

Como avaliar a qualidade de vida nos pacientes com fissura labiopalatina em reabilitação?

Cristina Junges Hartmann
Ana Maria Pujol Vieira dos Santos (anapujol@ulbra.br, ULBRA)

INTRODUÇÃO

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.

OBJETIVOS

Identificar, na literatura, estudos que avaliem a qualidade de vida dos pacientes com fissura labiopalatina em reabilitação, os instrumentos utilizados as vantagens e desvantagens de cada método.

METODOLOGIA

Foi realizada a revisão da literatura em quatro bancos de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), PubMed, Scientific Eletronic 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”).

RESULTADOS

Ao final, foram identificadas 19 publicações relacionadas com o tema, conforme triagem e seleção descritas na na figura 1. A produção científica foi mais expressiva no período de 2017 a 2019, com 12 artigos publicados e representando 54,5%. Por outro lado, nos últimos dois anos analisados, 2020 e 2021, foram encontradas apenas 2 publicações que atenderam aos parâmetros dessa revisão. Os conceitos de saúde foram medidos por meio de 9 questionários diferentes, sendo apenas dois específicos, CLEFT-Q e Quality of Life in Adolescents with Cleft (QLACA). Os demais estudos avaliaram a QV relacionada a saúde com abordagens genéricas, que podem ser aplicadas em crianças, jovens e adultos, saudáveis ou não. O questionário específico mais amplamente utilizado foi o CLEFT-Q, em 6 estudos encontrados. Foram encontradas três revisões sistemáticas sobre o assunto no período analisado.

DISCUSSÃO

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 e 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.



Figura 1: Identificação, triagem e elegibilidade

CONCLUSÃO

A literatura demonstra 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.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beluci ML, Genaro KF. Quality of life of individuals with cleft lip and palate pre- and post-surgical correction of dentofacial deformity. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. 2016 Apr;50(2):217–23. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000200217&lng=en&lng=en
- Shibukawa BMC, Rissi GP, Higashishi IH, Oliveira RR de. Factors associated with the presence of cleft lip and / or cleft palate in Brazilian newborns. Rev Bras Saúde Matern Infant [Internet]. 2019 Dec;19(4):947–56. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292019000400947&lng=en
- Trindade IEK, Silva Filho OG da. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Livraria Santos Editora; 2007. 337p p.
- Raposo-do-Amaral CE, Kuczynski E, Alonso N. Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração. Rev Bras Cir Plástica [Internet]. 2011 Dec;26(4):639–44. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752011000400017&lng=pt&nm=iso&lng=en
- Neto JFR, Ferreira CG. Qualidade de vida como medida de desfecho em saúde. Rev Med Minas Gerais. 2003;13(1):42–6. <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S027795369500112K>
- Piombo P, Ruggiero F, Orabona GDA, Scopelliti D, Bianchi A, De Simone F, et al. Development and validation of the quality-of-life adolescent cleft questionnaire in patients with cleft lip and palate. J Craniofac Surg. 2014;25(5):1757–61. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2011.11.004>
- Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KKY, Pusic AL, Cano SJ, et al. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. J Plast Reconstr Aesthetic Surg [Internet]. 2012;65(5):547–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjps.2011.11.004>
- Pisula E, Lukowska E, Fudalej PS. Self-esteem, coping styles, and quality of life in Polish adolescents and young adults with unilateral cleft lip and palate. Cleft Palate-Craniofacial J. 2014;51(3):290–9.
- Naros A, Brocks A, Kluba S, Reinert S, Krimmel M. Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients – A cross-sectional study from preschool age until adolescence. J Cranio-Maxillofacial Surg [Internet]. 2018 Oct;46(10):1758–63. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1010518218301768>
- Kappen IFPM, Bittermann GKP, Stock NM, Nink van der Molén AB, Breugem CC, Swaneburg de Veye HFN. Quality of Life and Patient Satisfaction in Adults Treated for a Cleft Lip and Palate: A Qualitative Analysis. Cleft Palate-Craniofacial J. 2019;56(9):1171–80.
- Crepaldei TA, Vitor LLR, Carrara CFC, Rios D, Cruvinel T, Almeida ALPF, et al. Do Cleft Lip and Palate Types Affect Health-Related Quality of Life of Adolescents? J Craniofac Surg [Internet]. 2019 May;30(3):829–33. Available from: <http://journals.lww.com/00001665-201905000-00000>
- Ranganathan K, Shapiro D, Allu O, Vercler CJ, Baker M, Kasten SJ, et al. Health-Related Quality of Life and the Desire for Revision Surgery Among Children With Cleft Lip and Palate. J Craniofac Surg [Internet]. 2016 Oct;27(7):1369–74. Available from: <https://journals.lww.com/00001665-201610000-00000>
- Bickham RS, Ranganathan K, Wombacher NR, Shapiro DN, Cariozzi NE, Baker MK, et al. Speech perceptions and health-related quality of life among children with cleft lip and palate. J Craniofac Surg. 2017;28(5):1264–70.
- Riff KWYW, Tsangaris E, Goodacre T, Forrest CR, Pusic AL, Cano SJ, et al. International multiphase mixed methods study protocol to develop a cross-cultural patient-reported outcome instrument for children and young adults with cleft lip and/or palate (CLEFT-Q). BMJ Open. 2017;7(1):1–6. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-022442>
- Wong Riff KWYW, Tsangaris E, Goodacre TEE, Forrest CR, Lawson J, Pusic AL, et al. What matters to patients with cleft lip and/or palate: An international qualitative study informing the development of the CLEFT-Q. Cleft Palate-Craniofacial Surg [Internet]. 2018;55(3):442–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2017.12.049>
- Klassen AF, Riff KWYW, Longmire NM, Albert A, Allen GC, Aydin MA, et al. Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. Cleft Palate-Craniofacial Surg [Internet]. 2018;55(3):442–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2017.12.049>
- Harrison CJ, Rae C, Tsangaris E, Wong Riff KWYW, Swan MC, Goodacre TEE, et al. Further construct validation of the CLEFT-Q: Ability to detect differences in outcome for four cleft-specific surgeries. J Plast Reconstr Aesthetic Surg [Internet]. 2019;72(12):2049–55. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2019.07.070>
- Riff KWYW, Tsangaris E, Forrest CR, Goodacre T, Longmire NM, Allen G, et al. CLEFT-Q: Detecting Differences in Outcomes among 2434 Patients with Varying Cleft Types. Plast Reconstr Surg. 2019;144(4):786–98. <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000000600>
- Klassen AF, Dalton L, Goodacre TEE, Harman KE, Siator R, Tsangaris E, et al. Impact of Completing CLEFT-Q Scales That Ask About Appearance on Children and Young Adults: An International Study. Cleft Palate-Craniofacial Surg [Internet]. 2020;57(7):840–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2020.05.010>
- Ruiz-Guillén A, Suso-Ribera C, Romero-Maroto M, Gallardo C, Peñacoba C. Perception of quality of life by children and adolescents with cleft lip/palate after orthodontic and surgical treatment: gender and age analysis. Prog Orthod [Internet]. 2021 Dec 1;22(1):10. Available from: <https://progressorthodontics.springeropen.com/articles/10.1186/s40510-021-0035-0>
- Ranganathan K, Shapiro D, Cariozzi NE, Baker M, Vercler CJ, Kasten SJ, et al. The Feasibility and Validity of PROMIS: A Novel Measure of Quality of Life among Children with Cleft Lip and Palate. Plast Reconstr Surg [Internet]. 2020 Oct;138(4):675e–681e. Available from: <https://journals.lww.com/00006534-201610000-00000>