

# ADESÃO AO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO: O CONHECIMENTO DOS CUIDADORES NO ESTADO DA BAHIA, BRASIL

Adhesion to treatment by children with congenital hypothyroidism: knowledge of caregivers in Bahia state, Brazil

Lara Novais Santos Brito<sup>a</sup> , Caio Leônidas Oliveira de Andrade<sup>b,\*</sup> ,  
Crésio de Aragão Dantas Alves<sup>c</sup> 

## RESUMO

**Objetivo:** Investigar o conhecimento dos cuidadores das crianças com hipotireoidismo congênito (HC) acompanhadas em um serviço público de referência, bem como as suas associações com a adesão ao tratamento.

**Métodos:** Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de corte transversal, com amostra de conveniência. Foram analisados os prontuários de 158 pacientes com diagnóstico de HC e avaliados os dados obtidos pela aplicação de um questionário previamente elaborado, destinado aos cuidadores, durante o período de 2014 a 2016. A análise estatística foi feita com o teste do qui-quadrado e a Correlação de Spearman, para correlacionar a pontuação do questionário, sendo significativo o valor de  $p \leq 0,05$ .

**Resultados:** Os cuidadores eram predominantemente do sexo feminino (94,3%), com média de idade de 31 anos, proveniente de cidades do interior (77,8%). Verificou-se predomínio da classe socioeconômica C (59,5%) e ensino fundamental incompleto (35,7%) na amostra dos cuidadores. Metade dos pacientes (53,2%) apresentava controle hormonal adequado. Aproximadamente 1/3 dos cuidadores demonstraram conhecimento ruim (37,3%) ou até mesmo desconheciam (24,1%) o HC. Observou-se que o baixo nível de conhecimento da doença estava diretamente relacionado com o nível educacional dos cuidadores ( $p=0,004$ ).

**Conclusões:** Os achados sugerem que a falta de instrução dos cuidadores é uma barreira a ser enfrentada durante o acompanhamento de crianças com HC, o que requer uma maior atenção do profissional de saúde, para garantir uma linguagem clara e um entendimento adequado das recomendações propostas.

**Palavras-chave:** Hipotireoidismo congênito; Cuidadores; Cooperação e adesão ao tratamento; Assistência integral à saúde.

## ABSTRACT

**Objective:** To investigate knowledge of caregivers of children with congenital hypothyroidism (CH), followed in a public reference service, as well as their associations with treatment adherence.

**Methods:** Exploratory, descriptive, cross-sectional study with convenience sample. Medical records of 158 patients diagnosed with congenital hypothyroidism were analyzed, and data were evaluated by applying a previously prepared questionnaire to caregivers from 2014 to 2016. Statistical analysis used the chi-square and the Spearman's correlation tests, being significant  $p$ -value  $\leq 0.05$ .

**Results:** Females were predominant among caregivers (94.3%), with a mean age of 31 years, from inland cities (77.8%). There was a predominance of socioeconomic class C (59.5%) and incomplete primary education (35.7%). More than half of patients (53.2%) with CH had an adequate hormonal control. Approximately one third of caregivers had poor knowledge (37.3%) or was unaware (24.1%) about the meaning of congenital hypothyroidism. The low knowledge level of the disease was observed to be related to caregivers' educational level ( $p=0.004$ ).

**Conclusions:** Lack of education of caregivers was a barrier to be faced when monitoring children with CH. This reality requires greater attention from health professionals to ensure that they use clear language when giving instructions to caregivers, and that caregivers have adequately understood the proposed recommendations.

**Keywords:** Congenital hypothyroidism; Caregivers; Cooperation and adherence to treatment; Comprehensive health care.

\*Autor correspondente. E-mail: [caioleonidas@gmail.com](mailto:caioleonidas@gmail.com) (C.L.O. Andrade).

<sup>a</sup>Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, BA, Brasil.

<sup>b</sup>Universidade do Estado da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

<sup>c</sup>Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

Recebido em 02 de abril de 2020; aprovado em 14 de junho de 2020; ; disponível on-line em 29 de março de 2021.

## INTRODUÇÃO

O hipotireoidismo congênito (HC) é um distúrbio endócrino crônico que afeta um em cada 2.000 a 4.000 recém-nascidos.<sup>1,2</sup> No Brasil, a prevalência é semelhante aos parâmetros mundiais, variando entre 1:2595 a 1:4795 nascidos vivos.<sup>3,4</sup>

O HC é caracterizado pelo declínio na produção do hormônio tireoidiano (HT), principalmente por defeitos na formação da glândula, a disgenesia tireoidiana.<sup>5,6</sup> Esse distúrbio resulta em uma redução generalizada dos processos metabólicos, com interferências no crescimento e desenvolvimento neurológico e motor da criança.<sup>6</sup>

O rastreamento do HC é realizado mediante testes de triagem neonatal, devido a sua elevada sensibilidade e eficácia. O período recomendado para coleta de amostra de sangue é entre o 3º e 5º dia de vida.<sup>7</sup> A presença de alguma alteração hormonal deve ser comprovada por meio de testes confirmatórios, que devem ser realizados o mais cedo possível, idealmente entre a primeira e a segunda semana de vida do recém-nascido.

A reposição contínua de HT pode reverter as alterações metabólicas da doença, evitando danos irreversíveis ao sistema nervoso central. No entanto, para que a terapia seja bem-sucedida, o diagnóstico precoce e a intervenção terapêutica imediata são mandatórios.<sup>6,8</sup>

Embora o HC seja uma das causas mais evitáveis de retardo mental, a falta de conhecimento dos cuidadores sobre a importância da realização do teste do pezinho bem como dos benefícios do acompanhamento adequado do tratamento, é uma barreira para a melhora clínica desses pacientes. Além disso, a ausência ou a inespecificidade dos sintomas na fase inicial da doença dificultam o diagnóstico. Em geral, os sintomas costumam aparecer quando os danos neurológicos já são quase irreversíveis.<sup>5</sup> Logo, determinar o nível de conhecimento dos pais e/ou cuidadores sobre o HC é extremamente importante para auxiliar os profissionais de saúde a detectar os aspectos relacionados à baixa adesão e implementar ações de promoção da saúde.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi investigar o conhecimento de cuidadores sobre o tratamento de crianças com HC acompanhadas em serviço público de referência a fim de verificar se existe associação entre controle metabólico, dados sociodemográficos e nível de conhecimento dos cuidadores.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, transversal, com amostra de conveniência e abordagem quantitativa. Os dados foram coletados no Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) da Bahia, de 2014 a 2016.

Foram analisados prontuários de pacientes com HC acompanhados periodicamente no SRTN. Pacientes menores de 18

anos tiveram de assinar um Termo de Concordância, e todos os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos do estudo pacientes com hipotireoidismo central, hipotireoidismo adquirido, com anormalidades neurológicas e psicológicas ou qualquer outra doença metabólica.

Este estudo foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição participante e aprovado pelo Parecer 534.704/2013, com base na Resolução nº 466/12 do Conselho de Saúde do Brasil.

Os pais e/ou cuidadores responderam a um questionário estruturado de questões fechadas subjetivas e específicas sobre o HC. Inicialmente, os entrevistados tiveram que fornecer dados sobre eles próprios (por exemplo, idade, sexo, estado civil, nível educacional, profissão, relacionamento com a criança) e, em seguida, sobre HC (como sintomas e tratamento).

O questionário foi elaborado antes do início da coleta de dados, tendo sido realizado um estudo prévio com um grupo amostral de dez indivíduos para verificar a aplicabilidade do instrumento quanto ao grau de dificuldade encontrado pelos participantes ao responder suas alternativas de resposta e à relevância das questões. Por meio desse método investigativo, foi possível verificar fatores incoerentes que poderiam distorcer os resultados desejados do estudo. Portanto, os primeiros protocolos aplicados foram excluídos da pesquisa. Após revisar itens incoerentes, um segundo estudo foi aplicado a uma nova amostra de dez indivíduos, mostrando ausência de erros nas afirmações do instrumento de pesquisa, o questionário estruturado. Assim, a amostra do segundo estudo foi utilizada para compor parte da amostra do presente estudo, totalizando 158 participantes.

O questionário continha 12 questões: três de caráter subjetivo, que não receberam pontuação; e nove questões objetivas, que receberam pontuação. Cada questão valia 0,5 a 2 pontos, de acordo com o nível de dificuldade. A pontuação do questionário foi estratificada em cinco categorias de conhecimento: excelente (9–10), bom (6,8–8,9), regular (5–6,7), ruim (3–4,9) e nenhum conhecimento (0–2,9).

Para aplicação dos protocolos, os pais/cuidadores foram submetidos a um processo formal de entrevista. A técnica escolhida foi a modalidade “face a face”, que consistia na aplicação oral do questionário pela pesquisadora, apenas por meio da leitura dos itens; após as devidas instruções, não houve mais interferências por parte do entrevistador, já que a amostra tinha características heterogêneas em relação a idade e escolaridade.

A adesão à terapia foi avaliada pela análise dos três últimos valores de TSH em exames. O controle metabólico foi categorizado em três classes: 1) controle adequado (TSH entre 0,5–15

$\mu\text{UI/mL}$ ); 2) hipotratamento (TSH acima de  $15 \mu\text{UI/mL}$ ); e 3) hipertratamento (TSH abaixo de  $0,5 \mu\text{UI/mL}$ ).<sup>9,10</sup> Os indivíduos que apresentaram três ou mais episódios de níveis séricos de TSH  $<0,5 \mu\text{UI/mL}$  ou  $>15 \mu\text{UI/mL}$  durante o período de acompanhamento hormonal foram considerados com níveis hormonais séricos irregulares e classificados como pacientes que “hipertratados” e “hipotratados”, respectivamente.<sup>10</sup>

A classificação socioeconômica foi baseada no Critério de Classificação Econômica do Brasil.<sup>11</sup> Uma pontuação é atribuída a cada bem que a família possui, e a soma das pontuações define cada classe nas categorias A, B, C e D-E. Este critério de estratificação socioeconômica depende não apenas de variáveis como renda familiar, nível educacional, quantidade de diferentes bens possuídos, acesso a serviços públicos, mas também do local das residências e do número de adultos e menores de 18 anos em cada família.

Variáveis relacionadas ao paciente foram: idade da triagem neonatal, idade da confirmação do diagnóstico, quantidade de consultas realizadas, sexo e dosagem de TSH. Variáveis relacionadas ao cuidador foram: local de origem, sexo, profissão, estado civil, idade, relação familiar, escolaridade e pontuação no questionário a que a pessoa foi submetida.

Além disso, as informações médicas coletadas dos prontuários dos pacientes foram avaliadas. Para tanto, foi utilizado o *software* Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 21.0. As variáveis categóricas foram expressas em valores absolutos e relativos (percentagens). As variáveis contínuas com distribuição normal foram expressas em média e desvio-padrão, enquanto as de distribuição assimétrica foram apresentadas em medianas e intervalos interquartílicos.

O teste do qui-quadrado foi utilizado para associação entre variáveis categóricas, pontuação no questionário, como controle do metabolismo e dados sociodemográficos dos cuidadores. A correlação de Spearman foi usada para correlacionar a pontuação obtida no questionário. Para todas as análises, foi estabelecido o valor de  $p \leq 0,05$ .

## RESULTADOS

Foram avaliados 158 pacientes com hipotireoidismo congênito, com idade de um a sete anos. Houve maior prevalência do sexo feminino (55,4%) e pacientes procedentes do interior do Estado (77,8%). Dos 158 cuidadores, a maioria era do sexo feminino (94,3%), com média de idade de 31 anos (variando entre 22 e 40), pertencentes à classe socioeconômica C (59,5%), com ensino fundamental incompleto (35,7%) e emprego informal (65,4%) (Tabela 1). O teste do pezinho e os testes diagnósticos foram realizados entre três e 104 dias de idade, e 19 e 627 dias de idade, respectivamente (Tabela 2). Aproximadamente

**Tabela 1** Dados sociodemográficos de cuidadores de crianças com hipotireoidismo congênito.

	n (%)
<b>Sexo</b>	
Masculino	09 (5,7)
Feminino	149 (94,3)
<b>Relacionamento</b>	
Pai	08 (5,1)
Mãe	134 (84,8)
Irmãos	04 (2,5)
Avós	07 (4,4)
Tios	04 (2,5)
<b>Profissão</b>	
Trabalho formal	54 (34,6)
Trabalho informal	102 (65,4)
<b>Nível educacional</b>	
Sem educação formal	03 (1,9)
Ensino primário incompleto	56 (35,7)
Ensino primário completo	34 (21,7)
Ensino médio incompleto	13 (8,3)
Ensino médio completo	42 (26,8)
Ensino superior incompleto	07 (4,5)
Ensino superior completo	02 (1,3)
<b>Classificação socioeconômica</b>	
Classe A	02 (1,3)
Classe B	43 (27,2)
Classe C	94 (59,5)
Classe D/E	19 (12,0)

n: número de pacientes; DP: desvio padrão.

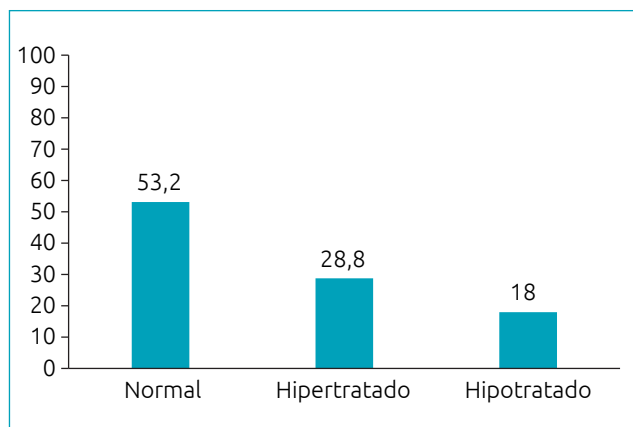
**Tabela 2** Dados clínicos de indivíduos com hipotireoidismo congênito.

	Mediana (QI-QIII)
Idade (anos)	4,0 (1,0–7,0)
Idade no diagnóstico (dias)	40,5 (29,0–57,8)
Duração da doença (anos)	3,1 (0,6–6,1)
<b>Teste do Calcanhar</b>	
Nível de TSH ( $\mu\text{UI/mL}$ )	31,0 (13,4–147,4)
Idade (dias)	15,5 (8,0–24,8)
<b>Exame Confirmatório</b>	
Nível de TSH ( $\mu\text{UI/mL}$ )	39,5 (11,1–101,0)
Idade (dias)	41,0 (30,0–54,5)
Número de consultas no SRTN	13,0 (8,0–18,0)
<b>Classificação no USG</b>	
Disormogênese tireoidiana	01 (0,6)
Disgenesia tireoidiana	24 (15,2)
Normal	02 (1,3)
Não definido	131 (82,9)

n: número de participantes; Q: quartil; TSH: hormônio estimulante da tireoide; SRTN: Serviço de Referência de Triagem Neonatal; USG: ultrassonografia; Não definido: a criança não havia realizado o exame até o momento do estudo.

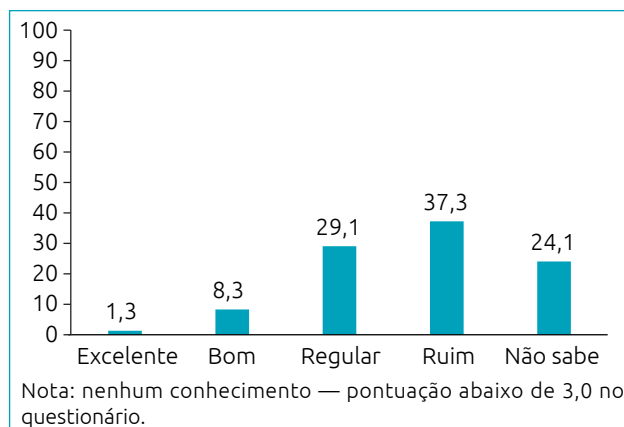
metade dos pacientes avaliados fazia uso adequado de medicamentos (53,2%), conforme ilustrado na Figura 1.

Foram obtidas pontuações entre 3 e 5,3 no questionário, com valor médio de 4,3. Além disso, evidenciou-se que a maioria dos entrevistados possuía nível de conhecimento ruim (37,3) a



**Figura 1** Porcentagem (%) dos pacientes de acordo com o nível sérico do hormônio estimulador da tireoide (n=158).

regular (29,1%), ou não tinha nenhum conhecimento (24,1%) sobre a doença, suas características, diagnóstico e terapia (Figura 2). A relação entre o nível de conhecimento dos cuidadores também foi avaliada no questionário, com a classificação do controle metabólico dos pacientes e sua classe socioeconômica (Tabela 3).



**Figura 2** Distribuição do nível de conhecimento dos cuidadores sobre hipotireoidismo congênito (%).

**Tabela 3** Associação do conhecimento dos cuidadores sobre a doença, com os dados sociodemográficos.

	Excelente n (%)	Bom n (%)	Regular n (%)	Ruim n (%)	Não sabe n (%)	p-valor
<b>Classificação Socioeconômica</b>						
Classe A	00 (0,0)	00 (0,0)	01 (50,0)	01 (50,0)	00 (0,0)	
Classe B	01 (2,3)	03 (7,0)	17 (39,5)	16 (37,2)	06 (14,0)	0,671
Classe C	01 (1,1)	08 (8,5)	26 (27,7)	34 (36,2)	25 (26,6)	
Classe D/E	00 (0,0)	02 (10,5)	02 (10,5)	08 (42,1)	07 (36,8)	
<b>Categoria de controle metabólico</b>						
Normal	00 (0,0)	04 (5,4)	23 (31,1)	35 (47,3)	12 (16,2)	
Hipertratado	01 (2,5)	04 (10,0)	12 (30,0)	12 (30,0)	11 (27,5)	0,465
Hipotratado	00 (0,0)	01 (4,0)	07 (28,0)	10 (40,0)	07 (28,0)	
<b>Origem</b>						
Capital	01 (3,3)	03 (10,0)	08 (26,7)	13 (43,3)	05 (16,7)	0,661
Interior	01 (01,0)	06 (5,7)	33 (31,4)	40 (38,1)	25 (23,8)	
<b>Sexo</b>						
Masculino	00 (0,0)	01 (11,1)	03 (33,3)	02 (22,2)	03 (33,3)	0,878
Feminino	02 (1,3)	12 (8,1)	43 (28,9)	57 (38,3)	35 (23,5)	
<b>Ocupação</b>						
Formal	01 (1,9)	09 (16,7)	14 (25,9)	21 (38,9)	09 (16,7)	0,059
Informal	01 (1,0)	04 (3,9)	31 (30,4)	38 (37,3)	28 (27,5)	
<b>Nível educacional</b>						
Sem educação formal	00 (00,0)	00 (0,0)	00 (0,0)	01 (33,3)	02 (66,7)	
Ensino primário incompleto	01 (1,8)	01 (1,8)	10 (17,9)	26 (46,4)	18 (32,1)	
Ensino primário completo	00 (0,0)	02 (5,9)	12 (35,3)	10 (29,4)	10 (29,4)	
Ensino médio incompleto	01 (7,7)	00 (0,0)	03 (23,1)	05 (38,5)	04 (30,8)	*0,004
Ensino médio completo	00 (0,0)	07 (16,7)	18 (42,9)	14 (33,3)	03 (7,1)	
Ensino superior incompleto	00 (0,0)	00 (0,0)	00 (0,0)	01 (50,0)	01 (50,0)	
Ensino superior completo	00 (0,0)	03 (42,9)	03 (42,9)	01 (14,3)	00 (0,0)	

n: número; %: porcentagem do valor de p no teste do qui-quadrado; \*p<0,05.

## DISCUSSÃO

Observou-se predomínio do sexo feminino sobre o masculino (1,2:1) nos pacientes com HC — valor um pouco inferior ao encontrado na literatura (2:1).<sup>12</sup> O sexo feminino foi prevalente não só entre as crianças, mas também entre cuidadores. Essa predominância do cuidado reflete uma ideologia social de que o sexo feminino está atrelado à responsabilidade pelo cuidado dos filhos – a chamada “preocupação materna”.<sup>13</sup>

A maioria dos pacientes era do interior do estado, o que evidencia a ausência de centros especializados no acompanhamento de crianças com HC no interior do Estado. Isso obriga muitas famílias a se deslocar frequentemente de suas cidades para a capital, muitas vezes por meio de transporte oferecido pelo município, em busca de assistência médica especializada.

Observou-se maior prevalência da classe socioeconômica C na amostra estudada, o que pode estar relacionado ao fenômeno de ascensão social dessa classe no Brasil nos últimos anos. Isso é resultado da maior mobilidade social, mais acesso à educação, emprego e renda, informação, tecnologias e ações sanitárias na rede pública e/ou privada. Essas mudanças podem ter contribuído para um nível maior de conhecimento das famílias sobre os programas de atenção primária à saúde, o que poderia explicar sua prevalência.<sup>14</sup>

Observou-se baixa participação da classe A, seguida das classes D-E. Esse baixo índice de indivíduos da classe socioeconômica A sugere que eles utilizem outros serviços, seja por meio de convênios de saúde ou pela rede privada. Isso limitou a análise do nível de conhecimento dos cuidadores que faziam parte dessa classe socioeconômica sobre o tema da pesquisa, pois sua representatividade não foi significativa. Por outro lado, a baixa presença da classe D-E pode estar relacionada ao fato de a maioria de seus integrantes ter ascendido à classe C, fenômeno social visível após algumas mudanças nas políticas públicas no Brasil nos últimos anos.

O tempo de realização da triagem neonatal e da confirmação diagnóstica foi superior ao recomendado pela literatura, variando de 8 a 24 dias e de 29 a 57 dias, respectivamente. Não é o ideal para o início do tratamento, pois a idade preconizada para a realização da triagem neonatal é a partir do 3º ao 5º dias de vida, enquanto a confirmação do diagnóstico e início do tratamento devem ocorrer até o 28º dia.<sup>7</sup> Porém, resultados como esses foram observados em estudos realizados no Brasil nos Estados do Rio de Janeiro,<sup>15</sup> Mato Grosso,<sup>16</sup> Sergipe,<sup>17</sup> Tocantins,<sup>18</sup> e Ceará.<sup>19</sup> Essa demora na realização da triagem neonatal e exames confirmatórios, evidenciada pelo presente estudo e em outros Estados brasileiros, provavelmente resulta da falta de conhecimento dos cuidadores quanto ao método de triagem e sua importância, ou pela dificuldade na avaliação do teste pelo sistema de saúde em tempo hábil.<sup>14-19</sup>

Esse atraso pode interferir significativamente no desenvolvimento geral das crianças com HC. Crianças não tratadas precocemente para o HC podem sofrer danos importantes de desenvolvimento neuropsicomotor e nas suas funções cognitivas e comportamentais.<sup>13</sup> Essa realidade torna-se mais preocupante ainda nos casos de hipotireoidismo congênito grave (agenesia e disormonogênese grave), pois quando não diagnosticados e tratados a tempo, apresentarão danos irreversíveis ao sistema nervoso central.<sup>20</sup> O prognóstico depende principalmente do tempo de início do tratamento e da manutenção do controle hormonal adequado.<sup>21</sup>

Na presente amostra, apenas metade dos pacientes apresentava controle hormonal adequado, o que significa que a medicação estava sendo administrada corretamente. Vale ressaltar que todos os cuidadores são repetidamente lembrados com relação ao uso do medicamento. Diante disso, é possível que, em algumas crianças com controle hormonal inadequado, tenha ocorrido um descuido durante a administração da terapia hormonal, seja pelo uso de dose excessiva, ou esquecimento do horário de administração da medicação, ou mesmo devido à dificuldade dos cuidadores em compreender as explicações fornecidas pelos profissionais.

Estudos também apontam que cuidadores podem afirmar que seguiram corretamente as orientações do médico durante a consulta, pois se deparam com uma figura que representava autoridade.<sup>22,23</sup> Essa situação comprometeria a eficácia do tratamento, pois os cuidadores talvez não consigam analisar as consequências associadas aos seus atos de seguir ou não as instruções do médico.<sup>4,22,24</sup> Assim, a terapia inadequada de reposição do hormônio tireoideano em crianças com HC pode deixar sequelas irreversíveis para o corpo.<sup>25</sup>

A adesão corresponde à compreensão dos custos e benefícios de se seguir o plano terapêutico sugerido pelo profissional de saúde.<sup>26</sup> No caso de doenças crônicas como o HC, a compreensão da adesão se estende a outras esferas, como a mudança na rotina de vida e a probabilidade de surgimento de efeitos adversos ou mesmo – e principalmente – sequelas, em uma doença cujos sintomas são sutis. Portanto, é a qualidade das explicações e orientações fornecidas pelos profissionais aos pacientes e/ou cuidadores que ajuda a aumentar as chances de maior adesão ao tratamento e seu sucesso.

Em doenças de curso crônico, em que o tratamento é prolongado ou permanente, como o HC, a adesão ao tratamento é difícil.<sup>6</sup> Isso foi comprovado com a estimativa de que, entre os pacientes em tratamento medicamentoso, 50 a 65% deles não aderem adequadamente às orientações médicas propostas,<sup>27</sup> o que resulta em se considerar tais pacientes “difíceis”, segundo alguns estudos.<sup>6,8,23</sup> No entanto, alguns desses estudos não consideraram outros fatores que poderiam

ter influência na negligência do tratamento por parte dos pacientes, a exemplo dos fatores socioeconômicos.

No presente estudo, grande parte dos cuidadores avaliados possuía baixo nível de conhecimento sobre o HC. Isso sugere que eles tinham apenas noções básicas, essenciais para o acompanhamento hormonal. No entanto, não sabiam da importância de um bom manejo e como as doses eram administradas, além de não conhecerem os efeitos deletérios do HC no desenvolvimento geral da criança. Isso provavelmente ocorre por falta de orientações adequadas, visto que os pacientes são submetidos a uma rotina de cuidados intensos e especializados em um único dia, são atendidos por diferentes especialistas em um curto intervalo de tempo. Ou seja, profissionais acabam se concentrando em prestar cuidados especializados em seu campo de atuação e deixam de fornecer orientações básicas aos cuidadores sobre a doença.

Em países desenvolvidos, estima-se que a adesão ao tratamento de doenças crônicas atinja 50% da população. Nos países em desenvolvimento, essa taxa é muito menor. Em parte, isso se deve à dificuldade da população para acessar hospitais e cuidados que promovam a adesão ao tratamento. Portanto, o desenvolvimento de políticas e/ou programas para estimular essa adesão é essencial.<sup>28</sup>

Além disso, o envolvimento de uma equipe multiprofissional é de extrema importância, para orientar e esclarecer todas as dúvidas dos cuidadores, bem como é fundamental a criação de cursos educativos e políticas públicas de informatização das unidades básicas de saúde e consultas de rotina. Isso garantiria mais conhecimento à população sobre a doença, que também poderia desenvolver um acompanhamento hormonal eficiente e melhoraria a adesão ao tratamento.

O baixo nível de conhecimento sobre a doença teve relação direta apenas com a escolaridade dos cuidadores participantes, o que diverge dos resultados apresentados por alguns estudos.<sup>6,23</sup> Essa divergência entre estudos pode ter se dado pela diferença no número dos participantes da pesquisa, que representam apenas um terço do número de cuidadores que participaram do presente estudo. O baixo nível de instrução dos cuidadores constituiu uma barreira ao processo de promoção da saúde: esses indivíduos tinham maior dificuldade em reter novas informações, especialmente para as terminologias com as quais não estavam familiarizados. Tudo isso atesta a necessidade de os profissionais de saúde desenvolverem uma linguagem mais próxima da realidade dos cuidadores, além de monitorarem o nível de informações retidas a cada consulta.

Na literatura, é consenso que a adesão ao tratamento é bem-sucedida por parte do paciente e de sua família quando

há um bom entendimento dos custos e benefícios associados à correta implementação do tratamento.<sup>26,29</sup> Além disso, os pacientes devem seguir as recomendações que facilitem uma conciliação da adesão ao tratamento com suas atividades diárias.

Embora existam evidências importantes no âmbito da promoção da saúde, o desenho do presente estudo traz limitações e dificuldades, já que o questionário utilizado como mecanismo de avaliação do conhecimento dos cuidadores não foi validado. No entanto, foi avaliado em dois estudos-piloto.

Apesar dessas limitações, o objetivo de verificar o conhecimento dos cuidadores foi atingido. Isso permite o desenvolvimento de estratégias educativas para a melhoria do atendimento, o que poderia ser feito em parceria com agentes comunitários de saúde, uma vez que eles são os mediadores entre os serviços de saúde e as comunidades, promovendo a troca de conhecimentos entre os indivíduos. Por meio de um programa de descentralização da triagem neonatal, as crianças de um município seriam acompanhadas por um profissional de saúde previamente cadastrado na Secretaria de Estado da Saúde, o que diminuiria a necessidade de deslocamento, melhoraria a adesão e o acesso a informação.

No entanto, novos estudos sobre o tema, com diferentes desenhos de pesquisa e questionários validados, devem ser desenvolvidos para ampliar o conhecimento dos indivíduos diretamente envolvidos no processo terapêutico de pacientes com HC, com o intuito de auxiliar na criação de novos programas e políticas de saúde pública destinados a essa população.

Em conclusão, os resultados do presente estudo mostram os desafios relacionados à adesão ao tratamento médico no hipotireoidismo congênito por parte dos pacientes e seus familiares. Embora esse tratamento seja relativamente simples, fácil de seguir e de baixo custo, pode ser considerado um controle metabólico insatisfatório. De acordo com os dados apresentados, os principais fatores relacionados à baixa adesão ao tratamento de pacientes com HC são a escolaridade dos cuidadores e o conhecimento sobre a doença, o que talvez configure a principal barreira para o acompanhamento imediato e adequado de crianças acometidas, demonstrando que cuidadores bem orientados e com informações essenciais sobre a doença e seus processos terapêuticos provavelmente têm maiores chances de aderir ao tratamento.

## Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

## Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.



## REFERÊNCIAS

1. Waller DK, Anderson JL, Lorey F, Cunningham GC. Risk factors for congenital hypothyroidism: an investigation of infant's birth weight, ethnicity, and gender in California, 1990-1998. *Teratology*. 2000;62:36-41. [https://doi.org/10.1002/1096-9926\(200007\)62:1%3C36::AID-TERA8%3E3.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/1096-9926(200007)62:1%3C36::AID-TERA8%3E3.0.CO;2-W)
2. Corbetta C, Weber G, Cortinovic F, Calebiro D, Passoni A, Vigone MC, et al. A 7-year experience with low blood TSH cutoff levels for neonatal screening reveals an unsuspected frequency of congenital hypothyroidism (CH). *Clin Endocrinol*. 2009;71:739-45. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2265.2009.03568.x>
3. Ramos HE, Nesi-França S, Maciel RM. New aspects of genetics and molecular mechanisms on thyroid morphogenesis for the understanding of thyroid dysgenesis. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2008;52:1403-15. <https://doi.org/10.1590/s0004-27302008000900003>
4. Magalhães PK, Turcato MF, Angulo IL, Maciel LM. Neonatal screening program at the university hospital of the Ribeirão Preto School of Medicine, São Paulo University, Brazil. *Cad Saude Publica*. 2009;25:445-54. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000200023>
5. Maciel LM, Kimura ET, Nogueira CR, Mazeto GM, Magalhães PK, Nascimento ML, et al. Congenital hypothyroidism: recommendations of the Thyroid Department of the Brazilian Society of Endocrinology and Metabolism. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2013;57:184-92. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302013000300004>
6. Oliveira F, Ferreira E. Entry into the treatment of the congenital hypothyroidism according to reports of their caregivers. *Psicol Reflex Crit*. 2010;23:19-28. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000100004>
7. Sociedade Brasileira de Pediatria [homepage on the Internet]. Departamento científico de endocrinologia. Hipotireoidismo congênito: triagem neonatal. Rio de Janeiro: SBP; 2018 [cited 2018 Jul 02]. Available from: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/\\_21369c-DC\\_Hipotireoidismo\\_Congenito.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/_21369c-DC_Hipotireoidismo_Congenito.pdf).
8. Bagattoli RM, Vaisman M, Lima JS, Ward LS. Estudo de adesão ao tratamento do hipotireoidismo. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2000;44:483-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302000000600006>
9. Lichtenberger-Geslin L, Santos S, Hassani Y, Ecosse E, Abbeele T, Léger J. Factors associated with hearing impairment in patients with congenital hypothyroidism treated since the neonatal period: a national population-based study. *J Clin Endocrinol Metab* 2013;98:3644-52. <https://doi.org/10.1210/jc.2013-1645>
10. Andrade CL, Machado GC, Fernandes LC, Braga H, Boa-Sorte N, Ramos HE, et al. Prevalence of otoneurological symptoms in individuals with congenital hypothyroidism: pilot study. *Cad Saude Colet*. 2017;25:144-51. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201700020106>
11. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de classificação econômica Brasil. São Paulo: ABEP; 2015.
12. Olney R, Grosse S, Vogt R. Prevalência do hipotireoidismo congênito - tendências atuais e direções futuras: resumo da oficina. *Pediatrics*. 2010;125 (Suppl 1):31-6.
13. Muylaert CJ, Delfini PS, Reis AO. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis*. 2015;25:41-58. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>
14. Neri M, editor. De volta ao país do futuro: projeções, crise europeia e a nova classe média. Rio de Janeiro: FGV/CPS; 2012.
15. Botler J, Camacho LA, Cruz MM. Performance analysis of the Rio de Janeiro State Neonatal Screening Program, 2005-2007. *Cad Saude Publica*. 2011;27:2419-28. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011001200013>
16. Stranieri I, Takano OA. Evaluation of the Neonatal Screening Program for congenital hypothyroidism and phenylketonuria in the State of Mato Grosso, Brazil. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2009;53:446-52. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302009000400010>
17. Ramalho RJ, Valido DP, Aguiar-Oliveira MH. Avaliação do Programa de Triagem para o Hipotireoidismo Congênito no Estado de Sergipe. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2000;44:157-61. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302000000200010>
18. Mendes LC, Santos TT, Bringel FA. Evolution of the Neonatal Screening Program in the State of Tocantins. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2013;57:112-9. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302013000200003>
19. Menezes RS, Silva MA, Martins KM. Analysis of the municipality of newborn screening Sobral, Ceará. *Rev Eletronica Gestão & Saúde*. 2014;2421-34.
20. Ramos AJ, Rocha AM, Costa AD, Benício AV, Ramos AL, Silva CR, et al. Evaluation of neonatal screening for congenital diseases in Campina Grande, PB, Brazil. *Arq Bras Endocrinol Metab*. 2003;47:280-4. <https://doi.org/10.1590/S0004-27302003000300013>
21. Hall JE. Hormônios metabólicos da tireoide. In: Guyton AC, Hall JE. *Tratado de fisiologia médica*. 12th ed. Rio de Janeiro: Ed Elsevier; 2011. p. 955-67.
22. Cerutti DT. Compliance with instructions. Effects of randomness in scheduling and monitoring. *Psychol Rec*. 1994;44:259-69. <https://doi.org/10.1007/BF03395133>
23. Garcia MG, Ferreira EA, Oliveira FP. Parents' understanding about newborn screening. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2007;17:1-12.
24. Ferreira EA. Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In: Crepaldi MA, Linhares MB, Perosa GB, editors. *Temas em psicologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006. p. 147-89.
25. Harrell GB, Murray PD. Diagnosis and management of congenital hypothyroidism. *J Perinat Neonatal Nurs*. 1998;11:75-83. <https://doi.org/10.1097/00005237-199803000-00010>

26. Ferreira EA. Adesão a tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingência sobre comportamentos de autocuidado [PhD thesis]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2001.
27. Rand CS, Weeks K. Measuring adherence with medication regimens in clinical care and research. In: Shumaker SA, editor. The handbook of health behavior change. New York: Springer; 1998. p. 114-32.
28. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: WHO; 2003.
29. Malerbi FE. Adesão ao tratamento. In: Kerbauy RR, editor. Sobre o comportamento e cognição: psicologia comportamental e cognitiva. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico. Santo André: ARBytes; 2000. p. 148-55.