



EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN.

DESCRIÇÃO

Registro

400977

Revisão

08/12/2014

Status

Ativo

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

-

Órgão Competente

Câmara Departamental

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

Não

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 12 pacientes com síndrome de sjögren. Desta forma, o Projeto de Extensão Educação ao Paciente Reumático 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	-	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 de Clínica Médica (med)	
Participante Não-Bolsista	Indianara Pereira Gonçalves	27 3067 0303	indianara.goncalves@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Bruna Frizzera Daniel	3721 3110	bruna.daniel@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Renata Couto Rodrigues	27 3245 1971	renata.c.rodrigues@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Alice Mendonca Subtil	3254 4141	alicesubtil@hotmail.com	-	-
Participante Não-Bolsista	Vanessa Brito Candido		vanessa.candido@aluno.ufes.br	-	-
Participante Não-Bolsista	Luciana Carletti	3349 8647	luciana.carletti@ufes.br	-	Grupo de Servidores do Departamento de Desportos (des)

PARCERIAS

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

FOMENTO**Existe execução financeira?**

Não



EDUCAÇÃO AO PACIENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN.

ABRANGÊNCIAS

Nome	Estado	Município	CEP	Detalhes
Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio Morais -HUCAM	Espírito Santo	Vitória		

AÇÕES VINCULADAS

Tipo	Título da Ação de Extensão

RESULTADOS ESPECÍFICOS

Público atingido

0

RESULTADOS GERAIS

Data	Resultados

PRODUÇÕES

Tipo	Título	Identificação