the following six steps were applied: identification of the theme and elaboration of the research question; choice of databases and definition of descriptors; searching the databases and storing the results in Rayyan Software (17); selection of studies according to the inclusion criteria; evaluation of selected studies and data extraction; synthesis and interpretation of data.

The research question used the PICO strategy. In this study, letters were applied; P (population) - parents of children with lip and palate clefts, I (intervention) - educational videos, C (comparison) – did not apply and O (outcome) - evidence. Thus, the following research question was: What is the evidence about the use of videos in health education with parents/guardians of children with lip and palate clefts?

The search was carried out in April 2022. The following databases were used: PubMed, Web of Science, Scopus, and Virtual Health Library (VHL). The descriptors were selected from the structured vocabulary in Health Sciences Descriptors in English: “Cleft lip”, “Cleft palate”, “Orofacial cleft”, “Needs assessments”, “Videos”, “Parents” and “Health education”. Boolean operators AND and OR were applied to cross database descriptors (Table 1).

Inclusion criteria were articles available in full, published in the last five years (2018-2022), in Portuguese, English, and Spanish. Reviews, theses, dissertations, and experience reports were excluded. Rayyan Software (17) exported the studies. Duplicated articles were excluded. Two researchers carried out this process independently.

After selection, the sample of this study was organized, according to database, author/year, type of study, country, journal, level of evidence, title, objective, and main results. The level of evidence of the studies was categorized according to the recommendations proposed by Zina and Moimaz (18): level 1 - randomized clinical trials or systematic reviews; level 2 - cohort studies; level 3 - case-control studies; level 4 - cross-sectional studies, case reports and, case series; and level 5 - opinions/authority, laboratory, and animal studie.

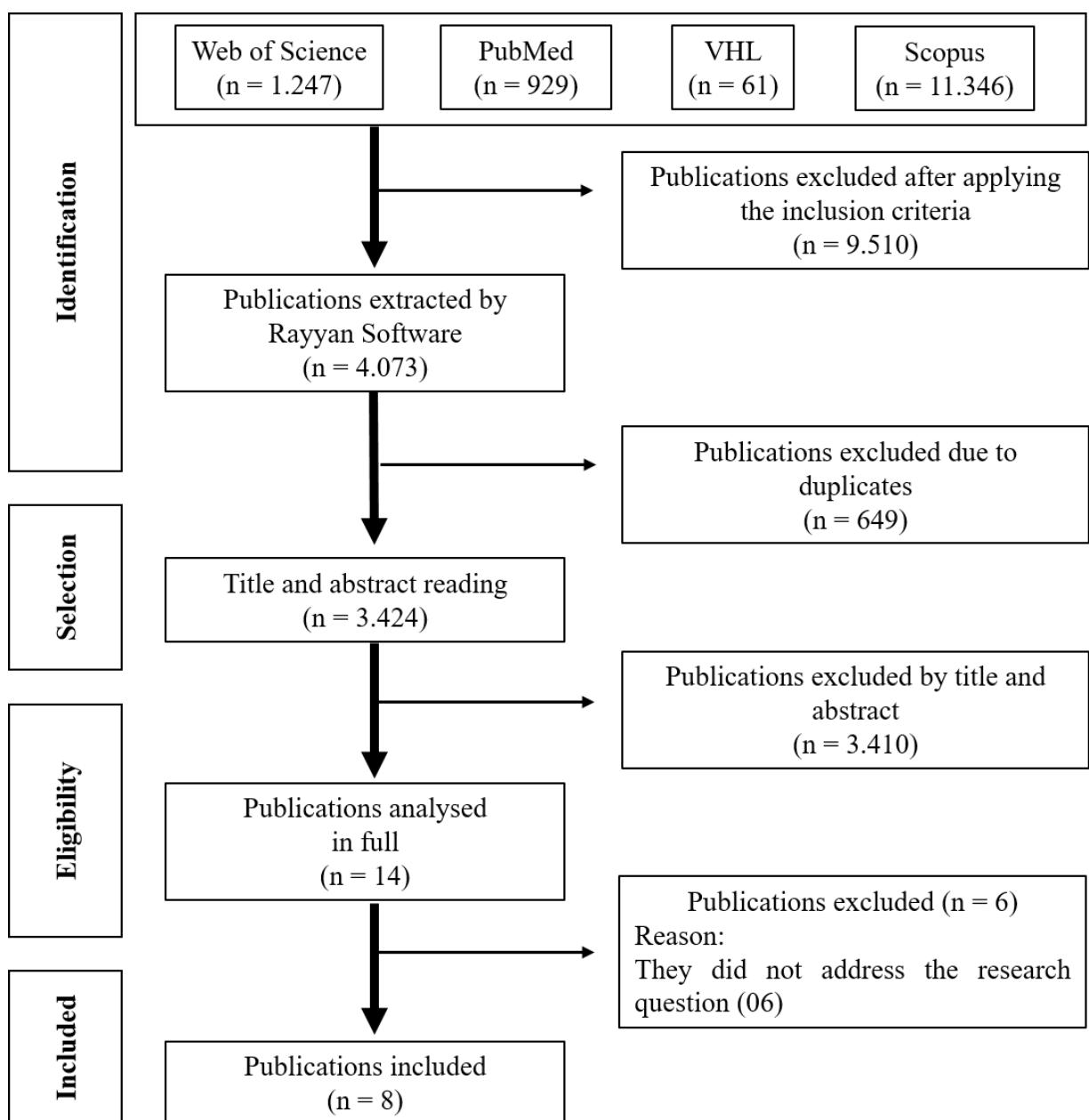
Table 1. Search strategies in the Web of Science, PubMed, VHL and Scopus databases. Fortaleza - CE, Brazil, 2022.

Database	Search strategies	Results
Web of Science	((ALL=(cleft lip)) OR ALL=(cleft palate)) OR ALL=(orofacial cleft) AND ALL=(health education)	700
Web of Science	((ALL=(cleft lip)) OR ALL=(cleft palate)) OR ALL=(orofacial cleft) AND ALL=(needs assessment)	315
Web of Science	((((ALL=(cleft lip)) OR ALL=(cleft palate))) OR ALL=(orofacial cleft)) AND ALL=(videos)	211
Web of Science	((((ALL=(cleft lip)) OR ALL=(cleft palate)) OR ALL=(orofacial cleft)) AND ALL=(videos)) AND ALL=(parents)	21
PubMed	((cleft lip) OR (cleft palate)) OR (orofacial cleft) AND (health education)	500
PubMed	((cleft lip) OR (cleft palate)) OR (orofacial cleft) AND (needs assessment)	97
PubMed	((cleft lip) OR (cleft palate)) OR (orofacial cleft) AND (videos)	306
PubMed	((((cleft lip) OR (cleft palate)) OR (orofacial cleft)) AND (videos)) AND (parents))	26
VHL	(cleft lip) OR (cleft palate) OR (orofacial cleft) AND (health education)	55
VHL	(cleft lip) OR (cleft palate) OR (orofacial cleft) AND (needs assessment)	4
VHL	(cleft lip) OR (cleft palate) OR (orofacial cleft) AND (videos)	1
VHL	(cleft lip) OR (cleft palate) OR (orofacial cleft) AND (videos) AND (parents)	1
Scopus	Cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft AND health education	4.555
Scopus	Cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft AND needs assessment	4.644
Scopus	Cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft AND videos	1.818
Scopus	Cleft lip OR cleft palate OR orofacial cleft AND videos AND parents	329

Source: Prepared by the author.

RESULTS

Figure 1 - Identification of the study selection process to compose the integrative review.



Source: Prepared by the author.

Four out of the eight studies included in this review were found in the PubMed database and three were published in 2021. Five studies were descriptive. The database showed that Turkey and India carried out two articles each. Regarding the journal, three studies were published in CleftPalate-Craniofacial Journal. Five studies were classified with evidence level IV.

Table 2. Characterization of studies included in the review, according to database, authorship and year, type of study, country, journal, and level of evidence. Fortaleza - CE, Brazil, 2022.

1	PubMed	Bozkurt and Aras, 2021.	Descriptive retrospective study	Turkey	Cleft Palate-Craniofacial Journal	IV
2	PubMed	Davies <i>et al.</i> , 2018.	Descriptive study	United Kingdom	Pilot and feasibility studies	IV
3	Web of Science	Deshmukh <i>et al.</i> , 2022.	Descriptive cross-sectional pilot study	India	Special Care In Dentistry	IV
4	Web of Science	Hakim <i>et al.</i> , 2021.	Randomized clinical trial study	Iran	Global Pediatric Health	I
5	PubMed	Korkmaz and Buyuk, 2020.	Retrospective study	Turkey	Cleft Palate-Craniofacial Journal	III
6	PubMed	Murthy <i>et al.</i> , 2020	Observational randomized clinical trial with concurrent parallel design	India	Special Care In Dentistry	I
7	Scopus	Razera <i>et al.</i> , 2019.	Descriptive study	Brazil	Texto e Contexto Enfermagem	IV
8	VHL	Spojalo <i>et al.</i> , 2021	Qualitative descriptive study	Canada	Cleft Palate-Craniofacial Journal	IV

*Level of Evidence. **Source:** Prepared by the author.

Regarding the study's objectives, three described the content or design of educational videos and two evaluated the influence or effectiveness of the videos.

Table 3. Presentation of titles and objectives of studies included in the review. Fortaleza - CE, Brazil, 2022.

Nº	Title	Objective
1	Cleft Lip and Palate YouTube Videos: Content Usefulness and Sentiment Analysis.	To describe the content of YouTube videos about lip and palate clefts and analyze the sentiment of related comments.
2	Development of an implementation intention-based intervention to change children's and parent-carers' behaviour.	To describe a video animation design to teach parents and children to improve oral health.
3	Virtual Reality as parent education tool in pre- surgical management of cleft lip and palate affected infants—A pilot study.	To evaluate the influence of virtual reality on parents' acceptance of nasoalveolar molding as presurgical care for infants affected by lip and palate clefts.
4	The effect of combined education on the knowledge and care and supportive performance of parents with children with cleft lip and palate: A clinical trial study.	To investigate the effect of combined education on knowledge, care, and support performance in parents of children with lip and palate clefts.
5	YouTube as a Patient-Information Source for Cleft Lip and Palate	To evaluate the content and quality of popular YouTube videos about lip and palate clefts treatment.
6	Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants: A randomized trial.	To compare the effectiveness of the audiovisual module designed over the traditional instructional module in improving assisted breastfeeding habits.
7	Construction of an educational video on postoperative care for cheiloplasty and palatoplasty	To describe the development of an educational video about the postoperative care of primary cheiloplasty and palatoplasty surgeries.
8	Online Cleft Educational Videos: Parent Preferences	To determine what parents of children with lip and palate clefts value in online educational videos and assess whether their needs are currently being met.

Source: Prepared by the author.

In general, most videos showed moderate information, according to satisfaction level of the viewer. The audiovisual quality was average or above it. Publications also rated fewer videos as moderately helpful or very helpful. In addition, a study highlighted that the content partially meets the needs of the children's parents or legal guardians. Studies that evaluated the effectiveness of the videos showed that they are effective in health education about lip and palate clefts, highlighting the understanding of the subject, improvement of care, and earlier adaptation of breastfeeding practices. Regarding the construction of the videos, the publications would suggest an advisory group guidance with informal discussions with children and their parents. However, only one study reported the development and validation of the video with expert judges in this content.

Table 4. Description of the main results of the studies included in the review. Fortaleza – CE, Brazil, 2022.

Nº	Main results
1	About 50% of the videos were from the United States, and a third had no known country of origin. A quarter of the videos were sent by universities and hospitals; 22% by health information sites; 17% were provided by people with lip and palate clefts; 16% by parents, and 15% by health care providers. 49.1% of the videos were educational and 48.2 described patients' experiences. Based on the 20 domains used for benchmarking, 31.5% and 35.7% of videos were rated as useful and very helpful, respectively. Related comment feelings include surgical pain, psychological issues, public embarrassment, and difficulty with physical appearance.
2	The team developed and refined the content and visuals with guidance from an advisory group and informal discussions with children in the target age group and their respective parents. The video explains how to formulate "if-then" action plans, starting from a conversation between a boy and his mother using the method, with oral health examples to illustrate the guidelines.
3	Most parents knew about feeding and how to assist in the feeding practice of infants affected by lip and palate clefts. However, only 33% of participants in the control group were able to understand the physician's explanation of presurgical nasoalveolar molding. In comparison, 100% of participants in the intervention group were able to visualize its benefits.
4	Forty parents of children with lip and palate clefts participated in the study, randomly divided into two groups of 20. After the educational intervention, the average score of parental care and support knowledge significantly increased in the intervention group compared to the control. There was also a significant difference in the average parental support performance score between the two groups.
5	There were fifty videos. 32% were sent by a clinic; 54% were classified as moderate informational content; 60% were aimed at patient information; 54% were classified as reasonable according to the satisfaction of the information provided, and the majority had average audiovisual quality or above.
6	There was a significant improvement in the mothers' knowledge from baseline to six months, however, practices indicated that mothers in the audiovisual module group had a better understanding of the condition and earlier adaptation to breastfeeding practices.
7	The evaluated items - content validity index referring to easy-to-understand and comprehensible language, good use of audiovisual resources, adequate transmission and distribution of content, maintenance of audience attention, facilitation of the memorization of messages, promotion of impact to stimulate attitudes and communication of the proposed objectives - were approved and agreed by most of the judges participating in the study.
8	Parents want accessible, trustworthy, relatable, and positive videos. They preferred short videos covering relevant topics as their child grows. The YouTube videos currently available only partially address these needs, such as hearing, teething, and surgeries for older children.

Source: Prepared by the author.

DISCUSSION

This study raised an interesting discussion about the importance of health education, which directly affects the academic community, health professionals, parents/guardians, and children affected by lip and palate clefts. The reason for this study is to better understand the scientific audiovisual production aimed to educate parents/guardians trying to verify if the available contents help them to understand their children's condition and to instruct them about the best care throughout life, preventing other complications and improving their quality of life, as found in some of the publications, highlight the importance of this review. Most articles were found on PubMed. In fact, PubMed is the most extensive database since 1996, providing millions of citations from Medline, in addition to providing access links to the material in full of PubMed Central citations (19,20). Regarding the year of publication, 2021 was highlighted, emphasizing the current relevance of the topic, which may be related to the fact that lip and palate clefts are one of the most common congenital malformations and affect 1 in 700 live births (21). Furthermore, researchers are interested in promoting parental education, in order to change habits and improve children's oral health (22). Regarding the form of the study being mainly descriptive is probably due to the researchers' need to know the existing content. This type of design is essential to understand the reality and to formulate hypotheses for clinical studies of articles (23). In relation to the number of publications by country, the fact that Turkey and India led the scenario may be associated with the continent where they are located, given that Asia has the highest prevalence rates of lip and palate clefts, with about 1 per 500 reported births (21). Regarding the journal of publications, the "CleftPalate-Craniofacial Journal" stands out as the first international, interdisciplinary, peer-reviewed journal dedicated to current research on the care and treatment of children born with lip and palate clefts and other craniofacial anomalies (24). The predominant level of scientific evidence was IV, considered low because it is attributed to the deductive thinking group, generally full of absolute truths, and a certain level of uncertainty, that is undesirable for those who need to make assertive decisions (18). Among the objectives, the description of the content (25) or the process of building educational videos (22,26) was highlighted. As online videos are the preferred way to search for information about the condition, quality guarantee of the online material available for parent/guardian education was also cited as an essential issue (25). Studies that evaluated the impact or effectiveness of videos among the objectives were also mentioned (27,28). The researched studies showed concern regarding the quality of the videos produced on the subject and available on the internet. Bozkurt and Aras (25), by

means of a sentiment analysis of 112 videos available on the YouTube platform, revealed that only 31.5% and 35.7% were moderately helpful and very helpful, respectively. Korkmaz and Buyuk (28) also evaluated the content and quality of popular YouTube videos about lip and palate clefts treatment. Concerning content and quality, most videos were classified as of moderate or poor quality. Given this evidence, the authors concluded that YouTube still cannot be considered a reliable source of information for parents or legal guardians of patients undergoing treatment for lip and palate clefts, suggesting the need to consult specialists (25,28). Spoyalo et al., (29), in a survey that determined what parents of children with lip and palate clefts value in online educational videos, reported that they wish accessible, reliable, "relatable", and positive videos. This information suggests that video content is an important point to be considered. In addition to the quality and content of the videos, reviewed studies revealed a preference of parents or guardians of children with lip and palate clefts for short videos (29). According to Souza et al., (30), in addition to being associated with greater agility in downloads, ease of portability, and sharing, short videos increase the chance that users will watch all the content. In this sense, it is also fundamental that the didactic material is adequate for the education level of the target audience, as it directly influences the understanding of the content addressed (31). Deshmukh et al., (27) revealed in their study that only 33% of the participants were able to understand the doctor's explanation about pre-surgical nasoalveolar molding and its importance, while after the intervention with virtual reality, 100% of the participants in this group were able to visualize its benefits. These findings show the real importance of health education for cleft patients' parents once they may directly influence the acceptance and the adherence to treatment. Studies that evaluated the effectiveness of videos suggest that health education can influence parents' understanding, may promote care improvement and earlier adaptation to breastfeeding practices. Murthy et al., (32) compared the effectiveness of the audiovisual module projected on top of the traditional instructional module in improving assisted breastfeeding habits. Their results showed that mothers belonging to the audiovisual module group had a better understanding of the condition. This data reinforces the importance of audiovisual resources, such as videos, in health education. Still, Hakim et al., (33) showed in their study with 40 parents of children with lip and palate clefts that combined education (lectures + videos) significantly increases the knowledge and performance of these parents. After the educational intervention, the average score of parental care and supportive knowledge was greater in the intervention group compared to the control one. In this perspective, the authors recommend the combined education as an effective method to improve the knowledge and performance of parents of children with lip and palate

clefts. Razera et al., (26) developed and validated educational videos about postoperative care of cheiloplasty and palatoplasty. After judges' evaluation, the videos were qualified as facilitators to train skills of caregivers in the postoperative condition. The educational video proved to be efficient to prepare parents and other caregivers of children with these kinds of surgeries. Unfortunately, the number of publications included in this review was limited, despite a large amount of literature found during the search. Indeed, the research was carried out in only four databases which might be responsible for not detecting some relevant study of the topic. It is also possible that the combination of descriptors may have contributed to our findings.

CONCLUSION

Online videos are not a reliable source for the education of parents or guardians of children with lip and palate clefts, suggesting that consultations with specialists are fundamental. Education through audiovisual resources is effective, demonstrating greater adherence to proposed treatments, early adaptation to breastfeeding practices, knowledge improvement, and better care performance. Video production is essential to prepare parents and other caregivers of children with orofacial malformation. However, the validation process with expert judges is necessary to ensure the quality and transmission of correct information.

FUNDING

This work was supported by the Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – FUNCAP (MLC-0191-00248.01.00/22).

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors report no conflict of interest.

REFERENCES

- [1] COSTA, V. C. R. et al. Aspectos etiológicos e clínicos das fissuras labiopalatinas. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*, Brasília, v. 7, n. 2, p. 258–268, 2018.
- [2] MORZYCKI, A. et al. In search of the optimal pain management strategy for children undergoing cleft lip and palate repair: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, v. 75, n. 11, 2022. DOI: 10.1016/j.bjps.2022.06.104.

- [3] TOOTH abnormalities associated with non-syndromic cleft lip and palate: systematic review and meta-analysis. *Clinical Oral Investigations*, 2022. DOI: 10.1007/s00784-022-04540-8.
- [4] RÉ, A. F. et al. Programa de extensão para atendimento das fissuras labiopalatinas: atendimento fonoaudiológico. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 6, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.29395.
- [5] SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S.; OKADA, T. Fissuras labiopalatinas: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. In: PINTO, V. G. *Saúde bucal coletiva*. São Paulo: Santos, 2000. p. 481–527.
- [6] TROÍJO, M. A. F.; TAVANO, L. D. A.; RODRIGUES, O. M. P. R. Enfrentamento de pais e mães de pacientes portadores de fissura labiopalatina durante a espera da cirurgia. *Pediatria Moderna*, v. 42, n. 2, p. 90–94, 2006.
- [7] CAETANO, L. C.; SCOCHI, C. G. S.; ANGELO, M. Vivendo no método canguru a tríade mãe-filho-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, p. 562–568, 2005. DOI: 10.1590/S0104-11692005000400015.
- [8] NUSBAUM, R. et al. A qualitative description of receiving a diagnosis of clefting in the prenatal or postnatal period. *Journal of Genetic Counseling*, v. 17, n. 4, p. 336–350, 2008. DOI: 10.1007/s10897-008-9152-5.
- [9] GUILLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Suffering eases over time: the experience of families in the care of children with congenital anomalies. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 495–500, 2009. DOI: 10.1590/S0104-11692009000400010.
- [10] NELSON, J.; O'LEARY, C.; WEINMAN, J. Causal attributions in parents of babies with a cleft lip and/or palate and their association with psychological well-being. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 46, n. 4, p. 425–434, 2009. DOI: 10.1597/07-194.1.
- [11] RAFACHO, M. B. et al. Hotsite de psicologia: informações de interesse sobre anomalias craniofaciais. *Estudos de Psicologia*, v. 29, n. 3, p. 387–394, 2012. DOI: 10.1590/S0103-166X2012000300009.
- [12] FERREIRA, A. S. S. B. S. *Ambiente de tele-educação e iconografia didática*. 2005. 87 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.
- [13] ALENCAR, C. J. F. *Avaliação de conteúdos e objeto de aprendizagem da teleodontologia aplicado à anestesia e exodontia em odontopediatria*. 2008. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. DOI: 10.11606/D.23.2008.tde-28042009-115111.
- [14] SPINARDI, A. C. P. *Telefonoaudiologia: desenvolvimento e avaliação do CD-ROM “Procedimentos terapêuticos no transtorno fonológico”*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2009. DOI: 10.11606/D.25.2009.tde-04112009-162147.

- [15] COSTA, T. L. C. et al. Multimedia material about velopharynx and primary palatoplasty for orientation of caregivers of children with cleft lip and palate. *CoDAS*, v. 28, n. 1, p. 10–16, 2016. DOI: 10.1590/2317-1782/20162014126.
- [16] BOTELHO, L. L. R.; CUNHA, C. C. A.; MACEDO, M. The integrative review method in organizational studies. *Gestão e Sociedade*, v. 5, n. 11, p. 121–136, 2011. DOI: 10.21171/ges.v5i11.1220.
- [17] OUZZANI, M. et al. Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, v. 5, 210, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-4.
- [18] ZINA, L. G.; MOIMAZ, S. A. S. Odontologia baseada em evidência: etapas e métodos de uma revisão sistemática. *Arquivos em Odontologia*, v. 48, n. 3, p. 188–199, 2012. DOI: 10.7308/aodontol/2012.48.3.10.
- [19] FELIPE, L. P. et al. Compreensão das manifestações neurológicas induzidas por infecções pelo novo coronavírus: uma revisão integrativa. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, v. 95, n. 36, 2021. DOI: 10.31011/reaid-2021-v.95-n.36-art.1108.
- [20] GREWAL, A.; KATARIA, H.; DHAWAN, I. Literature search for research planning and identification of research problem. *Indian Journal of Anaesthesia*, v. 60, n. 9, p. 635–639, 2016. DOI: 10.4103/0019-5049.190618.
- [21] DIXON, M. J. et al. Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics*, v. 12, n. 3, p. 167–178, 2011. DOI: 10.1038/nrg2933.
- [22] DAVIES, K. et al. Development of an implementation intention-based intervention to change children's and parent-carers' behaviour. *Pilot and Feasibility Studies*, v. 4, n. 20, 2018. DOI: 10.1186/s40814-017-0171-6.
- [23] OLIVEIRA, G. J.; OLIVEIRA, E. S.; LELES, C. R. Survey of study design of papers published in Brazilian dental journals. *Revista Odonto Ciência*, v. 22, n. 55, 2007.
- [24] SAGE JOURNALS. *Sage Journals: your gateway to world-class research journals*. 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/description/CPC>. Acesso em: 2022.
- [25] BOZKURT, A. P.; ARAS, I. Cleft lip and palate YouTube videos: content usefulness and sentiment analysis. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 58, n. 3, p. 362–368, 2021. DOI: 10.1177/1055665620948722.
- [26] RAZERA, A. P. R. et al. Construction of an educational video on postoperative care for cheiloplasty and palatoplasty. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 28, 2019. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0301.
- [27] DESHMUKH, S. et al. Virtual reality as parent education tool in pre-surgical management of cleft lip and palate affected infants—A pilot study. *Special Care in Dentistry*, 2022. DOI: 10.1111/scd.12720.

- [28] KORKMAZ, Y. N.; BUYUK, S. K. YouTube as a patient-information source for cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 57, n. 3, p. 327–332, 2020. DOI: 10.1177/1055665619866349.
- [29] SPOYALO, K.; COURTEMANCHE, R. J. M.; HENKELMAN, E. Online cleft educational videos: parent preferences. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 58, n. 4, p. 525–532, 2021. DOI: 10.1177/1055665620957215.
- [30] SOUZA, C. F. L. et al. Entendendo o uso de vídeos como ferramenta complementar de ensino. *Journal of Health Informatics*, v. 11, n. 1, p. 3–7, 2019.
- [31] LIMA, M. B. et al. Construction and validation of educational video for the guidance of parents of children regarding clean intermittent catheterization. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 51, 2017. DOI: 10.1590/S1980-220X2016005603273.
- [32] MURTHY, P. S.; DESHMUKH, S.; MURTHY, S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants. *Special Care in Dentistry*, v. 40, n. 3, p. 273–279, 2020. DOI: 10.1111/scd.12464.
- [33] HAKIM, A. et al. The effect of combined education on the knowledge and care and supportive performance of parents with children with cleft lip and palate: a clinical trial study. *Global Pediatric Health*, v. 8, 2021. DOI: 10.1177/2333794X211022238.

Artigo 2: Título: ASSOCIAÇÃO ENTRE ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS, DEMOGRÁFICOS E O CONHECIMENTO DE RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA ACERCA DESSA PATOLOGIA

Periódico: AMERICAN JOURNAL OF DENTISTRY

Qualis capes: B1 - CIÊNCIAS BIOLÓGICAS II

Fator de Impacto: 1.748

DADOS DO PARECER - CEP Universidade Federal do Ceará (UFC)

Número do Parecer: 5.800.157

CAAE: 59091522.2.0000.5054

DADOS DO PARECER - CEP Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS)

Número do Parecer: 5.934.710

CAAE: 59091522.2.3001.5042

1.2. Capítulo 2: ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS, DEMOGRÁFICOS, SAÚDE DA CRIANÇA E O CONHECIMENTO DE RESPONSÁVEIS POR CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA

Lucas Gabriel Nunes Andrade¹, Davide Carlos Joaquim¹, Francisco Cezanildo Silva Benedito¹, Débora Letícia Moreira Mendes¹, Ana Caroline Rocha de Melo Leite², Virgínia Cláudia Carneiro Girão¹

¹ Programa de Pós-graduação em Ciências Morofuncionais. Universidade Federal do Ceará (UFC);

² Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB).

RESUMO

Objetivo: Este estudo teve como objetivo associar os aspectos socioeconômicos e demográficos, gestacionais e clínicos de pais ou responsáveis e de crianças com fissuras labiopalatinas atendidas no hospital de um município cearense e o conhecimento sobre essa malformação. **Método:** Trata-se de um estudo observacional analítico transversal e de abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), Fortaleza – CE, no período de março a junho de 2023. Após aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes responderam um questionário que abordava os aspectos socioeconômicos e demográficos, história clínica da criança, tempo de descoberta da doença, tratamento e dúvida sobre os cuidados com a criança fissurada. Os dados foram analisados no programa Epi Info. Adotou-se $p < 0,05$. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** Participaram do estudo 140 responsáveis de crianças com FL/P. Destes, 86,4% (n=121) eram mulheres, 60,7% (n=85) referiram ter companheiro, 60,8% (n=85) não trabalham, 81,5% (n=114) recebiam menos de um salário mínimo, 55,0% (n=77) tinham o ensino médio completo e 64,3% (n=90) residiam no interior. Observou-se associação estatisticamente significativa entre ter escolaridade até o ensino fundamental ($p=0,01$), ter companheiro (a) ($p=0,03$), renda familiar menor ou igual a um salário mínimo ($p=0,01$), ser responsável do sexo feminino ($p=0,04$), ter um maior tempo de acompanhamento ($p=0,0007$), ser responsável de criança com uma maior idade ($p=0,004$) e não apresentar dúvidas acerca desta patologia. Por outro lado, verificou-se a relação estatisticamente significativa entre residir no interior ($p=0,0009$), ter idade superior a 30 anos ($p=0,005$), ser responsável com mais de uma gestação ($p=0,03$) e não saber explicar o que é a FL/P. **Conclusão:** Observou-se que as responsáveis que residiam no município do interior do estado, tinham a idade superior a 30 anos e tinham mais de uma gestação, não conheciam a definição e não sabiam explicar o que era a FLP. Com isso, vemos a necessidade da construção de estratégias e ações para melhorar o conhecimento dos responsáveis, acerca da FLP. Assim, esse estudo irá contribuir com o esclarecimento do perfil e das dúvidas dos responsáveis para que os profissionais de saúde, gestores e a comunidade científica possam atuar na resolução dessas problemáticas e aprimorar o conhecimento das responsáveis, motivando e potencializando a adesão ao tratamento, para melhorar a qualidade de vida das crianças acometidas por FL/P.

Palavras-chave: Cleft lips; Knowledge; Cleft lips and palate; Cleft palate; Socioeconomic Factors.

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas (FLP) ou orofaciais são uma das anomalias congênitas craniofaciais de maior prevalência mundial, cuja ocorrência envolve 1 a cada 1.000 nascimentos (Borg et al., 2022; Yusof et al., 2023). Sua gravidade depende do momento em que houve o erro na fusão dos processos nasais com o maxilar (Looze et al., 2023), fenômeno observado entre a quarta e décima segunda semanas de vida intrauterina (Freitas et al., 2012).

Com respeito à etiologia, elas compreendem fatores genéticos e ambientais, com os primeiros envolvendo mutações e doenças genéticas, as quais podem estar associadas a diferentes síndromes (Valdez; Freire; Velásquez, 2023). Quanto aos fatores ambientais, esses incluem consumo de álcool, tabaco, medicamentos, deficiências nutricionais, distúrbios hormonais, exposição à radiação, além de condições socioeconômicas (Salari et al., 2022; Valdez; Freire; Velásquez, 2023).

No tocante às consequências, as FLP ocasionam transtornos estéticos, em decorrência da abertura facial visível do lábio e/ou palato, fenômenos responsáveis por causar dificuldades na alimentação, fonação, audição, respiração e desenvolvimento craniofacial. Além do que, podem ocorrer problemas de linguagem, psicológicos, emocionais, comportamentais e sociais (Saikia et al., 2022; Yusof et al., 2023), o que somado aos demais, podem afetar o bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos e das suas famílias (Cuypera et al., 2019).

Nesse sentido, torna-se imprescindível que o protocolo de reabilitação seja iniciado nos primeiros meses de vida, focando na melhoria da nutrição do bebê, seguido pela correção cirúrgica do lábio (queiloplastia) e palato (palatoplastia) (Souza et al., 2022). O tratamento se estende até o início da vida adulta, o qual se caracteriza por uma reabilitação morfológica, funcional, psíquica e social (Looze et al., 2023). Dessa forma, são recomendados cuidados multidisciplinares, com atendimentos clínicos frequentes, o que pode vir associado à necessidade de múltiplas intervenções cirúrgicas ao longo dos anos (Cuypera et al., 2019).

Nessa perspectiva, vale ressaltar que, em consequência ao longo tratamento, os responsáveis por bebês com FLP têm uma gama de perguntas e preocupações, as quais abrangem desde a causa da malformação e cuidados diários à sequência de cirurgias e pós-operatórios (Azza et al., 2020). Apesar dessa realidade, os estudos que abordam o processo de reabilitação das FLP e impacto na vida da criança são escassos (Scheller et al., 2020), resultando em deficiência no conhecimento por parte de diferentes setores da sociedade, inclusive a família (Çınar et al., 2020). Ademais, as condições socioeconômicas e demográficas desfavoráveis podem acentuar o quadro, dificultando ou impossibilitando o acesso à terapia (Looze et al., 2023).

Em particular, as condições socioeconômicas podem interferir na busca por informações

referentes às FLP, bem como de serviços públicos e/ou privados para o diagnóstico, tratamento, acompanhamento e esclarecimento de dúvidas relacionadas a essas condições (Cunha et al., 2019). Para o nível educacional, esse pode influenciar a obtenção do conhecimento e o desenvolvimento de habilidades voltadas ao cuidado do indivíduo acometido por FLP (Cunha et al., 2019). Todavia, a literatura relata que uma maior situação socioeconômica pode se relacionar a uma menor aceitação da malformação, o que pode prejudicar a condução de ações de enfrentamento (Cunha et al., 2019).

Baseado na importância que as FLP assumem no contexto mundial e suas repercussões no desenvolvimento físico, emocional, comportamental, psíquico e social do indivíduo afetado e família, assim como a influência das condições socioeconômicas e demográficas e do conhecimento sobre o enfrentamento dessa malformação, esse estudo objetivou associar os aspectos socioeconômicos e demográficos, gestacionais e clínicos de pais ou responsáveis e de crianças com fissuras labiopalatinas atendidas no hospital de um município cearense e o conhecimento sobre essa malformação.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional analítico transversal e de abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado (NAIF) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), Fortaleza – CE, no período de março a junho de 2023. Foram incluídos no estudo pais ou responsáveis por crianças com FLP que estavam em sala de espera para consulta com profissionais do NAIF/HIAS. Para a exclusão, não foram adotados critérios.

Após explicação do projeto em local reservado e, tendo sido aceita a participação, foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis. Logo após, foi solicitado o preenchimento de um questionário, elaborado pelo próprio pesquisador, o qual abordou os seguintes pontos: - aspectos socioeconômicos e demográficos dos pais; - história gestacional; - dúvidas sobre os cuidados com pacientes com FLP; - sexo biológico, idade e presença de comorbidades; - tempo de descoberta da FLP, tratamento e tempo de acompanhamento.

Os dados obtidos foram tabulados no Excel for Windows, versão 2013, e analisados pelo programa Epi Info, versão 7.2.1.0. Foi realizada a análise descritiva, obtendo-se as frequências relativas e absolutas das variáveis categóricas, além de medida de tendência central (média aritmética) e dispersão (desvio padrão), para variáveis quantitativas.

Para a análise das variáveis categóricas, foi utilizado o teste do Qui-quadrado e, quando

quebra do pressuposto deste teste, utilizou-se o teste exato de Fisher. Para a análise das variáveis quantitativas, utilizou-se o Teste de Mann-Whitney. Foi adotado o nível de significância de $P < 0,05$.

Esta pesquisa seguiu todos os preceitos éticos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 466/2012. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC) (CAAE 59091522.2.0000.5054 e número do parecer 5.800.157) e Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS (CAAE 59091522.2.3001.5042 e número do parecer 5.934.710).

RESULTADOS

Participaram do estudo 140 pais ou responsáveis, dos quais 86,4% ($n = 121$) eram do sexo feminino, 66,4% ($n = 93$) tinham idade superior a 30 anos e 60,7% ($n = 85$) referiram ter companheiro. Dos participantes, 55,0% ($n = 77$) tinham o ensino médio completo, 60,7% ($n = 85$) não exerciam atividade profissional, 81,4% ($n = 114$) recebiam menos de um salário mínimo, e 64,3% ($n = 90$) residiam em município do interior do estado do Ceará.

Em relação ao histórico gestacional, 85,1% ($n = 103$) das mães tinham mais de um filho, 95,9% ($n = 116$) não tinham comorbidades e todas não tiveram complicações durante o parto. Do total, 87,6% ($n = 106$) descobriram a fissura labiopalatina de seu filho após o parto. Entre as crianças, 60,7% ($n = 85$) eram do sexo masculino, 85,7% ($n = 120$) não eram prematuras e 61,4% ($n = 86$) tinham se submetido a cirurgias.

Ao se avaliar à associação entre aspectos socioeconômicos e demográficos e dúvidas sobre FLP, observou-se uma associação significativa entre ser responsável com escolaridade igual ou inferior ao ensino fundamental ($p = 0,01$), ter companheiro (a) ($p = 0,03$), possuir renda familiar igual ou inferior a um salário mínimo ($p = 0,01$), ser do sexo feminino ($p = 0,04$) e não apresentar dúvidas sobre essa malformação (Tabela 1).

Tabela 1. Associação entre aspectos socioeconômicos e demográficos dos responsáveis pelas crianças e dúvidas sobre fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023.

Variáveis ($n = 140$)	Dúvidas sobre fissura labiopalatina		Valor de P*
	Sim n (%)	Não n (%)	
Sexo biológico do(a) responsável			
Masculino	08 (5,7)	11 (7,9)	0,04
Feminino	48 (34,3)	73 (52,1)	

Idade do(a) responsável			
≤30 anos	15 (10,7)	32 (22,9)	0,16
>30 anos	41 (29,3)	52 (37,1)	
Escolaridade do(a) responsável			
≤ Ensino fundamental	18 (12,9)	45 (32,1)	0,01
≥ Ensino médio	38 (27,1)	39 (27,9)	
Situação conjugal			
Com companheiro(a)	40 (28,6)	45 (32,1)	0,03
Sem companheiro(a)	16 (11,4)	39 (27,9)	
Responsável trabalha			
Sim	24 (17,1)	31 (22,1)	0,47
Não	32 (22,9)	53 (37,9)	
Renda familiar			
≤01 salário mínimo	40 (28,6)	74 (52,9)	0,01
>01 salário mínimo	16 (11,4)	10 (7,1)	
Local de residência			
Capital	24 (17,1)	26 (18,6)	0,14
Interior	32 (22,9)	58 (41,4)	

*Teste de Qui-quadrado.

Fonte: Autor.

No que diz respeito à associação entre a saúde da criança e dúvidas sobre FLP, constatou-se uma associação significativa entre ser mãe de criança que não vivenciou história de complicações durante o parto e não apresentar dúvidas sobre essa malformação ($p = 0,04$). Ainda, verificou-se uma associação significativa entre ser responsável, cujo diagnóstico de FLP do filho ocorreu após o nascimento, e não apresentar dúvidas sobre essa doença ($p = 0,02$) (Tabela 2).

Tabela 2. Associação entre a saúde da criança e dúvidas sobre fissura labiopalatina. Fortaleza, Brasil, 2023.

Variáveis (n = 140)	Dúvidas sobre fissura labiopalatina		Valor de P*
	Sim	Não	
	n (%)	n (%)	
Submissão da criança à cirurgia			
Sim	32 (22,9)	54 (38,6)	0,39
Não	24 (17,1)	30 (21,4)	
Comorbidades na criança			
Sim	07 (5,0)	17 (12,1)	0,23
Não	49 (35,0)	67 (47,9)	
História de complicações no parto			
Sim	08 (5,7)	11 (7,9)	0,04

Não	48 (34,3)	73 (52,1)	
História de prematuridade no parto			
Sim	09 (6,4)	11 (7,9)	0,62
Não	47 (33,6)	73 (52,1)	
Momento do diagnóstico de fissura labiopalatina			
Durante a gestação	19 (13,6)	15 (10,7)	0,02
Após o nascimento	37 (26,4)	69 (49,3)	

*Teste de Qui-quadrado.

Fonte: Autor.

Acerca da associação entre aspectos socioeconômicos e demográficos e definição de FLP, observou-se uma associação significativa entre ser responsável que reside no município do interior do estado e desconhecer a definição dessa condição ($p = 0,0009$). Ainda, verificou-se uma associação significativa entre ser responsável com idade superior a 30 anos e desconhecer essa definição ($p = 0,005$) (Tabela 3).

Tabela 3. Associação entre aspectos socioeconômicos e demográficos e definição de fissura labiopalatina por responsáveis pelas crianças. Fortaleza, Brasil, 2023.

Variáveis (n = 140)	Dúvidas sobre fissura labiopalatina		Valor de P*
	Sim n (%)	Não n (%)	
Sexo biológico do(a) responsável			
Masculino	07 (5,0)	12 (8,6)	0,09*
Feminino	24 (17,1)	97 (69,3)	
Idade do(a) responsável			
≤30 anos	04 (2,9)	43 (30,7)	0,005#
>30 anos	27 (19,3)	66 (41,1)	
Escolaridade do(a) responsável			
≤ Ensino fundamental	12 (8,6)	51 (36,4)	0,42*
≥ Ensino médio	19 (13,6)	58 (41,4)	
Situação conjugal			
Com companheiro(a)	23 (16,4)	62 (44,3)	0,08*
Sem companheiro(a)	08 (5,7)	47 (33,6)	
Responsável trabalha			
Sim	16 (11,4)	39 (27,9)	0,11*
Não	15 (10,7)	70 (50,0)	
Renda familiar			
≤01 salário mínimo	23 (16,4)	91 (65,0)	0,24*
>01 salário mínimo	08 (5,7)	18 (12,9)	
Local de residência			

Capital	11 (7,9)	39 (27,9)	0,0009*
Interior	20 (14,2)	70 (50,0)	

*Teste de Qui-quadrado; #Teste de Exato de Fisher.

Fonte: Autor.

No que concerne a associação entre histórico gestacional e definição de fissura labiopalatina, constatou-se uma associação significativa entre ser mãe com histórico de mais de uma gestação e desconhecer essa definição ($p = 0,03$). Para aspectos relacionados à saúde da criança, não houve diferença significativa entre essas variáveis e a definição de FLP (Tabela 4).

Tabela 4. Associação entre histórico gestacional, aspectos relacionados à saúde da criança e definição de fissura labiopalatina por responsáveis pelas crianças. Fortaleza, Brasil, 2023.

Variáveis (n = 140)	Definição de fissura labiopalatina		Valor de P*
	Sim n (%)	Não n (%)	
A criança realizou alguma cirurgia			
Sim	18 (12,9)	68 (48,6)	0,66*
Não	13 (9,3)	41 (29,3)	
A criança tem comorbidades			
Sim	03 (2,1)	21 (15,0)	0,28#
Não	28 (20,0)	88 (62,9)	
História de complicações no parto			
Sim	03 (2,1)	16 (11,4)	0,56#
Não	28 (20,0)	93 (66,4)	
Gestações da mãe			
Uma gestação	04 (2,9)	33 (23,6)	0,03#
Mais de uma gestação	27 (19,3)	76 (54,3)	
Criança com histórico de prematuridade			
Sim	03 (2,1)	17 (12,1)	0,56#
Não	28 (20,0)	92 (65,7)	
Momento do diagnóstico de fissura labiopalatina			
Durante a gestação	11 (7,9)	23 (16,4)	0,09*
Após o nascimento	20 (14,3)	86 (61,4)	

*Teste de Qui-quadrado; #Teste de Exato de Fisher.

Fonte: Autor.

No tocante à comparação entre dúvidas sobre FLP e tempo de acompanhamento, observou-se ausência dessas dúvidas pelos responsáveis entre as crianças com maior tempo de acompanhamento ($p = 0,0007$). Ainda, constatou-se essa ausência entre crianças com maior

idade ($p = 0,004$). Sobre a definição de FLP, não houve diferença estatística entre essa variável e o tempo de acompanhamento e idade da criança (Tabela 5).

Tabela 5. Comparação entre dúvidas e definição de fissura labiopalatina, tempo de acompanhamento e idade da criança. Fortaleza, Brasil, 2023.

Variáveis	Tempo de acompanhamento	Valor de P *	Idade da criança	Valor de P *
Dúvidas sobre fissura labiopalatina				
Sim	50,5 (\pm 55,9)	0,0007	4,8 (\pm 4,7)	0,004
Não	51,4 (\pm 56,9)		5,2 (\pm 5,4)	
Definição de fissura labiopalatina				
Sim	43,0 (\pm 56,7)	0,18	5,1 (\pm 5,8)	0,071
Não	53,3 (\pm 56,2)		5,0 (\pm 4,9)	

^aDesvio Padrão da Média; *Teste de Mann-Whitney.

Fonte: Autor.

DISCUSSÃO

De acordo com a repercussões que as FLP causam, desde a descoberta da fissura, no desenvolvimento físico, emocional, comportamental, psíquico e social do indivíduo afetado e da família que o acompanha causam uma gama de dúvidas frequentes aos responsáveis, com isso, esse estudo aborda essas dificuldades para que os profissionais de saúde, gestores e a comunidade científica possa ter um caminho para resolver tais necessidades.

Quanto aos resultados, o predomínio de mulheres entre os participantes pode decorrer do papel que assumem frente ao cuidado com o bebê/criança, inclusive sendo as mais aptas ao estabelecimento de vínculo com ele/ela (Silva et al., 2023). A idade dos responsáveis deste estudo também corrobora com outras pesquisas que mostraram que a faixa etária dos participantes foi uma média de 30 anos (Azza et al., 2020; Phyu et al., 2020).

Em relação à escolaridade dos responsáveis, observou-se que a maioria tinha o ensino médio completo, resultados semelhantes aos estudos de Neves et al. (2016) e Phyu et al. (2020). Sabe-se que a educação é um forte determinante de emprego e renda que influencia a posição de uma pessoa na sociedade, o acesso aos cuidados de saúde, as informações e a tomada de decisão cognitiva (Phyu et al., 2020).

A maioria dos responsáveis, relatou ter descoberto a FLP em seus filhos logo após o nascimento, esse dado é semelhante aos resultados obtidos no estudo de Adekunle et al. (2019), no qual 78% dos participantes relataram ter descoberto a fissura imediatamente após o

nascimento da criança. Em contrapartida, apenas 12% dos pais tinham conhecimento sobre FLP antes do nascimento.

Segundo a pesquisa conduzida por Cuyper et al. (2019), constatou-se que os pais que foram informados do diagnóstico durante o período pré-natal sobre a condição da FLP de seu filho enfrentaram uma maior incidência de conflitos familiares em comparação com aqueles cujo diagnóstico não foi realizado antecipadamente. E após essa descoberta, inicia uma grande jornada de tratamentos que na maioria das vezes se estende até o início da vida adulta do filho.

Segundo os estudos de Cuypera et al. (2019), famílias com uma criança com FLP entre seis meses e dois anos experimentam um maior impacto geral no sistema familiar. Devido às crianças mais novas apresentarem dificuldades com a alimentação, sucção insuficiente e regurgitação através da cavidade nasal, o que muitas vezes causa redução na ingestão de alimentos. Isso resulta em menor ganho de peso nos primeiros meses de vida, o que é uma grande fonte de preocupação para os pais. Todas essas incertezas futuras podem levar a um estresse adicional que pode criar conflitos familiares.

Dado que o tratamento da FLP é um processo prolongado e envolve várias fases, conforme evidenciado por Azza et al. (2020), os pais de crianças que nascem com essa condição enfrentam uma demanda significativa por informações abrangentes. Isso inclui conhecimentos sobre aspectos da alimentação, procedimentos cirúrgicos, cuidados pós-operatórios e outros temas que envolvem a fissura labiopalatina.

Essa necessidade por informações inicia no momento da descoberta da fissura. Adekunle et al. (2019) observaram que 88% dos pais, inicialmente buscaram informações sobre a condição de seus filhos com a equipe médica do hospital. Além disso, Khouri et al. (2018), realizou um estudo semelhante e descobriram que 92% dos pais buscaram informações sobre diagnóstico, tratamento, e suporte nas redes sociais.

Segundo Khouri et al. (2018), a mídia social é um recurso disponível amplamente deficiente de informações que poderiam contribuir com o aumento da divulgação de informações precisas nas redes sociais sobre o diagnóstico e orientações sobre as FLP, minimizando a ansiedade inicial dos responsáveis e o sofrimento psicológico associado a ter um filho fissurado.

Foi inesperada a associação entre escolaridade do responsável até o ensino fundamental e não ter dúvidas acerca da FLP, uma vez que a literatura aponta que os pais com formação educacional inferior têm conhecimentos mais deficitários quando comparados aos que têm uma formação educacional mais qualificada (Chen et al., 2020).

Quanto à associação entre ter companheiro e não apresentar dúvidas acerca da FLP,

pode-se supor que a troca de informações entre os cônjuges contribua com esse achado. De fato, o estudo de Mehus et al. (2022), sobre a forma como os pais recebem informações sobre saúde sexual dos filhos, acontece principalmente por meio de conexões pessoais, como por exemplo, cônjuge/parceiro.

Acerca da associação entre menor renda familiar e não ter dúvidas sobre as FLP, embora a literatura seja clara ao apontar que a assistência em saúde para crianças que vivem em famílias com posição social desfavorável seja precária (Pedersen et al., 2021; Jiménez et al., 2020), acredita-se que nesse estudo essa associação seja justificada pelo fato de que famílias com desvantagem socioeconômica utilizam com mais frequência os serviços de saúde (Pedersen et al., 2021), tendo assim, acesso a informações que irão impactar nos cuidados em saúde de seus filhos.

No tocante a associação entre ser responsável do sexo feminino e não ter dúvidas sobre as FLP, acredita-se que esse achado possa estar relacionado ao fato de as mães terem sido, nesse estudo, as responsáveis que predominaram no acompanhamento das crianças com FLP, estando mais susceptíveis a obtenção de informações sobre a patologia em questão. Ademais, sabe-se que historicamente a mulher desempenha de forma mais intensa e contínua os cuidados com os filhos (Hart et al., 2023), embora com as novas configurações sociais e o acesso a creches e a inserção da mulher no mercado de trabalho venham dinamizando e modificando esse padrão (Yamaguchi, Asai & Kambayashi, 2018).

No concernente a associação entre ser responsável da criança que não tinha história de complicações durante o parto e não apresentar dúvidas acerca da FLP, acredita-se que esse achado possa estar relacionado a uma assistência pré-natal qualificada, já que as diretrizes do Ministério da Saúde afirmam que o pré-natal é o momento troca de conhecimentos entre os profissionais, a gestante e sua família (Carneiro et al., 2022).

A associação entre diagnóstico de FLP após o nascimento e não apresentar dúvidas acerca dessa patologia foi inesperada, uma vez que o diagnóstico precoce é apontado na literatura como fator determinante para a família, no sentido de melhor entender a malformação do filho e com isso serem capazes de realizar um planejamento para que o nascimento possa acontecer de maneira tranquila (Cunha et al., 2019).

Em se tratando da associação entre residir no interior e não saber explicar o que é a FLP, esse achado sintetiza o que apresenta a literatura, no tocante ao fato de a região de moradia influenciar diretamente na renda per capita e no acesso a uma educação e assistência a saúde de qualidade (Guimarães, 2022).

Estudos evidenciam que uma maior idade materna está associada a melhores

conhecimentos acerca da saúde dos filhos, bem como a adoção de medidas e cuidados assertivos (Gondim et al., 2022; Balcha et al., 2023). Desse modo, foi surpreendente a associação verificada entre ter idade superior a trinta anos e não saber explicar o que é a FLP. Contudo, acredita-se que esse achado possa estar relacionado ao fato de a grande maioria dos participantes desse estudo terem um preparo educacional inferior e residirem no interior.

Foi inesperada a associação entre ser responsável com mais de uma gestação e não saber explicar o que é a FLP, uma vez que as multíparas são expostas a mais atividades educativas quando comparadas às primíparas (Baldin et al., 2022), consequentemente maior conhecimento sobre a patologia.

Não foi inesperada a associação entre maior tempo de acompanhamento e maior idade da criança, com não possuir dúvidas acerca da FLP, uma vez que esse fato implica em um maior contato dos responsáveis com profissionais de saúde. Realmente, com o maior tempo de acompanhamento, e consequentemente o crescimento da criança, um contingente maior de informações são repassadas durante as consultas com toda a equipe multiprofissional. De fato, estudo realizado na Uganda com mães de crianças com FLP, evidenciou que aquelas que receberam suporte para apoio alimentar em centros especializados tiveram experiências mais exitosas do que as que haviam recebido orientações apenas na maternidade (Nabatanzi et al., 2021).

CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos, pode-se concluir que as responsáveis com escolaridade igual ou inferior ao ensino fundamental que tinham companheiro, possuíam uma renda familiar igual ou inferior a um salário mínimo e que tinham um maior tempo de acompanhamento das crianças, não apresentaram dúvidas sobre as FLP.

As mães de crianças que não vivenciaram o histórico de complicações durante o parto e que tiveram o diagnóstico da FLP após o nascimento também não apresentaram dúvidas sobre essa doença.

Por outro lado, observou-se que as responsáveis que residiam no município do interior do estado, tinham a idade superior a 30 anos e tinham mais de uma gestação, não conheciam a definição e não sabiam explicar o que era a FLP.

Com isso, vemos a necessidade da construção de estratégias e ações para melhorar o conhecimento dos responsáveis, acerca da FLP. Assim, esse estudo irá contribuir com o esclarecimento do perfil e das dúvidas dos responsáveis para que os profissionais de saúde,

gestores e a comunidade científica possam atuar na resolução dessas problemáticas e aprimorar o conhecimento das responsáveis, motivando e potencializando a adesão ao tratamento, para melhorar a qualidade de vida das crianças acometidas por FL/P.

REFERÊNCIAS

- [1] ADEKUNLE, A. A.; JAMES, O.; ADEYEMO, W. L. Health information seeking through social media and search engines by parents of children with orofacial cleft in Nigeria. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 57, n. 4, p. 444–447, 2020. DOI: 10.1177/1055665619884447.
- [2] ATTIA, A. M. F.; ELKAZAZ, R. H.; EL-MONSHEL, A. H. Mothers of children with an orofacial cleft: nursing support and stress. *International Journal of Novel Research in Healthcare and Nursing*, v. 7, n. 1, p. 959–964, 2020.
- [3] BALCHA, W. F. et al. Maternal knowledge of anemia and adherence to its prevention strategies: a health facility-based cross-sectional study design. *INQUIRY*, v. 60, 2023. DOI: 10.1177/00469580231167731.
- [4] BALDIN, P. E. A. et al. Relation between prenatal education for breastfeeding and breastfeeding technique. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 22, n. 3, p. 651–657, 2022. DOI: 10.1590/1806-9304202200030012.
- [5] BORG, T. M.; HONG, S.; GHANEM, A. Cleft lip and palate repair training to bridge the gap in low-income countries. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 33, p. 1331–1334, 2022.
- [6] BREUNING, E. E.; COURTEMANCHE, R. J.; COURTEMANCHE, D. J. Experiences of Canadian parents of young children with cleft lip and/or palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 58, n. 5, p. 577–586, 2021. DOI: 10.1177/1055665620977271.
- [7] CARNEIRO, A. B. F. et al. A importância do pré-natal na prevenção de complicações durante a gestação. *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde*, v. 4, n. 4, p. 30–36, 2022.
- [8] CHEN, L. et al. Are parents' education levels associated with either their oral health knowledge or their children's oral health behaviors? *BMC Oral Health*, v. 20, n. 1, 2020. DOI: 10.1186/s12903-020-01186-4.
- [9] ÇINAR, S.; BOZTEPE, H. The use of social media among parents of infants with cleft lip and/or palate. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 54, p. e91–e96, 2020. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.05.007.
- [10] CUNHA, G. F. M. et al. A descoberta pré-natal da fissura labiopalatina do bebê: principais dúvidas das gestantes. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 27, p. 1–7, 2019. DOI: 10.12957/reuerj.2019.34127.
- [11] FREITAS, J. A. et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP). *Journal of Applied Oral Science*, v. 20, n. 1, p. 9–15, 2012. DOI: 10.1590/S1678-77572012000100003.

- [12] GONDIM, E. C. et al. Matching between maternal knowledge about infant development and care for children under one year old. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 30, e3675, 2022. DOI: 10.1590/1518-8345.5967.3675.
- [13] GUIMARÃES, I. B. Condições de vida, moradia e trabalho no espaço urbano. *Caderno CRH*, v. 35, e022031, 2022. DOI: 10.9771/ccrh.v35i0.50792.
- [14] HART, E. R. et al. Child care and family processes: bi-directional relations between child care quality, home environments, and maternal depression. *Child Development*, v. 94, n. 1, p. e1–e17, 2023. DOI: 10.1111/cdev.13858.
- [15] KHOURI, J. S.; MCCHEYNE, M. J.; MORRISON, C. S. Cleft: the use of social media amongst parents of infants with clefts. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 55, n. 7, p. 974–976, 2018.
- [16] MEHUS, C. J. et al. Parents' sources of adolescent sexual health information and their interest in resources from primary care. *Academic Pediatrics*, v. 22, n. 3, p. 396–401, 2022. DOI: 10.1016/j.acap.2021.09.007.
- [17] NABATANZI, M. et al. Mothers' experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2021. DOI: 10.1186/s12884-021-03581-3.
- [18] OPRIS, D. et al. The quality of life after cleft lip and palate surgery. *Medicine and Pharmacy Reports*, v. 95, p. 461–466, 2022.
- [19] PEDERSEN, L. H. et al. Socioeconomic position and prediagnostic health care contacts in children with cancer in Denmark. *BMC Cancer*, v. 21, n. 1, 2021. DOI: 10.1186/s12885-021-08837-x.
- [20] SAIKIA, A. et al. Systematic review of clinical practice guidelines for oral health in children with cleft lip and palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 59, p. 800–814, 2022.
- [21] SALARI, N. et al. Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, v. 123, p. 110–120, 2022.
- [22] SCHELLER, K. et al. Psychosocial and socioeconomical aspects of mothers having a child with cleft lip and/or palate. *Journal of Clinical and Experimental Dentistry*, v. 12, p. e864–e869, 2020.
- [23] SOESELO, D. A. et al. Parents' knowledge, attitude and behaviour toward cleft lips and cleft palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 30, n. 4, p. 1105–1108, 2019. DOI: 10.1097/SCS.0000000000005352.
- [24] WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Addressing the global challenges of craniofacial anomalies*. Geneva: WHO, 2006.

- [25] YAMAGUCHI, S.; ASAI, Y.; KAMBAYASHI, R. How does early childcare enrollment affect children, parents, and their interactions? *Labour Economics*, 2018. DOI: 10.1016/j.labeco.2018.08.006.
- [26] YUSOF, M. S.; MOHD IBRAHIM, H. The impact of cleft lip and palate on the quality of life of young children. *Medical Journal of Malaysia*, v. 78, n. 2, p. 250–258, 2023.
- [27] LOOZE, G. F. et al. Perfil epidemiológico de pacientes com fissura labiopalatina atendidos em hospital de referência. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 6, n. 3, p. 8747–8766, 2023. DOI: 10.34119/bjhrv6n3-031.
- [28] VALDEZ, J. P. D.; FREIRE, V. D. A.; VELÁSQUEZ, M. C. R. Cleft lip and palate: review of the literature. *Revista Tecnológica Ciencia y Educación Edwards Deming*, v. 6, n. 2, p. 54–68, 2023.
- [29] SOUZA, L. C. M. et al. Cleft lip and palate: from diagnosis to treatment. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 17, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i17.39067.
- [30] CUNHA, G. F. M. et al. A descoberta pré-natal da fissura labiopalatina do bebê. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 27, 2019. DOI: 10.12957/reuerj.2019.34127.
- [31] ANJOS, A. A. et al. A importância do vínculo mãe-bebê no desenvolvimento infantil. *Revista RASEd*, v. 1, n. 1, p. 1–11, 2023.

1.3. Capítulo 3: PRODUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas são uma das malformações craniofaciais mais comuns. A etiologia dessas fendas é desconhecida, porém estudiosos acreditam que a combinação entre fatores genéticos e ambientais estão envolvidos no desenvolvimento da condição (COSTA et al., 2018). Sua repercussão transpassa o estado físico da criança, estendendo-se aos aspectos sociais e psicológicos, principalmente dos pais ou responsáveis legais (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009).

Quanto aos dados epidemiológicos, o Brasil apresenta uma alta incidência de fissuras orais, em torno de 1 a cada 650 nascidos vivos, uma estimativa superficial que pode estar associada, de fato, à existência de 225.000 casos no país (CARLINI et al., 2000; SILVA et al., 2008). No Ceará, a ocorrência é de 1,39 a cada 1.000 nascidos vivos, conforme Silva (2010). Especificamente, no Hospital Infantil Albert Sabin, localizado em Fortaleza – CE, há um grande número de pacientes cadastrados com essas fissuras, ultrapassando 3.000 casos, no período de janeiro de 1997 a outubro de 2007 (CUNHA FILHO, 2007).

No contexto das malformações faciais, as famílias, cujos membros apresentam esse tipo de condição, são grandemente afetadas, apresentando sentimentos que variam desde choque, negação, culpa e vergonha a esperança e aceitação (SHAVER, 1993). Além do que, os pais se sentem incapazes, o que pode ser agravado pelas inúmeras dúvidas.

Nesse âmbito, a literatura menciona que as incertezas dos pais frente às malformações faciais são especialmente evidenciadas por questionamentos aos profissionais relacionados à cirurgia. Outras indagações que asseguram essa insegurança referem-se a temas que compreendem desde o desenvolvimento da criança e alimentação à erupção dos dentes, causa da fissura e probabilidade de acometimento de outros filhos e recursos financeiros (Rafacho et al., 2012).

Nesse contexto, a elaboração de materiais multimídia voltados ao desenvolvimento de habilidades, que favoreçam comportamentos voltados para a promoção da saúde e adesão ao tratamento (FERREIRA, 2005; ALENCAR, 2008; SPINARDI, 2009), podem ser uma importante estratégia de enfrentamento das incertezas e realidades vivenciadas por pais ou responsáveis e bebês/crianças com fissura labiopalatina.

Corroborando com essa suposição, o estudo de Costa (2012) demonstrou que, após os participantes assistirem ao material multimídia, houve um aumento do número mínimo de acertos dos questionários avaliativos, sugerindo uma melhora nos conhecimentos adquiridos.

Baseado na importância que as fissuras labiopalatinas exercem na vida do bebê/criança e de seus pais ou responsáveis e as incertezas advindas com essa condição, bem como dos resultados obtidos com a inclusão de materiais multimídias no enfrentamento dessa realidade e a deficiência no processo de validação desses recursos, esse estudo objetivou elaborar e validar vídeos educativos relacionados à orientação e manejo de pais ou responsáveis por pacientes com fissuras labiopalatinas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo metodológico, o qual envolveu a elaboração de um vídeo educativo relacionado à orientação e manejo de pais ou responsáveis por pacientes com fissuras labiopalatinas. Para esse processo, seguiu-se o referencial metodológico de Kindem e Musburger (2005), o qual propõe três etapas: pré-produção (sinopse ou storyline, argumento, roteiro e storyboard), produção e pós-produção (Figura 1).

Figure 2. Fluxograma referente às etapas de produção do vídeo. Fortaleza, Brasil, 2023.



Adaptado de Kindem e Musburger (2005).

Pré-Produção

Sinopse ou Storyline

Para esta etapa, realizou-se uma revisão integrativa da literatura sobre o uso de vídeos educativos para orientação dos pais/responsáveis de crianças com fissuras labiopalatinas, bem como uma investigação de outros vídeos sobre a mesma temática do HRAC/Centrinho USP para a construção do material multimídia aqui proposto. A partir dos estudos realizados, elaboramos a ideia de um vídeo misto (*Live action*), o qual contaria com um personagem fissurado no formato de animação, correspondendo a figura de um jovem que foi fissurado e fez a cirurgia, trazendo o sentimento de empatia, e um profissional da saúde, especialista em fissura labiopalatina, para abordar e sanar as dúvidas dos pais sobre as fissuras labiopalatinas.

Argumento

Nessa etapa, foram descritas todas as ações que seriam abordadas em cada cena do vídeo. Com o auxílio de uma ilustradora profissional foi desenvolvido o personagem de acordo com o que havia sido pensado (um personagem jovem que foi fissurado e fez a cirurgia) com essas informações ela conseguiu criar uma ilustração, primeiro no papel, que depois foi repassado e redesenhado no software *MediBang Paint Pro*, versão 28.3. Neste software foi possível dar formato e cor ao personagem e também a criação das ilustrações que seriam utilizadas durante o vídeo. Em seguida, foi elaborado um roteiro do vídeo, contendo todas as falas e ações do personagem e profissional.

Roteiro

O roteiro detalhou todo o conteúdo que deveria constar no vídeo, adotando-se uma linguagem técnica apropriada, destinada a orientar a equipe de produção. Para sua elaboração, utilizou-se o software *Celtx*, versão 2.9.1. O roteiro foi dividido em cenas, cujas legendas esclarecem o leitor sobre o que estava sendo visto ou ouvido no vídeo.

Storyboard

Nessa etapa, as cenas do roteiro foram exibidas em forma de desenhos sequenciais, semelhante a uma história em quadrinhos. Para tanto, houve novamente a participação de uma

ilustradora profissional.

Assim, o storyboard guiou as filmagens, bem como orientou o planejamento e decisão dos elementos que seriam criados e inseridos cenograficamente e os que seriam inseridos digitalmente na pós-produção.

Produção do Vídeo

Seguindo o planejamento elaborado no *storyboard*, a produção do vídeo foi dividida em três etapas:

1. Criação das imagens ilustrativas e o desenho do personagem - produzidos por meio do software *MediBang*;
2. Animação do personagem - realizada por meio da Plataforma *Flipa Clip*, versão 3.5.1;
3. Gravação das imagens do profissional e captação de áudio direto para dublagem do personagem.

Pós-produção do Vídeo

Nesta etapa, com o auxílio de dois técnicos em comunicação experientes em desenvolvimentos de vídeos, foram feitas todas as organizações das cenas, edições e a revisão de todas as cenas. A edição do vídeo foi realizada utilizando o software DaVinci Resolve, versão 18.0. Foi feita a montagem do material bruto, seguida de separação das cenas. Essas foram editadas e submetidas ao tratamento do áudio, intervenções digitais, inserção das ilustrações, legendas, créditos e colorização.

Foram utilizadas cores mais quentes, com a finalidade de trazer uma atmosfera positiva e acolhedora. Ao final, foi realizada a exportação do vídeo finalizado, em versões para web, em 4k e full-hd.

Vale ressaltar que todos os passos acima mencionados serão seguidos para a produção dos dois outros vídeos.

RESULTADOS

Tabela 6. Roteiro do vídeo. Fortaleza, Brasil, 2023.

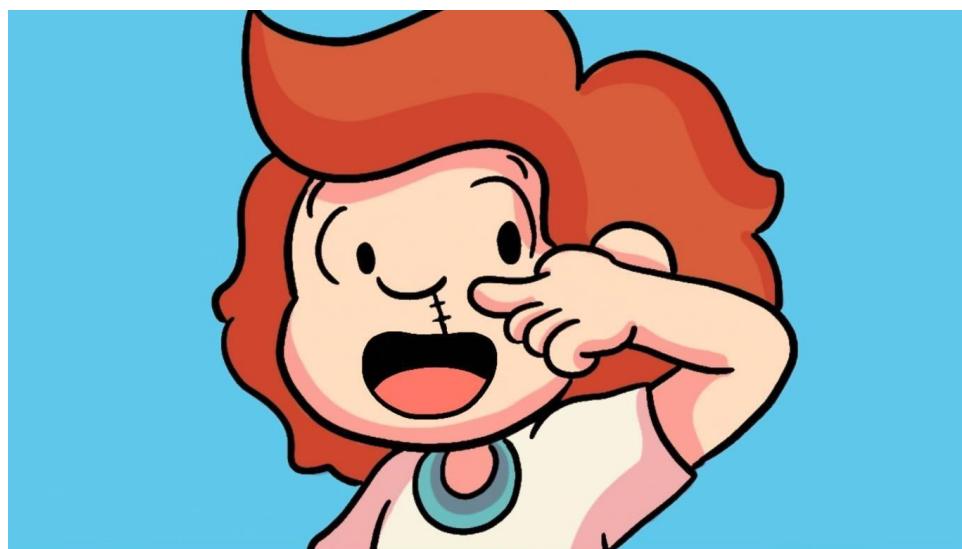
ROTEIRO DO VÍDEO	
<ol style="list-style-type: none"> 1. APRESENTAÇÃO DO PERSONAGEM 2. LIGAÇÃO 3. OUVINDO AS PERGUNTAS 4. RESPONDENDO AS QUESTÕES <ol style="list-style-type: none"> 4.1. O que é fissura labial? 4.2. O que é fissura palatina? 4.3. Como essas fissuras acontecem? 4.4. O que pode causar as fissuras? 5. ENCERRAMENTO 6. MENSAGEM AOS PAIS 	
VÍDEO	ÁUDIO
Abertura com a apresentação do Joãozinho. Plano de conjunto	JOÃOZINHO - Oiiii. Eu sou o Joãozinho. Como você pode ver eu tenho fissura labiopalatiana... (fala bem pausada). Não sabe o que é isso? Tudo bem eu te explico (risos)
Plano mais fechado para que o rosto fique bem visível	JOÃOZINHO - Quando eu nasci os meus pais também não entenderam porque eu nasci com essa fissura. Eles ficaram bem preocupados e nem sabiam como cuidar de mim. Se você é papai, mamãe, familiar ou responsável por uma criança que seja assim como eu, é normal que esteja assim muito preocupado e cheio de dúvidas.

<p>Joãozinho com celular na mão, conectando-se Plano Americano.</p>	<p>EFEITO SONORO - Video chamada</p> <p>JOÃOZINHO - Vamos te explicar o que é fissura labiopalatina (fala bem pausada). Vou chamar aqui o meu amigo Dr. Lucas Gabriel, pesquisador da UFC. Ele vai explicar tudo bem direitinho...</p>
<p>Plano de Detalhe do Celular na mão do Joãozinho, visualiza-se a imagem do Dr. Lucas. Joãozinho toca a tela e o vídeo ocupa toda a tela.</p> <p>Legenda em motion graphic Prof. Lucas Gabriel – Pesquisador UFC</p>	<p>DR. LUCAS - Olá Joãozinho, olá mamãe, olá papai, olá responsável por uma criança com fissura labiopalatina.</p>
<p>Plano de Detalhe do Celular na mão do Joãozinho, visualiza-se a imagem do Dr. Lucas. Joãozinho toca a tela e o vídeo ocupa toda a tela.</p> <p>Legenda Motion Graphic correspondente a quem fala</p>	<p>JOÃOZINHO - Dr. Explica pra gente, o que é fissura labial?</p>
<p>Joãozinho a partir de agora só é visto no Motion Graphic. Após o final da pergunta de Joãozinho até o encerramento, será Lucas Gabriel ocupando a tela inteira, com os gráficos que o identificam (fixos) e as perguntas de Joãozinho.</p> <p>Quando houver imagens a serem apresentadas, estas ocuparão toda a tela, com o áudio do Dr. Lucas em OFF. As imagens podem ser acompanhadas de textos de</p>	<p>DR. LUCAS - A fissura labial é uma abertura que acontece no lábio superior. Essa abertura pode acontecer em um lado ou nos dois lados do lábio podendo ter diferentes tamanhos.</p> <p>JOÃOZINHO - Dr. E o que é fissura palatina?</p> <p>DR. LUCAS - A fissura palatina é uma abertura que acontece no palato, também conhecido como céu da boca. Essa fissura também pode ter diferentes tamanhos. Em alguns casos, essa abertura pode se estender até o nariz, criando uma passagem que vai do céu da boca até o nariz.</p> <p>E nestes casos a comida, leite, água ou qualquer outro tipo de alimento podem chegar até o nariz podendo causar o engasgo, e isso pode prejudicar a nutrição da criança.</p>

identificação.	<p>JOÃOZINHO - Mas, Dr. Lucas, existem outros tipos de fissuras?</p> <p>DR. LUCAS - Sim, existe a fissura labiopalatina. Essa é o tipo de fissura que aconteceu com você, Joãozinho. Neste caso, a fissura pode se estender do lábio até a metade do céu da boca, ou do lábio até o final do céu da boca.</p> <p>JOÃOZINHO - O que causa a formação dessas fissuras?</p>
----------------	---

	<p>DR. LUCAS - Não existe uma causa específica. O que sabemos é que existem vários fatores que podem contribuir para o nascimento de bebês com fissuras. Algumas doenças como diabetes ou mesmo deficiências de ácido fólico durante a gestação, podem estar associadas com a formação dessas fissuras, assim como o uso de cigarro, drogas e bebidas.</p>
	<p>JOÃOZINHO - Obrigado Dr. Lucas, eu entendi direitinho</p>
	<p>DR. LUCAS - Mamães, papais e responsáveis, essas fissuras não são doenças. São apenas alterações que podem ser corrigidas com cirurgias e acompanhamento especializado e multidisciplinar. É muito importante compreender as fissuras labiopalatinas para que assim possamos cuidar melhor das nossas crianças e possibilitar que elas tenham uma vida normal e feliz.</p>
<p>ENCERRAMENTO JOÃOZINHO</p>	<p>JOÃOZINHO - Espero que você tenha entendido que fissura labial é algo que precisa de cuidados, mas não é motivo para ninguém sofrer discriminação ou preconceito. Tudo o que precisamos é de tratamento especializado. Nos próximos vídeos, vamos conversar sobre a correção dessas fissuras (aponta para a face).</p> <p>JOÃOZINHO - Cuide bem dos amiguinhos e amiguinhas com fissura labial. Quero que eles sejam muito felizes, como eu sou! A gente se vê! Tchau!</p>

VÍDEO 1



ACESSE O QR CODE PARA ASSISTIR AO VÍDEO:



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo ainda está em desenvolvimento. Depois da validação com o público-alvo do presente vídeo supracitado, serão elaborados outros vídeos com outras abordagens em perspectivas futuras.

Os vídeos irão ajudar os profissionais, auxiliando no processo de conscientização dos responsáveis, servindo como material auxiliar das consultas, os quais eles podem consultar para sanar suas dúvidas em casa.

Dessa forma, os vídeos irão ajudar os responsáveis a melhorar seu conhecimento acerca das crianças com fissuras labiopalatinas. Esse conhecimento irá contribuir com a adesão ao tratamento e melhorar a qualidade de vida das crianças acometidas pelas fissuras labiopalatinas.

REFERÊNCIAS

- [1] ALENCAR, C. J. F. *Avaliação de conteúdos e objeto de aprendizagem da teleodontologia aplicado à anestesia e exodontia em odontopediatria*. 2008. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.
- [2] BRASIL. Ministério da Saúde. *Direitos do paciente*. Portaria nº 1.286, de 26 de outubro de 1993, art. 8º, e Portaria nº 74, de 4 de maio de 1994. Brasília, 1993.
- [3] CARLINI, J. L. et al. Enxerto autógeno de crista ilíaca na reconstrução do processo alveolar em portadores de fissura labiopalatina: estudo de 30 casos. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, v. 27, n. 6, p. 389–393, nov./dez. 2000.
- [4] COSTA, T. L. C. et al. Material multimídia para orientação dos cuidadores de bebês com fissura labiopalatina sobre velofaringe e palatoplastia primária. *CoDAS*, v. 28, n. 1, p. 10–16, 2016. DOI: 10.1590/2317-1782/20162014126.
- [5] CUNHA FILHO, J. F. *L-alanil-glutamina e seus efeitos sobre o estresse oxidativo, o controle glicêmico e a resposta inflamatória em crianças submetidas à palatoplastia*. 2007. 123 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.
- [6] DOAK, C. C.; DOAK, L. G.; ROOT, J. *Teaching patients with low literacy skills*. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1996.
- [7] DODT, R. C. M. *Elaboração e validação de tecnologia educativa para autoeficácia da amamentação*. 2011. 168 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2011.
- [8] FEHRING, R. Validating diagnostic labels: standardized methodology. In: HURLEY, M. E. (ed.). *Classification of nursing diagnoses: proceedings of the sixth conference*. St. Louis: Mosby, 1986. p. 183–190.
- [9] KINDEM, G.; MUSBURGER, R. B. *Introduction to media production: from analog to digital*. 3. ed. Boston: Focal Press, 2005.
- [10] NASCIMENTO, L. A. et al. Validation of educational video to promote self-efficacy in preventing childhood diarrhea. *Health*, v. 7, p. 192–200, 2015.
- [11] NEGRETTO, G. W. Development and evaluation of printed educational material to improve the medication compliance of pediatric patients after hospital discharge. *Revista HCPA*, v. 31, n. 4, p. 443–450, 2011.

- [12] RAFACHO, M. B.; TAVANO, L. D.; ROMAGNOLI, M.; BACHEGA, M. I. Hotsite de psicologia: informações de interesse sobre anomalias craniofaciais. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 29, n. 3, p. 387–394, 2012.
- [13] SHAVER, T. Reações dos pais ao nascimento de uma criança com deficiência severa. *Mensagem da APAE*, p. 8–11, 1993.
- [14] SILVA, D. S. F. et al. Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais. *Revista Gaúcha de Odontologia*, Porto Alegre, v. 56, n. 4, p. 387–391, out./dez. 2008.
- [15] SILVA, R. N. *Características epidemiológicas de crianças portadoras de fissuras labiopalatinas atendidas no Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza-CE*. 2010. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

APÊNDICE – E



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC

FACULDADE DE MEDICINA - DEPARTAMENTO DE MORFOLOGIA

QUESTIONÁRIO PARA PAIS OU RESPONSÁVEIS POR PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS PARA ELABORAÇÃO DOS VÍDEOS EDUCATIVOS

DADOS DOS PAIS OU RESPONSÁVEL

1. Nome do responsável: _____
2. Sexo biológico: () Masculino () Feminino
3. Telefone: _____ 4. Data de Nascimento: _____
5. Cidade: _____
6. Zona: () Urbana () Rural
7. Quanto tempo mora neste endereço? _____ (A = anos; M = Meses)
8. Escolaridade (será convertida em anos de estudo):

 () 1ºgrau incompleto, até _____ série

 () 1ºgrau completo

 () 2ºgrau incompleto, até _____ série

 () 2ºgrau completo

 () Graduação incompleta ()

 Graduação completa

 () Nunca estudou
9. Estado civil:

 () Casada (o) () União consensual () Solteira (o) () Divorciada (o)

 () Viúva (o)
10. Ocupação (Trabalho): _____
11. Quantas pessoas moram na residência? _____
12. Renda familiar (VALOR): _____ (*Salário mínimo atual: R\$ 1.100)

DADOS DO (A) PACIENTE

13. Data nascimento (Criança): _____ / _____ / _____
14. Sexo: () Masculino () Feminino
15. A criança estuda atualmente?

 () Sim () Não () Nunca estudou
16. Possui comorbidades: () Sim () Não

 Se sim, quais? _____

17. Teve alguma complicaçāo no parto? () Sim () Não Se sim, quais?

18. Tem história de prematuridade? () Sim () Não
Se sim, quantas semanas? _____

19. Faz uso de alguma medicação contínua? () Sim () Não Se sim, quais? _____

20. Realizou algum procedimento cirúrgico? () Sim () Não Se sim, quais? _____

21. Há quanto tempo faz acompanhamento hospitalar? _____
(Responda em anos e meses)

22. Quantas gestações a mãe teve? _____

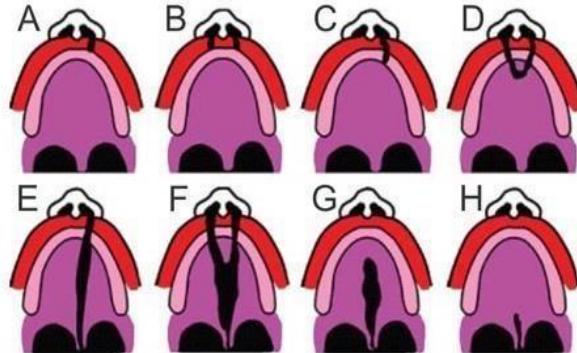
23. Quantas crianças nasceram vivas? _____

24. Quantos estão vivos? _____

25. Sexo dos filhos: M (masc) _____ F (fem) _____

26. Qual o tipo de Fissura?

- () Fissura Labial Unilateral pré-forame incompleta;
- () Fissura Labial Bilateral pré-forame incompleta;
- () Fissura Labial Unilateral pré-forame completa;
- () Fissura Labial Bilateral pré-forame completa;
- () Fissura Labial Unilateral transforame completa;
- () Fissura Labial Bilateral transforame completa;
- () Fissura Palatina pós-forame completa;
- () Fissura Palatina pós-forame incompleta;



(SPINA V, et al., 1972)

27. Quando você descobriu? () Pré-natal () Após o nascimento

28. Já foi realizada alguma cirurgia? () Sim () Não

CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS E SANITÁRIAS:

29. Tipo de casa?

- () Taipa () Tábua () Tijolo com reboco () Mista () Tijolo sem reboco

30. Qual o tipo de piso do domicílio?

- () Cerâmica () Cimento () Terra () Tábua () Misto

31. A água que abastece a casa é proveniente de onde?

- () Rede pública/encanada () Chafariz () Bomba () Poço/cacimba

- () Cisterna () Lagoa, riacho ou rio () Açude () Carro-pipa

() Outro. Especificar: _____

32. Tipo de sanitário:

- () Com descarga d'água () Sem descarga d'água () Sem sanitário

33. Qual o tipo de esgoto da casa?

- () Rede pública () Fossa séptica/asséptica () Céu aberto () Desconhecido

() Outro. Especificar: _____

DÚVIDAS SOBRE OS CUIDADOS COM PACIENTES COM FLP:

34. Possui alguma duvida com relação aos cuidados com a FLP: () Sim () Não
Especificar: _____

35. Sabe explicar o que é a FLP: () Sim () Não
Especificar: _____

APÊNDICE - K



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC FACULDADE DE MEDICINA - DEPARTAMENTO DE MORFOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS RESPONSÁVEIS POR PACIENTES COM FISSURAS LABIOPALATINAS PARA VALIDAÇÃO DOS VÍDEOS EDUCATIVOS

Eu, **Lucas Gabriel Nunes Andrade**, RG. nº 20078748458, cirurgião- dentista e mestrando do Programa de Pós-graduação em Ciências Morfofuncionais (PCMF) da Universidade Federal do Ceará (UFC), juntamente com **Virginia Claudia Carneiro Girão Carmona**, orientadora, médica veterinária e docente (professora) da UFC, e **Ana Caroline Rocha de Melo Leite**, coorientadora, cirurgiã-dentista e docente (professora) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB), estou realizando uma pesquisa intitulada **“ELABORAÇÃO, VALIDAÇÃO E APLICAÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA ORIENTAÇÃO DE RESPONSÁVEIS POR PACIENTES ACOMETIDOS POR FISSURAS LABIOPALATINAS”**, no Núcleo de Atendimento Integrado ao Fissurado do Hospital Infantil Albert Sabin (NAIF/HIAS), onde seu (a) filho (a) é atendido. O projeto tem como objetivo (intenção) elaborar (criar), validar (reconhecer) e aplicar (mostrar) vídeos educativos (de ensino ou de instrução) relacionados (ligados) à orientação e manejo (manuseio) de pais ou responsáveis por pacientes com fissuras labiopalatinas, como você.

Caso você aceite participar dessa pesquisa, será pedido que você responda um questionário, elaborado por mim, contendo perguntas relacionadas aos aspectos sociodemográficos e econômicos e avaliação do vídeo que você assistiu sobre fissuras labiopalatinas.

A sua colaboração (ajuda) nessa pesquisa permitirá que os vídeos produzidos (feitos) e validados (reconhecidos), a partir das suas respostas no questionário, tornem-se ferramentas (formas) importantes para a compreensão

(entendimento) e esclarecimento (explicação) de dúvidas sobre os termos (palavras) relacionados (ligados) à fissura labiopalatina pelos pais ou responsáveis. Permitirá ainda conhecer a realidade (vida) dos pais ou responsáveis, no contexto (condição ou situação) social (sociedade ou comunidade), econômico (dinheiro) e demográfico (população), cujos filhos apresentam fissura labiopalatina e são atendidos no NAIF/HIAS. Como consequência (efeito ou fruto), medidas podem ser realizadas por gestores (administradores ou políticos) e profissionais da área da saúde, objetivando (pretendendo) melhorar essa realidade.

Informo ainda que:

- A sua participação no preenchimento do questionário deverá requerer (pedir) de você um tempo de aproximadamente 30 minutos. Ela será realizada de modo a não interferir (atrapalhar) no atendimento de seu (a) filho (a);
- Sua participação será no preenchimento de um questionário;
- As respostas do questionário serão somente utilizadas para a presente pesquisa;
- Você tem o direito de não participar dessa pesquisa;
- O seu nome nem qualquer outra informação que possa identificar (indicar ou apontar) você ou o (a) seu (a) filho (a) serão divulgados (espalhados);
- Mesmo que você, tendo aceitado participar dessa pesquisa, se por qualquer motivo, durante o seu andamento, resolver desistir, você tem toda a liberdade para retirar a sua participação (sair do estudo);
- A sua ajuda e participação poderão trazer benefícios (melhorias) para você e outros pais ou responsáveis por permitir, a partir das suas respostas no questionário, que os vídeos produzidos (feitos) e validados (reconhecidos), tornem-se ferramentas (formas) importantes para a compreensão (entendimento) e esclarecimento (explicação) de dúvidas sobre os termos (palavras) relacionados (ligados) à fissura labiopalatina pelos pais ou responsáveis. Permitirá ainda conhecer a realidade (vida) dos pais ou responsáveis, no contexto (condição ou situação) social (sociedade ou comunidade), econômico (dinheiro) e demográfico (população), cujos filhos apresentam fissura labiopalatina e são atendidos no NAIF/HIAS. Como consequência (efeito ou fruto), medidas podem ser realizadas por gestores (administradores ou políticos) e profissionais da área da saúde, objetivando (pretendendo) melhorar essa realidade.
- Essa pesquisa apresenta riscos (perigos) mínimos aos participantes, representados por: constrangimento (acanhamento ou vergonha) social (sociedade ou comunidade), se considerado o preconceito associado à participação em pesquisas; constrangimento pessoal, por expor a realidade vivenciada; constrangimento intelectual (inteligência), por expor a opinião sobre o vídeo assistido.

- Entretanto, esses possíveis riscos serão minimizados (diminuídos) pelo projeto ao garantir a confidencialidade (segredo), privacidade (vida particular) e proteção da imagem dos participantes. Particularmente, o TCLE assinado por cada pai ou responsável e o questionário respondido serão armazenados (guardados) em armário trancado com chave e em espaço (lugar) limitado (especial) à equipe do estudo. Além do que, todo o material coletado somente será utilizado para a presente pesquisa;
- O pesquisador será habilitado (treinado) ao método de coleta (recolher) de dados (informações) e o questionário será realizado em um ambiente seguro, tranquilo e com privacidade;
- Os participantes terão liberdade de não responder perguntas no questionário que eles considerem constrangedoras (desagradável);
- Não haverá nenhum gasto para você, já que a pesquisa será feita quando você estiver no Hospital Infantil Albert Sabin;
- Você não será recompensado (a) financeiramente pela sua participação na pesquisa (não receberá dinheiro pela sua participação no projeto);
- A qualquer momento, você poderá ter acesso aos dados (informações) dessa pesquisa;
- Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para o esclarecimento de dúvidas;
- Eu, **Lucas Gabriel Nunes Andrade**, estarei disponível na secretaria do Departamento de Morfologia, localizada na Rua Delmiro de Farias S/N, Bairro Rodolfo Teófilo – CEP: 60430-170 – Fortaleza – Ceará, às quartas-feiras, no horário comercial, das 8:00 às 18:00 horas, ou pelo telefone (85) 99934-8492 e pelo e-mail lucas.nunesandrade@alu.ufc.br. A **Virginia Claudia Carneiro Girão Carmona** estará disponível no Departamento de Morfologia, localizada na Rua Delmiro de Farias S/N, Bairro Rodolfo Teófilo – CEP: 60430-170 – Fortaleza – Ceará, no horário comercial, das 8:00 às 18:00 horas, ou pelo telefone (85) 3366-8492 e pelo e-mail virginia.girao@ufc.br. A **Ana Caroline Rocha de Melo Leite** estará disponível no Instituto de Ciências da Saúde da Unilab – Campus dos Palmares – Rua José Franco de Oliveira, S/n – Zona Rural, CEP 62790-970 - Redenção – CE, no horário comercial, das 8:00 às 18:00 horas, pelo telefone (85) 3332-1414 e pelo e-mail: acarolmelo@unilab.edu.br;
- Os resultados obtidos serão apresentados aos estudantes, professores e pesquisadores, respeitando a sua identidade;
- Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ, na Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 – Fortaleza – Ceará, no horário comercial, das 8:00 às 18:00 horas, pelo telefone (85) 3366-8346 e pelo e-mail: comepe@ufc.br.
- Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin (CEP HIAS), na Rua Tertuliano Sales, 544 – Vila União – Fortaleza – Ceará, no horário comercial, das 8:00 às 18:00 horas, pelo telefone (85) 3101-4212 ou 3101-4283 e pelo

e-mail: cep@hias.ce.gov.br.

- Todos os dados do questionário serão arquivados por 5 anos;
- Esse Termo será assinado em 2 vias, permanecendo uma via com você e a outra comigo.

Eu, _____,
acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que
li ou que foram lidas para mim sobre o estudo acima. Ficaram claros para mim
quais são os propósitos (objetivos ou finalidades) do estudo, os procedimentos
(métodos) a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de
confidencialidade (sigilo) e de esclarecimentos (explicações) permanentes.
Ficou claro também que a minha participação é isenta (livre) de despesas.
Concordo em participar voluntariamente desse estudo e que poderei retirar o
consentimento (permissão) a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa,
sem penalidades (punição) ou prejuízo para mim ou para o (a) meu (a) filho
(a). Por fim, declaro que recebi uma via deste termo.

Fortaleza, _____ de _____ de 2023

Assinatura do Participante

Lucas Gabriel Nunes Andrade

Pesquisador responsável