

CARACTERIZAÇÃO SOCIAL E DEMOGRÁFICA DE USUÁRIOS DE PRÓTESE DE PALATO E RECURSOS DE APOIO À REABILITAÇÃO

CHARACTERIZATION SOCIAL AND USER DEMOGRAPHIC PALATE OF IMPLANT AND SUPPORT RESOURCES TO REHABILITATION

TALITA XAVIER ALMEIDA*
MARIA INÊS GÂNDARA GRACIANO**
JENIFFER DE CÁSSIA RILLO DUTKA***

RESUMO

Objetivo: Caracterizar e analisar o perfil clínico e sociodemográfico de usuários de prótese de palato e os recursos de apoio em seus municípios de procedência. **Material e Método:** O universo foi constituído de 676 pacientes do Serviço de Prótese de Palato do HRAC. A tipologia da pesquisa foi descritiva com abordagem quanti-qualitativa. **Resultados:** Perfil demográfico e socioeconômico: houve representatividade de ambos os sexos, com predominância do feminino (57%); procedentes de todas as regiões, com destaque à Sudeste (63%). A faixa etária concentrou-se entre 18 a 59 anos (65%), e nos estratos socioeconômicos baixos (78%). - Perfil clínico: evidenciou-se nas diferentes regiões uma maior distribuição para as fissuras transforame (57%), com idade de matrícula na infância (73%) e virgens de tratamento (67%), com mais de dez anos de reabilitação (74%) e periodicidade regularizada nos últimos dois anos (62%).- Recursos de apoio ao processo de reabilitação: destacou--se o Tratamento Fora de Domicílio (57%), seguido dos Programas Coordenadores (56%) e Carona Amiga (34%), além dos institucionais como as associações (68%), núcleos (21%) e centros de tratamentos (58%) com seus respectivos serviços de Odontologia (39%/7%/57%), Fonoaudiologia (42%/7%/57%) e Serviço Social (50%/4%/57%). **Conclusão:** Ressalta-se a

* Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) – USP/Bauru

E-mail: talita.xavier06@gmail.com Rua JOSE CHAVES DE FRANCA 1-39 - Bauru-SP – CEP 17055-020

Fone: (14) 3238.7465

** Assistente social, Pós doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e chefe técnica do Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC-USP)

e-mail: graciano@usp.br Rua Silvio Marchione, 3-20 Vila Universitária Bauru-SP CEP: 17012-900

Fones: (14) 3235-8135 ou (14)9 9791-0991

*** Doutorado em Communication Sciences and Disorders – University of Florida e docente na USP/Bauru/SP.

E-mail: jdutka@usp.br Rua Manoel Pereira Rolla, 13-06 – Bauru-SP – CEP 17012-190

Fone: (14) 3227-4654

abrangência de recursos humanos e institucionais a serem mobilizados em benefício dos pacientes do referido Programa – Prótese de Palato do HRAC – nas diferentes regiões, dinamizando e viabilizando o processo de reabilitação, cabendo à equipe interdisciplinar definir prioridades e formas de parcerias do hospital com os recursos de apoio nos municípios de origem.

Palavras-chave: Insuficiência Velofaríngea. Fatores Socioeconômicos. Reabilitação.

ABSTRACT

Objective: To describe and analyze the clinical and sociodemographic profile palate prosthesis users and support resources in their origin counties. **Material and Methods:** The universe consisted of 676 patients Palate Prosthesis Service of HRAC. The type of research was descriptive with quantitative and qualitative approach. **Results:** Demographic and Socioeconomic Profile: there was representation from both genders, predominantly female (57%); coming from all regions, especially the Southeast (63%). The age range is concentrated between 18 and 59 years (65%), and lower socioeconomic strata (78%). - **Clinical profile:** it was shown in different regions a greater distribution for trans cracks (57%), with enrollment age in childhood (73%) and treatment-naïve patients (67%), with more than ten years of rehabilitation (74 %) and regularized basis for the past two years (62%) .- **supporting resources to the rehabilitation process:** highlighted - if the treatment out of domicile (57%), followed by Program coordinators (56%) and Carona Amiga (34%), in addition to institutional and associations (68%), core (21%) and treatment centers (58%) with their dental services (39% / 7% / 57%), Speech (42% / 7% / 57%) and social services (50% / 4% / 57%). **Conclusion:** We emphasize the breadth of human and institutional resources to be mobilized for the benefit of such patients Program - Palate Prosthesis of HRAC - in different regions, stimulating and enabling the rehabilitation process, while the interdisciplinary team set priorities and ways of hospital partnerships with support resources in the municipalities of origin.

Keywords: failure Velopharyngeal. Socioeconomic factors. Rehabilitation.

1 INTRODUÇÃO

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) da Universidade de São Paulo (USP) fundado em 1967 tem por finalidade o ensino, a pesquisa e a extensão de serviços às pessoas com anomalias craniofaciais, síndromes relacionadas e/ou distúrbios da audição (SÃO PAULO, 2009).

A palavra “fissura” significa fenda, abertura. A sua manifestação envolve qualquer região da face e do crânio, muito embora sejam usuais no lábio e/ou no palato; daí sua designação de fissuras labiopalatinas.

A fissura labiopalatina acarreta uma diversidade de transtornos orgânicos, funcionais, estéticos e psicossociais que interferem intensamente na vida dos indivíduos, principalmente no que se refere ao convívio social.

Especificamente quanto à cirurgia para correção da fissura de palato, denominada palatoplastia primária, esta deve ser realizada usando uma técnica cirúrgica que proporcione não apenas o fechamento anatômico da fissura, mas que alongue a palato o máximo possível para que ele possa interagir com as paredes da faringe durante a fala e realizar o fechamento velofaríngeo. Quando esta cirurgia não é capaz de promover o fechamento do mecanismo velofaríngeo (MVF) durante a fala, ocorre a disfunção velofaríngea (DVF). PEGORARO-KROOK et al., 2004.

Segundo Pegoraro-Krook et al. (2004), Pegoraro-Krook, Aferri e Umeoka (2009) e Riski, Hoke e Dolan (1989), nas fissuras muito amplas de palato ou nos casos onde não há tecido suficiente para garantir fechamento anatômico e funcional do MVF para a fala a melhor opção de tratamento é o obturador faríngeo, mencionando que o tratamento protético na insuficiência velofaríngea está indicado quando a cirurgia é contra-indicada, quando há insucesso cirúrgico anterior ou quando o paciente recusa tratamento cirúrgico.

A partir destes fundamentos, a presente pesquisa justifica-se pelo interesse em caracterizar e analisar o perfil clínico e sociodemográfico de usuários de prótese de palato e recursos de apoio à reabilitação. Entende-se que a partir do conhecimento da realidade social dos usuários e dos serviços de apoio à reabilitação existentes nos municípios de origem, o processo de reabilitação será efetivado mantendo-se relações de parceria com o Hospital.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. O Serviço Social na saúde e no HRAC

O Serviço Social na área da saúde atua explicitando e enfrentando as diferentes expressões da questão social que determinam os níveis de saúde da população, por meio de ações que priorizem o controle social, a prevenção de doenças, agravos e riscos, bem como a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, facilitando e contribuindo para a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas.

Além das competências e atribuições definidas na lei de regulamentação da profissão faz-se importante ressaltar os Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na saúde (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2012; 2014) cujas ações profissionais são complementares e indissociáveis: Atendimento direto aos usuários (Ações Socioassistenciais, Articulação com a Equipe de Saúde, Socioeducativas); Mobilização, Participação e Controle Social; Investigação, Planejamento e Gestão; Assessoria, Qualificação e Formação Profissional.

Realizar uma atuação competente e crítica do serviço social na área da saúde consiste em: conhecer as condições de vida e trabalho dos usuários, bem como os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença; facilitar o acesso dos usuários aos serviços de saúde; atuar numa perspectiva interdisciplinar; construir e/ou efetivar espaços de participação popular, entre outras (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2014).

Destacam Bravo e Matos (2004, p.43) que o assistente social não pode se distanciar, no cotidiano de seu trabalho profissional, do “objetivo da profissão, que na área da saúde passa pela compreensão dos aspectos sociais, econômicos, culturais que interferem no processo saúde-doença e a busca de estratégias para o enfrentamento destas questões”.

No HRAC-USP, o Serviço Social tem como objetivo geral prevenir e/ ou intervir nas expressões da questão social que possam interferir no processo de reabilitação, viabilizando o acesso de pessoas com anomalias craniofaciais aos serviços de reabilitação interdisciplinar do HRAC-USP e sua continuidade, em interface com outras políticas sociais, especialmente as de saúde e de assistência social.

O Serviço Social do HRAC-USP conta com vários programas de prestação de serviços, ensino, pesquisa e gestão desenvolvidos em cada seção. Os programas de prestação de serviços referem-se ao atendimento ao paciente e família nas questões sociais entendida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade atual. Os programas de

ensino e pesquisa do Serviço Social referem-se à sua participação tanto na como na formação de recursos humanos, como na organização e participação em eventos científicos e desenvolvimento de pesquisas. Os de gestão, visam administrar as atividades do Serviço Social assegurando a qualidade dos programas pautados no exercício de uma prática, competente e comprometida com os usuários do HRAC (GRACIANO; TAVANO; BACHEGA, 2007; GRACIANO, et. al., 2014/2015; RODRIGUES; SPÓSITO; GRACIANO, 2015; SPÓSITO; RODRIGUES; GRACIANO, 2015).

Os Programas do Serviço Social abrangem: Acolhimento e atendimento de casos novos; Atendimento ambulatorial: plantão social “in loco” e agendamento; Acolhimento e humanização na sala de espera: "Sinta-se em casa"; Atendimento à gestantes e familiares de bebê com anomalia craniofacial (ultra-sonografia); Atendimento social a casos de Bauru (“Projeto Bauru”) e Região; Atendimento social a casos de Adoção; Integração e dinamização hospitalar (internação, acompanhamento, alta e óbito); Assistência hospitalar aos usuários: plantão social “in loco” e emergencial; Acolhimento e humanização de acompanhantes da Unidade de Cuidados Especiais (U.C.E.) e da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) – “Bem Estar”; Agentes multiplicadores: pais coordenadores; Parceria com Prefeituras Municipais; Carona Amiga; Capacitação de representantes comunitários; Prevenção e intervenção a casos de abandono de tratamento; Assessoria às associações, núcleos e sedes do país; Assessoria à Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Fissuras Lábio Palatais (REDE PROFIS).

É importante reconhecer as diversas dimensões presentes na prática profissional do Serviço Social, em consonância com o Projeto Ético Político da Profissão, que expressa uma condensação das dimensões ético-políticas, teórico-metodológica; e técnico-operativa, englobando a formação e o exercício profissional (IAMAMOTO, 2012).

2.2 Estudo socioeconômico: um instrumento técnico-operativo

Segundo a lei que regulamenta a profissão de assistente social, uma de suas competências é realizar estudo socioeconômico com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2012).

O instrumental de avaliação socioeconômica construído por Graciano e Lehfeld (2010) e Graciano (2013) utilizado pelo Serviço Social do HRAC/USP tem servido de referência à

profissão, destacando-se como um meio aproximativo de conhecimento da realidade da população. “O estudo social é um processo metodológico específico do Serviço Social que tem por finalidade conhecer profundamente, e de forma crítica, uma determinada situação ou expressão da questão social, objeto da intervenção profissional” (FÁVERO, 2007, p. 43).

A construção dos indicadores necessários ao estudo e à avaliação socioeconômica, desenvolvida por Graciano e Lehfeld (2010) compreende: situação socioeconômica, número de membros da família, escolaridade, ocupação e habitação, sistematizados em uma tabela, denominada “Instrumental de avaliação socioeconômica”. As caracterizações foram definidas pelos referidos autores, a partir de um sistema de pontuação simples que resulta, por correlações, em seis estratos a saber: Baixa Inferior (BI), Baixa Superior (BS), Média Inferior (MI), Média (M), Média Superior (MS) e Alta (A).

Portanto a avaliação socioeconômica dos usuários tem por objetivo ser um meio que possibilite a mobilização dos mesmos para a garantia de direitos e não um instrumento que impeça o acesso aos serviços conforme preconiza o Conselho Federal de Serviço Social (2014). O assistente social ao identificar a situação socioeconômica e familiar dos usuários deve participar do trabalho em equipe de saúde, colaborar na interpretação das condições de saúde e de vida do usuário para o êxito do tratamento.

3 OBJETIVOS

O objetivo geral foi caracterizar e analisar o perfil clínico e sociodemográfico de usuários de prótese de palato identificando os recursos de apoio à reabilitação em seus municípios de procedência. E os específicos compreendem: Descrever o perfil dos usuários considerando os aspectos clínicos (tipo de fissura, tempo de tratamento/data de matrícula, condição de chegada ao HRAC, situação de tratamento, cirurgias primárias e secundárias realizadas, período da instalação da prótese de palato e grau de inteligibilidade da fala); demográficos (faixa etária, procedência/cidade, gênero) e socioeconômicos: (estratificação e seus indicadores).

- Identificar os recursos humanos e organizacionais existentes nos municípios de procedência do paciente (pais coordenadores, associações, núcleos, sedes e hospitais habilitados na área) e verificar de que forma estes recursos possam ser usados para favorecer à reabilitação dos distúrbios de fala de pacientes do HRAC que usam a prótese de palato.

4 MATERIAL E MÉTODOS

O universo da pesquisa foi constituído de 676 pacientes que foram encaminhados para tratamento da Disfunção Velofaríngea (DVF) no Serviço de Prótese de Palato do HRAC. Tratou-se de tipologia de pesquisa descritiva, pois permitiu a descrição das características de determinada população ou fenômenos, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2007; TRIVINOS, 1987).

Para o desenvolvimento da pesquisa optou-se, por uma abordagem quanti-qualitativa com uma direção reflexiva, dado o interesse em caracterizar o perfil clínico, demográfico e socioeconômico dos sujeitos, bem como identificar os recursos humanos e organizacionais de apoio à reabilitação dos distúrbios de fala existentes nos municípios de origem. Para a caracterização do perfil foi desenvolvida pesquisa documental nos prontuários dos pesquisados e nas bases de dados dos sistemas de gestão do HRAC “Gandhi e Tasy” mediante a utilização de uma planilha compreendendo os seguintes aspectos:

- Clínicos: tipo de fissura, tempo de tratamento/data de matrícula, condição de chegada ao HRAC, situação de tratamento, cirurgias primárias e secundárias realizadas, período da instalação da prótese de palato e grau de inteligibilidade da fala;

- Demográficos: (faixa etária, procedência/cidade, gênero) e

- Socioeconômicos: (estratificação e seus indicadores).

- Recursos humanos e organizacionais de apoio à reabilitação existentes nos municípios de procedência de paciente (pais coordenadores, associações, núcleos, sedes e hospitais habilitados na área), verificando a forma como estes recursos poderiam ser usados para favorecer a reabilitação dos distúrbios de fala de pacientes do HRAC que usam a prótese de palato.

O referido projeto foi desenvolvido após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC devidamente acompanhado dos Termos de Compromisso de Manuseio de Informações e Termo de Compromisso de Tornar Públicos os Resultados da Pesquisa e Destino dos Dados Coletados.

5 RESULTADOS: APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados obtidos referente à caracterização social e demográfica de usuários de prótese de palato e recursos de apoio à reabilitação junto aos 676 pesquisados.

Os resultados foram agrupados em três eixos temáticos de acordo com os objetivos da pesquisa, ou seja: caracterização do perfil demográfico e socioeconômico, caracterização do perfil clínico e caracterização dos recursos de apoio ao processo de reabilitação.

5.1 Caracterização do perfil demográfico e socioeconômico

Neste eixo, caracteriza-se o perfil dos sujeitos quanto ao sexo, região, idade atual e estrato socioeconômico.

Os dados revelam que houve representatividade de ambos os sexos porém com maior concentração no feminino (57%) em comparação com o masculino (43%) em todas as regiões. Embora a literatura revele a predominância do sexo masculino para as fissuras labiopalatinas e a do feminino para as fissuras isoladas de palato, ressalta-se que no universo desta pesquisa abrangeu-se três tipos de fissura (Pré, Pós e Trans), assunto a ser analisado posteriormente.

Quanto à caracterização dos pesquisados segundo procedência por região e estados, a maior concentração foi na região Sudeste (63%) com destaque para os estados de São Paulo (44%) e Minas Gerais (12%); seguidas da região Centro - Oeste (12%), Sul (11%), Norte (7%) e Nordeste (7%). Estes dados refletem o universo de usuários do HRAC-USP cuja maior concentração dá-se nas regiões mais próximas como a região Sudeste (64%).

Quanto à faixa etária, verificou-se a seguinte distribuição: crianças até 11 anos (13%), adolescentes de 12 a 17 anos (20%), adultos de 18 a 59 anos (65%) e idosos de 60 anos ou mais (2%). Todas essas faixas etárias são significativas e merecem atenção especial no ciclo vital, pois apresentam especificidades e características distintas, distribuição esta observada em todas as regiões.

A maior concentração na idade adulta ocorreu pois o tratamento é de longa duração e de alta complexidade incluindo várias etapas terapêuticas necessárias ao processo de reabilitação estético- funcional e psicossocial, mediante a atuação de uma equipe interdisciplinar de diversas áreas.

Ressalta-se que, a correção cirúrgica das estruturas envolvidas (lábio, palato ou ambos) não garante a função articulatória normal da válvula velofaríngea, podendo os

indivíduos afetados continuarem com alterações de fala. Essas alterações resultam em dificuldades comunicativas, pois afetam a inteligibilidade da fala e dificultam a aceitação do indivíduo na sociedade. Preocupados com esta problemática e considerando a pouca oferta de serviços especializados com profissionais habilitados na reabilitação de pessoas com fissura labiopalatina, o HRAC desenvolveu novas formas de tratamento, a exemplo da “Prótese de Palato” cujos pacientes necessitam de fonoterapia fonoaudiológica intensiva.

Observou-se que independentemente da região, a classificação social dos sujeitos pesquisados concentrou-se nos estratos mais baixos (78%), ou seja: Baixa Inferior (14%) e Baixa Superior (64%), segundo metodologia desenvolvida por Graciano e Lehfeld (2010).

Os dados obtidos refletem o universo de pacientes matriculados no HRAC-USP, pois a maioria (74%) pertence aos estratos mais baixos. Este cenário reflete também o da sociedade brasileira, no qual 58% da população pertence às classes baixas (C₂, D e E), segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil, que estratifica as classes em: A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISAS, 2014).

Para Ribeiro e Menezes (2008), os elevados níveis de classes baixas que afligem a sociedade encontram seu principal determinante na estrutura da desigualdade brasileira, tanto na distribuição de renda como na distribuição de oportunidade de inclusão econômico social. Isto nos remete ao conceito de questão social apreendida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista (IAMAMOTO, 2012).

Complementa Mariano e Carloto (2009) que as classes de nível econômico baixo são também caracterizadas não apenas pela insuficiência de renda, mas também pela junção dos aspectos econômicos, familiares, educacionais, sociais e culturais, somados à falta de oportunidades de acesso às necessidades básicas e aos direitos sociais.

Os resultados obtidos na configuração dos estratos sociais dos sujeitos da amostra, considerando conjuntamente os cinco indicadores (situação socioeconômica, número de membros da família, escolaridade, habitação e ocupação), operacionalizados mediante metodologia proposta por Graciano e Lehfeld (2010), permitiram compor a seguinte caracterização dos diferentes estratos sociais, segundo o maior número de ocorrências para cada tipo de indicador.

Indicadores	Faixa Salarial Mensal	Membros (pessoas)	Escolaridade	Habitação condição e situação	Ocupação
Estratos					

Baixo Inferior	+ de ½ a 2 SM 58 (63%)	2 a 4 44 (48%)	Fund. I -Inc. 24 (26%)	Cedida: 40 (44%) Própria: 32 (35%)	Trab.Vol.e Assem. 30 (34%)
	+ de 2 a 4 SM 23 (25%)	4 a 6 26 (28%)	Fund. I-Comp. 16(18%) Fund. II -Inc. 15 (16%)	Insuf/Prec.: 47 (52%) Regular: 30 (33%)	Emp. Dom Urb/Rurais 23 (26%) Trab. Assal. Prod. Bens e Serviços 17 (19%)
Baixo Superior	+ de ½ a 2 SM 115 (29%)	2 a 4 234 (59%)	Fund. I -Inc. 48 (12%)	Própria: 215 (54%) Alugada: 89 (22%)	Trab. Assal. Prod. Bens e Serviços 254 (65%)
	+ de 2 a 4 SM 180 (45%)	4 a 6 104 (26%)	Fund. II-Comp. 37 (9%)	Regular: 171 (43%) Boa: 154 (39%)	Trab.Conta Própria/Autônomo 101 (26%)
	+ de 4 a 9 SM 100 (25%)		Médio Comp. 167 (42%)		
Médio Inferior	+ de 4 a 9 SM 44 (42%)	2 a 4 66 (63%)	Sup.Comp. 70 (67%)	Própria: 81 (78%) Alugada: 10 (9%)	Trab. Assal. Adm. Téc. e Científicos 44 (43%)
	+ de 9 a 15 SM 33 (32%)	4 a 6 20 (19%)	Médio Comp. 16 (15%)	Boa: 80 (77%) Ótima: 12 (11%)	Trab. Assal. Prod. Bens e Serviços 33 (32%)
Médio	+de 15 a 30SM 7 (54%)	2 a 4 10 (77%)	Sup.Comp. 12 (92%)	Própria: 9 (69,23%) Alugada: 3 (23%)	Prof.Lib Autônomos 4 (31%)
	+de 30 a 60SM 4 (31%)	4 a 6 3 (23%)		Ótima: 9 (69%) Boa: 3 (23%)	Empresários 3 (23%) Trab. Assal. Adm. Téc. e Científicos 2 (15%)
Médio Superior	+de 30 a 60SM 1 (50%)	2 a 4 2 (100%)	Sup. Comp. 2 (100%)	Própria: 2 (100%)	Empresário 1 (50%)
	+de 60 a 100 SM 1 (50%)			Ótima: 2 (100%)	Prof. Lib Autônomos 1 (50%)

Nota: Total: 635 (100%) – Sem dados: 41 - Total Geral: 676

Legenda: SM: Salário Mínimo

Fund. I -Inc.: Fundamental I Incompleto (até o 4º ano)

Fund.II-Inc.: Fundamental II Incompleto (6º ao 8º ano)

Médio Incomp.: Médio Incompleto

Médio Comp.: Médio Completo

Sup. Comp.: Superior Completo

Trab. Rurais. Assal. Vol. e Assemelhados:

Trabalhadores rurais assalariados, volantes e assemelhados

Emp.dom.urb./rurais: Empregados domésticos urbanos/rurais

Trab. Conta Própria Autônomo: Trabalhadores por conta própria/autônomos

Trab. Assalariado: Trabalhadores Assalariados da produção bens e serviços

Trab. Assal. Adm.Téc. e Científicos:

Trabalhadores assalariados administrativos, técnicos e científicos

Prof. Lib. Aut.: Profissionais liberais autônomos

Quadro 1 - Síntese da configuração dos estratos sociais: a inter-relação dos diferentes indicadores

Esses indicadores que abrangeram a estratificação socioeconômica (situação econômica, número de membros, escolaridade, habitação e ocupação do responsável), construída por Graciano e Lehfel (2010) demonstraram de maneira aproximada a realidade vivenciada pelos pacientes e suas famílias nos contextos socioeconômicos e culturais, dando

também ênfase aos aspectos sócio-familiares, escolares, sociais, recursos de apoio à reabilitação e expectativas com o tratamento (GRACIANO, 2014/2015).

5.2 Caracterização do perfil clínico

Neste eixo, caracteriza-se o perfil clínico dos sujeitos quanto ao tipo de fissura, idade na matrícula, condição de chegada, tempo de tratamento, cirurgias realizadas (primárias e secundárias) e último e retorno ao HRAC.

Os dados evidenciaram nas diferentes regiões uma maior distribuição para as fissuras Transforame (57%), seguidas da Pós Forame (37%) e Pré Forame (1%), além de outras anomalias (5%) não especificadas no relatório fornecido pelo Serviço de Informática Hospitalar devido a sua diversidade e complexidade e sem relevância para o presente estudo.

Segundo Silva Filho e Freitas (2007) as fissuras mais comuns são aquelas que envolvem, simultaneamente o palato primário e o secundário, ou seja, as fissuras transforame incisivo, índice este também observado na pesquisa. Estas fissuras que somam implicações morfofuncionais, são aquelas que representam maior desafio para os reabilitadores e as que mobilizam um protocolo de tratamento mais extenso e longo.

No grupo de fissuras pré-forame enquadram-se aquelas cujo defeito restringe-se ao palato primário. Envolvem, portanto, lábio e/ rebordo alveolar. As fissuras denominadas transforame incisivo, resultam do envolvimento total e simultâneo dos palatos primário e secundário e estendem-se do lábio até a úvula, atravessando o rebordo alveolar. As fissuras pós forame incisivo compreendem as fissuras isoladas de palato (SILVA FILHO; FREITAS 2007).

Barcellos (1990) reforça que as fissuras labiopalatinas atingem a maxila, ossos e cartilagens nasais, além do lábio e palato criando, evidentemente, problemas de ordem funcional e estética como dificuldades de fonação, alterações de arcada dentária, alteração de desenvolvimento da maxila e acúmulo de líquido no ouvido médio.

Os comprometimentos estéticos e funcionais se encontram assim presentes nos indivíduos com fissuras labiopalatinas, trazendo alterações físicas, sensoriais, funcionais e psicossociais. Esses são alguns desafios que a equipe deve enfrentar, visando à reabilitação que possibilitará a inclusão da pessoa com fissura no contexto social e familiar.

Os dados revelaram a seguinte distribuição com relação à idade na matrícula: até 11 anos (73%), 12 a 17 anos (8%) e 18 a 59 anos (19%), demonstrando que a maioria, nas

diferentes regiões, iniciou o tratamento na infância, conforme preconizam os protocolos de reabilitação das fissuras labiopalatinas. Exceção ocorreu na região Nordeste em que os índices de idade na matrícula foram semelhantes na infância (4%) e na adolescência (4%, significando a busca tardia do tratamento).

Os dados evidenciaram um maior índice de pacientes, nas diferentes regiões, que matricularam no HRAC, virgens de tratamento (67%) seguido dos que já chegaram operados em outros serviços (33%). A exceção ocorreu na região Nordeste em que o índice de pacientes que chegaram operados (4%) foi maior que o de virgens de tratamento (3%), porém com pequena diferença. A preocupação do HRAC é oferecer o melhor tratamento interdisciplinar evitando-se sequelas, situação esta nem sempre assegurada quer em função da complexidade e extensão da fissura, necessidade de acompanhamento contínuo ou diante da falta de capacitação de profissionais que atuam em serviços não habilitados.

Os dados evidenciaram a longa duração do tratamento reabilitador das fissuras labiopalatinas devido a sua complexidade envolvendo diferentes áreas da equipe interdisciplinar (medicina, odontologia, fonoaudiologia, enfermagem, nutrição, psicologia, serviço social e outras), ou seja, até 10 anos (26%), de 11 a 20 anos (40%) e acima de 20 anos de duração (34%).

Considerando a diversidade da procedência dos pacientes e a complexidade do tratamento torna-se fundamental a criação de grupos de colaboração mútua, bem como a formação de uma rede envolvendo grupos de pesquisa com vistas ao desenvolvimento e padronização de parâmetros de avaliação, de tal sorte que resultados progressivamente mais satisfatórios possam ser obtidos no tratamento das fissuras labiopalatinas e anomalias associadas (SHAW; SEMB, 2007).

Os dados reiteram, independentemente das regiões, a longa duração do tratamento reabilitador das fissuras labiopalatinas devido a sua complexidade envolvendo diferentes áreas da equipe interdisciplinar e etapas e condutas terapêuticas. Neste sentido, ressalta-se a importância do Serviço Social do HRAC em viabilizar o acesso ao tratamento e sua continuidade, fato este observado uma vez que a maioria (62%) dos pacientes retornou ao hospital nos últimos dois anos, seguidos dos que retornaram entre 3 a 5 anos (28%) para uma minoria com mais de 6 anos sem comparecimento ao hospital (10%). Ressalta-se que, para os pacientes das regiões mais distantes, os retornos sempre que possível, tem uma periodicidade maior. Embora esta minoria não tenha retornado ao HRAC, o Serviço Social atua tanto de forma preventiva como interventiva, analisando os motivos de prováveis faltas para o encaminhamento de providências e/ou orientações sociais. Diante de dificuldades

socioeconômicas, a mobilização de recursos institucionais e comunitários, ocorre junto às famílias, coordenadores, associações, prefeituras e, se necessário, até mesmo junto às promotorias públicas garantindo direitos de cidadania.

5.3 Caracterização dos recursos de apoio ao processo de reabilitação

Neste eixo, caracteriza-se os recursos humanos e institucionais de apoio aos pacientes relacionados ao processo de reabilitação, a exemplo do Tratamento Fora do Domicílio (TFD), Carona Amiga, Coordenadores, Associações, Núcleos e Centros Habilitados em seus municípios de origem com destaque aos serviços de fonoaudiologia, odontologia e serviço social.

Os dados destacaram os recursos de apoio ao processo de reabilitação nos municípios de origem dos pacientes, devidamente mobilizados e/ou organizados pelo Serviço Social do HRAC, ou seja, Tratamento Fora do Domicílio (TFD), Carona Amiga e Coordenador.

Entre os recursos sociocomunitários para acesso ao tratamento, destacaram-se o Tratamento Fora de Domicílio (57%), o Programa “Carona Amiga” (34%) e Programa Pais Coordenadores, considerados agentes multiplicadores do HRAC (56%).

O Tratamento Fora de domicílio (TFD) é um recurso que pode ser solicitado pelos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), quando estiverem esgotados todos os meios de tratamento no local de origem. As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas ao transporte (aéreo, terrestre e fluvial) incluindo as diárias para pernoite e alimentação do paciente e acompanhante (BRASIL, 1999).

Embora o TFD seja um direito, nem todos têm acesso devido à entaves burocráticos, organizacionais e até mesmo políticos. Nos casos dos pacientes serem prejudicados devido a não liberação deste recurso, cabe ao Serviço Social orientá-los quanto aos órgãos à serem acionados (Ouvidorias, Secretarias de Saúde, Promotorias ou Defensorias Públicas e outros). No caso dos municípios de origem dos pacientes contarem com o “Programa Carona Amiga” (Transporte Cidadão) nem sempre os pacientes solicitam o TFD pois entende-se que este programa é uma forma de “TFD Coletivo”.

O Programa “Carona Amiga”, criado e desenvolvido pelo Serviço Social de Projetos Comunitários do HRAC, tem como objetivo propiciar a união das pessoas e racionalização de uso de transporte, agrupando os pacientes por município/região, de forma a facilitar o

processo de reabilitação e organização popular (SPOSITO; RODRIGUES GRACIANO, 2015).

Este programa contempla as regiões mais próximas ao hospital (Sul, Sudeste e Centro – Oeste) uma vez que o transporte cedido pelas Prefeituras é terrestre. No caso desta pesquisa, a única região contemplada foi a Sudeste (34%).

No que se refere ao Programa de Pais Coordenadores cabe ao Serviço Social identificar e capacitar pacientes e/ou pais para assumirem o papel de agentes multiplicadores no desempenho de suas funções básicas: divulgação, apoio, mobilização e organização. Além de repassarem suas experiências e conhecimentos adquiridos ao longo do tratamento para outras pessoas e instituições, organizam o Programa Carona Amiga e mobilizam recursos comunitários prevenindo assim a interrupção do tratamento de outros pacientes devido a fatores geoeconômicos e sociais, dentre os quais se incluem os pacientes com Prótese de Palato.

Embora com índices diferenciados, os pais coordenados estão presentes em todas as regiões: Sul (5%), Sudeste (37%), Norte (4%), Nordeste (4%) e Centro–Oeste (6%) dando suporte aos pacientes.

Tabela 1 – Caracterização dos recursos de apoio ao processo de reabilitação dos pesquisados em seus municípios de origem por regiões: Associações, Núcleos e Centros de Tratamentos Habilitados.

Região	Estado	Cidade	Pacientes	Assoc./Pac.	Núcleo / Pac	Centro
Sul	PR	Cascavel	4	Sim (4)	Sim (4)	Não
		Curitiba	6	Sim (6)	Sim (6)	Sim (6)
		Londrina	4	Não	Sim (4)	Não
		Maringá	3	Sim (3)	Não	Não
		Ponta Grossa	2	Sim (2)	Sim (2)	Não
	RS	Caxias do Sul	1	Não	Não	Sim (1)
		Porto Alegre	2	Não	Não	Sim (2)
SC		Blumenau	2	Sim (2)	Sim (2)	Não
		Joinville	3	Não	Sim (3)	Sim (3)
		Florianópolis	1	Não	Não	Sim (1)
	Subtotal	10 Cidades e 3 Estados	28	5 Assoc / 17 pac.	6 Núcleos/21 pac.	5 Centros / 13 pac.
Sudeste	RJ	Campos de Goitacazes	1	Não	Sim (1)	Não
		Rio de Janeiro	5	Não	Não	Sim (5)
	SP	Bauru	15	Sim (15)	Não	Sim (15)
		Araraquara	3	Não	Não	Sim (3)
		Franca	3	Sim (3)	Não	Não

		Joinville	3	Sim (3)	Não	Não
		Mogi das Cruzes	5	Sim (0)	Não	Não
		Pindamonhangaba	4	Sim (4)	Não	Não
		Ribeirão Preto	6	Sim (6)	Sim (6)	Não
		São José dos Campos	11	Sim (11)	Não	Não
		São Paulo	39	Sim (39)	Não	Sim (39)
		Sorocaba	9	Sim (9)	Não	Não
		São José do Rio Preto	5	Não	Não	Sim (5)
		Piracicaba	4	Não	Não	Sim (4)
		Campinas	1	Não	Não	Sim (1)
		Itapetininga	2	Não	Não	Sim (2)
		São Bernardo do Campo	8	Não	Não	Sim (8)
	MG	Belo Horizonte	8	Não	Sim (8)	Sim (8)
		Uberlândia	8	Não	Sim (8)	Não
	Subtotal	19 Cidades e 3 Estados	140	9 Assoc / 90 pac.	4 Núcleos / 23 pac.	10 Centros / 90 pac.
Norte	PA	Belém	5	Sim (5)	Não	Não
		Xinguara	1	Sim (1)	Não	Não
	AC	Rio Branco	1	Sim (1)	Sim (1)	Não
	AM	Manaus	16	Sim (16)	Não	Não
	Subtotal	4 Cidades e 3 Estados	23	4 Assoc / 23 pac.	1 Núcleo / 1 pac.	0 Centro / 0 pac.
Nordeste	RN	Natal	1	Sim (1)	Não	Não
	PB	João Pessoa	2	Sim (2)	Sim (2)	Não
	BA	Salvador	2	Sim (2)	Sim (2)	Sim (2)
	CE	Fortaleza	5	Sim (5)	Não	Sim (5)
	MA	São Luís	7	Sim (7)	Não	Não
	Subtotal	5 Cidades e 5 Estados	17	5 Assoc / 17 pac.	2 Núcleos / 4 pac.	2 Centros / 7 pac.
Centro Oeste	DF	Brasília	10	Não	Não	Sim (10)
	MS	Campo Grande	14	Sim (14)	Não	Sim (14)
	MT	Cuiabá	3	Não	Não	Sim (3)
	Subtotal	3 Cidades e 3 Estados	27	1 Assoc / 14 pac.	0 Núcleo	3 Centros / 27 pac.
Total		41 Cidades e 17 Estados	235	24 Assoc / 161 pac.	13 Núcleos / 49 pac	20 Centros / 137 pac.

Nota: Os Estados ES (Região Sudeste), TO, RR, RO e AP (Região Norte), SE, PI, AL (Nordeste) e GO (Centro – Oeste) foram excluídos da tabela por não contar com recursos e/ou pacientes nos respectivos municípios.

Legenda: Paraná (PR), Rio Grande do Sul (RS), Santa Catarina (SC), Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP), Espírito Santo (ES), Minas Gerais (MG), Tocantins (TO), Roraima (RR), Rondônia (RO), Pará (PA), Acre (AC), Amazonas (AM), Amapá (AP), Sergipe (SE), Rio Grande do Norte (RN), Piauí (PI), Pernambuco (PE), Paraíba (PB), Alagoas (AL), Bahia (BA), Ceará (CE), Maranhão (MA), Mato Grosso (MT), Distrito Federal (DF), Goiás (GO) e Mato Grosso do Sul (MS).

Segundo Graciano, Tavano e Bacheга (2007), a existência de pessoas com malformações congênitas projeta atitudes que condicionam à exclusão social, havendo, porém, profissionais que possibilitam o enfrentamento dos desafios impostos pela realidade.

Nesse sentido, o Serviço Social propõe alternativas de trabalho que requerem estratégias de ação em diferentes dimensões: assistencial, educativa e ético-política. A estratégia assistencial aciona, articula e otimiza recursos, visando o enfrentamento das questões sociais; a educativa socializa informações e conhecimentos e a ético-política garante os direitos, acionando e criando fluxos de informação e participação.

Tal postura implica que o profissional não deve desenvolver uma prática isolada no âmbito institucional, mas inserida na sociedade, de forma articulada numa perspectiva de trabalho em redes sociais.

A existência das associações de pais e pessoas com fissura labiopalatina é uma modalidade de recursos comunitários, presente em muitas cidades. Segundo Graciano (2003) e Graciano et al (2007), as associações foram criadas a partir do incentivo e capacitação do Serviço Social. Num estudo sobre o processo histórico destacou-se que a organização desse segmento da sociedade civil vem construindo diferentes espaços de luta e tem, como eixo central, a questão da solidariedade, em função de um problema comum: as fissuras labiopalatinas. Além de oportunizar o conhecimento sobre as fissuras e seu processo de reabilitação, são, enquanto sociedade civil organizada, uma forma de pressionar os poderes públicos para a implantação de serviços próprios para a assistência a este segmento, influenciando na criação de políticas públicas de saúde e reabilitação. Atualmente, existem 33 associações no País cadastradas no HRAC integrantes da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com fissura labiopalatina (Rede Profis), constituída pelo Serviço Social do HRAC. Visa congrega, integrar, fortalecer e defender os interesses institucionais das associações e conseqüentemente das pessoas com fissura labiopalatina . (GRACIANO et al., 2007).

Numa outra esfera, temos os Núcleos regionais, considerados centros de atendimento ambulatorial de apoio ao processo de reabilitação do HRAC. Normalmente envolvem as áreas de Medicina, Odontologia, Fonoaudiologia, Psicologia e Serviço Social, incluindo as fases pré e pós-cirúrgicas e dando suporte para o seguimento do tratamento. Os núcleos contam com a participação das Prefeituras Municipais e Secretarias de Estados (Saúde, Educação, Assistência social), podendo contar com o apoio do HRAC na formação de recursos humanos. No Brasil, existem 16 núcleos regionais, distribuídos em diferentes regiões devidamente cadastrados no HRAC (Anexo D).

Além dos Núcleos, existem “Centros de Tratamento Da Má Formação Lábio Palatal”, inscritos no Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (CNES) (BRASIL, 2015) habilitados pelo Ministério da Saúde para prestação de serviços de Média e/ou Alta Complexidade dentre os quais incluem-se as Sub Sedes da . Fundação para Estudo e

Tratamento das Deformidades Crânio-Faciais (FUNCRAF), entidade parceira do HRAC com três serviços de assistência ambulatorial no Brasil: Campo Grande/MS, Itapetininga /SP e São Bernardo do Campo /SP.

A parceria do HRAC com as associações, núcleos e centros busca facilitar o acesso dos pacientes ao tratamento e sua continuidade nos municípios e/ou regiões de origem, minimizando dificuldades geográficas, financeiras e sociais, sem contudo perder o vínculo com o HRAC.

Diante dessa diversidade de recursos, faz-se necessário destacar que o Serviço Social do HRAC mobiliza essa rede de recursos comunitários, de forma articulada e integrada, para apoio ao processo de reabilitação, garantindo o acesso ao tratamento e sua continuidade enquanto direito de cidadania .

Os dados da tabela 10 evidenciaram a abrangência dos recursos de apoio ao processo de reabilitação dos pacientes em seus municípios de origem pois do universo da pesquisa constituído por 676 pacientes (100%), 235 (35%) contam com recursos de apoio à reabilitação, resultados estes a serem discutidos a seguir.

Dos 235 (100%) pacientes do Programa de Prótese de Palato, a maioria conta ou poderá contar com apoio das associações (68%), núcleos (21%) e centros (58%) no sentido de dinamizar o processo de reabilitação em seus próprios municípios de origem, com destaque para a região Sudeste, o que demandará ações interventivas da equipe interdisciplinar do HRAC.

Segundo Shaw e Semb (2007) com base no relatório da Organização Mundial da Saúde chama atenção as modalidades de assistência a pacientes com fissura labiopalatina que são preferencialmente observadas nos países em desenvolvimento. A primeira refere-se à centros de excelência, caracterizados por atendimento eficiente e grande volume de pacientes, capazes de assistir a populações diversas oriundas de diferentes localidades, combinando programas de transporte custeado e atendimento em centros satélites como no caso do HRAC (e outros centros habilitados pelo Ministério da Saúde). Na segunda, organizações não-governamentais (ONGs) que prestam assistência a inúmeros indivíduos, financiando unidades clínicas locais na execução de cirurgias (e/ou outros tratamentos ambulatoriais, a exemplo de núcleos ou associações). Na última modalidade, ONGs que oferecem tratamento por meio de missões (situação não incluída nos recursos de apoio desta pesquisa). Sem dúvida , a primeira opção é a ideal.

Considerando que entre os recursos de apoio ao processo de reabilitação destacou-se as modalidades: associações , núcleos e centros habilitados, onde foi possa tabela 11

identificará os serviços de Fonoaudiologia, Odontologia e Serviço Social uma vez que tratam-se de áreas complementares e/ou apoio ao processo de reabilitação pois, o tratamento cirúrgico por si só, não resolve os comprometimentos estéticos funcionais ou psicossociais.

Em relação a Fonoaudiologia, destaca Miguel (2015) que, a fala é uma função integrante do complexo processo da comunicação, sendo uma das formas da manifestação da linguagem. Quando esta fala é prejudicada, geralmente repercute negativamente junto à sociedade e, no caso da fissura labiopalatina, a fala é justamente um dos aspectos mais estigmatizantes.

As alterações são as mais variadas, podendo ocorrer desde uma leve distorção de algum fonema, causada por deformidade dentofacial, até o desenvolvimento de hipernasalidade e de mecanismos compensatórios que tornam a fala ininteligível.

Assim, a adequação da comunicação oral contribuirá para uma melhor qualidade de vida, favorecendo o estabelecimento de um bom convívio social, inserção no mercado de trabalho e impedirá que estigmas interfiram na vida dos indivíduos com fissura labiopalatina.

A atuação fonoaudiológica no contexto interdisciplinar é fundamental, uma vez que a prevenção, o diagnóstico precoce dessas alterações e o planejamento terapêutico adequado, fornecem subsídios para que o desenvolvimento da comunicação oral ocorra de forma satisfatória.

O trabalho do fonoaudiólogo visa a eliminação das alterações compensatórias da fala e a sistematização de padrões corretos para o uso na fala espontânea, favorecendo a adequação da função velofaríngea e eliminação da hipernasalidade.

Considerando que o tratamento fonoaudiológico além de complexo é de longa duração, a parceria com recursos nos municípios de origem dos pacientes é fundamental para o processo de reabilitação.

O papel da Odontologia na reabilitação das fissuras labiopalatinas, segundo Gomide (2015) é um processo contínuo que se inicia antes das cirurgias, cabendo ao cirurgião dentista acompanhar os indivíduos mesmo antes da irrupção dos dentes, atuando na prevenção, obtenção e manutenção da saúde bucal.

Um aspecto extremamente importante para a reabilitação dos indivíduos com fissura é o controle da cárie dentária. Sendo uma infecção localizada na cavidade bucal, a cárie deve sempre ser evitada porque, se presente no momento da cirurgia, pode causar contaminação da área cirúrgica e interferir na sua cicatrização, provocando danos ao paciente e conseqüentemente atrasos no processo reabilitador.

O acompanhamento odontológico profissional é necessário e deve ser contínuo pois a boa saúde bucal é imprescindível ao indivíduo com fissura porque permitirá que as cirurgias e os tratamentos necessários (ortodôntico e protético) sejam realizados no momento ideal.

Da fase inicial do tratamento até a aquisição da dentadura permanente completa cabe ao odontopediatra o acompanhamento odontológico das crianças com fissura, focalizando-se na instituição de bons hábitos bucais, no controle da cárie, preservação dos dentes e seguimento do crescimento craniofacial. O tratamento ortodôntico na dentadura decídua está limitado aos casos de intervenção de alterações funcionais ou quando com a correção obtém-se estabilidade de movimento. No período de dentadura mista, após a irrupção dos primeiros molares permanentes, inicia-se o tratamento ortodôntico com vistas à correção dos problemas mais usualmente detectados que são a atresia maxilar e discrepância maxilar anteroposterior, normalmente prévio ao enxerto ósseo alveolar secundário, nos casos indicados. É muito importante a adesão do paciente e família para indicação e uso do aparelho ortodôntico bem como a possibilidade de acompanhamento do tratamento no HRAC e/ou mediante parceria com recursos no município de origem.

Os recursos odontológicos utilizados no processo reabilitador dos pacientes com fissura labiopalatina são variados, podendo ser simples ou complexos dependendo das necessidades de cada caso, por isso, a reabilitação odontológica é individual, extensa e essencial para o resultado final.

Destacam Rodrigues, Sposito e Graciano (2015) que o Serviço Social tem como objetivo geral prevenir e/ ou intervir nas expressões da questão social que possam interferir no processo de reabilitação, viabilizando o acesso de pessoas com anomalias craniofaciais aos serviços de reabilitação interdisciplinar do HRAC-USP e sua continuidade. Para tanto mobiliza a rede de recursos de apoio ao processo de reabilitação tanto no município sede do HRAC (Bauru) como nos de origem dos pacientes.

Os dados evidenciaram dentre os 235 (100%) pacientes procedentes dos municípios com serviços de reabilitação (Fonoaudiologia, Odontologia e Serviço Social) nas Associações, Núcleos e Centros de Tratamentos Habilitados os seguintes resultados:

Associações – Fonoaudiologia (42%), Odontologia (39%) e Serviço Social (50%)

Núcleos - Fonoaudiologia (7%), Odontologia (7%) e Serviço Social (4%)

Centros - Fonoaudiologia (57%), Odontologia (57%) e Serviço Social (57%)

Para as associações e núcleos a fonte de dados baseou-se no cadastro disponível no HRAC e/ou Rede Profis, bem como no CNES. Para os Centros a fonte concentrou-se no

CNES em sua totalidade garantindo sua completa caracterização, ao contrário dos núcleos e associações com índices maiores de falta de dados, porém em processo de atualização.

Ressalta-se a abrangência de recursos que poderão ser mobilizados em benefício dos pacientes do referido Programa – Prótese de Palato nas diferentes regiões, com destaque para a Sudeste, dinamizando e viabilizando o processo de reabilitação em especial nas áreas de fonoaudiologia, odontologia e serviço social.

6 CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos, em consonância com os objetivos desta pesquisa, concluiu-se:

- Quanto a caracterização do perfil demográfico e socioeconômico, houve representatividade de ambos os sexos, com predominância do feminino; e de todas as regiões, com destaque à Sudeste. A faixa etária concentrou-se entre 18 a 59 anos, portanto adultos e nos estratos socioeconômicos baixos.

- Com relação a caracterização do perfil clínico evidenciou-se nas diferentes regiões uma maior distribuição para as fissuras transforame, com idade de matrícula na infância e virgens de tratamento, com longo período de reabilitação e periodicidade regularizada nos últimos dois anos.

- Em relação a caracterização dos recursos de apoio ao processo de reabilitação destacaram-se o Tratamento Fora de Domicílio, seguido dos Programas Coordenadores e Carona Amiga, além dos institucionais como as associações, núcleos e centros de tratamentos com serviços de odontologia, fonoaudiologia e serviço social.

Ressalta-se a abrangência de recursos humanos e institucionais a serem mobilizados em benefício dos pacientes do referido Programa – Prótese de Palato do HRAC – nas diferentes regiões, dinamizando e viabilizando o processo de reabilitação, cabendo à equipe interdisciplinar, a partir da presente caracterização, definir prioridades e formas de intervenção.

Entende-se que a partir do conhecimento da realidade social dos usuários das diferentes regiões, o processo de reabilitação será efetivado uma vez que se estabeleçam relações de parceria do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) com os recursos de apoio nos municípios de origem dos pacientes, especializados na área da fissura labiopalatina.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISAS. **Critério de Classificação Econômica Brasil-CCEB**. São Paulo: Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas, 2014. Disponível em: <http://www.abep.org/novo.Content.aspx?SectionID=84>. Acesso em: 12 agosto. 2015.
- BARCELLOS, J. Fissuras labiopalatinas. In: ZANINI, S. A. **Cirurgia e traumatologia buco maxilo facial**. Rio de Janeiro: Revinter, 1990. p. 321-334.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS n. 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1999. Disponível em: <ftp://balcao.saude.ms.gov.br/horde/tfd/Portaria-sas-n-55-de-24-02-1999.pdf> . Acesso em: 21 Ago. 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNESS**. Disponível em: http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Habilitacoes_Listar.asp?VTipo=0401&VListar=1&VEstado=00&VMun=&VComp=&VContador=28&VTitulo=H. Acesso em: 20 Ago. 2015.
- BRAVO, M.I.S.; MATTOS, M. C. Reforma sanitária e projeto ético político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, M. I. S. et al. (Org). **Saúde e Serviço Social** São Paulo: Cortez; 2004. p.25–47.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na política de saúde**. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social. Série: Trabalho e Projeto Profissional nas políticas sociais. Brasília, 2014.80p.
- CONSELHO FEDERAL DO SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética do/a assistente social, Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. 10 ed. rev. atual. Brasília: Conselho Federal do Serviço Social, 2012. 60p. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf Acesso em: 31 jan. 2014.

FÁVERO, ET. **O estudo social: fundamentos e particularidades de sua construção na área judiciária.** In: Conselho Federal de Serviço Social. O estudo social em perícias, laudos, pareceres técnicos: contribuição ao debate no judiciário, penitenciário e na previdência social. 7 ed. São Paulo: Cortez, 2007. p. 9-15.

GIL A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 5a. ed. São Paulo: Atlas; 2007. 206p.

GOMIDE, M. R. O papel da odontologia na reabilitação das anomalias craniofaciais. [cd-rom]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais.** Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res C7.

GRACIANO, M. I. G. . **Construindo espaços:** a história das associações de pais e portadores de lesões lábio-palatais e a contribuição do serviço social. Serviço Social e Realidade (UNESP/Franca), Franca/SP, v. 12, p. 48-68, 2003

GRACIANO, M.I.G; LEHFELD, N.A.S. **Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea.** Serviço Social Saude, Campinas, v.9, n.9, p.157-185, jul.2010.

GRACIANO, M. I. G.; TAVANO, L. D.; BACHEGA, M. I. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: TRINDADE, I. E. K. ; SILVA FILHO, O. G. (Coord.). **Fissuras labiopalatinas:** uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos, 2007. p. 311-331.

GRACIANO M.I.G et al. **Plano de ação do Serviço Social:** Manual de serviços do programa de anomalias craniofaciais. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo. Bauru, 2014/2015, 76p.

GRACIANO, M.I.G et al. Ações de intercâmbio técnico-científico da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatal. Serviço Social & Saúde, v. 6, p. 89-116, 2007.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na contemporaneidade:** trabalho e formação profissional. 22.ed. São Paulo, Cortez: 2012. 326p.

MIGUEL, H.C. A Fonoaudiologia no HRAC-USP. 48º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas • HRAC-USP • 48º Curso de Anomalias Congênitas Labiopalatinas • HRAC-USP • **Anais,** Agosto, 2015. res C8.

PEGORARO-KROOK M.I, et al. Intervenção fonoaudiológica na fissura labiopalatina. In: FERREIRA L.P, BEFI-LOPES D.M, LIMONGI S.C.O. **Tratado de Fonoaudiologia**. 1th ed. São Paulo: Roca, 2004. P. 439-455.

PEGORARO-KROOK M.I, AFERRI H.C, UEMEOKA E. Prótese de palato e obturadores faríngeos. In: DI NINNO C.Q.M.S, JESUS M.V. **Fissura Palatina: Fundamento para a prática fonoaudiológica**. 1th ed. São Paulo: Roca, 2009. p. 113-24.

RISKI, HOKE, DOLAN, The role of pressure-flow and endoscopic assessment in successful palatal obturator review. **Cleft Palate J**. 1989;V26N.1P.56-67.

RODRIGUES, A.F.P, SPOSITO, C., GRACIANO, M.I.G. **A ação profissional do assistente social no HRAC-USP: Fundamentos e instrumentos técnicos operativos**. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res C5.

SHAW W. C, SEMB, G. **Princípios e Estratégias da Reabilitação: Recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS)**. In: TRINDADE, I. E. K. ; SILVA FILHO, O. G. da (Coord.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Editora Santos, 2007. p. 01-05.

SILVA FILHO, O. G. da; FREITAS, J. A. de S. Caracterização morfológica e origem embriológica. In: TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da. (Coord.). **Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Santos, 2007. p. 17-49.

SPOSITO, C.; RODRIGUES, A. F. P.; GRACIANO, M. I. G. Os desafios do serviço social do HRAC-USP: prestação de serviços, ensino e pesquisa.]. In: CURSO DE ANOMALIAS CONGÊNITAS LABIOPALATINAS; 48., 2015, Bauru. **Anais**. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, 2015. res C6.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. 175p.

Data de recebimento: 10/04/2015

Data de aceitação: 14/07/2015