

## COMO AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA NOS PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA EM REABILITAÇÃO?

Cristina Junges Hartmann<sup>1</sup>  
Ana Maria Pujol Vieira dos Santos<sup>2</sup>

A fissura labial e/ou palatina (FLP), anomalia craniofacial congênita, pode causar sequelas psicológicas e sociais, além de afetar negativamente a qualidade de vida (QV) da criança e adolescente por influenciar na aparência e na fala. Dessa forma, o tratamento tem como objetivo melhorar não só a funcionalidade, mas também a saúde psicológica. Nesse sentido, considerar a perspectiva do paciente é um fator relevante para a avaliação dos resultados. O objetivo deste trabalho foi identificar, na literatura, estudos que avaliem a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina em reabilitação, os instrumentos utilizados e as vantagens e desvantagens de cada método. Foi realizada a revisão da literatura em quatro bancos de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Portal de periódicos CAPES. Foram utilizadas as estratégias de busca (“cleft palate” AND “quality of life” AND “Young adults”), (“fenda palatina” AND “qualidade de vida”) e (“quality of life” AND “cleft palate”). Ao final, foram selecionadas 19 publicações relacionadas com o tema. Os estudos demonstram que o resultado do tratamento está diretamente relacionado com o tipo de fissura, o que deve ser considerado para que a expectativa do paciente seja atendida. Dentre os instrumentos identificados, o CLEFT-Q é um instrumento desenvolvido especificamente para pacientes com FLP entre 8 e 29 anos e abrange parâmetros de aparência, função e QVRS, sendo amplamente aplicado por clínicos e pesquisadores em diversos países. Ainda que possuam diferentes limitações, os estudos, que aplicaram o CLEFT-Q, e foram explorados nessa revisão apontam para a importância dos profissionais estarem atentos para as opiniões e desejos do paciente durante o tratamento. De fato, em alguns estudos foi possível observar que o autorrelato vai de encontro a avaliação profissional, reforçando a importância de incluir a perspectiva dos pacientes e cuidadores ao avaliar o tratamento, respeitando seus verdadeiros objetivos e desejos. Assim, a revisão da literatura indica que questionários genéricos não padronizados podem não refletir o real impacto do tratamento para FLP. Além disso, fica evidente a falta de instrumentos abrangentes, válidos e confiáveis para avaliação completa da satisfação dos pacientes com FLP em processo de reabilitação.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida (QV); Fenda labiopalatina (FLP).

<sup>1</sup>Aluna do Mestrado, cristinajhartmann@rede.ulbra.br

<sup>2</sup>Orientadora, Professora do curso de Mestrado em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade na Universidade Luterana do Brasil, anapujol@ulbra.br