

DIA MUNDIAL DO LUPUS: INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA ALIADA AO RESGATE A AUTOESTIMA DO PACIENTE

XXV Encontro de Extensão

Adilla Thaysa Mendes Ribeiro, Marta Maria das Chagas Medeiros

Introdução: O Lupus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença auto-imune crônica, com manifestações sistêmicas e de etiologia multifatorial. É uma entidade rara que afeta principalmente mulheres jovens e se caracteriza por um espectro clínico amplo. Tem alta morbidade e prejuízo a qualidade de vida dos pacientes, visto que atualmente não tem cura. **Objetivo:** Esclarecer os portadores de LES, levando em consideração a importância do entendimento da doença pelo paciente para a adesão terapêutica e bom prognóstico, resgatar a autoestima do paciente que convive com doença crônica de alta morbidade e engajar os familiares no apoio ao tratamento. **Metodologia:** Foi realizada, no dia 19 de abril de 2016, uma manhã de conversa com mais de 40 pacientes e seus familiares. Houve exposição de aspectos como etiologia, diagnóstico e tratamento do LES por médica reumatologista orientadora do projeto de extensão, seguida de questionamentos por parte dos pacientes e familiares. Contamos com a presença do Grupo de Apoio aos Reumáticos do Ceará (GARCE), com exposição de aspectos da vida diária do paciente lúpico e de aspectos jurídicos e burocráticos com relação às drogas de alto custo. Ao final, houve entrega de brindes e lanche para o público. **Resultados:** A atividade foi avaliada subjetivamente por meio de coleta de relatos. Houveram depoimentos de que sentiram-se mais acolhidos, seguros em relação ao conhecimento da doença, incluídos e estimulados à enfrentar as adversidades da doença e de seu tratamento. Foi possível avaliar também as principais demandas desse grupo de pacientes. **Conclusão:** Por tratar-se de uma entidade de conhecimento complexo inclusive por parte dos profissionais de saúde, vê-se a necessidade de esclarecimento constante. Através do diagnóstico de demandas dessa atividade, foi possível projetar palestras em nutrição, educação física e psicologia voltadas à esse público que vieram a realizar-se após o evento.

Palavras-chave: Lupus. Extensão. Esclarecimento.