

ARTIGO ORIGINAL

Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial para pessoas com fissura labiopalatina

Instrument for evaluation of the psychosocial performance of individuals with cleft lip and palate

Fulvia de Souza Veronez¹; Maria Inês Gândara Graciano²; Liliam D'Aquino Tavano³; José Roberto Pereira Lauris⁴

¹Psicóloga, doutoranda em Ciências da Reabilitação*; ²Assistente Social, Diretora de Apoio Hospitalar*; ³Psicóloga, Chefe de seção de psicologia*; ⁴Professor Associado do Departamento de Odontologia, Ortodontia e Saúde Coletiva. Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo.

*Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Universidade de São Paulo.

Resumo *Introdução:* A pessoa com fissura labiopalatina apresenta uma série de comprometimentos que vão além das questões estéticas e funcionais. A instituição que presta serviços de reabilitação a estas pessoas deve se preocupar com a sua situação psicossocial e de sua família, garantindo melhorias na qualidade de vida dos mesmos. Pretendeu-se com este estudo desenvolver um instrumento de avaliação do desempenho psicossocial para pessoas com fissura labiopalatina. *Materiais e Metodologia:* Foi realizada uma pesquisa de campo e documental para identificar quais os aspectos psicossociais relevantes ao sujeito com fissura. Em seguida foi desenvolvido um instrumento com base nos dados levantados. Esse instrumento foi testado e seu conteúdo discutido à luz da literatura. *Resultados:* O instrumento proposto de avaliação do desempenho psicossocial foi elaborado, contando com 40 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. *Discussão:* Os principais aspectos psicossociais levantados refletem a realidade vivenciada pelo sujeito com fissura labiopalatina. O instrumento foi desenvolvido pensando em sua viabilidade de forma a atender os interesses científicos e técnicos da equipe interdisciplinar. Sua estrutura permite que com os resultados, seja feita uma análise das condições psicossociais e o reflexo na qualidade de vida daquele que tem fissura. *Conclusões:* A partir da pesquisa bibliográfica, documental e de campo e da análise dos aspectos psicossociais relevantes, foi possível desenvolver o instrumento de avaliação do desempenho psicossocial para pacientes com fissura labiopalatina.

Palavras-chave Fissura Labiopalatina, Psicologia, Social.

Abstract *Introduction:* Individuals affected by cleft lip and palate present several problems beyond esthetic and functional disorders. Centers providing cleft care should be concerned with the psychosocial aspect of the patients and their families, assuring them a better quality of life. This study aimed to develop an instrument for evaluation of the psychosocial performance of individuals with cleft lip and palate. *Material and methods:* A field and documental study were conducted to identify the relevant psychosocial aspects of individuals with clefts. Next, an instrument was developed based on the data collected. This instrument was tested, and its content is discussed based on the literature. *Results:* The instrument for evaluation of the psychosocial performance was developed with 40 questions divided into four domains: physical, psychological, social relations and environment. *Discussion:* The main psychosocial aspects observed to reflect the reality experienced by individuals with cleft lip and palate. The viability of applying this instrument was also addressed, in order to meet the scientific and technical interests of the interdisciplinary team. Its results allow an analysis of the psychosocial conditions and their influence on the quality of life of individuals with clefts. *Conclusions:* Based on the literature review, documental and field study and analysis of the relevant psychosocial aspects, it was possible to develop the instrument for evaluation of the psychosocial performance of patients with cleft lip and palate.

Keywords Cleft lip, Cleft palate, Psychology, Social.

Introdução

A equipe de saúde de um hospital deve preocupar-se com o paciente na sua totalidade, ou seja, deve ter a habilidade de compreender as necessidades humanas como um todo, suas particularidades, expectativas e receios visando obter resultados positivos no processo reabilitador. Portanto, o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP), reconhecido como centro de excelência em serviços prestados as pessoas com fissura labiopalatina, tem, além da responsabilidade técnica científica, um compromisso com a constante melhoria das condições de vida e saúde de seus assistidos.

A fissura labiopalatina é uma anomalia congênita resultante da falta de fusão, na linha mediana, dos processos bilaterais do maxilar por volta da décima segunda semana de vida intrauterina. Tem incidência de um caso para cada 650 nascidos vivos⁽¹⁾. Entre as malformações que acometem o homem, as fissuras labiopalatinas representam as mais comuns. Surgem na vida intrauterina, durante a formação da face e sua alta prevalência é explicada pela complexidade do desenvolvimento embrionário humano; sua origem é atribuída a fatores filogenéticos e ontogenéticos.

O tratamento desta malformação tem início logo nos primeiros meses de vida com as cirurgias primárias de lábio e palato⁽²⁾. Após este processo inicial, o paciente é acompanhado ao longo dos anos por equipe multidisciplinar que atua em todas as áreas que envolvam a reabilitação total do indivíduo, além do apoio à família.

A Organização Mundial da Saúde apresentou um relatório sobre as propostas para o desenvolvimento de pesquisas multidisciplinares que permitam ampliar os conhecimentos sobre prevenção e tratamento das anomalias craniofaciais. Dentre os projetos sugeridos destacam-se os ensaios sobre técnicas cirúrgicas nos diversos casos, ensaios sobre métodos de tratamento de apoio como nutrição e enfermagem e a necessidade urgente da definição de parâmetros que expressem as condições psicológicas e da qualidade de vida dos pacientes, e os aspectos econômicos envolvidos no tratamento⁽³⁾.

A reabilitação dos pacientes com anomalias craniofaciais deve ser realizada por uma equipe interdisciplinar que componha: medicina, genética, enfermagem, odontologia, fisioterapia, Psicologia, Serviço Social e fonoaudiologia. À Psicologia e o Serviço Social competem a avaliação periódica das necessidades psicossociais do paciente e sua família⁽⁴⁾. Recomenda-se às duas áreas que realizem entrevistas periódicas de modo a identificar possíveis problemas no desenvolvimento cognitivo, comportamental, autoconceito, progresso educacional e desenvolvimento psicossocial.

No processo de reabilitação das anomalias craniofaciais, o trabalho em equipe é fundamental e cada área possui o seu campo de atuação, no sentido de promover o tratamento integral aos pacientes atendidos, englobando aspectos estéticos, funcionais e psicossociais. É a interação dessas áreas que possibilita a compreensão do paciente como um todo, como ser humano em sua totalidade⁽⁵⁾.

Estudos relacionando a qualidade de vida e fissura labiopalatina

observaram que esta última traz comprometimentos estéticos e funcionais que podem influenciar negativamente na formação da identidade e competência social, aliada aos aspectos psicossociais agravantes^(6,7). Muitos estudos pontuaram os fatores psicossociais que compõem a vida do indivíduo com fissura, evidenciando uma maior preocupação com a questão do estigma físico, relacionamentos interpessoais, educação, trabalho, satisfação com resultados e, principalmente, em relação ao aspecto psicológico. Todos estes fatores interferem na constituição do sujeito.

Os estudos mais recentes sobre a qualidade de vida do sujeito com fissura labiopalatina salientaram seus diferentes enfoques, destacando aqueles que pontuaram a satisfação dos pacientes com fissura com a qualidade de suas vidas, apesar das dificuldades enfrentadas^(5,8,9,10,11). Portanto, há a perspectiva de capacidade de superação das dificuldades por meio de uma intervenção multidisciplinar com o paciente e sua família, em centros cuja equipe se preocupe com a reabilitação global do indivíduo, como no HRAC.

Objetivos

Pretendeu-se com este estudo desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial que traga parâmetros para uma avaliação de condições que escapam aos olhos clínicos e que são muito importantes para que seja oferecido um tratamento que alie melhoria estética, funcional e qualidade de vida.

Materiais e Métodos

O trabalho, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos, teve início com a busca pela definição dos aspectos psicossociais relevantes a realidade daquele que tem fissura labiopalatina. Um levantamento da literatura nacional e internacional apontou 33 trabalhos, sendo nove nacionais e 24 internacionais, entre os anos de 1979 e 2009.

Foi desenvolvida uma pesquisa documental com a análise de cinco instrumentos: o Child Behavior Checklist (CBCL)⁽¹²⁾, o Cleft Evaluation Profile (CEP)⁽¹³⁾, o WHOQOL-BREF⁽¹⁴⁾, o Instrumento de abordagem psicossocial da família e da pessoa doente⁽¹⁵⁾ e o Formulário de avaliação do perfil psicossocial de pessoas com anofthalmia com indicação de prótese ocular⁽¹⁶⁾.

O item “evolução” dos registros dos profissionais do HRAC junto a 100 prontuários de pacientes, dos setores de Psicologia e Serviço Social, foram investigados. Foi também feita a identificação e análise dos aspectos psicossociais encontrados nos protocolos clínicos da Psicologia e do Serviço Social, seguidos de entrevistas com todas as funcionárias dos dois setores do HRAC.

Concomitantemente, foram enviadas cartas-convite para 33 centros considerados de alta complexidade no atendimento multidisciplinar ao paciente com fissura labiopalatina, no Brasil e no exterior.

Todas as etapas da pesquisa, que pediam a colaboração de funcionários e pacientes do HRAC/USP ou outras instituições, foram realizadas com a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes.

Este levantamento deu origem a uma síntese dos aspectos

psicossociais. Desses itens saiu a elaboração do instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial em sua primeira versão.

Foi realizado o pré-teste. Foi pedido que profissionais do setor de Psicologia e do setor de Serviço Social aplicassem o instrumento em 20 pacientes do Hospital (10 crianças e 10 adolescentes ou adultos), para que pudessem posicionar-se sobre os itens apresentados em relação a compreensão e pertinência de cada questão.

O instrumento preliminar foi também apresentado à equipe de reabilitação do Hospital. Os chefes de seção ou responsáveis pelas áreas de: Fonoaudiologia, Fisioterapia, Cirurgia Plástica, Pediatra, Genética Clínica, Nutrição, Enfermagem e odontologia receberam um questionário para que opinassem sobre os itens do instrumento, além de poderem opinar sobre as questões psicossociais das pessoas com fissura labiopalatina e a importância de estudos como este na rotina do Hospital.

Em função das sugestões elencadas após a aplicação do instrumento nos pacientes e pela análise feita pelos profissionais da equipe, os itens apontados foram modificados constituindo a 2ª versão do instrumento de avaliação. Esta segunda versão foi aplicada em 20 pacientes do Hospital, efetivando a versão final do instrumento.

Resultados

O Instrumento, concluído na sua segunda versão, apresenta os aspectos psicossociais a serem investigados em pessoas com fissura labiopalatina. Inicialmente apresenta um quadro de identificação (Tabela 1) que busca manter os dados atualizados a respeito das condições de vida e da própria fissura enquanto tratamento e reabilitação. Em seguida, a avaliação do desempenho (Tabela 2) tem um total de 40 questões divididas em quatro blocos com 10 questões cada. Cada bloco representa um domínio: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. A distribuição das questões buscou abranger os parâmetros necessários para que os domínios fossem representados e a avaliação fosse feita sem prejuízo para nenhum âmbito.

Para a pontuação, foi eleita a escala Likert⁽¹⁷⁾ de: frequência, avaliação e satisfação; com escores que variam de 1 a 5 (onde 1 e 2 representam uma avaliação negativa, 3 a intermediária e 4 e 5 positiva). Os valores das médias obedecem ao critério de aproximação para classificar o desempenho geral de muito ruim a muito bom.

A avaliação, a partir da média dos valores atribuídos para cada questão nos quatro domínios isoladamente e depois a média geral darão ao examinador as condições psicossociais do paciente entrevistado e seu reflexo na qualidade de vida.

Discussão

A Organização Mundial da Saúde recomenda um atendimento especializado para as pessoas com fissura, principalmente no que se refere à qualidade de vida de cada um⁽³⁾.

A intenção desta pesquisa foi oferecer ao Hospital um instrumento de avaliação psicossocial de fácil manuseio. É de extrema importância a qualquer profissional da saúde conhecer

a gravidade do comprometimento do paciente que atende, bem sua caminhada em relação ao tratamento^(5,22). Isso permite uma aproximação com a realidade do sujeito além de possibilitar uma análise de tudo que já foi feito e ainda o que resta fazer enquanto reabilitação.

Na identificação, os dados servem para elucidar as condições gerais de vida. Os itens escolaridade, situação ocupacional, estado civil e religião foram apresentados conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística⁽¹⁸⁾.

Tomou-se como referência o modelo apresentado pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde⁽¹⁴⁾ que apresenta a investigação de aspectos referentes a qualidade de vida dos sujeitos divididos em domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Contudo, o conteúdo das questões e a forma de avaliação seguiram os interesses do estudo, adequados a realidade da pessoa com fissura labiopalatina.

A primeira etapa foi distribuir os itens relacionados dentro dos blocos de domínios. Esse processo foi feito por ordem de citações, ou seja, dos itens que foram mais discutidos em campos como literatura, entrevistas com profissionais e análise de prontuários. Alguns itens citados foram desmembrados para melhor compreensão no momento da aplicação. Foi necessário limitar um número igual de questões por bloco. Apresentando-se assim, um total de 10 questões por domínio.

O domínio físico inicia os blocos. Neste trata-se das condições de vida e saúde que capacitam o sujeito para uma vida de qualidade. Acredita-se que a satisfação com questões estéticas e funcionais, além de capacidade para realização de atividades diárias represente bem este domínio.

No domínio psicológico espera-se obter uma avaliação das condições emocionais superficiais, capazes de serem apresentadas pelo paciente, sem que seja necessário um processo psicodiagnóstico, somente realizados por psicólogos. Se a pessoa com fissura não sofre discriminação ou preconceito por sua condição e está feliz e satisfeita consigo mesma sem experienciar sentimentos negativos com muita frequência, sugere-se que esteja bem emocionalmente⁽¹⁹⁾.

O domínio relações sociais apresenta a medida de satisfação com os relacionamentos interpessoais. Sendo estes um bom sinal da capacidade comunicativa e adaptativa do ser humano. É por intermédio das relações com o outro que a pessoa adquire indicadores da percepção de si mesmo e de sua participação no mundo⁽²⁰⁾. Neste bloco, as relações com familiares, amigos e colegas foram consideradas; bem como suas habilidades comunicativas.

No domínio meio ambiente, as condições, das quais as pessoas dependem e vivem, dizem muito sobre a qualidade de suas vidas. As percepções do sujeito sobre condições ambientais dos lugares que frequenta informações e meios de comunicação, economia, moradia, lazer e acesso aos serviços de saúde são necessárias para que se possa fazer uma avaliação de quanto isto pode interferir nas condições de vida⁽²¹⁾. Além destes itens, interessa neste domínio a satisfação com os resultados com o tratamento e os recursos de apoio à reabilitação que recebe em

sua comunidade, tão importantes para um trabalho eficiente. A compreensão dada aos quatro domínios isoladamente e o resultado geral da avaliação do desempenho psicossocial de pessoas com fissura labiopalatina pretendem refletir sua qualidade de vida.

Conclusão

A dinâmica do processo reabilitador oferecida à pessoa com fissura labiopalatina envolve o comprometimento por um lado, do próprio paciente e sua família e de outro, de toda a equipe de reabilitação e da sociedade.

O instrumento que se apresenta foi elaborado pensando em sua viabilidade na rotina de atendimentos do Hospital. Dessa forma, foi construído da maneira mais prática possível. Sua aplicação é simples e rápida de realizar por um examinador treinado. Mais importante de tudo é que pretende refletir a qualidade de vida de forma que o profissional possa dar uma devolutiva ao paciente já no término da aplicação, discutindo com o mesmo possíveis problemas ou insatisfações; planejando estratégias futuras de intervenção.

Referências bibliográficas

1. Trindade IEK, Silva Filho OG, coords. Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos Editora; 2007. p.311-33.
2. Abdo RCC, Machado MAMM. Odontopediatria das fissuras labiopalatinas. São Paulo: Santos; 2005.
3. Shaw WC, Semb G. Princípios e estratégias da reabilitação: recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS). In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coords. Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos Editora; 2007. p.1-5.
4. American Cleft-Palate-Craniofacial Association. Parameters for evaluation and Treatment of patients with Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Anomalies. 1993.
5. Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos psicossociais da Reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coords. Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos Editora; 2007. p.311-33.
6. Bachega MI. Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal [tese]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2002.
7. Patel Z, Ross E. Reflections on the cleft experience by South African adults: use of qualitative methodology . Cleft Palate Craniofac J 2003; 40:471-80.
8. Strauss RP. "Only skin deep": health, resilience, and craniofacial care. Cleft Palate Craniofac J. 2001 May;38(3):226-30.
9. Stephan AD. O desenvolvimento psicossocial e educacional de indivíduos com anomalias faciais. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum 2003; 13:53-8.
10. Veronez FS, Tavano LDA. Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas. Arq Ciênc Saúde 2005; 12:133-7.
11. Veronez FS. Avaliação da qualidade de vida em pacientes

adultos com fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2007.

12. Achenbach TM: Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 ad 1991. Profile. Burlington (Vermont), university of Vermont Department of Psychiatry, 1991. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders, 3rd e. revised. (DSM-III-R). Washington (DC)
13. Turner SR, Thomas PWN, Rumsey N, Sandy Jr. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. Br J Plast Surg. 1997;50:1-9.
14. The WHOQOL-Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF, quality of life assessment. Psychol Med 1998; 28:551-8.
15. Puschel VAA, Ide CAC, Chaves EC. Instrumento para a abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar: condições de aplicabilidade. Acta paul. enferm. [online]. 2005, vol. 18, no. 2 [cited 2008-09-02], pp. 203-212.
16. Nicodemo D, Ferreira LM. Questionnaire of the psychosocial profile of the patient with anophthalmia with indication of ocular prosthesis. Arq. Bras. Oftalmol 2006; 69(4): 463-70..
17. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. Archives of Psychology, 1932; 140.
18. IBGE - Tendências demográficas; uma análise da população com base nos resultados dos censos demográficos 1940 e 2000 / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Rio de Janeiro, Estante, 2007.
19. Berlim MT, Mattevi BS, Fleck MPA. Depression and quality of life among depressed Brazilian outpatients. Psychiatr Serv 2003; 54:254.
20. Minervino-Pereira ACM. Auto-conceito e auto-estima em indivíduos com fissura lábio-palatina: influência do tipo de fissura e do tempo de convivência com a mesma [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2000.
21. Casas F. Desafios atuais da Psicologia na intervenção social. Psicol Soc [online]. 2005, v.17 n2 [consultado em 29 jan. 2007] [8 telas]. Disponível: URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822005000200007&lng=pt&nrm=iso.
22. Garcia MAA, Souza Pinto ATBC, Odoni APC, Longui BS, Machado LI, Linek MDS, et al. A interdisciplinaridade necessária à educação médica. Rev. bras. educ. med 2007; 31(2):147-55.

Correspondência:

Fulvia de Souza Veronez
Av. Deputado Cunha Bueno, 1030
17800-000 Adamantina – SP
Tel.: (18)3522-2713
e-mail: fulveronez@usp.br

Tabela 1 – Identificação

AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOSOCIAL DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA – HRAC/USP

Data: _____
 Nome: _____ RG: _____
 Local atendimento: () Ambulatório () Internação () outro _____
 Respondente: () Próprio paciente () Acompanhante _____ () ambos

I – IDENTIFICAÇÃO

Nascimento:	data ___/___/___ idade: _____ anos	naturalidade
Sexo:	() m () f	
Tipo fissura	() pré-forame incisivo () transforame incisivo () pós-forame incisivo () fissuras faciais raras	
Doenças / anomalias relacionadas ou não a fissura.	() sim () não	qual:
Tratamento anterior ao HRAC	() sim () não	() menos 1 ano () 1 a 5 anos () 5 a 10 anos () mais de 10 anos
Tempo tratamento no HRAC	() menos 1 ano () 1 a 5 anos () 5 a 10 anos () mais de 10 anos	data matrícula ____/____/____
Estuda	() sim () não () não tem idade	
Escolaridade	() analfabeto () fundamental (____ série) () médio (____ série) () superior (curso: _____) () pós graduação (área _____)	() completo () incompleto
Trabalha	() sim () não () não tem idade	Ocupação
Situação Ocupacional	() ativo () aposentado () desempregado () estudante () afastamento - licença	
Estado Civil	() solteiro () casado () união estável () separado/divorciado () viúvo	
Filhos	() não aplicável () um () de 2 a 4 () 5 ou mais	
Religião	() sem religião () Católica () Evangélica/protestante () Espírita () Testemunha de Jeová () outra _____	
Região de Moradia	() norte () nordeste () sul () sudeste () centro oeste	cidade: estado: () outro país

29	sua participação junto as decisões da equipe sobre o tratamento?	1	2	3	4	5	
30	sua capacidade de comunicação interpessoal?	1	2	3	4	5	
SUBTOTAL – média: _____ / _____ = _____							
DOMÍNIO MEIO AMBIENTE		Nunca	Algumas Vezes	Frequen- temente	Muito frequen- temente	Sempre	Não se aplica
Com que frequência							
31	aproveita as oportunidades de lazer oferecidas na comunidade?	1	2	3	4	5	
32	considera ter informações suficientes sobre o tratamento?	1	2	3	4	5	
Quão satisfeito está com:		Muito insatis- feito	Insatis- Feito	Nem satisfeito nem insatis- feito	Satisfeito	Muito satisfeito	Não se aplica
33	as condições da sua escola?	1	2	3	4	5	
34	as condições do seu ambiente de trabalho?	1	2	3	4	5	
35	os meios de comunicação e informação que possui?	1	2	3	4	5	
36	a condição econômica da sua família?	1	2	3	4	5	
37	o local onde mora?	1	2	3	4	5	
38	os resultados do tratamento?	1	2	3	4	5	
39	os recursos de apoio a reabilitação na cidade ou região de origem (extra hrac)?	1	2	3	4	5	
40	o acesso aos serviços de saúde da sua comunidade?	1	2	3	4	5	
SUBTOTAL - média _____ / _____ = _____							

III – AVALIAÇÃO – DESEMPENHO PSICOSSOCIAL:

DOMÍNIOS	Média Pontos	DESEMPENHO	OBSERVAÇÕES
Físico		() 1,0 a 1,4 MUITO RUIM	Nome e Registro do Profissional
Psicológico		() De 1,5 a 2,4 RUIM	
Relação Arc. Ciênc Saúde	2011abr-jun 18(2):87-93	() De 2,5 a 3,4 REGULAR	
Meio Ambiente		() De 3,5 a 4,4 BOM	
MÉDIA GERAL		() De 4,5 a 5,0 MUITO BOM	