

# Qualidade de vida, capacidade para o trabalho e deformidades faciais

Quality of life, work ability, and facial deformities

Bruno Borges Reis<sup>1</sup>, Liliane Lins<sup>1</sup> , Laís Gomes Spínola<sup>1</sup>, Fernando Martins Carvalho<sup>1</sup> 

**RESUMO** | **Introdução:** A face exerce papel central nas relações interpessoais. Pessoas com deformidades faciais adquiridas ou congênicas tendem a apresentar dificuldades nas relações interpessoais. O tratamento desses pacientes deve visar à melhoria de sua qualidade de vida e da capacidade para o trabalho. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde e a capacidade para o trabalho de pessoas com deformidades faciais. **Método:** Estudo misto de abordagem qualitativa e quantitativa. Entrevistas semiestruturadas sobre qualidade de vida em saúde e implicações no trabalho foram realizadas com 16 pessoas com deformidades faciais, oito congênicas e oito adquiridas, procedentes de serviços de atenção especializada de Salvador, Bahia. Aplicaram-se os questionários Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT) e 36-Item Short-Form Health Survey. **Resultados:** A análise temática permitiu identificar duas categorias associadas às deformidades faciais: relações interpessoais e capacidade para o trabalho; e qualidade de vida e acesso a tratamento. Indivíduos com deformidades faciais adquiridas apresentaram menor escolaridade, renda e índices mais baixos nos indicadores de qualidade de vida e ICT, quando comparados aos do grupo com deformidades congênicas. Todos com deformidades congênicas receberam algum tipo de reabilitação e apresentaram menor comprometimento das relações sociais. **Conclusões:** Pessoas com deformidades faciais adquiridas apresentam maior comprometimento da sua capacidade para o trabalho e qualidade de vida do que aquelas com deformidades faciais congênicas. A reabilitação precoce das anormalidades congênicas parece exercer papel importante na melhora dos índices de ICT e de qualidade de vida em saúde.

**Palavras-chave** | qualidade de vida; avaliação da capacidade de trabalho; anormalidades maxilofaciais; reabilitação.

**ABSTRACT** | **Background:** The face plays a central role in interpersonal relationships. Individuals with congenital or acquired facial deformities might experience difficulties with interpersonal relationships. Treatment should seek to improve their quality of life and work ability. **Objective:** To analyze the health-related quality of life and work ability of individuals with facial deformities. **Method:** Study with mixed, quantitative and qualitative methods. We conducted semi-structured interviews on health-related quality of life and its implications for work with 16 individuals with facial deformities, eight cases of congenital and eight of acquired deformities, cared at specialized services in Salvador, Bahia, Brazil. The Work Ability Index (WAI) and 36-Item Short-Form Health Survey were administered. **Results:** Thematic analysis led us to detect two categories of themes associated with facial deformities: interpersonal relationships and work ability; and quality of life and access to treatment. The participants with acquired facial deformities exhibited lower educational level and income, and lower quality of life and WAI scores compared to the ones with congenital deformities. All the participants with congenital deformities had received some form of rehabilitation and their social relationships were less impaired. **Conclusions:** Individuals with acquired facial deformities exhibited poorer work ability and quality of life compared to the ones with congenital deformities. Early rehabilitation of congenital deformities seems to considerably improve work ability and health-related quality of life.

**Keywords** | quality of life; work capacity evaluation; maxillofacial abnormalities; rehabilitation.

<sup>1</sup>Faculdade de Medicina da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho, Universidade Federal da Bahia - Salvador (BA), Brasil.

DOI: 10.5327/Z1679443520180278

## INTRODUÇÃO

A face exerce papel central no estabelecimento inicial das relações em sociedade, na expressão de sentimentos e comunicação. Por causa dessa relevância funcional e social, suas deformidades são motivo de angústia e isolamento. Na última década, o conhecimento da qualidade de vida de pacientes com deformidades faciais foi reconhecido como fator fundamental para o tratamento<sup>1</sup>. Pessoas com deformidades faciais podem ter dificuldades na fala e deglutição, estando mais susceptíveis a transtornos de ansiedade e dificuldades em estabelecer vínculos afetivos e sociais<sup>1,2</sup>.

A qualidade de vida relacionada à saúde no âmbito de pessoas com deficiências refere-se às modificações impostas pelas alterações funcionais e psíquicas associadas a essas condições nas percepções dos indivíduos acometidos, bem como em sua autonomia e nas oportunidades sociais para sua reabilitação. O bem-estar de pessoas com deformidades deve ser o principal objetivo da reabilitação, antes mesmo dos parâmetros biomecânicos ou fatores fisiológicos. As deformidades faciais são definidas como alterações que acometem as regiões da face, podendo ser congênitas ou adquiridas após acidentes e/ou traumas<sup>2</sup>. Entre as deformidades faciais, destacam-se as fissuras labiopalatinas congênitas e as cavidades geradas pela ressecção de tumores faciais e por acidentes<sup>1-3</sup>.

Capacidade para o trabalho abrange as capacidades física, mental e social, além de aspectos educacionais e sociais no desenvolvimento de determinada atividade laboral. Essa mensuração pode ser realizada por meio do Índice de Capacidade para o Trabalho (ICT), que possibilita identificar precocemente alterações potencialmente incapacitantes de trabalhadores em fase de envelhecimento, possibilitando ações preventivas<sup>4</sup>.

Apesar de as deformidades faciais serem reconhecidas na literatura como potencialmente capazes de influenciar a qualidade de vida, há escassez de análise qualitativa e quantitativa que subsidie e auxilie as impressões clínicas e o entendimento do contexto social desses pacientes por parte dos profissionais. Portanto, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com deformidades faciais e suas implicações no trabalho.

## MÉTODO

Tratou-se de um estudo com metodologia mista realizado no período de maio de 2014 a março de 2015 no Hospital Santo

Antônio e no ambulatório de traumatologia da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal da Bahia. Na análise qualitativa, os aspectos ligados à qualidade de vida, à saúde e ao trabalho foram investigados, por meio de um roteiro semiestructurado para as entrevistas gravadas. Foram abordados durante a entrevista os temas: deformidades faciais, capacidade para o trabalho e qualidade de vida relacionada à saúde. Os indivíduos foram convidados, consecutivamente, a participar da pesquisa durante o atendimento nos serviços de referência citados. Foi utilizada a técnica de saturação para amostragem, observando-se a repetição dos dados investigados, sem novos acréscimos aos resultados. Os critérios de inclusão para o estudo foram a existência de deformidade facial e idade maior que 18 anos.

Uma leitura dialogada do termo de consentimento livre e esclarecido foi feita, anteriormente à assinatura do documento pelos participantes, sendo a coleta realizada em sala reservada, verificando-se o cuidado com a privacidade e o sigilo dos participantes. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas mediante a técnica de análise temática<sup>5</sup>. Esse processo de análise associa estruturas semânticas com estruturas sociológicas, articulando a análise dos relatos com fatores que determinam suas características, como variáveis psicossociais, além do contexto e processo de produção de mensagem. Procurou-se identificar os núcleos de sentido da comunicação com significado para o objeto de estudo. O tema refere-se à unidade de significação retirada do texto analisado.

A operacionalização da análise foi constituída de três etapas. A primeira foi a pré-análise, realizada por meio da leitura flutuante e do contato exaustivo com o material. Nessa fase pré-analítica, foram determinados a unidade de registro e a de contexto e os conceitos teóricos mais gerais que orientaram a análise. Na segunda fase, fez-se a exploração do material, que consistiu na operação de codificação e identificação das unidades de registro. Por fim, foram performados o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação<sup>5</sup>. Além da entrevista, foram aplicados três questionários:

- o instrumento de coleta de dados sociodemográficos, desenvolvido especificamente para esta pesquisa;
- o questionário ICT<sup>6</sup>;
- o questionário de qualidade de vida em saúde Medical Outcomes Short-Form Health Survey (SF-36)<sup>7</sup>, sob licença nº QM025904.

O ICT é esquematizado em forma de questionário, composto de dez questões principais, categorizadas em sete dimensões<sup>6</sup>:

- capacidade para o trabalho atual;
- capacidade para o trabalho em relação às exigências dele;
- número atual de doenças autorreferidas ou diagnosticadas;
- perda estimada para o trabalho por causa de doenças;
- faltas ao trabalho por doenças;
- prognóstico próprio sobre a capacidade para o trabalho;
- recursos mentais.

Os resultados das questões fornecem uma medida da capacidade para o trabalho segundo o próprio trabalhador, variando de 7 a 49 pontos, classificados como:

- baixa (7–27 pontos): restaurar a capacidade para o trabalho);
- moderada (28–36 pontos): melhorar a capacidade para o trabalho;
- boa (37–43 pontos): apoiar a capacidade para o trabalho);
- ótima (44–49 pontos): manter a capacidade para o trabalho).

O SF-36 é composto de 36 itens divididos em oito dimensões:

- capacidade funcional;
- aspectos físicos;
- dor;
- estado geral da saúde;
- vitalidade;
- aspectos sociais;
- aspectos emocionais;
- saúde mental.

Para cada dimensão, os itens são codificados, agrupados e traduzidos em uma escala de 0 (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde). Os escores foram normalizados por meio do programa QualityMetric Health Outcomes Scoring Software 4.0. A normalização é uma padronização por um ajuste estatístico no qual as médias dos diferentes domínios passam a ser 50 com desvio padrão de 10, gerando dois escores principais: o Componente de Saúde Mental (CSM) e o Componente de Saúde Física (CSF)<sup>7</sup>.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santo Antônio de Salvador com número Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 17021313.0.0000.0047, respeitando as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, na sua Resolução nº 466/2012, e Declaração de Helsinque, de 2013.

## RESULTADOS

A amostra desta pesquisa foi composta de 16 indivíduos, oito com deformidades faciais adquiridas (DFA) e oito com deformidades faciais congênitas (DFC). O grupo com DFA continha três participantes do sexo feminino e cinco do sexo masculino, com média de idade de 34 anos, mínimo de 27 e máximo de 63 anos, enquanto o grupo com DFC tinha quatro pessoas do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com média de idade de 39,5 anos, mínimo de 18 e máximo de 47 anos. As características sociodemográficas e a ocupação dos indivíduos que constituíram ambos os grupos estão descritas no Quadro 1. A média correspondente à renda foi menor em indivíduos com DFA. A renda familiar média do grupo com DFA foi de R\$ 988, variando de R\$ 70 a R\$ 2.364. A renda média do grupo com DFC foi de R\$ 2.111, variando de R\$ 800 a R\$ 5.500.

A análise qualitativa dos dados permitiu a identificação das seguintes temáticas relacionadas à qualidade de vida e ao trabalho de pessoas com deformidades faciais: relações interpessoais e capacidade para o trabalho (Quadro 2); e qualidade de vida e acesso a tratamento (Quadro 3).

Nos dois grupos estudados foram contadas situações de preconceito sofridas, revelando a vulnerabilidade relacional de indivíduos de ambos os grupos (Quadro 2), conforme se observa nos seguintes relatos:

Ceguinho? Acontecia sim, sempre gozação... não dou ouvido ao que os outros falam, enxergo melhor que eles. Enxergo além... Quando saí do hospital, me deu vontade de me jogar lá de cima (DFA 1);

Todo lugar que eu vou ficam olhando... Não tenho como fazer minha atividade assim desse jeito... Desde quando eu fiz a cirurgia, nunca mais vi os colegas. Eles se afastaram (DFA 8);

Meu problema maior é a fala, aí... Eu prefiro ficar calada... Tenho dificuldade para me comunicar... Os vizinhos têm preconceito (DFC 2);

Procuro não falar com ninguém... Só falo se vierem falar comigo... Meu nariz acho feio e tenho vergonha. Aí não encosto em quem não confio (DFC 4).

A capacidade para o trabalho diferiu entre os grupos estudados. O grupo com DFA, no qual nenhum dos indivíduos se encontrava reabilitado, apresentou classificação baixa no ICT em cinco dos oito pesquisados, enquanto no grupo com DFC, em que todos os participantes receberam algum tipo de reabilitação, cinco tiveram ICT classificados como bom e dois como moderado (Quadro 2). Alguns relatos de pacientes do grupo com DFA e baixo ICT e de pacientes do grupo com DFC e bom ICT são descritos a seguir:

Eu consigo fazer poucas coisas... Não faço a barba sozinho para não me cortar... Eu não retornei ao trabalho. Não consegui mais (DFA 2);

Parei de estudar por conta do preconceito... Fiz concurso, tinha minha vaga como deficiente, mas chamaram outro. Tive que entrar na justiça. O secretário me perguntou: 'E você, tem capacidade?' (DFA 3);

Trabalhava dirigindo ônibus. As pessoas perguntam: 'Esse carro passa em tal lugar?'. Como vou trabalhar? Não consigo me comunicar. Evito locais com muita gente (DFA 4);

Não falava direito, pediam para repetir... Eu estou mais autoconfiante hoje! Quando alguém não entende meu nome, eu repito bem devagar. O governo tem que abrir espaço [para o trabalho] (DFC 6);

**Quadro 1.** Caracterização da amostra de indivíduos com deformidades faciais, Salvador, Bahia, 2015 (n=16).

Deformidade	N	Idade	Sexo	Escolaridade	Ocupação	Deformidade
DFA	1	63	M	Ensino fundamental	Ajudante de caminhão	Exenteração do globo ocular
	2	27	M	Ensino fundamental	Lavrador	Exenteração do globo ocular
	3	28	F	Ensino médio	Funcionária pública	Anquilose da articulação temporomandibular
	4	39	M	Ensino fundamental	Motorista	Mandibulectomia
	5	27	M	Ensino fundamental	Soldador	Amputação da orelha
	6	28	F	Ensino fundamental	Doméstica	Hemimaxilectomia
	7	27	M	Ensino fundamental	Caixa de Supermercado	Politrauma de face
	8	33	M	Ensino fundamental	Servente de obra	Mandibulectomia e glossectomia
DFC	1	47	F	Ensino médio	Caixa de supermercado	Fissura transforame bilateral
	2	45	M	Ensino médio	Pintor	Fissura pós-forame unilateral
	3	45	M	Ensino médio	Vulcanizador de pneus	Fissura pós-forame unilateral
	4	18	M	Ensino fundamental	Assistente administrativo	Fissura transforame bilateral
	5	47	M	Ensino superior	Repórter	Fissura transforame bilateral
	6	39	F	Ensino médio	Técnica nível médio	Fissura transforame bilateral
	7	29	F	Ensino superior	Professora	Fissura transforame bilateral
	8	46	F	Ensino superior	Professora	Fissura pré-forame unilateral

DFA: deformidades faciais adquiridas; DFC: deformidades faciais congênitas; M: masculino; F: feminino.

**Quadro 2. Deformidades faciais, suas implicações nas relações interpessoais e capacidade para o trabalho, Salvador, Bahia, 2015 (n=16).**

N	Relatos de pessoas com DFA	ICT	N	Relatos de pessoas com DFC	ICT
1	Ceguinho? Acontecia sim, sempre gozação... Não dou ouvido ao que os outros falam, enxergo melhor que eles. Enxergo além... Quando saí do hospital, me deu vontade de me jogar lá de cima.	Bx	1	Meu problema maior é a fala, aí... Eu prefiro ficar calada... Tenho dificuldade para me comunicar... Os vizinhos têm preconceito.	B
2	Eu consigo fazer poucas coisas... Não faço a barba sozinho para não me cortar... Eu não retornei ao trabalho. Não consegui mais.	Bx	2	Na adolescência me olhavam de outro jeito, faziam gozação na escola... Na adolescência, antes de operar, faziam gozação, mas no trabalho não tive dificuldade.	B
3	Parei de estudar por conta do preconceito... Fiz concurso, tinha minha vaga como deficiente, mas chamaram outro. Tive que entrar na justiça. O secretário me perguntou: "E você, tem capacidade?" Nem sempre entendem o que eu falo e ficam com vergonha de perguntar mais de uma vez pra repetir... Quando tem as festas do trabalho que reúne todo mundo, fico assim bem no cantinho.	M	3	Entrei em conflito com o RH da empresa por não conseguir evitar os apelidos... Fui muito incomodado, só que com o passar do tempo eu aprendi a defesa pessoal.	M
4	Trabalhava dirigindo ônibus. As pessoas perguntam: "Esse carro passa em tal lugar?". Como vou trabalhar? Não consigo me comunicar. Evito locais com muita gente.	Bx	4	Meu nariz acho feio e tenho vergonha. Aí não encosto em quem não confio. Procuo não falar com ninguém... Só falo se vierem falar comigo... Todo mundo tem paciência, procura ouvir, entender o que falo.	B
5	Tem muito preconceito das pessoas, ficam querendo saber o que foi... Nem todo mundo trata a pessoa igual. Se eu tivesse a orelha, ia ser diferente, né? Consegui emprego, me fichei, mas foi muito difícil mesmo para conseguir.	Bx	5	Tem pessoas que te evitam, evitam o olhar, deixam até de falar... Às vezes é difícil a comunicação, tem sons que pronuncio que, se a pessoa estiver de má vontade, não entende... Sofria <i>bullying</i> , mas isso não me incomoda. Sou bom no que faço e me respeitam... O sistema de cotas é importante para dar oportunidade.	Ó
6	Agora a dor é outra! Perdi parte do meu rosto, meus dentes e meu trabalho. Perdi meu emprego. Na verdade, não ia aguentar ficar lá... Faço só coisas de casa, tem hora que dá vontade de ser útil.	M	6	Não falava direito, pediam para repetir... Eu estou mais autoconfiante hoje! Quando alguém não entende meu nome, eu repito bem devagar. O governo tem que abrir espaço [para o trabalho], mas também a pessoa não tem consciência, não querem ajudar.	B
7	Minha mãe viu que estavam precisando de caixa e que tinha vaga pra deficiente. Fiquei feliz em poder trabalhar, apesar de não gostar do trabalho... Minha mãe é minha melhor amiga. Me olha por dentro, não por fora... Tenho poucos amigos lá [no trabalho], não querem se aproximar.	M	7	Por eu trabalhar com criança, tem pessoas que não aceitam, aí tem apelido como boca torta... Sinceramente, levo numa boa o apelido... Consegui [o emprego] sem muito problema. Estudei, né? Mas desrespeito dentro da sala de aula, não! Só porque tenho fissura?	B
8	Todo lugar que eu vou ficam olhando... Não tenho como fazer minha atividade assim desse jeito... Desde quando eu fiz a cirurgia, nunca mais vi os colegas. Eles se afastaram.	Bx	8	O problema é educação, pois só assim acaba com preconceito. Se você tiver uma deficiência, olham como incapaz, inclusive para trabalhar... Colocam apelido, me sinto inferior e triste no trabalho... Não quero ninguém me encarando... Não olho nos olhos das pessoas.	M

DFA: deformidades faciais adquiridas; ICT: Índice de Capacidade para o Trabalho; DFC: deformidades faciais congênitas; Bx: baixa (7-27); B: boa (37-43); M: moderada (28-36); RH: recursos humanos; Ó: ótima (44-49).

Por eu trabalhar com criança, tem pessoas que não aceitam, aí tem apelido como boca torta... Sinceramente, levo numa boa o apelido... Consegui [o emprego] sem muito problema. Estudei, né? Mas desrespeito dentro da sala de aula, não! Só porque tenho fissura? (DFC 7).

Por meio da associação das entrevistas com os resultados do SF-36, foi possível investigar o acesso dos indivíduos à reabilitação, com o entendimento de que a saúde é dever do Estado. Todos os indivíduos com deformidade congênita receberam alguma forma de reabilitação, fosse cirúrgica, fosse protética. Os pacientes com DFC apresentaram índices

**Quadro 3.** Qualidade de vida e acesso a tratamento de pessoas com deformidades faciais, Salvador, Bahia, 2015 (n=16).

DFA				DFC			
N	Relatos dos indivíduos	SF-36		N	Relato dos indivíduos	SF-36	
		CSF	CSM			CSF	CSM
1	A gente espera, né? A gente sabe que tem que esperar, né? Precisa do governo, depende deles para assistir quem não tem condições.	47,02	60,14	1	Onde eu moro, no interior, não tem como fazer um tratamento como o que eu faço aqui pelo SUS. Para isso, é preciso ter condições de estar na capital.	51,71	46,33
2	Lá no interior não tinha oftalmologista. Tive fratura no maxilar, não tinha médico para isso... Aqui fui bem atendido. O problema é a demora!	44,61	16,94	2	Morava no interior, não tinha informação. Minha mãe não sabia o que fazer... Fui levado para a faculdade pública para tratamento.	55,64	57,17
3	No interior, quando a pessoa precisa, é muito complicado. Muita humilhação. Precisei de umas próteses de titânio. O doutor falou que demorava mais ou menos dois anos para conseguir.	42,96	6,6	3	O único problema é que demora para ser atendido... No começo, é difícil. Aí descobri que tinha que chegar bem cedo para pegar senha. Consegui vencer a barreira.	47,66	45,06
4	O médico antecipou a cirurgia quando viu os exames! Será que não tem jeito de resolver? Quero me livrar dessa máscara.	56,29	62,24	4	Todos me tratam bem, sem exceção... Falta alimentação. É caro, nem todo mundo pode pagar.	45,94	50,49
5	A assistência aqui é boa. Lá no hospital das clínicas também é excelente..., mas foi difícil. Andei muito.	28,04	41	5	Meu pai tinha medo. Um médico falou que tinha risco de fazer a cirurgia para fechar o palato com enxerto em criança. Aí esperou, foi indo, eu não fiz a segunda cirurgia. Mas uso prótese. Pude participar e fazer escolhas, mas nem sempre é assim.	57,09	56,51
6	O problema é o que ficou [as sequelas]! Precisa ter mais lugares com médicos e dentistas que saibam tratar problemas como o meu.	38,07	37,11	6	Lá em Porto Seguro não tinha fonoaudiólogo, aí fazia o tratamento longe. Não dava para ir sempre..., mas me esforçava.	58,04	57,08
7	Só falaram o que tinha acontecido e o que precisava ser feito. Tem que confiar, né? Já fiz plástica, mas precisa mais e é bem difícil conseguir fazer pelo SUS.	45,06	31,39	7	Não sei a explicação por que tenho lábio leporino... O que ouço é que é difícil conseguir vaga em Bauru, e aqui demora muito.	74,19	13,14
8	Sempre fui muito bem atendido, o pessoal é prestativo, educado... Falaram que depois eu não ia conseguir mastigar, pensei que fosse temporário, mas não foi.	35,09	19,26	8	Sempre fui informada e escolhi o que era melhor... A gente entende que é difícil. Tem que esperar mesmo.	41,29	53,6

DFA: deformidades faciais adquiridas; DFC: deformidades faciais congênitas; SF-36: Medical Outcomes Short-Form Health Survey; CSF: Componente de Saúde Física; CSM: Componente de Saúde Mental; SUS: Sistema Único de Saúde.



de qualidade de vida relacionados à saúde, em seu aspecto físico, conforme a média e o desvio padrão (Quadro 3). Esses resultados repetiram-se em relação ao componente de saúde mental, exceto no indivíduo de número sete, que apresentou escore de saúde mental bem abaixo da média (SF-36 CSM 6,6). Esse paciente recebeu apenas a reabilitação parcial, apresentando ainda fissura labial, evidenciando-se em seu discurso sofrimento e estigma social. Esse fato somou-se à reabilitação cirúrgica incompleta de lábio leporino e ao pouco conhecimento sobre sua condição.

Alguns discursos sobre acessibilidade aos serviços de saúde, autonomia dos pacientes em relação ao conhecimento sobre sua condição de saúde, possibilidade de realização de reabilitação e influência desse aspecto na qualidade de vida relacionada à saúde podem ser observados a seguir:

Onde eu moro, no interior, não tem como fazer um tratamento como o que eu faço aqui pelo [Sistema Único de Saúde] SUS. Para isso, é preciso ter condições de estar na capital (DFC 1, CSF 51,71; CSM 46,33);

Meu pai tinha medo. Um médico falou que tinha risco de fazer a cirurgia para fechar o palato com enxerto em criança. Aí esperou, foi indo, eu não fiz a segunda cirurgia. Mas uso prótese. Pude participar e fazer escolhas, mas nem sempre é assim (DFC 5, CSF 57,09; CSM 56,51);

Não sei a explicação por que tenho lábio leporino... O que ouço é que é difícil conseguir vaga em Bauru, e aqui demora muito (DFC 7, CSF 74,19; CSM 13,14).

No tocante ao grupo com deformidade adquirida, cinco indivíduos apresentaram comprometimento de qualidade de vida relacionada à saúde mental muito abaixo da média, e um indivíduo teve resultado abaixo da média e próximo ao limite do desvio padrão (SF-CSM 41,00). Alguns relatos de indivíduos com DFA com qualidade de vida relacionada à saúde mental muito abaixo da média são descritos a seguir:

No interior, quando a pessoa precisa, é muito complicado. Muita humilhação. Precisei de umas próteses de titânio. O doutor falou que demorava mais ou menos dois anos para conseguir (DFA 3, CSM 6,6);

O problema é o que ficou [as sequelas]! Precisa ter mais lugares com médicos e dentistas que saibam tratar problemas como o meu (DFA 6, CSM 37,11);

Sempre fui muito bem atendido, o pessoal é prestativo, educado... Falaram que depois eu não ia conseguir mastigar. Pensei que fosse temporário, mas não foi (DFA 8, CSM 19,26).

Dois indivíduos apresentaram saúde mental acima da média: um estava em fase de conclusão de reabilitação ocular (SF-CSM 60,14); e o outro em fase de planejamento cirúrgico para reconstrução mandibular (SF-CSM 62,24).

No que se refere à saúde física, três indivíduos ainda sem planejamento para reabilitação apresentaram escores abaixo da média. Um continha deformidade em maxila com comunicação (CSF 38,07); outro possuía deformidade em mandíbula e língua com comprometimento da fala (CSF 35,09); e o terceiro deformidade consequente de amputação traumática de orelha (CSF 28,04).

## DISCUSSÃO

O presente trabalho parece ser o primeiro estudo brasileiro que avalia qualidade de vida relacionada à saúde e capacidade para o trabalho em indivíduos com deformidade de face. A metodologia qualitativa possibilitou a investigação das possíveis causas para os baixos escores encontrados. No presente estudo, a capacidade para o trabalho diferiu entre os grupos estudados, sendo mais baixa em sua maioria no grupo com DFA, no qual nenhum dos indivíduos se encontrava reabilitado. O grupo com DFC, em que todos os participantes estavam pelo menos parcialmente reabilitados, apresentou classificação boa no ICT em cinco dos oito indivíduos. Essa diferença pode ser atribuída à perda súbita de parte da face pelo grupo com DFA, comprometendo o exercício de funções e de sentidos importantes para o desenvolvimento de atividades laborais, além do estigma social sofrido por eles<sup>8</sup>. Esses achados estão em concordância com outros estudos<sup>8,9</sup> que destacaram a importância da funcionalidade do aparelho estomatognático na qualidade de vida do paciente após tratamentos radicais na região de cabeça

e pescoço. Em ambos os grupos, a classificação de moderada capacidade para o trabalho relaciona-se à relatos de *bullying*, nos quais os participantes descrevem situações de constrangimento no trabalho decorrentes da deformidade e da sensação de impotência diante desses casos, além de estigma no ambiente de trabalho associado à sua condição de deformidade, de forma a marcar profundamente o indivíduo.

Comparando os dois grupos, o grupo com DFA tinha menor renda e menor grau de escolaridade que o grupo com DFC. Essas informações são relevantes, já que foi observado que o grupo DFA possuía menos autonomia perante os enfrentamentos cotidianos e mais dificuldade de acesso à saúde (Quadro 3). Os relatos de dificuldade de acesso, de demora para conseguir tratamento e/ou até de seqüela permanente foram frequentes nos indivíduos com baixo escore de qualidade de vida relacionada à saúde mental (CSM) no grupo com DFA. No grupo com DFC, os pacientes apontaram dificuldades que em sua maioria foram superadas. Apenas uma paciente não foi esteticamente reabilitada de fissura labial e apresenta grande comprometimento da qualidade de vida relacionada à saúde mental. É provável que o grau de escolaridade e o consequente aumento de renda possam estar associados à reabilitação iniciada desde a infância do grupo de DFC. A reabilitação mostrou influência expressiva na qualidade de vida em saúde desses indivíduos com DFC, em concordância com os achados de estudos que avaliaram a qualidade de vida por meio de outros instrumentos de indivíduos com defeito nos maxilares após reabilitação protética e reconstrução cirúrgica<sup>9-11</sup>. Isso é análogo ao observado nos resultados do SF-36 que demonstraram que o grupo com DFA, de não reabilitados, apresentou escores brutos e normalizados menores nos oito domínios. Portanto, o grupo com DFC, de reabilitados, exibiu os componentes de saúde física e mental do SF-36 com melhores índices, com exceção da paciente com fissura labial não reabilitada.

O contexto social é uma temática de extrema importância no conhecimento do objeto de estudo desta pesquisa. Concordando com os resultados de Liu et al.<sup>8</sup>, o presente trabalho também apresenta evidências de que a qualidade de vida é inferior na população com deformidades faciais, e isso se deve a um somatório da deterioração física com a angústia mental demonstrada por

níveis desfavoráveis de ansiedade, depressão, fobia social e autoestima. As falas corroboram os dados quantitativos apontando o grau de vulnerabilidade a que esses indivíduos estão expostos, auxiliando a compreensão do conceito de qualidade de vida como interação entre as condições externas da vida de um indivíduo e sua percepção interna<sup>7</sup>.

A relação profissional-paciente manifestou-se de maneira positiva nos dois grupos, entretanto o comparativo dos ICT entre ambos mostrou que a autonomia das pessoas com deformidade está atrelada à reabilitação, e esta, por sua vez, ultrapassa a boa relação profissional-paciente e deve estar contida nas políticas de saúde pública, permitindo a reinserção biopsicossocial adequada. As grandes queixas detectadas em relação à saúde são o acesso ao tratamento reabilitador e, principalmente, o tempo prolongado do tratamento. Isso perpassa pelo entendimento de que a saúde é dever do Estado, desde o acesso até a finalização da reabilitação, demonstrando claramente a necessidade de respeito aos princípios de universalidade e equidade do SUS. A qualidade de vida deve ser considerada como um guarda-chuva que precisa abranger todos os aspectos dos serviços médicos disponíveis para o tratamento integral do paciente<sup>3</sup>. Falhas na cobertura oferecida representam lacunas que aumentam a vulnerabilidade, como visto nos relatos.

## CONCLUSÃO

Os resultados apresentados neste trabalho, quantitativos e qualitativos, mostram a ampla gama de problemas enfrentados pelos pacientes, incluindo pouco acesso a tratamento reabilitador. Pessoas com deformidades faciais adquiridas ou congênicas estão expostas a relações interpessoais conflituosas ligadas à deformidade e ao estigma social. Pessoas com deformidades faciais adquiridas tendem a apresentar maior comprometimento da sua capacidade para o trabalho e menor qualidade de vida relacionada à saúde física e mental. A reabilitação precoce das anormalidades congênicas parece exercer papel importante na melhora dos índices de ICT e de qualidade de vida no que se refere à saúde. Torna-se necessário o fortalecimento de políticas de saúde que viabilizem a reabilitação e a reinserção social de pessoas com deformidades faciais.



## REFERÊNCIAS

1. Rogers SN, Heseltine N, Flexen J, Winstanley HR, Cole-Hawkins H, Kanatas A. Structured review of papers reporting specific functions in patients with cancer of the head and neck: 2006 - 2013. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2016;54(6):e45-51. <https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2016.02.012>
2. Goiato MC, Pesqueira AA, Silva CR, Gennari Filho H, Santos DM. Patient satisfaction with maxillofacial prosthesis. Literature review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2009;62(2):175-80. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2008.06.084>
3. Broder HL, Wilson-Genderson M, Sischo L. Oral health-related quality of life in youth receiving cleft-related surgery: self-report and proxy ratings. *Qual Life Res.* 2017;26(4):859-67. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1420-5>
4. Martinez MC, Latorre MRDO, Fischer FM. Capacidade para o trabalho: revisão de literatura. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010;15(Supl. 1):1553-61. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700067>
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 2010.
6. Finnish Institute of Occupational Health. Work Ability Index [Internet]. [acessado em 7 jul. 2018]. Disponível em: <https://healthy-workplaces.eu/pt/tools-and-publications/practical-tools/work-ability-index>
7. Ware JE Jr. SF-36 Health survey update. *Spine.* 2000;25(24):3130-9.
8. Liu L, Liu D, Guo Q, Shen B. Quality of Life in Advanced Maxillary Sinus Cancer After Radical Versus Conservative Maxillectomy. *J Craniofac Surg.* 2013;24(4):1368-72. <https://doi.org/10.1097/SCS.0b013e31828601d6>
9. Depprich R, Naujoks C, Lind D, Ommerborn M, Meyer U, Kübler NR, et al. Evaluation of the quality of life of patients with maxillofacial defects after prosthodontic therapy with obturator prostheses. *Int J Oral Maxillofac Surg.* 2011;40(1):71-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2010.09.019>
10. Seignemartin CP, Miranda ME, Luz JGC, Teixeira RG. Understandability of Speech Predicts Quality of Life Among Maxillectomy Patients Restored With Obturator Prosthesis. *J Oral Maxillofac Surg.* 2015;73(10):2040-8. <https://doi.org/10.1016/j.joms.2015.04.031>
11. Villaret AB, Cappiello J, Piazza C, Pedruzzi B, Nicolai P. Quality of life in patients treated for cancer of the oral cavity requiring reconstruction: a prospective study. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2008;28(3):120-5.

Endereço para correspondência: Liliâne Lins - Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Trabalho - Rua 8 de Dezembro, 204, apto. 1.001 - Graça - CEP: 40150-000 - Salvador (BA), Brasil - E-mail: [lkusterer@gmail.com](mailto:lkusterer@gmail.com)