

SATISFAÇÃO DA PESSOA COM FISSURA LABIOPALATINA AO ATENDIMENTO AMBULATORIAL INTERDISCIPLINAR

SATISFACTION OF CLEFT LIP AND PALATE PERSON WITH THE AMBULATORY INTERDISCIPLINARY ATTENDANCE

Juliana Corrêa Barra*

Telma Flores Genaro Motti**

Alexandra Paes Moreira Bispo da Silva***

RESUMO: Tendo em vista a complexidade das fissuras labiopalatinas e de seu longo processo de reabilitação, este estudo retrata a percepção de satisfação de pacientes adultos em tratamento na unidade da FUNCRAF Grande ABC, sobretudo, no que tange à qualidade dos atendimentos que lhe são oferecidos e do quanto tais procedimentos impactam diretamente em suas necessidades, expectativas e capacidade de integração e participação na sociedade.

Palavras-chave: Fissuras labiopalatinas. Reabilitação. Impacto social. Avaliação de serviço.

ABSTRACT: *Given the complexity of the cleft lip and palate and its long rehabilitation process, this study portrays the perception of satisfaction of adult patients being treated at the FUNCRAF - ABC unit, especially regarding the quality of the care they are offered and how such procedures directly impact on their needs, expectations and capacity for integration and participation in society.*

Keywords: *Cleft lip and palate. Rehabilitation. Social impact. Evaluation of service.*

INTRODUÇÃO

Muitos são os estudos que abordam a complexidade das fissuras labiopalatinas (FLP), entretanto, falar de reabilitação sob a perspectiva da totalidade do indivíduo remete ao trabalho desenvolvido pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias

* Assistente Social Especializada em Serviço Social na Área da Saúde e Reabilitação pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC/USP), Bauru, SP, Brasil. Assistente Social da FUNCRAF unidade Grande ABC, São Bernardo, SP, Brasil.

** Doutora em Educação Especial, Orientadora, Analista Administrativa do HRAC/USP, Bauru, SP, Brasil.

*** Assistente Social Especializada em Serviço Social na Área da Saúde e Reabilitação pelo HRAC/USP, Bauru, SP, Brasil. Supervisora da prática, Assistente Social da FUNCRAF unidade Grande ABC, São Bernardo, SP, Brasil.

Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), conhecido como “Centrinho”.

Localizado em Bauru/SP, o Centrinho é considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), referência na América Latina para o tratamento das anomalias craniofaciais, o que pode ser atribuído, de acordo com sua história, principalmente ao compromisso, respeito e qualidade dos serviços prestados. O hospital é credenciado e segue os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo seus pacientes sem discriminação, de modo interdisciplinar e humanizado.

Além do seu trabalho exemplar para a reabilitação das FLP e demais malformações craniofaciais, é considerado um importante centro na área da saúde auditiva, realizando cirurgias de Implante Coclear.

O processo de reabilitação é desenvolvido por meio da ação conjunta dos especialistas das áreas de medicina, odontologia, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, enfermagem, nutrição, fisioterapia, pedagogia, dentre outros, se dedicam à reabilitação global dos aspectos estéticos, funcionais e psicossociais, atuando com um esforço permanente de ultrapassarem barreiras de suas especialidades, com vistas a se complementarem na meta da melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Mas o Centrinho não trabalha sozinho. Para amenizar a dificuldade de acesso ao tratamento, a descentralização do atendimento para outras localidades tornou-se uma realidade com a parceria da Fundação para o Estudo e Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF), sua fundação de apoio, que tem como missão estender às pessoas com FLP e deficiência auditiva (DA), recursos e benefícios que promovam saúde, dignidade e bem-estar social, considerados direitos inalienáveis do ser humano (FUNCRAF, 2011).

A FUNCRAF tem sede e foro na cidade de Bauru/SP e presta serviços exclusivamente pelo SUS em três unidades de atendimento ambulatoriais: São Bernardo do Campo/SP, Itapetininga/SP e Campo Grande no Mato Grosso do Sul. Este

estudo foi realizado na unidade do Grande ABC paulista, em São Bernardo do Campo/SP.

O laço entre Centrinho e FUNCRAF é reconhecido e valorizado pelo caráter de reciprocidade, já que um dos objetivos da fundação é viabilizar apoios técnicos, financeiros e administrativos ao hospital, o que gera melhorias no atendimento e agilidade do processo de reabilitação. Ciência e humanismo são características comuns às duas instituições, promovendo a credibilidade graças à eficiência e amplitude social dos projetos desenvolvidos.

A unidade do Grande ABC foi a primeira a ser implantada em 1997, conveniada com o SUS em 1999, e apresenta o maior número de pacientes matriculados, somando em agosto/2012 mais de 4.800 em FLP e 13.000 em DA. Como as demais subsedes da FUNCRAF é um centro ambulatorial que realiza rotinas de casos novos e acompanhamentos.

Os casos novos compreendem os pacientes que chegam pela primeira vez ao serviço, inscritos por conta própria ou encaminhados por unidades de saúde. No primeiro atendimento os pacientes com FLP realizam contato com toda a equipe odontológica, médica, fonoaudiológica, psicológica e de serviço social, que se responsabiliza em avaliar e dar respaldo ao paciente e sua família sobre o diagnóstico, além de prover orientação sobre todas as etapas do tratamento. Nos acompanhamentos, são realizadas as intervenções de rotina conforme protocolo estabelecido, ou quando solicitadas pelos pacientes, de acordo com suas necessidades.

O desafio de avaliar o andamento do trabalho da unidade na perspectiva dos próprios pacientes é interesse e dever que não deve ser atribuído somente ao Serviço Social, espaço onde foi realizada esta pesquisa, mas a todos os profissionais que se comprometem com a qualidade dos seus serviços.

A avaliação é útil e indispensável à medida que oportuniza o aprofundamento do conhecimento da realidade e possibilita problematizar os fatos, visando elaborar novas estratégias de intervenção. Retrata o que se denomina comprometimento com a práxis, que de acordo com Martins (2005), significa fixar-se a uma consciência ativa que impulse a uma ação-reflexão-ação, ou seja,

a uma ação transformadora diante da realidade. A proposta desta pesquisa é expressar a satisfação dos usuários com FLP quanto aos procedimentos de reabilitação que lhes são oferecidos.

A revisão de literatura abrange a FLP, sua ocorrência e impacto na vida dos pacientes, o papel do Estado na saúde e o processo de reabilitação da FLP, finalizando com a importância da avaliação, como parte integrante de qualquer planejamento de trabalho.

Os dados foram analisados a partir de três categorias norteadoras: fissuras labiopalatinas (perfil dos pacientes atendidos na unidade Grande ABC), qualidade dos serviços (a ótica dos sujeitos da pesquisa) e satisfação dos usuários (análise sobre a reabilitação e seu impacto social).

Por fim, são apresentadas algumas considerações, sem a pretensão de esgotar o estudo sobre a temática, mas sim de destacar pontos relevantes, que propiciem uma ação reflexiva por parte dos profissionais envolvidos com serviços de reabilitação.

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A FLP está prevista na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID10) no capítulo que inclui as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas, agrupadas em três categorias: fenda palatina, labial e fenda labial com fenda palatina (RIBEIRO; MOREIRA, 2005).

Segundo Silva Filho & Freitas (2007) a face humana se forma pelos processos frontais, mandibulares, nasais e maxilares, fusionados entre a quarta e oitava semana, acompanhados ao final da 12ª semana pelos processos palatinos que completam e encerram a divisão anatômica entre as cavidades bucal e nasal. Desse modo, as malformações são estabelecidas na vida intra-uterina até a 12ª semana gestacional. As fissuras palatinas podem estar associadas ou não às fissuras labiais e são deformidades que interferem diretamente nas funções orgânicas e funcionais de seus portadores. Já a fissura de lábio (unilateral ou bilateral) é resultante da falta de fusão dos processos nasais da proeminência frontal com o processo

maxilar. Também podem ocorrer fissuras atípicas que envolvem outras áreas da face e do crânio.

Esses autores relatam que apesar dos estudos realizados ainda não foram totalmente comprovadas as causas dessas anomalias, hoje atribuídas a múltiplos fatores, dentre os quais a predisposição genética, incluindo a hereditariedade e os fatores teratogênicos ou ambientais.

Estudos relatam que a FLP pode estar presente sob diversas formas clínicas, daí a necessidade de classificá-las para referência e tratamento correto. O Centrinho adotou a classificação de Spina et al. (1972) que se baseia na morfologia e reconhece os mecanismos independentes de formação das estruturas anteriores e posteriores ao forame incisivo, ponto de junção na formação de toda a região lábiopalatina. Essa classificação divide a fissura em pré-forame, transforme e pós-forame incisivo, podendo ser completas ou incompletas, unilaterais, bilaterais ou medianas.

Capellozza Filho & Silva Filho (1994) referem que as FLP acometem todos os grupos raciais e étnicos, independente de sexo e classe socioeconômica e que as fissuras que aparecem com maior frequência são as que envolvem lábio e palato unilateral do lado esquerdo.

No Brasil, segundo Altmann (1997), os dados estatísticos em relação ao número de portadores de fissura são limitados e imprecisos, devido à carência de estudos científicos, porém estima-se incidência de um a cada 650 crianças nascidas.

Quanto aos impactos, a fala e a estética interferem constantemente no relacionamento interpessoal, de forma positiva ou negativa. Por interferir na comunicação e conseqüentemente nos relacionamentos, a malformação pode ser um problema de impacto psicossocial que causa isolamento (GALBACH, 2004).

Genaro et al. (2007) relatam que os distúrbios da fala podem ocorrer de forma variada, desde uma leve distorção fonêmica até o desenvolvimento da hipernasalidade e de mecanismos compensatórios que tornam a fala ininteligível, mas repercutem como um dos aspectos mais estigmatizantes nos casos de FLP.

As famílias, ao nascimento de uma criança com malformação congênita, apresentam reações esperadas. Segundo Graciano et al. (2007), a primeira reação é o choque, seguido de um sentimento de negação, tristeza e raiva e, posteriormente, um período de reorganização e adaptação. Thomé (1990) referiu que o impacto causado por essa deformidade pode provocar na mãe uma crise emocional, por contrariar a expectativa de ter uma criança saudável e pode gerar atitudes que abalam a integridade familiar, precipitam o aparecimento de ansiedade ou sentimento de culpa, estimulado pelo senso de responsabilidade pessoal por ter gerado tal criança.

São comportamentos agravados pela falta de informação que as pessoas e a sociedade em geral possuem sobre as deformidades craniofaciais, mas, sobretudo, pelo preconceito por não serem capazes de enxergar as potencialidades e capacidades de desenvolvimento desses indivíduos, apesar dos impactos inerentes à fissura que se manifestam ao longo de suas vidas.

Cabe aqui mencionar a ação efetiva do Estado. A Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988) determina a saúde como direito básico de todo cidadão e dever do Estado, sob os princípios da equidade, universalidade de acesso (à informação e aos serviços de saúde), integralidade da atenção, controle social, descentralização, regionalização e hierarquização (WERNECK, 1998). Porém o acesso à saúde pela população brasileira pode ser questionado em algumas instâncias.

São muitas as deficiências a serem resolvidas nesse campo. A negligência, a falta de comprometimento do Estado enquanto prestador e da própria sociedade em compreender a perspectiva da totalidade, ou seja, da abrangência do conceito, determinado por melhores condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade e acesso a serviços de saúde. A carência de serviços especializados para o atendimento de indivíduos com fissuras labiopalatinas no Brasil é apenas uma das muitas necessidades a serem atendidas adequadamente pela Saúde Pública.

A integralidade é uma das diretrizes do SUS, explicitada como o atendimento integral assistencial que prioriza as atividades preventivas (MATTOS, 2001). Entretanto, pensar o atendimento e a reabilitação de pessoas com FLP segundo esse princípio é um constante desafio, dada a severidade do problema e todos os impactos psicossociais.

Ferreira (2004) acredita que a saúde é um bem que certamente determinará a vida com qualidade e a integralidade deve ser sempre uma meta a ser alcançada. A consideração preliminar que deve ser feita ao se pensar em resolutividade no setor de saúde é a efetiva correlação entre os serviços e os objetivos para os quais foram criados. Segundo o autor resolutividade é definida como a conjugação entre os indicadores de efetividade ou como o produto entre eficácia e eficiência e a satisfação.

Porém, tratando-se de FLP especialistas apontam uma incompatibilidade entre a procura e a capacidade de atendimento oferecido a esses pacientes. Gallbach (2004), por exemplo, reitera a necessidade de criação de novos centros especializados por meio de parcerias entre instituições, hospitais e universidades, como um caminho a ser percorrido para um melhor atendimento a essa população.

Neste contexto de saúde, no Brasil, o Centrinho e a FUNCRAF estão inseridos e se destacam por viabilizarem a proposta de descentralização preconizada pelo SUS, assim como a reabilitação pautada pelo princípio de integralidade, associada à filosofia de tratamento corretivo e humanizado. A descentralização consiste numa efetiva partilha de responsabilidade onde cada Estado ou região/município assume os cuidados com a saúde com seus cidadãos, atendendo às determinações constitucionais e legais que embasam o SUS e que definem atribuições comuns e competências específicas a União, Estados, Distrito federal e Municípios (BRASIL, 2009a).

Dentro dos cuidados com a saúde encontra-se o processo de reabilitação das FLP, que deve se iniciar logo após o nascimento, por meio de orientações e informações relevantes aos cuidados específicos que os pais deverão tomar antes das primeiras

intervenções cirúrgicas, a exemplo da amamentação correta e, ao longo do desenvolvimento até a chegada da fase adulta.

A técnica para o aleitamento materno em crianças com FLP vai depender da extensão e do tipo da fissura, sendo importante para auxiliar no ganho de peso necessário para a realização das cirurgias primárias e no combate das infecções do ouvido médio e respiratórias. O aleitamento materno promove o desenvolvimento da musculatura orofacial auxiliando no equilíbrio estético e funcional, pois estruturas como boca, lábios e língua têm relação direta com a dentição e a fala e crianças que nascem com fissura têm propensão a apresentar problemas de dentição e fala, principalmente quando o palato está envolvido (GALLBACH, 2004; ALTMANN et al., 1994; MARQUES et al., 2007).

O tratamento seguirá, então, etapas de intervenções cirúrgicas e ambulatoriais de longo prazo, podendo chegar a 20 anos. Segundo Figueira (1997) o tratamento é demorado e intenso, envolvendo reconstrução orgânica e psíquica, visando remover os obstáculos ao desenvolvimento do paciente.

Uma seqüência de intervenções é prevista, como as cirurgias de fechamento do lábio que se iniciam por volta dos três meses, e de especialistas atuando em equipe, a exemplo da odontologia que visa recuperar a arcada dentária; a otorrinolaringologia e a fonoaudiologia que analisam e corrigem as possíveis complicações de audição e fala, enquanto se intensificam os cuidados para prevenir e curar infecções respiratórias às quais as crianças com fissura são mais suscetíveis. Paralelamente, o tratamento cirúrgico funcional e estético acompanhará o desenvolvimento da face e será determinado de acordo com as necessidades e vontades do paciente. Na fase adulta quase sempre são necessários reparos cirúrgicos nas cicatrizes de lábio e palato, fechamento de fistulas remanescentes, cirurgias plásticas adicionais para correção do nariz e faringoplastia.

O tratamento é, pois, resultado de grande esforço de toda a equipe de reabilitação para reintegração e socialização das pessoas com FLP na sociedade da melhor maneira possível, sem desconsiderar os aspectos psicossociais que devem ser trabalhados de forma a estimular potencialidades.

Faz-se importante enfatizar que para uma reabilitação integral é imprescindível a participação de todos os profissionais mencionados, durante todo o processo de tratamento, principalmente no que tange ao compromisso e responsabilidade com a qualidade de seu atendimento. Para tanto, é importante, se não imprescindível, a permanente avaliação de satisfação dos usuários.

Machado & Nogueira (2008) ressaltam que para a melhoria da qualidade da assistência dos serviços de saúde torna-se importante a adoção dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), que levem em conta os conceitos saúde-doença e as diretrizes da universalidade, integralidade, da resolutividade, da participação e do controle social, como também, o acolhimento, a humanização e satisfação dos usuários.

Mendonça & Guerra (2007) destacam que, embora as pesquisas de satisfação com usuários de serviços de saúde venham sendo cada vez mais enfocadas como um indicador da qualidade da atenção, ainda há uma grande preocupação relativa à qualidade técnica.

Nesta pesquisa é enfatizada a avaliação atrelada ao conceito de resolutividade, ou seja, quando a satisfação se refere à percepção subjetiva por parte do usuário, se o serviço resolveu as suas expectativas e em que níveis (CAMPOS, 1988).

A proposta de avaliar um serviço pressupõe a busca de indicadores para oportunizar melhorias, conhecer aspectos que possam assegurar a qualidade do serviço prestado aos usuários. Baptista (2007) destaca que a avaliação está presente dialeticamente em todo o processo do planejamento, desde o início da ação planejada, ainda que informalmente, relacionando todos os seus procedimentos e não necessariamente ao seu momento final.

O Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS, 2004/2005), que fundamenta este estudo, afirma que a “avaliação em saúde tem como pressuposto a avaliação de eficiência, eficácia e efetividade das estruturas, processos e resultados relacionados ao risco, acesso e satisfação dos cidadãos frente aos serviços públicos de saúde, na busca da resolubilidade e qualidade”. Ainda, que a avaliação é fundamental no planejamento

e na gestão em saúde que, para ser efetivo, deve reordenar as ações e serviços, a fim de contemplar as necessidades de seu público.

Pesquisar sobre a satisfação do usuário é, portanto, um instrumento relevante para a administração e conseqüentemente para o planejamento da reabilitação, pois oportuniza a interação entre o prestador de serviço e o usuário.

No que se refere às pessoas com FLP, sujeitos deste estudo, a satisfação com os serviços prestados e ou recebidos é a chave para o sucesso do tratamento, pela possibilidade de maior e mais determinada adesão ao longo processo de reabilitação.

Este trabalho permite que os pacientes com FLP, usuários da unidade da FUNCRAF Grande ABC, sejam sujeitos de sua história, em conformidade com a reflexão de Gatti (2003), segundo a qual, as necessidades são definidas pelos próprios sujeitos do processo de reabilitação e sua participação é uma forma de fortalecer o crescimento da consciência crítica e do poder de reivindicação.

O objetivo geral do estudo foi identificar a satisfação dos pacientes adultos em tratamento na unidade da FUNCRAF Grande ABC quanto aos procedimentos de reabilitação que lhe são oferecidos. Por objetivos específicos: caracterizar o perfil dos pacientes quanto ao sexo, tipo de fissura, idade, ocupação, condições socioeconômicas e escolaridade; identificar a satisfação quanto à agilidade do serviço no agendamento, ao acolhimento, à ambiência (conforto, limpeza, sinalização), à confiança e atuação da equipe de profissionais; levantar informações e sugestões para aperfeiçoar os serviços prestados, a fim de atender suas necessidades.

2 MATERIAL E MÉTODOS

A pesquisa foi conduzida em nível exploratório e descritivo com base em estudos teóricos concernentes ao tema. A análise quanti-qualitativa foi adotada para percepção da realidade a partir do universo de significados, motivos, valores e atitudes, bem como das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser

reduzidos, quantificados ou traduzidos em variáveis (LEHFELD; BARROS, 1999; MINAYO, 1999).

O universo da pesquisa constituiu-se de indivíduos com FLP em tratamento na unidade da FUNCRAF Grande ABC há pelo menos um ano, com 18 anos de idade ou mais, somando 1.917 pacientes no período estudado. A idade mínima foi estabelecida visando sujeitos com condições de avaliar e manifestar significativamente sua satisfação com o tratamento, aliado ao fato de que nesse período ocorrem importantes mudanças e escolhas determinantes à vida das pessoas. A amostra foi composta por 200 pacientes, correspondendo em torno de 10% do universo.

Para estratificação utilizou-se as faixas etárias dos 18 anos aos 21 anos, maiores de idade, mas que pela lei tributária ainda são considerados dependentes dos pais; dos 22 aos 40 anos, correspondendo aos adultos jovens, aproximada à faixa de 20 a 40 anos estabelecida pela Organização das Nações Unidas (ONU) e, dos 41 aos 60 anos, aqui considerados adultos de meia idade.

Participaram todos os pacientes, com qualquer tipo de fissura, que estiveram em atendimento pela equipe da unidade da FUNCRAF Grande ABC entre os meses de outubro de 2010 a abril de 2011, até atingir-se o número da amostra.

A pesquisa teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC/USP. Os pacientes eram convidados mediante informações detalhadas e quando aceitavam participar do estudo assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido, antes do início da coleta de dados. A entrevista foi adotada por valorizar o contato pessoal e oferecer as possibilidades de confiabilidade e espontaneidade que enriquecem a investigação (TRIVIÑOS, 1992).

Um formulário semi-estruturado foi adaptado com base na PNASS, sendo acrescentadas perguntas norteadoras, o qual foi submetido a um pré-teste e considerado satisfatório aos objetivos do estudo. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, categorização para ordenação dos dados após transcrição das entrevistas, releitura, organização dos relatos e dados, classificação

através da leitura exaustiva e articulação entre os dados e o referencial teórico, a luz da questão da pesquisa e de seus objetivos (BARDIN, 2008; MINAYO, 1999).

3 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Atendendo aos objetivos deste trabalho os resultados foram organizados para apresentação de acordo com as categorias de análise: caracterização dos pacientes com FLP entrevistados; qualidade dos serviços: a ótica dos sujeitos da pesquisa e, satisfação dos usuários: análise sobre a reabilitação e seu impacto social. Foram elaboradas tabelas e inseridos depoimentos ilustrativos, nos quais os nomes dos entrevistados foram substituídos para garantir o anonimato.

3.1 Caracterização dos pacientes com FLP entrevistados

Os dados que caracterizam a amostra quanto ao sexo, tipo de fissura, idade, acesso ao mercado de trabalho, escolaridade e classe socioeconômica estão apresentados nas tabelas a seguir.

Tabela 1 Distribuição dos entrevistados por tipo de fissura e sexo.

Tipo de Fissura	Sexo		Total N (%)
	Masculino N (%)	Feminino N (%)	
Lábio (Pré-Forame)	4 (2)	8 (4)	12 (6)
Palato (Pós-Forame)	12 (6)	26 (13)	23 (11,5)
Lábio e Palato (Transforame)	80 (40)	70 (35)	165 (82,5)
Total	96 (48)	104 (52)	200 (100)

A tabela 1 apresenta as informações dos pacientes confirmadas nos prontuários clínicos. Os resultados referentes

aos tipos de fissura revelaram que a fissura labiopalatina (transforame) totalizou quase a totalidade da amostra (82,5%). Quanto ao sexo, a maior frequência da fissura isolada de palato (pós-forame) ocorreu em mulheres, em 13%, comparadas a 6% dos homens. A maioria masculina prevaleceu na fissura labiopalatina (transforame) totalizando 40%, quando as mulheres aparecem com 35% da amostra, demonstrando neste caso, certo equilíbrio entre os sexos.

Tabela 2 Distribuição dos entrevistados por faixa etária, sexo e ocupação.

Sexo	Faixa Etária (em anos)	Assalariados/Formais N (%)	Informais/Autônomos N (%)	Desempregados N (%)	Total N (%)
F.	18 a 21	7 (3,5)	5 (2,5)	18 (9)	30 (15)
	22 a 40	32 (16)	6 (3)	20 (10)	58 (29)
	41 a 60	6 (3)	5 (2,5)	5 (2,5)	16 (8)
M.	18 a 21	6 (3)	8 (4,)	11 (5,5)	25 (12,5)
	22 a 40	40 (20)	15 (7,5)	10 (5)	65 (32,5)
	41 a 60	4 (2)	2 (1)	-	6 (3)
Total		95 (47,5)	41(20,5)	64 (32)	200(100)

De acordo com a tabela 2 os pacientes entrevistados estavam concentrados na faixa etária dos 22 a 40 anos, correspondendo a 61,5% entre homens e mulheres. Com relação à ocupação profissional nessa faixa etária constatou-se 36% dos sujeitos inseridos no mercado de trabalho por contratação formal, assalariados, 10,5% no mercado informal ou autônomo e 15% desempregados.

Os entrevistados dessa faixa etária também informaram as funções que exerciam, mostrando que a maioria desempenhava atividades que exigiam pouca ou nenhuma qualificação. Dentre os 19% de mulheres que trabalhavam 3% encontravam-se no

mercado informal ou autônomo atuando em funções como: doméstica, babá, manicure e vendedoras ambulantes. Das que se encontravam no mercado formal assalariado (16%), 13% relataram trabalhar em funções como: caixa de lojas, serviços gerais e auxiliares de escritório e apenas 3% trabalhavam em funções que exigiam ensino superior como: enfermeira, pedagoga e fisioterapeuta.

Dentre os homens o quadro não diferia muito, pois 27,5% dessa faixa etária trabalhavam em regime formal ou como autônomo em serviços braçais ou com pouca exigência de qualificação. No regime formal, 15% relataram exercer funções como: repositor de mercadorias, pintor, operador de máquina, pedreiro, operador de caixa, etc. No quadro dos autônomos e dos informais 7,5% estava em funções que variavam entre motoboy, ajudante geral, balconista, vidraceiro, eletricista. Apenas 5% registraram atuarem em funções com exigência de ensino superior como: analista de sistemas, operador financeiro, bancário, enfermeiro e educador físico.

Identificou-se, portanto, que os jovens economicamente ativos entrevistados em sua maioria estavam empregados em funções que não exigiam muita escolaridade. Entretanto, a maioria dos entrevistados que trabalhava, na faixa etária dos 22 aos 40 anos, relatou dificuldades na inserção ao mercado de trabalho, atribuídas, provavelmente, não a escolaridade, mas ao preconceito.

A maioria dos depoimentos dos 36% que trabalhavam e eram assalariados formais nessa faixa etária, expressava a visão dos sujeitos que identificava preconceito durante os processos seletivos, sendo que apenas 16% foram empregados por esse meio, sem apadrinhamento, e 20% relataram terem sido contratados devido à indicação de parentes ou conhecidos:

“Hoje tenho 27 anos e consegui meu primeiro emprego em carteira [...] dos meus 18 anos até hoje ouvindo não em entrevistas e tendo que me virar com bicos de doméstica em casa de família [...] disseram que era porque não tinha experiência, mas

no fundo eu sabia que foi por preconceito [...] Meu sonho era ser professora, mas me disseram uma vez que eu tinha que aprender a falar primeiro antes de querer ensinar outras pessoas [...] hoje passei no concurso da prefeitura e estou realizando meu sonho de ensinar as crianças...”. (Márcia, 27 anos).

“Eu tenho 31 anos e comecei a trabalhar com 19 com indicação da minha tia pra trabalhar de doméstica... mas não era registrado então sai [...] de 2000 até 2007 desempregada, procurava emprego, até ia bem nas provas, mas na hora da entrevista me barravam. Tenho certeza que foi por preconceito [...] eu sinto isso [...] em 2007 uma amiga me indicou pra ser babá de uma amiga dela e estou lá faz 3 anos já.” (Cida, 31 anos).

“[...] eu precisava procurar emprego [...] eu entrava num lugar que estava precisando eles olhavam e falavam sem dó e piedade: já preencheu a vaga [...] até que me enchia, entrava numa igreja e ficava umas 2 horas só rezando [...] um dia tive coragem, sai da igreja e fui num banco preencher uma ficha. E aí tudo começou a virar [...] primeira vez que me senti valorizada pelo o que eu sabia fazer e não pela minha aparência.” (Ana, 48 anos).

As respostas indicaram as dificuldades das pessoas com FLP diante do mercado de trabalho principalmente no setor privado, pelo desconhecimento dessa malformação e suas possibilidades de reabilitação, que levam à discriminação dessas pessoas. Sem políticas públicas que propiciem sua inserção, ficam submetidas aos que fazem o “favor” de contratá-las. Essa constatação foi comprovada pelos 20,5% que recorreram à informalidade para garantia de sua subsistência e ainda, pelo percentual de 32% em todas as faixas etárias que se encontrava desempregado.

Nas tabelas a seguir são apresentadas a escolaridade e a classificação socioeconômica dos entrevistados.

Tabela 3 Distribuição dos entrevistados por escolaridade e sexo.

Grau de Escolaridade	Sexo		Total N (%)
	F. N (%)	M. N (%)	
Pós-Graduação	1 (0,5)	1 (0,5)	2 (1)
Superior	16 (8)	7 (3,5)	23 (11,5)
Superior incompleto	10 (5)	7 (3,5)	17 (8,5)
Médio	53 (26,5)	47 (23,5)	100 (50)
Médio incompleto	8 (4)	11 (5,5)	19 (9,5)
Fundamental	5 (2,5)	12 (6)	17 (8,5)
Fundamental incompleto	10 (5)	11 (5,5)	21 (10,5)
Sem escolaridade	1 (0,5)	-	1 (0,5)
Total	104 (52)	96(48)	200 (100)

A maioria dos entrevistados concluiu o ensino médio (50%), 8,5% informaram superior incompleto, 11,5% superior completo e 1%, pós-graduação. Apenas 10,5% informaram ensino fundamental incompleto e um único sujeito não tinha escolaridade.

São dados compatíveis com a tendência nacional que aponta progresso na escolarização da população brasileira, através da queda do número de indivíduos com menos de um ano de escolaridade. As mulheres neste estudo somaram 40% com maior grau de escolaridade entre ensino médio completo, superior cursando ou completo, também de acordo com as estatísticas que em 2010 apontavam que as mulheres brasileiras estudam mais do que os homens, de acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), divulgada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010).

Ainda que a maioria apresentasse um bom grau de escolaridade, 29% dos entrevistados não atingiram o ensino médio, caracterizando a evasão escolar, um desafio constante para as

escolas, pais e sistema educacional. No Brasil, segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Anísio Teixeira (INEP, 2007), apenas 5% dos alunos que ingressam na 1ª série conclui o ensino fundamental e no ensino médio, o abandono chega a 13,2%.

As causas da evasão escolar são variadas: condições socioeconômicas, culturais, geográficas ou mesmo didático-pedagógicas. Dentre os motivos alegados pelos pais e pelos próprios alunos, segundo o INEP (2007), encontram-se a distância da escola, a falta de transporte e de um adulto que leve a criança até a escola, desinteresse, dificuldades de aprendizagem ou relacionamento, doenças, necessidade de ajudar os pais em casa ou no trabalho e a própria necessidade de trabalhar.

Os entrevistados que compõem os 29% que deixaram a escola coincidem com as informações acima, tendo 21% justificado o abandono escolar por problemas de relacionamento, 4% por terem que ajudar os pais em casa e 4% por terem que trabalhar. Nesse contexto, o alto índice devido a questões de relacionamento foi justificado pelos sujeitos como preconceito por causa da fissura, alegando não terem agüentado apelidos pejorativos associados às cicatrizes, à estética do rosto ainda sem as correções plásticas secundárias, ao mau posicionamento dos dentes, à dificuldade de comunicação e à fala, que em alguns casos apresentava hipernasalidade (fanhosa).

Entretanto, é importante ressaltar que apesar dessas questões serem de extrema relevância, devendo estar sempre presentes em todos os debates relacionados aos impactos psicossociais da FLP, a evasão não representa a regra, como demonstram os resultados gerais desta pesquisa onde 70% dos entrevistados concluíram o ensino médio e pretendiam cursar, cursavam ou haviam concluído o ensino superior. Todos os sujeitos entrevistados foram abordados sobre a presença ou não de constrangimentos ou preconceito em algum período escolar e 96% afirmaram terem vivenciado, mas a grande maioria não deixou de estudar por conta disto.

Pode ser observado, portanto, que o preconceito não foi para a maioria dos entrevistados um impedimento para

concluírem, ao menos, o ensino médio. Resultado semelhante ao obtido por Bacheга (2002) ao estudar a qualidade de vida de adolescentes com FLP, comparados aos não fissurados, onde concluiu que os adolescentes superam os limites da deficiência, apesar do estigma.

Assim, a evasão escolar de pacientes com FLP deve ser avaliada numa perspectiva de totalidade, a fim de se identificar a junção de indicadores que legitimam tal ação entre os jovens.

A classificação socioeconômica apresentada na tabela 4 pode caracterizar, por exemplo, um indicativo.

Tabela 4 Distribuição dos entrevistados segundo a classificação socioeconômica e o sexo.

Classificação Socioeconômica	Sexo		Total N (%)
	M. N (%)	F. N (%)	
Baixa Inferior	4 (2)	6 (3)	10 (5)
Baixa Superior	71 (35,5)	83 (41,5)	154 (77)
Média Inferior	16 (8)	11 (5,5)	27 (13,5)
Média	5 (2,5)	4 (2)	9 (4,5)
Total	96 (48)	104 (52)	200 (100)

De acordo com a tabela 4 os pacientes entrevistados pertenciam em sua maioria ao estrato de classificação Baixa Superior (77%), seguido da Média Inferior (13,5%), sendo que os estratos baixos representavam 82% dos casos. São resultados que não diferem da situação do país, já que segundo o ABEP (2008) aproximadamente 71% da população pertence às classes baixas, contexto, portanto, comum a toda sociedade brasileira.

Este modelo de classificação socioeconômica é aplicado por assistentes sociais da instituição e tem como objetivo conhecer as condições de vida dos pacientes para que o tratamento possa

ser planejado dentro da realidade de cada caso, identificando carências e necessidades.

Deve-se ter em mente que a situação da pobreza no Brasil é comum a toda sociedade e não somente ao contexto dos pacientes aqui referidos, e que os conhecidos motivos de tamanha disparidade social remetem à alta concentração de renda por parte das classes mais abastadas, enquanto a distribuição da riqueza socialmente produzida ainda é um sonho distante entre as camadas mais desfavorecidas.

3.2 A qualidade dos serviços: a ótica dos sujeitos da pesquisa

Qualidade pode ser associada, do ponto de vista do usuário de um serviço de saúde, à resolutividade do seu problema ou queixa expressada de modo subjetivo, relacionada à percepção do indivíduo e às suas expectativas.

Para realização deste trabalho utilizou-se os parâmetros do Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS, 2004/2005). A adaptação do instrumento de coleta de dados permitiu levantar informações relativas à satisfação com a agilidade do agendamento e do atendimento, ao acolhimento, à ambiência (conforto, limpeza, sinalização), à confiança e atuação da equipe de profissionais, bem como identificar sugestões para aperfeiçoar os serviços prestados, a fim de atender as necessidades dos usuários da unidade da FUNCRAF Grande ABC.

A tabela 5 apresenta as respostas dos pacientes entrevistados que avaliam o tempo de espera para o agendamento e para o atendimento.

Tabela 5 Distribuição das respostas dos entrevistados, sobre a demora para agendamento, atendimento e satisfação dos mesmos a esse respeito.

		Para agendar o atendimento N (%)	Para os atendimentos, no dia agendado N (%)
Demora	Demorou muito	4 (2)	5 (2,5)
	Demorou	12 (6)	15 (7,5)
	Demorou pouco	43 (21,5)	85 (42,5)
	Não demorou	141 (70,5)	95 (47,5)
	Total	200 (100)	200 (100)
Satisfação	Muito Satisfeito	47 (23,5)	55 (27,5)
	Satisfeito	140 (70)	135 (67,5)
	Insatisfeito	11 (5,5)	10 (5)
	Muito Insatisfeito	2 (1)	-
	Total	200 (100)	200 (100)

Na tabela 5 observa-se que a maioria dos entrevistados, que soma 70,5%, revelou que o tempo para marcar a consulta não demorou, sendo que 93,5% relataram estarem satisfeitos e muito satisfeitos com esse tempo. Por outro lado 29,5% relataram pouca demora, demorou ou muita demora, estando 6,5% insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Entre os insatisfeitos, nos depoimentos, os pacientes argumentaram que haviam desistido temporariamente do tratamento por motivos de trabalho ou estudo, haviam faltado sucessivamente ou mudado de contatos (telefônico e de endereço) sem avisar a instituição, além de apontarem extravio de correspondências ou falhas do agendamento, que não os havia chamado.

Porém, a maioria dos que fizeram essas observações demonstrou consciência de que tais problemas representavam casos isolados e que muitos eram responsáveis pelo atraso no agendamento, problema que geralmente é solucionado com a simples presença ou contato com a instituição. Ou seja, o atraso no agendamento não é fato comum, ao longo do processo de

reabilitação, tanto que 93,5% declararam estarem satisfeitos ou muitos satisfeitos com esse serviço.

No quesito agilidade observou-se equilíbrio entre os que consideraram o serviço ágil ou nem tanto. A maior parte, 47,5%, declarou ter sido atendida sem demora, enquanto 42,5% disseram que demorou um pouco para serem atendidos. Assim, a avaliação do serviço pode ser feita por meio do grau de satisfação, onde se identificou que apesar da demora exposta por 52,5% dos entrevistados (somando-se demora, pouca demora e muita demora), 95% declararam estarem satisfeitos ou muito satisfeitos com os atendimentos recebidos, mostrando, desse modo, que a instituição correspondeu à expectativa da maioria dos usuários.

Tabela 6 Distribuição das respostas dos entrevistados, sobre o acolhimento e a confiança na equipe de atendimento.

A equipe de atendimento proporcionou	Sim N (%)	Não N (%)	Mais ou menos N (%)	Total N(%)
Educação, respeito e interesse	195 (97,5%)	5 (2,5%)	0 (0)	200 (100)
Confiança durante o atendimento	190 (95%)	5 (2,5%)	5 (2,5%)	200 (100)
Informações e esclarecimentos sobre o tratamento	196 (98%)	4 (2%)	-	200 (100)

A tabela 6 ilustra a avaliação dos pacientes quanto ao desempenho dos profissionais da equipe, se apresentaram ou não um comportamento humanizado durante os procedimentos, se possibilitaram questionamentos, orientaram corretamente e inspiraram confiança. Segundo Donabedian (1990), 40% a 50% da satisfação geral do usuário com o serviço prestado é dependente da relação do paciente com a equipe que o atende. Neste sentido, o presente estudo evidenciou um elevado grau de satisfação, pois 98% dos pacientes disseram que receberam atendimentos pautados na educação, respeito e interesse, sendo que 98% tiveram suas

dúvidas quanto ao tratamento esclarecidas e 95% confiaram nos profissionais que os atenderam.

Segundo Zoboli (2003), humanizar refere-se à possibilidade de uma transformação cultural da gestão e das práticas desenvolvidas nas instituições de saúde, assumindo os prestadores, uma postura ética de respeito ao outro, de acolhimento do desconhecido, de respeito ao usuário entendido como um cidadão e não apenas como um consumidor de serviços. A satisfação obtida nas respostas a esta pesquisa, portanto, pode advir do empenho institucional de manter a equipe moldada por conceitos humanizadores.

Tabela 7 Distribuição das respostas dos entrevistados, sobre a adequação da infra-estrutura institucional.

Condições do ambiente:	Muito Bom N (%)	Bom N (%)	Regular N (%)	Total N (%)
Limpeza	123 (61,5)	66 (33)	11 (5,5)	200 (100)
Conforto	55 (27,5)	135 (67,5)	10 (5)	200 (100)

De modo geral, os pacientes consideraram adequadas as instalações e ambientes da instituição, conforme a tabela 7, tendo a grande maioria (94,5% e 95%), considerado muito bom ou bom, a limpeza e o conforto.

Quanto à sinalização, em 94% de respostas os entrevistados referiram que o serviço é bem sinalizado e que encontraram com facilidade os setores onde seriam atendidos, mas 3,5% responderam negativamente e 2,5% apontaram que não perceberam a sinalização.

Esses resultados indicam que a unidade observa o artigo 4º da Portaria n. 1.820/2009 sobre os direitos dos usuários da saúde ao atendimento humanizado e acolhedor, realizado por profissionais qualificados, em ambiente limpo, confortável e acessível (BRASIL, 2009b).

Todos os usuários (100%) relataram que o serviço prestado pela instituição foi inteiramente gratuito e 99% sabiam dizer o nome dos profissionais que os atenderam. Destaca-se o fato

de 80,5% terem informado desconhecer onde fazer reclamações ou sugestões sobre os serviços oferecidos. Apesar do inexpressivo percentual de pacientes insatisfeitos, a falta desse conhecimento impede que a instituição reduza ainda mais estes índices e favoreça as alterações das questões negativas com maior presteza.

Na questão referente às sugestões ou críticas a respeito do tratamento oferecido e da infra-estrutura da unidade da FUNCRAF Grande ABC, os entrevistados apontaram:

- Quanto às instalações: mais sanitários para pacientes e locais para escovação dos dentes antes dos atendimentos de Odontologia; uma mini-biblioteca com literatura diversificada e também sobre fissuras labiopalatinas, para utilizarem no tempo de espera e, externamente, instalação de sinalização nos arredores, relacionada ao acesso ao serviço.
- Quanto à rotina do serviço: utilização de e-mails e mensagens em celulares para informar agendamentos; permitir ao paciente acessar seu histórico e próximo retorno no site mediante login e senha; maior agilidade e aumento da equipe para que o tempo de tratamento não se estenda além do previsto dentro das etapas terapêuticas.
- Quanto à política do serviço: maior divulgação do trabalho oferecido, utilizando a mídia, campanhas em escolas, universidades e principalmente empresas, que possam favorecer a inserção de pessoas com fissura labiopalatinas no mercado de trabalho; mobilização para oferecimento do serviço de fonoterapia e psicoterapia frente à dificuldade de obterem esses serviços especializados em outros locais; abertura de novas unidades da instituição e ampliação das áreas, de modo a realizar intervenções cirúrgicas nas cidades do Grande ABC, sem a necessidade de deslocamento para Bauru.

3.3 Satisfação dos usuários: análise sobre a reabilitação e seu impacto social

Neste item, o mais importante é mostrar a representatividade do tratamento no cotidiano das pessoas com FLP entrevistadas. Essa dimensão caracterizou um ponto central de investigação, pois de nada vale o tratamento se ele não satisfaz nem impacta em melhorias. Segundo Uchimura & Bosi (2002), trata-se de uma modalidade de investigação alicerçada em uma postura que busca o sentido dos fenômenos no espaço da intersubjetividade, ou melhor, no espaço do encontro entre a subjetividade que se inscreve na vivência dos informantes e na vivência do próprio pesquisador, através das compreensões e interpretações compartilhadas. Nesse sentido, os entrevistados foram questionados se estavam satisfeitos com o tratamento, obtendo-se 184 (92%) de respostas afirmativas, e também se tinham consciência sobre sua responsabilidade no tratamento, obtendo-se 198 (99%) de respostas positivas, assemelhando-se às respostas anteriores onde a maioria dos pacientes relatou satisfação com os atendimentos. Também demonstra o aspecto subjetivo da avaliação, pois a maioria dos entrevistados compartilhou suas vivências e emoções atribuindo ao tratamento impacto positivo, expressando singularidades, conforme os depoimentos abaixo:

“[...] sim, estou muito satisfeito com o que já fizeram e continuam fazendo comigo, porque acima de tudo me trás todos os dias esperança de que eu posso melhorar a cada dia e me sentir melhor, sem me achar tão diferente dos outros [...] a prova maior disso é que parei de fugir do espelho [...] meus dentes eram muito pra fora e não conseguia fechar a boca direito, ficava muito exposto e eu morria de vergonha, hoje eu olho e mesmo com aparelho ainda, já consigo ver que está ficando legal [...] tenho plena consciência de que vocês não fazem milagre e que eu tenho que colaborar também”. (Rodrigo, 19 anos).

“[...] estou satisfeita porque se não tivesse a FUNCRAF aqui em São Bernardo com certeza eu nunca teria tido a oportunidade de ter retomado

meu tratamento, pois fiquei 11 anos sem tratar, por puro desânimo [...] Ai conheci uma mulher no metrô em São Paulo e ela me disse que o filho dela fazia tratamento aqui, depois desse dia relutei muito pra procurar ajuda, mas tive apoio da minha irmã e fui à luta [...] hoje tenho sim consciência, mais que nunca, que somos nós que temos que correr atrás do que queremos; eu quis tarde, mas estou aqui e não saio até eu fazer tudo que tenho que fazer e poder me sentir bonita e feliz comigo mesmo.” (Solange, 35 anos).

“[...] satisfeita? Sim, acho que sim, depois de 21 cirurgias mal feitas em outro hospital enquanto eu era jovem, vocês e o Centrinho conseguiram me fazer feliz em apenas 5 anos e com apenas 3 cirurgias, sou muito grata, fico triste apenas por não ter conhecido vocês antes, tenho certeza que minha vida teria sido bem diferente [...] sim, tenho consciência de que minha satisfação depende da minha colaboração, de fazer o tratamento direito, respeitar as orientações dadas e tudo mais.” (Mercedes, 49 anos).

Foi positiva também a postura dos pacientes ao entenderem que sua responsabilidade no tratamento é grande. Constitui dever estabelecido pela carta dos direitos e deveres dos usuários da saúde (BRASIL, 2006) que ressaltam que todo paciente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as orientações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceita, sendo responsável pelas suas ações caso se recuse a receber o tratamento ou não siga as instruções recebidas dos profissionais responsáveis pelo seu tratamento.

Outro aspecto analisado foi o impacto da FLP nas amizades e relacionamentos afetivos, sendo que 168 (84%) dos entrevistados não relataram problemas ao longo da vida para fazer amizades e 120 (60%) não relataram dificuldades nos envolvimento afetivos. Essas respostas dos entrevistados indicaram que a maioria enfrentou a questão da fissura de forma amena, sem grandes interferências no cotidiano de suas relações sociais. Entretanto, os percentuais de relações insatisfatórias de amizade (16%) e, especialmente de

afetividade (40%) pode ser considerado significativo, conforme os motivos expostos:

“Desde pequeno tive dificuldade de fazer amizade porque eu falava e meus colegas da escola não me entendiam direito, ficavam me zoando. Ai eu fui ficando na minha e só brincava com uns moleques que gostavam de bater e trocar figurinha e jogar bola [...] isso eu tinha uns 7 ou 8 anos, depois dessa fase melhorou um pouco, mas até hoje nunca fui de muitas amizades porque tenho vergonha e sou tímido [...] tenho vergonha de chegar nas pessoas pra conversar e levar um fora [...] com as meninas é assim, fico sem ação, nunca tive paquerinha, mas eu ‘to de boa’. Vou fazer uma cirurgia no nariz ano que vem e talvez a minha situação melhore um pouco.” (Gabriel 18 anos).

“[...] tive dificuldade de fazer amizade só quando pequena e só na escola. Depois dessa fase mais ou menos até a 6º série, o pessoal acostudou comigo, sempre foi a mesma escola até o colegial [...] Esse negocio de namoro é complicado, a fase mais dolorida foi na adolescência, eu gostava de um menino, fiz aquelas cartas de rolo de papel e tive que ouvir ‘na cara’ que eu era muito feia pra ele. Desde daquela época, eu tinha uns 15 anos, não sei direito o que é gostar de alguém. Então hoje eu acho que travei [...] me sinto insegura de me relacionar, já tive namorado, mas depois que terminei há alguns anos atrás, quando aparece alguém não chego a botar muita fé, volta a fita na minha cabeça e penso que ninguém vai me levar a sério pra casar.” (Fernanda 23 anos).

“Tive dificuldade porque sempre fui muito tímida, sofri um pouco com o isolamento, de não ter muitas amizades até a 4ª. série, depois fui ficando maior e passei a ser tratada normal [...] de namoro foi difícil sim, tive poucos namoricos porque antes tinha dificuldade de me aproximar das pessoas [...] Queria

alguém que me olhasse nos olhos, e consegui isso apenas aos 36 anos quando casei.” (Rose, 43 anos).

Os depoimentos acima evidenciam que as dificuldades nas relações de amizade concentraram-se na infância e principalmente no ambiente escolar, sendo as expressões do preconceito o motivo principal. Tanto que para muitos se traduzia ainda no presente em timidez, vergonha e insegurança, reproduzindo estudos de vários autores que ao retratarem efeitos da fissura nos indivíduos identificaram a ocorrência de uma série de contingências, entre elas psicológicas, afetivas e sociais.

A situação atual dos entrevistados foi levantada com uma questão a respeito da auto-estima, obtendo-se 59% de respostas “muito bem” e “bem”, 33% “mais ou menos”, 6% “péssima” e 2% “muito péssima”. Santos et al. (2007) analisaram indivíduos com FLP em fase final de reabilitação e que estavam empregados, na cidade de Bauru/SP e obtiveram resultados semelhantes quanto à auto-estima, de boa a muito boa na maioria dos domínios.

Sobre as expectativas em relação ao tratamento, 6% dos entrevistados informaram que priorizavam a estética, 11% a fala e 83% a fala e a estética. Merece análise dentre os resultados a percepção intermediária, que pode ser considerada um eixo de investigação importante, por permitir captar tanto aspectos positivos quanto negativos. O depoimento apresentado a seguir foi selecionado por exprimir a complexidade de sentimentos, nas diferentes fases da vida.

“Hoje tenho 48 anos, quando eu nasci minha mãe ficou apavorada ainda no hospital, porque a freira do hospital, perguntou se ela queria que rezasse para que Deus me levasse... foi muito difícil minha infância, não tinha aonde recorrer, chorava e dizia para minha mãe. Mãe, porque eu? E minha mãe também chorava e dizia foi Deus quem quis. Aquilo não me confortava e com o passar dos anos fui vendo o sofrimento dela também, até que pensei: não vou mais chorar pra minha mãe, e chorava no travesseiro, sozinha [...] Com 12 anos viemos morar em São Paulo para facilitar o tratamento, estudava e

ia fazer tratamento dentário. Tive mais um trauma, pois tiraram a maioria dos meus dentes [...] foi uma mutilação. Até que fiz 18 anos e meu sonho era trabalhar, porque o sonho de casar já não tinha mais... Arrumei meu primeiro emprego e eu chorava dia e noite, eles me humilhavam, falavam que eu não conseguiria outro melhor [...] pedi dispensa do trabalho, disseram na época para minha mãe, que eu jamais iria conseguir um novo emprego [...] meu pai dizia: não precisa trabalhar mas eu queria [...] fui para um escritório de contabilidade, onde trabalhava uma amiga minha, eles não deixavam eu atender telefone, diziam que eu ia queimar a imagem da empresa. Aquilo parecia uma faca entrando no peito, mas não perdia a minha fé de um dia conseguir alguma coisa melhor. Eu tinha tanta vergonha que não encarava as pessoas, e era muito boazinha, bobinha, tudo fazia e nada reclamava [...] Depois dessa época tive dois chefes maravilhosos. [...] foi atrás da assistente social da empresa para ver se podia me ajudar, foi aí que conheci um cirurgião plástico maravilhoso que me fez 2 cirurgias. No banco, conheci meu marido. Eu talvez nem tenha palavras para dizer o quanto ele colaborou com a minha melhora, o quanto ele foi importante na minha vida e continua sendo, ele é companheiro, ele realmente me ama do jeito que eu sou [...] Tive minha filha e a história não parou por aí, nasceu também com lábio leporino pré-forame. Quando ela nasceu eu continuava complexada, aí sim tive que fazer terapia para me fortalecer e ajudá-la. Eu tive uma força tão grande que por ela eu consigo brigar seja quem for eu perco a vergonha e falo tudo. Só nessa altura da minha vida conheci o Centrinho e a FUNCRAF, que pra mim e para meu marido foi mais uma graça. Comecei a fazer o tratamento junto com minha filha, hoje com 11 anos [...] Vocês colaboraram muito para minha auto-estima. Foi uma barra? Foi! É muito difícil, o complexo atrapalha a vida de qualquer pessoa e o mundo é muito preconceituoso, eu achava que hoje as pessoas respeitassem mais, engano meu, o preconceito é eterno, a diferença é que como somos

adultos, não é tão direto quanto na infância... Nós é que temos que nos fortalecer e eu tinha minha mãe que foi uma benção na minha vida, nunca me deixou desamparada e nunca desistiu, brigou com a família, enfrentava tudo e todos. Na época que eu tinha que fazer cirurgia, não tinha dinheiro, ela pedia emprestado, mas a cirurgia era feita. Hoje sigo o exemplo dela e por causa dos ensinamentos dela não desisto muito fácil das coisas [...] Tive pessoas incríveis no meu caminho. Eu fazia tudo que os outros queriam e velava minha vontade só para agradar e ter amigos, quando comecei a fazer terapia com psicóloga ela dizia, todos nós temos o lado bom e o lado ruim [...] aprendi a dizer não, a me valorizar como pessoa. Minha auto-estima ainda está mais ou menos, mas mais porque ainda quero conquistar algumas coisas, emagrecer, por exemplo [] Todos nós precisamos ter amor próprio, sozinhos nem sempre conseguimos, com o tratamento estou bem. Acho que temos que buscar ajuda de um profissional, aproveitar as oportunidades que aparecem e ser feliz não dando ouvidos a pessoas medíocres [...] hoje eu brigo quando alguém fica olhando muito, dando risada, eu reclamo, coisa que eu não tinha coragem quando jovem [] Fui demitida depois de 14 anos por preconceito, mas não fiz nada, fui procurar meu caminho. Hoje sou podóloga, montei uma clínica na minha casa, trabalho todos os dias menos aos domingos, tenho muitos amigos, clientes e sou respeitada dentro e fora do meu trabalho. Eu queria fazer alguma coisa que dependesse de mim, da minha capacidade, queria provar que conseguiria [] O trabalho contou muito, me sinto capaz agora, hoje dou até conselho para as pessoas, às vezes nem eu acredito de tão fortalecida que fiquei....” (Dora, 48anos).

O depoimento exposto quase na íntegra é representativo de boa parte dos 33% que caracterizaram sua auto-estima como “mais ou menos”. A riqueza de detalhes comprova a teoria exposta por Graciano et al (2007) que ao falar sobre auto-estima exalta o significado de sentimento de competência e valor pessoal, muito

além de um simples gostar de si mesmo, traduzindo sentimento de dignidade, merecimento e valorização, onde a ausência ou baixa auto-estima muitas vezes recai no sentido de desvalorização, desmerecimento e inferioridade.

Observou-se que apesar de todos os entrevistados terem medido sua auto-estima sob o alicerce dos reflexos que o tratamento trouxe para suas vidas e o quanto alcança de suas expectativas, sua avaliação é feita a partir das expectativas que ainda possuem com o tratamento. O fato de 83% emitirem desejo de novas intervenções, tanto de fala quanto de estética, pode ser entendido como determinante para a auto-estima e está diretamente relacionado ao modo como estas pessoas estão inseridas na sociedade, ou seja, ao modo como são tratadas.

Não se sentem bem consigo, mas “mais ou menos”, por conta de ainda terem uma cirurgia plástica ou outra intervenção a ser feita, o que adia o sentir-se bem. Mas, ainda que tais procedimentos colaborem para a auto-estima, percebe-se que a maioria aspira o direito de sonhar e conquistar seus objetivos sem discriminação, num ambiente em que sejam bem tratados pelas demais pessoas. Muitos querem amar e serem amados, outros querem a oportunidade de estudar, trabalhar, outros ainda, estão insatisfeitos de modo semelhante ao observado na população em geral, por conta de aspectos como peso, altura, cabelo, situação financeira, etc.

Ao longo da vida, os indivíduos que nascem com FLP acabam tendo que lidar com diversas situações, que também fazem parte do cotidiano de pessoas que não têm fissura devido à grande desigualdade social existente no país e à exposição da mídia em torno da estética e da riqueza, onde tudo que foge de um determinado padrão é dado como desajustado. Por fim, a diferença que se destacou nos relatos é que a fissura em si, com suas seqüelas expostas ou não, deixa seus indivíduos muitas vezes inseguros e vulneráveis, sendo a aceitação e a ajuda da família, dos amigos, dos relacionamentos afetivos e do trabalho, condição necessária para que tais sentimentos sejam neutralizados, possibilitando que tenham suas potencialidade e habilidades desenvolvidas.

4 CONCLUSÃO

De acordo com os resultados obtidos junto aos pacientes em processo de reabilitação em FLP na unidade Grande ABC, foi possível concluir que:

- Os sujeitos entrevistados concentraram-se na faixa etária dos 22 aos 40 anos, pertenciam às classes sociais baixas, apresentavam fissura do tipo transforme, eram do sexo masculino, com ensino médio completo e trabalhadores assalariados em regime formal.
- Em relação à satisfação com a qualidade dos serviços, os aspectos pesquisados quanto à agilidade do serviço de agendamento, ao acolhimento, à ambiência (conforto, limpeza, sinalização) e confiança na atuação da equipe de profissionais, a maioria dos entrevistados demonstrou satisfação com o trabalho desenvolvido pela instituição, apontando a qualidade e humanização do atendimento.
- Em relação à satisfação como os resultados do tratamento e noção de responsabilidade, em sua maioria, os entrevistados estavam satisfeitos com os procedimentos aos quais haviam sido submetidos até então e compreendiam que boa parte de sua satisfação dependia de sua assiduidade ao tratamento e observação aos cuidados orientados pelos profissionais.
- Sobre o impacto da fissura nas relações de amizade e afetividade, a maioria informou não ter problemas para fazer amizades e também não relatou dificuldades nos envolvimento afetivos, o que pode demonstrar que boa parte lidou com a fissura de modo a não ser um impedimento em suas relações sociais.
- Sobre o impacto na auto-estima e expectativas futuras com o tratamento, a maioria informou estar bem com sua auto-estima, muitos pela satisfação em ver

que os resultados do tratamento estavam ajudando a gostar mais de si próprios, mas, sobretudo, por estarem levando uma vida normal. Mesmo entre os muitos satisfeitos, esperavam ainda ansiosamente por novas intervenções cirúrgicas reparatórias e menor discriminação, principalmente no mercado de trabalho.

Os resultados da pesquisa demonstram conteúdos de grande valia, não somente para a instituição que almeja oferecer serviços de qualidade, analisar e adequar seu atendimento através das sugestões fornecidas, como para todos que se sensibilizam com a questão das anomalias craniofaciais e se propõem a colaborar com a reabilitação destas pessoas. Verifica-se que a satisfação que se reflete em auto-estima, está profundamente inter-relacionada entre a qualidade dos serviços que são oferecidos na reabilitação, quanto pela ação da sociedade sobre eles. A luta por reconhecimento de suas capacidades e potencialidades é perene, cabendo a toda a sociedade resguardar o princípio de tratamento com respeito e dignidade, direito de todo cidadão, assegurando acesso ao trabalho e a vida social, sem discriminação.

REFERÊNCIAS

ALTMANN, E. B. C. Fissuras labiopalatinas. In: PACHI, P.R. **Aspectos pediátricos**. 4. ed., Carapicuíba (SP): Pró-fono Departamento Editorial, 1997, p. 325-366.

ALTMANN, E. B. C.; VAZ, A.C. N.; PAULA, M. B. S. F.; KHOURY, R. B. F. Tratamento precoce. In: ALTMANN, E. B. C. **Fissuras labiopalatinas**. 3. ed. Carapicuíba (SP): Pró-fono Departamental Editorial, 1994, p. 291-322.

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa ABEP. CCEB 2008. **Critério de Classificação Econômica Brasil**. Disponível em: <<http://www.abep.org/novo/Content.aspx?ContentID=139>>. Acesso em 04 out.2012.

BACHEGA, M. I. **Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal**. 2002. 224p. (Tese de Doutorado). Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2002.

BAPTISTA, M. V. **Planejamento social**: intencionalidade e instrumentação. 4. ed., São Paulo: Veras Editora, 2007, v. 5., p. 155.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: ed. 70, 2008

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_05.10.1988/CON1988.pdf>. Acesso em 04 out., 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 2006. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_integra_direitos_2006.pdf>. Acesso em 04 out., 2012.

_____. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z**: garantindo saúde nos municípios. Ministério da Saúde/Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde, 2009a. Disponível em <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sus_3edicao_completo.pdf> Acesso em 04 out.2012.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.820**, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. 2009b. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/01_set_carta.pdf> Acesso em 04 out., 2012.

CAMPOS, F. E. **Uma aproximação à avaliação qualitativa dos serviços de saúde**. p. 264, 1988. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 1988.

CAPELOZZA FILHO, L.; SILVA FILHO, O. G. Fissuras lábio-palatais – considerações epidemiológicas. In: PETRELLI, E. **Ortodontia para Fonoaudiologia**. São Paulo: Lovise, 1994. p.197-238.

DONABEDIAN A. **La qualita dell' assistenza sanitária**. Roma: NIS; 1990.

FERREIRA, E. F. **A atenção integral e a gestão da saúde**. In: Reunião da Associação Brasileira de Ensino Odontológico, 39, 2004, Belo Horizonte.

FIGUEIRA, E. Os vários aspectos que envolvem as fissuras lábio-palatais e a vida de seus portadores. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 6, n. 34, 1997

FUNDAÇÃO PARA O ESTUDO E TRATAMENTO DAS DEFORMIDADES CRÂNIO-FACIAIS (FUNCRAF): **Histórico**. Disponível em: <http://www.funcraf.org.br/index_arquivos/Page810.htm> Acesso em 06 mar 2011.

GALLBACH, J. R. **Paciente com fissura labiopalatina**: potencial de resolutividade do atendimento na Faculdade de Odontologia da UFMG. Belo Horizonte; s.n; 2004. 96 p

GATTI, G. G.; MARTINS, L. C. O.; GRACIANO, M. I. G.; TRUIITE, M. B. Avaliação da satisfação dos usuários do serviço social do Centro de Atendimento aos Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão. **Serviço Social e Realidade**, Franca, v. 12, n. 2, p. 41-68, 2003.

GENARO, K. F.; FUKUSHIRO, A. P.; SUGUIMOTO, M. L. F. C. P. Avaliação e tratamento dos distúrbios da fala. In: Trindade, I.E.K., Silva Filho, O.G. (coord.). **Fissuras Labiopalatinas**: uma abordagem multidisciplinar. São Paulo: Ed. Santos, 2007, p. 109-22.

GRACIANO, M. I.; TAVANO, L. D.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E.; SILVA FILHO, O. G. **Fissuras labiopalatinas**: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Ed Santos; 2007. p. 311-313.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/default_censo_2000.shtm>. Acesso em: 06 mar.2012.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Anísio Teixeira. INEP. **Sinopse Estatística da Educação Básica 2007**. Disponível em: <<http://www.inep.gov.br>> Acesso em 14 abr.2011

LEHFELD, N. A; BARROS, A. J. **Projeto de pesquisa**: propostas metodológicas. Petrópolis: Vozes, 1999.

MACHADO N. P.; NOGUEIRA L. T. Avaliação da satisfação dos usuários de serviços de fisioterapia. **Rev. Bras. Fisioter.** 2008; v. 12, n. 5, p. 401-8.

MARQUES, I. L.; THOME, S.; PERES, S. P. B. A. Aspectos Pediátricos. In: Trindade, I.E.K., Silva Filho, O.G. (coord.). **Fissuras Labiopalatinas**: uma abordagem multidisciplinar. São Paulo: Ed. Santos, 2007, p.51-71.

MARTINS, L. C. O. Práxis: reflexões pertinentes ao Assistente Social. In: **Construindo o Serviço Social: revista do Instituto de Pesquisa e Estudos**: Divisão Serviço Social da Instituição Toletto de Ensino de Bauru. Bauru: a instituição, v.16, 2005, p.143-160.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A (Org) **Os sentidos na integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2001. p. 39-64.

MENDONÇA, K. M. P. P.; GUERRA, R. O. Desenvolvimento e Validação de um Instrumento de Medida de Satisfação do Paciente com a Fisioterapia. **Rev. Bras. Fisioter.**, v. 11, n. 5, p. 369-376, set./out 2007.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

PROGRAMA NACIONAL DE AVALIAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE. PNASS. Edição 2004/2005. Ministério da Saúde. Disponível em: > <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno.pnass.pdf> Acesso em 04 out.2012.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. G. Atualização sobre o tratamento multidisciplinar das fissuras labiais e palatinas. **Rev. Bras. Promoção da Saúde**, 2005; 18(1); 31-40.

SANTOS L. R. S.; Graciano M. I. G.; Valentim R. C. A. A. P.; Trabalho e qualidade de vida de pessoas com fissura labiopalatina inseridas no mercado profissional de Bauru. **Serviço Social e Realidade**. 2007; 16(2): 83-121.

SILVA FILHO, O. G.; FREITAS, J. A. S. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: TRINDADE, I. E. K., SILVA FILHO, O. G. (coord.). **Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem multidisciplinar**. São Paulo: Ed. Santos, 2007, p. 16-49.

SPINA, V.; PSILLAKIS, J. M.; LAPA, F. S. Classificação das fissuras lábio-palatais. Sugestão de modificação. **Rev Hosp Clin Fac Med**. 1972; (27): 5-6.

THOMÉ, S. **Estudo da prática do aleitamento materno em crianças portadoras de malformação congênita de lábio e/ou palato**. 1990. 244p. (Dissertação, Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1990.

TRIVINÕS, A S. **Introdução á pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 3ª. ed. São Paulo: Atlas, 1992.

UCHIMURA, K.Y; BOSI, M.L.M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. **Cad. Saúde Pública**. v.18, n 6, p.1561-1569, 2002.

WERNECK, M. A. F. A reforma sanitária no Brasil. In: Brasil, Ministério da Saúde. **Guia curricular para formação do ACD para atuar na rede básica do SUS**. Áreas III e IV. Brasília: Ministério da Saúde, 1998, 326p.

ZOBOLI, E. L. C. P. **Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família**. São Paulo, 2003. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2003.