



**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN**

**DESCRIÇÃO**

**Registro**

400095

**Revisão**

25/06/2012

**Status**

Concluído

**Título**

Educação ao Paciente com Síndrome de Sjögren

**Data de início**

30/11/2009

**Previsão de término**

31/12/2015

**Data de aprovação pelo Órgão Competente**

25/03/2010

**Órgão Competente**

Câmara de Extensão

**Ano da primeira apresentação**

2009

**Unidade**

Centro de Ciências da Saúde

**Departamento**

Departamento de Educação Integrada em Saúde

**Programa vinculado**

Educação ao Paciente Reumático

**Principal Área Temática de Extensão**

Saúde

**Área Temática de Extensão Afim**

NÃO POSSUI

**Linha de Extensão**

Saúde Humana

**Grande Área do Conhecimento**

Ciências da Saúde

**Bolsa PBEXT**

0

**Bolsa Externa**

0

**Desejo vincular ação de extensão à concorrência de bolsa**

Sim

**Palavras-chave**

educação ao paciente  
síndrome de sjögren  
exercício

**Apresentação e justificativa**



### EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

Em doenças crônicas o paciente é o principal atuante no seu próprio tratamento. Existem inúmeras tarefas que o mesmo deve realizar, como usar as medicações de forma adequada, alterar comportamentos para melhorar sintomas ou amenizar a progressão da doença, interpretar e relatar corretamente os sintomas, ajustar-se a novas circunstâncias socioeconômicas, enfrentar conseqüências emocionais e participar de decisões referentes ao tratamento. Em contrapartida, é responsabilidade do sistema de saúde preparar os pacientes para essas tarefas, através do investimento na educação dos mesmos. Conceitualmente, a educação do paciente é qualquer conjunto de atividades educacionais planejadas e desenhadas para melhorar o comportamento dos pacientes perante a doença e, através disso, melhorar ou manter a saúde e, em alguns casos, até retardar a deterioração. Além disso, os programas de educação do paciente mostram-se capazes de reduzir os custos diretos e indiretos do sistema de saúde, através da redução da necessidade de medicações, do número de visitas ao médico e do uso de hospitais (HOLMAN e LORIG, 1997). Para pacientes com artrite reumatóide, uma doença crônica multissistêmica, a educação mostra-se um importante instrumento complementar ao tratamento clínico, apesar de até o momento as evidências apontarem apenas para pequenos efeitos a curto prazo no estado funcional e psicológico, no número de articulações afetadas e na depressão, conforme demonstrado na metanálise de Riemsma e cols. (2009). Os agentes imunobiológicos, quando associados ao methotrexate, são capazes de modificar a evolução da artrite reumatóide, evitando as erosões ósseas responsáveis pela destruição articular. Na infusão, o paciente recebe um soro na veia, durante um período que pode variar de 2 a 4 horas em regime de hospital-dia. Desta forma, podem surgir várias dúvidas em relação à ação e aos efeitos destes medicamentos, bem como sobre os cuidados que o paciente deve seguir. Apesar de não haver evidências consolidadas sobre a educação para pacientes com fibromialgia, nos estudos incluídos na revisão de Burkhardt (2005), não houve resultados negativos, ainda que em alguns deles o grupo de educação não tenha apresentado resultados superiores ao grupo controle. Em longo prazo, a manutenção de pelo menos um dos ganhos parece ter sido devido à continuidade das habilidades aprendidas. Apesar de a prática clínica perceber que as intervenções multidisciplinares têm sido benéficas aos aspectos físicos e psicológicos, a revisão sistemática de Heikki e Bart (2009) demonstra um baixo nível de qualidade metodológica dos estudos existentes, o que leva a recomendações clínicas insuficientes. Desta forma, estudos científicos de boa qualidade que mostrem a efetividade da reabilitação multidisciplinar tornam-se imperativos. Sendo a Síndrome de Sjögren uma afecção crônica e multissistêmica, que além da secura, também provoca fadiga, artralgia e mialgia, levando ao declínio das funções física, psicológica e social, bem como da qualidade de vida, também seria importante a participação do paciente no manejo da doença, apesar de não haver ainda estudos científicos que demonstrem os benefícios da educação nessa doença. O Serviço de Reumatologia do HUCAM atende a cada semana, aproximadamente 15 pacientes com síndrome de sjögren. Desta forma, o Projeto de Extensão Educação ao Paciente com Síndrome de Sjögren possui um grande potencial para auxiliar os pacientes com esta síndrome do Estado do Espírito Santo a auto-administrarem sua doença e, assim, reduzir os custos diretos e indiretos ao sistema de saúde; além de contribuir para a formação acadêmica dos alunos envolvidos com uma visão social e preventiva; e desenvolver estudos científicos que possam elevar o nível de evidência da educação ao paciente reumático.

#### Objetivos gerais

Proporcionar ao paciente com síndrome de sjögren o desenvolvimento de habilidades pessoais e possibilidades de enfrentamento da doença, além de estabelecer uma importante articulação entre o ensino, a pesquisa e a extensão universitária de modo a contribuir com o desenvolvimento regional.

#### Objetivos específicos

Articular o ensino, a pesquisa e a extensão universitária de modo a contribuir com o desenvolvimento regional. Proporcionar aos pacientes o desenvolvimento de habilidades pessoais e possibilidades de enfrentamento da doença aos pacientes com síndrome de sjögren. Estimular os alunos a participar de um processo de ensino-aprendizagem vivencial, relacionando constantemente a teoria com a prática, em equipe interdisciplinar; Enfatizar a importância de adequada formação pedagógica e humanística, com visão social e preventiva para que o profissional a ser formado possa interagir com a comunidade, levando para a mesma uma efetiva contribuição na área de Reumatologia; Estimular que o aluno participe como sujeito ativo da aprendizagem exercendo o seu papel com responsabilidade e ética; Desenvolver a discussão clínica e científica através da prática em saúde baseada em evidências; Desenvolver estudos científicos na área de educação ao paciente reumático.

#### Metodologia

Os pacientes com diagnóstico de síndrome de sjögren do Serviço de Reumatologia do HUCAM - Vitória/ES são convidados a participar do Grupo Específico de Educação, que acontece uma vez por semana, totalizando 4 sessões, com duração de 1 hora e 30 minutos, no Serviço de Reumatologia do HUCAM. São formados cerca de 5 grupos por ano. Nos grupos, com no máximo 10 pacientes cada, são realizados exercícios terapêuticos de relaxamento e alongamento que podem ser continuados em domicílio; atividades de socialização e lazer; palestras interativas sobre a doença, proteção articular e conservação de energia, exercícios físicos e auto-cuidado com profissionais e estudantes das áreas de medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia e terapia ocupacional. Todos os pacientes são avaliados antes e após pela Escala Visual Analógica da Dor (EVA) e Escala de Auto-eficácia para Dor Crônica (AEDC). Também são aplicados EULAR Sjögren Syndrome Patient Report Index (ESSPRI). Os dados são analisados estatisticamente e compilados em meios de divulgação científica (congressos e revistas científicas).

#### Forma de avaliação da ação de Extensão

Os pacientes são avaliados antes de iniciar o programa de educação e ao final através de questionários específicos para cada doença a fim de verificar os efeitos do programa. São aplicados questionários de satisfação aos pacientes participantes dos Projetos de Extensão. Todos os alunos participantes preenchem o formulário de avaliação, independente se são ou não bolsistas.

#### Site

-

#### Origem do público-alvo

Interno e Externo

#### Caracterização do público-alvo

Pacientes com diagnóstico de síndrome de sjögren do Serviço de Reumatologia do HUCAM - Vitória/ES.

#### Captação por edital de fomento

Não

**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN****Articulado com política pública**

Não

**Plano de atividades previstas**

1 Desenvolvimento dos grupos de educação. 2 Concepção e realização das aulas de educação ao paciente com artrite reumatóide pelos alunos das áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, enfermagem, medicina e psicologia. 3 Estudo teórico e discussão científica para o desenvolvimento das aulas e cartilhas de educação ao paciente. 4 - Aplicação de questionários antes e após os grupos de educação a fim de identificar mudanças de comportamento e na qualidade de vida dos pacientes.

**Plano de acompanhamento e orientação**

1 - Acompanhamento presencial de um dos membros da equipe. 2 - Revisão e atualização constante das aulas por todos os membros da equipe. 3 - Reuniões periódicas pelos membros da equipe com os alunos. 4 - Treinamento dos alunos pelos membros da equipe.

**Processo de avaliação**

Frequência, assiduidade, nível de comprometimento e de responsabilidade.

**Infra-estrutura física**

Ambulatório do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM). Auditórios da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES).

**Vínculo com Ensino**

Sim

**Vínculo com Pesquisa**

Sim

**Público estimado**

200

**Informações adicionais**

-

**EQUIPE**

Participação	Nome	Telefone	E-mail	Unidade	Departamento/Curso/Sector
Coordenador	Samira Tatiyama Miyamoto	27 3314 3444	samira.miyamoto@ufes.br samira.miyamoto@ufes.br	-	Grupo de Servidores do Departamento de Educação Integrada em Saúde (dis)
Co-coordenador	Valeria Valim Cristo	3315 6341	valeria.cristo@ufes.br	-	Grupo de Servidores do Departamento Medico (hucamdmed)
Participante Não-Bolsista	Bruna Frizzera Daniel	3721 3110	bruna.daniel@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Indianara Pereira Goncalves	27 3067 0303	indianara.goncalves@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Renata Couto Rodrigues	3245 1971	renata.c.rodrigues@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Vanessa CAndido Abreu		vanessabcandido@hotmail.com	-	-
Participante Não-Bolsista	Alice Mendonca Subtil	3254 4141	alicesubtil@hotmail.com	-	-

**PARCERIAS**

CNPJ	Nome	Caracterização	Tipo
------	------	----------------	------

**FOMENTO****Existe execução financeira?**

Não

**ABRANGÊNCIAS**

Nome	Estado	Município	CEP	Detalhes
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Alegre		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Alfredo Chaves		


**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN**

Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Alto Rio Novo		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Anchieta		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Apiacá		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Aracruz		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Atilio Vivacqua		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Baixo Guandu		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Barra de São Francisco		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Boa Esperança		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Bom Jesus do Norte		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Brejetuba		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Cachoeiro de Itapemirim		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Cariacica		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Castelo		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Colatina		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Conceição da Barra		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Conceição do Castelo		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Divino de São Lourenço		


**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN**

Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Domingos Martins		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Dores do Rio Preto		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Ecoporanga		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Fundão		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Guaçuí		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Guarapari		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Ibatiba		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Ibiraçu		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Ibitirama		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Iconha		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Irupi		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Itaguaçu		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Itapemirim		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Itarana		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Iúna		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Jaguaré		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Jerônimo Monteiro		


**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN**

Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	João Neiva		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Laranja da Terra		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Linhares		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Mantenópolis		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Marataízes		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Marechal Floriano		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Marilândia		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Mimoso do Sul		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Montanha		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Mucurici		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Muniz Freire		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Muqui		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Nova Venécia		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Pancas		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Pedro Canário		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Pinheiros		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Piúma		


**EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN**

Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Ponto Belo		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Presidente Kennedy		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Rio Bananal		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Rio Novo do Sul		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Santa Leopoldina		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Santa Maria de Jetibá		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Santa Teresa		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	São Domingos do Norte		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	São Gabriel da Palha		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	São José do Calçado		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	São Mateus		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	São Roque do Canaã		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Serra		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Sooretama		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Vargem Alta		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Venda Nova do Imigrante		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais (HUCAM)	Espírito Santo	Viana		



### EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Vila Pavão		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Vila Valério		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Vila Velha		
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM)	Espírito Santo	Vitória		

### AÇÕES VINCULADAS

Tipo	Título da Ação de Extensão
------	----------------------------

### RESULTADOS ESPECÍFICOS

#### Público atingido

49

### RESULTADOS GERAIS

Data	Resultados
25/06/2012	Foi realizada a capacitação de 10 multiplicadores nas áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, medicina, psicologia e enfermagem que desenvolveram e ministraram as aulas de educação, a 49 pacientes com Síndrome de Sjögren, destacando a importância e a contribuição de cada área no tratamento da doença no contexto interdisciplinar, a fim de proporcionar o aprendizado de habilidades pessoais e possibilidades de enfrentamento da doença.
25/06/2012	Organização do I Encontro Capixaba de Pacientes Reumáticos realizado no dia 03 de dezembro de 2011 no auditório Manoel Vereza de Oliveira ? UFES/Campus de Goiabeiras (anexo). Este encontro contou com a participação de 97 participantes e possibilitou proporcionar ao paciente com doenças reumáticas do Espírito Santo a discussão sobre os diversos aspectos das doenças reumáticas específicas e iniciar a formação do GRUPAES (Grupo de Apoio aos Pacientes Reumáticos do ES).

### PRODUÇÕES

Tipo	Título	Identificação
Anais	AUTO-EFICÁCIA PARA DOR CRÔNICA EM PACIENTES COM SÍNDROME DE SJÖGREN	XXIX Congresso Brasileiro de Reumatologia 19 a 22 de setembro de 2012 em Vitória-ES
Anais	EFEITOS DO PROGRAMA DE EXTENSÃO ?EDUCAÇÃO AO PACIENTE REUMÁTICO? DO SERVIÇO DE REUMATOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CASSIANO ANTÔNIO DE MORAES (HUCAM) ? VITÓRIA/ES	XXIX Congresso Brasileiro de Reumatologia 19 a 22 de setembro de 2012 em Vitória-ES
Cartilha	Educação ao paciente com Síndrome de Sjogren	Ainda não foi publicado
Anais	AUTO-EFICÁCIA PARA A DOR CRÔNICA DE PACIENTES COM DOENÇAS REUMÁTICAS SUBMETIDOS A UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO	XXIX Congresso Brasileiro de Reumatologia 19 a 22 de setembro de 2012 em Vitória-ES