



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Qualidade de vida de pacientes com deformidades em maxila e mandíbula

Talita Cardoso Barbosa

Salvador (Bahia)

Março, 2017

FICHA CATALOGRÁFICA

(elaborada pela Bibl. **SONIA ABREU**, da Bibliotheca Gonçalo Moniz : Memória da Saúde Brasileira/SIBI-UFBA/FMB-UFBA)

Barbosa, Talita Cardoso

Qualidade de Vida de Pacientes com Deformidades em Maxila e Mandíbula/ Talita Cardoso Barbosa. (Salvador, Bahia): TC, Barbosa, 2015

Monografia, como exigência parcial e obrigatória para conclusão do Curso de Medicina da Faculdade de Medicina da Bahia (FMB), da Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Professor orientador: Liliane Lins Kusterer

Palavras chaves: 1. Qualidade de Vida; 2. Deformidades dento-faciais; 3. Maxila; 4. Mandíbula. I. Kusterer, Liliane Lins. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia.

CDU:



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE MEDICINA DA BAHIA

Fundada em 18 de fevereiro de 1808



Monografia

Qualidade de vida de pacientes com deformidades em maxila e mandíbula

Talita Cardoso Barbosa

Professor orientador: **Liliane Lins Kusterer**

Monografia de Conclusão do Componente Curricular MED-B60/2016.2, como pré-requisito obrigatório e parcial para conclusão do curso médico da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia, apresentada ao Colegiado do Curso de Graduação em Medicina.

Salvador (Bahia)

Março, 2017

Monografia: *Qualidade de vida de pacientes com deformidades em maxila e mandíbula*, de **Talita Cardoso Barbosa**.

Professor orientador: **Liliane Lins Kusterer**

COMISSÃO REVISORA:

- **Arlucia Pinheiro de Andrade**, Professora do Departamento de Neurociências e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.
- **Fernando Martins Carvalho**, Professor do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da Bahia da Universidade Federal da Bahia.

TERMO DE REGISTRO ACADÊMICO: Monografia avaliada pela Comissão Revisora, e julgada apta à apresentação pública no VIII Seminário Estudantil de Pesquisa da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA, com posterior homologação do conceito final pela coordenação do Núcleo de Formação Científica e de MED-B60 (Monografia IV). Salvador (Bahia), em 15 de março de 2017.

A todos os pacientes
que deste trabalho
possam se beneficiar.
Aos meus familiares,
meu namorado e amigos
que estiveram presentes
nessa jornada.

EQUIPE

- Talita Cardoso Barbosa, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA. Correio-e: lita-cardoso@hotmail.com;
- Liliane Lins Kusterer, Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA;

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

- Faculdade de Medicina da Bahia (FMB)
- Departamento de Medicina Preventiva e Social (DMPS)

FONTES DE FINANCIAMENTO

1. Recursos próprios.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente à minha orientadora, **Professora Liliane Lins Kusterer**, pela constante paciência, atenção e disposição em ajudar sempre.

Agradeço aos **Professores Arlúcia Pinheiro de Andrade e Fernando Martins Carvalho**, membros da Comissão Revisora desta Monografia, pela orientação e atenção disponibilizadas durante a construção deste trabalho.

Agradeço aos entrevistados por ajudarem a construir este trabalho que visa ao benefício dos demais.

Agradeço aos amigos e familiares que estiveram presentes, direta ou indiretamente, oferecendo apoio.

SUMÁRIO

ÍNDICE DE QUADROS	2
ÍNDICE DE TABELAS	3
I. RESUMO	4
II. OBJETIVOS	5
III. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	6
IV. METODOLOGIA	11
V. RESULTADOS E DISCUSSÃO	14
VII. CONCLUSÕES	24
VIII. SUMMARY	25
IX. ANEXOS	26
X. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	31

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO

QUADRO I. Escores dos sumários de componentes do SF-36, comentários e depoimentos dos cinco entrevistados.	18
QUADRO II. Categorização em temas e subtemas do material obtido a partir das entrevistas semi-estruturadas.	26

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA

TABELA I. Dados sócio-demográficos dos entrevistados.	15
TABELA II. Pontuações Brutas e Normalizadas obtidas pela aplicação do questionário SF-36 nos seus oito domínios e Resumo dos Componentes Físicos (RCF) e Mentais (RCM).	16

RESUMO

A incapacidade física e a perda de alguma parte do corpo geram alterações que modificam a imagem corporal do indivíduo e sua autoimagem, remodelando sua relação consigo e com o mundo. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com deformidades adquiridas em maxila e mandíbula. Trata-se de um estudo descritivo qualitativo que utilizou a técnica de análise temática. Foram realizadas entrevistas utilizando-se um roteiro com questões semiestruturadas a respeito da qualidade de vida destes pacientes. A avaliação foi realizada por meio da aplicação do questionário SF-36 validado no Brasil. Foram coletados dados sócio demográficos de cada entrevistado. Participaram desse estudo cinco pacientes com deformidades em maxila e mandíbula. A partir da análise temática emergiram quatro temas: Preconceito Social, Sofrimento (englobando os subtemas Sentimento de Inutilidade, Perda das Atividades de Lazer, Perda da Vontade de Viver e Sentimento de Inferioridade), Busca por Isolamento (englobando o subtema Evitar Lugares Públicos) e Vergonha. A avaliação da qualidade de vida por meio da aplicação do questionário SF-36 revelou baixos escores de componentes físico e mental, com destaque para o comprometimento da saúde mental. Pôde-se concluir que as alterações faciais envolvem modificações nos âmbitos físico, emocional e social dos indivíduos, ficando clara a importância da abordagem multidisciplinar na promoção da qualidade de vida e consequente saúde desses pacientes.

Palavras chave: 1. Qualidade de Vida; 2. Deformidades dento-faciais; 3. Maxila; 4. Mandíbula.

OBJETIVOS DA PESQUISA

Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida em pacientes com deformidades em maxila e mandíbula.

Objetivos Específicos

- Identificar aspectos do discurso dos pacientes que se relacionam com a qualidade de vida relacionada à saúde.
- Identificar as implicações da deformidade facial nas atividades sociais e de trabalho dos participantes.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E JUSTIFICATIVA PARA A PESQUISA

“Qualidade de vida” consiste em uma noção que abrange diversos aspectos da existência humana, assim como assume vários significados para cada um. Vida amorosa, social, ambiental, autoimagem são algumas das dimensões consideradas ao se falar em qualidade de vida (Barros, 2005) e tais dimensões variam em épocas, espaços e histórias diferentes (Minayo, 2000).

A incapacidade física e a perda de alguma parte do corpo geram alterações que modificam a imagem corporal do indivíduo e sua autoimagem, remodelando sua relação consigo mesmo e com o mundo. Alguns sintomas podem ser observados em pessoas com perdas e/ou mudanças importantes no corpo, como dificuldade nos relacionamentos íntimos e interpessoais, diminuição de relações sociais, sentimentos de isolamento e de constrangimento. Alguns tipos de cirurgia podem acarretar grandes danos à autoimagem, a exemplo de intervenções em face, pois esta é a principal parte do corpo que está em comunicação com o outro (Silva et al., 2012).

Deformidades em maxila e mandíbula são muitas vezes decorrentes de cirurgias de maxilectomia e mandibulectomia, as quais acarretam diversas consequências ao indivíduo.

A maior parte dos defeitos maxilares são resultado de tratamentos cirúrgicos de neoplasias benignas e malignas; mas também podem ser resultado de agentes traumáticos (ferimentos balísticos, acidentes automobilísticos etc.), doenças, variações patológicas e radiações (Goiato et al., 2006). A área médio-facial é rica em uma diversidade de tecidos, abrangendo epitélios, tecidos odontogênicos, cartilagem, músculos, nervos, componentes sanguíneos e demais elementos do tecido conjuntivo. Desse modo, pode-se observar uma grande variedade de neoplasias que se desenvolvem na região (Bilbao et al., 2010). A maxilectomia é uma técnica cirúrgica que compreende a ressecção do maxilar e de algumas estruturas anatômicas adjacentes a ele (Bilbao et al., 2010), e é classificada em três tipos: com preservação do assoalho orbitário (que pode ser baixa ou alta dependendo da extensão da osteotomia, respectivamente, abaixo ou acima do forame infraorbitário), com perda de suporte orbitário e com exenteração orbitária e etimoidectomia.

Como consequências da maxilectomia tem-se: fala anasalada, vazamento de líquidos no interior da cavidade nasal, comprometimento da função mastigatória, deglutição, deformidade estética severa, além das consequências psicológicas e sociais geradas (Carvalho et al., 2009). Os problemas na fonação podem repercutir em uma fala ininteligível, fato que compromete a comunicação interpessoal e dificulta a inserção do indivíduo no contexto da sociedade, reduzindo sua autoestima e gerando sentimento de incapacidade. Com a mastigação e a deglutição comprometidas, a alimentação torna-se ineficiente, o que pode levar à perda de peso, desnutrição e consequente modificação do aspecto físico do indivíduo (Lins et al., 2012). O vazamento de líquidos da cavidade nasal para a cavidade bucal gera constrangimento. Podemos observar que todos esses fatores citados somam-se à própria deformidade facial, com perda do padrão estético, e constituem um complexo conjunto de agentes modificadores do estado emocional e psicológico dos pacientes.

A cirurgia de mandibulectomia também acarreta diversas consequências ao paciente, comprometendo deglutição, fala, movimentos mandibulares, mastigação, controle da saliva, respiração e função psíquica. O grau de prejuízo depende não apenas da extensão e do tipo de cirurgia, mas também da vulnerabilidade específica de cada função acometida (Cantor et al., 1971).

No Brasil, são escassos os hospitais nos quais haja uma equipe de cirurgiões de cabeça e pescoço que realizem um serviço integrado de reabilitação bucomaxilofacial com o cirurgião dentista especializado, a fim de executar a implantação da Prótese Imediata para Grandes Perdas do Maxilar (PIGPM) durante a maxilectomia (Miracca et al., 2007). Desta forma, recorrem aos tamponamentos da cavidade cirúrgicas com gaze furacinada ou vaselinada que necessitam de trocas diárias e cuja retirada pode provocar odores fétidos, risco de sangramento e sofrimento para o paciente (Lins et al., 2012).

Diante dessa complexidade de efeitos pós-cirúrgicos em pacientes maxilectomizados e mandibulectomizados, é imprescindível o acompanhamento multiprofissional envolvendo cirurgiões plásticos, cirurgiões-dentistas, protesistas, cirurgiões bucomaxilofaciais, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, pedagogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, enfermeiros (Motta et al., 2011). A necessidade dessa assistência integral, especializada e de longo prazo implica maiores investimentos por parte dos gestores de saúde e os custos são altos. Em contrapartida, também são enormes os custos do não tratamento ou do tratamento ineficiente desses pacientes resultando em

morbidade, incidência de distúrbios emocionais, estigmatização, exclusão social quanto às oportunidades educacionais e profissionais e não inserção no mercado de trabalho (Monlleó, 2004).

Podemos dizer, portanto, que as deformidades em maxila e mandíbula envolvem consequências funcionais nas regiões acometidas, influenciam diretamente nos estados psicológico e social do indivíduo e necessitam de um amplo entendimento e integração profissionais envolvidos. Sabemos que o termo ‘saúde’ engloba tanto o estado físico como emocional e social do ser humano, ficando clara, portanto, a importância de se discutir a qualidade de vida desses pacientes.

- A Sociologia do Corpo

David Le Breton explora em sua obra “ Sociologia do corpo” aspectos diversos relacionados à compreensão da corporeidade humana. Esclarece o fato de o corpo se constituir em um símbolo social e cultural, estando, dessa forma, intimamente relacionado às sensações individuais. Ao dissertar sobre **a condição corporal**, explicita que a corporeidade medeia as ações cotidianas. Afirma que a existência é corporal, uma vez que “atividades perceptivas, expressão de sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, jogos sutis de sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor, sofrimento etc” (Le Breton, 2006, p. 7) são resultado da expressão do corpo, constituída, portanto, de sentidos diversos. Assim, o corpo é um meio de tradução da vida do indivíduo para os outros indivíduos da comunidade. Funciona como emissor ou receptor, construindo significados constantemente e inserindo o homem no meio social e cultural. Vale ressaltar que essa relação do indivíduo com o mundo mediada pelo corpo é aprendida e desenvolvida durante toda a vida, e não apenas na infância. (Le Breton, 2006, pp. 7-9)

Ao abordar o tema ‘**O homem, produto do corpo**’, Le Breton (2006, p. 17) ressalta a existência de duas visões contrárias sobre a corporeidade humana. Uma delas surgiu principalmente durante o século XIX, com maior evidência das ciências sociais, e indica que o homem é produto do meio social e cultural. A segunda visão determina que a condição social seja produto direto do corpo, das características biológicas do indivíduo

(formato do corpo, feições do rosto), procurando provar o pertencimento a uma ‘raça’ e, desta forma, estigmatizando a condição humana.

Considerando o **corpo como elemento do imaginário social**, ressalta a diversidade de caracterização da relação do homem com o corpo, a depender da cultura de cada sociedade. Por exemplo, em sociedades mais tradicionais e comunitárias, há uma visão de coletividade associada ao corpo – a inclusão do indivíduo na comunidade ocorre a partir do corpo. Em contrapartida, ao observarmos sociedades individualistas, o corpo é marcador dos limites do indivíduo, ou seja, demarca onde ‘começa e acaba a presença do indivíduo’ (Le Breton, 2006, p. 30) A modernidade traz consigo esse individualismo ocidental que caracteriza o ‘aprisionamento do homem sobre si mesmo’. (Le Breton, 2006, pp. 30-31)

Como **campos de estudo** acerca da corporeidade, observam-se: o estudo das técnicas do corpo (‘modalidades de ação, sequências de gestos, de sincronias musculares que se sucedem na busca de uma finalidade precisa’), a gestualidade (ações corporais quando indivíduos se encontram, como ritos de saudação, despedida, direcionamento do olhar, maneiras de tocar ou de evitar o contato etc), a etiqueta corporal, a expressão dos sentimentos (ressalta-se aqui uma normalização da expressão física dos sentimentos, ou seja, tais expressões não são espontâneas, mas sim baseadas em um código social pré – estabelecido. Desta forma, a expressão dos sentimentos visam ao outro), as percepções sensoriais, as técnicas de tratamento, as inscrições corporais, a má conduta corporal, ‘teorias’ do corpo, abordagens biológicas da corporeidade, diferenças entre os sexos, corpo como suporte de valores, o corpo imaginoso do racismo, o corpo deficiente, as aparências, controle político da corporeidade, classes sociais e relação com o corpo, modernidades, risco e aventura, o corpo supranumerário. (Le Breton, 2006, pp. 39-76)

Vale ressaltarmos os temas ‘o corpo como suporte de valores’ e o ‘corpo deficiente’. Em cada sociedade, ou até mesmo dentro de uma mesma sociedade, há representações e valores distintos sobre os órgãos e funções corporais. Dentre as partes do corpo, podemos ressaltar o rosto – região corporal de expressão direta e visível de valores e sentimentos. No rosto há a simbolização da identidade, do reconhecimento do outro, das qualidades de sedução etc. Sendo assim, alterações no rosto também se traduzem como alterações na identidade. O que sustenta os valores individuais e sociais que distinguem o rosto do restante do corpo é a interpretação de que o ser inteiro se encontra na face e em suas expressões. (Le Breton, 2006, pp. 69-72)

O discurso social afirma que o homem que apresenta alguma deficiência corporal é normal e isento de distinção. Entretanto, concomitantemente, o indivíduo é marginalizado, o acesso ao trabalho é dificultado, há obstáculos na adaptação de locomoção e infraestruturas urbanas. Somam-se a esse cenário as diversas as reações provenientes dos demais indivíduos no dia-a-dia: muitos olhares de curiosidade, incômodo, angústia, compaixão e reprovação. Assim, a deficiência é estigmatizada nas sociedades ocidentais: a própria denominação ‘deficiente’ caracteriza o ser como deficiente, em vez de ‘apresentar uma deficiência’. O encontro com o indivíduo que tem uma deficiência gera incômodo, rompe a fluidez do ritual de comunicação - mas finge-se que tal alteração não gera nenhuma diferença. Assim, o indivíduo com deficiência se questiona constantemente como será aceito e respeitado em sua dignidade a cada situação em que se expõe socialmente e interage com os demais. (Le Breton, 2006, pp. 73-75)

Surge, então, um questionamento: porque ocorre essa dificuldade em lidar com pessoas que apresentam algum tipo de deficiência corporal? A resposta está na impossibilidade de identificação com o outro, na estruturação de um estigma. David Le Breton (2006, p. 75) esclarece: “Quanto mais a deficiência é visível e surpreendente, mais suscita a atenção social indiscreta que vai do horror ao espanto e mais o afastamento é declarado nas relações sociais. A deficiência, quando é visível, é um poderoso atrativo de olhares e de comentários, um operador de discursos e de emoções. Essa curiosidade incessante é uma violência tão mais sutil que ela não se reconhece como tal e se renova a cada passante que é cruzado.”

METODOLOGIA

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa por meio da técnica de análise temática, utilizando-se um roteiro semi-estruturado. A avaliação da qualidade de vida foi realizada por meio da aplicação do questionário SF-36 (Ciconelli et al ,1999).

Trata-se de amostra de conveniência, onde os sujeitos do estudo foram pacientes com deformidades em maxila e mandíbula do Ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da UFBA. O critério de inclusão para o estudo foi idade maior que 18 anos e menor que 40 anos. A delimitação do número de entrevistas foi feita a partir da técnica de saturação, segundo a qual o pesquisador efetua entrevistas em número suficiente para permitir certa reincidência das informações, garantindo um máximo de diversificação e abrangência para a reconstituição do objeto no conjunto do material, verificando, assim, a formação de um todo (Minayo, 2009). Não foi feita restrição quanto ao nível de escolaridade dos indivíduos pesquisados. Como eixo teórico para análise do conteúdo obtido, foi utilizada a obra *A Sociologia do Corpo*, de David Le Breton (2006).

O *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey*" (SF-36) é um questionário que avalia aspectos da qualidade de vida relacionados à saúde do indivíduo, considerando oito domínios: Capacidade Funcional, Aspectos Físicos, Dor, Estado Geral de Saúde, Vitalidade, Aspectos Sociais, Aspectos Emocionais e Saúde Mental. Assim, consiste em um instrumento importante no entendimento amplo da saúde, uma vez que não considera apenas aspectos puramente biológicos. Nesse estudo, o SF-36 foi lido e preenchido pelo próprio paciente, evitando, assim, o viés de aferição. Após a obtenção das respostas, foi feito o cálculo dos escores, o qual consta das seguintes etapas: ponderação dos dados (pontuação de cada resposta), cálculo do *Raw Score* (transformação das pontuações em notas de oito domínios, e cada nota varia de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio). Assim, oito pontuações foram obtidas no total (uma para cada domínio). Os domínios foram normalizados, por meio de programas específicos dos desenvolvedores do SF-36, permitindo comparação dos mesmos entre si, assim como o cálculo do Componente Sumário Físico e do Componente Sumário Mental da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. O processo de normalização estabelece a média como 50 e desvio padrão de 10 para cada um dos oito domínios que originalmente não poderiam ser comparados entre si por possuírem

amplitude diferente e médias diferentes. A normalização trata-se de um ajuste que tem como referência a população dos Estados Unidos da América (Saris-Baglana et al., 2010)

A entrevista semi-estruturada (Manzini, 2004) consta de questões norteadoras, as quais foram transcritas após sua realização, com o intuito de melhor abranger o tema ‘qualidade de vida’ em pacientes com deformidade em maxila e mandíbula. A realização da entrevista e aplicação dos questionários foram agendados pelo pesquisador e realizados em local reservado, garantindo a privacidade do indivíduo.

Segundo Bardin (1979), a análise de conteúdo é “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*”. Portanto, a análise do conteúdo é um meio de se descobrir o que está por trás dos conteúdos manifestos, sobrepondo as aparências do que está sendo comunicado. Segundo Minayo (2009), existe um conjunto de técnicas para se realizar a análise do conteúdo: análise de avaliação ou análise representacional, análise de expressão, análise de enunciação, análise temática. A análise temática baseia-se em um conceito central, que é o tema, representado por uma palavra, uma frase ou por um resumo. Tal análise torna-se possível por meio de procedimentos: decomposição do material a ser analisado em partes (o que é ‘parte’ dependerá da unidade de registro – palavra, frase – e unidade de contexto que escolhemos), distribuir as partes em categorias, descrever o resultado da categorização, fazer inferências dos resultados e interpretar os resultados obtidos com o auxílio da fundamentação teórica adotada.

A análise do conteúdo foi realizada nas seguintes etapas: pré-análise (fazendo uma leitura compreensiva do conjunto do material selecionado), exploração do material (escolhendo a unidade de registro, identificando os núcleos de sentido e reagrupando as partes do texto por temas) e tratamento do resultado/inferência/interpretação (Minayo, 2010).

O presente projeto integra uma pesquisa maior do Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiente e Trabalho que tem aprovação pelo CEP Faculdade de Medicina da Bahia com número CAAE: 17021313.0.0000.0047. Tal instrumento foi aplicado após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido de cada participante. Foram

respeitadas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde na sua Resolução 466/12.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A média de idade dos cinco entrevistados foi 31 anos. Dois dos entrevistados eram do sexo feminino, e três do sexo masculino. Os dados sociodemográficos encontram-se na Tabela 1.

O Entrevistado 1 apresentou menor pontuação no domínio Aspectos sociais (24,57), e maior pontuação no domínio Aspectos emocionais (55,34). Apresentou, ainda, baixos escores no Resumo do componente físico (38,70) e Resumo do componente mental (37,11). Relatou humor depressivo, vontade de se sentir útil e intenso mal-estar quanto às reações de outras pessoas no dia-a-dia. Pode-se observar, portanto, comprometimento da qualidade de vida, tanto de aspectos mentais quanto físicos.

O Entrevistado 2 apresentou menor pontuação no domínio Saúde mental (7,28) e maior pontuação no domínio Capacidade funcional (55,05). Apresentou escore do Resumo do componente mental (6,60) acentuadamente baixo. Tais resultados correlacionam-se com a entrevista realizada, na qual demonstrou sentimento de inferioridade e busca por isolamento. Apresentou, portanto, grande comprometimento da qualidade de vida no âmbito da saúde mental.

O Entrevistado 3 apresentou menor pontuação no domínio Saúde mental (18,64) e maior pontuação no domínio Capacidade funcional (36,17). Ambos os Resumos dos componentes físico e mental foram baixos (35,09 e 19,26, respectivamente). Na entrevista, demonstrou tristeza quanto às mudanças ocorridas nas atividades do dia-a-dia e perda da vontade de viver. Portanto, manifestou comprometimento da qualidade de vida tanto dos componentes físico e mental, com acentuação do comprometimento dos componentes mentais.

O Entrevistado 4 apresentou menor pontuação no domínio Saúde mental (30,00) e maior pontuação no domínio Capacidade funcional (52,95). No Resumo do componente mental apresentou baixo escore (31,39) que se correlaciona com a entrevista, na qual relatou evitar lugares públicos e não gostar de ver a própria imagem.

O Entrevistado 5 apresentou menor pontuação no domínio Aspectos físicos (49,17) e maior pontuação no domínio Vitalidade (70,35). No Resumo dos componentes físicos obteve 56,29 e no Resumo dos componentes mentais, 62,24. Assim, apresentou

comprometimento da qualidade de vida nos aspectos físicos principalmente, além de relatar evitar lugares públicos e demonstrar busca por isolamento na entrevista realizada.

Os escores brutos e normalizados do SF-36 estão apresentados na Tabela 2 e os Escores dos Resumos dos componentes do SF-36 com comentários e depoimentos dos cinco entrevistados estão apresentados no Quadro 1.

A partir da leitura exaustiva das entrevistas realizadas, foram identificados quatro temas nos discursos: Preconceito Social, Sofrimento (englobando os subtemas Sentimento de Inutilidade, Perda das Atividades de Lazer, Perda da Vontade de Viver, Sentimento de Inferioridade), Busca por Isolamento (englobando o subtema Evitar Lugares Públicos), Vergonha. Os dois temas mais evidenciados nos discursos foram: Preconceito Social e Sofrimento. A categorização em temas e subtemas do material obtido a partir das entrevistas semi-estruturadas está apresentada no Quadro 2.

Tabela 1. Dados sócio-demográficos dos entrevistados.

Entrevistados	Sexo	Idade	Ocupação	Deformidade facial adquirida	Escolaridade
E1	feminino	28	Dona-de-Casa	Hemimaxilectomia (lesão benigna)	1º grau
E2	feminino	28	Funcionária pública – PET	Anquilose da ATM	2º grau
E3	masculino	33	Servente de obra	Mandibulectomia (lesão de língua)	1º grau
E4	masculino	27	Caixa de supermercado	Politrauma de face (acidente de carro)	1º grau
E5	masculino	39	Motorista	Mandibulectomia (neoplasia)	1º grau

Tabela 2. Pontuações Brutas e Normalizadas obtidas pela aplicação do questionário SF-36 nos seus oito domínios e Resumo do Componente Físico (RCF) e Mental (RCM).

		E1	E2	E3	E4	E5
CF	Bruto	55,00	95,00	50,00	90,00	95,00
	Normalizado	38,27	55,05	36,17	52,95	55,05
Aspectos físicos	Bruto	75,00	00,00	00,00	25,00	75,00
	Normalizado	49,17	27,95	27,95	35,03	49,17
Dor	Bruto	41,00	00,00	22,00	41,00	100,00
	Normalizado	37,48	19,93	29,35	37,48	62,75
EGS	Bruto	25,00	20,00	15,00	37,00	100,00
	Normalizado	28,8	26,54	24,20	34,50	64,00
Vitalidade	Bruto	30,00	00,00	20,00	50,00	100,00
	Normalizado	37,22	23,02	32,49	46,69	70,35
Aspectos sociais	Bruto	25,00	00,00	12,50	50,00	100,00
	Normalizado	24,57	13,71	19,14	35,42	57,14
Aspectos emocionais	Bruto	100,00	00,00	00,00	33,33	100,00
	Normalizado	55,34	23,74	23,74	34,27	55,34
Saúde mental	Bruto	40,00	00,00	20,00	40,00	96,00
	Normalizado	30,00	7,28	18,64	30,00	61,80
RCF		38,70	42,96	35,09	45,60	56,29
RCM		37,11	6,60	19,26	31,39	62,24

CF = Capacidade funcional; Estado geral de saúde.

Entrevistados	Escore sumário normalizado do SF - 36		COMENTÁRIOS	DEPOIMENTOS
	Saúde Física	Saúde Mental		
E1	38,70	37,11	Apresenta baixo escore de saúde física e mental. Relata humor depressivo, vontade de se sentir útil e intenso mal-estar quanto às reações de outras pessoas no dia-a-dia.	<i>“Olhe, meu marido me trata bem. Acho que de vez em quando ele chora sozinho. Fico triste. É por isso que tenho depressão!”</i> <i>“Aí fico só. Vou fazer as coisas de casa, mas tem hora que dá vontade de ser útil.”</i>
E2	42,96	6,60	Apresenta baixo escore de saúde mental. Demonstra sentimento de inferioridade, busca por isolamento.	<i>“(…) quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.”</i>
E3	35,09	19,26	Apresenta baixo escore de saúde física e mental. Demonstra tristeza quanto às mudanças ocorridas nas atividades do dia-a-dia, perda da vontade de viver.	<i>“Jogar bola, ir pra praia como eu ia, piscina, mastigar...Até minha relação sexual praticamente acabou. Sinto falta de tudo! É muito triste.”</i>
E4	45,60	31,39	Apresenta baixo escore de saúde mental. Relata evitar lugares públicos e não gostar de ver a própria imagem.	<i>“Não vou em shopping, praia, evito sol, né? Mas se tem uma coisa que não gosto é tirar foto...”</i>
E5	56,29	62,24	Relata evitar lugares públicos e demonstra busca por isolamento.	<i>“Evito locais com muita gente, mas tem vezes que não tem jeito. Não posso deixar de ir no banco!”</i> O sr. já experimentou alguma vez sair na rua sem a máscara? <i>“Não. Não tenho coragem.”</i>

Quadro 1. Escores dos sumários de componentes do SF-36, comentários e depoimentos dos cinco entrevistados.

Preconceito

A interpretação do conteúdo expresso nos discursos revelou uma clara preocupação dos indivíduos com o preconceito observado no cotidiano. As manifestações de discriminação citadas variam: risadas, olhares diferentes, afastamento de colegas, dificuldade de reinserção no mercado de trabalho.

Foram citadas formas sutis de demonstração de preconceito exibidas nas expressões faciais das pessoas que entram em contato com os indivíduos com deformidade em maxila e mandíbula, evidenciadas nas seguintes falas:

“É. Muito preconceito, sabe? A gente vai na rua, tem que sair, né? Aí olham diferente.”

“A dificuldade mesmo é o preconceito das pessoas. Quando olham pra uma pessoa com a cara deformada, com cicatriz, é diferente. É uma mistura de nojo e pena. Isso dói! Sou trabalhador, como outro qualquer.”

“Todo lugar que eu vou, até no meu bairro, ficam olhando, admirando, uns até dão risada. Já vi gente comentando: “olhe aquele rapaz, não tem queixo! Tio, o que foi isso?”. Eu mudo de caminho, se puder. Pra não ter problema.”

Segundo Le Breton (2006, pp. 50, 70-71), o rosto é socialmente considerado uma região distinta do restante do corpo por representar diretamente os valores e sentimentos do indivíduo, e, assim, alterações faciais resultam em alterações na identidade. Tais alterações de identidade perturbam tanto a auto identificação do indivíduo acometido pela deficiência, quanto a possibilidade de identificação daqueles que não possuem tal alteração facial com aqueles que possuem, gerando o estigma. O estigma provoca dificuldades em lidar com pessoas que apresentam a deficiência, fato que rompe a fluidez da comunicação, resultando em olhares diferentes, risadas, comentários, expressões de curiosidade.

Segundo Goffman (1963, pp. 04-05), há três tipos diferentes de estigma: as abominações do corpo (as várias deformidades físicas), as culpas de caráter individual, e estigmas tribais de raça, nação e religião. Entretanto, todos esses tipos apresentam características sociológicas em comum: a presença de um traço que impõe a atenção e gera afastamento dos demais, impossibilitando que outras características do indivíduo ‘diferente’ sejam consideradas.

Portanto, a discriminação baseia-se na edificação social do estigma, o qual causa um rompimento da comunicação natural entre as pessoas que possuem e que não possuem a deficiência facial, levando o portador da deficiência a concordar que está abaixo do que deveria ser para considerar-se aceito socialmente. Essa condição gera um impacto direto em diversos âmbitos da vida dos indivíduos com deformidades faciais, como observado nos resultados obtidos pela aplicação do questionário SF-36.

Outra demonstração de discriminação observada no discurso dos entrevistados foi a dificuldade de reinserção no mercado de trabalho:

“Eu mesmo, eu fiz o concurso, fiquei em primeiro, não me chamaram, eu fiz como deficiente. Fiz um segundo, não me chamaram. E lá tinha a minha vaga, como deficiente. Chamaram outra menina e não me chamaram. Tive que entrar na justiça pra me chamar. Tinha vaga pra duas pessoas deficientes e não me chamaram. Eu fui lá e avisei que tinha minha vaga. O secretário me perguntou: E você tem capacidade?”

De acordo com um estudo realizado por Tanaka e Manzini (2005), a concessão de vagas a pessoas com deficiência nas empresas dos entrevistados teve como principal responsável a obrigatoriedade prevista na lei nº 8.213. O estudo demonstrou também que o número de pessoas com deficiência contratadas está aquém do percentual que a lei prevê e conclui que a simples prescrição de leis não é o suficiente se os demais fatores que influenciam e dificultam a inserção de tais indivíduos no meio social não forem detectados, discutidos e minimizados. Assim, podemos observar que a pergunta citada na fala acima (‘e você tem capacidade?’) demonstra um estigma que ultrapassa a obrigatoriedade prevista na lei, e configura-se como um fator que dificulta a admissão dos pacientes com deformidades em maxila e mandíbula no mercado de trabalho, contribuindo para fortalecer o preconceito e discriminação existentes.

Sofrimento

Outro tema observado no discurso dos entrevistados foi o sofrimento relacionado à condição de deformidade facial:

“Agora a dor é outra! Perdi parte do meu rosto, meus dentes e meu trabalho.”

“Olhe, meu marido me trata bem. Acho que de vez em quando ele chora sozinho. Fico triste. É por isso que tenho depressão!”

“É que a gente quer ficar sem cicatriz, né? Mas sei que é difícil.”

“No dia que me vi no espelho pela primeira vez, o rosto deformado, só chorei.”

Segundo Le Breton (2006, pp. 75-76), o indivíduo portador de uma deficiência possui um ‘estatuto intermediário’, ou seja, ele é socialmente mantido com uma certa ambivalência (“Ele nem é doente nem é saudável, nem morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela, etc.”). Tal ambivalência suscita, assim, um mal-estar.

Outros subtemas observados foram:

Sentimento de inutilidade: *“Aí fico só. Vou fazer as coisas de casa, mas tem hora que dá vontade de ser útil.”*

Perda das atividades de lazer: *“Jogar bola, ir pra praia como eu ia, piscina, mastigar...Até minha relação sexual praticamente acabou. Sinto falta de tudo! É muito triste.”*

Perda da vontade de viver: *“Eu já fiz três cirurgias de reconstrução mas o corpo rejeita. Já cansei. Faz a cirurgia, um mês depois tem que tirar. Tá marcado para janeiro agora pra refazer, mas sinceramente eu já perdi a vontade de viver, doutor!”*

Sentimento de inferioridade: *“Mas a gente se sente assim inferior aos outros, diferente, é muito complicado, né? Por que você vê todo mundo perfeito e você assim com problema na face, com problema assim de saúde, é muito difícil.”*

Resultados do estudo de Rankin e Borah (2003), no qual 210 avaliadores voluntários forneceram suas percepções subjetivas baseadas na aparência facial de 10 fotografias da face de pacientes adultos com deformidades congênitas e pós-traumáticas observáveis, confirmaram a hipótese principal de que pessoas diferenciam outras baseadas na deformidade facial. Tal estudo demonstrou que deformidades faciais causadas por trauma, deficiências congênitas, e sequelas pós cirúrgicas produzem importantes consequências adversas para o funcionamento social das pessoas afetadas. Demonstrou, ainda, que deformidades faciais que não envolvem respirar, comer, ouvir, falar assim como cicatrizes e deformidades cutâneas, tem significativo efeito negativo nas percepções de funcionalidade social, incluindo empregabilidade, honestidade, confiabilidade, e efetividade.

Busca por isolamento

Ao analisar os discursos dos entrevistados, emergiu o tema “Busca por isolamento”:

“(...) quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.”

“Evito locais com muita gente, mas tem vezes que não tem jeito. Não posso deixar de ir no banco!”

Le Breton (2006, pp. 10-11) cita as palavras de Durkheim : “o corpo é um fator de individualização”. Explica que o indivíduo busca tornar o corpo um lugar de inclusão, ou seja, que o une aos demais indivíduos na sociedade, mesmo sendo o corpo um elemento que interrompe e marca os limites individuais nas sociedades individualistas, a exemplo das sociedades ocidentais contemporâneas. Assim, o corpo assume papel individualizador e ao mesmo tempo conector do indivíduo com o meio social. Le Breton (2006, p. 44) enfatiza, ainda, a existência de técnicas corporais que são aprendidas pelo indivíduo desde a infância, por meio de uma educação intencional. O corpo configura-se não só como uma ferramenta, mas também representa uma dimensão simbólica: “ Os gestos que ele executa, até os mais elaborados tecnicamente, incluem significação e valor”.

Por isso, emergem as dificuldades relacionadas aos indivíduos que possuem alguma deficiência corporal, pois o corpo não passa despercebido, gerando desconforto. “O corpo estranho se torna corpo estrangeiro e o estigma social funciona então com maior ou menor evidência conforme o grau de visibilidade da deficiência. ” (Le Breton, 2006, p. 55). Desta forma, a simples presença do indivíduo portador de uma deficiência perturba a fluidez da comunicação. Analogamente, a busca pelo isolamento evidenciada pelos entrevistados surge como resposta ao estranhamento social à deformidade facial, a qual rompe a fluidez da comunicação e foge das técnicas corporais estabelecidas e aceitas socialmente.

Vergonha

“Vergonha” foi outro tema observado frequentemente no discurso dos entrevistados:

O sr. já experimentou alguma vez sair na rua sem a máscara? *“Não. Não tenho coragem.”*

“Não suporto isso. Fico triste e envergonhada.”

“Pra mim primeiro tem que resolver meu rosto, botar meus dentes. Só assim crio coragem de sair todo dia, trabalhar.”

“Mas se tem uma coisa que não gosto é tirar foto... Meu rosto pra sempre desse jeito... não quero ver...”

Segundo Le Breton (2006, p. 70), o rosto é a parte corporal que condensa os valores mais elevados: sentimentos de identidade, reconhecimento do outro, onde fixam-se qualidades de sedução. Assim, a alteração do rosto é vista como sinal de privação de identidade.

Segundo Paul Gilbert (2002, pp. 103-116), há evidências de que quando ocorrem experiências repetidas de estigmatização em indivíduos jovens e quando há pouco apoio social a tais indivíduos, podem-se desenvolver os sentimentos de vergonha corporal e ansiedade social. Da mesma forma, indivíduos que adquirem deformidades tardiamente também se encontram em risco de sofrerem estresse psicológico, que pode ser devido à existência prévia de crenças negativas acerca de si, ou devido à desconfirmação da existência de crenças positivas acerca de si. A vergonha externa desenvolve-se quando há expectativa de que outras pessoas os rejeitam com base na aparência física, enquanto a vergonha interna é experienciada quando o indivíduo internalizou a percepção de inadequação social.

As experiências repetidas de estigmatização podem ser observadas na seguinte fala:

Oh meu filho, olhe pra mim. Olhe pra meu rosto. As pessoas me olham diferente. É difícil! (Pausa)... Perdi meu emprego. Pra falar a verdade, não ia aguentar ficar lá. Muita gente passa todo dia. Iam ficar me olhando, perguntando...”

CONCLUSÕES

O estudo revelou comprometimento de aspectos da qualidade de vida em pacientes com deformidades em maxila e mandíbula. Foram identificados diversos temas relacionados às dificuldades enfrentadas diariamente pelos entrevistados, tais como o preconceito social e a dificuldade de reinserção no mercado de trabalho, sentimento de inutilidade, perda das atividades de lazer, perda da vontade de viver, sentimento de inferioridade, busca por isolamento, vergonha.

A avaliação da qualidade de vida por meio da aplicação do questionário SF-36 revelou baixos escores de componentes físico e mental, com destaque para o comprometimento da saúde mental. Tais resultados estiveram em consonância com os depoimentos dos entrevistados. Portanto, a relação do indivíduo com o próprio rosto é um importante fator a ser considerado no contexto das deformidades da maxila e mandíbula, uma vez que as alterações faciais envolvem modificações da auto identificação e dificuldades em lidar com o estigma oriundo das convenções sociais.

Podemos concluir que a abordagem dos pacientes com deformidades em maxila e mandíbula deve ser realizada visando à minimização dos problemas funcionais nas regiões acometidas e buscando avaliar a qualidade de vida desses pacientes nos seus mais diversos âmbitos – físico, emocional e social. Fica clara a importância da abordagem multidisciplinar na promoção da qualidade de vida e conseqüente saúde desses pacientes.

SUMMARY

Physical disability and loss of some body part disturbs individual's body image and self image, modifying their relationship with themselves and the world. The purpose of this study was to evaluate the quality of life of patients with maxillary and mandibular deformities. This is a descriptive qualitative study based on the technique of thematic analysis. Interviews were performed using a script with semi-structured questions regarding the quality of life of these patients. The evaluation was performed by the application of SF-36 questionnaire validated on Brasil. There were collected sociodemographic data from each patient. Five patients with maxillary and mandibular deformities participated in this study. From the thematic analysis, four themes emerged: Social Prejudice, Suffering (and the subthemes Feeling of Worthlessness, Loss of Leisure Activities, Loss of Will to Live, Felling of Inferiority), Search for Isolation (and the subtheme Avoiding Public Places), Shame. The quality of life evaluation by the application of SF-36 questionnaire revealed low scores of physical and mental componentes, mainly the mental health involvement. It was concluded that facial deformities involve changes in individual's physical, emotional and social spheres, and it's clear the importance of multidisciplinary approach in promoting the quality of life and, consequently, promoting these patients' health as well.

Key Words: 1. Quality of Life; 2. Dentofacial Deformities; 3.Maxilla; 4. Mandible.

ANEXOS

<p>PRECONCEITO SOCIAL</p>	<p><i>“A verdade é que você fica sempre pra trás, na sociedade você não é uma pessoa bem aceita.” E2</i></p> <p><i>“Eu mesmo, eu fiz o concurso, fiquei em primeiro, não me chamaram, eu fiz como deficiente. Fiz um segundo, não me chamaram. E lá tinha a minha vaga, como deficiente. Chamaram outra menina e não me chamaram. Tive que entrar na justiça pra me chamar. Tinha vaga pra duas pessoas deficientes e não me chamaram. Eu fui lá e avisei que tinha minha vaga. O secretário me perguntou: E você tem capacidade?” E2</i></p> <p><i>“Pessoas da minha família evitam andar comigo para não ter confusão. Com preconceito, eles querem reagir, ir pra cima. Evito prestar atenção ao preconceito. Mas não deixa de incomodar, né?” E5</i></p> <p><i>“É. Muito preconceito, sabe? A gente vai na rua, tem que sair, né? Ai olham diferente.” E1</i></p> <p><i>“A dificuldade mesmo é o preconceito das pessoas. Quando olham pra uma pessoa com a cara deformada, com cicatriz, é diferente. É uma mistura de nojo e pena. Isso dói! Sou trabalhador, como outro qualquer.” E4</i></p> <p><i>“Às vezes, basta um olhar diferente. Não é preciso falar nada. Tem colega lá que não fala comigo, não se aproxima. Tenho poucos amigos lá. Muitos não querem se aproximar.” E4</i></p> <p><i>“Preconceito tem. As pessoas na rua ficam comentando, olhando.” E3</i></p> <p><i>“Todo lugar que eu vou, até no meu bairro, ficam olhando, admirando, uns até dão risada. Já vi gente comentando: “olhe aquele rapaz, não tem queixo! Tio, o que foi isso?”. Eu mudo de caminho, se puder. Pra não ter problema.” E3</i></p>
<p>SOFRIMENTO</p>	<p><i>“Agora a dor é outra! Perdi parte do meu rosto, meus dentes e meu trabalho.” E1</i></p> <p><i>“Olhe, meu marido me trata bem. Acho que de vez em quando ele chora sozinho. Fico triste. É por isso que tenho depressão!” E1</i></p> <p><i>“É que a gente quer ficar sem cicatriz, né? Mas sei que é difícil.” E4</i></p> <p><i>“No dia que me vi no espelho pela primeira vez, o rosto deformado, só chorei.” E4</i></p> <p>-----</p>

<ul style="list-style-type: none"> • SENTIMENTO DE INUTILIDADE • PERDA DAS ATIVIDADES DE LAZER • PERDA DA VONTADE DE VIVER • SENTIMENTO DE INFERIORIDADE 	<p><i>“Aí fico só. Vou fazer as coisas de casa, mas tem hora que dá vontade de ser útil.” E1</i></p> <p>-----</p> <p><i>“Jogar bola, ir pra praia como eu ia, piscina, mastigar...Até minha relação sexual praticamente acabou. Sinto falta de tudo! É muito triste.” E3</i></p> <p>-----</p> <p><i>“Eu já fiz três cirurgias de reconstrução mas o corpo rejeita. Já cansei. Faz a cirurgia, um mês depois tem que tirar. Tá marcado para janeiro agora pra refazer, mas sinceramente eu já perdi a vontade de viver, doutor!” E3</i></p> <p>-----</p> <p><i>“Mas a gente se sente assim inferior aos outros, diferente, é muito complicado, né? Por que você vê todo mundo perfeito e você assim com problema na face, com problema assim de saúde, é muito difícil.” E2</i></p>
<p>BUSCA POR ISOLAMENTO</p> <ul style="list-style-type: none"> • EVITAR LUGARES PÚBLICOS 	<p><i>“(…) quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.” E2</i></p> <p><i>“Sabe o que eu tenho vontade de fazer? Ir para o interior lidar com bicho. É melhor! Bicho não tem preconceito, não é violento, não lhe deseja mal.” E5</i></p> <p>-----</p> <p><i>“Evito locais com muita gente, mas tem vezes que não tem jeito. Não posso deixar de ir no banco!” E5</i></p> <p><i>“Não vou em shopping, praia, evito sol, né? Mas se tem uma coisa que não gosto é tirar foto...” E4</i></p>
<p>VERGONHA</p>	<p>O sr. já experimentou alguma vez sair na rua sem a máscara? <i>“Não. Não tenho coragem.” E5</i></p> <p><i>“Oh meu filho, olhe pra mim. Olhe pra meu rosto. As pessoas me olham diferente. É difícil! (Pausa)... Perdi meu emprego. Pra falar a verdade, não ia aguentar ficar lá. Muita gente passa todo dia. Iam ficar me olhando, perguntando...” E1</i></p> <p><i>“Não suporto isso. Fico triste e envergonhada.” E1</i></p> <p><i>“Pra mim primeiro tem que resolver meu rosto, botar meus dentes. Só assim crio coragem de sair todo dia, trabalhar. E1</i></p> <p><i>“Mas se tem uma coisa que não gosto é tirar foto... Meu rosto pra sempre desse jeito...não quero ver...” E4</i></p>

Quadro 2. Categorização em temas e subtemas do material obtido a partir das entrevistas semi-estruturadas.

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Aspectos Bioéticos da Qualidade de Vida de Portadores de Deformidades Faciais e Suas Implicações no Trabalho **Pesquisador:** Liliane Elze Falcão Lins Kusterer **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 17021313.0.0000.0047

Instituição Proponente: Hospital Santo Antônio/ Obras Sociais Irmã Dulce

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do

Parecer: 383.917

Data da Relatoria:

04/09/2013

Apresentação do Projeto:

Será um estudo com 40 indivíduos portadores de deformidades faciais (20 pacientes do Centrinho de

Salvador- Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce e 20 do ambulatório de Pacientes Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia) onde serão aplicados 2 questionários e 1 entrevista sobre qualidade de vida, implicações no trabalho e seus aspectos bioéticos de portadores de deformidades faciais. As entrevistas serão gravadas, as respostas transcritas e analisadas posteriormente.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar sob os aspectos bioéticos a qualidade de vida e as implicações no trabalho de portadores de deformidades faciais. Identificar os fatores bioéticos relacionados ao trabalho que influenciam a qualidade de vida dos portadores de deformidades faciais; determinar a

HOSPITAL SANTO ANTÔNIO/
OBRAS SOCIAIS IRMÃ DULCE



Continuação do Parecer: 383.917

exposição à vulnerabilidade; correlacionar possíveis medidas, inclusive a reabilitação como a melhoria da qualidade de vida de portadores de deformidades faciais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Há um risco de causar desconforto durante a entrevista, pois haverá uma investigação sobre os aspectos éticos e bioéticos.

Endereço: Av. Bomfim 161
Bairro: Largo de Roma **CEP:** 40.420-000
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3310-1335 **Fax:** (71)3310-1335 **E-mail:** cep@irmadulce.org.br

Página 01 de 02

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto encontra-se de acordo com a resolução 196/96 do CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE encontra-se de acordo com a proposta do projeto.

Recomendações:

Verificar o telefone do CEP informado no TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado após análise das pendências.

SALVADOR, 04 de Setembro de 2013

Assinador por:
Leila Santos de Souza
(Coordenador)

Endereço: Av. Bomfim 161

Bairro: Largo de Roma

CEP: 40.420-000

UF: BA **Município:** SALVADOR

Telefone: (71)3310-1335

Fax: (71)3310-1335

E-mail: cep@irmadulce.org.br

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barros DD. Imagem corporal: a descoberta de si mesmo. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* 2005;12(2): 547-554.

Bilbao MA, Neira CF, Rodríguez AL, Veliz IC. The maxillectomy in cases of neoplasms of facial área: Classification system of the National Institute of Oncology and Radiobiology (NIOR). *Rev Cubana Estomatol.* 2010;47(2): 189-198.

Cantor R, Curtis TA. Prosthetic management of edentulous mandibulectomy patients- Part I, Anatomy, Physiology and Psychological considerations. *J Prosthet Dent* 1971; 25; 446-457.

Carvalho ACGS, Castro FM, Sousa FB, Magro O, Romio KB, Nogueira RLM. Reabilitação bucal imediata após maxilectomia parcial: relato de caso. *Rev. cir. traumatol. buco-maxilo-fac abr/jun 2009;9(2):33-38.*

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida (BRASIL SF-36). *Rev Bras Reumatol* 1999;39:143-150.

Gilbert, P. y Miles, J. (Eds.), *Body Shame: Conceptualisation, Research and Treatment.* London : Brunner-Routledge. 2002; pp103-116.

Goffman, E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity.* Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963.

Goiato MC, Piovezan AP, Santos DM dos, Gennari Filho, Assunção WG. Fatores que levam à utilização de uma prótese obturadora. Rev Odontol Araçatuba 2006; 27(2):101-106.

Le Breton, D. A sociologia do corpo. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

Lins, Liliane ; Paraguassú, G. M. ; Silva, V. S. M. ; Sarmiento, V. A. . Reabilitação com obturador maxilar após cirurgia oncológica: relato de casos. Rev. cir. traumatol. buco-maxilo-fac. 2012, 12(4): 9-16.

Manzini EJ. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos. A pesquisa qualitativa em debate. Anais. Bauru: SIPEQ, 2004.

Minayo MCS, Hartz SMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Cin. Saude Colet 2000;5(1): 7-18.

Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 2010.

Miracca RAA, Sobrinho JA, Gonçalves AJ. Reconstrução com prótese imediata pós-maxilectomia. Rev Col Bras Cir 2007; 34:297-302.

Monlleó IL. Anomalias craniofaciais, genética e saúde pública: contribuições para o reconhecimento da situação atual da assistência no Sistema Único de Saúde [Dissertação] Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, 2004.

Motta LG, França SLB. Eficácia da gestão em hospital de anomalia craniofacial do Rio de Janeiro. Ago, 2011 [acesso em 2014 Jul 11].Disponível em:

http://www.excelenciaemgestao.org/Portals/2/documents/cneg7/anais/T11_0442_2186.pdf

Rankin M, Borah GL. Perceived functional impact of abnormal facial appearance. *Plast Reconstr Surg*. 2003;111:2140–2146.

Saris-Baglana RN, Dewey CJ, Chisholm GB, Plumb E, King J, Rasicot P, et al. *QualityMetric Health Outcomes™ Scoring Software 4.0*. QualityMetric Incorporated: Lincoln, RI, 2010; pp. 138.

Silva MS, Castro EK, Chem, C. Qualidade de vida e auto-imagem de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Univ. Psychol*. 2012;11(1): 13-23.

Tanaka, E. D. O., & Manzini, J. E. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência? *Rev Bras Educ Espec*. 2005; 11(2), 273-294.

