

IX ENEPEX/ XIII EPEX-UEMS E XVII ENEPE-UFGD

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS DE PACIENTES PORTADORES DE FISSURA LABIOPALATINA.

Carlos Andre Dos Reis Ursulino Soares (carlosrusandre@gmail.com)

As fissuras orofaciais são a segunda maior causa de anomalias congênitas em nascidos vivos, inclusive, estima-se que ela abranja 1 a 2 a cada 1.000 neonatos no Brasil. A maior parte dos pacientes com tal condição não apresenta nenhuma outra anormalidade, caracterizada como fissura orofacial não-sindrômica, porém uma parcela significativa - 30 a 50% - apresenta outras malformações e pode ser portadora de uma síndrome. O nascimento de uma criança com alguma anomalia provoca uma crise que atinge toda a família, abalando sua identidade, estrutura e funcionamento. Esse estudo avaliou a qualidade de vida dos pais de pacientes portadores de fissura labiopalatina, tendo como objetivo principal a compreensão do impacto psicossocial dessa condição nas vidas dos pais e familiares desses pacientes. Para alcançar esse objetivo, foi realizada uma revisão da literatura, envolvendo a seleção e análise crítica de 15 artigos de alto impacto, incluindo revisões sistemáticas e meta-análises em português e inglês. Essa abordagem metodológica proporcionou uma visão abrangente e aprofundada do tema, reunindo evidências consolidadas sobre a qualidade de vida dos pais de crianças com fissura labiopalatina. Os resultados desta revisão destacam a importância de considerar não apenas o bem-estar físico, mas também o bem-estar mental e social, conforme definido pela Organização Mundial da Saúde. Os pais enfrentam desafios emocionais significativos, alterações nos relacionamentos familiares e até mesmo impactos financeiros devido às demandas do tratamento da criança. Além disso, o estigma e a discriminação associados às sequelas da fissura labiopalatina podem afetar profundamente a qualidade de vida da criança e de seus familiares. A análise dos artigos revelou que a qualidade de vida dos pais de pacientes com fissura labiopalatina é frequentemente afetada por fatores psicossociais relacionados à aparência e à

IX ENEPEX/ XIII EPEX-UEMS E XVII ENEPE-UFGD

fala da criança. Além disso, o processo de diagnóstico, tratamento e adaptação à condição exige uma curva de aprendizado e ajustes significativos por parte da família. Conclui-se que esta pesquisa fornece uma visão abrangente e embasada sobre a qualidade de vida dos pais de pacientes com fissura labiopalatina. Esses resultados podem ser valiosos para profissionais de saúde e formuladores de políticas na busca por estratégias de apoio mais eficazes e abordagens multidisciplinares para melhorar o bem-estar não apenas das crianças afetadas, mas também de suas famílias. A compreensão mais profunda desse contexto pode contribuir para a promoção de uma abordagem mais holística da saúde, considerando não apenas o aspecto clínico, mas também as dimensões psicossociais envolvidas.

Agradecemos à UFGD pelo apoio e concessão de bolsa ao primeiro autor e a todo o projeto.