UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

FULVIA DE SOUZA VERONEZ

Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta.

BAURU
2010

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

FULVIA DE SOUZA VERONEZ

Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta.

Tese apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris
Coorientadora: Profa. Dra. Maria Inês Gândara Graciano.

BAURU
2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

VERONEZ, Fulvia de Souza

V599i Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta / Fulvia de Souza Veronez, Bauru, 2010.

158p.: il.; 30cm

Tese (Doutorado – Área de concentração: Fissuras orofaciais e anomalias relacionadas) - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo

Orientador: Dr. José Roberto Pereira Lauris
Coorientadora: Dra. Maria Inês Gândara Graciano

1. Fissura Labiopalatina. 2. Psicologia. 3 .Social

CDD:150

FOLHA DE APROVAÇÃO

FULVIA DE SOUZA VERONEZ

Tese apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências da Reabilitação.
Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Aprovado em: _____/_____/2010.

Banca Examinadora

Prof.(a) Dr.(a)_____

Instituição_____ Assinatura_____

Prof.(a) Dr.(a)_____

Instituição_____ Assinatura_____

Prof.(a) Dr.(a)_____

Instituição_____ Assinatura_____

Prof.(a) Dr.(a)_____

Instituição_____ Assinatura_____

Prof.(a) Dr.(a)_____

Instituição (Orientador)_____ Assinatura_____

Prof.(a) Dr.(a)_____

Presidente da Pós-Graduação do HRAC-USP

Data de depósito da tese junto à SPG ____/____/2010.

FULVIA DE SOUZA VERONEZ

15 de julho de 1980 Nascimento – Adamantina/SP

FORMAÇÃO ACADÊMICA

1999 – 2003	Curso de Graduação em Psicologia: Licenciatura e Formação de Psicólogo – Universidade do Sagrado Coração. Bauru/SP.
2003	Curso de Capacitação Psicólogo Perito Examinador - Universidade do Sagrado Coração. Bauru/SP.
2004 – 2005	Curso de Especialização em Psicologia Clínica – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais USP – Bauru.
2005 – 2007	Curso de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação, ao nível de Mestrado, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais USP – Bauru.
2007 – 2010	Curso de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação, ao nível de Doutorado, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais USP – Bauru.

ATIVIDADES PROFISSIONAIS

2005 -	Docente do Curso de Psicologia das Faculdades Adamantinenses Integradas. Adamantina/SP.
2007 - 2008	Chefe de Departamento do Curso de Psicologia das Faculdades Adamantinenses Integradas.
2008 -	Coordenadora do Curso de Psicologia das Faculdades Adamantinenses Integradas.

ASSOCIAÇÕES

2004 -	CRP – Conselho Regional de Psicologia
2006 -	ABEP – Associação Brasileira de Ensino em Psicologia.

DEDICATÓRIA

Esta tese, que versa sobre o trabalho em equipe,
é carinhosamente dedicada à minha equipe:

Meus pais, que me ofereceram amor infinito, apoio e incentivos incansáveis.

Meu esposo, que assumiu comigo a responsabilidade por esta tarefa, sem se queixar de me perder para o computador.

Minha filha Elisa, que chegou durante esta trajetória e fez tudo ter sentido, ficar lindo e puro, como o sorriso dela.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, fonte de bondade, sem a qual nada seria possível.

Aos meus **pais, esposo e filha**, sem os quais nada teria valor.

Aos meus **sogros e cunhados**, que sempre colaboraram, com visível afeto.

Aos meus **tios** e **todos os familiares**, pela fiel torcida e orgulho.

À **Dra. Maria Inês Gândara Graciano** pela expressiva contribuição com suas orientações, disponibilidade, dedicação e grandes ensinamentos. Meus profundos agradecimentos.

Ao **Dr. José Roberto Pereira Lauris**, orientador deste trabalho, pelas ricas instruções, confiança e oportunidade.

Às admiradas profissionais: **Dra. Carmem Maria Bueno Neme, Dra. Liliam D´Aquino Tavano e Dra. Sonia Tebet Mesquita,** pelas valiosas contribuições na qualificação da pesquisa.

À minha amiga **Márcia Ferro** cujos favores foram tão incontáveis quanto a dedicação com que fazia cada um deles.

Às colegas das seções de **Psicologia e Serviço Social**, que me apoiaram e me ensinaram muito durante as atividades realizadas no HRAC.

À **Dra. Inge Kiemle Trindade**, pela tarefa de coordenar a pós-graduação sempre em favor do crescimento de seus alunos.

Aos amigos funcionários da pós-graduação, **Andréia, Rogério e Maria José** pela assistência, simpatia e amizade.

À **equipe da UEP**, por toda assessoria para o desenvolvimento deste trabalho.

À **Profa. Magali Zina,** pela generosa correção do texto, adequando-o às regras do novo acordo ortográfico.

Aos **pacientes**, meus agradecimentos e meu desejo de que este trabalho possa contribuir para o aprimoramento dos serviços oferecidos pelo HRAC, a vocês.

Ao **Prof. Dr. José Alberto de Souza Freitas**, cujo exemplo profissional é um incentivo para trabalhos como este.

Muito Obrigada!

RESUMO

VERONEZ FS. Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta [tese]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2010.

Objetivo: Desenvolver um instrumento de avaliação do desempenho psicossocial para pacientes com fissura labiopalatina.
Modelo: O estudo engloba a pesquisa de campo sobre os aspectos psicossociais de pessoas com fissura labiopalatina.
Local de Execução: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (HRAC) USP.
Participantes: Profissionais da Psicologia e do Serviço Social e demais membros da equipe de reabilitação do HRAC. Análise de prontuários do HRAC, Hospitais de alta complexidade do Brasil e exterior.
Variáveis: relacionamento familiar, escolaridade, ocupação, relacionamento social, ajustamento emocional, satisfação com o tratamento e situação socioeconômica e saúde.
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.
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.
Descritores: Fissura Labiopalatina, Psicologia, Social.

ABSTRACTS

VERONEZ FS. Instrument for evaluation of the psychosocial performance of individuals with cleft lip and palate: preparation of a proposal [thesis]. Bauru: Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo; 2010.

Objective: To develop an instrument for evaluation of the psychosocial performance of patients with cleft lip and palate.
Design: Field study on the psychosocial aspects of individuals with cleft lip and palate.
Setting: Reference cleft center – Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies (HRAC) at University of São Paulo (USP).
Participants: Psychologists, social workers and other members of the rehabilitation team of HRAC. Analysis of patients records of HRAC, high complexity hospitals in Brazil and abroad.
Variables: Family relationship, educational level, occupation, social relationships, emotional adjustment, satisfaction with treatment, socioeconomic status and health.
Results: The proposed instrument for evaluation of the psychosocial performance was developed with 40 questions divided in four domains: physical, psychological, social relations and environment.
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.
Descriptors: Cleft lip, Cleft palate, Psychology, Social.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Esquema ilustrativo dos diferentes tipos de fissura.	26
Figura 2	Instrumento de avaliação psicossocial – 1ª versão.	83
Figura 3	Instrumento de avaliação psicossocial após análise e aplicação – 2ª versão.	90

LISTA DE QUADROS

1	Categorização de literatura nacional referente aos aspectos psicossociais.	62
2	Categorização de literatura internacional referente aos aspectos psicossociais.	64
3	Categorização dos aspectos psicossociais encontrados nos instrumentos.	69
4	Categorização da amostra segundo dados de pacientes registrados nos prontuários analisados.	70
5	Aspectos psicossociais do protocolo clínico – Psicologia.	71
6	Aspectos psicossociais do protocolo clínico - Serviço Social.	72
7	Registros na ficha de "Evolução" constantes nos prontuários dos pacientes: área – Psicologia.	73
8	Registros na ficha de "Evolução" constantes nos prontuários dos pacientes: área – Serviço Social.	74
9	Categorização do perfil dos profissionais entrevistados.	75
10	Síntese das questões abordadas nas entrevistas.	76
11	Retorno dos Hospitais de alta complexidade consultados.	79
12	Síntese geral dos aspectos psicossociais.	81
13	Caracterização do perfil da equipe de reabilitação do HRAC.	86
14	Síntese das questões abordadas na entrevista com a equipe de profissionais do Hospital.	87

LISTA DE SIGLAS

CBCL	Child Behavior Checklist.
CEP	Cleft Evaluation Profile.
CFM	Conselho Federal de Medicina.
FLP	Fissura Labiopalatina
HRAC	Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
OMS	Organização Mundial da Saúde.
PEP	Prontuário Eletrônico do Paciente.
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life.
WHOQOL-BREF.	World Health Organization Quality of Life – Bref.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	REVISÃO DE LITERATURA	23
	2.1 – A fissura labiopalatina e o HRAC.	23
	2.2 – A equipe interdisciplinar.	29
	2.3 – Os aspectos psicossociais.	32
	2.3.1 – Os aspectos psicossociais relevantes na avaliação do sujeito com fissura labiopalatina.	35
	2.4 – Qualidade de vida e avaliação psicossocial.	42
3	OBJETIVOS	49
4	MATERIAL E MÉTODOS	53
	4.1 – Instrumental de coleta de dados e sujeitos/instituições pesquisadas.	53
	4.2 – Elaboração do Instrumento.	56
	4.3 – Análise do Instrumento.	56
5	RESULTADOS	61
	5.1 – Revisão de literatura.	62
	5.2 – Análise de prontuários.	70
	5.3 – Entrevistas.	75
	5.4 – Consulta aos hospitais de alta complexidade.	79
	5.5 – Dados para montagem do instrumento.	79
	5.6 – Instrumento de avaliação psicossocial – 1ª versão.	83
	5.7 – Parecer da equipe de reabilitação (HRAC).	86
	5.8 – Aplicação do instrumento nos pacientes.	88
	5.9 – Instrumento após análise e aplicação – 2ª versão.	90
6	DISCUSSÃO	97
	6.1 – Os aspectos psicossociais relevantes para o sujeito com fissura labiopalatina.	99
	6.2 – O instrumento de avaliação do desempenho psicossocial.	112
	6.3 – Instruções para aplicação e correção.	120
	6.4 – O Instrumento informatizado.	123
7	CONCLUSÃO	129
8	REFERÊNCIAS	135
	ANEXOS	147

INTRODUÇÃO

1 – INTRODUÇÃO.

Desde o ingresso da pesquisadora como aluna de pós-graduação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC), carinhosamente chamado de "Centrinho", seu perfil profissional foi moldado para o interesse em como as pessoas que nascem com deformidades tão expressivas reagiam a todas as implicações para terem uma vida aparentemente sem maiores implicações.

Com o constante contato com os pacientes e familiares, foi sempre visível no ambiente do Hospital, que se tratava de um lugar diferente dos serviços de saúde conhecidos pela pesquisadora. O mais interessante foi que não demorou muito para entender que não se tratava de um lugar mágico ou fantástico. O que faz o HRAC tão especial é o óbvio, ou seja, seres humanos são tratados como tal.

As estratégias propostas pelo Ministério da Saúde para alcançar a qualidade da atenção no ambiente hospitalar estabelecem-se como a construção de atitudes ético-estético-políticas em sintonia com um projeto de corresponsabilidade e qualificação dos vínculos interprofissionais e entre estes e os usuários na produção de saúde. Éticas porque tomam a defesa da vida como eixo de suas ações, adequando os serviços ao ambiente e à cultura local, respeitando a privacidade e promovendo um ambiente acolhedor e confortável. Estéticas porque estão voltadas para a invenção das normas que regulam a vida, para os processos de criação que constituem o mais específico do homem em relação aos demais seres vivos. Políticas porque é na relação entre os homens que as relações sociais e de poder se operam (Deslandes 2004).

Rios (2003) defende a Humanização como um processo de transformação da cultura institucional que reconhece e valoriza os aspectos subjetivos, históricos e socioculturais de usuários e profissionais, assim como funcionamentos institucionais importantes para a compreensão dos problemas e elaboração de ações que promovam boas condições de trabalho e qualidade no atendimento.

Prestar serviços profissionais e desenvolver pesquisa num lugar como este, faz brotar o sentimento de colaboração. Surge uma necessidade de contribuir com o compromisso ético, político-profissional, de querer que melhore ainda mais.

Com as produções científicas resultantes dos cursos de especialização e mestrado, o ingresso da pesquisadora no doutorado sinalizava este momento. Sendo assim, a decisão pelo tema da tese teve seu maior peso no fato de deixar algo ao Hospital, que pudesse contribuir com a forma de oferecer aos pacientes mais do que a melhoria estética e funcional, e sim qualidade de vida.

A preocupação com o conceito de qualidade de vida reflete-se num movimento das ciências direcionado ao bem-estar humano, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas físicos, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. A definição de qualidade de vida deve respeitar a percepção que cada um tem a respeito de si mesmo e das condições psicossociais.

A pessoa que procura recursos profissionais na área da saúde está buscando além da reabilitação, aceitação, compreensão e apoio psicológico e social. Desta forma, a equipe depara-se com uma diversidade de emoções e sentimentos de pacientes e familiares, oriundos da própria condição e do processo de reabilitação, o que pode demandar situações de hospitalização, cujo enfrentamento depende das vivências de cada um.

Esse processo implica numa somatória de fatores físicos, psicológicos e sociais que vão influenciar os comportamentos dos sujeitos na sua vida cotidiana. Especialmente os aspectos psicossociais englobam as formas de relação da pessoa com o mundo a sua volta, sua habilidade nos relacionamentos, as questões emocionais, além das condições socioeconômicas e de sobrevivência.

Ao vivenciar um tratamento clínico e/ou cirúrgico, o indivíduo apresenta reações diferentes, podendo até mesmo ver sinalizada a realidade da morte, a incapacidade do cuidar de si mesmo, a experiência da dor e do medo (Romano 1999). Conhecer os aspectos psicossociais de cada um é relevante, pois estes designam os estados subjetivos e objetivos do paciente e de sua família, fatores que contribuem para a escolha de uma terapêutica adequada as suas necessidades.

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 possíveis no processo reabilitador. Portanto o HRAC, reconhecido como centro de excelência em serviços prestados á 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.

O objetivo do HRAC é promover a reabilitação do paciente. O termo reabilitação das deformidades faciais envolve, conforme Amaral (1997, p.513):

> a união de esforços de uma equipe de profissionais que, por meio de uma ação interdisciplinar, preventiva e curativa, junto à pessoa com defeito facial, seus familiares e comunidade, procure minimizar seus problemas, favorecendo as condições para o pleno desenvolvimento de suas capacidades físicas, psicológicas, afetivas e sociais.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) 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" (Shaw e Semb 2007 p.5).

Como forma de padronização dos serviços oferecidos nos centros de alta complexidade no tratamento de fissuras labiopalatinas, a OMS tem proposto a criação de protocolos para as diversas áreas (Shaw e Semb 2007). Estes instrumentos servem como base de dados para pesquisa científica e para análise dos procedimentos realizados no tratamento reabilitador, pois contêm, além dos registros das informações sobre os pacientes, as condutas terapêuticas adotadas pela equipe, desde a investigação diagnóstica até as cirurgias.

Sendo assim, surge a necessidade do desenvolvimento de um instrumento de avaliação psicossocial padronizado para a população com fissura labiopalatina, que abranja as condições emocionais e sociais do indivíduo e de sua família. Este recurso pode ser proposto ao Hospital como forma de se estabelecer uma rotina de avaliação, que atenda aos interesses científicos e práticos dos serviços assistenciais oferecidos pelo HRAC e que contribua para o aprimoramento constante da já efetiva proposta de reabilitação.

Pretende-se com este estudo apresentar uma reflexão dos aspectos psicossociais relevantes ao sujeito com fissura labiopalatina e 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 e funcional e qualidade de vida.

Afinal, conforme Graciano, Tavano e Bachega (2007 p.311) "não reabilitamos um paciente sem o conhecermos totalmente".

REVISÃO DE LITERATURA

2 – REVISÃO DE LITERATURA.

Para se atingir os objetivos propostos, foi necessário primeiramente uma revisão bibliográfica a respeito da fissura labiopalatina, sua incidência, evolução e o tratamento oferecido, referenciando o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, local de realização do estudo. Em seguida, uma discussão sobre a relevância do tratamento em equipe interdisciplinar, enfocando a participação da Psicologia e do Serviço Social na atenção aos aspectos psicossociais.

Foram levantadas as opiniões de autores sobre a definição de aspectos psicossociais, além de uma elucidação sobre os aspectos relevantes para o sujeito com fissura, a partir da análise de estudos que examinaram os diversos fatores desde a infância, passando pela adolescência até a idade adulta. Uma reflexão sobre a importância de considerar a qualidade de vida, por meio de um instrumento de avaliação psicossocial, encerra este capítulo de revisão de literatura.

2.1 – A fissura labiopalatina e o HRAC.

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. Com incidência de um caso para cada 650 nascidos vivos, surge como um tipo de malformação comum; na raça amarela tem-se uma maior predominância seguida pela raça branca e com menor taxa na raça negra. Por vezes, podem ocorrer fissuras atípicas que envolvem outras áreas, além do lábio superior e palato, como as regiões orais, nasais, ocular e craniana (Trindade e Silva Filho 2007).

Entre as malformações que acometem o homem, as fissuras labiopalatinas representam as mais comuns. Estas 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. Embora a etiologia ainda não esteja totalmente comprovada, Abdo e Machado (2005) apontam para diversos fatores. Dentre eles estão as questões ambientais, sociais e nutricionais; fatores teratogênicos, como o uso de medicamentos e drogas na gestação, além de exposição a radiações, rubéola, varíola e toxoplasmose, estresse e hipervitaminose A; fatores endocrinológicos como diabetes e hipotireoidismo na mãe. Mesmo sem dados efetivos que respondam como a fissura seria transmitida de uma geração a outra, os fatores hereditários são considerados, pois a probabilidade de transmissão de pais para filhos aumenta conforme a ocorrência de fissura na família. Os autores também apontam a existência de fatores múltiplos combinados que poderiam causar a fissura labiopalatina como: suprimento vascular deficiente ou distúrbio motor (quando o feto posiciona a língua no local de desenvolvimento das estruturas).

Para que a comunidade científica tivesse uma visão esclarecida quanto à tipologia das fissuras, Spina et al. (1972) propuseram uma classificação em quatro grupos, usando como referência o forame incisivo, local em que ocorre o fechamento de toda área do lábio e palato:

Grupo I – fissura pré-forame incisivo. Refere-se à formação do lábio e rebordo alveolar. Pode ser classificada como completa ou incompleta, podendo ser unilateral, bilateral ou mediana conforme o lado comprometido.

Grupo II – fissura transforame incisivo. Refere-se à que tem início no lábio ou rebordo alveolar e prossegue até o palato mole, atravessando o forame. Classificada em unilateral ou bilateral.

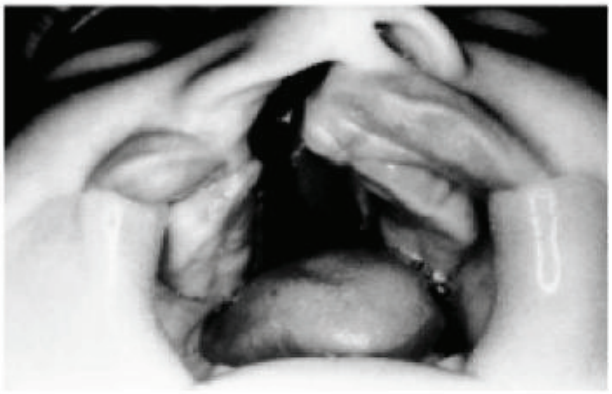
Grupo III – fissura pós-forame incisivo. São as fissuras isoladas de palato. Sua maior incidência envolve a região posterior da úvula até o forame incisivo. É classificada como completa se atinge o forame incisivo e incompleta se não chega até ele.

Grupo IV – são as fissuras faciais raras. Estas compreendem outras fissuras na face além do lábio e palato.

A figura 1 ilustra a classificação das fissuras labiopalatinas, de acordo com Spina et al. (1972), apresentada por Pini e Peres (2001).

FISSURA PRÉ-FORAME INCISIVO UNILATERAL

FISSURA PÓS-FORAME INCISIVO TOTAL



FISSURA TRANSFORAME INCISIVO UNILATERAL

Pini JG, Peres SPBA. Alimentação do lactente portador de lesão lábio-palatal: aleitamento e introdução alimentar. Rev Nutr 2001; 14 (3):195-9.

Figura 1: Esquema ilustrativo dos diferentes tipos de fissura. De cima para baixo: Fissura pré-forame incisivo unilateral; Fissura pós-forame incisivo e fissura transforame incisivo unilateral.

Em um levantamento realizado por Freitas et al. (2004) em 803 pacientes não operados com fissura de lábio e/ou palato, com ou sem malformações adicionais, sem síndromes reconhecíveis, o tipo mais frequente de fissura é a Transforame Incisivo Completa de Lábio e Palato (37,1%) cuja ocorrência é maior em indivíduos do gênero masculino. Na sequência, têm-se a fissura isolada de palato conhecida como Pós-forame Incisivo (31,7%) e a isolada de lábio, denominada Pré-forame Incisivo (28,4%). Estes autores citam também uma pequena porcentagem de pacientes (3,8%) com outras combinações de fissuras, denominadas Fissuras Faciais Raras.

Baroneza et al. (2005) encontraram em seus estudos com 377 pacientes com fissura, atendidos por uma instituição no interior do Estado do Paraná, a predominância da fissura transforame, seguida de pré-forame e pós-forame, além de verificar maior prevalência de fissuras em indivíduos do gênero masculino.

O Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, localizado em Bauru-SP, trabalha com pacientes com anomalias craniofaciais congênitas; em grande parte dos casos fissuras labiopalatinas. Trata-se de um centro multidisciplinar, especializado em malformações craniofaciais, que além de ser reconhecido como referência internacional pela Organização Mundial da Saúde (OMS), ainda integra os principais centros de atendimento do Estado de São Paulo, região de maior concentração de hospitais deste tipo segundo Monlleó e Lopes (2006).

O HRAC tem como objetivo principal atender o paciente em todas as suas necessidades físico-estético-funcionais. Com um arquivo que ultrapassa os 40 mil pacientes, realiza cerca de 90 cirurgias por semana em pessoas que, em sua maioria, são crianças e adolescentes. Possui uma equipe voltada para a reabilitação do paciente, que chega ao hospital

pela primeira vez, na maioria dos casos, ainda bebê e permanece em tratamento até a sua alta definitiva que pode ocorrer somente na idade adulta (Freitas, Graciano e Custódio 2001).

Conforme Abdo e Machado (2005), o tratamento desta malformação tem início logo nos primeiros meses de vida com as cirurgias primárias de lábio e palato. 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. As cirurgias secundárias visam à melhora estética e funcional e ocorrem a partir da adolescência até a idade adulta. Dependendo do tipo de fissura, estima-se que por volta da adolescência e idade adulta o paciente, que iniciou o tratamento logo nos primeiros meses de vida, esteja em fase final, refinando a oclusão e aprimorando a fala.

Os resultados do trabalho oferecido pelo HRAC se traduzem em boa capacidade dos sujeitos em superar suas dificuldades, diferente do que se imagina ao ter contato com os pacientes no início do tratamento. Strauss (2001) sugeriu uma mudança de olhar dos pesquisadores a respeito da saúde e resiliência de pessoas com anomalias craniofaciais. Resiliência é frequentemente referida por processos que explicam a "superação" de crises e adversidades em indivíduos, grupos e organizações (Yunes e Szymanski 2001).

O impacto psicológico de uma condição não precisa estar relacionado com o efeito do dano biológico (Strauss 2001). Os clínicos deveriam considerar que a decisão pelo tratamento deve envolver mais o paciente e a família, tornando-os mais responsáveis por suas escolhas e seu próprio destino. A modernidade da ciência tem condições de maximizar o potencial humano, enfatizando a resiliência e o otimismo, mudando o foco do estudo da doença para a saúde. O autor sugeriu também futuros estudos com foco na Psicologia positiva e na adaptação social fazendo uso das medidas e escalas psicológicas.

2.2 – A equipe interdisciplinar.

Uma equipe interdisciplinar é definida quando o trabalho de um profissional complementa o do outro, por meio de uma comunicação efetiva e constante entre todos os membros da assistência hospitalar em favor do paciente. Sampaio et al. (1989) definem equipe interdisciplinar como a interação de várias disciplinas numa relação de reciprocidade, mutualidade e diálogo, respeitando-se a postura ideológica, pessoal e profissional de cada elemento da equipe.

O exercício da interdisciplinaridade requer humildade e disponibilidade, num movimento de reconhecimento de dificuldades insolúveis e de posições diferentes em relação a um mesmo objeto. Para Garcia et al. (2007, p. 149):

> possibilita pensar problemas, por meio do diálogo entre áreas e pesquisadores. Originam-se no trabalho em equipe e no compromisso de gerar dispositivos renovados para a ação, sendo necessário que cada profissional se familiarize com as outras áreas, de modo legitimado e em relações horizontais.

Nenhum profissional possui todas as ferramentas necessárias para visar a intervenção global do ser humano. Para Ceccim (2006) o trabalho em equipe na área da saúde é necessário. O autor defende a entre-disciplinaridade como forma de compreender o trabalho multiprofissional e interdisciplinar, num processo de constante transformação. Não basta compor as equipes com profissionais de várias áreas. É necessário que os saberes e tecnologias circulem em benefício da atenção a saúde.

Para a American Cleft-Palate-Craniofacial Association (1993) o tratamento para os pacientes com anomalias craniofaciais deve ser realizado por uma equipe interdisciplinar que componha: Medicina, Genética, Enfermagem, Odontologia, Fisioterapia, Psicologia, Serviço Social e Fonoaudiologia. À Psicologia e ao Serviço Social competem a avaliação periódica

das necessidades psicossociais do paciente e sua família. Este trabalho é citado concomitante às duas áreas com a recomendação de entrevistas periódicas de modo a identificar possíveis problemas no desenvolvimento cognitivo, comportamental, autoconceito, progresso educacional e desenvolvimento psicossocial. Cabe, então, a avaliação, encaminhamentos e aconselhamento ao paciente e sua família. Estas medidas servem para ajudar a equipe na compreensão que cada paciente tem de si mesmo e sobre o tratamento recebido.

Para Freitas e Freitas (1999) o serviço de Psicologia e o Serviço Social são imprescindíveis no processo reabilitador, pois devem ser consideradas as expectativas e opiniões, tanto dos pacientes como dos seus familiares, uma vez que a reabilitação deve ser também psicológica e social.

Dentre todas as especialidades que reúnem conhecimentos a favor da reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina, o trabalho da Psicologia e do Serviço Social se destaca pela grandiosa contribuição prestada à reabilitação global. É por meio destes serviços que a equipe pode explorar mais a fundo as condições do paciente em tratamento, suas necessidades e expectativas e determinar padrões de conduta para com ele e sua família.

Inclusa na equipe interdisciplinar de reabilitação do paciente com fissura labiopalatina está a Psicologia Hospitalar. Para Angerami et al. (1995), a Psicologia hospitalar é o campo de atuação que mais se desenvolve na Psicologia. Seu objetivo principal é promover a minimização do sofrimento provocado pela doença e hospitalização. Os autores salientam que o psicólogo hospitalar não pode se colocar dentro do hospital como força isolada. À medida que traz em seu bojo de atuação a condição de análise das relações interpessoais, a Psicologia hospitalar trabalha no sentido de promover a interação entre paciente – familiar – equipe.

O serviço de Psicologia prestado no HRAC é dividido em ambulatório, internação e unidades extrahospitalares. Aos profissionais da Psicologia que atuam no Hospital compete o

atendimento clínico no sistema de triagem, avaliação e acompanhamento de casos novos, desde o diagnóstico da malformação, durante a gestação, frente o nascimento, até a fase adulta; entrevistas de controle aos pacientes e familiares/acompanhantes; preparo para exames considerados invasivos; prontoatendimento; participação em reuniões da equipe riscobenefício; confecção de relatórios e orientações escolares quando necessário, bem como encaminhamentos (Waisberg et al., 2008).

Na saúde, o Serviço Social tem como objetivo "identificar os aspectos sociais, econômicos e culturais relacionados ao processo saúde-doença buscando formas de enfrentamento individual e coletiva para estas questões" (Graciano 2000 p 18). É o assistente social que identifica as necessidades dos usuários e as condições sociais em que ele está inserido, devendo estar atento às normas da instituição para poder disponibilizar os recursos existentes, além de identificar falhas e deficiências a serem corrigidas.

O Serviço Social do HRAC tem como objetivo principal, viabilizar o acesso ao tratamento e sua continuidade, visando à inclusão social das pessoas com anomalias craniofaciais. O Serviço Social é departamentalizado em três setores: Ambulatório, Internação e Projetos Comunitários. No ambulatório, objetiva atender as demandas sociais, prestando assistência aos usuários/familiares, enquanto direito e cidadania. Nos atendimentos na internação, a equipe utiliza-se da entrevista e observação como elementos importantes para a realização da investigação diagnóstica e intervenção social (Graciano 2000). Dentre os projetos desenvolvidos, encontram-se: o acolhimento de casos novos, inclusive à gestante e familiares, quando do diagnóstico precoce; humanização na sala de espera; integração e dinamização hospitalar; mobilização de recursos comunitários; agentes multiplicadores; carona amiga; assessoria a núcleos e subsedes; prevenção e controle de abandono de tratamento (Graciano, Tavano e Bachega 2007).

A equipe do HRAC desenvolve um trabalho muito maior do que se pode observar no rosto de um paciente em fase final de tratamento. Para Graciano, Tavano e Bachega (2007, p.323):

> 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.

Tão complexo quanto a própria fissura labiopalatina é o processo reabilitador que ela exige. Uma equipe competente se dedica ao sujeito com fissura e à sua família integralmente, compreendendo que aquele que precisa de cuidados especiais para sua reabilitação só conseguirá estabelecer-se no mundo em condição de igualdade, mediante uma ação conjunta da ciência, técnica e atendimento humanizado.

2.3 – Os aspectos psicossociais.

Ao iniciar este trabalho, a busca literária conduziu a pesquisadora a diversas indagações sobre como descrever, ou melhor, definir os aspectos psicossociais. As vertentes levam a fatores ora comuns, como saúde, questões emocionais, modo de vida; ora apenas como significado de amplitude como a somatória de condições físicas, psicológicas e sociais.

Pitta (1996) entende psicossocial como o processo que estrutura a autonomia e funções do cidadão na comunidade. Trata-se de um constructo que abrange as formas de relacionamento do ser humano com o mundo e consigo mesmo, conduzindo a um modo de vida composto por realizações.

Para Saraceno (1999), o termo psicossocial precisa contemplar três vértices da vida de qualquer cidadão: casa, trabalho e lazer. A partir daí o homem reúne condições de construir suas relações além de realizar e produzir, dentro das suas possibilidades, seus desejos.

A melhor definição encontrada, após muitas pesquisas, propõe que aspectos psicossociais sejam aqueles que concernem simultaneamente à Psicologia individual e à vida social.

Pode-se considerar que a Psicologia individual deve ser entendida como o que diz respeito aos comportamentos e estrutura emocional de vida de cada um e a vida social como as condições de sobrevivência e a forma que os indivíduos se relacionam entre si e os laços afetivos que são ou não capazes de desenvolver. Sendo assim, resta uma elucidação mais objetiva para as condições que as pessoas tem para atuarem de tal forma, ou seja, fatores que deem garantia a uma vida de qualidade, favorecendo as condições emocionais e os relacionamentos interpessoais.

Ao visitar a literatura sobre os aspectos psicossociais, encontra-se um leque de colocações que permeiam as ciências humanas e sociais, o que leva a considerar que os fatores psicossociais englobam as formas de relação da pessoa com o mundo a sua volta, sua habilidade nos relacionamentos interpessoais, as questões emocionais, além das condições socioeconômicas e de sobrevivência. Estes fatores são apontados na literatura como prováveis agravantes da condição daquele que tem fissura, pelo impacto que produzem na qualidade de vida do sujeito. Abaixo, estão elencados alguns estudos que dizem respeito ao mesmo questionamento, porém, referentes à pessoa com fissura e sua família.

Aiello, Silva Filho e Freitas (2000), num capítulo sobre o processo reabilitador do sujeito com fissura labiopalatina oferecido pelo HRAC, relataram que os pacientes com fissuras labiopalatinas encontram problemas psicossociais complexos, pois em decorrência

das alterações morfológicas e funcionais, carregam desde a infância um estigma marcante que pode alterar seu comportamento no futuro.

Hunt et al. (2005), numa revisão sistemática de pesquisas sobre os efeitos psicossociais em crianças e adultos com fissura de lábio e palato, observaram dificuldades em classificar o que seriam problemas psicológicos e sociais. No levantamento, destacaram que, em sua maioria, crianças e adultos com fissura não parecem ter mais problemas psicológicos em relação às pessoas sem malformação, embora alguns problemas específicos tenham sido observados como distúrbios comportamentais, insatisfação com aparência facial, depressão e ansiedade, em casos isolados. Considerando os diferentes tipos de fissura, poucas diferenças foram encontradas em relação ao autoconceito, nível de satisfação com aparência facial, depressão, problemas de aprendizagem e relacionamentos interpessoais. Com poucas exceções, a idade dos sujeitos com fissura pareceu não influenciar na ocorrência ou severidade de problemas psicossociais relativos a esta condição.

De acordo com Veronez (2007), os aspectos psicossociais negativos podem agravar a situação do paciente que vivencia a fissura labiopalatina, influenciando diretamente o seu desempenho global. Por outro lado, evidencia-se a capacidade de superação das dificuldades advindas da malformação e os aspectos psicossociais como agentes positivos na estruturação da vida do sujeito. A autora reforça a necessidade de um estudo psicossocial adequado à realidade dos pacientes atendidos num centro de alta complexidade como o HRAC, de modo a facilitar a compreensão dos agentes que interferem no tratamento, além de subsidiar o interesse científico e profissional.

A literatura revisada mostra que, mesmo havendo estudos recentes que avaliaram as questões psicossociais de pacientes com fissura em diferentes idades e condições, os resultados destes estudos apresentaram uma ampla relação de variáveis, impossibilitando o

destaque para os fatores psicossociais realmente pertinentes. Ou seja, os autores que estudaram os aspectos psicossociais de pacientes com fissura labiopalatina escolheram, utilizando-se de diferentes critérios, o que seria relevante dentre tantos fatores a serem considerados.

Tal observação clarifica ainda mais a necessidade de sistematizar um instrumento que se proponha a investigar os fatores psicossociais relacionados ao desenvolvimento do sujeito com fissura labiopalatina e sua família.

2.3.1 – Os aspectos psicossociais relevantes na avaliação do sujeito com fissura labiopalatina.

Observa-se um bom número de estudos sobre os aspectos psicossociais de pessoas com fissuras labiopalatinas ao longo dos anos. Portanto, torna-se pertinente buscar na literatura revisada quais foram os aspectos levantados que demonstrem os dados abordados para se questionar como a malformação interfere na vida do sujeito que a possui.

Foram analisados os estudos que exemplificam os implicadores psicossociais que são enfrentados pelo indivíduo nas diversas fases do desenvolvimento. Estes advindos de publicações nacionais e internacionais, estão relacionados abaixo em ordem cronológica, apresentando-se os objetivos e material de estudo, salientando-se os aspectos psicossociais evidenciados.

Na literatura nacional, o texto de Amaral (1997) apresenta uma revisão bibliográfica de 65 publicações. As variáveis abordadas foram: família, amigos, escola e vida adulta. É enfatizada a importância do acompanhamento multidisciplinar em todo processo reabilitador, promovendo o ajustamento do paciente com fissura ao seu meio social.

Tavano (2000) investigou o desempenho psicossocial de 32 pacientes do HRAC com idade entre 15 e 21 anos. A autora levantou os aspectos: vida social, relacionamento interpessoal, família, satisfação com o tratamento, emprego. A autora sugere uma avaliação subjetiva e objetiva do tratamento, além da possibilidade de atendimento psicoterapêutico no hospital com os objetivos de minimizar o sofrimento provocado pela malformação e de discutir os danos que ela acarreta.

Bachega (2002), com o objetivo de identificar, descrever e avaliar os indicadores psicossociais e a repercussão destes na qualidade de vida de 67 adolescentes com fissura em comparação com 67 adolescentes sem fissura, ambos com idade entre 10 e 19 anos, avaliou emprego, relacionamento social, comportamento e autoimagem.

Francisco (2002) verificou os indicadores psicossociais de 10 pacientes adultos, considerando ajustamento, integração e satisfação em relação ao contexto social. Foram abordados status ocupacional, escolaridade e sociabilidade escolar, relacionamento familiar, satisfação com o tratamento, autopercepção e expectativas de vida.

Stephan (2003), numa revisão de literatura sobre o desenvolvimento psicossocial e educacional de indivíduos com anomalias, analisou a capacidade de superação de indivíduos brasileiros com anomalias faciais em relação aos problemas inerentes à sua condição e de que maneira essa capacidade pode ser potencializada.

Marques (2004) verificou as relações interpessoais e as habilidades sociais de 13 pacientes, de ambos os gêneros, com idades a partir de 15 anos, com indicação cirúrgica para a faringoplastia. Foram analisadas a condição de fala, as relações interpessoais, a situação ocupacional, as expectativas de vida e as habilidades sociais.

Veronez e Tavano (2005) analisaram o motivo da procura pelo atendimento, expectativas, aparência física, autoconfiança, satisfação, relacionamento social e familiar em 30 pacientes adultos submetidos à cirurgia ortognática, sendo 15 deles com fissura labiopalatina e 15 sem fissura.

Garcia (2006), com o objetivo de caracterizar e analisar os aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina, analisou a estratificação social, histórico e dinâmica familiar, relações sociais de indivíduos e família, tratamento reabilitador e recursos organizacionais e comunitários, de 20 sujeitos com distúrbios da comunicação e 18 sem distúrbios.

Graciano, Tavano e Bachega (2007) reuniram em um capítulo os aspectos psicossociais considerados na reabilitação que vão desde o impacto do nascimento de uma criança com fissura labiopalatina na família até a constituição desta na idade adulta. Nesta revisão de literatura foram abordados: impacto na família, enfrentamento, socialização, escolarização, adolescência, afetividade, relacionamentos interpessoais, estratégias de prevenção e intervenção, visando o seguimento do tratamento.

Chegando ao levantamento da literatura internacional, encontram-se os estudos de Stricker et al. (1979). Foi avaliado o entendimento sobre o impacto das malformações craniofaciais sobre o individuo, a partir de 53 publicações em que foram considerados a autoimagem, relacionamentos interpessoais, fatores socioculturais e tipo de malformação.

Lochman, Haynes e Dobson (1981) descreveram os efeitos psicossociais de um programa intensivo para 12 crianças com fissura de lábio e palato, a partir do levantamento de sua interação social e relacionamento familiar.

Já Heller, Tidmarsh e Pless (1981) objetivaram determinar o ajustamento psicossocial e avaliar os serviços oferecidos com o tratamento em 96 jovens adultos nascidos com fissura, pelos aspectos: educação, trabalho, interação social, condições socioeconômicas, relacionamento afetivo, informação sobre a condição e satisfação com o tratamento.

Lefebvre e Barclay (1982) mediram a mudança em níveis subjetivos de aparência e autoestima antes e depois das cirurgias em 250 pacientes com fissura entre 6 semanas e 39 anos. Foram pesquisados os aspectos: autoimagem, autoconfiança, relacionamento familiar e relacionamento social.

Tobiasen (1984) verificou se o modelo teórico para explicar os efeitos psicossociais da atratividade física pode ser aplicado em pessoas com deformidades craniofaciais. O estudo foi focado na relação entre o desempenho escolar e relacionamentos interpessoais em 89 publicações.

Heller, Rafman e Zvagulis (1985) examinaram o resultado do tipo de malformação, sua severidade e o funcionamento familiar em relação ao ajustamento psicossocial de 165 crianças de 4 a13 anos a partir da análise do tipo de malformação, funcionamento familiar e condições socioeconômicas.

Strauss e Broder (1985) apresentaram a importância de psicólogos e assistentes sociais na equipe de tratamento de malformações craniofaciais, considerando-se a idade, funcionamento familiar, estado civil, história de tratamento, autoimagem, condição econômica, personalidade, inteligência, e apoio social.

Bjornsson e Agustsdottir (1987) avaliaram os resultados do tratamento de 63 pacientes adultos com fissura, com foco no ponto de vista do paciente sobre relacionamento afetivo, nível educacional, relacionamento interpessoal, provocações na escola, timidez, satisfação com aparência e satisfação com tratamento.

Noar (1991) investigou os problemas e interesses percebidos por 28 pacientes com fissura labiopalatina, com idade entre 16 e 25 anos, e seus pais. Os aspectos investigados foram: satisfação com o tratamento recebido, com sua aparência de forma geral e com as condições de fala, além de dificuldades sociais e emocionais.

Strauss e Broder (1991) propõem uma gama de possibilidades de pesquisas no modelo das ciências sociais para as questões psicossociais de pacientes com malformações craniofaciais. Neste estudo, um levantamento de 70 publicações, foram considerados o contexto demográfico, funcionamento familiar, cultura, resposta da sociedade, desempenho escolar, personalidade e serviços oferecidos.

Tobiasen e Hiebert (1994) revisaram a literatura sobre as correlações entre a severidade da fissura e o ajustamento psicossocial. Para tanto, foi dado enfoque na autoestima, relacionamento social, escolaridade, timidez e atividades diárias.

Ramstad, Otten e Shaw (1995a) investigaram a educação, emprego e vida conjugal de 233 noruegueses adultos (168 homens e 65 mulheres) com fissura labiopalatina após o tratamento, ao avaliar saúde, educação, renda, ocupação, relacionamento afetivo e moradia.

Com a mesma amostra, Ramstad, Otten e Shaw (1995b) descreveram a ocorrência de problemas psicológicos comuns e observaram uma diferença expressiva entre pacientes com fissura e o grupo controle em relação às questões psicológicas por meio da análise de ansiedade, depressão, somatizações e bem-estar.

Em relação à aparência facial, Thomas et al. (1997) examinaram a satisfação de 111 pacientes com fissura, na faixa etária de 10, 15 e 20 anos, e seus pais. O estudo enfocou a relação entre satisfação, aparência e funcionamento psicossocial.

Coy et al. (2000) determinaram se variáveis psicossociais são importantes para o crescimento físico de crianças com fissura, por meio do estudo da interação dos pais, temperamento infantil e suporte social, maternal e familiar, além da condição socioeconômica da família.

Berk et al. (2001) examinaram a ansiedade social e medidas de ajustamento psicossocial em adultos chineses com fissuras orais pelo levantamento da escolaridade, trabalho, condições socioeconômicas e ansiedade.

Marcusson, Paulin e Åkerlind (2001) avaliaram a confiabilidade de um questionário multidisciplinar para adultos com fissura labiopalatina unilateral completa tratada em 61 adultos com idades entre 20 e 29 anos. As questões permearam estética, satisfação com tratamento, qualidade de vida, depressão, sintomas físicos e autoimagem.

Brunner et al. (2004) buscaram ampliar o cuidado psicológico de pacientes jovens com fissura, atentando para áreas problemáticas como conflitos sociais e estratégias de enfrentamento, estudando 20 pacientes entre 12 e 17 anos e suas mães. Foram considerados o tempo de tratamento, provocações, aceitação social, visibilidade do estigma e autoestima.

Para determinar os efeitos psicossociais da fissura em crianças e jovens adultos comparados com um grupo controle, Hunt et al. (2006) estudaram a ansiedade, autoestima, depressão, satisfação com aparência, relacionamento social e satisfação com a fala em 160 sujeitos com fissura e 113 sem fissura.

Hickey e Salter (2006), ao discutir os aspectos psicossociais de pacientes com diversos tipos de variações anatômicas faciais e a reabilitação, a partir de 21 publicações, consideraram pertinentes a satisfação com aparência, autoestima e relacionamento interpessoal.

Maddern, Cadogan e Emerson (2006) avaliaram relacionamento interpessoal, escolaridade, ansiedade, depressão, somatização, resolução de problemas, comportamento

agressivo, timidez e euforia, em 29 crianças com fissura entre 5 e 16 anos que fizeram terapia, para relatar a efetividade da abordagem psicológica cognitiva comportamental no tratamento de dificuldades psicossociais em crianças com desfiguramento facial.

Hunt et al. (2007) pesquisaram a opinião dos pais sobre o funcionamento psicossocial dos filhos com fissura labiopalatina, comparando os discursos de 129 pais de crianças com fissura e 96 pais de crianças sem fissura; as variáveis levantadas foram: visibilidade do estigma, autoestima, ansiedade, satisfação com aparência, felicidade e provocações.

Noor e Musa (2007) objetivaram analisar a condição psicossocial e o nível de satisfação de crianças com fissura e seus pais, na Malásia. Para tanto, entrevistaram 60 pacientes entre 12 e 17 anos sobre provocação, autoestima e satisfação com o tratamento.

Feragen, Borge e Rumsey (2009) investigaram a resiliência psicossocial de 268 crianças de 10 anos com fissura labiopalatina. Os itens da investigação permearam os aspectos: discriminação na escola, discriminação na família, satisfação com a aparência, satisfação com a fala, ajustamento, ansiedade e depressão.

Diante do exposto até aqui, nota-se uma grande variedade de itens levantados na literatura para se demonstrar os aspectos psicossociais considerados relevantes ao sujeito com fissura labiopalatina e sua família. Em síntese, os aspectos que mais surgiram foram: questões emocionais (ansiedade, autoestima) escolaridade, trabalho, expectativas com o tratamento, relacionamento familiar e social, além de questões socioeconômicas.

Observa-se que os itens mais apresentados estão diretamente ligados à fatores considerados importantes para a qualidade de vida, apresentada a seguir.

2.4 – Qualidade de vida e avaliação psicossocial.

Os primeiros conceitos sobre qualidade de vida enfatizavam os aspectos materiais como bens adquiridos, salário e carreira profissional (Nahas 2001). Com a modernização da sociedade, sua denominação foi ampliada, servindo como indicador social de uma população, como crescimento econômico, educação, saúde e lazer (Farquhar 1995, Minayo e Hartz 2000, Paschoal 2000 e Nucci 2003).

Dentre os entendimentos sobre a definição de qualidade de vida, destaca-se o modelo relacionado à saúde, uma vez que seria esta a medida do estado de capacidade para a realização de tarefas, ou seja, com saúde a pessoa teria condições de realizar as atividades da vida diária, trabalhar e promover relações interpessoais, favorecendo sua qualidade de vida (Organización Mundial de la Salud 1994, Minayo e Hartz 2000, Lima 2002 e Casas 2005).

A preocupação com o conceito de qualidade de vida reflete-se num movimento das ciências direcionadas ao bem-estar humano, no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas físicos, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

A Organização Mundial da Saúde, a partir do início dos anos 90, constatou que as medidas de qualidade de vida revestem-se de particular importância na avaliação de saúde, tanto numa perspectiva individual como social. O desenvolvimento desses elementos conduziu a formação de um grupo para estudos sobre qualidade de vida, denominado WHOQOL-Group. Em 1994, este grupo apresentou uma definição de qualidade de vida subjetiva, multidimensional e que inclui elementos positivos e negativos. Qualidade de vida é, de acordo com WHOQOL-Group (1994, p.42):

> a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Trata-se de um conceito amplo e complexo, que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características do meio ambiente (Organización Mundial de la Salud 1994).

Considerada a melhor definição de qualidade de vida aquela que é declarada pelo próprio sujeito, surge a questão de como avaliá-la, respeitando-se a subjetividade de cada um, e, ao mesmo tempo, determinando padrões que possam orientar pesquisas e melhorias da condição de vida da população em geral.

Sendo um constructo, as pesquisas sobre qualidade de vida vêm contribuindo para a evolução do entendimento do processo saúde-doença, além da quebra dos paradigmas biomédicos que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais. A avaliação da qualidade de vida é um indicador do "impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar nas pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição" (Seidl e Zanon 2004 p.581). As autoras pontuaram as dificuldades em se medir qualidade de vida num país como o Brasil, com realidades tão diferentes de uma região para outra, além de evidenciar que, a partir da década de 90, os pesquisadores concordaram que a avaliação deve considerar a perspectiva do próprio sujeito e não ficar restrita à visão de cientistas e profissionais da saúde sobre o sujeito.

Vários estudos relacionando a qualidade de vida e fissura labiopalatina observaram que esta traz comprometimentos estéticos e funcionais que podem influenciar negativamente na formação da identidade e competência social, aliada aos aspectos psicossociais agravantes (Pruzinsky 1992, Marcusson, Paulin e Åkerlind 2001, Bachega 2002 e Patel e Ross 2003).

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 (Amaral 1997, Bachega 2002, Minervino-Pereira 2000, Strauss 2001, Stephan 2003, Marques 2004, Veronez e Tavano 2005, Graciano, Tavano e Bachega 2007 e Veronez 2007). Portanto, há a perspectiva de capacidade de superação das dificuldades por meio de uma intervenção interdisciplinar com o paciente e sua família, em centros cuja equipe se preocupe com a reabilitação global do indivíduo, como no HRAC.

A definição de qualidade de vida deve respeitar a percepção que cada um tem a respeito de si mesmo e das condições à sua volta. O levantamento dos aspectos psicossociais das pessoas surge como uma maneira eficiente de fornecer parâmetros para a qualidade de vida, uma vez que envolve questões relativas às condições gerais de vida e saúde, à interação social e às emoções vivenciadas por cada um.

Cardoso (2008) verificou a existência de itens de Qualidade de Vida nos protocolos clínicos do HRAC/USP ao analisar 314 prontuários de pacientes com idades entre 6 e 12 anos, com fissura unilateral transforame operada. Concluiu que nenhuma das áreas clínicas (Pediatria, Enfermagem/Saúde Pública, Serviço Social, Nutrição/Dietética, Genética, Cirurgia Plástica,Otorrinolaringologia, Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia, Odontopediatria e Ortodontia) contemplou os domínios de Qualidade de Vida salientados em seu estudo na sua

totalidade. A autora pesquisou as seguintes áreas: convívio social, relacionamento interpessoal, educação, desempenho escolar, lazer, satisfação com resultado do tratamento e queixas. Das áreas que apresentavam a maioria dos itens, foi observada inconsistência na coleta e registro desses dados, como foi verificado nos registros de forma espontânea nas folhas de "Evolução" do prontuário.

Ao se tratar de avaliação psicossocial, surge a indagação de como formular um modelo de instrumento que atenda aos interesses científicos e práticos da equipe de reabilitação. A grande maioria dos autores que se dispuseram a um desafio semelhante utilizou questionários próprios, porém, em alguns estudos foi constatado o uso de testes para medir questões psicossociais. Um deles é o Cleft Evaluation Profile (CEP), de Turner et al. (1997) que se propõe a avaliar a percepção de satisfação do sujeito com fissura com a sua aparência e as condições de fala. Outro é o Child Behavior Checklist (CBCL), de Achenbach (1991). Trata-se de um questionário que avalia competência social e problemas de comportamento em crianças e adolescentes a partir de informações fornecidas pelos pais.

Outros instrumentos destacam-se na literatura pela sua riqueza de dados psicossociais a serem pesquisados. Nicodemo e Ferreira (2006) desenvolveram um formulário de avaliação do perfil psicossocial de pessoas com anoftalmia com indicação de prótese ocular. O formulário ficou constituído de 43 questões e foi dividido em 5 blocos para favorecer a compreensão dos aspectos: identificação, motivo e sentimentos da perda da visão, tratamento, trabalho, escolaridade, religião, família, enfrentamento e expectativas.

Puschel, Ide e Chaves (2005) apresentaram um instrumento de abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar. O instrumento com 10 blocos versa sobre a família, relação da pessoa com sua própria doença, tratamento e intervenção além de satisfação.

A busca de um instrumento que avaliasse qualidade de vida dentro de uma perspectiva abrangente fez com que a OMS desenvolvesse um projeto multicêntrico. O resultado deste projeto foi a elaboração do WHOQOL-BREF (WHOQOL-Group 1998). Este instrumento com 26 questões pressupõe a avaliação da qualidade de vida no geral e em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Essa proposta da OMS tem sido usada em populações de diversos países com diferentes interesses. Por considerar as variáveis socioeconômicas bem como condições de saúde, o instrumento aplica-se bem às questões psicossociais. Uma vez que considera que a subjetividade e a multidimensionalidade compõem a vida das pessoas, o uso disseminado e sistemático do WHOQOL-BREF em pesquisas com pessoas em situações específicas diversas permite evidências sobre a qualidade psicométrica do instrumento.

Desde que validado no Brasil por Fleck et al. (1999), houve um grande interesse no uso desse instrumento que parece abranger boa parte das dificuldades encontradas por pesquisadores para levantarem dados que correspondam fortemente à vida das pessoas e à avaliação psicossocial.

Ressalta-se que a avaliação psicossocial é um importante instrumento para se conhecer melhor o paciente atendido. Seu desempenho reflete diretamente na qualidade de vida, levando-nos a considerar que para se chegar a um, é necessário um estudo aprofundado do outro.

OBJETIVOS

3 – OBJETIVOS.

GERAL

- Desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial para pessoas com fissura labiopalatina.

ESPECÍFICOS

- Determinar os aspectos psicossociais relevantes para avaliação do sujeito com fissura labiopalatina.
- Comparar modelos de instrumentos de avaliação psicossocial existentes em outros centros de referência no tratamento das malformações craniofaciais.

MATERIAL E MÉTODOS

4 – MATERIAL E MÉTODOS.

O estudo, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos (Ofício nº. 219/09), (Anexo 1), trata-se de uma pesquisa descritiva, considerando-se que na pesquisa descritiva "não há interferência do pesquisador, isto é, ele descreve o objeto da pesquisa também descobre a frequência com que um fenômeno ocorre, sua natureza característica, causas, relações e conexões com outros fenômenos" Barros e Lehfeld (2000 p. 70). Engloba a pesquisa documental e/ou bibliográfica e a pesquisa de campo.

4.1 – Instrumental de coleta de dados e sujeitos/instituições pesquisadas.

O trabalho teve início com uma ampla pesquisa bibliográfica para a revisão da literatura nacional e internacional, por meio de diferentes fontes relacionadas às categorias teóricas: Fissura labiopalatina, Aspectos psicossociais, Psicologia, Serviço Social, Protocolo psicossocial, Formulário psicossocial, Medida e Perfil psicossocial. Estes itens foram pesquisados utilizando-se a base de dados Pubmed e a base de dados bibliográficos institucional do próprio HRAC. Num primeiro momento foram encontrados 44 textos que faziam referência aos descritores: fissura labiopalatina, questionário, Psicologia, social. Com os textos em mãos, uma análise de conteúdo identificou que, embora o material trouxesse os descritores acima, não faziam referência diretamente a eles. Sendo assim, chegou-se ao total de 33 trabalhos, sendo nove nacionais e 24 internacionais, desde 1979 até 2009.

Em adição, foi desenvolvida uma pesquisa documental com a análise de cinco instrumentos: o Child Behavior Checklist (CBCL) (Achenbach 1991), o Cleft Evaluation Profile (CEP) (Turner et al. 1997), o WHOQOL-BREF (WHOQOL-Group 1998), o

Instrumento de abordagem psicossocial da família e da pessoa doente (Puschel, Ide e Chaves 2005) e o Formulário de avaliação do perfil psicossocial de pessoas com anoftalmia com indicação de prótese ocular (Nicodemo e Ferreira 2006). Ao consultar estes instrumentos, optou-se por considerá-los dada sua riqueza e objetividade no levantamento de aspectos psicossociais. Sendo assim, foram categorizados os aspectos por eles apresentados.

Além da análise desses instrumentos, foi desenvolvida outra modalidade da pesquisa documental no item "evolução" dos registros dos profissionais do HRAC junto aos prontuários de pacientes, das seções de Psicologia e Serviço Social, de forma a identificar os aspectos psicossocias por eles considerados na documentação, seguindo um roteiro (Anexo 2). Foram analisados um total de 100 prontuários de pacientes sem restrição de região de moradia, sendo 50% crianças e 50% adolescentes e adultos. Esta análise ocorreu entre os meses de janeiro e março de 2008. A pesquisadora utilizou como critério os prontuários de pacientes que receberam atendimento das seções de Psicologia e Serviço Social no dia anterior, pois assim teria os registros das duas áreas no mesmo momento.

Também compondo a pesquisa documental, foi feita a identificação e análise dos aspectos psicossociais encontrados nos protocolos clínicos da Psicologia e do Serviço Social. Destaca-se que, para a seção de Psicologia do Hospital, por não possuir um protocolo vigente nos prontuários, no período de coleta de dados, foi considerado para análise um protocolo utilizado em um projeto de pesquisa denominado Projeto Flórida, que avalia condições emocionais e de comportamento de crianças e adolescentes. Este Projeto desenvolvido em Parceria entre o HRAC e a Universidade da Flórida, basicamente, consiste na avaliação e comparação de duas técnicas cirúrgicas aplicadas a pessoas com fissura labiopalatina com o objetivo de identificar qual delas é a mais adequada para o desenvolvimento da fala (Universidade de São Paulo, 2005).

Na pesquisa de campo foram entrevistadas todas as profissionais da Psicologia e do Serviço Social que atuam no HRAC, num total de seis psicólogas e 13 assistentes sociais. O instrumento de coleta foi a entrevista, cujo roteiro foi desenvolvido pela própria pesquisadora com base na literatura. Este constou de nove questões semiabertas e abordou a descrição dos aspectos levantados na investigação diagnóstica de ambas as áreas, considerando os itens: definição de aspectos psicossociais, relevância para a pessoa que tem fissura, metodologia de atendimento e registro de dados e a importância de um instrumento de avaliação psicossocial (Anexo 3). A utilização da entrevista é definida por Gil (1991) e Minayo (2000) como sendo uma forma fidedigna de interrogação que oferece a obtenção de dados de acordo com o ponto de vista dos pesquisados.

Concomitantemente, foram enviadas cartas-convite (Anexo 4) aos 19 hospitais reconhecidos como centros de alta complexidade em todo o país (Anexo 5), que prestam serviços de atendimento multidisciplinar ao paciente com fissura labiopalatina, de acordo com a portaria 62/1994 do Ministério da Saúde (Brasil 1994). Excluiu-se desta relação o HRAC de Bauru, que já seria analisado com profundidade pela pesquisadora. Para os demais hospitais, foi enviado por correio um pedido de informações sobre a metodologia de atendimento dos serviços de Psicologia e Serviço Social empregados, bem como a existência e aplicabilidade de instrumentos de investigação diagnóstica, como formulários de avaliação psicossocial.

Os 13 centros de referência internacional no tratamento de fissuras, reconhecidos pela OMS (Anexo 6), também foram convidados a participar, mediante envio de e-mail em inglês (Anexo 7), solicitando a colaboração destas instituições, caso dispusessem e/ou utilizassem de instrumentos de avaliação psicossocial.

4.2 – Elaboração do Instrumento.

Os itens obtidos pelo estudo da literatura, pela entrevista com as profissionais, pela análise dos registros de prontuários e pelas informações dos demais centros de alta complexidade pesquisados foram categorizados e analisados e deram origem a um quadro-síntese de todos os aspectos psicossociais levantados. A partir daí, uma revisão minuciosa de cada aspecto deu origem ao instrumento de avaliação do desempenho psicossocial com 40 questões, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

4.3 – Análise do Instrumento.

Após a elaboração do instrumento em sua 1ª versão, foi realizado o pré-teste. Foi pedido que duas profissionais da Psicologia e duas profissonais do Serviço Social do HRAC 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 à 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, Pediatria, Genética Clínica, Nutrição, Enfermagem e Odontologia receberam um questionário com 06 questões abertas e semiabertas (Anexo 8), para que opinassem sobre os itens do instrumento, além de participarem com suas opiniões 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 pelas profissionais da Psicologia e do Serviço Social e pela análise feita pelos profissionais da equipe, os itens apontados foram modificados, constituindo a 2ª versão do instrumento de avaliação. Estes itens estão apresentados no capítulo de resultados.

Esta segunda versão foi aplicada em 20 pacientes do Hospital pela própria pesquisadora. Foi também discutida, tendo, ainda, a importância dos itens justificada com base na literatura.

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 (Anexos 9 a 12) autorizando os procedimentos propostos, assim como a divulgação dos resultados, conforme resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (Brasil 1996).

RESULTADOS

5 – RESULTADOS.

Para se chegar ao instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pessoas com fissura labiopalatina, foram seguidas as etapas descritas na metodologia.

A seguir, estão apresentados os dados da pesquisa bibliográfica/documental e de campo, que deram origem ao instrumento de avaliação psicossocial, exposto no final deste capítulo.

A revisão de literatura trouxe fundamentos para a compreensão do significado da expressão "aspectos psicossociais" bem como elucidou a pesquisadora sobre quais os aspectos relevantes àquele que tem fissura labiopalatina. A literatura nacional e internacional a respeito de estudos sobre condições psicossociais de pessoas com fissura labiopalatina apontou os itens norteadores para a construção do instrumento.

Cinco instrumentos utilizados por autores consultados também estão relacionados à parte e contribuem igualmente para a construção do instrumento de avaliação psicossocial.

A pesquisa nos registros dos prontuários feita pelas profissionais da Psicologia e do Serviço Social é descrita na sequência. São apontados os aspectos investigados com os pacientes e as diferentes formas de registro de cada área.

As entrevistas com as profissionais das duas áreas reforçam a importância de constar no prontuário um instrumento como o que se pretende apresentar. Sua visualização permite compreender a forma de trabalho das mesmas e o entendimento delas sobre os aspectos psicossociais.

Os retornos dos hospitais de alta complexidade nacionais e internacionais consultados fecham o quadro-síntese de aspectos psicossociais para construção do instrumento.

Ainda neste capítulo de resultados constam a primeira versão do instrumento, as sugestões de modificações feitas pelas profissionais da Psicologia e Serviço Social após a aplicação nos pacientes e a análise feita pela equipe interdisciplinar do Hospital. Feito isso, o instrumento finalizado, na sua segunda versão, é apresentado.

5.1 – Revisão de literatura.

A pesquisa bibliográfica considerou os seguintes descritores: fissura labiopalatina, questionário, psicologia e social. A partir de então, foram selecionados os trabalhos abaixo distribuídos em dois quadros: um com a revisão da literatura nacional e outro com a internacional.

QUADRO 1: Categorização de literatura nacional referente aos aspectos psicossociais.

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
1	Amaral	1997	Aspectos psicossociais.	Levantar os aspectos psicossociais do sujeito com fissura labiopalatina.	65 publicações.	Família, amigos, escola e vida adulta.
2	Tavano	2000	Avaliação do desempenho psicossocial de pacientes submetidos a tratamento multidisciplinar das fissuras lábio-palatinas no HRAC-USP.	Investigar o desempenho psicossocial.	32 pacientes com fissura de lábio e palato,com idades entre 15 e 21 anos.	Vida social, relacionamento interpessoal e familiar, satisfação com o tratamento e emprego.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
3	Bachega	2002	Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatal.	Identificar e descrever os aspectos psicossociais e seu reflexo nos indicadores na qualidade de vida.	67 adolescentes com fissura em comparação com 67 adolescentes sem fissura, ambos com idades entre 10 e 19 anos	Emprego, relacionamento social, comportamento e autoimagem.
4	Francisco	2002	Avaliação dos indicadores psicossociais de pacientes adultos com fissura lábio - palatal em tratamento no HRAC – USP.	Verificar os indicadores psicossociais de adultos considerando ajustamento, integração e satisfação em relação ao contexto social.	10 pacientes adultos com fissura labiopalatina sem outros comprometimentos com idades entre 21 e 37 anos.	Status ocupacional, escolaridade e sociabilidade escolar, relacionamento familiar, satisfação com o tratamento, autopercepção e expectativas de vida.
5	Stephan	2003	O desenvolvimento psicossocial e educacional de indivíduos com anomalias faciais.	Reunir dados da literatura científica atual sobre o desenvolvimento psicossocial e educacional de indivíduos com anomalias craniofaciais.	27 publicações	Sociabilidade, desempenho escolar, autoconfiança, auto estima e relacionamentos afetivos.
6	Marques	2004	Implicações psicossociais da realização da faringoplastia em indivíduos com fissura labiopalatina.	Verificar a influência da realização da faringoplastia nos aspectos psicossociais dos indivíduos com fissura labiopalatina	13 pacientes, com idade a partir de 15 anos, com indicação cirúrgica para a faringoplastia	Condição de fala, relações interpessoais, situação ocupacional, expectativas de vida e habilidades sociais.
7	Veronez e Tavano	2005	Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas.	Comparar as modificações psicossociais observadas após a cirurgia Ortognática	15 pacientes com fissuras labiopalatinas e 15 pacientes sem fissura submetidos à cirurgia Ortognática.	Motivo da procura pelo atendimento, Expectativas Aparência física, Autoconfiança Satisfação Relacionamento social e Família.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
8	Garcia	2006	Aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina.	Caracterizar e analisar os aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina	20 pacientes com distúrbios da comunicação e 18 pacientes sem distúrbios da comunicação.	Estratificação social, histórico e dinâmica familiar, relações sociais de indivíduos, tratamento reabilitador e recursos organizacionais e comunitários.
9	Graciano, Tavano e Bachega	2007	Aspectos psicossociais da reabilitação.	Abordar os aspectos psicossociais da reabilitação	79 publicações	Impacto na família, enfrentamento, socialização, escolarização, desenvolvimento adolescente, afetividade, relacionamentos interpessoais, estratégias de prevenção e intervenção.

QUADRO 2: Categorização de literatura internacional referente aos aspectos psicossociais.

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
1	Stricker et al.	1979	Psychosocial aspects of craniofacial disfigurement.	Descrever o entendimento atual sobre o impacto das malformações craniofaciais sobre o individuo	53 publicações	Autoimagem, relacionamentos interpessoais, fatores socioculturais e tipo de malformação.
2	Lochman, Haynes e Dobson	1981	Psychosocial effects of an intensive summer communication program for cleft palate children.	Descrever os efeitos psicossociais de um programa intensivo para crianças com fissura de lábio e palato.	12 crianças de classe média com idades entre 7 e 12 anos.	Interação social, relacionamento familiar.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
3	Heller, Tidmarsh e Pless	1981	The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate.	Determinar o ajustamento psicossocial e avaliar os serviços oferecidos com o tratamento	96 jovens adultos nascidos com fissura em tratamento.	Educação, trabalho, interação social, condições socioeconômicas, relacionamento afetivo, informação sobre a condição e satisfação com tratamento.
4	Lefebvre e Barclay	1982	Psychosocial impact of craniofacial deformities before and after reconstructive surgery.	Medir a mudança em níveis subjetivos de aparência e autoestima antes e depois das cirurgias.	250 pacientes com fissura entre 6 semanas e 39 anos.	Autoimagem, autoconfiança, relacionamento familiar, relacionamento social.
5	Tobiasen	1984	Psychosocial correlates of congenital facial clefts: a conceptualization and model.	Avaliar se o modelo teórico para explicar os efeitos psicossociais da atratividade física pode ser aplicado em pessoas com deformidades craniofaciais.	89 publicações	Desempenho escolar e relacionamentos interpessoais.
6	Heller et al.	1985	Birth defects and psychosocial adjustment.	Examinar os efeitos do tipo de malformação, sua severidade e o funcionamento familiar em relação ao ajustamento psicossocial.	165 crianças com idades entre 4 e13 anos.	Tipo de malformação, funcionamento familiar, condições socioeconômicas.
7	Strauss e Broder	1985	Interdisciplinary team care of cleft lip and palate: social and psychological aspects.	Apresentar a importância de psicólogos e assistentes sociais na equipe de tratamento de malformações craniofaciais.	3 publicações	Idade, funcionamento familiar, estado civil, historia de tratamento, autoimagem, condição econômica, personalidade, inteligência, e apoio social.
8	Bjornsson e Agustsdottir	1987	A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate.	Avaliar os resultados do tratamento de pacientes com fissura com foco no ponto de vista do paciente.	63 sujeitos adultos, com fissura operada no primeiro ano de vida.	Relacionamento afetivo, nível educacional, relacionamento interpessoal, provocações na escola, timidez, satisfação com aparência, satisfação com tratamento.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
9	Strauss e Broder	1991	Directions and issues in psychosocial research and methods as applied to cleft lip and palate and craniofacial anomalies.	Propor uma gama de possibilidades de pesquisas, no modelo das ciências sociais, para as questões psicossociais de pacientes com malformações craniofaciais.	70 publicações	Contexto demográfico, funcionamento familiar, cultura, resposta da sociedade, desempenho escolar, personalidade e serviços oferecidos.
10	Tobiasen e Hiebert	1993	Clefting and psychosocial adjustment. Influence of facial aesthetics.	Revisar a literatura sobre as correlações entre a severidade da fissura e o ajustamento psicossocial.	33 publicações	Autoestima, relacionamento social, escolaridade, timidez e atividades diárias.
11	Ramstad, Otten e Shaw	1995a	Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate I.	Investigar a educação, emprego e vida conjugal de sujeitos com fissura.	233 noruegueses adultos com fissura labiopalatina após o tratamento.	Saúde, educação, renda, ocupação, relacionamento afetivo e moradia.
12	Ramstad, Otten e Shaw	1995b	Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate II.	Descrever a ocorrência de problemas psicológicos comuns em sujeitos com fissura.	233 noruegueses adultos com fissura labiopalatina após o tratamento.	Ansiedade, depressão, somatizações e bem-estar.
13	Coy et al.	2000	Do psychosocial variables predict the physical growth of infants with orofacial clefts?	Determinar se variáveis psicossociais são importantes para o crescimento físico de crianças com fissura	Grupo de crianças com 3, 12 e 24 meses.	Interação dos pais, temperamento infantil, suporte social, maternal e familiar, condição socioeconômica.
14	Berk et al.	2001	Social anxiety in Chinese adults with oral-facial clefts.	Examinar a ansiedade social e medidas de ajustamento psicossocial em adultos com fissuras orais.	85 adultos chineses com fissura e 85 sem fissura	Escolaridade, trabalho, condições socioeconômicas e ansiedade.
15	Marcusson, Paulin e Åkerlind	2001	Reliability of a multidimensional questionnaire for adults with treated complete cleft lip and palate.	Avaliar a confiabilidade de um questionário multidisciplinar para adultos com fissura labiopalatina unilateral completa tratada.	61 adultos com idades entre 20 e 29 anos.	Estética, satisfação com tratamento, qualidade de vida, depressão, sintomas físicos e auto - imagem.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
16	Strauss	2001	"Only skin deep": health, resilience, and craniofacial care.	Apresentar um modelo de perspectiva teórica enfatizando a saúde e resiliência das pessoas com malformações.	64 publicações.	Autoestima e ajustamento psicológico.
17	Brunner et al.	2004	Psychosocial problems and coping strategies of young patients with cleft lip and palate.	Ampliar o cuidado psicológico de pacientes jovens com fissura atentando a áreas problemáticas como conflitos sociais e estratégias de enfrentamento.	20 pacientes entre 12 e 17 anos e suas mães.	Tempo de tratamento, provocações, aceitação social, visibilidade do estigma e autoestima.
18	Hunt et al.	2005	The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review.	Apresentar uma revisão sistemática dos efeitos psicossociais em crianças e adultos com fissura de lábio e palato.	64 publicações.	Satisfação com aparência, depressão, ansiedade, autoconceito, desempenho escolar e relacionamento interpessoal.
19	Hunt et al.	2006	Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate.	Determinar os efeitos psicossociais da fissura em crianças e jovens adultos comparados com um grupo controle.	160 sujeitos com fissura e 113 sem fissura.	Ansiedade, autoestima, depressão, satisfação com aparência, relacionamento social, satisfação com fala.
20	Hickey e Salter	2006	Prosthodontic and psychological factors in treating patients with congenital and craniofacial defects.	Discutir os aspectos psicossociais de pacientes com diversos tipos de variações anatômicas faciais e a reabilitação.	21 publicações	Satisfação com aparência, autoestima e relacionamento interpessoal.
21	Maddern, Cadogan e Emerson	2006	'Outlook': A psychological service for children with a different appearance.	Relatar a efetividade da abordagem psicológica cognitiva comportamental no tratamento de dificuldades psicossociais em crianças com desfiguramento facial.	29 crianças com fissura entre 5 e 16 anos que fizeram terapia.	Relacionamento interpessoal, escolaridade, ansiedade, depressão, somatização, resolução de problemas, comportamento agressivo, timidez e euforia.

Continua

Continuação

N	AUTOR	ANO	TÍTULO	OBJETIVOS	AMOSTRA	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
22	Hunt et al.	2007	Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate.	Pesquisar a opinião dos pais sobre o funcionamento psicossocial dos filhos com fissura; identificar preditores de funcionamento psicossocial.	129 pais de crianças com fissura e 96 pais de crianças sem fissura.	Visibilidade do estigma, Autoestima, ansiedade, satisfação com aparência, felicidade, provocações.
23	Noor e Musa	2007	Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the Cleft Evaluation Profile.	Analisar a condição psicossocial e o nível de satisfação de crianças com fissura e seus pais.	60 pacientes da Malásia com idades entre 12 e 17 anos.	Provocação, autoestima, satisfação com tratamento.
24	Feragen, Borge e Rumsey	2009	Social experience in 10-year-old children born with a cleft: exploring psychosocial resilience.	Investigar a resiliência psicossocial.	268 crianças de 10 anos com fissura labiopalatina.	Discriminação na escola e na família, satisfação com aparência, fala, ajustamento, ansiedade e depressão.

Pode-se observar nos quadros 01 e 02, que a literatura internacional apresenta um número consideravelmente maior de estudos quando comparado ao número sobre aspectos psicossociais da pessoa com fissura labiopalatina (nove estudos nacionais e 24 estudos internacionais).

Nos textos estudados, o interesse pelo assunto fora do país teve início bem antes (1979) e observa-se que alguns autores se repetem, marcando uma continuidade nos estudos como nos casos de Strauss e Hunt.

Outro fator interessante é a variedade de objetivos em torno do tema e a diferenciação do método em toda a revisão; embora a maioria tenha utilizado de entrevistas com pessoas com fissura e seus familiares, a revisão de publicações também é considerada.

Uma gama de aspectos psicossociais levantados é observada. De modo geral, se dá ênfase a questões concernentes à família, escola, trabalho, relacionamentos sociais e ao tratamento da fissura.

QUADRO 3: Categorização dos aspectos psicossociais encontrados nos instrumentos.

	AUTOR	ANO	INSTRUMENTO	ASPECTOS PSICOSSOCIAIS
1	Achenbach	1991	Child Behavior Checklist (CBCL).	Atividades diárias, sociabilidade, escolaridade, retraimento, somatizações, ansiedade, depressão, dificuldade de atenção, pensamento, comportamento agressivos, problemas sexuais, condições de moradia,lazer, provocações escola, relacionamento familiar, situação demográfica e econômica.
2	Turner et al.	1997	Cleft Evaluation Profile (CEP).	Condições de fala, tipo de deformidade e visibilidade do estigma.
3	WHOQOL-GROUP	1998	WHOQOL-BREF.	Domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.
4	Puschel, Ide e Chaves	2005	Instrumento de abordagem psicossocial da família e da pessoa doente.	Família, relação da pessoa com sua própria doença, tratamento, intervenção e satisfação.
5	Nicodemo e Ferreira	2006	Formulário de avaliação do perfil psicossocial de pessoas com anoftalmia com indicação de prótese ocular.	Identificação, motivo e sentimentos da perda da visão, tratamento, trabalho, escolaridade, religião, família, enfrentamento e expectativas.

Os instrumentos desenvolvidos para avaliação psicossocial e da qualidade de vida abordam de forma ampla questões concernentes ao cotidiano da pessoa, bem como situações que podem ser vivenciadas em decorrência de doenças ou deformidades. Estes citados no quadro 3 apresentam especificidades tanto de condições implícitas, como a fissura, quanto das situações gerais de vida.

Os modelos de Achenbach (1991) e Turner et al. (1997) foram utilizados em estudos que pesquisaram as condições psicossociais de pessoas com fissura labiopalatina. Os instrumentos de Puschel, Ide e Chaves (2005) e Nicodemo e Ferreira (2006) apresentam os modelos mais atuais em investigação psicossocial. Já o WHOQOL-BREF(WHOQOL-Group 1998) sugere uma divisão em domínios e alia-os a um bom desempenho psicométrico, o que o coloca como uma alternativa útil para ser usado em estudos investigativos.

Nestes modelos analisados, observou-se que a maioria deles considera questões psicossociais como escolaridade, estados emocionais (depressão e ansiedade), relacionamento familiar, condições socioeconômicas, tratamento oferecido (expectativas, satisfação) e religião.

5.2 – Análise de prontuários.

QUADRO 4: Categorização da amostra segundo dados de pacientes registrados nos prontuários analisados.

		ADOLESCENTES ADULTOS N = 50	**CRIANÇAS N = 50**	**TOTAL GERAL % N = 100**
SEXO	Masculino	28 (56%)	32 (64%)	60 (60%)
	Feminino	22 (44%)	18(36%)	40 (40%)
TIPO DE FISSURA	Transforame Unilateral	17 (34%)	15 (30%)	32 (32%)
	Transforame Bilateral	11 (22%)	14 (28%)	26 (26%)
	Pré-Forame Unilateral	15 (30%)	4 (8%)	19 (19%)
	Pré-forame Bilateral	1 (2%)	3 (6%)	4 (4%)
	Pós- forame	6 (12%)	14 (28%)	20 (20%)
PROCEDÊNCIA/ ESTADO	São Paulo	37 (74%)	38(76%)	75 (75%)
	Paraná	8 (16%)	3 (6%)	11 (11%)
	Minas gerais	3 (6%)	6 (12%)	9 (9%)
	SC/MS/ES/MA/CE/DF	2 (4%)	4 (8%)	6 (6%)
TOTAL %		**50%**	**50%**	**100%**

Ao investigar os 100 prontuários no período da coleta de dados, faz-se relevante identificar o perfil dos segmentos de interesse ao presente estudo, ou seja: pacientes crianças e adolescentes/adultos. Em sua maioria, os pacientes são procedentes do Estado de São Paulo (75%), do sexo masculino (60%), com fissura tipo transforame unilateral e bilateral (57%).

QUADRO 5 – Aspectos psicossociais do protocolo clínico – Psicologia.

ASPECTOS	SUBITEM
Financeiro	Despesas familiares
	Impedimento do tratamento
Social	Interação com outros
	Rejeição social
Família	Relacionamento familiar
	Rejeição familiar
Sentimentos/emoções	Emoções negativas
	Culpa
Cuidados	Superproteção pela família
	Paciência com tratamento
Expectativas	Satisfação com tratamento

O protocolo clínico da seção de Psicologia destaca a importância de se considerar os aspectos econômicos, sociais e familiares; com ênfase nas emoções e expectativas com o tratamento.

QUADRO 6 – Aspectos psicossociais do protocolo clínico - Serviço Social.

ASPECTOS	SUBITEM
Avaliação socioeconômica familiar	Rendimentos
	Composição familiar
	Nível educacional
	Tipo de habitação e infraestrutura
	Nível ocupacional
Estratificação Social	Baixo, Médio e Alto
Religião	-
Relações sociais	Relacionamento familiar
	Relacionamento social
	Relacionamento profissional
Recursos para reabilitação	Procedência
	Tratamento complementar no município de origem
	Apoio para seguimento do tratamento
	Expectativas
	Problemas de saúde na família

O protocolo do Serviço Social vigente no momento da pesquisa aborda a questão socioeconômica, os relacionamentos familiares e sociais e os recursos sociais para a reabilitação. Neste, há espaço para o entrevistador registrar dados como religião, relações sociais (família, escola e trabalho) e expectativas com o tratamento.

QUADRO 7 – Registros na ficha de "Evolução" constantes nos prontuários dos pacientes: área – Psicologia.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TOTAL % N = 100
1 – Motivo do atendimento	Especificado	7 (7 %)
	Não especificado	93 (93%)
2 – Acompanhantes	Especificado	8 (8%)
	Não especificado	92 (92%)
3 – Aspectos psicossociais abordados	Escola	85 (85%)
	Família	47 (47%)
	Satisfação tratamento	15 (15%)
	Comportamento/estado emocional	63 (63%)
	Relacionamento interpessoal	28 (28%)
	Trabalho	15 (15%)
4 – Demandas e Intervenção	Apoio emocional	10 (10%)
	Orientações sobre conduta	17 (17%)
	Orientações sobre o tratamento	22 (22%)
	Encaminhamentos	5 (5%)
5 – Outros		3 (3%)

Os registros dos prontuários da Psicologia apresentam-se com poucos detalhes, não há indicação do motivo do atendimento, nem se o paciente está acompanhado ou não. Quanto aos aspectos psicossociais, concentram suas observações na escola, família e estado emocional. A demanda parece salientar orientações sobre o tratamento na rotina de pré-internação que antecede à cirurgia. Foram encontrados poucos registros sobre a intervenção psicológica, em casos de necessidade.

QUADRO 8 – Registros na ficha de "Evolução" constantes nos prontuários dos pacientes: área – Serviço Social.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	TOTAL % N = 100
1 – Motivo do atendimento	Especificado	27 (27%)
	Não especificado	73 (73%)
2 – Acompanhantes	Especificado	19 (19%)
	Não especificado	81 (81%)
3 – Aspectos psicossociais abordados	Escola	6 (6%)
	Família	11 (11%)
	Satisfação tratamento	3 (3%)
	Trabalho	1 (1%)
4 – Demandas e Intervenção	Apoio emocional	2 (2%)
	Reestudo Social	28 (28%)
	Encaminhamentos	8 (8%)
	Orientações sociais (transporte/hospedagem.)	98 (98%)
	Orientações sobre o tratamento	5 (5%)
5 – Outros		4 (4%)

Nas folhas de registro de evolução do Serviço Social, encontra-se uma síntese do atendimento prestado. Também há pouca preocupação em identificar o motivo do atendimento e presença de acompanhante. A questão familiar é o aspecto mais explorado. A demanda dá destaque às orientações sociais relacionadas à mobilização de recursos comunitários para fins de transporte e hospedagem, bem como indicação de que foi realizado o reestudo social.

Na análise dos registros da Psicologia e do Serviço Social, percebe-se que não há uma sistematização quanto ao que escrever nas fichas de Evolução. As duas áreas quase não especificam o motivo do atendimento, nem a presença de acompanhante com o paciente. Os aspectos psicossociais abordados são semelhantes.

5.3 – Entrevistas.

QUADRO 9 – Categorização do perfil dos profissionais entrevistados.

		Psicologia N = 6	**Serviço Social N = 13**	**Total Geral % N = 19**
Sexo	Feminino	6 (100%)	13 (100%)	19 (100%)
	Masculino	0	0	0
Idade	30 a 40 anos	0	1 (8%)	1 (5 %)
	40 a 50 anos	2 (33%)	9 (69%)	11 (58%)
	mais de 50 anos	4 (66%)	3 (23%)	7 (37 %)
Tempo Graduação	0 a 15 anos	1 (17%)	0	1 (5%)
	15 a 30 anos	3 (50%)	6 (46%)	9 (47%)
	mais de 30 anos	2 (33%)	7 (54%)	9 (47%)
Tempo HRAC	0 a 15 anos	0	2 (16%)	2 (10%)
	15 a 30 anos	5 (83%)	9 (69%)	14 (74%)
	mais de 30 anos	1 (17%)	2(16%)	3 (16%)
Pós Graduação	Especialização	3 (50%)	4 (32%)	7 (37 %)
	Mestrado /Doutorado	1 (16%)	7 (54%)	8 (42 %)
	Total Pós-Graduação	4 (66%)	11 (84%)	15 (79 %)
Total entrevistados		**6 (100%)**	**13 (100%)**	**19 (100)%**

Foram entrevistadas todas as profissionais que atuam nas seções de Psicologia e Serviço Social, inclusive as chefias. Trata-se de um universo totalmente feminino. A maioria com idades entre 40 e 50 anos, com tempo de formação acadêmica entre 15 e 30 anos. Destas, 74% trabalham no HRAC entre 15 e 30 anos e 66% das psicólogas e 84% das assistentes sociais têm curso de pós-graduação.

QUADRO 10 – Síntese das questões abordadas nas entrevistas.

QUESTÕES		Psicologia N = 6	Serviço Social N = 13	TOTAL % N=19
1 - O que são aspectos psicossociais?	Emocional/psicológico	5 (83%)	7 (54%)	12 (63%)
	Interações sociais	5 (83%)	11 (84%)	16 (84%)
	Família	6 (100%)	7 (54%)	13 (68%)
	Socioeconômico	2 (33%)	5 (38%)	7 (36%)
	Profissão/trabalho	4 (66%)	5 (38%)	9 (47%)
	Escola	3 (50%)	5 (38%)	8 (42%)
	Enfrentamento	2 (33%)	-	2 (10%)
	Desenvolvimento	1 (16%)	-	1 (5%)
	Cultura	1 (16%)	2 (15%)	3(15%)
	Religião	-	1 (7%)	1 (5%)
	Saúde-doença	1 (16%)	3 (23%)	4 (21%)
	Lazer	-	1 (7%)	1(5%)
2 - Quais aspectos podem influenciar o tratamento do paciente com fissura?	Emocional/psicológico	4 (66%)	7 (54%)	11(58%)
	Familiar	4 (66%)	7 (54%)	11(58%)
	Socioeconômico	3 (50%)	10 (77%)	13(68%)
	Cultura	2 (33%)	5 (38%)	7(37%)
	Condição biológica	1 (16%)	5 (38%)	6(32%)
	Interações sociais	2 (33%)	7 (54%)	9(47%)
	Escola	2 (33%)	1 (7%)	3(16%)
	Trabalho	1 (16%)	-	1(5%)
	Geográficos	1 (16%)	5 (38%)	6(32%)
	Acesso serviços saúde	-	4 (31%)	4(21%)
	Religião	-	3 (23%)	3(16%)
3 – Métodos e técnicas utilizados para atender os pacientes/familiares?	Observação	5 (83%)	10 (77%)	15 (80%)
	Entrevista	6 (100%)	13 (100%)	19 (100%)
	Questionário	1 (16%)	2 (15%)	3(16%)
	Registro cursivo	3 (50%)	5 (38%)	8(40%)
	Abordagem Grupo	3 (50%)	10 (77%)	13(68%)
	Abordagem Individual	5 (83%)	11 (84%)	16(84%)
	Terapia apoio	1 (16%)	-	1(5%)
	Classificação social	-	3 (23%)	3 (15%)
	Análise prontuários	1 (16%)	2 (15%)	3 (15%)
4- Critérios para avaliação dos aspectos relevantes na consulta.	Própria Experiência	2 (33%)	-	2 (10%)
	Abordagem Cognitiva	1 (16%)	-	1 (5%)
	Sem critérios	2 (33%)	-	2 (10%)
	Questão social	1 (16%)	3 (23%)	4 (20%)
	Auto Análise do paciente	1 (16%)	1 (7%)	2 (10%)
	Linguagem corporal	1 (16%)	-	1 (5%)
	Fases do desenvolvimento	1 (16%)	2 (15%)	3(15%)
	Situação familiar/social	-	8 (61%)	8 (40%)
	Aceitação do tratamento	-	7 (54%)	7 (37%)
	Emocional	1 (16%)	1 (7%)	2 (10%)
	Indicadores sociais	-	5 (38%)	5 (25%)
5 - Como é feito o registro do atendimento? Há dificuldades para fazê-lo?	Dificuldade: SIM	4 (66%)	-	4 (20%)
	Preocupação com sigilo	3 (50%)	1 (7%)	4 (20%)
	Dificuldade: NÃO	1 (16%)	10 (77%)	11(58%)
	Registro na evolução	4 (66%)	11 (84%)	15 (80%)
	Forma bem objetiva	1 (16%)	2 (15%)	3 (15%)

Continua

Continuação

QUESTÕES		Psicologia N = 6	Serviço Social N = 13	TOTAL % N=19
6- Procedimento diante de situações que mereçam cuidados especiais.	Pede retorno	2 (33%)	-	2 (10%)
	Encaminha	4 (66%)	9 (69%)	13 (68%)
	Comunica Inter-Setores	1 (16%)	-	1 (5%)
	Fala com equipe e não registra	1 (16%)	-	1(5%)
	Aprofunda o estudo	1 (16%)	5 (38%)	6(31%)
	Procura os recursos disponíveis	-	2 (15%)	2 (10%)
	Reúne para discutir o caso	2 (33%)	5 (38%)	7(37%)
	Visitas domiciliares	-	1 (7%)	1 (5%)
7- Importância de constar no prontuário um protocolo de avaliação psicossocial.	SIM	5 (83%)	10 (77%)	15 (80%)
	Facilita o trabalho	3 (50%)	3 (23%)	6 (31%)
	Dá parâmetros para avaliação	3 (50%)	4 (31%)	7 (37%)
	Unifica a coleta de dados	-	2 (15%)	2 (10%)
	Conhece mais o paciente	-	4 (31%)	4 (20%)
	Melhora para o paciente	-	3 (23%)	3(16%)
	NÃO	1 (16%)	3 (23%)	4 (20%)
	Já existem fichas individuais	1 (16%)	2 (15%)	3 (16%)
8- Quais dados/ informações poderiam estar contidas neste protocolo?	Fases do desenvolvimento	2 (33%)	1 (7%)	3(16%)
	Estudo social	1 (16%)	2 (15%)	3 (16%)
	Família	2 (33%)	7 (54%)	9(47%)
	Escola	1 (16%)	5 (38%)	6 (31%)
	Satisfação com tratamento	1 (16%)	4 (31%)	5(26%)
	Problemas psicológicos	1 (16%)	3 (23%)	4 (20%)
	Cognição	1 (16%)	-	1 (5%)
	Ocupação	2 (33%)	-	2 (10%)
	Interações sociais	1 (16%)	2 (15%)	3 (16%)
	Saúde	-	1 (7%)	1 (5%)
	Dados pessoais	-	2 (15%)	2 (10%)
	Lazer	-	1 (7%)	1(5%)
9- Observações adicionais	Valorização da interdisciplinaridade	-	2 (14%)	2(10%)
	Dados devem ser atualizados periodicamente	-	1 (7%)	1(5%)

Nas entrevistas com as psicólogas e assistentes sociais, observa-se, na questão 1, uma concordância sobre os itens entendidos como aspectos psicossociais, com maior atenção às interações sociais, família, escola e trabalho.

Ao serem questionadas sobre quais aspectos teriam influência na condição daquele que tem fissura, o aspecto socioeconômico surge seguido do emocional e familiar e das interações sociais.

A entrevista e a observação são os principais métodos de intervenção junto aos pacientes que recebem atendimento.

Sobre o uso de critérios para a avaliação dos aspectos relevantes, as respostas levam a uma série de itens isolados, indo desde a própria situação familiar e social do sujeito, a participação no tratamento até a ausência de critérios para tanto.

Ao refletir sobre a forma de registro no prontuário, a Psicologia aponta a existência de dificuldades, principalmente relacionada a preocupação com o sigilo. O Serviço Social alega não ver dificuldades por ter uma maneira sistematizada de registrar os dados.

Diante de situações que mereçam maior atenção, os encaminhamentos externos e internos são apontados como a maioria das atitudes tomadas, focadas num trabalho interdisciplinar. Reuniões para discussão do caso e aprofundamento do estudo aparecem na sequência, principalmente no Serviço Social.

Na análise da importância de um instrumento de avaliação psicossocial pelas entrevistadas, 80% responderam que sim, alegando que traria mais parâmetros para os casos, além de facilitar o trabalho. No entanto, 20% das entrevistadas não julgam o instrumento importante, uma vez que cada seção já possui suas modalidades de registro num prontuário único.

Para a maioria a favor do instrumento de avaliação, os principais itens sugeridos foram família, escola e satisfação com o tratamento. Adicionalmente, as entrevistadas enfatizaram a necessidade de implantação do instrumento no prontuário, com atualização periódica dos dados, além de maior comunicação/entrosamento entre as áreas.

5.4 – Consulta aos hospitais de alta complexidade.

QUADRO 11 – Retorno dos hospitais de alta complexidade consultados.

HOSPITAIS	RETORNO		TOTAL
NACIONAIS	Não disponibilizam material	1 (05,26%)	8 (42%) N = 19
	Não possuem modelos de avaliação psicossocial	5 (26,31%)	
	Não oferecem suporte psicossocial por falta de profissionais	1 (05,26%)	
	Discutem aspectos como atenção a família, ansiedade do paciente	1 (05,26%)	
INTERNACIONAIS	Não possuem modelos de avaliação psicossocial	2 (14,28%)	3 (23%) N = 13
	Discutem aspectos como histórico familiar, adaptação funcional, escola, relacionamentos interpessoais, trabalho	1 (07,14%)	

Dos 32 hospitais e associações consultados, sendo 19 nacionais e 13 internacionais, 11 (34%) retornaram ao convite enviado por meio de carta/e-mail. Destes retornos, a maioria justificou não possuir modelos de avaliação psicossocial. Em um caso, a instituição não tinha sequer profissionais para tanto. Apenas dois hospitais (6%), sendo um nacional e um internacional, sugeriram aspectos como: família, escola, relacionamentos interpessoais e estado emocional.

5.5 – Dados para montagem do instrumento.

A seguir estão elencados todos os aspectos psicossociais que foram pesquisados no processo de levantamento de dados descrito anteriormente.

O quadro 12 apresenta o resultado de todo levantamento realizado para identificar os aspectos psicossociais relevantes à condição daquele que tem fissura labiopalatina e sua família, num total de 37 itens. Os aspectos, posicionados na primeira coluna, estão em ordem

alfabética. Na segunda coluna há um total de “S” representando numericamente a quantidade de vezes que o item foi mencionado, destacando-se: ajustamento emocional, escolaridade, ocupação, relacionamento familiar e social, satisfação com o tratamento, situação econômica e condições de saúde. Os campos com “N” significam que o item não foi mencionado ou observado na pesquisa.

A literatura trouxe a maior contribuição e foi preciso dividir as informações advindas de publicações e de instrumentos de avaliação. Os dados provenientes dos 100 prontuários dos pacientes estão distribuídos entre protocolos e evolução geral e mostram as opiniões das duas áreas analisadas, como as entrevistas. Os itens advindos dos hospitais de alta complexidade foram organizados entre hospitais nacionais e internacionais.

QUADRO 12 - Síntese geral dos aspectos psicossociais. Legenda: S = consta N= não consta

Aspecto psicossocial	Total S	Literatura		Análise de Prontuários Psicologia		Análise de Prontuários Serviço Social		Entrevistas		Outros hospitais	
		Textos e artigos	Instrumentos	Protocolo clínico	Evolução geral	Protocolo clínico	Evolução geral	Psicologia	Serviço Social	Brasil	Exterior
Adaptação com fissura	2	N	S	N	N	N	N	N	N	S	N
Ajustamento emocional	7	S	S	S	S	N	S	S	S	N	N
Ansiedade	3	S	S	N	N	N	N	N	N	N	S
Atividades vida diária	1	N	S	N	N	N	N	N	N	N	N
Autoestima	1	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Bem estar	1	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Comportamento/personalidade	3	S	S	N	S	N	N	N	S	N	N
Condições de fala	2	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N
Condições de moradia	3	S	S	N	N	S	N	N	N	N	N
Consciência da própria condição	3	S	S	N	S	N	N	N	N	N	N
Cultura	3	S	N	N	N	N	N	S	S	N	N
Depressão	2	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N
Desempenho escolar	4	S	S	N	N	S	N	S	S	N	S
Escolaridade	8	S	S	N	S	S	S	S	S	S	N
Estado de saúde/somatizações	5	S	S	N	N	S	N	S	S	N	N
Expectativa de vida	2	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N
Expectativas com tratamento	4	S	S	N	S	S	N	N	S	N	N
Felicidade	1	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N

Continua

Continuação

Aspecto psicossocial	Total S	Literatura		Análise de Prontuários Psicologia		Análise de Prontuários Serviço Social		Entrevistas		Outros hospitais	
		Textos e artigos	Instrumentos	Protocolo clínico	Evolução geral	Protocolo clínico	Evolução geral	Psicologia	Serviço Social	Brasil	Exterior
Histórico familiar	4	S	S	N	N	N	N	N	S	S	N
Lazer	2	N	S	N	N	N	N	N	S	N	N
Ocupação	8	S	S	N	S	S	S	S	S	S	N
Provocações escola	2	S	S	N	N	N	N	N	S	N	N
Qualidade de vida	2	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N
Recursos para tratamento	3	S	N	N	N	S	N	N	S	N	N
Relacionamento afetivo/conjugal	1	S	N	N	N	N	S	N	N	N	N
Relacionamento familiar	9	S	S	S	S	S	S	S	S	N	S
Relacionamento social	8	S	S	S	S	S	N	S	S	S	N
Relacionamento trabalho	2	N	N	S	S	N	N	N	N	N	N
Religião	4	N	S	N	S	S	N	N	S	N	N
Resolução de problemas	1	S	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Satisfação com tratamento	6	S	S	S	S	N	S	S	N	N	N
Serviços oferecidos tratamento	2	S	N	N	N	N	N	N	S	N	N
Situação demográfica	4	S	S	N	N	S	N	S	N	N	N
Situação econômica	6	S	S	S	N	S	N	S	S	N	N
Suporte social	3	S	S	S	N	N	N	N	N	N	N
Tipo deformidade	3	S	S	N	N	N	N	S	N	N	N
Visibilidade do estigma	2	S	S	N	N	N	N	N	N	N	N

5.6 – Instrumento de avaliação psicossocial

Figura 2: Instrumento de avaliação psicossocial – 1ª versão.

AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOSSOCIAL DE PACIENTES COM FISSURA LABIOPALATINA – HRAC/USP
Data:
Nome: RG:_____
Local atendimento: ( )Ambulatório ( )Internação ( )outro_____
Respondente: ( ) Próprio paciente ( )Acompanhante _____
I – IDENTIFICAÇÃO

Sexo:	( )M ( )F	
Nascimento:	Data ___/__/____ _____anos	Local
Tipo fissura	( ) pré-forame incisivo ( ) transforame incisivo ( ) pós-forame incisivo ( ) fissuras faciais raras ( ) outras	
Tempo tratamento no HRAC	( ) menos 1 ano ( ) 1 a 5 anos ( ) 5 a 10 anos ( ) 10 a 20 anos ( ) mais de 20 anos	
Tratamento anterior ao HRAC	( ) sim ( ) não aplicável	( ) menos 1 ano ( ) 1 a 5 anos ( ) 5 a 10 anos ( ) 10 a 20 anos ( ) mais de 20 anos
Doenças /anomalias relacionadas ou não a fissura.	( ) sim ( ) não	qual:
Escolaridade	( ) analfabeto ( ) fundamental ( ) médio ( ) superior ( ) pós graduação	( )completo ( ) incompleto
Ocupação	( ) não aplicável/ não tem idade ( ) ativo ( ) aposentado ( ) desempregado ( ) estudante	( ) menos de 1 ano ( ) de 1 a 5 anos ( ) mais de 5 anos ( ) mais de 10 anos
Estado Civil	( ) solteiro ( ) casado ( ) união estável ( ) separado/divorciado ( ) viúvo	
Filhos	( ) não aplicável ( ) um ( ) de 2 a 4 ( ) 5 ou mais	
Religião	( ) Católica ( ) Evangélica/protestante ( ) Espírita ( ) Testemunha de Jeová ( ) Sem religião ( ) outra	
Local de Moradia	( ) Norte ( ) Nordeste ( ) Sul ( ) Sudeste ( ) Centro Oeste ( ) Outro País	Cidade: Estado:

II - DESEMPENHO PSICOSSOCIAL

Abaixo estão algumas perguntas sobre o paciente. É importante que todas sejam respondidas, assinalando a alternativa que melhor se aplica. Ao final some os pontos de cada domínio e o total geral, sendo que maiores valores correspondem a melhor desempenho psicossocial.

DOMINIO FÍSICO		Muito insatis-feito	Insatis-feito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	Está satisfeito com a aparência da boca?	1	2	3	4	5
2	Está satisfeito com a aparência do nariz?	1	2	3	4	5
3	Está satisfeito com as condições de fala?	1	2	3	4	5
4	Como avalia sua capacidade no trabalho, se exerce ocupação?	1	2	3	4	5
5	Como avalia sua capacidade na escola, se estudante?	1	2	3	4	5
6	Está satisfeito com sua alimentação?	1	2	3	4	5
7	Está satisfeito com a saúde em geral?	1	2	3	4	5
		Sempre	Muito frequen-temente	Algumas Vezes	Raramen-te	Nunca
8	Acha que a fissura é perceptível pelos outros?	1	2	3	4	5
9	Observa prejuízos funcionais (oclusão e fala) decorrentes da fissura?	1	2	3	4	5
10	Fica doente?	1	2	3	4	5
DOMINIO PSICOLÓGICO		Nunca	Algumas Vezes	Frequen-temente	Muito frequen-temente	Sempre
11	Sente ou já sentiu discriminação da família por causa da fissura?	5	4	3	2	1
12	Sente ou já sentiu discriminação na escola por causa da fissura?	5	4	3	2	1
13	Sente ou já sentiu discriminação no trabalho por causa da fissura?	5	4	3	2	1
14	Sente ou já sentiu discriminação na vida social por causa da fissura?	5	4	3	2	1
17	Apresenta sentimentos como ansiedade ou depressão?	5	4	3	2	1
15	Acha que a vida tem sentido?	1	2	3	4	5
16	É capaz de aceitar a própria condição de pessoa com FLP?	1	2	3	4	5
18	Tem capacidade de resolver os próprios problemas?	1	2	3	4	5
19	Está feliz consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Sente-se confiante em relação ao futuro?	1	2	3	4	5

Continua

Continuação

DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
21	Como avalia o relacionamento com a família?	1	2	3	4	5
22	Como avalia o relacionamento com amigos/colegas na vida social?	1	2	3	4	5
23	Como avalia o relacionamento com amigos/colegas da escola, se estudante?	1	2	3	4	5
24	Como avalia o relacionamento com amigos/colegas do trabalho, se trabalha?	1	2	3	4	5
25	Como é o seu relacionamento com os profissionais do HRAC?	1	2	3	4	5
26	Como é sua participação junto as decisões da equipe sobre o tratamento?	1	2	3	4	5
27	Como avalia o apoio que recebe de familiares para o tratamento?	1	2	3	4	5
28	Como avalia o apoio que recebe de colegas de trabalho e amigos para o tratamento?	1	2	3	4	5
29	Como avalia sua capacidade para fazer novas amizades?	1	2	3	4	5
30	Como avalia sua capacidade de comunicação interpessoal?	1	2	3	4	5
DOMÍNIO MEIO AMBIENTE		Nunca	Algumas Vezes	Frequen-temente	Muito frequen-temente	Sempre
31	A condição de pessoa com FLP interfere ou interferiu no acesso a escola?	5	4	3	2	1
32	A condição de pessoa com FLP interfere ou interferiu no acesso ao trabalho?	5	4	3	2	1
33	Aproveita as oportunidades de lazer oferecidas na comunidade?	1	2	3	4	5
34	Considera ter informações suficientes sobre o tratamento?	1	2	3	4	5
		Muito insatis-feito	Insatis-feito	Nem satisfeito nem insatis-feito	Satisfeito	Muito satisfeito
35	Está satisfeito com a condição econômica da sua família?	1	2	3	4	5
36	Está satisfeito cm os resultados do tratamento?	1	2	3	4	5
37	Está satisfeito com os recursos de apoio a reabilitação na cidade ou região de origem (extra HRAC)?	1	2	3	4	5
38	Está satisfeito com o tratamento da FLP realizado (HRAC)?	1	2	3	4	5
39	Está satisfeito com o local onde mora?	1	2	3	4	5
40	Está satisfeito com sua ocupação?	1	2	3	4	5

Observações:

III – AVALIAÇÃO – TOTAL DESEMPENHO PSICOSSOCIAL:

DOMÍNIOS	Pontos		TOTAL GERAL		Nome e registro do profissional:
Físico			( ) De 40 a 71	MUITO RUIM	
Psicológico			( ) De 72 a 103	RUIM	
Relações Sociais			( ) De 104 a 135	REGULAR	
Meio Ambiente			( ) De 136 a 167	BOM	
TOTAL			( ) De 168 a 200	MUITO BOM	

5.7 – Parecer da equipe de reabilitação (HRAC).

O instrumento foi apresentado a 10 profissionais que compõem a equipe de reabilitação do HRAC nas seguintes áreas: Fonoaudiologia, Fisioterapia, Cirurgia Plástica, Pediatria, Genética, Nutrição, Enfermagem, Odontologia, Psicologia e Serviço Social. Destas, duas áreas (Fisioterapia e Genética) devolveram em branco.

Foi pedido que os membros da equipe de reabilitação analisassem o instrumento e respondessem às questões sobre os aspectos psicossociais e sua relevância para o tratamento de pessoas com fissura labiopalatina.

Abaixo, a categorização dos profissionais consultados.

QUADRO 13 – Caracterização do perfil da equipe de reabilitação do HRAC.

		Total Geral %
Sexo	Feminino	7 (87,5%)
	Masculino	1 (12,5%)
Idade	40 a 50 anos	4 (50%)
	50 anos ou mais	2 (25%)
Tempo Graduação	Não informou	1 (12,5%)
	mais de 30 anos	2 (25%)
	De 15 a 30 anos	4 (50%)
Tempo no Hospital	Não informou	1 (12,5%)
	15 a 30 anos	7 (87,5%)
Pós Graduação	Especialização	2 (25%)
	Mestrado /Doutorado	4 (50%)
	Não informou	2 (25%)
Total entrevistados		**8 (100)%**

Os profissionais da equipe entrevistados eram, em sua maioria, do sexo feminino, com idades entre 40 e 50 anos. Metade deles com mais de 15 anos de formação e quase todos com mais de 15 anos de função no Hospital. Dos que informaram, 75% tem pós-graduação.

QUADRO 14 – Síntese das questões abordadas na entrevista com a equipe de profissionais do Hospital.

QUESTÕES	RESPOSTAS	TOTAL % N=8
1 - O que são aspectos psicossociais?	Emocional/psicológico	5 (62%)
	Interações sociais	2 (25%)
	Família	1 (12,5%)
	Socioeconômico	5 (62%)
	Profissão/trabalho	2 (25%)
	Escola	4 (50%)
	Cultura	1 (12,5%)
2 - Quais aspectos podem influenciar o tratamento do paciente com fissura?	Emocional/psicológico	3 (37%)
	Familiar	2 (25%)
	Socioeconômico	4 (50%)
	Interações sociais	1 (12,5%)
	Confiança no tratamento	1 (12,5%)
3 – Interesse pelas condições psicossociais dos pacientes que atende.	Sim, pois ajuda no tratamento	5 (62%)
4 – Contribuição do estudo psicossocial na área de atuação.	Maior interação com paciente	5 (62%)
	Auxilia no trabalho	3 (37%)
5 – Aspectos no instrumento relevantes para a especialidade.	Todos	1 (12,5%)
	Expectativas do tratamento	1 (12,5%)
	Satisfação com tratamento	1 (12,5%)
	Satisfação com a fala	1(12,5%)
	não respondeu	4 (50%)
6 – Observações adicionais.	Mais interação com Psicologia	1(12,5%)
	Instrumento está completo	2 (25%)

Os profissionais entrevistados tiveram a oportunidade de analisar o instrumento apresentado e fazer suas observações. Quando questionados sobre o que seriam os aspectos psicossociais, as respostas permearam as questões psicológicas e emocionais, condições socioeconômicas, escola, trabalho e relações sociais.

Sobre a influência dos aspectos no tratamento das fissuras, os profissionais lembraram-se da questão socioeconômica seguida da emocional e familiar. Todos apontaram ter interesse nos aspectos psicossociais dos pacientes, afirmando que estes contribuem para a compreensão e melhoria do tratamento, salientando inclusive a importância de saber sobre a satisfação com o tratamento oferecido. De modo geral, todos elogiaram o instrumento, dando ênfase na necessidade de implantação do mesmo no prontuário.

5.8 – Aplicação do instrumento nos pacientes.

A 1ª versão do instrumento foi aplicada por psicólogas e assistentes sociais em 20 pacientes, sendo 10 adolescentes e adultos e 10 crianças. Em reunião com as profissionais que aplicaram o instrumento, foram apresentadas à pesquisadora algumas sugestões:

- Definir, na escala de pontuação, uma nota neutra para ser aplicada àqueles que não estudam ou não trabalham, de forma a não serem prejudicados na avaliação total.
- No item identificação, foi sugerida a inserção do quesito tempo de tratamento com base na data da matrícula, considerando que nem sempre o paciente tem este dado exato.
- No item escolaridade, deve ser esclarecida a série no ensino fundamental, o curso no ensino superior e a especialidade na pós-graduação.
- Foi proposto que seja especificada a ocupação atual e a situação ocupacional como ativo, inativo, aposentado, desempregado ou estudante.
- Na opção tratamento anterior ao HRAC, trocar o item não se aplica por sim ou não.
- Substituir o item “moradia” por “região de moradia”.
- Identificar se o respondente é o paciente, o acompanhante ou ambos.

- Na apresentação do instrumento, colocar itens como: “quão satisfeito está com” ou “com que frequência” no cabeçalho dos blocos e não no início de cada pergunta.
- No domínio psicológico, acrescentar a questão: “Com que frequência fala sobre a condição de pessoa com fissura?”.
- No domínio relações sociais, incluir questões sobre relacionamento afetivo e apoio das pessoas na escola.
- No domínio meio ambiente, incluir: a satisfação com o acesso aos serviços de saúde fora do HRAC; a satisfação com os meios e comunicação/informação que possui; a satisfação com os recursos oferecidos na escola; a satisfação com as condições do ambiente de trabalho;
- As questões 36 e 38 do domínio meio ambiente estavam muito parecidas, confundindo o examinando, pois ambas perguntavam sobre a satisfação com o tratamento. Sugeriu-se anulação de uma delas e inclusão de outra questão pertinente ao domínio.

Inicialmente, foi proposta uma forma de avaliação por somatória de pontos, separados por domínios e depois uma soma geral de todos os domínios, significando assim, a pontuação total do desempenho psicossocial. Porém, com a sugestão de itens “não aplicáveis” para pessoas que não trabalham e/ou não estudam, por exemplo, foi necessária uma correção pelo cálculo da média, de forma a não prejudicar a pontuação do paciente que não se encaixe em algum item.

A seguir, o instrumento finalizado após as aplicações, análises e discussões.

5.9 – Instrumento após análise e aplicação

Figura 3 - Instrumento de avaliação psicossocial após análise e aplicação – 2ª versão.

AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO PSICOSSOCIAL 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 no prontuário ____/_____/_____
Estuda	( ) sim ( ) não	
Escolaridade	( ) analfabeto ( ) fundamental (_____ série) ( ) médio (_____ série) ( ) superior (curso:_____) ( ) pós graduação (área _____)	( )completo ( ) incompleto
Situação Ocupacional	( ) ativo ( ) aposentado ( ) desempregado ( ) estudante ( ) afastamento - licença	Ocupação:
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

II - DESEMPENHO PSICOSSOCIAL

Abaixo estão algumas perguntas sobre as vivências do paciente nos últimos 15 dias. É importante que todas sejam respondidas, assinalando a alternativa que melhor se aplica. Ao final, calcule a média de cada domínio dividindo a soma dos pontos pelo número de respostas respondidas (desconsiderando as respostas "não se aplica"). O total geral se dará pela média dos quatro domínios, sendo que maiores valores correspondem a melhor desempenho psicossocial.

DOMINIO FÍSICO		Muito insatis-feito	Insatis-feito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satis-feito	Muito satis-feito	Não se aplica
Quão satisfeito está com:							
1	a aparência da boca?	1	2	3	4	5	
2	a aparência do nariz?	1	2	3	4	5	
3	as condições de fala?	1	2	3	4	5	
4	a capacidade no trabalho?	1	2	3	4	5	
5	a capacidade na escola?	1	2	3	4	5	
6	a sua alimentação?	1	2	3	4	5	
7	o seu sono	1	2	3	4	5	
Com que frequência		Sempre	Muito frequen-temente	Algumas vezes	Rara-mente	Nunca	Não se aplica
8	fica doente?	1	2	3	4	5	
9	observa prejuízos funcionais (oclusão e fala) decorrentes da fissura?	1	2	3	4	5	
10	acha que a fissura é perceptível pelos outros?	1	2	3	4	5	
		SUBTOTAL – média _____ / _____ = _____					
DOMINIO PSICOLÓGICO		Nunca	Algumas Vezes	Frequen-temente	Muito frequen-temente	Sempre	Não se aplica
Com que frequência							
11	sente discriminação da família por causa da fissura?	5	4	3	2	1	
12	sente discriminação na escola por causa da fissura?	5	4	3	2	1	
13	sente discriminação no trabalho por causa da fissura?	5	4	3	2	1	
14	sente discriminação na vida social por causa da fissura?	5	4	3	2	1	
15	fica satisfeito com sua aparência física?	1	2	3	4	5	
16	é capaz de aceitar e falar sobre a própria condição de pessoa com fissura?	1	2	3	4	5	
17	apresenta sentimentos como ansiedade, ou depressão?	5	4	3	2	1	
18	tem capacidade de resolver os próprios problemas?	1	2	3	4	5	
19	acha que a vida tem sentido?	1	2	3	4	5	
20	está feliz e satisfeito consigo mesmo?	1	2	3	4	5	
		SUBTOTAL – média_____ / _____ = _____					

Continua

Continuação

DOMÍNIO RELAÇÕES SOCIAIS		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom	Não se aplica
Como avalia:							
21	o relacionamento com a família?	1	2	3	4	5	
22	o relacionamento com amigos/colegas na vida social?	1	2	3	4	5	
23	o relacionamento com amigos/colegas da escola?	1	2	3	4	5	
24	o relacionamento com amigos/colegas do trabalho?	1	2	3	4	5	
25	seus relacionamentos afetivos?	1	2	3	4	5	
26	o apoio que recebe de familiares para o tratamento?	1	2	3	4	5	
27	o apoio que recebe de colegas e amigos para o tratamento?	1	2	3	4	5	
28	sua capacidade para fazer amizades?	1	2	3	4	5	
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	
		Muito insatis-feito	Insatis-feito	Nem satisfeito nem insatis-feito	Satis-feito	Muito satisfeito	Não se aplica
Quão satisfeito está com:							
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	
Psicológico			( ) De 1,5 a 2,4	RUIM	
Relações Sociais			( ) De 2,5 a 3,4	REGULAR	
Meio Ambiente			( ) De 3,5 a 4,4	BOM	Nome e Registro do Profissional
MÉDIA GERAL	/ 4 =		( ) De 4,5 a 5,0	MUITO BOM	

O Instrumento, concluído na sua segunda versão, apresenta os aspectos psicossociais a serem investigados em pessoas com fissura labiopalatina. Tem um total de 40 questões divididas em quatro blocos com 10 questões cada.

Cada bloco com dez questões representa um domínio: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. A distribuição das questões buscou abranger os parâmetros necessários para que os âmbitos estudados fossem representados e a avaliação fosse feita sem prejuízo para nenhum domínio. Abaixo, a caracterização dos domínios e suas vertentes.

- Físico: Satisfação com aspectos estéticos e funcionais; capacidade de realização de atividades diárias, profissionais e acadêmicas e estado de saúde.
- Psicológico: sentimentos de rejeição e discriminação relacionados à fissura em diferentes ambientes, sentimentos negativos em relação a si mesmo, aceitação da condição de pessoa com fissura e autossatisfação.
- Relações Sociais: relacionamentos com familiares, afetivos, amigos e colegas de trabalho e/ou da escola; relacionamento com equipe de reabilitação; habilidades sociais referentes à comunicação interpessoal.
- Meio Ambiente: condições do ambiente que a pessoa vive ou frequenta. Acesso aos serviços de saúde, condições do local de moradia, trabalho ou estudo; oportunidades de lazer, meios de comunicação e informação e condições socioeconômicas.

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

DISCUSSÃO

6 – DISCUSSÃO.

O atendimento humanizado foca o conjunto das relações entre profissionais e usuários, entre os diferentes profissionais, entre as diversas unidades e serviços de saúde e entre as instâncias que constituem o Sistema Único de Saúde (SUS) e tem como objetivo principal implementar no ambiente hospitalar uma prática acolhedora, considerando os aspectos físicos, subjetivos e sociais que compõem o atendimento à saúde.

É percebido que, apesar do HRAC ser uma instituição com grande número de pacientes atendidos, não houve abalamento negativo das habilidades e sensibilidades de seus profissionais. Comprovadamente, o Hospital tem recursos técnicos de alta qualidade para oferecer aos seus pacientes, sendo então, o momento de investir no interesse pela forma de vida destes, de como a reabilitação reflete na vida diária de cada um. Não que isto já não aconteça, mas surge a necessidade de sistematizar tais informações, de forma a enriquecer os interesses científicos e práticos da equipe interdisciplinar, afinal, os registros viabilizam o conhecimento e sua troca.

Como apresentado na revisão de literatura, as fissuras labiopalatinas representam boa parcela das malformações craniofaciais congênitas e seu tratamento reabilitador é longo e complexo. Dentro desse contexto está o sujeito com todas as suas relações e modos de vida, seu ambiente e as contingências ao seu redor.

Um tratamento como este exige um corpo de profissionais dedicados que acompanharão o desenvolvimento e as necessidades dos pacientes em todas as faixas etárias, num contexto interdisciplinar, até a alta definitiva (Shaw e Semb 2007).

Desse modo, o paciente conta com o apoio da Psicologia e do Serviço Social que se fazem intrinsecamente importantes no processo reabilitador.

À medida que a pessoa se desenvolve, surgem necessidades e expectativas que devem ser trabalhadas pela Psicologia. Especial atenção deve ser dada à satisfação do paciente consigo e com o tratamento. A Psicologia tem o dever de identificar questões relativas às psicopatologias e inadequações comportamentais no modo de vida das pessoas e sugerir modificações que signifiquem melhoria nas condições de vida.

Ao Serviço Social cabe viabilizar o acesso e a continuidade do tratamento, identificando falhas e/ou dificuldades no processo de reabilitação. Para tanto, mobiliza recursos comunitários dentro de uma rede de apoio.

A Organização Mundial da Saúde (Shaw e Semb 2007) recomenda um atendimento especializado para as pessoas com fissura, principalmente no que se refere à qualidade de vida de cada um.

Para desenvolver um instrumento de avaliação do desempenho psicossocial, especialmente para pessoas com fissura labiopalatina em tratamento no HRAC, a primeira questão a ser respondida neste trabalho é o que seriam os aspectos psicossociais e como estes interfeririam na vida das pessoas.

Pitta (1996) e Saraceno (1999) apresentam uma definição clássica para o assunto, entendendo que aspectos psicossociais tratam das formas de relacionamento do sujeito com o mundo e consigo mesmo, considerando inclusive fatores como casa, trabalho e lazer. Partindo desta definição, pode-se entender que aspectos psicossociais englobam os comportamentos e a estrutura emocional de vida de cada um, além das condições de sobrevivência e a forma com a qual os indivíduos se relacionam.

Pretendeu-se então desenvolver um instrumento que desse aos profissionais do Hospital uma situação real do desempenho psicossocial. O termo desempenho foi utilizado para esclarecer que, por meio da aplicação do instrumento, os profissionais serão capazes de pontuar, ou melhor, avaliar a situação psicossocial do sujeito entrevistado. A partir daí, um estudo aprofundado sobre algum item que esteja prejudicado pode ser elaborado, ou o paciente pode ser instruído e encaminhado a um atendimento personalizado, que atenda às suas necessidades.

6.1 – Os aspectos psicossociais relevantes para o sujeito com fissura labiopalatina.

É bastante clara a relação entre pessoa com fissura, tratamento reabilitador e aspectos psicossociais. Os textos de Aiello, Silva Filho e Freitas (2000), Hunt et al. (2005) e Veronez (2007) sinalizaram esta relação e a necessidade de debruçar com mais afinco neste assunto, visando a um maior entendimento da vida humana, nas condições de uma pessoa com fissura labiopalatina.

Com o levantamento bibliográfico de 33 pesquisas relacionadas ao tema realizadas dentro e fora do país, observou-se que vários métodos foram utilizados para tratar dos aspectos psicossociais de pessoas com fissura labiopalatina. A maioria trabalhou com entrevistas levantando pontos diversos dentro de uma ótica sobre aspectos psicossociais. Uma pequena parcela também trabalhou com análise de textos. Todo este material apresenta discussões e correlações entre a pessoa com fissura e as condições psicossociais, porém nenhum traz uma estrutura de identificação de aspectos relacionados ao modo de vida da pessoa com fissura labiopalatina com uma forma de avaliação dos mesmos.

No Brasil, a pesquisa literária apresentada tem início em 1997. Os nove textos analisados objetivaram tratar diretamente dos indicadores psicossociais e seu reflexo na vida das pessoas com fissura, levando em consideração as diferentes fases do desenvolvimento (infância, adolescência e vida adulta) em vários momentos de tratamento. A maioria destes trabalhos foi realizada no próprio HRAC.

Na pesquisa bibliográfica internacional, 24 trabalhos foram levantados. Destes, a maioria discute os aspectos psicossociais e seu reflexo na vida das pessoas com fissura. Uma pequena amostra dedica-se mais a itens isolados.

Foi identificado na revisão literária o uso de alguns instrumentos para a indicação de condições psicossociais. Estes foram utilizados na presente pesquisa, como levantamento de fatores psicossociais relevantes.

Dentre os instrumentos apresentados, destaca-se o trabalho de Nicodemo e Ferreira (2006) que desenvolveram um instrumento de avaliação do perfil psicossocial de pessoas com anoftalmia com indicação de prótese ocular. Bastante aprofundado, este modelo investiga os antecedentes do indivíduo, o impacto da doença vivida pelo paciente, os recursos de enfrentamento pessoais e familiares e as expectativas com relação ao tratamento. Porém, este instrumento não apresenta um critério de avaliação, constando apenas de levantamento de dados. Seguindo o mesmo modelo, tem-se o instrumento de abordagem psicossocial do indivíduo e da família na assistência domiciliar de Puschel, Ide e Chaves (2005) que busca de forma geral observar as condições de vida e saúde das pessoas em tratamento de alguma patologia. Como o primeiro estudo citado, este também remete-se apenas a descrever as condições, sem avaliá-las. Já o WHOQOL-BREF (WHOQOL-Group 1998), avalia a qualidade de vida enquanto considera as variáveis socioeconômicas, como também as condições de saúde. Este instrumento abrange bem as questões psicossociais, originando

resultados claros e objetivos sobre a qualidade de vida do sujeito, contudo, com uma forma difícil de correção, o que limita a aplicabilidade do instrumento à pesquisa sistematizada e inviabiliza seu uso em rotinas de atendimento ambulatorial.

A literatura estudada e os instrumentos analisados apresentam ênfase nos aspectos família, escola, trabalho, relacionamentos sociais, tratamento da fissura, estado emocional, percepção de si mesmo e relacionamento social.

A análise de prontuários da Psicologia e do Serviço Social foi realizada tendo em vista identificar os itens abordados nos protocolos clínicos e nos registros manuscritos no item "Evolução" de cada seção. Foram investigados 100 prontuários logo após os pacientes serem atendidos pelas duas especialidades. O perfil de pacientes atendidos nesta amostra classifica-os como sendo a maioria do Estado de São Paulo, do sexo masculino, com fissura tipo transforame incisivo, ratificando os dados do perfil de pacientes com fissura atendidos no HRAC, de acordo com Freitas et al. (2004).

No momento da pesquisa, a seção da Psicologia não possuía um formulário sistematizado no prontuário. Por informação de uma psicóloga do HRAC, a pesquisadora foi orientada a analisar um modelo aplicado anteriormente a pacientes do Projeto Flórida que trazia questões específicas sobre desenvolvimento, sociabilidade, relação com a fissura e expectativas do tratamento. Contudo, este modelo já não é mais utilizado, enfraquecendo o registro dos dados que se obtém dos pacientes. Cardoso (2008) afirma que a seção de Psicologia do HRAC é uma das que apresentam mais inconsistência na coleta e registro dos dados referentes à qualidade de vida dos pacientes, inviabilizando pesquisas futuras.

De qualquer forma, o instrumento sugerido foi analisado; nele foram encontrados aspectos como situação econômica, relacionamentos sociais e familiares, emoções e expectativas com o tratamento.

A seção do Serviço Social possui um protocolo de investigação de condições socioeconômicas como ocupação, número de membros na família, condições de salário e moradia. Também há a preocupação com os relacionamentos familiares, religião e expectativas com o tratamento. Este formulário compreende o estudo social que é realizado com o paciente periodicamente e dá parâmetros para a situação geral do paciente dentro e fora do Hospital (Graciano, Lehfeld e Neves Filho 1999). Considerando a saúde como um direito do cidadão e dever do Estado, o estudo social visa conhecer as condições de vida dos usuários e suas relações. Portanto, não tem um caráter de seletividade, ao contrário, visa garantir direitos ao cidadão.

Os registros de "Evolução" dos prontuários da Psicologia e do Serviço Social foram apresentados nos Quadros 7 e 8. Por se tratarem de anotações livres, foi necessário buscar um controle dos dados obtidos por meio de categorias.

As folhas de "Evolução" da Psicologia apresentam poucas informações, não especificando o motivo do atendimento nem a presença ou não de acompanhante na entrevista. Os aspectos psicossociais abordados permeiam escola, estado emocional, família e satisfação com o tratamento. A demanda maior refere-se às orientações sobre o tratamento.

Os registros da "Evolução" do Serviço Social apresentam-se um pouco mais extensos. Também na maioria dos casos não se especifica a razão do atendimento nem a presença de acompanhantes. Os principais aspectos encontrados foram: relacionamento familiar, trabalho e satisfação com o tratamento, com demanda significativa a respeito de orientações sociais como transporte e hospedagem para o tratamento.

Encontra-se uma semelhança nos aspectos psicossociais registrados pela Psicologia e o Serviço Social. As afirmações de Cardoso (2008) levam a crer que mais áreas do Hospital busquem as mesmas informações sobre a qualidade de vida. Este dado fortalece a iniciativa de

criar um instrumento único, que abranja as questões psicossociais dos pacientes e sirva para a consulta de todas as áreas interessadas, otimizando o trabalho e favorecendo a integração. Desta forma, evitar-se-ia a repetição de tópicos e/ou duplicidade de informações e, tanto o paciente, quanto o profissional e o próprio Hospital seriam beneficiados pela objetividade desse instrumento.

É real a preocupação com questões éticas ao se realizar registros em prontuários. O Conselho Federal de Psicologia apresenta as normativas para elaboração de registros de documentos, salientando que a linguagem nos documentos deve ser precisa, clara, inteligível e concisa, ou seja, deve-se restringir pontualmente às informações que se fizerem necessárias, recusando qualquer tipo de consideração que não tenha relação com a finalidade do documento específico. Os registros devem ser subsidiados em dados colhidos e analisados à luz de um instrumental técnico. O emprego de frases e termos deve ser compatível com as expressões próprias da linguagem profissional. Deve-se ainda dar especial atenção ao sigilo evitando riscos e compromissos em relação à indevida utilização das informações (Conselho Federal de Psicologia SP 2003).

Como os demais órgãos de classe relacionados à saúde, também o Conselho Federal de Serviço Social apresenta em seu código de ética as normas para o sigilo profissional, esclarecendo que em trabalho multidisciplinar só poderão ser prestadas informações dentro do estritamente necessário (Conselho Federal de Serviço Social, 1993).

O HRAC, por se tratar de um hospital de ensino, onde se prioriza o atendimento de qualidade, o respeito ao ser humano e a evolução pela ciência, deve manter total cuidado com as informações de seus pacientes. Contudo, não se deve justificar a escassez de informações nos prontuários por esta ótica, sendo esses ricas fontes de pesquisa. Evidencia-se a pouca

atenção dada a este assunto de forma que as informações não se apresentam organizadas e estruturadas, não atendendo, assim, às demandas científicas e profissionais da instituição.

As entrevistas com as profissionais da Psicologia e do Serviço Social trouxeram grandes esclarecimentos sobre a prática profissional e a aplicabilidade do instrumento a ser desenvolvido.

O perfil destas profissionais é interessante: todas são mulheres, com idades entre 40 e 50 anos, com mais de 15 anos de formação. O tempo de atuação no HRAC chega aos 30 anos para algumas e a maioria tem pós-graduação, stricto e lato sensus. Trata-se de uma equipe que conhece a história do Hospital e dos seus pacientes. Trabalham em setores bem próximos no ambulatório e internação e se utilizam de métodos semelhantes de abordagem com os pacientes, entre estes a entrevista.

A entrevista é uma relação, com características particulares, que se estabelece entre duas ou mais pessoas. É defendida como "uma relação humana na qual um dos integrantes deve procurar saber o que está acontecendo e deve atuar segundo esse conhecimento. A realização dos objetivos possíveis da entrevista (investigação, diagnóstico, orientação, etc.) depende desse saber e da atuação e acordo com esse saber" (Bleger 1987 p.12).

Um dado relevante foi em relação ao uso de critérios para o atendimento dos pacientes. A Psicologia afirma se guiar pela própria experiência e pelas condições que o paciente apresenta no momento. O risco desse modelo está na possível perda de informações, caso o profissional não for habilidoso o bastante para extraí-las. O Serviço Social direciona-se com base nos recursos para a reabilitação e no protocolo de estudo social, além do levantamento das dificuldades evidenciadas pelos pacientes.

O uso disseminado de critérios, mais uma vez, justifica a importância de um instrumento de investigação que oferecerá mais segurança na atuação profissional com retorno garantido para o paciente. O uso de um material estruturado facilita a dinâmica de atendimento e o registro de dados.

Ambas as categorias profissionais concordam sobre os itens considerados aspectos psicossociais como: interações sociais, família, escola e trabalho, sendo de maior relevância àquele que tem fissura a questão socioeconômica, seguida da emocional, familiar e interações sociais.

Para os casos em que as pessoas atendidas salientam dificuldades específicas quanto ao tratamento ou uma questão particular referente à reabilitação, estes são encaminhados para serviços dentro e fora do Hospital.

Quase todas as entrevistadas afirmaram a importância de um instrumento de avaliação psicossocial. Contudo, houve observações, talvez mal interpretadas, sugerindo uma unificação das especialidades, temendo que uma invada o campo de atuação da outra. Porém, o instrumento desenvolvido tem o objetivo de unificar informações sobre o paciente, que digam quem ele é, como se relaciona com o mundo, o que sente em relação a si mesmo, sua cultura de valores e condições de saúde e sobrevivência. Desta forma a equipe interdisciplinar poderá se beneficiar destas informações, cada uma dentro do seu âmbito de atuação, como proposto por Garcia et al. (2007).

Algumas respostas nas entrevistas salientaram a necessidade de maior entrosamento entre as seções. Pretende-se, assim, facilitar o trabalho, mostrar num único material dados sobre o paciente que ultrapassam as condições estéticas e funcionais e que são de interesse de todas as áreas.

Um último dado das entrevistas aponta a necessidade de implantação do instrumento no prontuário. Tal decisão, assim como melhores formas para aplicação e análise, caberá a diretoria do Hospital, após o mesmo ser apresentado.

A consulta aos hospitais que também prestam serviços e reabilitação de fissuras labiopalatinas no Brasil e exterior trouxe uma realidade diferente da esperada. A grande maioria não retornou a pesquisa, o que faz pensar na pouca contribuição entre as instituições dentro do próprio universo científico. As instituições que retornaram alegaram não possuir modelos de avaliação psicossocial, inclusive em um caso ficou demonstrado o interesse em conhecer o instrumento que se apresenta para que seja adotado.

Um dos objetivos da presente pesquisa seria justamente comparar modelos de instrumentos a fim de identificar semelhanças e utilizá-los como base para o instrumento que se pretendeu desenvolver. Infelizmente não foi possível atender a este objetivo.

Mesmo sem modelos sistematizados, duas instituições (uma nacional e uma internacional) sugeriram um estudo a partir de dados da família, escola, relacionamentos interpessoais e estado emocional.

De modo geral, buscou-se, com a análise de todo o material apresentado, identificar quais aspectos foram estudados pelos autores e sua relação com a pessoa com fissura. Esta análise gerou o Quadro 12, que traz a síntese de todos os aspectos encontrados, totalizando 37 itens destacando-se os mais citados em número: relacionamento familiar, escolaridade, ocupação, relacionamento social, ajustamento emocional, satisfação com o tratamento, situação socioeconômica e estado de saúde. Estes são discutidos na sequência.

A família é unida por múltiplos laços capazes de manter os membros moralmente, materialmente e reciprocamente durante uma vida e durante as gerações. Tem como função primordial a de proteção, tendo sobretudo, potencialidades para dar apoio emocional para a

resolução de problemas e conflitos, podendo formar uma barreira defensiva contra agressões externas. Por constituir o maior recurso natural para lidar com situações potenciadoras de stress associadas à vida na comunidade, o ambiente familiar ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo (Minuchin 1990).

Considerada a família como base para todos os relacionamentos da pessoa com o mundo, as teorias do desenvolvimento humano enfatizam a importância das experiências familiares na formação da personalidade adulta. Acredita-se que o papel assumido pela criança na família tem implicações no comportamento adulto posterior. O apoio familiar à pessoa com uma deformidade dará a ela a segurança que necessita para enfrentar as dificuldades advindas de tal situação (Tavano 2000).

A escola, como um dos principais agentes socializadores, é responsável não apenas pela difusão de conhecimentos, mas pela transmissão dos valores de uma cultura entre gerações. A educação tem na ação concreta uma de suas principais bases, envolvendo atitudes e comportamentos que, repetindo-se e transformando-se no dia a dia, poderão vir a consolidar-se como prática socialmente aceita (Amaral 1997).

A educação é premissa básica para o desenvolvimento e independência. Ao contrário de algumas décadas atrás, a comunidade em geral já admite o estudo como ferramenta para alcançar a sobrevivência digna. O ambiente escolar é o segundo meio social importante para a pessoa, depois da família.

Amaral (1997) afirma que a escola é o lugar de novos relacionamentos, onde a pessoa será observada e julgada. Além do mais, é um ambiente para demonstração de competências e habilidade adquiridas, o que dependerá do desempenho acadêmico e das expectativas de colegas e professores sobre o aluno. Bachega (2002) constatou que a comunicação falha e o tratamento longo afetam a educação de jovens com fissura, principalmente no que se refere ao

interesse pelos estudos. Outra condição que poderia interferir no segmento escolaridade foi evidenciada por Tavano (1994) que afirma que os professores e colegas julgam mal as crianças com fissura, atribuindo dificuldades cognitivas em concomitância à gravidade da malformação e, consequentemente, influenciando no autoconceito e no desenvolvimento acadêmico.

Exercer uma ocupação dá ao ser humano uma identidade. As pessoas são reconhecidas pelo que fazem e pelo que produzem. Segundo Marx e Engels (2002), para viver era preciso antes de tudo comer, ter habitação, vestir-se, entre outros, por meio do desenvolvimento da atividade física humana.

Neste sentido, o trabalho amplia o universo e a ação do homem, ou seja, enquanto ser ativo na sua relação com a natureza, ele a domina, transforma e se autoconstrói. Esse papel desempenhado pela categoria trabalho reflete a história humana como a história da organização produtiva, no sentido da sobrevivência do ser humano.

Existe uma preocupação em relação à colocação da pessoa com malformações craniofaciais no mercado de trabalho. Peter, Chinsky e Fisher (1975) e Ramstad, Otten e Shaw (1995a) observaram que a sociedade parece valorizar menos o trabalho de pessoas com fissura, dificultando a contratação em empregos formais, embora eles tivessem iguais condições para o exercício de funções laborativas. Contudo, Blatner (2000) observou que a maioria dos pacientes com fissura, por ela pesquisados, trabalha no setor terciário e não sofrem qualquer discriminação por causa da malformação, em decorrência dos resultados positivos do processo de reabilitação.

Tanto na família, como na escola ou no trabalho são desenvolvidas relações sociais. As relações sociais compreendem todas as formas de relacionamento interpessoal necessárias ao bem-estar do sujeito e à vida em sociedade. É por intermédio das relações com o outro que a pessoa adquire indicadores da percepção de si mesmo e de sua participação no mundo.

Peter, Chinsky e Fisher (1975), Tavano (1994) e Aiello, Silva Filho e Freitas (2000) atribuíram às alterações morfológicas e funcionais os problemas nas relações sociais vivenciados pelas pessoas com fissura labiopalatina. Por outro lado, Tavano (2000), Patel e Ross (2003), Marques (2004) e Veronez e Tavano (2005) observaram que a malformação não afetou a vida social e os pacientes detectaram significativa melhora nos relacionamentos sociais, após as cirurgias reabilitadoras porque, com a aparência e fala melhoradas, sentiam um aumento da probabilidade de serem aceitos num grupo social. Parece que não se pode mais considerar a pessoa que nasceu com fissura e está reabilitada, como possuidora de déficit nos relacionamentos sociais, uma vez que pesquisas recentes mostram os pacientes bem relacionados socialmente, com bom convívio entre amigos e familiares.

O bem-estar psicológico repercute em todas as dimensões da vida, proporcionando possibilidades de atuação positiva e encorajamento frente às adversidades. Diante de um tratamento para restabelecimento da saúde, toda a carga emocional que acompanha o paciente desde o diagnóstico deve ser considerada (Alves 1995). Desse modo, o estado emocional do paciente repercute em fatores favoráveis ou desfavoráveis na sua reabilitação. É importante que a equipe hospitalar tenha informações sobre as condições emocionais dos pacientes e, mais ainda, das suas próprias, criando dessa maneira condições para que uma intervenção possa ser realizada em harmonia com os princípios disciplinadores de um tratamento de qualidade.

A preocupação com a influência da fissura no âmbito psicológico reveste-se de fundamental importância para os estudiosos do comportamento, pois a saúde emocional contribui efetivamente para a boa qualidade de vida, como afirmam Berlim, Mattevi e Fleck (2003).

Em estudos com pacientes com fissura labiopalatina, Tavano (1994), Ramstad, Otten e Shaw (1995b), Garcia, Neme e Chinelato (1999), e Sinko et al. (2005) encontraram danos psicológicos e distúrbios psicossomáticos como ansiedade, depressão e palpitações, além de uma autoimagem desfavorável e elevado índice de dependência emocional. Os autores apontaram que o sujeito com fissura tende a ter questões complexas que conduzem ao desajuste psicossocial desde a infância, refletindo negativamente na idade adulta. Por outro lado, Pruzinsky 1992, Amaral 1997, Endriga e Kapp-Simon 1999, Minervino-Pereira 2000, Marcusson, Paulin e Östrup 2002 e Hunt et al. 2005, encontraram, em suas pesquisas, adultos sem transtornos emocionais aparentes, com autoestima mediana e bem ajustados psicologicamente.

Vale lembrar que a presença de desajustamento psicológico depende de uma série de fatores aos quais as pessoas estão expostas e não somente à condição de ter fissura.

Romano (1999) e Strauss (2001) afirmaram que os pacientes, uma vez inseridos como ativos no processo reabilitador, participando das decisões sobre si mesmo e o tratamento, são capazes de avaliar a satisfação com os serviços de saúde oferecidos de forma responsável. Tal condição é própria dos pacientes do HRAC em função da convivência intensiva entre a equipe, o paciente e sua família, que proporciona um maior conhecimento de suas inquietações e insatisfações (Alves 1995). Contudo, referente ao critério de avaliação de satisfação com o serviço oferecido, é preciso considerar as opiniões de Ware (1978), Lemme Noronha e Resende (1991) e Cesar et al. (2005), que pontuaram que os pacientes tendem a

avaliar positivamente os serviços prestados gratuitamente, dificultando a investigação de obstáculos que estariam impedindo um atendimento melhor.

Também precursoras de qualidade de vida e bom desempenho psicossocial são as condições socioeconômicas e de sobrevivência. Boa parte do que se pode julgar como bem-estar está atrelada a uma base financeira familiar que dê garantias à saúde, alimentação, moradia, vestuário, educação de qualidade, dentre outros.

Há que se considerar que a pobreza não se limita apenas à insuficiência da renda, mas sim, constitui condição que se relaciona a vários tipos de carência. Entre estes, estão aqueles que se referem à participação do poder público no assim chamado salário indireto, isto é, a educação, a saúde, a previdência social e outras. Tanto sob o ponto de vista qualitativo como quantitativo, a precariedade tem caracterizado esses serviços, permitindo a existência de processo espoliativo em evolução (Forattini 1991).

O estado de saúde repercute em todos os aspectos da vida do indivíduo. Este estado, aliado às condições de vida predizem a capacidade para realização de tarefas e a possibilidade de uma vida em plenitude.

Para a Organización Mundial de la Salud (1994), a definição de saúde refere-se à situação de perfeito bem-estar físico, mental e social da pessoa. Segre e Ferraz (1997) questionam a atual definição, pois a consideram ultrapassada por visar uma perfeição inatingível, considerando-se as próprias características da personalidade. Segundo os autores, quando se fala em "bem-estar" já se englobam todos os fatores que influem sobre o homem; dentre eles, os aspectos biopsicossociais, pois o homem é uma integração subjetiva de seus estados físico, emocional e social.

O estado de saúde e as condições gerais de vida estão inter-relacionados. Para a sua compreensão devem-se considerar mais fatores do que simplesmente a ausência de doença, como os aspectos sociais e de sobrevivência. Pois quanto melhor as condições gerais de vida melhor a perspectiva de qualidade de vida para uma determinada população.

Veronez (2007) com o intuito de levantar as condições de vida e saúde de pacientes adultos com fissura labiopalatina, observou que eles têm relacionamentos interpessoais e convívio familiar de acordo com o esperado para a sua idade e que as possíveis dificuldades encontradas nos setores educacional e profissional são condizentes com a população em geral. Os pacientes atendidos no HRAC também apresentam bons índices de qualidade de vida, estavam bem ajustados emocionalmente e satisfeitos com o tratamento recebido.

6.2 – O instrumento de avaliação do desempenho psicossocial.

Após o trabalho de busca dos aspectos psicossociais a serem considerados na realidade do sujeito com fissura labiopalatina, o desafio foi estruturar tais aspectos de forma que a quase totalidade deles fosse abordada e fosse possível obter informações psicossociais dos pacientes de forma bem clara e abrangente.

Foi intenção desta pesquisa oferecer ao Hospital um instrumento de avaliação psicossocial de fácil manuseio. Apesar de bem discutida, é recente a busca por indicadores da qualidade de vida das pessoas assistidas em serviços de saúde. O espectro saúde-doença e as relações profissionais que exigem técnica e tomada de decisão deixam em segundo plano um atendimento mais aprofundado. O uso das medidas de qualidade de vida, na prática clínica, assegura que o foco do tratamento e avaliações seja o paciente e não os sintomas.

No entanto, uma medida, cujo uso além da pesquisa seja efetivado também na prática clínica, deve ser simples e rápida de completar (Higginson e Carr 2001).

Na apresentação do instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina, encontra-se primeiramente um cabeçalho com dados referentes à data, identificação do sujeito, local da aplicação do instrumento e identificação do respondente. Isso facilita o controle sobre a reaplicação periódica do mesmo.

Em seguida, um quadro com dados de identificação traz inicialmente os itens nascimento e sexo. Na sequência serão obtidas informações sobre o tipo de fissura, doenças e anomalias relacionadas à malformação ou não e tratamento anterior ao HRAC e no HRAC.

É fundamental para qualquer profissional da saúde conhecer a gravidade do comprometimento do paciente que atende, bem como sua caminhada em relação ao tratamento (Graciano, Tavano e Bachega 2007). 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.

Em centros como o HRAC, onde o processo reabilitador ocorre por um longo tempo, o paciente é acompanhado durante todo o período por diferentes profissionais de uma equipe preparada (Aiello, Silva Filho e Freitas 2000 e Abdo e Machado 2005). O sujeito que iniciou o tratamento da fissura labiopalatina na infância, vivencia, em meio ao processo reabilitador, todas as fases de desenvolvimento até sua idade adulta. Sendo assim, um trabalho em equipe não pode dispensar as valiosas informações trazidas pelos pacientes.

Ainda na identificação, os dados que seguem servem para elucidar as condições gerais de vida. Neste momento pretende-se obter informações sobre situação escolar e profissional, estado civil, filhos, religião e região de moradia. Os itens escolaridade, situação ocupacional,

estado civil e religião foram apresentados conforme as orientações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE 2007).

Para a avaliação psicossocial do sujeito fica evidente a necessidade de um levantamento de suas condições de vida (WHOQOL-Group 1994), por serem estes aspectos considerados os melhores medidores do estado geral da pessoa.

Muitos modelos foram rascunhados e discutidos até se chegar a primeira versão do instrumento. Primeiramente, pensou-se em seguir o modelo apresentado por Nicodemo e Ferreira (2006) que elencava uma série de questões com respostas fechadas e semiabertas, divididas em blocos. Contudo, esse instrumento ficaria muito extenso, e não permitiria uma visão geral da situação, nem uma avaliação do nível de desempenho psicossocial.

Foi, então, que decidiu-se por elaborar um instrumento de avaliação que consultasse o paciente sobre os aspectos psicossociais e que, além disso, desse uma pontuação para se ter a noção de desempenho das condições atuais do sujeito.

Desse modo, a escolha foi por tomar como referência o modelo apresentado pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL 1994) que apresenta a investigação dos aspectos referentes à qualidade de vida dos sujeitos divididos em domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Entretanto, o conteúdo das questões e a forma de avaliação seguiram os interesses do estudo, adequados à realidade da pessoa com fissura labiopalatina. Além disso, a divisão das questões em domínios é útil somente para agrupar os itens de campos semelhantes, não pretendendo representar a totalidade de cada situação em facetas, como a OMS.

A primeira etapa foi distribuir os itens relacionados no quadro-síntese de aspectos psicossociais dentro dos blocos de domínios. Esse processo foi feito por ordem de citações, ou seja, dos itens que aparecem em mais campos como literatura, entrevistas com profissionais e

prontuários. Com base nas orientações de Fleck et al. (1999), foi feita esta distribuição. Alguns itens foram desmembrados para melhor compreensão do paciente no momento da aplicação, o que explica um número maior de questões no instrumento do que os itens relacionados na síntese de dados para montagem do instrumento (Quadro 12). Outros itens foram ainda aproveitados no item Identificação, anterior a avaliação do desempenho.

As questões foram enquadradas em domínios, sendo necessário limitar um número igual de questões por bloco, apresentando-se, assim, um total de 10 questões por domínio.

Para a pontuação, foi eleita a escala Likert (1932) 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).

As escalas de Likert requerem que os entrevistados indiquem seu grau de concordância ou discordância com declarações relativas à atitude que está sendo medida. Atribuem-se valores numéricos e/ou sinais às respostas para refletir a força e a direção da reação do entrevistado à declaração. As declarações de concordância devem receber valores positivos ou altos enquanto as declarações das quais discordam devem receber valores negativos ou baixos (Backer 1995).

A apresentação do instrumento preliminar aos profissionais da equipe não resultou em sugestões de modificação significativas. Mesmo assim, observou-se um grande interesse por parte da equipe na viabilização do mesmo. Os aspectos psicossociais levantados pela equipe equipararam-se aos demais investigados anteriormente. Todos acreditaram na contribuição positiva deste instrumento e surgiram elogios à iniciativa da pesquisadora.

Após as aplicações do instrumento nos pacientes, percebeu-se a necessidade de alguns ajustes. Nesse ponto, as principais mudanças permearam uma adaptação na linguagem, de modo a ficar mais acessível à compreensão de todos, maior detalhamento nos itens

escolaridade, tempo de tratamento e ocupação. Também foram modificadas algumas questões dos domínios de forma a não confundir o examinando e não deixar de contemplar nenhum aspecto relevante.

Como colocado acima, a escala Likert prevê a somatória de pontos para avaliar quais itens de uma série são preferidos ou preteridos pelo examinando. Todavia, foi observado pelos aplicadores que isto traria prejuízos àquele que não se encaixasse em alguma questão. Portanto, em decorrência do instrumento aqui apresentado abranger um grande número de pacientes em diferentes situações, idades e condições, a melhor opção foi pelo cálculo da média de cada domínio isoladamente e, no final, a média geral dos quatro domínios, respeitando-se os itens não aplicáveis.

Os valores das médias obedecem ao critério de aproximação para classificar o desempenho geral de muito ruim (1,0) a muito bom (5,0).

Como os aspectos psicossociais refletem diretamente na qualidade de vida do sujeito, deve-se respeitar a propriedade subjetiva da mesma (WHOQOL-Group 1994 e Seidl e Zannon 2004) e aliá-la aos dados objetivos.

Sendo assim, as questões do instrumento apresentado iniciam com os enunciados: “quão satisfeito está”, “como avalia” e “com que frequência”. Pretende-se assim sugerir que o examinando remeta-se a uma reflexão sobre a própria condição, levando em consideração todo o contexto a que a pergunta se aplica. Além do mais, este modelo respeita a subjetividade de cada um.

O estado de satisfação ou de insatisfação constitui uma experiência de caráter pessoal. Tal aspecto intrínseco projeta-se extrinsecamente no propósito de obtenção de melhores condições de vida. Assim sendo, o grau de adaptação às situações existentes, ou então, o desejo de mudança, poderá servir para representar a presença ou ausência de satisfação.

O domínio físico inicia os blocos, o qual trata 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 da capacidade para a realização de atividades diárias, representem bem este domínio.

Destaca-se neste domínio o interesse sobre a satisfação do paciente com sua aparência, principalmente na face. A aparência parece ser o fator mais agravante para a consolidação social e emocional da pessoa com fissura. Considerando o rosto como o primeiro fator exposto num contato social, pode-se compreender os sentimentos vivenciados pelos sujeitos com fissura labiopalatina e os prejuízos decorrentes da deformidade facial. Nos países ocidentais onde se tem uma cultura de valorização do belo, da juventude e da capacidade produtiva do indivíduo, a malformação facial acaba sendo associada a sentimentos negativos, de malogro pessoal, impotência, falta de confiança e insegurança.

Omote (1997) afirma que a aparência física de uma pessoa influencia diretamente no julgamento e nas relações que se mantem com ela. Levando-se em conta os padrões estéticos valorizados e aceitos pela nossa cultura, pode-se ter uma ideia do quanto o paciente com fissura se sente rejeitado, inadequado e não aceito socialmente pelo estigma que se instala em decorrência da deformidade.

Também é abordada no domínio físico, a autoavaliação do sujeito sobre seu estado de saúde em geral, refletindo na sua capacidade para atividades diárias. A conceituação de saúde está relacionada à capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade (Casas 2005). Uma avaliação baixa neste campo serve como indicador da necessidade de melhora nos serviços oferecidos de atenção à saúde.

No domínio psicológico espera-se obter uma avaliação das condições emocionais capazes de serem apresentadas pelo paciente, sem que seja necessário um processo psicodiagnóstico, somente realizados por psicólogos. Acredita-se que, 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, esteja bem emocionalmente (Berlim, Mattevi e Fleck 2003).

Neste domínio foi dedicada atenção à discriminação e rejeição que a pessoa possa enfrentar por ter fissura labiopalatina, preocupação observada em estudos de profissionais do HRAC como Blatner (2000), Tavano (2000) e Bachega (2002). Em seguida, preocupou-se com a aceitação de si mesmo, fundamental para o bem-estar emocional de acordo com Minervino-Pereira (2000).

É claro que, o âmbito emocional de uma pessoa compreende muito mais do que o investigado neste instrumento. Sendo assim, valores significativamente baixos nesta avaliação pedem encaminhamentos a serviços especializados.

O homem é um ser social. Os relacionamentos interpessoais experienciados no decorrer da vida daquele que tem fissura labiopalatina são intrínsecos à estruturação da identidade, favorecendo a reabilitação, naturalmente de modo positivo.

O domínio relações sociais apresenta a medida de satisfação com os relacionamentos interpessoais, sendo esta 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 (Pereira e Mota 1997). Neste bloco, as relações com familiares, amigos e colegas foram consideradas, bem como suas habilidades comunicativas.

Déficits na média deste domínio atentam para a necessidade de observação de outros campos isoladamente como o convívio familiar, o estudo e o trabalho, que provavelmente estarão também prejudicados, sugerindo apoio, orientações e encaminhamentos.

O domínio meio ambiente foi estruturado acreditando-se que as condições das quais as pessoas dependem e vivem, dizem muito sobre a qualidade de suas vidas. As percepções do sujeito sobre questões 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 gerais de vida (Brasil 1990). 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. Vale lembrar que a avaliação de serviços gratuitos reveste-se do viés da gratidão e medo de perderem o que é de direito (Ware 1978).

Mais do que base física a partir e por meio da qual a pessoa recebe informações, o ambiente é um agente continuamente presente na vivência humana. Grande parte do comportamento do indivíduo envolve a interação com o espaço e no espaço. O uso do meio ambiente pelo ser humano e as relações entre a pessoa e o local onde se encontra devem-se tanto às características biológicas da espécie quanto às características e vivências próprias do indivíduo e do grupo etário e social no qual se insere (Pol e Morales 1991).

A compreensão dada aos quatro domínios isoladamente e o resultado geral da avaliação do desempenho psicossocial de pessoas com fissura labiopalatina pretendem refletir, portanto, sua qualidade de vida.

6.3 – Instruções para aplicação e correção do instrumento.

O instrumento de avaliação do desempenho psicossocial elaborado para pessoas com fissura labiopalatina foi desenvolvido com o intuito de oferecer aos pacientes condições de situar os mesmos quanto à sua realidade dentro e fora do âmbito hospitalar.

Espera-se com os resultados da avaliação obter dados sobre como a pessoa que passa pelo tratamento oferecido no HRAC está vivendo, suas expectativas e dificuldades/facilidades.

Deve ser enfatizado que todo o instrumento refere-se às duas últimas semanas (aproximadamente 15 dias). Como os elementos constitutivos do instrumento objetivam avaliar as condições psicossociais e seu reflexo na qualidade de vida, as questões foram elaboradas levando em consideração o tempo recente, pois somente assim poderão ser obtidos os resultados esperados, pois, para cada indivíduo há uma forma de operacionalizar sua avaliação. Desse modo, a avaliação de um mesmo indivíduo pode variar com o tempo, com as mudanças de prioridades ao longo da vida e com as circunstâncias pelas quais a vida pode se modificar (Pruzinsky 1992, WHOQOL-Group 1994, Morton 1995, Segre e Ferraz 1997, Paschoal 2000, Lima 2002, Arnold et al. 2004 e Seidl e Zannon 2004).

O instrumento é aplicável em adolescentes e adultos e também em crianças. Recomenda-se a aplicação em crianças a partir de 8 anos, por já terem, nesta idade, certo convívio escolar e maior capacidade de entender as questões e interpretá-las. Porém, pode ser que as crianças não sejam capazes de responder a todas as questões com propriedade crítica. Assim, deve-se levar em consideração a resposta dos pais ou outro acompanhante como a melhor resposta.

A avaliação dos aspectos psicossociais pede uma reflexão madura a respeito do quão feliz ou satisfeito se está com as condições que se tem. É necessário que a pessoa tenha condições de observar o mundo à sua volta e atribuir valores positivos ou negativos à sua condição. Por isso, deve-se considerar a versão dos pais ou acompanhantes quando o paciente for uma criança ou, se por outros motivos, não apresentar condições de responder sozinho.

O instrumento deve ser respondido em somente um encontro. O tempo de aplicação, correção e devolutiva tem duração média de 30 minutos.

É necessária uma situação de privacidade. A aplicação deve ocorrer em local livre de interferências, somente na presença do paciente com ou sem acompanhante e o examinador.

O indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Deve também sentir-se à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação ou suspendê-la quando desejar.

O examinador deve iniciar explicando que se trata de uma avaliação de desempenho psicossocial, obtendo a autorização verbal do paciente ou acompanhante para a realização.

As questões devem ser lidas ao paciente lentamente e exatamente como são apresentadas. Porém, quando o respondente demonstrar não ter entendido o significado de alguma pergunta, o entrevistador pode reler a pergunta e explicar com maior profundidade, respeitando-se sua cultura e estrutura educacional.

O aplicador deve pontuar cada questão de acordo com a fala do examinando, sendo que maiores valores correspondem a melhor desempenho.

As questões que não correspondam à realidade do sujeito investigado devem ser desconsideradas, como por exemplo, as relativas a trabalho, se o sujeito não trabalha, ou a estudo se o mesmo não frequenta escola. Nestes casos, o item "não se aplica" deve ser assinalado.

Tendo finalizado as 40 questões, os valores das questões de cada domínio devem ser somados e divididos pelo número de questões respondidas naquele domínio, subtraindo-se os itens assinalados como "não se aplica".

O total deve ser escrito na linha "subtotal – média" onde deve ser feito o cálculo e transcrito na tabela de correção no final do instrumento, no item correspondente ao domínio calculado.

Após calcular as quatro médias, obtém-se a média total pela soma das médias dos domínios, dividida por quatro.

Feito isso, resta apenas assinalar o valor correspondente na mesma tabela, sinalizando o resultado final do desempenho de muito ruim a muito bom, e assinar.

O resultado do desempenho total deve ser informado ao paciente. Caso surja um resultado aquém do esperado em um ou mais domínios específicos, pode-se discutir com o paciente ou acompanhante as razões disso, além de oferecer apoio necessário no que consiste em encaminhamentos ou intervenções.

O instrumento de avaliação do desempenho psicossocial pretende trazer as condições psicossociais reais vivenciadas pelos pacientes com fissura atendidos pelo HRAC. Entende-se que é de interesse de toda a equipe de reabilitação conhecer mais sobre a qualidade de vida dos sujeitos assistidos por eles. Sendo assim, este instrumento poderá ser consultado por todos, ficando no prontuário do paciente com livre acesso à equipe interdisciplinar.

Sugere-se que a aplicação e correção do mesmo possam ser realizadas pelas profissionais de Psicologia e Serviço Social do HRAC, dada sua maior familiaridade com os elementos constitutivos do instrumento, que já fazem parte de sua intervenção, no entanto, de forma não sistematizada.

Após a apresentação do instrumento, caberá a diretoria do Hospital decidir sobre o modo de aplicação e utilização do instrumental. Entretanto, recomenda-se que o mesmo seja reaplicado no paciente, atualizando a avaliação periodicamente, talvez seguindo as já definidas Etapas e Condutas Terapêuticas do Hospital (Universidade de São Paulo 2001).

6.4 – O instrumento informatizado.

O prontuário médico é documento único, constituído por informações, sinais e imagens registrados a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, com caráter legal, sigiloso e científico, utilizado para possibilitar tanto a comunicação entre os membros de uma equipe multiprofissional como a continuidade da assistência prestada ao indivíduo (Conselho Federal de Medicina 2002a).

Conhecido atualmente como Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), em oposição ao prontuário em papel, o sistema eletrônico de armazenamento, organização e disponibilização de informações médicas já conta com algumas experiências no Brasil, mas ainda não substitui completamente o prontuário em papel.

Por meio das Resoluções 1.638 e 1.639 (Conselho Federal de Medicina 2002a, 2002b), o PEP foi reconhecido como forma legal de arquivamento das informações do paciente.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) reconhece, inclusive, a assinatura eletrônica como legítima substituta da assinatura do médico nos documentos de internação, alta e prescrição; define ainda o prontuário como um documento composto pelas informações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada.

Apesar de ser reconhecido desde 2002, o PEP ainda não atingiu a maior parte das instituições de saúde do país e, nas unidades em que ele está sendo utilizado, a completa substituição do prontuário em papel ainda não se verificou, em virtude das dificuldades de adaptação ao novo modelo.

Lopes Dias (2008) faz uma reflexão da necessidade de providências a respeito da implantação do Prontuário Eletrônico. Precisam estar disponíveis em número e tecnologias suficientes os meios eletrônicos necessários à plena implantação dos Prontuários Eletrônicos do Paciente nos hospitais gerais e específicos, considerando suas particularidades. Ainda persistem dúvidas sobre a confiabilidade das informações tratadas eletronicamente e sobre o armazenamento de informações através dos meios eletrônicos.

Nas unidades de saúde que já iniciaram o processo de implantação do PEP, há resistência e despreparo por parte dos profissionais, especialmente médicos, na utilização dos recursos informacionais na área da saúde.

As instituições também deparam-se com parcos recursos financeiros e técnicos para aquisição, manutenção e desenvolvimento dos sistemas de informação em saúde.

O prontuário médico é considerado o ponto central de todas as atividades de um sistema de informação em saúde. As principais vantagens do PEP são: acesso remoto e simultâneo, legibilidade, segurança de dados, confidencialidade dos dados do paciente, flexibilidade, integração com outros sistemas de informação, captura automática de dados,

processamento contínuo dos dados, assistência à pesquisa, saídas de dados diferentes, relatórios e dados sempre atualizados.

Pelo pequeno volume que ocupam em relação à quantidade de informação que são capazes de armazenar, os sistemas eletrônicos possuem dispositivos de proteção eficientes com menor custo. Contra furtos e outras violações eletrônicas, essa proteção não se mostrou mais problemática do que a dos arquivos tradicionais (Lopes Dias 2008).

O HRAC, que tem um amplo cadastro de pacientes, a implantação de tal serviço seria benéfica e aperfeiçoaria o trabalho dos funcionários. As informações sobre os pacientes poderiam ser visíveis com mais facilidade. As diversas especialidades teriam maior entrosamento, oferecendo um atendimento de melhor qualidade.

O instrumento apresentado neste estudo seria facilmente adaptado ao modo eletrônico. Um programa específico converteria as questões no mesmo modelo que está. O aplicador apenas indicaria pelo teclado ou mouse os valores de 1 a 5 atribuídos a cada item. Ao final, o computador demonstraria as médias em cada domínio e a média geral, sendo visualizadas pelo aplicador de modo a oferecer um retorno ao paciente ainda mais depressa.

Sabe-se das dificuldades de implantar um serviço como o PEP em hospitais públicos, principalmente por falta de recursos financeiros. Porém, espera-se que o HRAC em breve passe a utilizar essa tecnologia.

CONCLUSÃO

7 – 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 HRAC é o exemplo de como competência, profissionalismo, respeito e interesse podem caminhar juntos e dão ótimos resultados. A uma equipe de profissionais com muitos anos de experiência, soma-se a vontade de que os serviços oferecidos melhorem sempre. Essa seria a receita do sucesso do Hospital.

Pretendeu-se com este estudo, oferecer uma proposta ao Hospital de um instrumento de avaliação do desempenho psicossocial estruturado especialmente para pacientes com fissura labiopalatina.

Este material foi desenvolvido detalhadamente. Primeiramente, trabalhando o tema psicossocial e suas vertentes, para em seguida selecionar, por meio de análise da literatura, consulta a profissionais e protocolos clínicos, além dos demais centros de reabilitação, quais seriam os aspectos relevantes ao sujeito com fissura labiopalatina.

Foi interessante esse caminho. Percebeu-se na literatura uma preocupação com as condições de vida das pessoas com fissura labiopalatina. Discute-se muito sobre as questões psicossociais, porém, com dados e informações pouco estruturados. Mesmo assim, há um consenso sobre os principais aspectos abordados.

A consulta às profissionais revelou metodologias de trabalho enraizadas e, em alguns casos, pouco produtivas. Ao mesmo tempo, ficou demonstrada uma grande bagagem e bastante interesse em melhoria da qualidade dos serviços prestados.

A análise dos protocolos e das fichas de “Evolução” dos prontuários comprovou o interesse pelos aspectos psicossociais na atuação profissional da Psicologia e do Serviço Social. Evidenciou-se que há espaço para um trabalho completo, restando apenas estruturá-lo.

Infelizmente, não foi possível obter dados consistentes dos demais centros de reabilitação de pessoas com fissura labiopalatina, como era um dos objetivos deste estudo. As devolutivas que foram recebidas pouco colaboraram, revelando uma fragilidade em termos de intercâmbio na comunidade científica. Sabe-se, contudo, das dificuldades dos núcleos de apoio à reabilitação, principalmente no que se refere à ausência de profissionais e/ou recursos para facilitar a comunicação entre os centros.

Os aspectos psicossociais são conhecidos como um enumerado de fatores que influenciam diretamente o modo de vida. A grande contribuição no tocante aos aspectos relevantes à pessoa com fissura labiopalatina veio da literatura. Várias fontes pesquisadas apresentam uma concordância sobre os aspectos a serem considerados na realidade destas pessoas, sendo os principais: relacionamento familiar, escolaridade, ocupação, relacionamento social, ajustamento emocional, satisfação com o tratamento, situação socioeconômica e condições de saúde.

Observou-se um consenso entre as principais fontes pesquisadas que os aspectos psicossociais relacionados acima são intrinsecamente relevantes para a realidade das pessoas com fissura labiopalatina, refletindo, assim, sua qualidade de vida. Tais aspectos então serviram de base para a construção do instrumento.

O instrumento que se apresenta foi elaborado pensando em sua viabilidade na rotina de atendimentos do Hospital, tendo sido construído da maneira mais prática possível. Ele possui 40 questões divididas em quatro domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). Sua aplicação é simples e rápida de realizar por um examinador treinado.

Sua importância está na pretensão de 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 e planejando estratégias futuras de intervenção.

Este instrumento, adaptável ao modelo eletrônico, será apresentado à diretoria do HRAC, cabendo a esta decidir sobre sua viabilização e formas de utilização.

Sabe-se que uma exigência de um instrumento de avaliação é que este passe por um processo de validação, ou seja, que suas práticas sejam reconhecidas como corretas pela comunidade científica.

Consequentemente as práticas realizadas nos atendimentos, enquanto baseadas em protocolos, têm como pressuposto ser uma adequada opção clínica e está respaldada pelas instituições que a legitimam (Castro e Shimazaki 2006).

Sendo assim, o uso sistemático desse instrumento pelos profissionais do HRAC permitiria, ao longo dos anos, o acúmulo de evidências sobre sua qualidade psicométrica.

De qualquer forma, sugere-se sua validação num estudo futuro, para efetivar a viabilidade do instrumento à população a que se destina.

REFERÊNCIAS

8 – REFERÊNCIAS.*

Abdo RCC, Machado MAAM. Odontopediatria nas fissuras labiopalatais. São Paulo: Editora Santos; 2005.

Achenbach TM. Manual for the child behavior checklist/4-18 and 1991 profile. Burlington: University of Vermont; 1991.

Aiello CA, Silva Filho OG, Freitas JAS. Fissuras lábio palatais uma visão contemporânea do processo reabilitador. In: Mugayar LRF, coordenador. pacientes portadores de necessidades especiais: manual de odontologia e saúde oral. São Paulo: Pancast; 2000. p. 111-39.

Alves MCR. Aspectos psicológicos das intervenções cirúrgicas na área odontológica. Odontol Mod 1995; 12(6):48-52.

Amaral VLAR. Aspectos psicossociais. In : Altmann EBC. Fissuras labiopalatinas. 4a. ed. Carapicuíba: Pró-Fono; 1997. p.501-14.

American Cleft-Palate-Craniofacial Association. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. Chapel Hill: American Cleft Palate Craniofacial Association; 1993.

Angerami VA, Trucharte FAR, Knijnik RB, Sebastiani RW. Psicologia hospitalar: teoria e prática. São Paulo: Pioneira; 1995.

Arnold R, Ranchor AV, Sanderman R, Kempen GI, Ormel J, Suurmeijer TP. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. Qual Life Rev 2004; 13 (5):883-96.

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.

Backer P. Gestão ambiental: a administração verde. Rio de Janeiro: Qualitymark; 1995.

Baroneza JE, Faria MJSS, Kuasne H, Carneiro JLV, Oliveira JC. Dados epidemiológicos de portadores de fissuras labiopalatinas de uma instituição especializada de Londrina, Estado do Paraná. Acta Sci Health Sci 2005; 27(1):31-5.

Barros AJS, Lehfeld NAS. Fundamentos de metodologia científica: um guia para a iniciação científica. 2ª. ed. São Paulo: Makron Books; 2000.

Berlim MT, Mattevi BS, Fleck MPA. Depression and quality of life among depressed Brazilian outpatients. Psychiatr Serv. 2003; 54(2):254.

Berk NW, Cooper ME, Liu YE, Marazita ML. Social anxiety in chinese adults with oral-facial clefts. Cleft Palate Craniofac J. 2001; 38(2):126-33.

Bjornsson A, Agustsdottir S. A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate. Cleft Palate J. 1987; 24(2):152-7.

Blatner SHB. Portadores de lesões lábio-palatais e suas relações no trabalho: estigma e realidade [dissertação]. Franca: Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho"; 2000.

Bleger J. A entrevista psicológica: seu emprego no diagnóstico e na investigação. In: Bleger J. Temas de Psicologia: entrevista e grupos. São Paulo: Martins Fontes; 1987. p.7-41.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. Portaria n. 62 de 19 de abril de 1994. O Secretário de Assistência à Saúde no uso de suas atribuições e considerando a Portaria SAS/MS n°. 126 de 17 de setembro de 1993 , estabelece as seguintes normas para o cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para realização estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o sistema único de saúde. [online]. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 20 abr1994 [acesso em 25 mar 2007]. Disponível em:
http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/SAS_P62_94alta_lab_p.doc

Brasil. Presidência da Republica. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [online]. 1990 [acesso em 2 nov 2006]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm.

Brunner M, Georgopoulou A, Verres R, Komposch G, Müssig E. [Psychosocial problems and coping strategies of young patients with cleft lip and palate] Psychother Psychosom Med Psychol. 2004; 54(11): 423-30.

Cardoso SAC. Qualidade de vida nos protocolos clínicos do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Universidade de São Paulo; 2008.

Casas F. Desafios atuais da psicologia na intervenção social. Psicol Soc. 2005; 17(2):42-9.

Castro AJR, Shimazaki E, organizadores. Protocolos clínicos para unidades básicas de saúde.Belo Horizonte: Gutenberg; 2006.

Ceccim RB. Equipe de saúde: perspectiva entre-disciplinar na produção dos atos terapêuticos. In: PinheiroR, Mattos RA, organizadores. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS/Uerj/Abrasco; 2006. p.259-78.

Cesar CLG, Carandina L, Alves MCGP, Barros MBA, Goldbaum M. Saúde e condição de vida em São Paulo: inquérito multicêntrico de saúde no Estado de São Paulo, ISA/SP. [São Paulo]: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; [2005].

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.638/2002 de 10 de julho de 2002. Define prontuário médico e torna obrigatória a criação da Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2002a. Acesso em: 2 jan 2010. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.639/2002 de 10 de julho de 2002. Aprova as "Normas Técnicas para o Uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio do Prontuário Médico", dispõe sobre tempo de guarda dos prontuários, estabelece critérios para certificação dos sistemas de informação e dá outras providências. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2002b. Acesso em: 2 jan 2010. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1639_2002.htm

Conselho Federal de Psicologia. Resolução CFP N.º 007/2003. Institui o Manual de Elaboração de Documentos Escritos produzidos pelo psicólogo, decorrentes de avaliação psicológica e revoga a Resolução CFP º 17/2002. [Acesso em 12 jan 2010]. Disponível em http://www.crpsp.org.br/crp/orientacao/legislacao/resolucoes_cfp/fr_cfp_007-03.aspx

Conselho Federal de Serviço Social. Código de ética profissional do assistente social. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social; 1993. Acesso em 20 jan 2010. Disponível em http://www.cfess.org.br/pdf/legislacao_etica_cfess.pdf.

Coy K, Speltz ML, Jones K, Hill S, Omnell ML. Do psychosocial variables predict the physical growth of infants with orofacial clefts? J Dev Behav Pediatr. 2000; 21(3):198-206.

Deslandes, SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. Ciênc saúde coletiva. 2004; 9(1):7-14.

Endriga MC, Kapp-Simon KA. Psychological issues in craniofacial care: state of the art. Cleft Palate Craniofac J 1999; 36(1):3–11.

Farquhar M. Elderly people's definitions of quality of life. Soc Sci Méd. 1995; 41(10):1439-46.

Feragen KB, Borge AI, Rumsey N. Social experience in 10-year-old children born with a cleft: exploring psychosocial resilience. Cleft Palate Craniofac J. 2009; 46(1):65-74.

Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr. 1999; 21(1):19-28.

Forattini OP. Qualidade de vida e meio urbano: a cidade de São Paulo, Brasil. Rev Saúde Pública. 1991; 25(2):75-86.

Francisco CF. Avaliação dos indicadores psicossociais de pacientes adultos com fissura lábio - palatal em tratamento no HRAC - USP. [monografia]. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2002.

Freitas JAS, Freitas PZ. Fissuras labiopaltais: diagnóstico e uma filosofia interdisciplinar de tratamento. Sinop Pediat. 1999; (3):68-70.

Freitas JAS, Graciano MIG, Custódio SAM. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo: quem somos, quantos somos e o que fazemos. Constr Serv Social. 2001; 8:11-20.

Freitas JAS, Dalben GS, Santamaría Júnior M, Freitas PZ. Current data on the characterization of oral cleft in Brazil. Braz Oral Res. 2004; 18(2):128-33.

Garcia RCM. Aspectos psicossociais e familiares de indivíduos com e sem distúrbios da comunicação decorrentes da fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2006.

Garcia JR, Neme CMB, Chinelatto MCMP. Body-image in adult patients with cleft lip palate: an analysis through human figure drawing. Braz J Dysmorphol Speech Hear Disord. 1999; 2(2):17-26.

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.

Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 1991.

Graciano MIG. Desafios do serviço social no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo: assistência, ensino e pesquisa. Serv Social Hosp 2000; 6(7):17-24.

Graciano MIG, Lehfeld NAS, Neves Filho A. Critérios para classificação socioeconômica: elementos de atualização. Serv Social Realid. 1999; 8(1):109-28.

Graciano MIG, Tavano LDA, Bachega MI. Aspectos psicossociais da reabilitação. In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coordenadores. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007. p.311-33.

Heller A, Rafman S, Zvagulis I, Pless IB. Birth defects and psychosocial adjustment. Am J Dis Child. 1985;139(3):257-63

Heller A, Tidmarsh W, Pless IB. The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate: a follow-up study. Clin Pediatr. 1981; 20(7):459-65.

Hickey AJ, Salter M. Prosthodontic and psychological factors in treating patients with congenital and craniofacial defects. J Prosthet Dent. 2006; 95(5):392-6.

Higginson PG, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting . BMJ 2001; 322:1297-1300.

Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. Eur J Orthod. 2005; 27(3):274–85.

Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and/or palate. Cleft Palate Craniofac J. 2007;44(3):304-11.

Hunt O, Burden D, Hepper P, Stevenson M, Johnston C. Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. Cleft Palate Craniofac J. 2006;43(5):598-605

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Tendências demográficas: uma análise da população com base nos resultados dos censos demográficos de 1940 e 2000. Rio de Janeiro, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2007.

Lefebvre A, Barclay S. Psychosocial impact of craniofacial deformities before and after reconstructive surgery. Can J Psychiatry. 1982; 27(7):579-84.

Lemme AC, Noronha G, Resende JB. A satisfação do usuário em hospital universitário. Rev Saúde Pública 1991; 25(1):41-6.

Likert R. A technique for the measurement of attitudes. Arch Psychol. 1932; 140:1-55.

Lima AFBS. Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2002.

Lochman JE, Haynes SM, Dobson EG. Psychosocial effects of an intensive summer communication program for cleft palate children. Child Psychiatry Hum Dev. 1981; 12(1):54-62.

Lopes Dias J. A utilização do prontuário eletrônico do paciente pelos hospitais de Belo Horizonte. Revista Textos de la CiberSociedad [periódico na internet]. 2008;(16). [acesso em 10 jan 2009]. Disponível em: http://www.cibersociedad.net/textos/articulo.php?art=194

Maddern LH, Cadogan JC, Emerson MP. 'Outlook': a psychological service for children with a different appearance. Clin Child Psychol Psychiatry. 2006; 11(3) 431-43.

Marcusson A, List T, Paulin G, Åkerlind I. Reliability of a multidimensional questionnaire for adults with treated complete cleft lip and palate. Scand J Plast Reconstr Hand Surg. 2001; 35(3): 271-78.

Marcusson A, Paulin G, Östrup L. Facial appearance in adults who had cleft lip and palate treated in childhood. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. 2002; 36(1):16–23.

Marques LC. Implicações psicossociais da realização da faringoplastia em indivíduos com fissura labiopalatina [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2004.

Marx K. Engels, F. A ideologia alemã. 2a. ed. tradução por Luis Cláudio de Castro Costa. São Paulo: Martins Fontes; 2002. Tradução de: Die Detsche Ideologie.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7a. ed. São Paulo: Hucitec; 2000.

Minayo MCS, Hartz ZMA. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc Saúde Coletiva 2000; 5(1):7-31.

Minervino-Pereira ACM. Autoconceito e autoestima 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.

Minuchin, S. Famílias: funcionamento & tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

Monlleó IL, Lopes VLGS. Anomalias craniofaciais: descrição e avaliação das características gerais da atenção no Sistema Único de Saúde. Cad Saúde Pública. 2006; 22(5):913-22.

Morton RP. Evolution of quality of life assessment in head and neck cancer. J Laringol Otol 1995; 109(11):1029-35.

Nahas MV. Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. Londrina: Midiograf; 2001.

Nicodemo D, Ferreira L M. Questionnaire of the psychosocial profile of the patient with anophthalmia with indication of ocular prosthesis. Arq Bras Oftalmol. 2006; 64(4): 463-70.

Noar JH. Questionnaire survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents. Cleft Palate Craniofac J. 1991; 28(3):279–84.

Noor SN, Musa S. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation profile. Cleft Palate Craniofac J. 2007; 44(3):292-303.

Nucci NAG. Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo [tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.

Omote S. Atratividade física facial e prognóstico. Psicol Teor Pesqui. 1997; 13(1):113-7.

Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud: glosario. Genebra: Organización Mundial de la Salud; 1994.

Paschoal SMP. Qualidade de vida no idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2000.

Patel Z, Ross E. Reflections on the cleft experience by South African adults: use of qualitative methodology . Cleft Palate Craniofac J. 2003; 40(5):471–80.

Pereira ACMM, Mota SAS. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações crânio-faciais: fissura lábio-palatina. Mimesis 1997; 18(1):143-54.

Peter JP, Chinsky R, Fisher MJ. Sociological aspects of cleft palate adults: III. Vocacional and economic aspects. Cleft PalateCraniofac J. 1975; 12:193-9.

Pini JG, Peres SPBA. Alimentação do lactente portador de lesão lábio-palatal: aleitamento e introdução alimentar. Rev Nutr 2001; 14(3):195-9

Pitta AMF, organizador. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.

Pol E, Morales M. El entorno escolar desde la psicología ambiental. In Jiménez-Burillo F, Aragonés JI. Introducción a la psicología ambiental. Madri: Alianza, 1991. P.283-303.

Pruzinsky T. Social and psychological effects of major craniofacial deformity. Cleft Palate Craniofac J. 1992; 29(6):579–84.

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. 2005;18(2):203-12.

Ramstad T,Ottem E,Shaw WC. Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. I. Education, employment and marriage. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. 1995a; 29(4): 251-7.

Ramstad T,Ottem E,Shaw WC. Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. II. Self-reported problems and concerns with appearance. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. 1995b 29(4):329-36.

Rios IC. Humanização na área da saúde. Bol Inst Saude. 2003; (30):6-7.

Romano BW. Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do psicólogo; 1999.

Sampaio CC, Rossi D, Biajoni MC, Colodo M, Taco MAC, Savassi TR. Interdisciplinaridade em questão: análise de uma política de saúde voltada à mulher. In: Sá JLM. Organizadoras, Serviço social e interdisciplinaridade: dos fundamentos filosóficos à prática interdisciplinar no ensino, pesquisa e extensão. São Paulo: Cortez; 1989. p. 77-85.

Saraceno BA. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Belo Horizonte: TeCorá; 1999.

Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. Rev Saúde Pública 1997; 31(5):538-42.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: questões metodológicas e conceituais. Cad Saúde Pública 2004; 20(2):580-8.

Shaw WC, Semb G. Princípios e estratégias da reabilitação: recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS). In: Trindade IEK, Silva Filho OG, coordenadores. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007. p.1-5.

Sinko K, Jagsch R, Prechtl V, Watzinger F, Hollmann K, Baumann A. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. Cleft Palate Craniofac J. 2005; 42(4):355-61.

Spina V, Psillakis JM, Lapa FS, Ferreira Mc. Classificação das fissuras labiopalatais: sugestão de modificação. Rev Hosp Clin Faculd Med São Paulo 1972; 27:5-6.

Stephan AD. O desenvolvimento psicossocial e educacional de indivíduos com anomalias faciais. Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum. 2003; 13(2):53-8.

Strauss RP, Broder H. Interdisciplinary team care of cleft lip and palate: social and psychological aspects. Clin Plast Surg. 1985;12(4):543-51.

Strauss RP, Broder H.. Directions and issues in psychosocial research and methods as applied to cleft lip and palate and craniofacial anomalies. Cleft Palate Craniofac J. 1991; 28(2):150-6.

Strauss RP."Only skin deep": health, resilience, and craniofacial care. Cleft Palate Craniofac J. 2001; 38(3):226-30.

Stricker G, Clifford E, Cohen LK, Giddon DB, Meskin LH, Evans CA. Psychosocial aspects of craniofacial disfigurement: a "state of the art" assessment conducted by the Craniofacial Anomalies Program Branch, The National Institute of Dental Research. Am J Orthod. 1979; 76(4):410-22.

Tavano LDA. Análise da integração escolar de uma criança portadora de lesão lábio-palatal [dissertação]. São Carlos: Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos; 1994.

Tavano LDA. Avaliação do desempenho psicossocial de pacientes portadores de fissura lábio-palatina submetidos a tratamento multidisciplinar no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais-USP [tese] Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2000.

Thomas PT, Turner SR, Rumsey N, Dowell T, Sandy JR. Satisfaction with facial appearance among subjects affected by a cleft. Cleft Palate Craniofac J. 1997; 34(3):226–31.

Tobiasen JM, Hiebert JM. Clefting and psychosocial adjustment: influence of facial aesthetics. Clin Plast Surg. 1994; 20(4):623-31.

Tobiasen JM. Psychosocial correlates of congenital facial clefts: a conceptualization and model. Cleft Palate J. 1984; 21(3):131-9.

Trindade IEK, Silva Filho OG, coordenadores. Fissuras Labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Editora Santos; 2007.

Turner SR, Thomas PWN, Dowell T, Rumsey N, Sandy JR. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. Br J Plast Surg. 1997; 50(1):1-9.

Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Etapas e Condutas Terapêuticas. HRAC/USP e FUNCRAF: fissuras labiopalatais, anomalias craniofaciais, deficiências auditivas, síndromes. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2001.

Universidade de São Paulo. Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Assessoria de Comunicação do Centrinho. Centrinho e Universidade da Flórida iniciam nova fase de parceria. Agência USP de notícias, 14 mar 2005; boletim 1585.

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.

Veronez FS, Tavano LDA. Modificações psicossociais observadas pós-cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas. Arq Ciênc Saúde. 2005; 12(3):133-7.

Waisberg AD, Veronez FS, Tavano LDA, Pimentel MCM. A atuação do psicólogo na Unidade de Internação de um hospital de reabilitação. Psicol Hosp. 2008; 6(1):52-65.

Ware JE. Effects of aquiescent response set on patient satisfaction ratings. Med Care. 1978; 16(4):327-36.

World Health Organization. CFA diretory of resources. [homepage on the internet]. Geneve: World Health Organization; 2008. [Acesso em 1 fev 2008]. Disponível em: http://www.who.int/genomics/anomalies/cfadirectory/en/index3.html

The WHOQOL-Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60.

The WHOQOL-Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF, quality of life assessment. Psychol Med 1998; 28(3):551-8.

Yunes MAM, Szymanski H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J. organizador. Resiliência e educação. São Paulo: Cortez; 2001. P.13-42.

*Grigolli AAG. Metodologia do trabalho científico e recursos informacionais na área da saúde. 1a. ed., São. Paulo: Editora Santos; 2007 .

ANEXOS

Anexo 1 – Ofício de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa

1934 | 2009 USP 75 ANOS

HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão
Seção de Apoio à Pesquisa

Ofício nº 219/2009-SVAPEPE-CEP

Bauru, 08 de outubro de 2009.

Prezado(a) Senhor(a)

O projeto de pesquisa intitulado "**Protocolo de avaliação psicossocial para pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta**", de autoria de V.Sa., foi aprovado pelo CEP em 17 de dezembro de 2007. Na reunião realizada em **29 de setembro de 2009**, as alterações solicitadas e a solicitação de alteração no título para: "**Instrumento de avaliação do desempenho psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta**", foram **aprovadas**.

Informamos que após o recebimento do trabalho concluído, este Comitê enviará um parecer final que poderá ser utilizado para publicação.

Atenciosamente,

PROFA. DRA. IZABEL MARIA MARCHI DE CARVALHO
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HRAC-USP

Ilmo(a) Sr(a)
FULVIA DE SOUZA VERONEZ
A/C
Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris
Saúde Coletiva – FOB/USP

Rua Silvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil
Caixa Postal 1501 CEP 17.012-900
Tel. 55 14 3235 8421

Anexo 2 – Investigação de aspectos psicossociais registrados no item "Evolução" dos prontuários e protocolos clínicos.

Pesquisa: Instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina
Pesquisador: Fulvia de Souza Veronez
DATA: ___/___/2008.
RG: Etapa tratamento:
Idade: Sexo: N._____
Tipo fissura: Cidade/Estado:

EVOLUÇÃO DOS PRONTUÁRIOS

	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
EVOLUÇÃO PSICOLOGIA		
EVOLUÇÃO SERVIÇO SOCIAL		

PROTOCOLOS CLÍNICOS

	ASPECTO	SUBITEM
PSICOLOGIA		
SERVIÇO SOCIAL		

Anexo 3 – Entrevista com profissionais da Psicologia e Serviço Social do HRAC.

Pesquisa: Instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina
Pesquisador: Fulvia de Souza Veronez
DATA: ___/___/2008.

Nome:
Idade: Sexo: N.
Ano de graduação: Instituição de graduação:
Cursos de pós-graduação: Ano conclusão:
Função: Setor: Tempo na instituição:

1. Para você o que são aspectos psicossociais?

2. Quais aspectos podem influenciar o tratamento do paciente com fissura?

3. Quais métodos e técnicas você utiliza para atender os pacientes/familiares?

( ) Observação ( ) grupal
( ) Entrevista ( ) individual
( ) Questionário
( ) Registro cursivo
( ) Testes :_____
( ) Outros: _____

4. Ao avaliar os aspectos relevantes na sua consulta, quais os critérios observados para sua classificação?

5. Como é feito o registro do seu atendimento? Você encontra dificuldades para fazê-lo?

6. Diante da identificação de uma situação que mereça cuidados especiais, qual o procedimento realizado?

7. Você acha importante, que conste no prontuário um protocolo de avaliação psicossocial? Por quê?
   ( ) sim ( )não

8. Quais dados/informações poderiam estar contidas neste protocolo?

9. Há alguma observação que você gostaria de adicionar?

Anexo 4 – Carta convite aos hospitais de alta complexidade nacionais. Pedido de informações sobre a metodologia de atendimento psicossocial.

Bauru, 02 de dezembro de 2007.

À Diretoria de apoio técnico Hospitalar

Meu nome é Fulvia de Souza Veronez. Sou aluna de doutorado do programa de pós-graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP em Bauru/SP, o Centrinho.

Procuro este hospital, por ele estar credenciado junto ao Ministério da Saúde como centro de alta complexidade no tratamento das malformações craniofaciais.

Gostaria de convidar esta respeitosa instituição para participar da minha pesquisa intitulada: Instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta.**;** que está sendo desenvolvida sob a orientação do Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris e Coorientação da Dra. Maria Inês Gândara Graciano. Tal pesquisa objetiva desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial que abranja um maior conhecimento das condições dos pacientes assistidos e atenda aos interesses científicos e práticos dos profissionais do Hospital.

Necessito obter informações a respeito da metodologia de atendimento dos setores de Psicologia e Serviço Social. Bem como se existe a utilização de algum instrumento de investigação diagnóstica como instrumento s, manuais ou um perfil psicossocial.

Por favor, caso possa contribuir com tal pesquisa, enviem seu material por correio ou via e-mail, juntamente com o termo de consentimento assinado (anexo) como informado abaixo, até o dia 31 de maio de 2008.

Certa da sua contribuição agradeço antecipadamente e comprometo-me a informar aos participantes da pesquisa os resultados e conclusão deste estudo.

Atenciosamente.

Fulvia de Souza Veronez
Setor de Psicologia
Endereço: Rua Silvio Marchione, 3-20
Bauru - SP CEP: 17.012-900
Telefone: (14) 8112-4111
Email: fulveronez@usp.br

Anexo 5 – Relação dos hospitais de alta complexidade nacionais consultados

Nacionais

	HOSPITAL	LOCAL
1	Obras Sociais Irmã Dulce	Salvador
2	Assoc.das Pioneiras Sociais SARAH	Brasília
3	Fund. Ensino Tecnol. Alfenas Universidade Alzira Velano	Alfenas
4	Fundação Benjamin Guimarães - Hospital da Baleia	Belo Horizonte
5	Hosp. Trabalhador/FUNPAR/Fund. UFPR	Curitiba
6	Sociedade Piauiense Combate Câncer Hosp. São Marcos	Teresina
7	IMIP Instituto Materno lnfantil	Recife
8	SMS Rio Hospital Municipal N. Sra. do Loreto	Rio de Janeiro
9	Hospital Nossa Senhora Conceição S.A	Porto Alegre
10	Sociedade Beneficência e Caridade	Lajeado
11	Hospital Infantil Joana de Gusmão	Florianópolis
12	FHSC Hospital Regional Hans Dieter Shimidt	Joinville
13	FUNCRAF- Fundação Tratam. de Deformid. Crânio Faciais	Santo André
14	Hospital de Cirurgia Plástica Crânio Facial	Campinas
15	STA. Cs. Mise. N. Sra. Fátima-Benef. Portuguesa	Araraquara
16	Fundação Faculdade de Medicina MEC/MPAS	São Paulo
17	Esc. Paulista de Medicina Hospital São Paulo	São Paulo
18	Irmandade da STA. Casa de Misericórdia	Piracicaba
19	Hospital de Araguaína	Araguaína

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. Portaria n. 62 de 19 de abril de 1994. O Secretário de Assistência à Saúde no uso de suas atribuições e considerando a Portaria SAS/MS n°. 126 de 17 de setembro de 1993 , estabelece as seguintes normas para o cadastramento de hospitais que realizem procedimentos integrados para realização estético-funcional dos portadores de má-formação lábio-palatal para o sistema único de saúde. [online]. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 20 abr1994 [acesso em 25 mar 2007]. Disponível em:
http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/alta_lab_p/SAS_P62_94alta_lab_p.doc

Anexo 6 - Relação dos hospitais de alta complexidade internacionais consultados

	HOSPITAL/ ASSOCIAÇÃO	LOCAL
1	American Cleft Palate Craniofacial Association	EUA
2	The Association of Plastic Surgeons of India (APSI)	India
3	European Science Foundations (ESF)	França
4	European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)	Irlanda do Norte
5	International Center of Birth Defects (ICBD)	Itália
6	The Smile Train	EUA
7	CLAPA - Cleft Lip and Palate Association London	Londres
8	ABOUTFACE Boston,	EUA
9	TRANSFORMING FACES WORLDWIDE	Canada
10	OPERATION SMILE Norfolk,	EUA
11	PORTAL do CIDADÃO com DEFICIÊNCIA Ponta Delgada	Portugal
12	St. Louis Children's Hospital	EUA
13	Bill Daniels Center The Children's Hospital	EUA

Fonte: World Health Organization. CFA diretory of resources. [homepage on the internet]. Geneve: World Health Organization; 2008. [Acesso em 1 fev 2008]. Disponível em: http://www.who.int/genomics/anomalies/cfadirectory/en/index3.html

Anexo 7 – E-mail aos hospitais e associações internacionais. Pedido de informações sobre a metodologia de atendimento psicossocial.

June 20th 2008.

To the Psychology and Social Work Departments

My name is Fulvia de Souza Veronez and I am a student at the Graduate Program in Rehabilitation Sciences at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies, University of São Paulo at Bauru, Brazil. As part of the requirements of the Doctoral Program at USP I am working on a Thesis which has the main objective of developing and instrument for psychosocial evaluation of patients with cleft lip and palate.

The intent of this letter is to request information on the instruments that your Institution uses for Psychosocial evaluation of your patients with Craniofacial Anomalies. If you or your Institution developed your own instrument, is it available for sharing? If you use a commercially available instrument, would you share the references of it?

As part of my program I am also investigating how other Institutions around the world address the Psychosocial needs of their patients? Do you provide treatment? Do you offer programs for psychosocial development? Would be willing to share the information on treatment and programs? Do you have written/online information that you distribute to parents? Can this material be shared?

If you and your Institution agree to reply to these requests you can use my e-mail (fulveronez@usp.br) or the snail mail address below, together with a letter informing your consent. Beforehand I thank you for your contribution. If you would like I will forward my findings to you.

Sincerely,

Fulvia de Souza Veronez

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – Universidade de São Paulo (HRAC-USP) Setor de Psicologia
Street: Silvio Marchione, 3-20 Zip: 17012-900
City: Bauru State: SP Country: Brazil
Telephone: 55 (14) 8112-4111 email: fulveronez@usp.br

For snail mail use the following:
Fulvia Veronez (Setor de Psicologia) HRAC-USP
Rua: Silvio Marchione, 3-20
17012-900 - Bauru - SP Brazil

Anexo 8 – Análise do instrumento preliminar por equipe do Hospital.

Nome:
Idade: Sexo:
Ano de graduação: Instituição de graduação:
Cursos de pós-graduação: Ano conclusão:
Função: Setor:
Tempo de atuação na instituição:

Você está recebendo um modelo de instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina. Considerando a proposta interdisciplinar, por favor, solicitamos que analise o instrumento e responda:

1 - Para você o que são aspectos psicossociais?

2 - Quais aspectos psicossociais podem influenciar o tratamento do paciente com fissura?

3- Você consulta o prontuário sobre as condições psicológicas e sociais dos pacientes que atende? Por quê?
( ) sim ( ) não

4 - O estudo psicossocial pode contribuir para o trabalho desenvolvido na sua área.
( ) sim ( )não
Por quê?

5 - Analisando o instrumento apresentado, teria algum aspecto relevante para sua especialidade, que você gostaria de acrescentar? Quais?

6 - Há alguma observação que você gostaria de adicionar?

Anexo 09 – Termo de consentimento – Pacientes

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr. (a) _____ portador da cédula de identidade: _____, responsável pelo paciente *_____ após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: Instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta, realizada por Fulvia de Souza Veronez CRP: 73329, sob orientação do Dr. José Roberto Pereira Lauris CREA-SP 93.436; que tem como objetivo desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina atendidos pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

Para tanto, solicitamos que os pacientes, participem de uma entrevista, respondendo questões do instrumento pré-elaborado às profissionais da Psicologia e do Serviço Social. Desta forma poderemos oferecer aos assistidos melhores condições de tratamento e reabilitação.

Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

A pesquisadora se compromete a informar aos participantes da pesquisa os resultados e conclusão deste estudo.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. (Artigo 16 Código de Ética Profissional do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP _____ de _____ de 2009.

_____ _____

Sujeito da Pesquisa Pesquisador Responsável

* A SER PREENCHIDO, SE O SUJEITO DA PESQUISA NÃO FOR O PACIENTE.

Nome do Pesquisador Responsável: Fulvia de Souza Veronez
Endereço do Pesquisador Responsável: Praça Rodrigues de Abreu, 3-84
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.015-240
Telefone: 8112-4111 Email: fulveronez@usp.br
Endereço Institucional (Rua, nº): Silvio Marchione, 3-20
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.043-900
Telefone: 3235-8000 Ramal: 8031

Anexo 10 – Termo de consentimento – Setores Psicologia e Serviço Social

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr. (a) _____ portador da cédula de identidade: _____, funcionário dos setores de Psicologia e Serviço Social do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: Instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta, realizada por Fulvia de Souza Veronez CRP: 73329, sob orientação do Dr. José Roberto Pereira Lauris CREA-SP 93.436; que tem como objetivo desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina atendidos pelo Hospital.

Para tanto, solicitamos que os funcionários dos setores de Psicologia e Serviço Social participem de uma entrevista sobre a importância de um instrumento padronizado de avaliação dos aspectos psicológicos e sociais relevantes para o sujeito com fissura. Desta forma poderemos oferecer aos pacientes melhores condições de tratamento e reabilitação.

Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

A pesquisadora se compromete a informar aos participantes da pesquisa os resultados e conclusão deste estudo.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. (Artigo 16 Código de Ética Profissional do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP _____ de _____ de 2008.

_____ _____

Sujeito da Pesquisa Pesquisador Responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Fulvia de Souza Veronez
Endereço do Pesquisador Responsável: Praça Rodrigues de Abreu, 3-84
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.015-240
Telefone: 8112-4111 Email: fulveronez@usp.br
Endereço Institucional (Rua, nº): Silvio Marchione, 3-20
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.043-900
Telefone: 3235-8000 Ramal: 8031

Anexo 11 – Termo de consentimento – Hospitais de Alta Complexidade Nacionais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr. (a) _____ portador da cédula de identidade: _____, responsável pelo Hospital: _____ após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: Instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta, realizada por Fulvia de Souza Veronez CRP: 73329, sob orientação do Dr. José Roberto Pereira Lauris CREA-SP 93.436; que tem como objetivo desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina atendidos pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

Para tanto, solicitamos que os hospitais de alta complexidade, que prestam serviços de atendimento multidisciplinar ao paciente com fissura labiopalatina, forneçam informações sobre a metodologia de atendimento dos serviços de Psicologia e Serviço Social empregados, bem como a existência e aplicabilidade de instrumentos de investigação diagnóstica, como instrumento s de avaliação psicossocial. Desta forma poderemos oferecer aos pacientes melhores condições de tratamento e reabilitação.

Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

A pesquisadora se compromete a informar aos participantes da pesquisa os resultados e conclusão deste estudo.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. (Artigo 16 Código de Ética Profissional do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP _____ de _____ de 2008.

_____ _____

Sujeito da Pesquisa Pesquisador Responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Fulvia de Souza Veronez
Endereço do Pesquisador Responsável: Praça Rodrigues de Abreu, 3-84
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.015-240
Telefone: 8112-4111 Email: fulveronez@usp.br
Endereço Institucional (Rua, nº): Silvio Marchione, 3-20
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.043-900
Telefone: 3235-8000 Ramal: 8031

Anexo 12 – Termo de consentimento – equipe de reabilitação.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr. (a) _____ portador da cédula de identidade: _____, integrante da equipe de reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: Instrumento de avaliação do desempenho Psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina: elaboração de uma proposta, realizada por Fulvia de Souza Veronez CRP: 73329, sob orientação do Dr. José Roberto Pereira Lauris CREA-SP 93.436; que tem como objetivo desenvolver um instrumento de avaliação psicossocial de pacientes com fissura labiopalatina atendidos pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais.

Para tanto, solicitamos que analise e opine sobre os itens do instrumento de avaliação psicossocial apresentado de forma a contribuir para a construção do mesmo. Desta forma poderemos oferecer aos pacientes melhores condições de tratamento e reabilitação.

Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, do HRAC-USP, pelo endereço Rua Silvio Marchione, 3-20 no Serviço de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Extensão ou pelo telefone (14) 3235-8421.

A pesquisadora se compromete a informar aos participantes da pesquisa os resultados e conclusão deste estudo.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. (Artigo 16 Código de Ética Profissional do Psicólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP _____ de _____ de 2009.

_____ _____

Sujeito da Pesquisa Pesquisador Responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Fulvia de Souza Veronez
Endereço do Pesquisador Responsável: Praça Rodrigues de Abreu, 3-84
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.015-240
Telefone: 8112-4111 Email: fulveronez@usp.br
Endereço Institucional (Rua, nº): Silvio Marchione, 3-20
Cidade: Bauru Estado: SP CEP: 17.043-900
Telefone: 3235-8000 Ramal: 8031

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo