

Grupos educacionais para pacientes com espondilite anquilosante: revisão sistemática*

Educational groups for ankylosing spondylitis patients: systematic review

Marcelo Cardoso de Souza¹, Aline Orlandi², Anamaria Jones³, Fábio Jennings⁴, Elisabeth Biruel⁵

* Recebido do Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde (CEDESS) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, SP.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: A espondilite anquilosante (EA) é uma doença inflamatória, crônica, que acomete as articulações sacroilíacas, em graus variáveis a coluna vertebral e, em menor extensão as articulações periféricas. Dentre as formas de tratamento não medicamentoso, os grupos educacionais têm sido recomendados como importante coadjuvante no tratamento da doença. O objetivo deste estudo foi rever na literatura as evidências científicas sobre grupos educacionais para pacientes com EA.

MÉTODO: A revisão foi realizada nas Bases de dados LILACS, Medline, Web of Science e PEDro. Os termos para busca sistemática foram extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

RESULTADOS: Foram localizados nove artigos científicos no período de 1990 a 2012. Na seleção e análise dos estudos foram utilizados critérios de inclusão e exclusão, incluído artigos científicos que abordassem principalmente os grupos educacionais como forma de tratamento para os pacientes com EA.

CONCLUSÃO: A literatura a respeito dos grupos educacionais como coadjuvante no tratamento desses pacientes é escassa. Futuros estudos mostrando os formatos dos grupos, duração, quantidade e conteúdos das aulas devem ser realizados, bem como a avaliação de sua efetividade.

Descritores: Educação de pacientes como assunto, Educação em saúde, Espondilite, Espondilite anquilosante.

1. Fisioterapeuta, Especialista e Mestre em Reumatologia Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP); Especialista em Fisiologia do Exercício e Treinamento Resistido - Instituto Biodelta - Universidade de São Paulo (USP); Doutorando pelo Programa de Pós- Graduação em Reumatologia (UNIFESP); Especializando em Educação em Saúde - (CEDESS/UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil.

2. Fisioterapeuta, Especialista e Mestranda da Disciplina de Reumatologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil.

3. Fisioterapeuta; Doutora em Reabilitação e Especialista em Reumatologia Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil.

4. Médico do Esporte e Reumatologista; Doutorando em Reumatologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil.

5. Bibliotecária-Professora, BIREME/OPS/OMS e Mestre em Ensino e Ciências da Saúde Universidade Federal de São Paulo (CEDESS/UNIFESP). São Paulo, SP, Brasil.

Endereço para correspondência:

Prof^a. Elisabeth Peres Biruel

BIREME/OPAS/OMS

Rua Botucatu, 862 – Vila Clementino

04023-901 São Paulo, SP.

Fone: 55 (11) 5576-9800

Email: elisabeth.biruel@bireme.org

SUMMARY

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Ankylosing spondylitis (AS) is a chronic inflammatory disease affecting sacroiliac joints, the spine in different degrees and in lesser extension peripheral joints. Among non-pharmacological treatments, educational groups have been recommended as major coadjuvants to treat this disease. This study aimed at reviewing the literature on scientific evidences of educational groups for AS patients.

METHOD: The following databases were reviewed: LILACS, Medline, Web of Science and PEDro. Words for systematic search were extracted from Health Sciences Keywords (HSC).

RESULTS: Nine scientific articles were found between 1990 and 2012. Inclusion and exclusion criteria were used to select and analyze studies, including scientific articles especially addressing educational groups as treatment approaches for AS patients.

CONCLUSION: Literature on educational groups as coadjuvant to treat such patients is scarce. Further studies are needed to show group formats, number and content of classes, in addition to evaluating their effectiveness.

Keywords: Ankylosing spondylitis, Health education, Patients' education as subject, Spondylitis.

INTRODUÇÃO

A espondilite anquilosante (EA) pode ser definida como doença inflamatória crônica que acomete as articulações sacroilíacas, em graus variáveis a coluna vertebral e, em menor extensão as articulações periféricas. Há a predileção pelo sexo masculino, na proporção de 2-4:1 e a grande maioria dos sintomas é desenvolvida entre 20 e 35 anos. A EA gera inflamação e dor em ênteses, articulações e coluna, o que pode levar a alterações físicas como redução da mobilidade da coluna, fadiga, distúrbios do sono, e consequências psicológicas como depressão, ansiedade e estresse¹. Por apresentar alterações físicas e funcionais importantes, muitos pacientes são afastados do trabalho, o que pode levar a diminuição da qualidade de vida (QV)². Além disso, a inatividade decorrente da inflamação e dor leva a um maior risco de aceleração da perda de massa muscular. Nas doenças crônicas, a perda de massa muscular pode ser considerada uma complicação, levando a redução importante da força muscular, e consequente diminuição da independência destes indivíduos, colaborando ainda mais para a diminuição da sua QV³.

A EA pode determinar manifestações extra-articulares como a uveíte anterior, doença intestinal inflamatória, comprometimento pulmonar e cardíaco⁴.

O tratamento para esta doença pode ser dividido em medicamentoso, intervenções cirúrgicas e reabilitação. Dentre as várias formas de reabilitação, estão a fisioterapia, a terapia ocupacional, suporte psicológico e educação ao paciente.

A educação ao paciente compreende qualquer atividade planejada para melhorar o comportamento em relação à saúde, melhorando o estado de saúde com resultados em longo prazo. É um adjuvante para o tratamento padrão e consiste em persuadir o paciente para aumentar a adesão ao tratamento e estimular a autoeficácia, adotando atitudes que irão beneficiar a sua condição. Grupos educacionais representam os meios mais comuns e menos dispendiosos de educação do paciente⁵.

A educação pode ajudar a reduzir a incapacidade nesses pacientes. Com a educação, o paciente seria capaz de controlar a dor, fadiga e função física no dia a dia, desempenhando papel importante na adaptação do in-

divíduo à doença. A educação do paciente aumenta a autoeficácia, gerando bem estar psicológico e comportamentos saudáveis em relação a doença, como a prática de exercícios⁶.

A educação tem sido recomendada juntamente com fisioterapia e exercícios dentro do tratamento não farmacológico da doença, de acordo com o *guideline* do EULAR (*European League Against Rheumatism - 2006*)⁷.

Segundo o consenso brasileiro de tratamento das espondiloartropatias, a relação médico-paciente é um ponto fundamental para o sucesso terapêutico.

“O paciente deve estar absolutamente ciente de que sua participação - especialmente no estar bem consigo mesmo, apesar da doença - será um ponto de partida fundamental para o sucesso terapêutico⁸.

Uma forma de avaliar a eficácia de um programa de educação é pela avaliação do conhecimento do paciente após a participação dele⁹. Muitos pesquisadores e educadores têm reconhecido a importância da avaliação do conhecimento dos pacientes sobre a doença específica. Por isso, há uma série de estudos em que foram desenvolvidos instrumentos para avaliar o conhecimento sobre as doenças crônicas, como artrite reumatoide⁹⁻¹¹, fibromialgia¹² e lombalgia¹³.

O conceito de educação em saúde se sobrepõe ao conceito de promoção da saúde, como uma definição mais ampla de um processo que abrange a participação de toda a população no contexto de sua vida cotidiana e não apenas das pessoas sob-risco de adoecer. Essa noção está baseada em um conceito de saúde ampliado, considerado como um estado positivo e dinâmico de busca de bem estar, que integra os aspectos físico e mental (ausência de doença), ambiental (ajustamento ao ambiente), pessoal/emocional (autorrealização pessoal e afetiva) e socioecológico (comprometimento com a igualdade social e com a preservação da natureza).

A partir dessa noção ampliada de saúde, observando-se a prática, verifica-se que ainda persistem diversos modelos ou diferentes paradigmas de educação em saúde, os quais condicionam diferentes práticas, muitas das quais reducionistas, o que exige questionamentos e o alcance de perspectivas mais integradas e participativas¹⁴.

A educação em saúde ampliada inclui políticas públicas, ambientes apropriados e reorientação dos serviços de saúde para além dos tratamentos clínicos e curativos; bem como propostas pedagógicas libertadoras, comprometidas com o desenvolvimento da solidariedade e da cidadania, orientadas para ações cuja essência

está na melhoria da QV e na ‘promoção do homem’¹⁴. Esse conceito também pode ser aplicado na educação aos pacientes, gerando aprendizagem não somente no educador como também aprendizagem ao paciente, para que este possa guardar e utilizar as informações melhorando seu bem estar. A aprendizagem implica, dessa forma, em redes de saberes e experiências que são apropriadas e ampliadas pelos indivíduos em suas relações com os diferentes tipos de informações.

O objetivo deste estudo foi rever na literatura as evidências científicas sobre grupos educacionais para pacientes com EA.

MÉTODO

Realizou-se uma revisão sistemática de trabalhos científicos e sua identificação foi feita por meio de busca bibliográfica em quatro bases de dados de reconhecimento internacional, que abrangem conteúdos das áreas de Ciência da Saúde. Inicialmente, realizou-se uma busca sistemática, sequencial, na LILACS, Medline, Web of Science e PEDro, que é uma base de dados em evidências em fisioterapia, gratuita com mais de 22.000 estudos clínicos aleatorizados, revisões sistemáticas e diretrizes de prática clínica em fisioterapia, no período de 1990 a julho de 2012.

Não foi imposto limite geográfico ou escolha de idioma do texto. Os termos utilizados foram extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs). O acesso a LILACS e MEDLINE foram via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)/BIREME/OPS/OMS, usando a expressão de busca: (*Spondylitis or Espondils or (Spondylitis and Ankylosing) or (Espondilits and Anquilosante) or “Ankylosing Spondylitis” or “Bechterew Disease” or “Rheumatoid Spondylitis” or “Spondylarthritis Ankylopoietica”) and (“Patient Education as Topic” or “Educación del Paciente como Asunto” or “Educação de Pacientes como Assunto” or (educs and group)*).

Na Web of Science e na PEDro os termos usados foram: *ankylosing spondylitis, educaction, education group*.

Foram usados como critérios de inclusão artigos que tivessem como temática, os grupos educacionais como forma de tratamento para pacientes com EA. Os excluídos do resultado total da busca foram artigos que abordassem a educação direcionada aos médicos, sobre fatores genéticos da doença, para se obter diagnóstico precoce da doença e artigos duplicados em mais de uma das bases de dados selecionadas. Os resultados encontrados e analisados neste estudo foram cerca de 9 artigos científicos, sendo 6 artigos no idioma inglês e 3 no alemão.

RESULTADOS

Um estudo realizado, 53 pacientes foram randomizados em dois grupos, sendo que um grupo recebeu educação e fisioterapia e o outro grupo não sofreu nenhuma intervenção¹⁵. O programa de educação foi realizado individualmente com cada paciente, abordando informações sobre as dores articulares; melhora da mobilidade da coluna, articulações periféricas e costovertebrais; melhora da postura; aumento da capacidade pulmonar; alongamento, resistência e melhora da função física; entendimento dos exercícios e ajustes psicossociais. Os autores concluíram que a fisioterapia associada a um programa educacional é efetiva no tratamento de pacientes com EA.

Outro estudo utilizou diferentes instrumentos de educação ao paciente, como informação de exercícios por vídeos e folhetos informativos dentro de um pacote com exercícios para EA. Os autores discutem a importância da educação voltada especificamente aos exercícios como coadjuvante na melhora da dor, autoeficácia e outros sintomas relacionados a EA¹⁶.

Na Alemanha, programas de educação do paciente em doenças como artrite reumatoide, EA e outras espondilartroses, lúpus eritematoso sistêmico, vasculites, fibromialgia e artrite crônica juvenil foram desenvolvidos por uma equipe multidisciplinar da Sociedade Alemã de Reumatologia (*Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie*). Até 2003, cerca de 500 pessoas foram treinadas para serem líderes do grupo. Em 1999, a Sociedade disponibilizou diretrizes preliminares para a educação do paciente em reumatologia. Estudos prospectivos randomizados demonstraram que a educação do paciente levou tanto para a melhoria do conhecimento, autoeficácia e autoajuda e para a melhora da artrite relacionada à impotência e à dor, e uma redução de incapacidade temporária e permanente¹⁷.

Outro estudo alemão, também publicado em 2003, avaliou o custo dos programas de educação por meio de estudo multicêntrico. O custo por paciente ficou em torno de 117 euros em um curso com um grupo de 10 pacientes, e 186 euros por paciente em um grupo de seis pacientes. Os efeitos dos programas educacionais determinaram uma economia de cerca de 2.500 euros em custos indiretos, o que por si só compensa a realização dos programas¹⁸.

Outro estudo utilizou educação em 2 grupos de pacientes com EA. Um dos grupos realizava exercícios supervisionados e o outro realizava os exercícios em casa. O estudo relata que o programa consistia de informações sobre a doença e sobre exercícios físicos,

durante uma hora. A conclusão foi que exercícios supervisionados são mais efetivos do que quando realizados em casa, e nada revelou a respeito da educação ministrada aos pacientes¹⁹.

Importante pesquisa mostrou que o conhecimento sobre a doença por pacientes franceses foi menor do que previamente descrito em uma população britânica. E ainda ressaltou que embora a educação deva ser oferecida a todos os pacientes com EA, a necessidade pode ser maior em pessoas com educação limitada. Folhetos sobre a doença e o contato com grupos de pacientes parecem ser ferramentas úteis para melhorar o conhecimento da doença²⁰.

Em 2008, mais um estudo alemão afirma que os pacientes com espondiloartropatias muitas vezes sofrem de incerteza quanto à sua doença e ao prognóstico. Afirmam também que os pacientes com doenças reumáticas precisam de um tratamento abrangente e interdisciplinar. A educação do paciente leva a uma melhor autogestão. O trabalho aponta que os objetivos da educação do paciente são: aumentar o conhecimento e interocepção, para influenciar atitudes e autoeficácia, além de melhorar a doença ou comportamento de saúde. A Sociedade Alemã de Reumatologia (DGRh) possui um grupo de “educação do paciente”, e desenvolveu vários programas de educação, nos quais os métodos e os temas são baseados em ciência comportamental. O curso para pacientes com EA era interdisciplinar, realizado por uma equipe de educação qualificada com 6 módulos e duração de 90 minutos. A eficácia foi comprovada em diferentes níveis, bem como o retorno ao trabalho e vantagens econômicas²¹.

Estudo randomizou 62 pacientes em três grupos, sendo um grupo com exercícios e educação, o outro somente educação e um terceiro grupo controle. Na comparação intragrupo no tempo 1, o grupo de exercícios e educação mostrou melhora significativa no BASMI e BASDAI, na expansão torácica, e na mobilidade da coluna. O BASFI e escala visual analógica de dor cervical e lombar melhorou tanto no grupo de exercícios e educação quanto no grupo de somente educação. Os resultados positivos obtidos no grupo de exercícios e educação foram mantidos no seguimento de seis meses. A combinação da educação com exercícios promoveu resultados promissores em pacientes com EA estáveis clinicamente em tratamento com fármacos⁶.

Outra pesquisa demonstrou o impacto de um programa de educação para pacientes com EA, avaliando o efeito desta intervenção na satisfação dos pacientes, conhecimento da doença e mobilidade da coluna. Um programa com duração de quatro dias foi realizado com informa-

ções sobre a doença e tratamentos, uso de biológicos e reabilitação incluindo realização de exercícios domiciliares. Os pacientes foram avaliados antes do programa, no quarto dia e três meses após a intervenção. Os autores concluíram que ao final de três meses, o nível de satisfação dos pacientes foi alto e o programa melhorou o conhecimento dos pacientes e a prática de autocuidados. Os autores ainda declararam que o programa educacional deve ser desenvolvido para doenças inflamatórias reumáticas e deve ser considerado como um tratamento adicional, e que melhores instrumentos consensuais devem ser usados para avaliar a efetividade desses programas²².

O clássico editorial de Calin, publicado em 1994, já questionava a importância de mostrar resultados da fisioterapia por meio de instrumentos bem validados. Já comentava sobre a educação dos pacientes com EA dentro de um pacote de intervenções. No entanto, até hoje se tem um consenso sobre programas educacionais para pacientes com EA, embora se saiba da importância desta ferramenta no tratamento dessas doenças²³.

CONCLUSÃO

Embora o tema seja de grande importância dentro de um contexto ampliado de educação em saúde, foram encontrados poucos estudos sobre educação para pacientes com EA. Os formatos dos programas de educação ainda não foram bem estabelecidos na literatura, embora estes programas sejam recomendados e sua efetividade já tenha sido demonstrada como coadjuvante no tratamento de pacientes com EA.

REFERÊNCIAS

1. Baysal O, Durmus B, Ersoy Y, et al. Relationship between psychological status and disease activity and quality of life in ankylosing spondylitis. *Rheumatol Int.* 2011;31(6):795-800.
2. Revicki DA, Rentz AM, Luo MP, et al. Psychometric characteristics of the short form 36 health survey and functional assessment of chronic illness Therapy-Fatigue subscale for patients with ankylosing spondylitis. *Health Qual Outcomes.* 2011;9:36.
3. Plasqui G, Boonen A, Geusens P, et al. Physical activity and body composition in patients with ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res.* 2012;64(1):101-7.
4. van den Berg R, Stanislawski-Biernat E, van der Heijde DM. Comparison of recommendations for the use of anti-tumour necrosis factor therapy in ankylosing spondylitis in 23 countries worldwide. *Rheumatology.* 2011;50(12):2270-7.

5. Hill J. A practical guide to patient education and information giving. *Baillieres Clin Rheumatol.* 1997;11(1):109-27.
6. Masiero S, Bonaldo L, Pigatto M, et al. Rehabilitation treatment in patients with ankylosing spondylitis stabilized with tumor necrosis factor inhibitor therapy: a randomized controlled trial. *J Rheumatol.* 2011;38(7):1335-42.
7. Zochling J, van der Heijde D, Burgos-Vargas R, et al. ASAS/EULAR recommendations for the management of ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2006;65(4):442-52.
8. Sampaio-Barros P, Azevedo VF, Bonfiglioli R, et al. Consenso Brasileiro de Espondiloartropatias: Espondilite Anquilosante e Artrite Psoriásica Diagnóstico e Tratamento – Primeira Revisão. *Rev Bras Reumatol.* 2007;47(4):233-42.
9. 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(4):467-71.
10. Edworthy SM, Devins GM, Watson MM. The arthritis knowledge questionnaire. A test for measuring patient knowledge of arthritis and its self-management. *Arthritis Rheum.* 1995;38(5):590-600.
11. Jennings F, Toffolo S, de Assis MR, et al. Brazil Patient Knowledge Questionnaire (PKQ) and evaluation of disease-specific knowledge in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol.* 2006;24(5):521-8.
12. Suda AL, Jennings F, Bueno VC, et al. Development and validation of Fibromyalgia Knowledge Questionnaire - FKQ. *Rheumatol Int.* 2012;32(3):655-62.
13. Maciel SC, Jennings F, Jones A, et al. The development and validation of Low Back Pain Knowledge Questionnaire - LKQ. *Clinics.* 2009;64(12):1167-75.
14. Schall VT, Struchiner, M. Educação em saúde: novas perspectivas. *Cad Saúde Pública.* 1999;15(Suppl 2):S4-6.
15. Kraag G, Stokes B, Groh J, et al. The effects of comprehensive home physiotherapy and supervision on patients with ankylosing spondylitis-- a randomized controlled trial. *The J Rheumatol.* 1990;17(2):228-33.
16. Sweeney S, Taylor G, Calin A. The effect of a home based exercise intervention package on outcome in ankylosing spondylitis: a randomized controlled trial. *J Rheumatol.* 2002;29(4):763-6.
17. Langer HE, Ehlebracht-König I, Mattussek S. Quality assurance of rheumatologic patient education. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich.* 2003;97(6):357-63.
18. Krauth C, Rieger J, Bönisch A, et al. Costs and benefits of an education program for patients with ankylosing spondylitis as part of an inpatient rehabilitation programs-study design and first results. *Z Rheumatol.* 2003;62(Suppl 2):II14-6.
19. Analay Y, Ozcan E, Karan A, et al. The effectiveness of intensive group exercise on patients with ankylosing spondylitis. *Clin Rehabil.* 2003;17(6):631-6.
20. Claudepierre P, Flipo RM, Sibilia J, et al. Patient knowledge of their disease: a French multicenter study in ankylosing spondylitis. *Joint Bone Spine.* 2004;71(6):550-6.
21. Ehlebracht-König I, Bönisch A. Patient education in the early treatment of ankylosing spondylitis and related forms of spondyloarthritis. *Wien Med Wochenschr.* 2008;158(7-8):213-7.
22. Sudre A, Figueredo IT, Lukas C, et al. On the impact of a dedicated educational program for ankylosing spondylitis: effect on patient satisfaction, disease knowledge and spinal mobility, a pilot study. *Joint Bone Spine.* 2012;79(1):99-100.
23. Calin A. Can we define the outcome of ankylosing spondylitis and the effect of physiotherapy management? *J Rheumatol.* 1994;21(2):184-5.

Apresentado em 02 de abril de 2012.

Aceito para publicação em 29 de agosto de 2012.

Conflito de interesses: Nenhum.