# Cuestionario Síndrome de Sjögren AESS Fondo Azul.png

**RECOMENDACIONES EULAR PARA PROFESIONALES DE LA SALUD:**

**Como informar a los pacientes con Síndrome de Sjögren (SS)**

|  |
| --- |
| Objetivos |
| EL objetivo de este primer proyecto es:* + Desarrollar recomendaciones basadas en la evidencia (o basadas en la opinión de un experto en educación al paciente (EP)) para personas con SS
	+ Identificar la necesidad de seguir investigando en EP con SS
	+ Determinar las necesidades educativas de los profesionales sanitarios a fin de proporcionar EP con SS.

EL objetivo de la segunda parte del proyecto es:* + Explorar las necesidades del paciente
	+ Proporcionar información basada en la evidencia (o basada en la opinión de un experto) información escrita sobre la enfermedad (o no) de las intervenciones no farmacologicas (en un lenguaje fácil de entender)
	+ Proporcionar información sobre los riesgos vinculados a las manifestaciones en el SS
	+ Mejorar las estrategias de autocuidado de los pacientes y sus familiares cuidadores.
 |

|  |
| --- |
| Preguntas**Cuidado de las personas con SS** |
| 1. ¿Cuáles cree que son las principales necesidades de las personas con SS?
 |
|  |
| 1. Respecto al profesional de la salud y el paciente, ¿cuáles cree que son las áreas problemáticas respecto a la gestión no farmacológica de las personas con SS?
 |
|  |
| 1. ¿Cuáles cree que son los principales riesgos asociados a los síntomas del SS donde es importante el tratamiento no farmacológico?
 |
|  |
| 1. ¿Cómo pueden los profesionales sanitarios mejorar los resultados del tratamiento de los pacientes con SS?
 |
|  |

|  |
| --- |
| 1. ¿Cómo pueden los profesionales de la salud mejorar las estrategias de autocuidado de los pacientes con SS y sus familiares?
 |
|  |

|  |
| --- |
| 1. ¿Qué tipo de cuidados no farmacológicos para la sequedad (oral, ocular, cutánea, vaginal, bronquial), propone para los pacientes con SS?
 |
|  |

|  |
| --- |
| 1. ¿Qué tipo de cuidados no farmacológicos propone para los pacientes con SS que padecen fatiga y consecuencias psicológicas?
 |
|  |

|  |
| --- |
| 8 ¿Qué tipo de cuidados no farmacológicos propone para los pacientes con SS que tienen dolor (artralgia, artritis, mialgias)? |
|  |
| 1. ¿Cree que los pacientes con SS deben de estar informados sobre las complicaciones graves que puede tener la enfermedad?
 |
|  |

|  |
| --- |
| 9 ¿Existen directrices o recomendaciones para el manejo no farmacológico de los pacientes con SS disponibles en su país? En caso afirmativo indique cuales. |
|  |

|  |
| --- |
| 10 ¿Hay alguna información basada en la evidencia o en la opinión de expertos referente a la enfermedad sobre intervención farmacológica para pacientes disponible en su país? En caso afirmativo, indique. |
|  |
| 11¿Hay algo más que quiera añadir al tema "el cuidado de las personas con SS"? |
|  |

Muchas gracias por tu colaboración

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE SJÖGREN (AESS)**

C/ Cea Bermúdez, 14ª 6º - 2ª

28003 MADRID

aessjogren@hotmail.com

[www.aesjogren.org](http://www.aesjogren.org)

Telf. 91.5358653