

Efeitos do programa de educação em pacientes com artrite reumatoide do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM) - projeto piloto

Effects of education program in patients with rheumatoid arthritis Rheumatology Service of University Hospital Cassiano Antonio de Moraes (HUCAM) - pilot project

Crystian Moraes Silva Gomes¹, Gilma Corrêa Coutinho², Samira Tatiyama Miyamoto³

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i3p250-8>

Gomes CMS, Coutinho GC, Miyamoto ST. Efeitos do programa de educação em pacientes com artrite reumatoide do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM) - projeto piloto. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2013 set.-dez.;24(3):250-8.

RESUMO: As metas da educação ao paciente com artrite reumatoide (AR) visam estimular o sujeito a alcançar o máximo possível de independência funcional e qualidade de vida. O objetivo do trabalho foi verificar os efeitos do programa de extensão “Educação ao Paciente Reumático”, em um Serviço de Reumatologia, em Vitória/ES. A metodologia utilizada foi um ensaio clínico não controlado do tipo quantitativo. Pacientes foram avaliados ao iniciarem no programa e após quatro semanas, através do Health Assessment Questionnaire, do Patient Knowledge Questionnaire e da Escala de autoeficácia para dor crônica. Nos dados foram utilizados o teste *t-pareado*, para as variáveis paramétricas, e o teste de Wilcoxon, para as não paramétricas, sendo considerado um $p < 0,05$. Os resultados foram os seguintes: cinquenta pacientes com AR participaram do programa, sendo que quinze pacientes compareceram a todos os encontros e dezenove completaram as 1ª e 2ª avaliações; 18,2% completaram o Ensino Médio e 63,6% recebiam até um salário mínimo. Concluiu-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre as avaliações iniciais e finais. A amostra utilizada demonstrou que os pacientes não adquiriram mais conhecimento sobre a doença através do programa de educação a curto-prazo, provavelmente devido ao baixo nível de escolaridade, à renda mensal e à falta de adesão dos usuários e familiares.

PALAVRAS-CHAVE: Educação; Artrite reumatoide; Projetos piloto; Educação de pacientes como assunto; Ensaio clínico controlado.

Gomes CMS, Coutinho GC, Miyamoto ST. Effects of education program in patients with rheumatoid arthritis Rheumatology Service of University Hospital Cassiano Antonio de Moraes (HUCAM) - pilot project. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2013 set.-dez.;24(3):250-8.

ABSTRACT: The goal behind patient’s education about rheumatoid arthritis (RA) is to stimulate the person to achieve maximum functional independence and a healthy life-style. The point of this work was to verify the extension program “Education to rheumatic patient” effects, on a Rheumatologic Service, in Vitória/ES. The applied methodology was a non-controlled clinical trial of the quantitative type. Patients were evaluated in the beginning of the program and after four weeks, through the Health Assessment Questionnaire, from Patient Knowledge Questionnaire and from the School of auto efficiency for chronic pain. It was used the *t-paired* test on the data, for the parametrical variables, and the Wilcoxon test for the non-parametrical ones, been considered $p < 0.05$. The results were: fifty patients with RA started the program, being that fifteen attended to all meetings and nineteen had the 1st and 2nd evaluations completed; 18.2% finished High School and 63.6% had a minimum wage income. We conclude that there was no significant statistical difference between the initial and final evaluations. The used sample showed that the patients did not acquired more knowledge about the disease through the short-term education program, probably due their low level of education, the low income and lack of family support.

KEY WORDS: Education; Arthritis, rheumatoid; Pilot projects; Patient education as topic; Controlled clinical trail.

*Estudo faz parte do Projeto de Extensão Educação ao Paciente com Artrite Reumatóide, do Programa de Educação ao Paciente Reumático. Apresentado em formato de Trabalho de Conclusão do Curso de Terapia Ocupacional (12/2012) e em formato de pôster no XXIX Congresso Brasileiro de Reumatologia, 2012, Vitória, com Resumo publicado na Revista Brasileira de Reumatologia (Impresso). SP: ELSEVIER, 2012. v. 52. p. 143.

1. Terapeuta Ocupacional da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Vitória-ES e preceptor de estágio curricular do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Espírito Santo.
2. Docente do Departamento de Educação Integrada em Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, Curso de Terapia Ocupacional e Curso Pós-Graduação Lato Sensu Especialização em Reumatologia.
3. Docente do Departamento de Educação Integrada em Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, Curso de Fisioterapia. Coordenadora Adjunta da Pós-Graduação Lato Sensu Especialização em Reumatologia. Coordenadora do Projeto de Extensão Educação ao Paciente com Artrite Reumatóide.

Endereço para correspondência: Crystian Moraes Silva Gomes. Av. Dr. Olívio Corrêa Pedrosa. CEP: 29500-000, Alegre, Espírito Santo, Brasil. E-mail: crystian_salazar@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A artrite reumatoide (AR) é uma doença inflamatória sistêmica, crônica e progressiva que acomete preferencialmente, a membrana sinovial, podendo levar à destruição óssea e cartilaginosa^{1,2}. Tem prevalência de aproximadamente, 1% na população brasileira, similar à literatura mundial³. Segundo Goeldner et al.⁴ (p.496), ela “[...] afeta três vezes mais mulheres do que homens, e diversos estudos têm relacionado o sexo feminino com o desenvolvimento de formas mais graves da doença”. Esta ocorre principalmente em pacientes entre a quarta e sexta décadas de vida, embora haja registros em todas as faixas etárias⁵. A causa da doença permanece desconhecida.

A característica clínica mais evidente da AR é a sinovite, ou inflamação do tecido sinovial ao redor das articulações, o qual tem a função de produzir o líquido sinovial que lubrifica a articulação⁶. O aumento desse líquido pode provocar edema, alargamento da sinóvia e espessamento da cápsula articular que, conseqüentemente, causam enfraquecimento de estruturas, como a própria cápsula articular, os tendões e os ligamentos. A progressão da doença resulta no estreitamento do espaço das articulações afetadas como resultado de destruição e erosão da cartilagem⁷.

Os sintomas mais comuns da doença são a dor, a rigidez (geralmente matinal), a diminuição da amplitude de movimento e da força muscular, porém o curso da doença é diferente para cada pessoa. Goeldner et al.⁴ afirmam que a AR pode se manifestar de forma bastante variável, desde manifestações mais brandas, de menor duração, até uma poliartrite progressiva e destrutiva, associada a vasculite e a outras manifestações extra-articulares. Trombly e Radomski⁷ acreditam que a gravidade dos sintomas sistêmicos, geralmente, é proporcional à gravidade do comprometimento articular.

Como a principal manifestação é a inflamação articular que causa dor e fadiga, essas se relacionam muito com as dificuldades funcionais, comportamentais, sociais, e com a execução das atividades de vida diária, de trabalho e de lazer⁸. A maioria dos pacientes terá sua independência afetada em graus variáveis, sendo que o índice de afastamento do trabalho pode chegar a mais de 60% após quinze anos da doença^{1,2}. Devido à sua elevada morbimortalidade, a AR possui significativo impacto social.

Carlo et al.⁹ afirmam que as escolhas dos pacientes são decisivas para a definição dos impactos que a doença

pode causar em sua vida, bem como de suas capacidades e limitações funcionais futuras. O tratamento do indivíduo com artrite reumatoide deve envolver, além das medidas farmacológicas, estratégias que possibilitem a educação do mesmo. Para Homann et al.¹⁰, a ação educativa deve facilitar a adoção voluntária de comportamentos ou crenças favoráveis à saúde. Programas de educação ao paciente têm sido adotados em diversos serviços de reumatologia como um recurso coadjuvante no tratamento da AR. Esses programas têm como objetivo permitir que o paciente participe efetivamente do seu próprio tratamento, desenvolvendo a capacidade de lidar com os problemas, fazendo escolhas conscientes sobre seu tratamento e pensando nas conseqüências de suas atitudes.

Noordhoek e Loschiavo¹¹ (p.242) acreditam que

[o] conhecimento sobre a doença e os medicamentos, orientações sobre proteção articular e sobre a própria postura do indivíduo, proporcionados no trabalho em grupo com os pacientes com doenças reumáticas, fazem com que os indivíduos assumam um papel mais ativo, na medida em que mobilizam a participação e controle diante dos sintomas da doença, atuando, assim, diretamente no incremento da qualidade de vida.

Para Carlo e Luzo⁹, quanto mais o paciente se sentir responsável por seu processo de reabilitação e souber o quanto suas opções são decisivas para a definição dos impactos que a doença pode causar em sua vida, bem como de suas capacidades e possíveis limitações funcionais futuras, melhor será sua adesão ao tratamento, maior será seu interesse por realizar as atividades ou cuidados indicativos. Além disso, ele poderá escolher seus caminhos mais conscientemente e limitar os efeitos negativos da doença em sua vida social e afetiva. Tavares et al.¹² afirmam que intervenções em grupo são capazes de estimular o indivíduo participante a tornar-se o agente da própria mudança.

Partindo desses conceitos, foi criado pelas professoras Valéria Valim Cristo e Samira Tatiyama Miyamoto, em 2010, o Programa de Extensão “Educação ao Paciente Reumático”, no Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM). Esse Programa tem como objetivo proporcionar ao paciente com doenças reumáticas o desenvolvimento de habilidades pessoais e possibilidades de enfrentamento da doença, através da abordagem grupal. Além de estabelecer uma importante articulação entre o ensino, a pesquisa e a extensão universitária, de modo a contribuir com o desenvolvimento regional.

PROGRAMA DE EDUCAÇÃO

O Programa de Extensão “Educação ao Paciente Reumático”, da Universidade Federal do Espírito Santo, conta com projetos de educação a doenças reumáticas, como Artrite Reumatoide, Fibromialgia e Síndrome de Sjögren. Os pacientes são convidados a participar dos grupos específicos de educação, que acontecem uma vez por semana, totalizando quatro sessões, com duração de uma hora e trinta minutos cada, no Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes. Os grupos contam com no máximo dez pacientes, onde são realizados exercícios de relaxamento e de alongamento, que poderão ser continuados em domicílio; atividades de socialização e lazer; palestras interativas sobre a doença com alunos dos cursos de medicina, enfermagem, psicologia, fisioterapia e terapia ocupacional.

As palestras são divididas por temas, sendo que na primeira, é realizado o acolhimento ao grupo através de uma dinâmica de apresentação do programa, e a aplicação dos instrumentos de avaliação: *Health Assessment Questionnaire (HAQ)*¹⁹, *Patient Knowledge Questionnaire (PKQ)* e *Escala de Autoeficácia para Dor Crônica (AEDC)*.

O *Health Assessment Questionnaire (HAQ)*¹⁹ é um instrumento dividido em oito componentes: vestir-se, levantar-se, comer, caminhar, higienizar-se, alcançar, preensão e outras atividades. Cada componente contém duas ou três questões, totalizando vinte questões. As questões apresentam quatro opções como resposta (zero a três), e o indivíduo deve assinalar uma delas. A pontuação varia de zero a três, e quanto maior a pontuação no HAQ, maior significa a incapacidade do sujeito em realizar as atividades citadas: Pontuação final: (0) sem qualquer dificuldade; (1) com alguma dificuldade; (2) com muita dificuldade; (3) incapaz de fazer.

O *Patient Knowledge Questionnaire (PKQ)*¹⁹ é um instrumento para avaliar os conhecimentos dos pacientes com AR sobre a doença. É um questionário autoadministrado, com dezesseis questões de múltipla escolha, que abrangem os seguintes temas: a) conhecimentos gerais, que incluem etiologia, sintomas e exames laboratoriais; b) medicamentos e seu uso; c) exercícios; d) proteção articular e conservação de energia. Cada questão pode ter uma, duas, ou três opções corretas e todas as perguntas incluem a alternativa “não sei” para minimizar o efeito de um paciente querer negar a falta de conhecimento. A pontuação total é de trinta respostas corretas, de um máximo de oitenta possíveis respostas.

A *Escala de Autoeficácia para Dor Crônica (AEDC)* é uma escala específica para medir a percepção da autoeficácia e a capacidade para lidar com as consequências da dor. É composta por vinte e dois itens e dividida em três fatores ou domínios: autoeficácia para o controle da dor (AED), autoeficácia para função física (AEF) e autoeficácia para controle dos sintomas (AES). Cada crença é avaliada em uma escala que varia de dez a cem, que corresponde à certeza que se tem em relação a cada item. É possível obter um escore para cada fator, e a soma de todos os fatores fornece o escore total da escala, sendo que o escore mínimo possível é de trinta e o máximo é de trezentos. Todos os instrumentos são aplicados por equipe previamente treinada, sendo também coletados dados, como: data de nascimento, endereço residencial, medicamentos em uso, outras formas de tratamento já realizadas ou em vigência, escolaridade, renda mensal e profissão. Dessa forma, os pacientes são avaliados antes de iniciar o programa de educação, e ao final, após quatro semanas.

No segundo encontro, são abordados pelos acadêmicos de medicina, temas como: os efeitos da artrite, sinais e sintomas comuns, e o uso de medicações. As orientações quanto aos métodos de conservação de energia, proteção articular, adaptações, tecnologia assistiva, e sexualidade acontecem no terceiro dia, com os alunos de terapia ocupacional. No quarto e último encontro, são orientadas as medidas de autoajuda: manejo da dor, exercícios e tratamentos domiciliares, pelos acadêmicos de fisioterapia, e a reaplicação dos instrumentos de avaliação.

As sessões são previamente estruturadas e interativas, permitindo o envolvimento de todos os participantes, não sendo, portanto, apenas uma sessão formal de ensino.

Em relação aos demais objetivos do programa de educação ao paciente com AR, como a articulação entre o ensino, a pesquisa e a extensão universitária, a cada semestre, doze alunos participam dos projetos como extensionistas voluntários. Alguns participam dos projetos desde sua criação, outros já se formaram, e atuam hoje como multiplicadores, acreditando na educação com o poder de promover a saúde. O programa estimula os alunos a participarem de um processo de ensino-aprendizagem vivencial, relacionando a teoria com a prática, em equipe interdisciplinar, e enfatizando a importância da adequada formação pedagógica e humanística, com uma visão social e preventiva, para que o profissional a ser formado possa interagir com a comunidade levando para a mesma uma efetiva contribuição. Oferece, ainda, suporte para que

o aluno participe como sujeito ativo da aprendizagem, exercendo o seu papel com responsabilidade e ética.

O programa desenvolveu uma cartilha ilustrada com orientações sobre a doença, medicações, métodos de proteção articular, e manejo da dor, que é distribuída gratuitamente aos participantes do grupo. Acredita-se que a cartilha informativa tem um papel importante no reforço da informação verbal.

OBJETIVO

O objetivo deste trabalho foi verificar, na fase piloto, os efeitos do Programa de Educação em pacientes com artrite reumatoide do HUCAM, em relação ao conhecimento sobre a doença e à melhora da qualidade de vida, utilizando os questionários *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), *Patient Knowledge Questionnaire* (PKQ) e Escala de autoeficácia para dor crônica (AEDC).

METODOLOGIA

Trata-se de um ensaio clínico não controlado do tipo quantitativo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, na Universidade Federal do Espírito Santo, em 26/08/2010, respeitando e seguindo as diretrizes propostas na resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Participaram do estudo dezoito pacientes, de ambos os sexos, com idades variadas, sendo que quatro desses não compareceram a todos os encontros do grupo, que completou as duas fases das avaliações no período de 2010 a 2011.

O critério de inclusão na participação da pesquisa teve ainda como requisito ser maior de 18 anos. Os usuários foram, também, convidados a dar o consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa, sendo que foram excluídos do estudo os que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por não concordarem em participar.

Para a interpretação dos resultados obtidos através das avaliações, foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk, para provar a normalidade entre os dados da primeira e da segunda avaliação. O teste *t pareado* foi utilizado para os dados paramétricos, e o de Wilcoxon para os dados não-paramétricos, sendo considerado um $p < 0,05$.

Os dados obtidos foram utilizados unicamente para o estudo e serão arquivados durante cinco anos pelos pesquisadores para quaisquer esclarecimentos. Os

resultados encontrados serão divulgados em eventos e em publicações científicas, mantendo-se o sigilo sobre a identidade dos participantes e sobre quaisquer dados que possam identificá-los.

RESULTADOS

Caracterização da Amostra

Participaram do programa, entre 2010 e 2011, cinquenta pacientes com artrite reumatoide, sendo dezoito os que completaram a primeira e a segunda avaliação. O número de pacientes que participaram dos quatro encontros correspondeu a quinze indivíduos. Dentre os que completaram a primeira e a segunda avaliação, apenas 18,2%, completaram o Ensino Médio, e 63,6% recebem até um salário mínimo.

Comparação entre os Momentos (primeira e segunda avaliação)

Para a comparação das variáveis entre os dois momentos, tem-se uma amostra pareada, pois os dados foram obtidos nos mesmos indivíduos em momentos diferentes. Nos casos em que a hipótese de normalidade não foi rejeitada, aplica-se, para a comparação, o teste *t pareado*. Esse teste é utilizado para verificar se a média das diferenças entre duas medidas relacionadas (pareadas) é significativamente diferente de zero. Quando o resultado tem um p-valor inferior a 0,05, o teste utilizado para a comparação dos dois momentos é o teste não-paramétrico de Wilcoxon.

Segundo as Tabelas 2A a 2C, não se observam diferenças estatisticamente significantes nas variáveis, ou seja, não há diferença entre os momentos, em nenhum dos instrumentos.

DISCUSSÃO

O resultado mostrou que não houve diferença estatística em nenhum dos instrumentos escolhidos para avaliar a diferença nos pacientes, antes e depois da participação no programa de educação, em sua fase piloto. Não houve mudanças significativas em nenhum dos oito domínios do *Health Assessment Questionnaire* (HAQ). Os domínios desse instrumento estão intimamente ligados com os temas abordados no terceiro dia do programa: proteção articular e conservação de energia.

Tabela 1 - Estatísticas descritivas do PKQ, AEDC e HAQ em seus domínios, segundo momentos

Momento	Variáveis	N	Menor Valor	Maior Valor	Mediana	Média	Desvio-Padrão
PQK Primeira avaliação	Etiologia, sintomas e exames	19	0	7	4,00	3,74	2,02
	Medicações	19	0	5	3,00	2,58	1,35
	Exercícios	19	0	6	3,00	3,05	1,47
	PA e CE	19	2	6	3,00	3,63	1,16
	Escore total	19	6	19	13,00	13,00	3,65
PQK Segunda avaliação	Etiologia, sintomas e exames	19	0	8	5,00	4,74	1,97
	Medicações	19	0	4	3,00	2,53	1,07
	Exercícios	19	1	6	3,00	3,37	1,21
	PA e CE	19	1	5	4,00	3,58	1,22
	Escore total	19	6	18	15,00	14,21	3,19
AEDC Primeira avaliação	AED	19	22,00	98,00	64,00	60,63	23,03
	AEF	19	24,00	96,00	72,00	67,32	19,84
	AES	19	30,00	98,00	60,00	64,08	18,34
	AEDC	19	30,67	97,33	63,00	64,01	16,61
AEDC Segunda avaliação	AED	19	36,00	100,00	64,00	64,32	19,22
	AEF	19	32,00	100,00	66,00	68,63	20,28
	AES	19	36,00	100,00	72,00	66,53	19,98
	AEDC	19	37,33	99,33	64,67	66,49	17,52
HAQ Primeira avaliação	Vestir-se	19	0	3	1,00	1,26	0,87
	Levantar-se	19	0	3	1,00	1,42	0,96
	Comer	19	0	3	2,00	1,58	1,02
	Caminhar	19	0	2	1,00	1,16	0,50
	Higiene	19	0	2	1,00	1,05	0,62
	Alcançar	19	0	3	1,00	1,37	0,68
	Preensão	19	1	3	2,00	1,74	0,81
	Outras atividades	19	0	3	1,00	1,63	0,90
	Escore total	19	0,38	2,63	1,50	1,40	0,58
HAQ Segunda Avaliação	Vestir-se	19	0	3	1,00	1,05	0,85
	Levantar-se	19	0	3	1,00	1,53	1,07
	Comer	19	0	3	1,00	1,21	1,03
	Caminhar	19	0	3	1,00	1,16	0,90
	Higiene	19	0	2	1,00	1,05	0,78
	Alcançar	19	0	3	2,00	1,58	0,90
	Preensão	19	0	3	2,00	1,58	1,02
	Outras atividades	19	0	3	2,00	1,53	0,90
	Escore total	19	0,00	2,88	1,25	1,34	0,73

PA – Proteção Articular; CE – Conservação de Energia; AED – Autoeficácia para o controle da dor; AEF – Autoeficácia para funcionalidade; AES – Autoeficácia para lidar com outros sintomas; AEDC - Autoeficácia para lidar com a doença crônica.

Tabela 2A - Média, desvio padrão e resultados do teste para comparações do HAQ entre as avaliações

Variáveis	Primeira Avaliação		Segunda Avaliação		Diferença Média	p-valor
	Média	Desvio-Padrão	Média	Desvio-Padrão		
Vestir-se*	1,26	0,87	1,05	0,85	-0,21	0,297
Levantar-se**	1,42	0,96	1,53	1,07	-	0,623
Comer**	1,58	1,02	1,21	1,03	-	0,097
Caminhar**	1,16	0,50	1,16	0,90	-	1,000
Higiene**	1,05	0,62	1,05	0,78	-	1,000
Alcançar**	1,37	0,68	1,58	0,90	-	0,234
Preensão*	1,74	0,81	1,58	1,02	-0,16	0,506
Outras atividades**	1,63	0,90	1,53	0,90	-	0,564
Escore total*	1,40	0,58	1,34	0,73	-0,07	0,441

* Teste t pareado; ** Teste de Wilcoxon

Tabela 2B - Média, desvio padrão e resultados do teste para comparações do PKQ entre as avaliações

Variáveis	Primeira Avaliação		Segunda Avaliação		Diferença Média	p-valor
	Média	Desvio-Padrão	Média	Desvio-Padrão		
Etiologia, sintomas e exames*	3,74	2,02	4,74	1,97	1,00	0,100
Medicações*	2,58	1,35	2,53	1,07	-0,05	0,905
Exercícios*	3,05	1,47	3,37	1,21	0,32	0,380
PA e CE**	3,63	1,16	3,58	1,22	-	0,796
Escore total*	13,00	3,65	14,21	3,19	1,21	0,225

* Teste t pareado; ** Teste de Wilcoxon

Tabela 2C - Média, desvio padrão e resultados do teste para comparações do AEDC entre as avaliações

Variáveis	Primeira Avaliação		Segunda Avaliação		Diferença Média	p-valor
	Média	Desvio-Padrão	Média	Desvio-Padrão		
AED*	60,63	23,03	64,32	19,22	3,68	0,512
AEF*	67,32	19,84	68,63	20,28	1,32	0,731
AES*	64,08	18,34	66,53	19,98	2,45	0,540
AEDC*	64,01	16,61	66,49	17,52	2,48	0,428

* Teste t pareado; ** Teste de Wilcoxon; AED – Autoeficácia para o controle da dor; AEF – Autoeficácia para funcionalidade; AES – Autoeficácia para lidar com outros sintomas; AEDC - Autoeficácia para lidar com a doença crônica.

Furst et al.¹³ criaram um programa de terapia ocupacional para o ensino de proteção articular (PA) e conservação de energia, através de sessões realizadas uma vez na semana, totalizando seis encontros. No programa eram realizadas informações didáticas sobre PA, tarefas

práticas, e distribuição de cartilhas educativas. Para avaliar a efetividade do programa, utilizaram o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), o *Activity Record* (ACTRE), o *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (PAIS), e o *Occupational Questionnaire*, antes da intervenção, e após

doze semanas. Eles constataram que não houve diferença significativa nos escores do HAQ e do PAIS, enquanto que nas outras avaliações houve pequena diferença.

Hammond et al.¹⁰ desenvolveram um programa de PA baseado na teoria da autoeficácia. Coordenados por terapeutas ocupacionais especialistas em reumatologia, os grupos de discussão eram compostos por quatro a oito participantes para identificar de forma objetiva, se a aderência às técnicas de PA ocorreu. Foram utilizadas avaliações, como a *Joint Protection Behaviour Assessment* (JPBA) e o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ), antes da intervenção, e após doze e vinte e quatro semanas. Foram constatadas diferenças significativas nos escores do JPBA, aumento do conhecimento sobre PA, e a manutenção dessas diferenças na reavaliação, porém o HAQ não mostrou diferenças significativas.

Furst et al.¹³ acreditam que a inclusão de familiares, colegas de trabalho e pessoas mais próximas aos indivíduos com AR, pode facilitar a execução dos métodos de proteção articular e conservação de energia. Um dado importante foi a não adesão dos familiares ao programa de educação do Serviço de Reumatologia do HUCAM. Hammond et al.¹⁰ consideram crucial a participação de familiares em programas educacionais, acreditando, com isso, aumentar a extensão e a manutenção dos resultados obtidos. Para Pedretti e Early⁶, os relacionamentos com os familiares e a cultura influenciam na resposta do paciente ao tratamento. As abordagens educacionais devem, também, trabalhar com os familiares e lhes oferecer condições de aprender tudo o que for possível sobre a doença e as oportunidades de compartilhar suas dúvidas e preocupações.

O *Patient Knowledge Questionnaire* (PKQ) busca avaliar conhecimentos gerais da doença, como etiologia, sintomas e exames, medicações, exercícios físicos, proteção articular e conservação de energia. Hennell et al.¹⁴, ao validarem o (PKQ), salientam a importância de os pacientes terem um pré-conhecimento sobre sua doença, pois isso facilita o processo de aprendizado após a educação. Entretanto, muitos pacientes do programa do HUCAM apresentam dificuldades na leitura e na interpretação de textos de saúde.

Buchbinder et al.¹⁵ realizaram um estudo com oitenta pacientes para determinar o nível de alfabetização em saúde dos mesmos, e concluíram que um número significativo de pacientes com AR tem literacia em saúde limitada e não pode compreender, até mesmo, simples instruções escritas ou etiquetas de prescrição. Em nossa amostra, 18,2% completaram o Ensino Médio e 63,6% recebem até um salário mínimo. Waker et al.¹⁶ (p.1595), ao realizarem um estudo para determinar a eficácia

de um “mapa mental” e de um livreto para transmitir conhecimento aos participantes com artrite reumatoide, concluíram que “os participantes mais alfabetizados tiveram mais conhecimento, independentemente das informações que receberam” e que os “leitores pobres tinham formação educacional pobre e aquisição de conhecimento pobres”.

A Escala de autoeficácia para dor crônica (AEDC) tem como objetivo identificar como a dor afeta o indivíduo portador da AR, sua autoconfiança para realizar atividades funcionais, e sua autoeficácia para lidar com os sintomas da doença. Os resultados do teste para comparações do AEDC entre as avaliações também não mostraram mudanças relevantes estatisticamente. Albano et al.¹⁷ afirmam que a dor é subjetiva, dependente da emoção, e, portanto, difícil de se avaliar. Ainda destacam que o impacto subjetivo da dor crônica interfere no prazer de viver, no sono, no trabalho, nos relacionamentos e na realização de atividades cotidianas, e, por isso, é um desafio à aplicação de medidas que possam quantificá-la.

Um fator importante que os instrumentos de avaliação escolhidos para mensuração dos efeitos do programa não são capazes de medir é a capacidade de socialização entre os participantes. Tavares et al.¹² acreditam que a socialização proporcionada pelo grupo favorece a integração e o relacionamento entre seus participantes, de modo que um participante mais motivado fortalece outros integrantes a engajar-se mais ativamente na busca pela mudança e reorganização de seus hábitos. Um dos benefícios do trabalho grupal é que os participantes têm a oportunidade de conhecer pessoas nas mesmas condições e, com isso, não se sentem tão isolados.

Niedermann et al.¹⁸ relatam a existência de dois tipos de programas de educação em reumatologia: programas educacionais, que tem como objetivo aumentar o conhecimento e melhorar o desempenho dos participantes; e os programas psicoeducativos, que combinam atividades de ensino e de intervenção, para melhorar o enfrentamento e a mudança de comportamento. Albano et al.¹⁷ consideram que os “programas psicoeducativos” concentram-se na gestão de estresse e no suporte social, e que estes se mostram mais eficazes quando comparados com os grupos puramente educacionais. O Programa de educação ao paciente com artrite reumatoide do HUCAM, por sua vez, utiliza abordagem educacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação do paciente com artrite reumatoide é uma parte muito importante do tratamento, de maneira que

permite ao indivíduo compreender melhor sua doença e, com isso, obter maior controle sobre sua vida. As avaliações mostraram que não houve aquisição de conhecimentos estatisticamente consideráveis nos pacientes do programa de educação do HUCAM, provavelmente devido ao baixo nível de escolaridade e de renda mensal e à falta de adesão dos usuários e familiares ao programa.

Acreditamos que várias são as barreiras para a educação do paciente reumático, e essas estão ligadas a diversos fatores, como econômicos, psicológicos e, principalmente, culturais. Até o presente momento, a maioria

dos estudos sobre a educação de pacientes reumáticos, foca na sua eficácia, porém faltam informações sobre a forma como os indivíduos são “educados e avaliados”.

Os resultados encontrados nessa fase piloto do programa nos fazem buscar novas formas/estratégias de ensino e abordagens, que efetivem os objetivos de garantir maior conhecimento sobre a doença, para que os pacientes aprendam a conviver melhor, e, com isso, proporcionar a melhora da qualidade de vida dos mesmos, tendo em vista que a educação é um processo contínuo e deve atender às necessidades dos indivíduos.

REFERÊNCIAS

1. Mota LMH, Laurindo IMM, Neto LLS. Artrite reumatoide inicial – conceitos. Rev Assoc Med Bras. 2010;56(2):227-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a24v56n2.pdf>.
2. Mota LMH, Laurindo IMM, Neto LL. Princípios gerais do tratamento da artrite reumatoide inicial. Rev Assoc Med Bras. 2010;56(3):360-2. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000300024>
3. Brenol CV, Monticielo CA, Xavier MR, Brenol JCT. Artrite reumatoide e aterosclerose. Rev Assoc Med Bras. 2007;53(5):465-70. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302007000500026>.
4. Goeldner I, Skare TL, Reason ITM, Utiyama SRR. Artrite reumatoide: uma visão atual. J Bras Patol Med Lab. 2011;47(5):495-503. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpm/v47n5/v47n5a02.pdf>.
5. Mota LMH, Cruz BA, Brenol CV, Pereira IA, Fronza LSR, Bertolo MB, Freitas MVC, Silva NA, Louzada-Junior P, Giorgi RDN, Lima RAC, Pinheiro GRC. Consenso da Sociedade Brasileira de Reumatologia 2011 para o diagnóstico e avaliação inicial da artrite reumatoide. Rev Bras Reumatol. 2011;51(3):199-219. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042011000300002>.
6. Pedretti LW, Early MB. Terapia ocupacional: capacidades práticas para as disfunções físicas. São Paulo: Roca; 2005.
7. Trombly CA, Radomski MV. Terapia ocupacional para disfunções físicas. 5a ed. Belo Horizonte: Santos; 2005.
8. Bianchin MA, Paula GAS, Carvalho MP, Acayaba R, Chueire R. Manual de orientações de terapia ocupacional quanto à proteção articular para pacientes. Med Reabil. 2010;29(1):23-8. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0103-5894/2010/v29n1/a006.pdf>.
9. Carlo MRP, Luzo MCM. Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca; 2004.
10. Hammond A, Lincoln N, Sutcliffe L. A crossover trial evaluating an educational-behavioural joint protection programme for people with rheumatoid arthritis. Patient Educ Counseling. 1999;37:19-32.
11. Noordhoek J, Loschiavo FQ. Intervenção da terapia ocupacional no tratamento de indivíduos com doenças reumáticas utilizando a abordagem da proteção articular. Rev Bras Reumatol. 2005;45(4):242-4. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042005000400008>.
12. Tavares AA, Freitas LM, Silva FCM, Sampaio RF. (Re) Organização do cotidiano de indivíduos com doenças crônicas a partir da estratégia de grupo. Cad Ter Ocup UFSCar, São Carlos. 2012;20(1):95-105. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.011>.
13. Furst GP, Gerber LH, Smith CC, Fisher S, Shulman B. A program for improving energy conservation behaviors in adults with rheumatoid arthritis. Am J Occup Ther. 1987;41(2):102-11.
14. Hennell SL, Brownsell C, Dawson JK. Development, validation and use of a patient knowledge questionnaire (PKQ) for patients with early rheumatoid arthritis. Rheumatology. 2004;43:467-71. doi:10.1093/rheumatology/keh069.
15. Buchbinder R, Hall S, Buchbinder R, Youd J. M. Functional health literacy of patients with rheumatoid arthritis attending a community-based rheumatology practice. J Rheumatol. 2006;33:879-86. Available from: <http://www.jrheum.org/content/33/5/879>
16. Walker D, Adebajo A, Heslop P, Hill J, Firth J, Bishop P, Helliwell PS. Patient education in rheumatoid arthritis: the effectiveness of the ARC booklet and the mind map. Rheumatology (Oxford). 2007;46:1593-6. doi: 10.1093/rheumatology/kem176.
17. Albano MG, Quintre JG, Crozet C, D’Ivemois J. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid

- arthritis: Analysis of the 2003-2008 literature. *Joint Bone Spine*. 2010;77:405-10. doi: 10.1016/j.jbspin.2010.01.010.
18. Niedermann, K.; Fransen J.; Knols, R.; Uebelhart, D. Gap between short- and long-term effects of patient education in rheumatoid arthritis patients: a systematic review. *Arthritis Rheum*. 2004;51:388-98. doi: 10.1002/art.20399.
19. Bruce B, Fries JF. The health assessment questionnaire (HAQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(Suppl. 39):S14-S18.
20. Burckhardt CS. Educating patients: self-management approaches. *Disabil Rehabil*. 2005;27(12):703-9. Available from: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4e4a22f7-3cdc-4417-8d9b-fba5d705f2f6%40sessionmgr4005&vid=1&hid=4206>.
21. Carvalho MGR, Noordhoek J, Silva MCO. Grupo de orientação a indivíduos acometidos por doenças reumáticas: espaço educativo e terapêutico. *Rev Bras Reumatol*. 2006;46(2):134-6. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042006000200008>.
21. Corbacho MI, Dapuetto JJ. Avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida de pacientes com artrite reumatóide. *Rev Bras Reumatol*. 2010;50(1):31-43. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042010000100004>
23. Fuchs M, Cassapian MRA. Terapia ocupacional e a dor crônica em pacientes de ortopedia e reumatologia: revisão bibliográfica. *Cad Ter Ocup UFSCar, São Carlos*. 2012;20(1):107-19. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2012.012>.
24. Homann D, Goes SM, Timossi LS, Leite N. Avaliação da capacidade funcional de mulheres com fibromialgia: métodos diretos e autorrelatados. *Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum*. 2011;13(4):292-8. <http://dx.doi.org/10.5007/1980-0037.2011v13n4p292>.
25. Jennings F, Toffolo S, Assis MR, Natour J. Brazil Patient Knowledge Questionnaire (PKQ) and evaluation of disease-specific knowledge in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2006;24:521-8. Available from: <http://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=2955>.
26. Noordhoek J, Silva COM, Carvalho MG. Terapia ocupacional: relato de experiência em grupo de orientação a indivíduos acometidos por doenças reumáticas. In: 7º Encontro de extensão da UFMG, Belo Horizonte, 2005. Anais... Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2005.
27. Noordhoek J, Silva COM, Torquetti A, Cisneros LL. Relato de experiência da atuação da terapia ocupacional em grupo de indivíduos reumáticos. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2009;20(1):13-9. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v20i1p13-19>.
28. Salvetti MG, Pimenta CAM. Validação da chronic pain self-efficacy scale para a língua portuguesa. *Rev Psiq Clin*. 2005;32(4):202-10. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832005000400002>.
29. Torquetti A, Campos AT, Noordhoek J, Cassiano JC. Programas de proteção articular para indivíduos com artrite reumatóide: uma revisão da literatura. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2008;19(2):76-84. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v19i2p76-84>