

# Adesão ao Tratamento do Hipotireoidismo Congênito Segundo Relato de Cuidadores

## *Entry into the Treatment of the Congenital Hypothyroidism According to Reports of their Caregivers*

Fabiana Pereira Sabino de Oliveira\* & Eleonora Arnaud Pereira Ferreira  
*Universidade Federal do Pará*

### **Resumo**

Esta pesquisa procurou identificar variáveis que interferem na adesão ao tratamento segundo relato de cuidadores de crianças com Hipotireoidismo Congênito atendidas em um centro de referência no Estado do Pará. Participaram 50 cuidadores primários, com idade entre 17 e 55 anos, com diferentes graus de parentesco com a criança. As variáveis relacionadas à adesão foram identificadas por meio de entrevistas com os cuidadores, seguindo roteiro estruturado. Os resultados indicaram que a maioria dos cuidadores desconhece sobre características da doença, etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico, independentemente da idade, escolaridade, grau de parentesco e tempo em que a criança está no Programa, dificultando a adesão ao tratamento. Para a maioria das crianças, o Teste do Pezinho foi realizado com atraso, indicando prejuízos ao tratamento.

*Palavras-chave:* Adesão ao tratamento; Psicologia pediátrica; Hipotireoidismo congênito.

### **Abstract**

This study aims at identifying variables which interfere on the entry into the treatment according to reports of caregivers of children suffering from Congenital Hypothyroidism seen at the Center of Reference in Pará State. Fifty main caregivers, with different degrees of kinship to the children and ranging from 17 to 55 years old, took part in this study. The variables related to the treatment entry were identified by means of interviews with the caregivers following structured pilot instructions. Results showed that most of the caregivers are not aware of the characteristics of the disease, its etiology, diagnosis, treatment and prognostic, regardless the age, school degree, kinship and amount of time the child is on the Program, which makes the treatment entry more difficult. In most children, the Newborn Screening Test was not done in the right time, fact that brought damage to the treatment.

*Keywords:* Treatment entry; Pediatric psychology; Congenital hypothyroidism.

O hipotireoidismo se caracteriza pela produção diminuída de hormônios tireoidianos ou, raramente, como um estado clínico resultante da produção de uma ação inadequada destes hormônios em nível celular. Os hormônios tireoidianos são importantes reguladores metabólicos durante a vida toda; porém, durante o início da vida é que sua atuação é fundamental para o desenvolvimento do indivíduo (Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

Desde antes do nascimento, os hormônios tireoidianos agem sobre o desenvolvimento do Sistema Nervoso Central. A ausência destes hormônios provoca uma diminuição dos processos metabólicos e do desenvolvimento cerebral normal. Esta diminuição metabólica é reversível quando feita a administração terapêutica destes hormônios. Desse modo, o Hipotireoidismo Congênito (HC) é de recuperação satisfatória uma vez que sejam restabele-

cidas as funções metabólicas mediante a utilização dos hormônios. Porém, para que esse sucesso seja alcançado, é necessário o diagnóstico precoce e a intervenção terapêutica tão logo seja diagnosticada a patologia no recém-nascido (Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

A maioria das causas do HC não é hereditária, impossibilitando a identificação de uma população de mulheres em risco de conceber bebês com esse diagnóstico. Além disso, as manifestações do HC são freqüentemente tão sutis ou inespecíficas, que o diagnóstico clínico só é feito vários meses após o nascimento, quando algum grau de dano neurológico já ocorreu (La Franchi, 1994). Na maioria dos casos, as causas estão associadas a defeitos embriológicos, como as disgenesias tireoideanas (atireose, tireóide ectópica e hipoplasia) (Setian, 2002).

Grande parte das crianças com diagnóstico de HC apresenta, ao nascer, características clínicas normais e não se diferencia de crianças que não são portadoras desta patologia (Güell, 1998; La Franchi, 1998). Segundo Güell (1998), somente 5% de recém-nascidos portadores de HC apresentam características diferentes ao esperado de uma

\* Endereço para correspondência: Universidade Federal do Pará, Conselho Superior de Ensino e Pesquisa, Laboratório de Psicologia Experimental, Guama, Belém, PA, Brasil, CEP 66075-900. E-mail: c.oliveira@superig.com

criança dita normal. Ao nascer, a maioria das crianças com HC apresenta peso e altura normais ou acima da média, apesar de ter atraso ósseo, o que pode ser diagnosticado por meio de exame de Raio X. Dentre os sintomas mais frequentemente apresentados por crianças recém-nascidas com HC estão: icterícia prolongada ou recorrente, dificuldade para se alimentar, letargia, hérnia umbilical, choro rouco e fontanela proeminente. Nos três primeiros meses, se a criança não for tratada adequadamente, pode-se adicionar a esses sinais: dificuldade alimentar, pouco ganho de peso, respiração ruidosa, congestão nasal, distúrbios respiratórios, constipação, letargia, pele seca, fria e pálida (Setian, 2002).

A ausência de evidências clínicas do HC atrasa o diagnóstico em recém-nascidos se este for feito exclusivamente por meio de sinais ou sintomas. Normalmente, o diagnóstico deve se basear essencialmente em exames laboratoriais, como o *Teste do Pezinho* realizado pela Triagem Neonatal (TN). Desse modo, independente da presença ou não de sintomas, o exame realizado logo após o nascimento é imprescindível para determinar o diagnóstico (Gejão & Lamônica, 2008; Güell, 1998).

O termo *triagem* em Saúde Pública significa a atenção primária dos programas, a detecção de certas patologias em um grupo de indivíduos que apresentem qualquer tipo de risco para tais patologias. Assim, TN refere-se ao rastreamento específico na população com idade entre zero e 30 dias de nascimento (Ministério da Saúde, 2004). No Brasil, a TN popularmente conhecida como *Teste do Pezinho*, foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) pela Portaria GM/MS no. 22, de 15 de janeiro de 1992, quando se tornou obrigatório o teste em todos os recém-nascidos vivos, incluindo a análise para a identificação da Fenilcetonúria e do HC (Ministério da Saúde, 2004). O Ministério da Saúde estabeleceu, através da Portaria Ministerial No. 822 de 06 de junho de 2001, no Artigo primeiro, parágrafo primeiro, que:

O Programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e municípios, e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde. (2001).

O período ideal para triagem do HC é “entre o quinto e sétimo dia de vida quando existe estabilização da função hormonal do recém-nascido, e possibilita diagnóstico e tratamento precoce dos casos positivos” (Ministério da Saúde, 2004, p. 40). No Brasil, a porcentagem de nascidos vivos que apresentam HC ainda é indefinida. Para Setian (2002), é estimada em 1:4000. O Ministério da Saúde aponta que a “média de positivos é de 0,3 por 1.000

quando triados com 4 a 7 dias de vida, e de 1 a 3 por 1.000 quando triados com menos de 4 dias” (2004, p. 40). Um estudo realizado por Magalhães, Turcato, Angulo e Maciel (2009), na região de Ribeirão Preto, São Paulo, apontou incidência de HC em 1:2.595 na população estudada no período de 1994 a 2005.

Apesar de a legislação ter tornado obrigatória a TN, em muitos estados brasileiros a implantação somente ocorreu por meio de serviço médico privado. Em setembro de 1999, foi fundada a Sociedade Brasileira de TN, tendo como objetivo reunir os serviços existentes e os profissionais engajados, o que foi considerado um grande marco de progresso na triagem de recém-nascidos em risco. O lançamento do Programa Nacional de TN, em junho de 2001 pelo Ministério da Saúde, teve entre seus objetivos a criação de um banco de dados nacional desses casos (Ministério da Saúde, 2004).

Entretanto, a falta de conhecimento sobre a importância do exame é um fator que tem comprometido o diagnóstico precoce e o início do tratamento. Em estudo realizado por Garcia, Ferreira e Oliveira (2007) em um programa de TN na cidade de Belém-Pará, foi identificado que a maioria dos responsáveis que leva o bebê para realizar o *Teste do Pezinho* desconhece qual o objetivo de sua realização, não sabe descrever as patologias que podem ser identificadas pelo teste, nem sobre a possibilidade de prevenção de seqüelas quando há o diagnóstico precoce; também não tem certeza sobre a necessidade de buscar o resultado do exame a tempo de iniciar o tratamento.

Alguns autores recomendam que o *Teste do Pezinho* seja realizado no máximo até o 7º dia de vida e, o início do tratamento, até o 28º dia (Ministério da Saúde, 2004; Rossi, Ogata, & Germano, 2008; Rovet & Ehrlich, 2000; Setian, 2002, 2007). Entretanto, outros trabalhos preconizam que o exame deve ser realizado com o sangue do cordão umbilical e consideram tardio o tratamento iniciado após o 14º dia de vida, principalmente quando o hipotireoidismo é mais grave (Bongers-Schokking, Koot, Wiersma, Verkerk, & Muinck Kelzer-Scrama, 2000).

O tratamento do HC consiste na reposição hormonal, realizada com a ingestão de medicação oral em dose única diária por toda a vida. Para que haja uma melhor absorção, é aconselhável que a criança tome o medicamento por volta de uma hora antes da primeira alimentação diária (Güell, 1998; Ministério da Saúde, 2004; Murahovschi, 1994; Setian, 2002, 2007). É imprescindível individualizar a dosagem do hormônio para cada paciente mediante a um rigoroso controle evolutivo, envolvendo acompanhamento clínico que busque identificar sinais e sintomas que possam sugerir dosagens inadequadas. Além da avaliação clínica, faz-se necessário o controle hormonal obtido por meio de exames laboratoriais que possibilitam um alto nível de confiança para a prescrição da dosagem do medicamento. Outros indicadores da eficácia e da eficiência do tratamento podem ser obtidos com o controle do crescimento físico e

da maturação óssea, bem como do nível de desenvolvimento da criança (Güell, 1998; Ramalho, Ramalho, Oliveira, Santos, & Oliveira, 2008).

Atualmente, a tendência é iniciar o tratamento cada vez mais precocemente, como forma de eliminar o impacto adverso do HC, embora certos atrasos no desenvolvimento possam permanecer mesmo com o tratamento precoce (Gejão, Ferreira, & Lamônica, 2008; Hsiao et al., 1999; Ministério da Saúde, 2004; Setian, 2007).

Parece haver consenso na literatura sobre a importância do início precoce do tratamento, pois, se a medicação não for instituída nas primeiras semanas de vida, mesmo que haja melhora no aspecto físico e crescimento próximo ao normal, a criança apresentará graves comprometimentos (Sutan-Assin, 1990). Dentre esses, destacam-se atrasos no desenvolvimento ósseo, problemas cardíacos, mau funcionamento intestinal (constipação), dificuldades de manutenção da temperatura corpórea e da maturação do Sistema Nervoso Central, deficiência mental e prejuízo no crescimento físico.

França e Domingos (2008), Gallecos et al. (2008), Gejão et al. (2008) e Setian (2002) afirmam que, para que ocorra o desenvolvimento normal da criança com HC, é necessário que essa criança passe por um programa de TN e inicie a medicação o mais cedo possível, pois o início do uso de medicamento nos primeiros três meses de vida aumenta a probabilidade de se obter um desenvolvimento neuropsicomotor normal. Em relação ao desenvolvimento cognitivo, em um estudo realizado em Pittsburg (Estados Unidos), foi demonstrado que o tratamento iniciado antes do terceiro mês de vida tem como resultado QI médio de 89 em crianças com HC; ao ser iniciado entre o terceiro e o sexto mês, decresce para 70, e, após o sexto mês, o QI pode cair para 54 (Klein, Meltzer, & Kenny, 1972).

Carvalho, Santos, Santos, Vargas e Pedrosa (2007) destacam a necessidade de envolvimento da sociedade com a participação em programas de educação e prevenção para que esclarecimentos a respeito da patologia sejam realizados. Entretanto, atender as exigências do tratamento nem sempre é uma tarefa fácil para pacientes e seus familiares (Ferreira, 2006).

A literatura sobre adesão ao tratamento médico aponta que o paciente tende a privilegiar as recomendações que sejam mais facilmente conciliadas com sua atividade diária (Malerbi, 2000). A literatura também aponta que a adesão será mais eficaz se o paciente e seus familiares possuírem uma boa compreensão dos benefícios em seguir o tratamento, bem como sobre os custos para isso (Ferreira, 2001, 2006; Malerbi, 2000). Quando o tratamento é prolongado ou mesmo permanente, como é o caso do HC, aumenta a probabilidade de não seguimento das orientações médicas ao longo do tempo.

Outro fator que é desafiador para a adesão diz respeito a conseqüências de longo prazo. No caso do HC, o intervalo entre o diagnóstico e as seqüelas causadas pela patologia pode variar até que estas se tornem perceptíveis

ao cuidador. Porém, quando elas ocorrem, o dano causado à criança dificilmente será revertido, daí a importância da qualidade do esclarecimento e das instruções fornecidas ao paciente ou a seu cuidador no momento do diagnóstico. Por ser o HC uma patologia que está associada à ausência de sintomas no recém-nascido e a um tratamento ao longo da vida, por meio da reposição hormonal diária, esses fatores podem contribuir para dificultar a adesão ao tratamento.

Estima-se que entre 50 a 65% dos pacientes não aderem adequadamente a tratamentos que incluem o uso de medicamentos (Rand & Weeks, 1998). Nesses casos, o paciente que não adere ao tratamento farmacológico, tanto a curto como em longo prazo, não obterá os benefícios esperados com a terapêutica e, no caso do HC, irá apresentar as seqüelas já mencionadas.

Em um estudo realizado por MacDonald et al. (2008) com 46 cuidadores de crianças com fenilcetonúria, foi evidenciado que o controle da fenilalanina nos três primeiros anos de vida da criança pode ser diretamente influenciado tanto pelo déficit educacional quanto pelo conhecimento insatisfatório sobre a dieta observados em seus cuidadores. MacDonald et al. (2008) destacam o comprometimento, em longo prazo, do tratamento de crianças com fenilcetonúria, evidenciando a necessidade de se fornecer instruções adequadas a cuidadores de crianças com doenças crônicas, o que poderia ser estendido ao caso de crianças com HC.

Neste ponto, um fator relevante para a adesão ao tratamento em clientela pediátrica diz respeito ao seguimento, pelo cuidador, das instruções que são repassadas pelos profissionais. Entretanto, a literatura aponta que nem sempre quem descreve as instruções indica claramente as conseqüências positivas que serão obtidas pelo seguimento destas, nem as conseqüências negativas resultantes do não-seguimento (Ferreira, 2006; Malerbi, 2000).

Com o objetivo de identificar variáveis relacionadas à adesão ao tratamento do HC, foi realizado um estudo descritivo com cuidadores de crianças participantes de um serviço de referência na cidade de Belém-PA.

## Método

### *Participantes*

Participaram desse estudo, 50 acompanhantes de crianças com diagnóstico confirmado de HC, inscritas no Programa de TN de uma unidade de referência, na cidade de Belém-PA. Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: (a) as crianças deveriam ter realizado pelo menos uma consulta de retorno após a confirmação do diagnóstico; (b) o acompanhante da criança deveria ser o seu principal cuidador; (c) ambos deveriam estar aguardando a consulta médica da criança no referido programa, e (d) o cuidador deveria concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos do Núcleo de Medicina Tropical, Universidade Federal do Pará – UFPA, Protocolo no. 006/2005).

#### *Ambiente*

O estudo foi realizado em uma unidade de referência à saúde da criança, na cidade de Belém – PA, em um serviço especializado do Programa de TN, credenciado pelo Ministério da Saúde. De acordo com a rotina do programa, uma vez confirmado o diagnóstico, os pacientes e seus cuidadores são atendidos em consultas regulares com o médico endocrinologista. Inicialmente, estas consultas podem ser semanais, realizadas com o objetivo de fazer os ajustes necessários na dosagem do hormônio. Após o ajuste ter sido obtido, essas consultas passam a ter um intervalo de três meses. Além do acompanhamento médico, o tratamento dos pacientes com HC incluía avaliação com o serviço de psicologia, quando recomendada pelo médico.

#### *Materiais, Equipamentos e Instrumentos*

Para a coleta de dados foi utilizado um roteiro de entre-vista elaborado de acordo com os objetivos estabelecidos para o estudo, contendo perguntas abertas e fechadas, organizadas em características sócio-demográficas, conhecimentos do cuidador sobre HC e TN, histórico do tratamento, e dificuldades para seguir as instruções do tratamento. Utilizou-se um gravador de áudio para o registro das entrevistas.

#### *Procedimento de Coleta dos Dados*

Os dados foram coletados durante um período de dez meses. Durante esse tempo, observou-se que os cuidadores que já haviam sido entrevistados retornavam para as consultas e, quando não foi mais identificado nem um novo cuidador, encerrou-se o número de participantes ( $N=50$ , de um total de 116 pacientes inscritos no Programa).

Inicialmente, a pesquisadora convidava o/s acompanhante/s da criança a participar/em da pesquisa, identificando o cuidador primário. O projeto era apresentado brevemente de forma que o cuidador tivesse entendimento sobre os objetivos do mesmo. Após o convite, o cuidador era solicitado a ler e assinar, caso estivesse de acordo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Caso o cuidador não apresentasse habilidades de leitura, o pesquisador lia o documento e esclarecia sobre eventuais dúvidas. Em seguida, o cuidador era entrevistado utilizando-se o roteiro estruturado.

A coleta de dados ocorreu em sala de espera, em momentos antecedentes e/ou posteriores à consulta com a médica do programa, em local reservado para garantir o sigilo das informações fornecidas pelos participantes. Nos casos dos participantes que foram entrevistados após a consulta médica, a pesquisadora os acompanhou durante a mesma e verificou que nenhuma informação a respeito da patologia fora repassada, uma vez que se tratava de consulta de retorno, cujo enfoque era a continuidade do tratamento.

#### *Organização e Análise dos Dados*

Os dados quantitativos obtidos por meio das entrevistas foram agrupados em um banco de dados no programa Excell e submetidos à análise estatística através do Programa BioEstat 3.0 (Ayres, Ayres, Ayres, & Santos, 2003).

Foram utilizados os seguintes testes: *Qui-quadrado* (aderência) para uma amostra de proporções esperadas desiguais, com o intuito de avaliar se havia diferenças significativas entre amostras; Teste de Kolmogorov-Sminov e Teste de Mann-Whitney para duas amostras independentes (com o objetivo de investigar relações entre variáveis); Teste do *Qui-Quadrado* (usado para medir a probabilidade de as diferenças encontradas em dois grupos serem devido ao acaso), Estatística Descritiva (utilizada para organizar os dados e investigá-los, expor características dos mesmos e procurar indícios de padrões ou características interessantes que possam indicar possíveis tendências) e Regressão Logística (utilizada para modelar a probabilidade de um evento ocorrer como função de outros fatores).

Também foram selecionados trechos dos relatos dos participantes que fossem representativos das variáveis estudadas, de modo a melhor exemplificar os resultados obtidos com a pesquisa, permitindo uma análise qualitativa dos resultados.

## **Resultados**

#### *Características das Crianças*

A média de idade das crianças no momento da entrevista foi de 52 meses ( $DP= 33,69$ ). Havia crianças com um mês de vida que estavam iniciando o tratamento e crianças com 11 anos e nove meses de vida. Quanto à idade em que a criança iniciou o tratamento, em meses, a média foi de quatro meses de vida. Também foram observados valores extremos como seis anos de idade para o início do tratamento. Quanto ao sexo, dentre as 50 crianças investigadas, observou-se que a maioria era do sexo feminino ( $n= 31$  ou 62%).

#### *Características dos Cuidadores*

A média de idade dos cuidadores correspondeu a 30 anos, com limites entre 17 e 55 anos de idade ( $DP= 9,13$ ). Na Tabela 1 estão apresentadas as principais características dos cuidadores participantes do estudo. Observa-se que, predominantemente, a mãe é a principal cuidadora das crianças com HC (80%). Observa-se também que a maioria dos informantes possui nível de escolaridade correspondente ao ensino fundamental incompleto (52%).

Levando-se em conta o número total de habitantes do Estado do Pará, que é de 6.850.181, o da capital que é de 1.386.482 e do interior, de 5.463.699 (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2004), analisando as proporções de participantes observados na pesquisa é possível chegar a um número de participantes que seria o esperado de ser encontrado durante a pesquisa, que

Tabela 1  
Características dos Cuidadores

Variáveis	fa	%
<i>Grau de Parentesco</i>		
Mãe	40	80
Avó	4	8
Paí	4	8
Tia	2	4
<i>Escolaridade</i>		
Sem escolaridade	1	2
Ensino Fundamental Incompleto	26	52
Ensino Fundamental Completo	6	12
Ensino Médio Incompleto	5	10
Ensino Médio Completo	12	24
<i>Procedência</i>		
Capital	23	46
Interior	27	54

seria de 10 provenientes da capital e 40 provenientes do interior. A análise estatística realizada por meio do teste do *Qui-Quadrado: proporções esperadas desiguais* demonstrou que a diferença foi muito significativa ( $p < 0,01$ ), ou seja, o número de pacientes provenientes da capital foi muito maior do que o esperado e o número de pacientes provenientes do interior foi muito abaixo do que seria o esperado proporcionalmente. Essa proporção não seria a esperada por o serviço, à época em que este estudo foi realizado, ser uma unidade de referência que centraliza os pacientes diagnosticados com HC em todo o Estado do Pará.

#### Conhecimento sobre Hipotireoidismo Congênito e Triagem Neonatal

Quando os cuidadores eram questionados sobre ter conhecimento sobre a patologia tendo como respostas as alternativas “Sim” e “Não”, vinte e seis cuidadores (52%) optaram por “Sim”, sugerindo que tinham conhecimento sobre o HC, enquanto que vinte e quatro (48%) relataram não ter conhecimento sobre esta patologia.

Entretanto, quando solicitados a descrever o que sabiam sobre o HC, apenas dez cuidadores souberam descrever no mínimo uma informação correta sobre a patologia. Foram consideradas como “com conhecimento sobre HC”, respostas como: “é um problema na glândula”, “falta de hormônio”, “ausência ou deficiência de uma glândula”, “dificuldade na produção de hormônio”, “deficiência na tireóide”. Respostas como “é um problema de saúde”, “não sei”, “não entendo muito bem”, “não sei explicar”, foram consideradas como “sem conhecimento sobre HC”.

Através do *Teste Kolmogorov-Sminorv*, a análise estatística entre os cuidadores que relataram ter conhecimento sobre HC e os que souberam descrevê-lo, indicou uma diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ), suge-

rindo que nem todo cuidador que afirma conhecer sobre HC realmente sabe descrever o que é HC, em termos de etiologia, tratamento e prognóstico. Mais especificamente, dentre as quarenta mães participantes, apenas sete tinham conhecimento sobre a patologia; dentre os quatro pais, três apresentaram algum conhecimento; nenhuma dentre as quatro avós, nem as duas tias entrevistadas apresentaram conhecimento sobre o HC como mostra a Tabela 2.

Tabela 2  
Conhecimento do Cuidador Sobre o Hipotireoidismo Congênito Considerando-se Parentesco, Escolaridade e Tempo em que a Criança Realizou a Triagem Neonatal

Variáveis	Com Conhecimento	Sem Conhecimento
<i>Parentesco</i>		
Mãe	7	33
Paí	3	1
Avó	0	4
Tia	0	2
Ó	0	40
<i>Escolaridade</i>		
Sem Escolaridade	0	1
Ensino Fundamental Incompleto	1	25
Ensino Fundamental Completo	2	4
Ensino Médio Incompleto	3	2
Ensino Médio Completo	4	8
Ó	10	40
<i>Tempo (meses)</i>		
1-10 meses	0	6
11-30 meses	4	9
31-50 meses	3	6
51-70 meses	3	7
71-90 meses	0	6
91-126 meses	0	6
Ó	10	40

O conhecimento sobre o HC foi analisado segundo o parentesco com a criança, a escolaridade do cuidador e o tempo que a criança realizou a TN. A análise estatística (Teste de Kolmogorov-Sminorv e Teste de Mann-Whitney) indicou não haver dependência entre estas variáveis e o conhecimento do cuidador sobre o que é o HC ( $p < 0,001$ ). Independentemente do grau de parentesco, da escolaridade e do tempo de TN, a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre o HC.

Dentre os cuidadores que tinham suas crianças inscritas no programa há mais de cinco anos, um relatou:

Até gostaria de saber o que é essa doença que meu filho tem. Vim para a reunião só que eu não entendo o que eles falam, aí é ruim, né? Porque a gente fica sem saber o que o filho tem, só sabe que tem que fazer o tratamento. (sic).

Com o objetivo de analisar se a idade do cuidador interferia no conhecimento sobre HC, foi realizado a

*Regressão Logística*. Essa análise foi realizada devido a Triagem Neonatal ser uma realidade recente no Estado onde foi realizada a pesquisa. Sendo assim, cuidadores que tivessem maior idade poderiam não ter conhecimento necessário acerca da patologia. Os resultados confirmaram a hipótese, indicando que a probabilidade de um cuidador mais jovem ter conhecimento sobre HC é maior (28,43%) do que a de um cuidador mais velho (9,44%).

Independentemente de terem relatado conhecer ou não sobre o que é o HC, todos os participantes foram solicitados a descrever o que sabiam sobre tratamento e controle do HC. Quando questionados sobre o tratamento da criança, quarenta cuidadores (80%) foram considerados como tendo conhecimento adequado, incluindo respostas como: “precisa vir para as consultas e tomar remédio”, “não pode faltar ao médico e tem que tomar remédio” e “precisa fazer exames e tomar o remédio”. Foram considerados como não tendo conhecimento sobre o tratamento aqueles cuidadores cujas respostas corresponderam a: “não sei”, “não sei explicar”.

No que diz respeito ao conhecimento do cuidador sobre as conseqüências em seguir o tratamento, ou sobre o controle do HC, trinta e quatro (68%) souberam relatar as prováveis conseqüências, afirmando: “se fizer tudo direito, fica bom”, “se tratar, não fica com retardo mental”, “fica sem sequelas”, “desenvolve normalmente”, “fica num quadro estável”, “vai ter boa evolução nos estudos, sem comprometimento”, “a doença é controlada” e “não vai ter atraso no desenvolvimento”. Dezesseis cuidadores (32%) não souberam responder nem sobre o que aconteceria com a criança se eles seguissem o tratamento, nem sobre o que aconteceria se eles não seguissem o tratamento adequadamente.

Quando se comparou o número de cuidadores que declararam já terem interrompido o uso da medicação com o número de cuidadores que declararam ter conhecimento sobre as conseqüências do seguimento do tratamento, foi possível observar que, dos trinta e quatro cuidadores que relataram ter conhecimento sobre as conseqüências do HC, treze (39%) afirmaram que já tinham em algum momento parado de oferecer a medicação à criança.

Também foi incluída a investigação sobre o conhecimento dos cuidadores sobre TN. Neste caso, foram consideradas como indicadoras de conhecimento sobre a TN, respostas como: “exame que serve para detectar doenças”, “é feito para saber se o bebê tem alguma doença”, “ajuda a descobrir se a criança tem alguma doença”, “ajuda a detectar vários problemas de saúde”, “para verificar a saúde da criança”, “para descobrir dois tipos de doença, inclusive o HC”, “para detectar problemas de saúde na criança e encaminhar para o tratamento”.

Inicialmente, procurou-se estabelecer a relação entre idade dos cuidadores e o conhecimento destes sobre a TN. Entre os mais jovens (28 cuidadores com idades entre 15 e 29 anos), observou-se que 14 demonstraram ter conhecimentos sobre a TN, enquanto que entre os mais velhos (22 cuidadores com idades entre 30 e 55 anos)

apenas oito demonstraram ter conhecimentos sobre a TN. A análise estatística realizada por meio de *Regressão Logística* considerando como  $H_0$ : o conhecimento do cuidador sobre a Triagem Neonatal independe de sua idade, e como  $H_1$ : o conhecimento do cuidador sobre a Triagem Neonatal depende de sua idade, indicou que a diferença foi estatisticamente significativa ( $c^2 < 0,05$ ), ou seja, a probabilidade de um cuidador mais jovem ter conhecimento sobre a Triagem neonatal é maior (72,16%) do que a de um cuidador mais velho (7,73%).

Quando questionados sobre ter conhecimento sobre a TN antes de levar a criança para fazer o exame pela primeira vez, 38% dos cuidadores afirmaram saber qual a finalidade do exame, enquanto 62% relataram desconhecer o objetivo do exame no momento em que o realizaram.

Quanto à idade em que a criança foi levada para realizar o Teste do Pezinho, constatou-se que somente sete crianças realizaram a TN até 10 dias após o nascimento; 21 realizaram entre 11 e 30 dias e 22 crianças realizaram após 30 dias. A diferença entre as crianças que realizaram a TN no tempo considerado como o mais adequado foi muito baixa, prevalecendo crianças que realizaram o exame após trinta dias de nascimento, tempo este considerado pelo Ministério da Saúde (2004) como tardio para o início do tratamento. Pressupondo-se que os valores esperados para a realização da TN fossem equivalentes, foi realizada uma análise estatística com o teste do *Qui-Quadrado*. Os resultados desta análise indicaram que a diferença foi estatisticamente significativa ( $p < 0,05$ ), havendo predominância de pacientes que realizaram a triagem após os 10 primeiros dias de nascimento, contrariando os princípios da TN.

Quanto à percepção de sintomas observados na criança pelos cuidadores antes da realização da TN, os resultados sugerem que a maioria dos cuidadores (76%) não observou algum tipo de sinal ou sintoma de HC antes do diagnóstico. Mesmo dentre os cuidadores que relataram ter percebido algum sintoma, observou-se grande variação quanto ao tempo em que a TN foi realizada: quinze dias ( $n=2$ ), um mês e meio ( $n=3$ ), dois meses ( $n=1$ ), três meses ( $n=2$ ), quatro meses ( $n=2$ ), seis meses ( $n=1$ ) e até seis anos de idade ( $n=1$ ).

#### *Adesão ao Tratamento pelos Cuidadores*

De acordo com a coordenação do Programa de TN onde o estudo foi realizado, à época da coleta dos dados haviam 116 crianças inscritas com diagnóstico de HC. Destas, estima-se que as que estavam aderindo ao agendamento das consultas foram as 50 crianças que participaram deste estudo.

Quanto às dificuldades em seguir as prescrições médicas, dentre os 50 cuidadores participantes, 14 (28%) descreveram não ter nenhuma dificuldade em realizar o tratamento. As dificuldades apontadas pelos demais cuidadores para aderir ao tratamento da criança com HC estão apresentadas na Tabela 3.

Ao serem questionados se haviam interrompido, em algum momento, o uso do medicamento da criança, os participantes relataram os seguintes motivos para a interrupção, que podem ser observados na Tabela 4.

Tabela 3

*Dificuldades de Adesão ao Tratamento do Hipotireoidismo Congênito segundo Relato dos Cuidadores*

<i>Categorias de Dificuldades</i>	<i>Descrição</i>	<i>n</i>
Dificuldade de acesso regular ao serviço de referência.	O cuidador destaca a rotina do tratamento, que tem a frequência de consultas a cada 3 meses, associada a dificuldades em ter com quem deixar os outros filhos.	24
Dificuldade financeira	Ter que se deslocar para a realização dos exames e idas a UREMIA, dificuldade para comprar a medicação e, pacientes vindos do interior apresentam dificuldades em ter um local para ficar na capital.	8
Esquecimento	O cuidador refere dificuldades para se lembrar: de oferecer a medicação para a criança, da data das consultas e do dia de realização dos exames solicitados.	2
Conciliação entre horário de trabalho e tratamento	O cuidador destaca dificuldades em faltar ao trabalho para levar a criança às consultas.	2

Tabela 4

*Motivos Para a Interrupção da Medicação Segundo Relato dos Cuidadores*

<i>Categorias de Motivos</i>	<i>Descrição</i>	<i>N</i>
Falta de medicação	O cuidador relata não ter recebido a medicação gratuita, ou o medicamento não chega ao interior.	7
Dificuldade financeira	O cuidador refere dificuldade em obter transporte para ir até a consulta e receber a medicação gratuitamente, ou não ter dinheiro para comprar a medicação.	7
Esquecimento	O cuidador relata que “esquece” de oferecer a medicação à criança, embora o remédio esteja disponível.	5
Desconhecer o tratamento	O cuidador afirma não saber que a criança tinha que tomar a medicação.	3
Perdeu a medicação	O cuidador relata que recebeu a medicação, porém a perdeu em casa.	1
Problemas com a equipe profissional	O cuidador faz referência a episódio de desentendimento com a equipe da UREMIA	1

Dentre os 24 cuidadores que afirmaram terem parado de oferecer a medicação à criança, um dos três cuidadores que relataram desconhecer o tratamento fez o seguinte depoimento:

Fiz o exame no posto de saúde, fui buscar o resultado e a moça do posto me deu uma caixa de remédio e um papel. Disse que era para eu dar para ele o remédio de manhã, todos os dias. Aí o remédio acabou e eu não dei mais. Quando eu voltei para a consulta com a pediatra foi que me explicaram que eu tinha que vir para cá para tratar dele; o papel era o encaminhamento. Aí que eu fui saber que ele tinha que tomar o remédio, só que eu não sabia, por isso não dei. Ele já estava com cinco meses quando voltou a tomar o remédio. Ele era todo mole, não desenvolvia.

Os outros dois afirmaram que não tinham sido informados de que o HC era uma doença crônica e sobre a

necessidade de tomar a medicação por toda a vida.

Quando questionados a respeito de existirem situações em que o cuidador interrompe “intencionalmente” a medicação, três afirmaram interromper em situações relacionadas a possíveis efeitos colaterais, como:

A mãe acha que o remédio dá dor de barriga, mas eu [o pai] dou assim mesmo, só que é uma briga; acho que já consegui meter na cabeça dela que o remédio é preciso. Mas quando acontece isso, ou quando eu esqueço de dar o remédio, não conto para a Doutora.

Dois outros cuidadores afirmaram interromper o uso do medicamento quando a criança apresenta algum mal-estar, como: “Quando ela tem vômito ou diarreia, eu não dou o remédio”.

Dentre os sete cuidadores que afirmaram interromper o tratamento somente quando a medicação falta, um deles fez o seguinte relato:

Eu digo que ajuda [o remédio], mas eu não sei não. Eu acho que ela não tem nada, ela aprende tudo, é muito inteligente, não fala direito por 'dengo'. Ela mesma toma o remédio, ela sabe que é só uma vez por dia. Ela é perfeita, só que tenho medo de parar e acontecer alguma coisa, aí eu digo que ela é especial e as pessoas perguntam se eu tenho certeza. Tenho sim, ela fez dois exames. Só que nunca vi uma criança especial ter cara de normal, e ela tem. Por isso acho que ela não tem nada. Por isso, penso em parar de dar o remédio.

Relacionando as dificuldades apresentadas pelos cuidadores em seguir o tratamento com a interrupção da medicação, observou-se que, dentre os vinte e quatro (48%) cuidadores que afirmaram ter como principal dificuldade de adesão ao tratamento a dificuldade de acesso ao serviço, doze relataram já ter parado de dar a medicação alguma vez para a criança. Dos quatorze cuidadores que afirmaram não ter nem um tipo de dificuldade em seguir o tratamento, cinco já pararam de dar a medicação. Dentre os oito cuidadores que afirmaram ter dificuldades financeiras em seguir o tratamento, três já pararam de dar a medicação; dentre os dois cuidadores que relataram ter dificuldade em lembrar do tratamento, ambos já pararam de dar a medicação e os dois cuidadores que afirmaram ter dificuldades em trabalhar e cuidar da criança, ambos também pararam alguma vez de oferecer a medicação à criança.

Quando questionados sobre o horário em que a medicação era oferecida para a criança, dez cuidadores afirmaram ter dificuldades em ministrar a medicação diariamente no mesmo horário.

No que diz respeito às orientações recebidas para a realização do tratamento, 13 cuidadores afirmaram não ter recebido de nenhum profissional qualquer orientação. A maioria dos cuidadores (46%) afirmou ter recebido como orientação da equipe apenas a não interrupção da medicação.

### **Discussão**

A partir dos relatos dos participantes deste estudo, foi possível identificar que, na maioria dos casos, o principal cuidador da criança portadora de HC era a mãe. Entretanto, outras pessoas da família também assumiam essa responsabilidade, o que confirma estudos que apontam à necessidade do envolvimento de outros membros da família no tratamento da criança com doença crônica (Ferreira, 2006; Kerns, 1996).

A proporção de pacientes provenientes do interior foi menor do que a esperada, inferindo-se assim que algumas variáveis podem estar contribuindo para tal resultado, como a falta de programas de TN efetivos no interior do Estado, com a presença de técnicos capacitados para a realização do exame, comunicação do diagnóstico e encaminhamento para o atendimento especializado. Ou ainda, esses resultados podem evidenciar a falta de re-

ursos nas cidades do interior para o diagnóstico, bem como a falta de esclarecimento da população para a necessidade de realização da TN a tempo de iniciar o tratamento e, ainda, as pessoas diagnosticadas não terem acesso facilitado ao Programa de TN.

Neste estudo, os resultados mostraram que a grande maioria dos cuidadores, ainda que fossem os que estavam frequentando regularmente o Programa, não possuía adequado conhecimento sobre a doença, independentemente do grau de parentesco, do nível de escolaridade ou da faixa etária, e do tempo em que estavam em acompanhamento na unidade de referência. Isso sugere que a qualidade das informações que vêm sendo repassadas pela equipe do Programa não tem sido suficiente para que os cuidadores tenham entendimento sobre as razões para seguir o tratamento. Esses resultados são relevantes, pois demonstram que o cuidador pode estar seguindo o tratamento, ou apenas dizendo que está seguindo, por estar sob o controle de uma figura que representa autoridade, como os profissionais do Programa (Cerutti, 1994; Garcia et al., 2007). Entretanto, se o cuidador não tiver repertório suficiente para analisar as conseqüências associadas ao comportamento de seguir ou não o tratamento, o comportamento de adesão ao tratamento não se torna estável, comprometendo o controle do HC em longo prazo (Cerutti, 1994; Ferreira, 2006; Magalhães et al., 2009).

Neste estudo foi possível observar que uma minoria de cuidadores soube relatar características da patologia. Por outro lado, mesmo descrevendo adequadamente a forma como o tratamento deveria ser realizado e suas conseqüências, a grande maioria dos participantes admitiu não seguir regularmente a instrução de oferecer diariamente o medicamento à criança. Tal resultado sugere a importância de o profissional, no caso o médico, se certificar sobre o entendimento de cada cuidador a respeito das informações recebidas durante a consulta, em especial sobre o caráter de cronicidade do HC, como apontado no estudo realizado sobre fenilcetonúria (MacDonald et al., 2008).

O relato dos cuidadores sobre a interrupção do medicamento, valida ainda mais esta afirmativa. Houve cuidadores que não ofereceram regularmente o medicamento à criança e alegaram "desconhecer" esta necessidade. Foram cuidadores que realizaram a TN, passaram por um ou mais profissionais, que os instruiu, porém a compreensão do cuidador sobre as razões em seguir o tratamento não foi suficiente para que ele o fizesse.

O relato dos cuidadores sobre ter interrompido a medicação alguma vez é um indicador fidedigno de não adesão. Como apresenta a literatura, o auto-relato é uma medida de adesão indireta de maior valor (Rand & Weeks, 1998). Neste estudo, o número de cuidadores que afirmaram a interrupção do medicamento foi bem relevante, evidenciando a necessidade de os profissionais reverem o modo como as orientações estão sendo transmitidas aos cuidadores durante as consultas.

Observou-se que a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre a importância do *Teste do Pezinho* no momento em que levou a criança para realizá-lo. Essa falta de conhecimento é agravada com a informação de que, mesmo depois de já terem frequentado várias consultas, a maioria dos cuidadores de crianças com HC não sabia relatar sobre o exame, aspecto esse relevante para o esclarecimento do cuidador sobre a etiologia da doença, diagnóstico, tratamento e prognóstico conforme sugere a literatura (Garcia et al., 2007).

O tempo adequado para a coleta do exame de TN é quando realizado no máximo até o 7º dia de vida, com início do tratamento até o 28º dia (Ministério da Saúde, 2004; Rossi et al., 2008; Rovet & Ehrlich, 2000; Setian, 2002, 2007). Entretanto, o presente estudo demonstrou que a média da idade da criança na realização do exame e ao início do tratamento foi bem acima do indicado, inclusive com a presença de uma criança que realizou o teste com seis anos de idade, o que prejudica o controle do HC e pode ter como consequência, o aparecimento de seqüelas. Esse atraso na realização do *Teste do Pezinho* pode estar relacionado à falta de conhecimento que os cuidadores têm sobre o exame (Garcia et al., 2007), sugerindo a necessidade de campanhas mais intensivas sobre a importância do exame com o objetivo de alcançar as metas preconizadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (Ministério da Saúde, 2004).

Quanto à percepção de sintomas nas crianças com HC, ficou claro que estes se tornaram perceptíveis em decorrência do atraso do cuidador em levar a criança para a realização do exame e início do tratamento, confirmando a literatura que aponta que o diagnóstico do HC deve ser feito por meio da TN (Güell, 1998; Ministério da Saúde, 2004; Rossi et al., 2008; Rovet & Ehrlich, 2000; Setian, 2002, 2007).

A importância da realização do *Teste do Pezinho* não se resume a detecção da patologia, mas também às inúmeras possibilidades de evitar que danos acometam essas crianças, por meio de informações adequadas no momento do exame, no comunicado do diagnóstico, no acompanhamento evolutivo da criança, sempre se adaptando às necessidades dos pacientes e de seus familiares (Ministério da Saúde, 2004). Fatores que dificultem a adesão no início do tratamento podem determinar a saúde futura dessas crianças. Por outro lado, um cuidador bem esclarecido sobre as necessidades reais do tratamento indicado aumenta as chances de adesão ao tratamento da criança (Ferreira, 2006; Garcia et al., 2007; MacDonald et al., 2008; Rand & Weeks, 1998).

Concluindo, para que um Programa de Triagem Neonatal atinja seus objetivos é necessário que a equipe de profissionais esteja sensível às dificuldades de adesão ao tratamento enfrentadas pelos cuidadores, incluindo aqueles que apresentem relatos aparentemente compatíveis com o tratamento, tendo em vista os resultados obtidos com este estudo. Desse modo, destaca-se a qualidade da comunicação estabelecida durante as consultas, com

a necessidade de investigação sobre o entendimento do cuidador a respeito das orientações do tratamento transmitidas pelos profissionais.

## Referências

- Ayres, M., Ayres, M., Jr., Ayres, D. L., & Santos, A. S. (2003). *Bio Estat 3.0. Aplicações estatísticas nas áreas das ciências biológicas e médicas*. Belém, PA: Sociedade Civil Mamirauá.
- Bongers-Schokking, J. J., Koot, H. M., Wiersma, D., Verkerk, P. H., & Muinck Kelzer-Scrama, S. M. (2000). Influence of timing and dose of thyroid hormone replacement on development in infants with congenital hypothyroidism. *Journal of Pediatrics*, 136, 292-297.
- Carvalho, T. M., Santos, H. P., Santos, I. C. G. P., Vargas, P. R., & Pedrosa, J. (2007). Newborn screening: A national public health programme in Brazil. *Journal Inherited Metabolic Disease*, 30(4), 615-621. Retrieved December 17, 2008, from <http://www.revistacefac.com.br/revista103/artigo1.pdf>
- Cerutti, D. T. (1994). Compliance with instructions. Effects of randomness in scheduling and monitoring. *The Psychological Record*, 41, 51-67.
- Ferreira, E. A. P. (2001). *Adesão a tratamento em portadores de diabetes mellitus: Efeitos de um treino em análise de contingência sobre comportamentos de autocuidado*. Tese de Doutorado não-publicada, Universidade de Brasília, DF.
- Ferreira, E. A. P. (2006). Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In M. A. Crepaldi, M. B. M. Linhares, & G. B. Perosa (Eds.), *Temas em psicologia pediátrica* (pp. 147-189). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- França, S. N., & Domingos, M. T. (2008). Triagem neonatal do hipotireoidismo congênito: Novas conquistas... novos desafios... *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 52(4). Retrieved November 29, 2008, from [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27302008000400002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27302008000400002&script=sci_arttext)
- Gallecos, F. N. R., Godoy-Lozano, E. E., Alonso- Rubio, M. A., González-Rubio M., Gallegos, O. M. E., & Morales, F. L. E. (2008). Incidencia de hipotireoidismo congênito en San Luis Potosí. *Revista Mexicana de Pediatría*, 75(1), 5-8. Retrieved November 18, 2008, from <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2008/sp081b.pdf>
- Garcia, M. G., Ferreira, E. A. P., & Oliveira, F. P. S. (2007). Análise da compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 17(1), 1-12.
- Gejão, M. G., Ferreira, A. T., & Lamônica, D. A. C. (2008). Importância do fonoaudiólogo no acompanhamento de indivíduos com hipotireoidismo congênito. *Revista CEFAC* (São Paulo), 10(3), 287-292. Retrieved December 20, 2008, from <http://www.revistacefac.com.br/revista103/artigo1.pdf>
- Gejão, M. G., & Lamônica, D. A. C. (2008). *Habilidades no desenvolvimento de crianças com HC: Enfoque na comunicação*. Retrieved November 26, 2008, from <http://www.scielo.br/pdf/pfono/v20n1/v20n1a05.pdf>
- Güell, R. (1998). *Enfermedades del tiroides en niños y adolescentes*. Barcelona, España: Permanyer.
- Hsiao, P. H., Chiu, Y. N., Tsai, W. Y., Su, S. C., Lee, J. S., & Soong, W. T. (1999). Intellectual outcomes of patients with congenital hypothyroidism not detected by neonatal screening. *Journal of Formos Medical Association*, 98, 512-515.

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2004). *Estado do Pará*. Retrieved from <http://www.ibge.gov.br/estadosat/kerns>, R. D. (1996). Family assessment and intervention. In P. M. Nicassio & T. W. Smith (Eds.), *Managing chronic illness: A biopsychosocial perspective* (pp. 207-244) Washington, DC: American Psychological Association.
- Klein, A. H., Meltzer, S., & Kenny, F. M. (1972). Improved prognosis in congenital hypothyroidism treated before age three months. *Journal of Pediatrics*, 81, 912-913.
- La Franchi, S. H. (1994). Newborn thyroid disorders and screening. In N. Lavin (Ed.), *Manual of endocrinology and metabolism* (pp. 393-413). Boston: Little, Brown & Co. Retrieved May 12, 2004, from [www.thyroid.org/professionals/publications/news.html](http://www.thyroid.org/professionals/publications/news.html)
- La Franchi, S. H. (1998). *Recent developments in pediatric thyroidology*. Retrieved August 25, 2004, from [http://www.thyroidtoday.com/TTLibrary/ArchivedNewsletters\\_90\\_99.asp](http://www.thyroidtoday.com/TTLibrary/ArchivedNewsletters_90_99.asp)
- MacDonald, A., Davies, P., Daly, A., Hopkins, V., Hall, S. K., Asplin, D., et al. (2008). Does maternal knowledge and parent education affect blood phenylalanine control in phenylketonuria? *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 21(4), 351-358.
- Magalhães, P. K. R., Turcato, M. F., Angulo, I. L., & Maciel, L. M. Z. (2009). Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25(2), 445-454.
- Malerbi, F. E. K. (2000). Adesão ao tratamento. In R. R. Kerbauy (Ed.), *Sobre o comportamento e cognição: Psicologia comportamental e cognitiva. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico* (pp. 148-155). Santo André, SP: ARBytes.
- Ministério da Saúde. (2001, 6 jun.). *Portaria ministerial No. 822*. Brasília, DF: Autor. Retrieved November 19, 2008, from <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>
- Ministério da Saúde. (2004). *Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal* (2. ed. ampl.). Brasília, DF: Autor.
- Murahovschi, J. (1994). Distúrbios do desenvolvimento. In *Pediatria, diagnóstico e tratamento* (pp. 119-122). São Paulo, SP: Sarvier.
- Ramalho, A. R. O., Ramalho, R. J. R., Oliveira, C. R. P., Santos, E. G., & Oliveira, M. C. P. (2008). Programa de Triagem Neonatal para Hipotireoidismo Congênito no Nordeste do Brasil: Critérios diagnósticos e resultados. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 52(4), 617-627. Retrieved November 29, 2008, from <http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n4/a07v52n4.pdf>
- Rand, C. S., & Weeks, K. (1998). Measuring adherence with medication regimens in clinical care and research. In S. A. Shumaker, E. B. Schron, J. K. Ockene, & W. L. McBee (Eds.), *The handbook of health behavior change* (pp. 114-132). New York: Springer.
- Rossi, P. R., Ogata M. N., & Germano, C. M. R. (2008). Avaliação do programa de *screening* neonatal para hipotireoidismo congênito na cidade de São Carlos: Aspectos clínicos e conhecimento sobre a doença e seu cuidado [Resumo]. In Universidade Federal de São Carlos, *Anais de Eventos da UFSCar: Vol. 4* (pp. 793). São Carlos, SP: Editora da Universidade Federal de São Carlos.
- Rovet, J. F., & Ehrlich, R. (2000). Psychoeducational outcome in children with early-treated congenital hypothyroidism. *Pediatrics*, 105, 515-522.
- Setian, N. (2002). Hipotireoidismo congênito. In N. Setian (Ed.), *Endocrinologia pediátrica. Aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente* (pp. 259-268). São Paulo, SP: Sarvier.
- Setian, N. (2007). Hipotireoidismo na criança: Diagnóstico e tratamento. *Jornal de Pediatria*, 83(5). Retrieved December 16, 2008, from [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572007000700013&script=sci\\_arttext&tlng=e](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572007000700013&script=sci_arttext&tlng=e)
- Sutan-Assin, M. (1990). Developmental and behavioral disorders in children with congenital hypothyroidism. *Paediatr Indones*, 30, 125-132. Retrieved April 7, 2004, from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

Recebido: 26/05/2008  
1ª revisão: 20/03/2009  
Aceite final: 15/04/2009