



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

*Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças com
hipotireoidismo congênito*

Fabiana Pereira Sabino de Oliveira

Belém – Pará
Junho -2005



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEORIA E PESQUISA DO
COMPORTAMENTO

*Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças com
hipotireoidismo congênito*

Fabiana Pereira Sabino de Oliveira

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre, sob a orientação da Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira.

Belém - Pará
Junho- 2005

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira
Departamento de Psicologia Social e Escolar
Universidade Federal do Pará- UFPA
Presidente

Prof. Dra. Sônia Regina Fiorim Enumo
Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento
Universidade Federal do Espírito Santo- UFES
Membro

Prof. Dra. Marilice Fernandes Garotti
Departamento de Psicologia Experimental
Universidade Federal do Pará- UFPA
Membro

Prof. Dra. Celina Maria Colino Magalhães
Departamento de Psicologia Experimental
Universidade Federal do Pará- UFPA
Suplente

I – HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO E ADESÃO AO TRATAMENTO

1. Doenças crônicas na infância

Uma doença é chamada crônica quando os recursos médico-farmacológicos disponíveis para o tratamento são insuficientes para curar a patologia subjacente ao processo. A terapêutica oferecida apenas diminui ou impede o progresso da doença, alivia os sintomas e controla o curso da doença de maneira que o organismo afetado mantenha o melhor nível de funcionamento (Derogatis, Fleming, Sudler & Pietra, 1996). Limitações impostas pela doença crônica em geral provocam comprometimento na qualidade de vida do paciente, dificultando sua produtividade, trazendo problemas financeiros decorrentes dos custos do tratamento e interferindo no relacionamento do paciente com seus familiares e com outras pessoas.

Doenças crônicas requerem acompanhamento profissional por um longo período para identificar, intervir e prevenir a ocorrência de seqüelas e assim reduzir os prejuízos adicionais advindos da doença. O paciente, quando acometido por uma doença crônica, tem muitas vezes mudanças na sua rotina diária e também na rotina de seus familiares. Quando este paciente é uma criança, mudanças ocorrem especialmente na rotina de seu cuidador, que precisará alterar seu repertório comportamental para oferecer os cuidados necessários à criança e garantir melhorias em sua qualidade de vida (La Greca, Bearman & Hannahm, 2002).

É chamado de *cuidador*, a pessoa que desempenha o papel de responsável direto pelos cuidados essenciais da criança, sendo a sua participação fundamental para a promoção de saúde na criança, através do desenvolvimento de hábitos saudáveis, imunizações, segurança, além de ser o responsável por todos os cuidados advindos com a doença. Por essas razões, para que o tratamento da criança seja bem sucedido a participação do cuidador é essencial (Johnson & Millstein, 2003).

A doença em um dos membros da família pode ser considerada como uma situação de crise dependendo de sua gravidade e de como ela é recebida pela família. Quando a doença acomete uma criança, o modo como esta reage e a relação que estabelece com o seu cuidador, influenciarão o seu bem estar. A criança pode reagir diante da doença de acordo com o seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional, sua capacidade adaptativa prévia, o grau de sofrimento imposto pela doença e a função que a doença tem para a criança e para seus pais. Além disso, devem-se considerar as características da relação entre criança e pais e da resposta da criança frente à reação dos pais (Lewis & Volkmar, 1993).

Um ambiente familiar que apresenta dificuldades de relacionamentos acarreta inúmeros prejuízos para a adesão ao tratamento das doenças crônicas, pois a família desempenha um papel fundamental tanto na etiologia como no gerenciamento das doenças crônicas. Daí a importância do desenvolvimento de intervenções voltadas à família para que outros membros contribuam com as modificações de comportamentos necessárias ao tratamento (Kerns, 1996).

Os procedimentos médicos de intervenção e acompanhamento incluem, quase sempre, vigilância e controle sobre a rotina de vida do paciente (Braga & Kerbauy, 1999). Muitas vezes o paciente tem suas atividades diárias alteradas devido a exigências do tratamento, como idas ao laboratório e ao consultório médico para monitorar o seu estado de saúde, incluindo a realização de procedimentos invasivos.

Na infância, a doença crônica apresenta uma prevalência muito elevada. Aproximadamente 7% das crianças americanas que possuem esse tipo de doença sofrem alguma limitação nas suas atividades diárias (Goldberg, Gotowwicz & Simmons, 1995). A literatura brasileira não menciona informações precisas sobre a prevalência de doenças crônicas na infância (Castro & Piccinini, 2002).

Dentre as inúmeras doenças crônicas que surgem na infância, pode-se destacar o hipotireoidismo congênito, diabetes, fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer (Goldberg & cols., 1995).

Estudos como os de Burke e Elliot (1999) e de Hamlett, Pellegrini e Katz (1992), que tentam explicar a forma que os desajustes podem ocorrer na interação da criança portadora de doença crônica com sua família, indicam que essas crianças podem ter o seu desenvolvimento físico e emocional afetado. Entretanto, os resultados apontados nesses estudos são contraditórios. Esse assunto tem despertado grande interesse em diversos autores, como Krahn (1993) e Hamlett e cols (1992), por ser a doença crônica um estressor que compromete o desenvolvimento normal da criança e afeta o sistema familiar, com mudanças na rotina, constantes visitas ao médico, uso de medicação e internações.

Estudos sugerem que o suporte familiar e os comportamentos de todos da família são importantes fontes de reforço e podem influenciar o modo como a criança estará reagindo diante da doença. Na estrutura familiar onde há interação saudável entre seus membros, a criança doente pode vir a aceitar e adaptar-se melhor à doença. Por outro lado, estudos apontam que a criança pode passar a ter ganhos secundários com a sua enfermidade, o que pode prejudicar melhoras e avanços no tratamento (Guimarães, 1999).

Objetivando verificar o nível de necessidade de suporte social de mães de crianças com doenças crônicas, Pelletier, Godin, Lepage e Dussault (1994) constataram que essas mães necessitam de apoio emocional e informação, de oportunidade para expor sentimentos pessoais e precisam ser reforçadas em seus comportamentos de cuidar das crianças. Os autores constataram em um estudo piloto que as mães, dentre os membros da família, eram as que ficavam a maior parte do tempo com as crianças. Essas mães que participaram do estudo propuseram que fossem realizados grupos coordenados pelos profissionais de saúde com o

objetivo de funcionar como troca de informação e experiência entre os pais de crianças com a mesma ou com outras patologias.

O afastamento social que ocorre com a família de um paciente portador de doença crônica pode ocorrer por diversas razões, como as repetidas internações, o controle com os horários da medicação e o envolvimento que os cuidadores passam a ter com outras famílias de crianças, algumas vezes, com o estado de saúde ainda mais comprometido (Castro & Piccinini, 2002).

No que se refere à relação família-doença crônica, um grande número de pesquisas tem investigado o cuidado fornecido pelos familiares ao membro doente da família. La Greca e cols (2002), desenvolveram um estudo com o objetivo de analisar a influência dos pares e amigos próximos como fonte de apoio social relacionado ao tratamento de crianças com condições crônicas, a influência dessas pessoas na adesão ao tratamento e na promoção da saúde e no desenvolvimento de comportamentos de risco. Os resultados demonstraram que o apoio fornecido por amigos favorece a adaptação à doença possibilitando mudanças comportamentais requeridas pelo tratamento.

Embora todos os membros da família possam ser afetados pelas mudanças impostas pela doença crônica da criança, os sintomas de estresse mais fortes e resistentes são mais frequentemente identificados entre os cuidadores (Guimarães, 1999). Por outro lado, a participação dos cuidadores como auxiliares da equipe de saúde tem sido grandemente reconhecida e valorizada.

Os recursos mais utilizados para que a família funcione como agente participativo do tratamento incluem o treinamento para que os cuidadores recebam informações e transmitam-nas ao paciente, bem com o treino em técnicas básicas de modificação de comportamento para ajudar na adesão e na reabilitação dos pacientes (Guimarães, 1999). O envolvimento da família no tratamento da criança favorece mudanças nos hábitos alimentares, nos

procedimentos de limpeza da casa, medidas para adotar estilos de vida mais saudáveis e assim melhorar a relação com o paciente e sua doença.

Há autores que afirmam que a doença crônica necessariamente desencadeará problemas de comportamento, como dificuldade de relacionamento devido à criança portadora de doença crônica ter dificuldade de interação. Entretanto, o número de pesquisas sobre doenças crônicas que apresentam estudos de caso é escasso, e suas metodologias devem ser discutidas (Lavigne & Farer-Routman, 1992).

Contraopondo a esses autores, Horowitz, (1992, citada em Castro & Piccinini, 2002) defende a idéia de que o que desencadeia problemas comportamentais e dificuldades de relacionamento em crianças com problemas crônicos é um conjunto de fatores e não somente a doença em si. Esta autora afirma que devem ser considerados fatores como a equipe médica, os problemas no desenvolvimento da criança, o ambiente no qual esta criança está interagindo e as diferenças individuais.

Um conjunto de fatores e situações de risco como o nível de gravidade da doença e o contexto social da criança, além da família, podem predispor um perigo a mais ao desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais nessas crianças. Um número significativo de pesquisas descreve a atenção fornecida a pacientes pediátricos com diversas patologias (Brown & cols, 2002; Castro & Piccinini, 2002; Costa Júnior, 2001; Figueiredo & Schermann, 2001; Schiff, Holtz, Peterson & Rakusan, 2001).

De acordo com Guimarães (1999), a demanda do psicólogo para o trabalho com portadores de doenças crônicas talvez seja a maior e mais complexa dentro da área da saúde. O atraso na busca de cuidados médicos e a falta de adesão ao tratamento, podem determinar atrasos no desenvolvimento, quando criança, e tempo de sobrevivência de um paciente quando adulto. O atendimento ao paciente com doença crônica requer do psicólogo o conhecimento da patologia para que assim seja possível acompanhar os avanços do

tratamento, os processos relativos ao prognóstico, além das alterações que estejam ocorrendo para o paciente e sua família.

O psicólogo que esteja acompanhando pacientes com doenças crônicas deve sempre estar atento ao tipo de tratamento necessário para cada paciente, o ônus, o benefício e as implicações de cada decisão. A intervenção psicológica precisa ser ajustada de acordo com as necessidades e peculiaridades da pessoa doente e sua realidade (Guimarães, 1999). Portanto, antes de iniciar um processo de intervenção, é necessário que este profissional conheça as características da doença, do tratamento, bem como as peculiaridades do paciente, de sua família, outras pessoas que se relacionam com essa família e demais profissionais que estejam envolvidos na terapêutica para identificar os custos e estratégias necessárias ao controle da adesão.

A criança portadora de hipotireoidismo congênito depende diretamente de seu cuidador para lhe fornecer a medicação, levá-la para as consultas e fazer os exames de controle de dosagem hormonal. A adesão ao tratamento por parte do cuidador irá determinar a saúde futura dessa criança, a qual poderá ficar com seqüelas em seu desenvolvimento caso as orientações do tratamento não sejam realizadas no tempo certo e de maneira correta.

Características do hipotireoidismo congênito e de seu tratamento podem auxiliar na compreensão sobre a importância do cuidador aderir às instruções médicas como importante recurso para prevenção de seqüelas no desenvolvimento da criança, as quais serão apresentadas a seguir.

2. O Hipotireoidismo Congênito

Dentre as doenças crônicas que atingem a infância, o hipotireoidismo congênito é uma das causas preveníveis mais comuns de retardo mental (Güell, 1998; La Franchi, 1998; Murahovschi, 1994; Setian, 2002). O hipotireoidismo se caracteriza pela produção diminuída

de hormônios tireoidianos (HT), ou raramente, como um estado clínico resultante da produção de uma ação inadequada destes hormônios em nível celular. Dependendo do aumento ou diminuição na produção desses hormônios, variações no quadro clínico do paciente podem ocorrer com maior ou menor gravidade. Os hormônios tireoidianos são importantes reguladores metabólicos durante a vida toda; porém, durante o início da vida é que sua atuação é de fundamental relevância 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, apesar de ser uma patologia muito freqüente, é de recuperação total uma vez que sejam restabelecidas as funções metabólicas mediante a utilização dos hormônios. Porém, para que esse sucesso seja total é necessário o diagnóstico precoce e a intervenção terapêutica tão logo seja diagnosticada a patologia (Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

O hipotireoidismo é predominantemente classificado em três categorias clínicas: hipotireoidismo transitório; hipotireoidismo adquirido e hipotireoidismo congênito, as quais diferem em sua etiologia e tratamento.

No caso do *hipotireoidismo transitório*, há uma alteração temporária no funcionamento da produção de hormônios. A glândula tireóide produz dois tipos de hormônios (Tireotrofina ou TSH e Tiroxina ou T4) que mantém o funcionamento normal do corpo, como a regulação da temperatura, dos batimentos cardíacos, da produção de proteína, além da produção do hormônio responsável pelo cálcio no sangue (MayoClinic, 2004). Falhas

na produção desses hormônios são afetadas por diferentes fatores como doenças auto-imunes, medicamentos, deficiência de iodo e gravidez.

Doenças auto-imunes ocorrem quando o sistema imunológico produz anticorpos que atacam o seu próprio tecido. Algumas vezes, vírus ou bactérias podem produzir essa mesma resposta, apesar de alguns autores acreditarem que fatores genéticos estejam aí envolvidos (Güell, 1998; La Franchi, 1998). Um número considerável de medicamentos também pode contribuir para o hipotireoidismo, sendo que um dos mais comuns é o Lítio, usado no tratamento de algumas desordens psiquiátricas. Se a pessoa estiver tomando esta medicação, é necessário que ela questione ao médico sobre os efeitos em sua glândula da tireóide.

Uma outra causa do hipotireoidismo é a deficiência de iodo, essencial para a produção dos hormônios da tireóide, que se dá ou pela carência de exposição ao iodo ou por seu excesso (Güell, 1998; La Franchi, 1998). Este tipo de hipotireoidismo transitório tem se mostrado mais comum na Europa onde as mães estão menos expostas ao iodo do que as mães norte-americanas.

Muitas mulheres desenvolvem o hipotireoidismo transitório durante ou depois da gravidez, havendo risco de nascimento prematuro e pré-eclampsia com maior risco durante os últimos três meses, onde pode ocorrer uma forte pressão sanguínea da mãe e afetar o feto (La Franchi, 1998).

Outra causa do hipotireoidismo transitório é relativamente rara e pode ocorrer durante a gravidez como resultado da transferência de hormônio estimulador da tireóide da mãe bloqueando os anticorpos receptores do feto. Essa é uma forma de hipotireoidismo transitório que usualmente desaparece por volta dos três ou seis meses após o nascimento do bebê (Güell, 1998; La Franchi, 1998). É importante lembrar que a mãe portadora de hipotireoidismo que recebeu medicação durante a gravidez pode gerar um recém-nascido diagnosticado com hipotireoidismo que é geralmente transitório (Setian, 2002).

O *hipotireoidismo adquirido* é a mais comum das disfunções da tireóide que atingem as crianças. O diagnóstico precoce e o tratamento imediato são importantes, pois o hipotireoidismo adquirido pode causar atraso no desenvolvimento em geral, como dificuldades no desempenho escolar e prejuízos para o início da puberdade. As principais causas desse tipo de patologia estão relacionadas a doenças auto-imunes, deficiência de iodo, ingestão prolongada de medicamentos que afetam o funcionamento da glândula, radiação, retirada da tireóide e a resistência generalizada ao hormônio da tireóide. Os sintomas e o tratamento ocorrem de forma similar ao observado no caso do hipotireoidismo congênito (La Franchi, 1998).

Os familiares devem estar sempre atentos para o aparecimento tardio do hipotireoidismo. Dificuldade de concentração, problemas na escola, hiperatividade ou cansaço, podem ser sintomas de alterações da produção de hormônios da tireóide indicando situação de risco para essa patologia (Thyroid Awareness Month, 2001).

2.1- Etiologia do Hipotireoidismo Congênito

O *hipotireoidismo congênito* (HC), problema que afeta as crianças desde o nascimento, resulta da perda da função da tireóide ou do não desenvolvimento da mesma. Muitas vezes a criança já nasce sem a glândula ou esta se localiza em um lugar errado, desta forma não produzindo hormônio suficiente após o nascimento (Kuchenbecker, 2004; Thyroid Awareness Month, 2001).

A maioria das causas do hipotireoidismo congênito não é hereditária, impossibilitando a identificação de uma população de mulheres em risco de conceber bebês com esse diagnóstico. Além disso, as manifestações do hipotireoidismo congênito 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 de hipotireoidismo congênito, as causas estão associadas a defeitos embriológicos, como as disgenesias tireoideanas (atireose, tireóide ectópica e hipoplasia) (Setian, 2002).

Apesar de serem apontadas como as causas mais comuns de HC, as disgenesias tireoidianas têm origem desconhecida. Há evidências de que ocorre uma mutação no momento da formação da glândula tireóide, interferindo na sua morfogenia, na sua diferenciação e também na produção do hormônio tireoidiano, o que pode ser a causa da disgenesia em alguns casos (La Franchi, 1998).

Segundo Güell (1998), 80% dos casos de crianças diagnosticadas com hipotireoidismo congênito em programas de triagem neonatal em Cuba até o ano de 2000, apresentaram disgenesia da tireóide, incluindo restos de glândulas funcionalmente hipoativas localizadas em regiões anatomicamente normais (ectopia) ou a presença de um pequeno pedaço da glândula (hipoplasia).

A segunda causa mais comum, que representa de 10 a 15% dos casos, ocorre devido a um erro enzimático em alguma das etapas necessárias para a biossíntese dos hormônios tireoidianos, sendo todos de herança autossômica recessiva (Güell, 1998; La Franchi, 1998). Defeitos na síntese dos HT são responsáveis por cerca de 15% das causas de hipotireoidismo congênito e todos evoluem com o aparecimento de bócio. Por se tratar de erros inatos do metabolismo, o hipotireoidismo congênito liga-se a defeitos enzimáticos, sendo, portanto hereditário, de transmissão genética autossômica recessiva (Setian, 2002).

Pesquisas que buscam identificar fatores de risco e avaliar as informações epidemiológicas sobre o hipotireoidismo congênito têm sido realizadas na Itália. O Registro Nacional da Itália, em conjunto com o desenvolvimento de um trabalho de levantamento de informações sobre os casos registrados, pôde contribuir para evidenciar os fatores de risco mais importantes do hipotireoidismo congênito e promover a prevenção por meio do

diagnóstico pré-natal. Através da organização dos prontuários de crianças com hipotireoidismo congênito no Registro Nacional e das maternidades envolvidas no programa, criou-se um banco de dados onde todas as informações dos pacientes podem ser encontradas e cruzadas, na tentativa de se encontrar fatores que possam prevenir os danos causados pelo hipotireoidismo congênito (Grandolfo & cols., 1994). Entretanto, ainda não existem pesquisas que identifiquem fatores passíveis de prevenção do hipotireoidismo congênito.

2.2- Manifestações clínicas do hipotireoidismo congênito

A maioria das crianças com diagnóstico de hipotireoidismo congênito apresentam ao nascer características clínicas normais e não se diferenciam das crianças que não são portadoras desta patologia (Güell, 1998; La Franchi, 1998). Somente 5% de recém-nascidos portadores de HC podem apresentar comportamentos diferentes ao esperado, o que é muito raro, porém com manifestações clínicas pouco perceptíveis (Güell, 1998).

Embora o hipotireoidismo congênito não apresente indicadores clínicos, alguns fatores associados são freqüentemente identificados em crianças recém-nascidas, dentre os quais destacam-se: icterícia prolongada ou recorrente, dificuldade para se alimentar, letargia, hérnia umbilical, choro rouco e fontanela proeminente (Güell, 1998). Ao nascer, crianças com HC apresentam peso e altura normais ou acima da média, apesar de terem atraso ósseo, o que pode ser diagnosticado por meio de exame de Raio X. Nos três primeiros meses, adiciona-se a esses sinais: dificuldade alimentar, pouco ganho de peso, respiração ruidosa, congestão nasal, distúrbios respiratórios, constipação, letargia, pele seca, fria e pálida (Setian, 2002).

Outros sinais que devem ser considerados associados ao HC são: crianças do sexo feminino, crianças que nasceram com mais de quarenta semanas de gestação, peso ao nascer maior do que 3,5 kilos, hipotermia e constipação. O bócio também é um sinal clínico, porém

pouco freqüente, sendo mais comum nos casos de hipotireoidismo transitório e adquirido, bem como nas síndromes de resistência generalizada ao hormônio tireoidiano (Güell, 1998).

Manifestações neurológicas estão relacionadas com a época do aparecimento dos sintomas e o grau de deficiência de HT. Quando a mãe e o feto são hipotireóides chama-se *cretinismo endêmico* e, tanto no cretinismo como no hipotireoidismo grave, as manifestações neurológicas associam-se não apenas ao retardo mental, mas também à espasticidade, ataxia, estrabismo, tremor, defeitos de fala, afasia e parapraxia. As formas congênicas moderadas muitas vezes não oferecem seqüelas neurológicas (Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

O hipotireoidismo se associa com mais freqüência a outras mal-formações congênicas em 10% a mais do que na população em geral, que é de 2 a 3%. Dentre as mais encontradas estão as cardíacas (Güell, 1998).

O hipotireoidismo também é encontrado em crianças com diabetes, artrite reumatóide e Síndrome de Down, causando também atraso no desenvolvimento, caso não sejam medicadas no tempo adequado (Kuchenbecker, 2004).

Com o objetivo de investigar anomalias concomitantes em bebês com hipotireoidismo congênito, Chao, Wang e Hwang (1997) conduziram um estudo com 120 recém-nascidos. Os resultados desse estudo indicaram que a incidência de anomalias concomitantes foi estimada em 11,67% (ou seja, 14/120). Entre as anomalias mais comuns, as cardíacas e as gastrointestinais foram as mais encontradas, com 35,7% e 28,6% respectivamente. O tipo e o grau de severidade do hipotireoidismo congênito foram analisados entre dois grupos de bebês, com ou sem anomalias concomitantes, sendo que nenhuma diferença foi observada entre os grupos no que diz respeito a esses dois aspectos.

2.3- Diagnóstico do hipotireoidismo congênito

A ausência de evidências clínicas do hipotireoidismo congênito 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*. Independente da presença ou não de sintomas, o exame realizado logo após o nascimento é imprescindível para determinar o diagnóstico (Güell, 1998). Para sustentar esta indicação, são necessárias novas informações sobre epidemiologia, diagnóstico e tratamento, além da identificação de hipotireoidismo transitório. Quando o diagnóstico de hipotireoidismo congênito não se mantém estável após o nascimento, a confirmação do diagnóstico pode ser realizada quando a criança estiver com dois anos de idade (Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

A falta de conhecimento sobre a importância do exame é um fator que compromete o diagnóstico e o início do tratamento. Em estudo realizado por Garcia (2005) em um programa de triagem neonatal na cidade de Belém-Pará, foi identificado que a maioria dos responsáveis que levam o bebê para realizar o teste do pezinho desconhecem qual o objetivo de sua realização, não sabem descrever as patologias que podem ser identificadas pelo teste, nem sobre a possibilidade de prevenção de seqüelas quando há o diagnóstico precoce; também não tinham certeza sobre a necessidade de buscar o resultado do exame a tempo de iniciar o tratamento.

A avaliação das crianças com hipotireoidismo congênito tem sido rotina na Itália. Um estudo foi realizado para reavaliar o diagnóstico de 23 de 184 crianças com hipotireoidismo atendidas e acompanhadas pelo centro de hipotireoidismo congênito da University of Rome “La Sapienza”. Das crianças que participaram do estudo e foram avaliadas, 11 apresentaram hipotireoidismo transitório e 12 tiveram o diagnóstico de hipotireoidismo confirmado. Das crianças que apresentaram hipotireoidismo transitório, quatro nasceram prematuras, uma

apresentava hormônios auto-ímmunes e duas residiam em áreas com deficiência em iodo. Estes resultados mostram a importância da reavaliação do diagnóstico para identificar os tipos de disfunções da tireóide na infância e confirmar a necessidade do pré-natal, da importância dos fatores maternos e ambientais na etiologia e etiopatogenia do hipotireoidismo (Costa & cols, 1998).

2.4- Tratamento e prognóstico do hipotireoidismo congênito

O tratamento do hipotireoidismo consiste na reposição hormonal da tireóide, realizada com a ingestão de medicação oral em dose única diária. Para crianças recém-nascidas é recomendada a trituração e a dissolução do comprimido em pequenas quantidades de água ou leite. 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; Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

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).

No período neonatal, o primeiro controle hormonal deve ser realizado nas primeiras duas semanas de tratamento e o segundo controle por volta da quarta semana do início do tratamento, para que seja certificado de que a criança esteja recebendo a dose adequada de hormônio. Deve ser realizada uma exaustiva investigação com respeito ao cumprimento das

prescrições, doses e métodos de administração. Controles evolutivos devem ser feitos a cada um ou dois meses durante o primeiro ano de vida (Güell, 1998; La Franchi, 1998).

No Brasil, alguns autores consideram adequado o tempo de coleta quando realizado no máximo até o 7º dia de vida e, o início do tratamento, até o 28º dia (Setian, 2002), apesar de trabalhos mais recentes preconizarem 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).

Atualmente, a tendência é iniciar o tratamento cada vez mais precocemente, como forma de eliminar o impacto negativo do hipotireoidismo congênito, embora certos atrasos no desenvolvimento possam permanecer mesmo com o tratamento precoce (Hsiao, Chiu, Tsai, Su, Lee & Soong, 1999).

Buscando verificar o desenvolvimento motor e cognitivo de 71 crianças na faixa etária de 7 anos e meio a 9 anos e meio com hipotireoidismo congênito, tratadas precocemente, Kooistra e cols (1994) realizaram um estudo considerando as seguintes variáveis: as causas da patologia, a concentração de hormônios tireoidianos no nascimento e a idade do início do tratamento. Os resultados mostraram que as crianças que iniciaram o tratamento após 23 dias e que possuíam agenesia de tireóide apresentaram problemas motores e cognitivos; entretanto, as funções de fala e memória se apresentaram adequadas. Foi demonstrada uma significativa correlação entre o início do tratamento e o desenvolvimento motor e cognitivo das crianças com hipotireoidismo severo, demonstrando a importância do tratamento precoce.

O diagnóstico e o tratamento precoce do hipotireoidismo congênito mudam o prognóstico dos sujeitos afetados por essa patologia. Entretanto, ainda há controvérsias se o desenvolvimento neuropsicológico da criança com essa patologia medicada a tempo, seria normal. Um estudo realizado por Bargagna (1994) com crianças com o diagnóstico de

hipotireoidismo congênito confirmado, buscou avaliar essa questão. Nesse estudo, todas as vinte e cinco crianças participantes apresentaram desenvolvimento cognitivo compatível com o de crianças sem HC, embora tenham apresentado distúrbios neurológicos observados na linguagem e nos aspectos comportamentais. Identificou-se que a severidade da patologia e o baixo nível sócio-cultural das famílias são fatores de risco para o aparecimento desses distúrbios. Esses resultados enfatizam a relevância do acompanhamento neuropsicológico para as crianças com hipotireoidismo congênito.

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). Em um estudo realizado em Pittsburg (USA), 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).

Um estudo longitudinal realizado por Dinetti e cols. (1998) para avaliar a aprendizagem escolar em crianças com hipotireoidismo congênito tratadas precocemente, além de investigar onde e como essa patologia pode influenciar no desempenho escolar, foi desenvolvido com 20 crianças com HC as quais tinham acompanhamento médico regular. Foram feitas avaliações cognitiva, motora e de linguagem e os resultados foram comparados com um grupo controle. O nível sócio-cultural da família, o nível de hormônio ao nascer e a gravidade do problema na tireóide foram examinados em relação ao desempenho escolar de cada criança. A avaliação mostrou que 5% das crianças com HC apresentaram problemas gerais de aprendizagem. Essa porcentagem foi um pouco maior do que a encontrada na população normal (3,4%). Quando os problemas de aprendizado encontrados foram relacionados ao aspecto motor, fala e desenvolvimento cognitivo, nível sócio-cultural e

problemas na tireóide, os resultados indicaram que as crianças com HC e com problemas de aprendizagem apresentaram maior atraso motor e dificuldade na fala, menor QI e baixo nível sócio-cultural do que as crianças que obtiveram escores elevados nos testes escolares. Os resultados sugerem que as crianças tratadas precocemente apresentaram dificuldades de aprendizagem no pré-escolar, entretanto, o desempenho dessas crianças foi normal durante o ensino fundamental inicial. Esses resultados enfatizam a importância da intervenção precoce e imediata ao diagnóstico do hipotireoidismo congênito.

Outro estudo realizado por Alvarez e cols. (1999) com o objetivo de avaliar o desempenho neurocognitivo de um grupo de 19 crianças com oito anos de idade participantes do programa de detecção precoce de hipotireoidismo congênito em Cuba, foi baseado no nível de hormônio do cordão umbilical de cada criança, no tratamento com o hormônio (sodium levothyroxine) e no programa de estimulação que acompanhava as crianças até os cinco anos de idade. O programa de tratamento do HC investigado oferecia instruções de estimulação para o desenvolvimento psicomotor, como complemento ao tratamento de reposição hormonal. O valor médio da idade da criança com HC ao início do tratamento foi anterior a dois meses de idade. As crianças que participaram do grupo controle foram selecionadas a partir de características em comuns com cada criança com HC, como idade, escolaridade e sexo. A avaliação da atenção foi realizada por meio de um software desenhado para analisar diferentes processos de atenção como focalização, manutenção e possibilidades de mudanças. O desenvolvimento intelectual foi avaliado mediante a escala de inteligência proposta por Wechsler, feita para crianças (WISC-R). Os resultados mostraram que o desempenho das crianças com hipotireoidismo congênito não foram estatisticamente diferentes do grupo controle, demonstrando a eficácia da intervenção utilizada no programa de atendimento à criança com HC.

O acompanhamento da criança com hipotireoidismo congênito e o seu desenvolvimento na idade adulta é um tema de extrema relevância para a avaliação dos programas que visam evitar os danos cerebrais causados por essa patologia. Visando analisar os efeitos do tratamento precoce sobre o desenvolvimento de portadores de HC, 49 adultos, com idade média de 21 anos, diagnosticados com HC e tratados precocemente foram comparados a um grupo controle com 41 sujeitos com a mesma faixa etária, mas sem a patologia. Foram aplicados testes neuropsicológicos para todos os sujeitos e realizadas avaliações das dosagens hormonais durante 3 anos. O grupo de pacientes com HC demonstrou baixos escores significantes no desenvolvimento motor, no intelectual e nos testes de QI, comparado com o grupo controle. O atraso motor foi mais frequentemente observado em pacientes com HC severo. O tratamento a longo prazo evidenciou um duradouro déficit cognitivo e motor nos sujeitos participantes se comparado ao grupo controle. As funções verbais e o desempenho em aritmética foram associados às variações das dosagens hormonais, sugerindo que uma adequada reposição hormonal pode ser possível (Oerbeck., Sundet, Kase & Heyerdahl, 2003).

2.5- Dados epidemiológicos sobre o hipotireoidismo

Aproximadamente um em cada cinco mil (1:5000) crianças nascidas nos Estados Unidos apresenta problemas na tireóide. Na maioria dos casos, a causa para o não desenvolvimento normal da tireóide é desconhecida. Médicos nos Estados Unidos realizam o exame para testar o hormônio da tireóide entre 24 e 72 horas após o nascimento (American Academy of Pediatrics, 2004; Kuchenbecker, 2004; MayoClinic, 2004; Thyroid Awareness Month, 2001). No Brasil, a porcentagem de nascidos vivos que apresentam hipotireoidismo congênito é de 1:4000 (Setian, 2002).

A Tabela 1 apresenta a relação entre o número de crianças nascidas em alguns países e as diagnosticadas com Hipotireoidismo Congênito.

Tabela 1. Número de crianças diagnosticadas com HC em relação ao número de recém-nascidos em diversos países do mundo.

País	Número de recém-nascidos	Crianças Diagnosticadas
Nova Zelândia	5.225	1: 2.612
Itália	207.670	1: 5.127
Espanha	31.609	1: 3512
Portugal	100.000	1: 4405
México	140.163	1: 1797
Wales (UK)	44.594	1: 3279
Cuba	44.596	1: 4460
Chile	130.383	1: 4206
Argentina	22.384	1: 3790
Guatemala	80.734	1: 1754
China	91.683	1: 4584
EUA- Canadá	29.182.640	1: 4254
Japão	1.046.363	1: 7863

Fonte: Dias, V. M. A. (2003). Seguimento a longo prazo da criança com Hipotireoidismo Congênito. Em: G, Medeiros Neto. (2004) *Hipotireoidismo congênito no Brasil, como era, como estamos, para onde vamos*. São Paulo, SP: Instituto da Tireóide.

2.6- Situação do hipotireoidismo congênito no Brasil e políticas públicas

Desde a década de 60, a OMS preconiza o programa de Triagem Neonatal considerando a importância preventiva do diagnóstico precoce das doenças passíveis de serem detectadas por esse programa. São considerados importantes para um procedimento de Triagem Neonatal, os defeitos metabólicos que não apresentam características clínicas precoces, além de serem um defeito de fácil detecção. Além disso, os programas de Triagem Neonatal devem ser economicamente viáveis e fazerem o acompanhamento clínico dos casos detectados para o sucesso do tratamento (Ministério da Saúde do Brasil, 2001).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza a relevância de programas populacionais de Triagem Neonatal, pois é a partir desses programas que se pode prevenir a deficiência mental e agravos à saúde do recém-nascido, recomendando que todos os países devem implementar esses programas. No Brasil, a Triagem Neonatal, 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 Hipotireoidismo Congênito (Ministério da Saúde do Brasil, 2002).

A literatura tem mostrado que programas de prevenção são os que trazem maior benefício para inúmeros problemas de saúde. Programas preventivos têm um impacto maior no controle do problema e nas necessidades dos pacientes, principalmente no caso de crianças. Se intervenções preventivas ocorrem precocemente, os efeitos positivos são maiores que os negativos; e se acontecer o contrário, o dano pode já ter sido estabelecido. Entretanto, para o sucesso de um programa preventivo é necessário que este tenha objetivos específicos para cada patologia, profissionais competentes, treinados e sensíveis às necessidades individuais dos pacientes e o envolvimento da criança e de seus familiares para aumentar a chance de mudanças comportamentais adequadas (Nation & cols., 2003).

No Brasil, o Ministério da Saúde estabeleceu, através da portaria ministerial número 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” (Ministério da Saúde do Brasil, 2001).

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, Triagem Neonatal refere-se ao rastreamento específico na população com idade entre 0 e 30 dias de nascimento (Ministério da Saúde do Brasil, 2002).

Os principais objetivos do programa de Triagem Neonatal incluem: (1) a ampliação do número de patologias investigadas (além da Fenilcetonúria e do Hipotireoidismo Congênito, também serão investigados a Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias e a Fibrose Cística), (2) a pretensão de atendimento de 100% dos recém-nascidos e (3) uma abordagem mais completa da questão, determinando as várias etapas desde a realização do procedimento até o acompanhamento e assim poder prevenir e reduzir os índices de morbimortalidade ocasionada por essas patologias (Ministério da Saúde do Brasil, 2002).

A prevenção da doença mental, que é possível com o diagnóstico precoce do hipotireoidismo congênito, iniciou na década de 50, nos Estados Unidos. Em 1965, 400.000 crianças haviam sido testadas em 29 estados americanos, com 39 casos identificados com fenilcetonúria, indicando uma incidência de 1:10.000 recém-nascidos. Com o passar dos anos, todos os 50 estados americanos realizavam os testes e o número de patologias a serem identificadas foi aumentado.

No Brasil, a iniciativa pioneira do programa de Triagem foi realizada na cidade de São Paulo, em 1976, na APAE-SP através do Dr. Benjamim Schmidt, coordenador na época do laboratório da instituição, que trouxe o programa de triagem para o Brasil e para a América Latina, com a identificação apenas da fenilcetonúria. A partir de 1986 incorporou-se a detecção precoce do hipotireoidismo congênito, seguindo-se a instalação de um ambulatório para o acompanhamento destes pacientes (Giusti, 2003; Ministério da Saúde do Brasil, 2002).

Através desse pioneirismo da APAE-SP na introdução da triagem neonatal no Brasil, em 1983, com a colaboração oferecida por essa instituição, foi criada a primeira lei estadual, obrigando a realização dos testes de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito no Estado de São Paulo. Após esse acontecimento, os demais estados começaram a aderir à realização da

triagem neonatal em todo o Brasil. Em 1990, através do Estatuto da Criança e do Adolescente, foi instituída uma lei federal obrigando a realização da triagem para as duas patologias citadas acima (Giusti, 2003).

Apesar de a legislação ter tornado obrigatório a Triagem Neonatal, em muitos estados brasileiros a implantação somente ocorreu através do serviço médico privado. Em setembro de 1999 foi fundada a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal tendo como objetivo reunir os serviços existentes e os profissionais engajados, considerado um grande marco de progresso na triagem no Brasil. Em 06 de junho de 2001, através da Portaria GM/MS no 822, o Ministério da Saúde fez o lançamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal tendo como objetivo ampliar a detecção do número de patologias triadas, com busca ativa dos pacientes suspeitos de serem portadores dessas patologias, confirmação do diagnóstico, acompanhamento, tratamento adequado e criação de um cadastro dos pacientes em um banco de dados nacional (Ministério da Saúde do Brasil, 2002).

Em 1999, na APAE-SP foi incluída a triagem para Hemoglobinopatias, em atendimento à lei municipal e estadual, e em 2001, a triagem foi ampliada para outras doenças, como fibrose cística e hiperplasia adrenal congênita (Giusti, 2003). Em Belém as patologias triadas até o momento incluem apenas a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito.

Um levantamento realizado no Brasil em 2000, por meio do banco de dados do DATASUS, demonstrou a diversidade das informações agrupadas por região. Na região nordeste a cobertura de triagem neonatal realizada foi de 24%, na região centro-oeste foi de 27%, a região norte apresentou 47% de cobertura de exames, enquanto o sul e o sudeste apresentaram uma cobertura bem maior do que as demais regiões, com 70% e 81% respectivamente (Giusti, 2003).

Setian (2002) afirma que, para que ocorra o desenvolvimento normal da criança com hipotireoidismo congênito, é necessário que essa criança passe por um programa de triagem neonatal e inicie a medicação o mais cedo possível, uma vez que há estudos indicando que intervir nos primeiros três meses de vida aumenta a probabilidade de se obter um desenvolvimento neuropsicomotor normal.

Através de um programa de triagem neonatal algumas metas devem ser cumpridas, como (1) a ampla cobertura populacional, idealmente chegando aos 100% dos recém-nascidos vivos, (2) a baixa porcentagem de reconvocações ou falso-positivos e reduzido número de perdas ou falso-negativos, (3) possibilidade de combinação com outras doenças passíveis de rastreamento, como a fenilcetonúria, (4) disponibilidade de meios técnicos adequados para a confirmação diagnóstica e (5) a possibilidade de iniciar precocemente o tratamento e os seguimentos adequados (Loeber, Webster & Aznarez, 1999; Rovet & Ehrlich, 2000).

Possíveis erros podem ocorrer em um programa de rastreamento como: demora na coleta, erros no momento da coleta e na conservação das amostras, erros de análise, atraso do diagnóstico e conseqüentemente atraso ao início do tratamento (Rovet & Ehrlich, 2000).

No que diz respeito à medicação necessária para o tratamento das doenças identificadas na Triagem Neonatal, o Ministério da Saúde aumentou o número de medicamentos excepcionais desde julho de 2002. São chamados excepcionais, geralmente, os medicamentos de uso contínuo e de alto custo, que são usados no tratamento das doenças crônicas e raras. O Programa de Medicamentos Excepcionais foi criado em 1993. No início eram fornecidos apenas dois medicamentos para pacientes em hemodiálise e para pacientes transplantados. No início de 2002, o Ministério incluiu no programa medicamentos para Mal de Alzheimer, doenças falciformes e também para o tratamento da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito, doenças identificadas na triagem neonatal.

Na criança que apresenta hipotireoidismo congênito, não é suficiente fazer o diagnóstico ou o laboratório informar aos médicos e aos pais que as dosagens estão alteradas. É necessário que essas crianças tenham garantia do tratamento o mais precocemente possível e com um acompanhamento criterioso. A partir dessas medidas, o grande objetivo da triagem neonatal, que é prevenir o retardo mental provocado pelo Hipotireoidismo congênito, será alcançado.

Já foi definido no decorrer do texto que o prognóstico do hipotireoidismo congênito depende de fatores como: gravidade e deficiência hormonal, início precoce do tratamento, dose adequada do hormônio tireoidiano de reposição, ambiente sócio-econômico favorável. Dias (2003) acrescenta a adesão ao tratamento como sendo um fator de controle satisfatório para a patologia, incluindo acompanhamento multidisciplinar adequado à criança. Enfatiza ainda que, para que esse acompanhamento seja efetivo, é necessário não só o controle clínico-laboratorial com avaliação etiológica, mas também o acompanhamento psicológico e a avaliação psicométrica.

Um dos grandes benefícios do acompanhamento psicológico consiste na sua colaboração para a adesão ao tratamento, fator esse que constitui um aspecto positivo do prognóstico neurológico da criança portadora de hipotireoidismo congênito. Com este objetivo, são realizados esclarecimentos, tratamentos e orientações sobre possíveis seqüelas e contribuições para as mudanças na vida familiar que advém com a doença (Dias, 2003).

3. Adesão ao tratamento

Atender as exigências do tratamento nem sempre é uma tarefa fácil para os pacientes e seus familiares. Compreender os aspectos associados ao controle da adesão e ao cuidado com a saúde consiste no objetivo principal de pesquisadores que investigam o avanço da

terapêutica de doenças crônicas (Ferreira, 2001). Assim, torna-se necessário considerar alguns aspectos sobre o termo adesão ao tratamento médico e as várias formas em que esse conceito é utilizado.

O conceito de adesão ao tratamento médico proposto inicialmente por Haynes (1979, citado em Gardner, 2001) diz respeito aos comportamentos do indivíduo que estão de acordo com as recomendações que lhe são oferecidas pela equipe de saúde. Entretanto, a utilização do termo merece algumas reflexões.

Por ser um termo técnico utilizado por profissionais da área da saúde, seu conceito tem variado visto que as recomendações são individuais, ou seja, pacientes com a mesma patologia podem ser orientados de formas diferentes se forem consideradas as peculiaridades de cada pessoa, a forma como a doença está de desenvolvendo e a aceitação ao tratamento. Com essas informações o médico determina qual será o tratamento mais eficiente para cada paciente. Tendo cada doença e cada paciente as suas peculiaridades, o termo adesão acaba sendo aplicado a comportamentos com topografias variadas e funções diferentes que estão relacionadas a diversas contingências ambientais.

Na maioria das vezes, a adesão ao tratamento médico consiste em inúmeras ações que correspondem a várias recomendações. A literatura vem apontando que o paciente tende a privilegiar as recomendações que sejam mais facilmente conciliadas com sua atividade diária (Malerbi, 2000). O conceito de adesão envolve o seguimento de orientações, mas vai além disso, daí a necessidade do termo ser adaptado aos diferentes contextos da doença, do paciente e, no caso do tratamento de crianças, do repertório de quem deverá seguir as instruções, ou seja, os cuidadores.

A adesão engloba a compreensão dos benefícios em seguir o tratamento, bem como os seus custos para isso (Ferreira, 2001). Quando o tratamento é prolongado, como é o caso do hipotireoidismo congênito, existe a probabilidade de acontecerem conseqüências não

esperadas, como alterações na rotina do paciente por toda a sua vida. Outro fator que é desafiador para a adesão diz respeito a conseqüências de longo prazo. O intervalo entre o diagnóstico e as seqüelas causadas pela patologia em questão 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, para aumentar a chance de uma maior adesão ao tratamento. Por ser o hipotireoidismo uma patologia que está associada à ausência de sintomas e a um tratamento ao longo da vida, por meio da reposição hormonal diária, esses fatores podem contribuir para a não adesão ao tratamento.

Estudos que visam mensurar a adesão de intervenções com medicamentos têm demonstrado a dificuldade de adesão a este tipo de conduta em todas as patologias e terapêuticas utilizadas. Estima-se que entre 50 a 65% dos pacientes não aderem adequadamente ao tratamento que inclui regimes de medicação (Rand & Weeks, 1998). O paciente que não adere ao tratamento farmacológico, tanto a curto como a longo prazo, pode não ter benefícios com a terapêutica e, no caso do HC, apresentar seqüelas.

Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), os quais mostram os avanços das condições crônicas no mundo, indicam que as condições não transmissíveis e os distúrbios mentais representam 59% do total de óbitos no mundo. O problema de saúde mental está em quinto lugar, dentre as dez principais causas de incapacidade, totalizando 12% da carga global de doenças.

A OMS propôs um modelo para o tratamento das doenças crônicas baseado em três níveis de atenção: o nível micro (engloba o paciente e suas relações sociais), o nível meso (refere-se às organizações de saúde e à comunidade) e o nível macro (corresponde às políticas públicas para a saúde). De acordo com este modelo, os níveis passam a se influenciar e a interagir, tornando o sistema de saúde eficiente e eficaz, favorecendo com que os pacientes

apresentem melhoras em seu tratamento. Com a evolução deste modelo pretende-se que ocorra um maior enfoque para o comportamento do paciente e assim aumente a habilidade de comunicação entre os profissionais de saúde e o paciente, característica que é fundamental para o tratamento das condições crônicas.

Apesar de muitas pesquisas terem seu foco na adesão aos medicamentos, adesão também compreende relatos de comportamentos relacionados à promoção da saúde que se estende além da prescrição médica. A instrução fornecida pelo médico durante a consulta nem sempre é suficiente para descrever a extensão que engloba a adesão ao tratamento quando se trata de doenças crônicas. O termo instrução implica em uma passividade do paciente, entretanto estudos vêm apontando que o paciente é um ativo colaborador no processo do tratamento (Ferreira, 2001).

Durante o processo de adesão e dependendo da patologia, vários aspectos comportamentais necessários ao controle da doença interferem na vida do paciente como: submeter-se freqüentemente à avaliação médica, executar as prescrições indicadas como tomar a medicação de maneira apropriada, obter imunizações, ter acompanhamento e executar mudanças comportamentais muitas vezes até em seus hábitos de higiene, como no caso da asma e diabetes, evitar o tabagismo, usar contraceptivos, reduzir comportamentos sexuais de risco, seguir dietas e praticar atividades físicas (Ferreira, 2001).

A literatura demonstra que a qualidade da relação entre paciente e seu médico é um fator importante e determinante para que haja adesão ao tratamento. Relações de tratamento efetivas são caracterizadas por um ambiente onde as técnicas alternativas são exploradas, o tratamento é negociado, a adesão é discutida e o acompanhamento planejado segundo acordo estabelecido entre profissional e paciente (World Health Organization, WHO 2003).

Outro fator relevante para a adesão diz respeito ao seguimento das regras, pelo cuidador, que são repassadas pelos profissionais. A literatura aponta que nem sempre quem

dita a regra indica claramente os reforçadores positivos pela obediência ou os punitivos pela não obediência e essa indicação depende do controle exercido por quem controla, daí o porquê do não seguimento de todas as regras às quais as pessoas são expostas. A análise das contingências associadas ao comportamento de seguir ou não as regras é imprescindível para que o comportamento de seguir regras se torne estável (Cerutti, 1994).

A literatura sobre o conceito de regras e contingências é extensa e controversa; porém essa literatura apresenta discussões interessantes e resultados de pesquisas relevantes quanto à indicação do uso de regras como forma de controle comportamental para que possam modificar determinados repertórios como o de seguir regras no tratamento médico.

De acordo com o modelo analítico-comportamental, comportamentos podem ser originados de duas maneiras principais (Skinner, 1982). Na primeira, quando a pessoa tem contato direto com as contingências, ou seja, emite a resposta e sofre as conseqüências, positivas ou não, diretamente. A este comportamento é dado o nome de comportamento controlado por contingências. Na segunda, a pessoa aprende através de descrições verbais acerca das contingências; essas descrições são chamadas de regras, e o comportamento é dito governado por regras, sendo que, dessa maneira, a pessoa não experiencia as contingências no passado e sim segue as regras ou os conselhos ditos por alguém (Castanheira, 2001).

De acordo com Cerutti (1994), a obediência à regra não ocorre sempre, devendo ser primeiro modelada pelo agente que controla e é imprescindível uma história passada de seguimento de instruções. Nem sempre quem dita a regra indica claramente os reforçadores positivos pela obediência ou os punitivos pela não obediência; e essa indicação depende do controle exercido por quem controla. Isso poderia explicar o porquê do não seguimento de todas as regras às quais as pessoas estão expostas.

Skinner (1982) afirma que um dos motivos pelos quais as regras são formuladas é pelo fato de que seguir regras é mais econômico do que se submeter a um processo de modelagem

pelas contingências. Se usadas corretamente, as regras podem produzir uma aprendizagem mais rápida, com os erros e conseqüências aversivas sendo evitados. Por exemplo, no contexto de consulta pediátrica, o médico segue regras quando se comporta seguindo as normas que lhe indicam o quê investigar com o cuidador da criança, o quê e como examinar e tratar a criança, bem como o quê e como orientar o cuidador sobre o estado de saúde da criança, além de oferecer instruções que promovam melhor adesão ao tratamento e o bem estar de seu paciente (Silva, 2000).

3.1- Controle da adesão ao tratamento

A Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, WHO 2003) descreve algumas formas de mensurar o nível de adesão ao tratamento. Uma delas poderia ser aplicada em ocasiões nas quais o paciente que tenha dificuldade em aderir ao tratamento, porém não quer que os outros saibam, isto é, procura esquivar-se de uma provável punição pelo profissional, relatando que seguiu as instruções programadas. Para que isso não ocorra, existem questionários que levantam comportamentos específicos que descrevem as recomendações médicas e são utilizados durante a consulta com o objetivo de saber se o paciente está seguindo o que lhe foi proposto e de que forma.

Outra forma de identificar o nível de adesão é feita com o monitoramento eletrônico, disponível em alguns países como os EUA, onde o remédio que o paciente recebe, ao ser aberto, registra a hora e o dia e assim é possível saber se o paciente está seguindo o tratamento. Porém, esse não é um procedimento ideal, pois além de tirar a privacidade do paciente, este pode fazer uso de outra caixa para não ser monitorizado e o registro do remédio pode não ser capturado (WHO, 2003).

Medidas laboratoriais, consideradas como medidas diretas de adesão, também são formas de controlar a adesão. Se o paciente toma um remédio que pode ser detectado na urina, no sangue ou em outras formas de excreção, através de um exame laboratorial pode ser identificado se o paciente está tomando a medicação (WHO, 2003). Essa estratégia é válida somente para poucos tipos de drogas e, além disso, avaliações individuais na absorção da medicação podem apresentar limites para a interpretação do exame e não podem ser utilizadas diariamente para medicações a longo prazo (Rand, & Weeks, 1998).

Dentre esses métodos, um que tem se mostrado eficaz é o *auto-relato*, comumente utilizado para medidas de adesão tanto clínica quanto em estudos de intervenções comportamentais. O auto-relato pode ser coletado através de entrevistas e questionários. A validade dos questionários específicos de adesão se dá por serem designados a patologias e estudos específicos. O auto-relato tem sido indicado como uma excelente forma de coletar informações sobre o conhecimento do paciente, atitudes e experiências com a medicação. Alguns aspectos podem dificultar a adesão como barreiras pessoais, financeiras, sociais e físicas as quais só podem ser reveladas através do auto-relato do paciente, ou de seu cuidador (Rand, & Weeks, 1998).

De uma forma geral, a adesão não pode ser monitorada diretamente, pois o médico não está em contato com as contingências ambientais do paciente. Ela somente pode ser estimada pelo comportamento atual do paciente, daí a importância do relato do próprio paciente ou de seu cuidador, ao descrever as ações relacionadas ao seguimento das instruções de tratamento.

Nos países desenvolvidos, a adesão ao tratamento de patologias de longo prazo é em torno de 50% da população e nos países em desenvolvimento esse índice é bem menor. Isso se dá, em parte, devido à dificuldade de acesso da população a hospitais e a atendimentos que promovam a adesão ao tratamento. Por isso a necessidade de desenvolver políticas de incentivo à adesão, visto que essas são econômicas no tempo e financeiramente (WHO 2003).

A avaliação da adesão à medicação com crianças requer considerações tanto do contexto familiar quanto do nível de comunicação entre o profissional de saúde e o cuidador da criança. No contexto familiar, podem existir diversidades entre as famílias onde a medicação é implementada, uma vez que vários cuidadores, como os pais, avós e outros parentes podem assumir a responsabilidade para fornecer a medicação regularmente à criança. Por outro lado, a comunicação profissional-cuidador inicia com a identificação do membro familiar responsável em fornecer a medicação à criança e na identificação de quem é a fonte de informação sobre adesão mais confiável (Rand, & Weeks, 1998).

Além disso, deve-se considerar que a responsabilidade pela administração do medicamento geralmente muda com o crescimento da criança, até o autogerenciamento da medicação quando adolescente. A adesão adequada depende do entendimento do profissional sobre o “que é a não adesão” e trabalhar com o paciente visando uma solução para este problema. Nenhuma tecnologia existente hoje ou no futuro irá substituir o bom entendimento e o sincero interesse da relação terapêutica presente na relação profissional-cuidador-paciente (Rand, & Weeks, 1998).

3.2- Contribuições da Psicologia para a adesão ao tratamento

Em qualquer patologia, o melhor tratamento não será eficaz se não houver adesão a este. O entendimento dos princípios básicos de mudança do comportamento é relevante para a adesão ao tratamento em todas as doenças crônicas.

A ciência do comportamento oferece teorias, modelos e estratégias que dão suporte à prática e ao desenrolar do tratamento. A eficácia de tratamentos baseados nos princípios da ciência do comportamento tem sido demonstrada em várias áreas como no tratamento de hipertensão, diabetes, obesidade, asma, transplantes, etc (WHO, 2003).

Independente do curso da doença, intervenções comportamentais têm se mostrado como uma boa alternativa para produzir benefícios à saúde. O tratamento é considerado como favorável quando os melhores benefícios são alcançados com pouco custo, tanto para o paciente, como para o sistema de saúde (Kaplan, 1990).

O psicólogo, sendo um especialista em mudanças comportamentais, torna-se o profissional da equipe qualificado para promover a adesão e a comunicação necessária para o sucesso de um programa de prevenção que atinja o paciente e seus familiares em uma variedade de sistemas de saúde como: em hospitais, postos de saúde, clínicas pediátricas, clínica escola, em programas de planejamento familiar e demais programas de saúde (Johnson & Millstein, 2003).

A efetividade do tratamento é determinada juntamente com a eficácia do tratamento e a extensão da adesão ao mesmo. Apesar da avaliação da eficácia das intervenções na adesão, a não adesão ao tratamento é um problema de interesse dos analistas do comportamento.

A adesão é um processo comportamental complexo determinado pela interação de vários fatores incluindo habilidades do paciente, o ambiente que o paciente está inserido, seu suporte social, características do sistema de cuidado de saúde onde o paciente está fazendo seu atendimento, o funcionamento desse sistema, a avaliação e a acessibilidade dos recursos do sistema de saúde, características da doença em questão e seu tratamento (WHO, 2003).

O tratamento de doenças crônicas demanda alterações algumas vezes simples e outras mais complexas e envolvem mudanças comportamentais em toda a família. As estratégias de avaliação e de intervenção diferem de acordo com as circunstâncias e/ou da intensidade das recomendações. Todos os tratamentos diferem de acordo com as habilidades do paciente em alcançar as mudanças necessárias para a adesão e do ambiente no qual o paciente está inserido (Rand & Weeks, 1998).

Várias pesquisas já foram realizadas, pesquisas empíricas, descritivas, pesquisas que identificaram fatores que predispõe a adesão ou a não adesão. Isso inclui aspectos da complexidade e duração do tratamento, características da doença, efeitos do tratamento, custo, características do serviço, interação entre médico e paciente e variáveis sociodemográficas (Goldberg & cols.,1995, Kerns,1996, WHO, 2003).

Leventhal e Cameron (1987 citados em WHO, 2003) pesquisando sobre a história da adesão, identificaram alguns modelos teóricos que fornecem perspectivas à adesão, como:

(1) A *perspectiva biomédica*: nesta, o paciente é mais ou menos passivo, seguindo ordens do médico que dá o diagnóstico e prescreve o tratamento. Esse modelo serve para mostrar a relação entre a doença e tratamento em uma via e a adesão em outra via. Dúvidas do paciente em relação aos seus sintomas e sobre a medicação são ignoradas;

(2) A *perspectiva comportamental*: enfatiza a importância do reforço positivo e negativo como mecanismo para influenciar o comportamento e isso é de extrema relevância para adesão. O princípio mais básico, entretanto o mais poderoso, é a influência dos antecedentes e conseqüentes do comportamento (isto é, a aprendizagem operante). Os antecedentes que precedem o evento são internos (pensamentos) ou externos (fatores ambientais), sendo circunstâncias que evocam o comportamento. As conseqüências podem ser contextualizadas como positivas ou negativas e influenciam o comportamento. A probabilidade de o paciente iniciar e manter seu comportamento de buscar por atendimento médico depende do que aconteceu antes e depois desse seu comportamento ocorrer. Na prática, os princípios da análise do comportamento podem ser usados para designar intervenções que tem o potencial de incrementar a forma do comportamento em cada nível de influência (micro, meso e macro) para que ocorra a adesão.

(3) A *perspectiva da comunicação*: surgiu em 1970 com a proposta de que os médicos tentassem melhorar suas habilidades de comunicação com os seus pacientes. Essa perspectiva

mostrou a influência do relacionamento do médico com o paciente, entretanto, isso não é o suficiente para promover mudanças na adesão do paciente.

Essas perspectivas teóricas serviram como base para a organização de um modelo mais específico para promover a adesão que, de acordo com Meichenbaum e Turk (1987, citados em WHO, 2003), se for seguido corretamente, poderá possibilitar a adesão. Esses pesquisadores sugeriram que quatro fatores são fundamentais para a adesão e a falha em um deles oferece risco de não adesão. São eles: (1) *Conhecimento*: sobre o problema de saúde, sobre mudanças comportamentais que serão necessárias, mecanismos de ação e a importância da adesão; (2) *Confiança*: observar a relevância, expectativas e custo da resposta de aderir; (3) *Motivação*: valores e reforçamento, atribuir o sucesso a causas internas pode ser positivo se forem reforçadas, porém resultados negativos não devem ser vistos como falhas, mas como indicadores de que deve haver mudanças comportamentais, e (4) *Ação*: acompanhar a evolução da doença e do tratamento e selecionar opções comportamentais a partir dos recursos disponíveis.

Esse modelo utilizou elementos baseados no conceito do modelo construcional geral para guiar o pensamento sobre os comportamentos complexos sobre saúde. Esse modelo tem como princípios: (1) *informação*: é o conhecimento básico sobre a condição médica, incluindo conhecimento de como a doença se desenvolve, sendo esperado que se desenvolvam estratégias efetivas para esse objetivo; (2) *motivação*: inclui atitudes pessoais para que haja a adesão, apoio social, reforço para o comportamento de adesão e a percepção do paciente de como outras condições médicas podem acontecer quando ocorre a adesão; e (3) *habilidades comportamentais*: incluem garantias para que o paciente tenha estratégias necessárias para promover o comportamento de adesão, como habilidades para obter suporte social para seu tratamento.

Intervenções baseadas nesse modelo têm sido efetivas nas mudanças comportamentais em várias aplicações clínicas. Esse modelo demonstra que a informação é pré-requisito para realizar as mudanças necessárias. Os trabalhos de informação e motivação afetam as habilidades comportamentais, entretanto, quando as habilidades comportamentais são familiares, informação e motivação podem ter efeito direto no comportamento. Nesse modelo, a presença tanto de informação quanto de motivação facilitam a adesão (WHO, 2003). Miller e Rollnick (1997, citados em WHO, 2003) também afirmam que a motivação para a adesão é influenciada pelo valor que a pessoa dá ao seguimento do tratamento (custo-benefício) e a sua confiança em seguir esse tratamento; se a pessoa não tiver essa motivação, dificilmente ela seguirá o tratamento.

Intervenções que promovem adesão à medicação são mais efetivas quando incluem múltiplas estratégias como: fornecimento de informação, recomendações, auto-monitoração, reforçamento ou terapia familiar (WHO, 2003).

Poucas pesquisas têm sido feitas para facilitar a adesão em crianças. Nestes casos, estudos sugerem que somente a utilização de práticas educativas restritas a dar informações sobre a patologia não é suficiente; o que vem demonstrando resultados muito positivos é a formação de programas mais abrangentes. Assim como no caso de adultos, é necessário, para promover a adesão com crianças, várias estratégias multi-comportamentais como as descritas anteriormente, acrescentado-se a isso sessões de grupos educacionais específicos para cada necessidade da criança (Costa Júnior, 2001; Löhr, 1999; Miyazaki, Amaral & Salomão Júnior, 1997).

A necessidade de pesquisas futuras visando a promoção da adesão da criança ao tratamento e a busca de variáveis que dificultem essa adesão é o atual problema da Psicologia Pediátrica. As diferenças dos estágios de desenvolvimento da criança têm sido parcialmente encontradas, entretanto, o progresso que tem ocorrido nesta área mostra que o entendimento e

a modificação do comportamento da criança tem muito ainda para ser aprendido. As estratégias de adesão têm se baseado na utilização da teoria do desenvolvimento. Entretanto, crianças não são adultos; crianças e adolescentes têm necessidades que diferem tanto entre si como também dos adultos.

Estudos na área vêm apontando que a dificuldade para aderir ao tratamento não é apenas um problema do paciente, seja ele uma criança, um adulto ou mesmo um cuidador. O contato inicial com o profissional de saúde e o acompanhamento posterior têm um grande impacto na qualidade da adesão. É necessário que os profissionais de saúde tenham treinamento específico sobre adesão e o sistema de saúde deve oferecer suporte a esse profissional para que o seu objetivo seja alcançado (WHO, 2003).

3.3- A Psicologia e as doenças crônicas

Os primeiros registros da inserção de psicólogos brasileiros trabalhando em hospitais datam da década de sessenta. Durante este período ainda não havia modelos de atendimento que oferecessem suporte para esses profissionais, o que acarretou na replicação de seus trabalhos realizados na clínica nessa nova área, ou então trabalhando como assessores de psiquiatras e fazendo aplicações de testes sem ter, muitas vezes, contato com o paciente e assim não atendendo as expectativas desse e da equipe de saúde (Gorayeb, 2001).

A partir dessa experiência, tornou-se necessário que o psicólogo que trabalhasse no contexto hospitalar tivesse compreensão da demanda dos pacientes que se encontram nesse ambiente, bem como de que forma ele poderia estar contribuindo para a saúde deste, sem desvincular das condições psicológicas, mas principalmente incluindo um enfoque na saúde orgânica do paciente.

Com o avanço de pesquisas na Psicologia que visavam desenvolver modelos e formas de aplicações que pudessem ser utilizadas na relação entre comportamento e saúde, além do crescente interesse nas possibilidades de intervenções pelas áreas de conhecimento que constituem as ciências da saúde, houve o desenvolvimento da psicologia da saúde (Kerbaui, 1987).

Taylor (1999, em Miyazaki, Domingos & Caballo, 2001) afirma que o desenvolvimento desta área ocorreu devido a mudanças acontecidas na saúde mundial onde doenças infecciosas, que eram as maiores causadoras de óbitos, passaram a dar lugar a doenças crônicas que estão diretamente ligadas ao comportamento e à qualidade de vida.

A Psicologia da Saúde utiliza técnicas das ciências do comportamento bem como das teorias de aprendizagem para a compreensão da etiologia da doença, dos comportamentos dos doentes, das estratégias de manejo de contingências que estejam interferindo na adesão ao tratamento, da prevenção de doenças e assim contribuindo tanto para a melhora da saúde do indivíduo, como também para a manutenção das mudanças obtidas que garantam a qualidade de vida do paciente após a doença (Matarazzo, 1980). Através desses recursos, alcança aspectos que vão além do modelo tradicional, do médico que oferece as regras e do paciente que as segue, alcançando um modelo de interdisciplinaridade.

No tratamento direcionado à criança e ao adolescente, as intervenções realizadas com o cuidador, para que este aprenda novos repertórios comportamentais, têm se mostrado muito eficientes. Entretanto, para que comportamentos preventivos sejam instalados no repertório desta população, é necessária a participação integrada de uma equipe multiprofissional constante, permanente e capacitada a lidar com as características e exigências específicas desta faixa etária (Johnson & Millstein, 2003). É fundamental o envolvimento da criança em seu tratamento para que esta passe a desenvolver repertórios adequados para, futuramente, na idade escolar gerenciar o seu tratamento (McCabe, 1996).

O autogerenciamento do tratamento acompanhado de um plano individualizado compreende um aspecto facilitador da adesão. O nível de informações acerca da doença, de seu tratamento e monitoramento freqüente, são indicadores que beneficiam a adesão ao tratamento e, como consequência, gera melhoras na qualidade de vida dos pacientes (OMS, 2003).

O psicólogo integrado a uma equipe interdisciplinar fornece recursos que vão além de simples conselhos, os quais geram benefícios para as especialidades médicas que estejam envolvidas no tratamento. Desta forma, esse profissional é capaz de promover o conhecimento do paciente sobre aspectos específicos de sua patologia e do prognóstico, de suas necessidades de mudanças comportamentais para que ocorra o controle de sua doença e assim favorecer a instalação e manutenção de comportamentos que promovam, no repertório do indivíduo, o desenvolvimento de habilidades comportamentais em seu próprio benefício.

A psicologia foi tradicionalmente tida, durante muito tempo, como a psicologia da mente e muitos profissionais envolvidos em equipes de saúde ainda hoje não conhecem as possibilidades de atuação do psicólogo da saúde na promoção de mudanças comportamentais voltadas à promoção de saúde da criança com doença crônica. Como consequência, não reconhecem a necessidade do psicólogo como membro fundamental da equipe, principalmente no planejamento de atividades preventivas. Ao mesmo tempo, a natureza complexa da multidisciplinaridade dos sistemas de saúde oferece oportunidades para o psicólogo aplicar seus conhecimentos e assim contribuir com a saúde e bem estar da criança e de seus familiares (Johnson & Millstein, 2003).

O campo de aplicação da psicologia da saúde é atualmente extenso e está em acelerado crescimento. O aumento de pesquisas feitas na área e as novas concepções sobre a saúde e estratégias de intervenções cada vez mais consolidadas e efetivas têm se desenvolvido para a promoção, prevenção e tratamento das doenças (Miyazaky e cols, 2001). Hoje o papel do

psicólogo é fundamental em uma instituição de saúde e seu trabalho só tende a crescer tendo em vista os ganhos obtidos com suas intervenções e a diminuição dos custos do tratamento.

3.4- A Psicologia Pediátrica

Promover mudanças comportamentais e mantê-las objetivando a prevenção e tratamento das doenças está dentro do amplo alcance da Psicologia da Saúde, que, como dito anteriormente, vem se desenvolvendo ao longo dos anos e se tornou uma especialidade da Psicologia. Assim também aconteceu com a Psicologia Pediátrica, que teve suas origens em disciplinas de pediatria e psicologia. Através de trabalhos realizados por psicólogos clínicos com crianças em seus consultórios, foi usado esse conhecimento para inicialmente ser aplicado no contexto hospitalar (Roberts, Koocher, Routh & Willis, 1993).

Em 1980, a Psicologia Pediátrica tornou-se independente da sessão de Psicologia Clínica Infantil e adquiriu funções específicas na American Psychological Association (APA). Esse foi um grande marco para o avanço da área, que é focada particularmente na questão dos fatores psicológicos que contribuem na etiologia de várias doenças na infância, seqüelas psicológicas de problemas orgânicos e fatores psicológicos que contribuem para a manutenção adequada de cuidados médicos (Roberts & cols, 1993). Desta forma, a Psicologia Pediátrica é uma área interdisciplinar que se dedica ao estudo das relações entre saúde e doença e como essas interferem no desenvolvimento e na qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus familiares (Roberts & cols, 1993).

Descrições de práticas clínicas realizadas em ambiente pediátrico, feitas pioneiramente por Lighter Witmer em 1986, foram muito proveitosas para os primeiros passos rumo ao desenvolvimento da Psicologia Pediátrica demonstrando as possibilidades de intervenções feitas com crianças e seus familiares (Roberts & cols, 1993). Posteriormente, vários artigos

descreveram intervenções em unidades de tratamento intensivo e ambulatoriais com crianças portadoras de doenças crônicas como o câncer, problemas neurológicos e renais. Neles é possível identificar as oportunidades, obstáculos e soluções concretas encontradas pela Psicologia Pediátrica (Costa Júnior, 2001; Löhr, 1999; Miyazaki & cols. 1997).

Uma análise feita por Roberts & cols (1993), com pesquisas que foram publicadas no período de 1988 a 1992, demonstrou que os estudos iniciais foram basicamente realizados com crianças em desenvolvimento, com dificuldade de aprendizagem de certas habilidades, e sobre desordens emocionais e comportamentais em crianças com desenvolvimento normal. Crianças com doenças crônicas eram estudadas por meio de relatos de fatores psicológicos secundários à sua condição física. Entretanto, esta não é mais a realidade. Atualmente várias pesquisas, cujos participantes são crianças, visam à promoção da saúde das mesmas, verificando a eficácia de estratégias de enfrentamento utilizadas por crianças quando submetidas a procedimentos invasivos, assim como a prevenção e adesão ao tratamento e o impacto da presença de uma criança com doença crônica na família (Brown & cols, 2002; Costa Júnior, 2001; Schiff & cols, 2001).

Com base nos dados apresentados sobre o índice de mortalidade de pacientes com doenças crônicas, sobre a possibilidade de mudança no prognóstico da criança acometida com hipotireoidismo congênito quando o diagnóstico é precoce e o cuidador adere ao tratamento indicado, sobre a obrigatoriedade disposta pelo Ministério da Saúde do Brasil para a identificação e o tratamento das doenças identificadas em programas de triagem neonatal, bem como sobre a possibilidade da Psicologia Pediátrica estar intervindo nesses casos promovendo a adesão ao tratamento, o objetivo da presente pesquisa é identificar variáveis relacionadas à dificuldade de adesão ao tratamento de crianças com hipotireoidismo congênito inscritas em um serviço de referência de triagem neonatal, a partir do relato de seus cuidadores.

II. JUSTIFICATIVA

O tratamento do hipotireoidismo congênito é aparentemente fácil de ser realizado uma vez que bastaria a ingestão de medicação oral em dose única diária ao longo da vida. Porém, estudos apontam algumas dificuldades envolvidas na adesão a essa regra aparentemente tão simples (Güell, 1998).

Estudos têm demonstrado que o prognóstico da criança portadora de Hipotireoidismo Congênito está diretamente relacionado ao nível de adesão ao tratamento por seu cuidador. No caso de haver uma boa adesão, há uma grande probabilidade dessa criança ter um desenvolvimento saudável, com boa qualidade de vida. Porém, se esse cuidador não for corretamente instruído e esclarecido sobre a patologia de sua criança, quanto a sua etiologia, tratamento e prognóstico, podem ocorrer dificuldades na adesão ao tratamento ocasionando um comprometimento nas habilidades cognitivas da criança.

Para que ocorra o controle do hipotireoidismo congênito não é suficiente fazer o diagnóstico precoce. É necessário que estas crianças tenham garantia de tratamento imediato e que também recebam um acompanhamento criterioso, com exames laboratoriais constantes para verificação dos níveis de HT e, principalmente, orientação por profissionais qualificados. Porém, a garantia do tratamento não é suficiente para que a mãe siga o que lhe é instruído, pois a maioria das crianças portadoras de hipotireoidismo congênito apresenta ao nascer características clínicas normais e não se diferem das crianças que não são portadoras da patologia (Güell, 1998, La Franchi, 1998), o que dificulta a discriminabilidade, por parte do cuidador, de que seu filho está em situação de risco para o desenvolvimento, aumentando a probabilidade de comportamentos de não adesão.

Um fator de extrema importância relacionado à adesão às regras do tratamento diz respeito ao horário em que a medicação deve ser ingerida. A literatura médica indica que o hormônio deve ser preferencialmente ministrado em jejum, com um intervalo de 30 a 60

minutos antes da primeira refeição, para que os benefícios sejam observados satisfatoriamente. Entretanto, a prática profissional tem demonstrado que essa regra não vem sendo cumprida, muitas vezes por falta de informação adequada e outras por falta de entendimento das instruções fornecidas, o que acarreta em comprometimento da absorção adequada do medicamento. No caso de bebês, torna-se difícil para o cuidador respeitar o horário em virtude dos hábitos alimentares ainda não estarem regularmente instalados na criança. No caso de crianças em idade escolar, o horário do medicamento deve ser adaptado ao horário das aulas, caso a criança freqüente a escola pela manhã, por exemplo. Desse modo, uma regra aparentemente tão simples torna-se complexa quando exposta às contingências naturais da criança e de seu cuidador.

Com base nos dados fornecidos pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2003) onde a adesão é considerada como um processo comportamental complexo, determinado pela interação de vários fatores incluindo habilidades do paciente, o ambiente em que o paciente está inserido, seu suporte social, características do sistema de saúde onde o paciente está fazendo seu atendimento, o funcionamento desse sistema, a avaliação e a acessibilidade dos recursos do sistema de saúde, características da doença em questão e seu tratamento, estudos têm enfatizado a necessidade de desenvolver repertórios comportamentais tanto na equipe profissional quanto no paciente e/ou seu cuidador, que contribuam com o tratamento e que sejam de longo prazo, principalmente em se tratando de doenças crônicas (Dias, 2003).

O psicólogo da saúde que adota os princípios do modelo analítico-comportamental pode contribuir para que essas habilidades sejam desenvolvidas. Em concordância com a afirmação de Dias (2003), um dos grandes benefícios do acompanhamento psicológico consiste na colaboração do cuidador para a adesão ao tratamento, fator esse que constitui um aspecto positivo do prognóstico neurológico da criança portadora de hipotireoidismo

congenito, pois se espera que, por meio de intervenções dirigidas aos cuidadores, comportamentos de adesão sejam instalados e mantidos.

A identificação de fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento do hipotireoidismo congênito poderá contribuir para a programação de estratégias de intervenções eficazes para intervir no comportamento do cuidador, sendo este um indicador da relevância científica e social desta pesquisa, que poderá ser utilizada para outras patologias que acometem a infância e que dependam da participação do cuidador para o tratamento.

III. OBJETIVOS

Como objetivo de identificar variáveis relacionadas à adesão ao tratamento de crianças com hipotireoidismo congênito, a partir do relato de seus cuidadores e profissionais integrantes do Programa de Triagem Neonatal, foi realizado um estudo descritivo sobre fatores que dificultam ou que facilitam o seguimento das orientações prescritas pela equipe multiprofissional de um serviço especializado. Pretendeu-se responder as seguintes perguntas:

- a) Os aspectos sócio-demográficos dos cuidadores apresentam alguma relação com o seguimento do tratamento?
- b) O nível de informação dos cuidadores sobre etiologia, tratamento e prognóstico do HC interfere na adesão ao tratamento?
- c) Que fatores são apontados pelos participantes como aspectos que dificultam a adesão ao tratamento?
- d) Que aspectos favorecem a procura pelo tratamento?
- e) Quais são os benefícios e custos descritos pelos cuidadores e observados pelos profissionais em seguir o tratamento?
- f) As orientações fornecidas pelos profissionais do Programa foram suficientes para o seguimento do tratamento?

IV – MÉTODO

1- Participantes

Participaram desse estudo, 50 acompanhantes de crianças com diagnóstico confirmado de hipotireoidismo congênito, inscritas no Programa de Triagem Neonatal da Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente (UREMIA), na cidade de Belém-PA , com os seguintes critérios de inclusão:

- (a) que já tivessem realizado pelo menos uma consulta após a confirmação do diagnóstico,
- (b) que fossem o principal cuidador da criança,
- (c) que estivessem aguardando a consulta médica no serviço especializado do Programa de Triagem Neonatal, e
- (d) que consentissem em participar desta pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1).

Participaram também a médica coordenadora do programa, uma médica endocrinologista, uma enfermeira, uma assistente social e uma psicóloga, sendo todos profissionais indicados pela coordenação como os membros da equipe do Programa de Triagem Neonatal da UREMIA.

O número de cuidadores participantes foi selecionado após a informação do total de crianças inscritas no Programa, N= 116, que estavam realizando o tratamento com a frequência aproximada de três meses.

2- Local da coleta dos dados

O presente estudo foi realizado na Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente (UREMIA), na cidade de Belém - PA, no serviço especializado do Programa de Triagem Neonatal, reconhecido pelo SUS desde 1992.

A equipe do serviço é composta por: médico pediatra, médico endocrinologista, assistente social, psicóloga e enfermeira, em atendimento às recomendações do Ministério da Saúde. Os testes de Triagem Neonatal, conhecidos como *teste do pezinho*, são realizados diariamente no horário de 7 às 9 horas da manhã, com um limite máximo de até dez crianças por dia.

As consultas com os pediatras e endocrinologistas aconteciam às segundas, quartas e sextas-feiras pela manhã. Os pacientes eram atendidos por ordem de chegada, passando antes pela auxiliar de enfermagem para avaliação antropométrica. As entrevistas foram realizadas no local onde pacientes e seus cuidadores aguardavam serem chamados pelo funcionário da enfermagem para a realização dessa avaliação.

Não havia um número fixo de pacientes pediátricos com hipotireoidismo atendidos por dia, pois, no horário estabelecido para o serviço de triagem neonatal, os médicos também atendiam crianças com outras patologias, e mesmo adultos. Na maioria das vezes, o paciente vinha acompanhado por um cuidador, havendo casos em que somente o cuidador comparecia à consulta levando o resultado do exame da criança.

Uma vez confirmado o diagnóstico de hipotireoidismo congênito, os pacientes e seus cuidadores passam a serem atendidos em consultas regulares com o médico endocrinologista, que podem ser semanais no início do tratamento, 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. Os

exames necessários para avaliar a dosagem hormonal eram realizados em laboratórios localizados fora do serviço de referência e a medicação, que deveria ser distribuída gratuitamente de acordo com a portaria do Ministério da Saúde, assinada em 06 de junho de 2002, nem sempre estava disponível no dia em que o paciente comparecia à consulta.

Além das consultas e exames, o Programa de Triagem Neonatal da UREMIA iniciou, em maio de 2004, um trabalho de grupo com os cuidadores coordenado pela médica e pela psicóloga do programa. Esse trabalho ainda não tem uma frequência regular estabelecida, tendo sido realizado apenas dois encontros durante o ano em que esta pesquisa foi realizada. A atividade desse grupo consistiu em informar aos cuidadores aspectos sobre a patologia dos pacientes e tirar dúvidas relativas ao seguimento do tratamento. A presença dos cuidadores nos encontros ocorreu voluntariamente, mediante convite da coordenação do serviço.

No dia do atendimento, o usuário do serviço de saúde chegava à Unidade de Referência, dirigia-se à sala de espera da consulta com a médica endocrinologista e apresentava o cartão da criança ao funcionário responsável ou algum outro documento de identificação da criança, como o Cartão de Vacinação. Pela ordem de chegada, os funcionários separavam os prontuários das crianças que seriam atendidas. Os cuidadores cujas crianças não possuíam prontuário naquela unidade eram encaminhados para o local de atendimento para que fosse aberto o prontuário.

Junto com o prontuário, o responsável pela criança recebia uma senha numérica a qual corresponderia à ordem de atendimento com o médico. Antes da consulta, a criança e seu responsável eram encaminhados à sala da enfermagem para a realização da avaliação antropométrica. A criança e seu cuidador esperavam, muitas vezes, em uma fila para entrar na sala de avaliação. Ao entrar na sala, já despida, a criança era pesada e medida e esses dados eram registrados no seu prontuário. Após essa avaliação, o responsável era solicitado a aguardar sua vez.

A maioria dos pacientes marcava outras consultas para o mesmo dia; então, após receber a senha e realizar a avaliação antropométrica, eles se dirigiam à sala de espera dos outros profissionais, muitas vezes passando por três ou mais profissionais no mesmo dia, o que durava, em média, uma manhã inteira.

3. Material e Instrumentos

Para a realização do estudo foram utilizados roteiros de entrevista com os profissionais e com os cuidadores, elaborados de acordo com os objetivos estabelecidos para o estudo, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. Cuidados Éticos

O presente trabalho obedeceu aos preceitos éticos que norteiam pesquisas em Psicologia, o Código de Ética do Psicólogo e as normas do Conselho Nacional de Saúde (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, Resolução 196/1996). Foi solicitado aos participantes consentimento por escrito para a participação na pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1). Aos participantes e profissionais envolvidos no Programa de Triagem Neonatal foi informado que era uma pesquisa desenvolvida por profissionais e alunos do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Pará na área de Psicologia da Saúde. Foi esclarecido, também, que os registros realizados na entrevista seriam mantidos em sigilo. Também foi explicado que os objetivos do estudo eram buscar informações sobre fatores que pudessem estar interferindo na promoção da adesão ao tratamento do hipotireoidismo congênito. Aos demais profissionais do programa, além dos objetivos do estudo, foi informado que a Diretoria da UREMIA já tinha o conhecimento desta pesquisa assim como de suas etapas e procedimentos e que as autorizações cabíveis já haviam

sido obtidas. O participante não foi, em nenhuma hipótese, obrigado a participar do estudo. Caso o participante apresentasse dúvidas, além das que constavam no termo de consentimento, informações adicionais eram dadas sempre que solicitadas. A identificação dos participantes é mantida em sigilo.

5- Procedimento

O convite aos participantes e o início da coleta dos dados ocorreu após a apresentação dos objetivos da pesquisa ao médico coordenador do Centro de Referência (UREMIA) e aos profissionais envolvidos no Programa de Triagem Neonatal. Foi solicitada aos responsáveis pelo Programa, permissão para entrar em contato com os pacientes e seus familiares durante a espera para a consulta médica, ou após a sua realização, sempre se tomando medidas que não prejudicassem a rotina de funcionamento do Centro e providências para que a pesquisa não interferisse nas consultas.

A pesquisa iniciou após o contato pessoal da pesquisadora com cada profissional responsável pelo Programa, onde os objetivos do estudo foram apresentados. Uma cópia do projeto foi entregue para cada profissional e a pesquisadora solicitou à direção do Centro de Referência uma autorização por escrito permitindo a realização da pesquisa no local.

Os dados foram coletados no período de 10 meses. Durante esse tempo, cuidadores que já haviam sido entrevistados retornavam para as consultas e não foi mais identificado nenhum cuidador novo, fechando assim o número de participantes.

5.1- Convite aos cuidadores

O convite para participar do estudo foi feito aos acompanhantes que aguardavam na sala de espera a consulta com a médica endocrinologista do Programa. Este contato inicial teve

como objetivo apresentar a proposta da pesquisa de uma maneira que fosse acessível à compressão do acompanhante da criança que iria se consultar. A pesquisadora, após certificar-se de que houve entendimento dos objetivos do estudo, mediante solicitação para que o acompanhante dissesse o que compreendeu do que lhe foi exposto, iniciava a entrevista.

5.2- Consentimento do cuidador

Os cuidadores que aceitaram participar do estudo foram esclarecidos de forma mais detalhada a respeito dos objetivos da pesquisa e lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1) onde constam esclarecimentos sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa. Esse documento era lido e esclarecido com o cuidador para que não houvesse qualquer dúvida que viesse a interferir em sua decisão de participar da pesquisa e constava de duas vias que eram assinadas tanto pelo pesquisador como pelo cuidador, cada um ficando com uma cópia.

5.3- Coleta dos dados

Os procedimentos utilizados para a coleta dos dados são descritos a seguir:

- Etapa 1:

Nesta etapa foi realizada a apresentação do projeto à Direção do ambulatório e aos profissionais que fazem parte do Programa de Triagem Neonatal da Unidade de Referência, com o objetivo de garantir a realização da pesquisa na Instituição.

- Etapa 2:

Esta etapa consistiu em entrevistas individuais específicas para cada profissional envolvido no Programa de Triagem Neonatal, a fim de identificar a rotina de atendimento e o fluxograma da instituição (Anexos 2, 3, 4, 5 e 6).

- Etapa 3:

Nesta etapa, a pesquisadora convidou os cuidadores a participarem da pesquisa. O projeto foi apresentado brevemente de forma que o cuidador tivesse entendimento sobre os objetivos da mesma. Após o convite, o cuidador foi solicitado a ler e assinar, caso estivesse de acordo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1). Caso o cuidador não apresentasse habilidades de leitura, o pesquisador lia o documento e esclarecia sobre eventuais dúvidas.

- Etapa 4:

O acompanhante-cuidador foi entrevistado utilizando-se um roteiro padronizado (Anexo 7) com o objetivo de investigar as dificuldades em seguir o tratamento, bem como o seu conhecimento sobre a patologia da criança e a rede de apoio social para a adesão.

5.4- Organização e Análise dos dados

Os dados 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, M.; Ayres Jr., M.; Ayres, D. L. & Santos, A. S., 2003). Para a otimização da análise estatística dos dados, temas e sub-temas foram agrupados privilegiando a similaridade da funcionalidade do tema descrito. 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-Sminorv para duas amostras independentes, Teste de Mann-Whitney para duas amostras independentes, Estatística Descritiva e Regressão Logística. Também foram selecionados trechos dos relatos dos cuidadores e dos profissionais, que fossem representativos das variáveis apontadas pelos participantes como aquelas relacionadas à adesão ao tratamento da criança com

hipotireoidismo congênito, de modo a exemplificar melhor os resultados obtidos com a pesquisa.

V. RESULTADOS

Os resultados foram agrupados em (1) Características dos cuidadores, (2) Informações fornecidas pelos cuidadores a respeito da criança e (3) análise das entrevistas realizadas com os profissionais integrantes do Programa. Quanto aos resultados referentes à: (1) características dos cuidadores, serão apresentados: (a) grau de parentesco com a criança; (b) local de moradia; (c) idade; (d) nível de escolaridade; (e) conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito; (f) tempo no programa e conhecimento sobre o HC; (g) relata conhecer e sabe descrever o HC; (h) conhece o tratamento e as conseqüências do HC; (i) adesão ao tratamento (j) interrupção da medicação; (l) conhecimento sobre a Triagem Neonatal; (m) relata conhecer e sabe descrever a TN à época do teste; (n) tempo em que levou a criança para realizar a TN; (o) percepção de sintomas na criança; (p) reação dos cuidadores ao saber do diagnóstico de HC; (q) mudanças ocorridas na vida do cuidador após o diagnóstico de HC; (r) orientações recebidas para a realização do tratamento; (s) contribuições oferecidas pelo serviço de Psicologia para o tratamento da criança. Quanto às (2) informações fornecidas pelos cuidadores a respeito da criança, destaca-se: (a) idade no momento da entrevista; (b) idade em que iniciou o tratamento; (c) gênero (d) gerenciamento do tratamento. No que diz respeito a: (3) análise das entrevistas realizadas com os profissionais integrantes do Programa, destaca-se: (a) tempo em que está no programa e número de pacientes que acompanha; (b) descrição dos profissionais sobre a rotina do Programa; (c) recomendações oferecidas pelos profissionais aos cuidadores; (d) benefícios sociais das crianças diagnosticadas com Hipotireoidismo Congênito; (e) dificuldades descritas pelos profissionais

a respeito da adesão ao tratamento pelos cuidadores e (f) dificuldades relacionadas ao Programa de acordo com os profissionais.

1. Características dos cuidadores

(a) Grau de Parentesco com a criança

Os informantes que compareceram às consultas e participaram do Estudo, eram as pessoas que desempenhavam em casa os cuidados fundamentais com a criança e com o seu tratamento sendo, portanto, os cuidadores principais.

O grau de parentesco do acompanhante com a criança consultada foi mãe em quarenta entrevistas (80% em 50). Em quatro entrevistas (8% em 50) houve a presença da avó como cuidador principal. Em quatro entrevistas (8% em 50) houve a presença do pai como cuidador e em duas entrevistas (4% em 50) houve a presença da tia como cuidador principal da criança.

(b) Local de Moradia

A Tabela 2 apresenta a distribuição do local de moradia dos cuidadores pelas mesorregiões do Estado do Pará.

Tabela 2: Local de moradia dos cuidadores segundo as mesorregiões do Estado do Pará.

Regiões do Estado do Pará	Número de moradores
Mesorregião do Baixo Amazonas	1
Mesorregião Marajó	0
Mesorregião Metropolitana de Belém	30
Mesorregião Sudoeste do Pará	1
Mesorregião Nordeste do Pará	16
Mesorregião Sudeste do Pará	2
Total	50

*Nota: dos 30 residentes na Mesorregião Metropolitana de Belém, 23 residiam na capital.

Por uma inspeção visual da Tabela 2, pode-se observar que para um total de 50 entrevistados, 23 residiam na cidade de Belém (46% de 50), sendo que os demais participantes residiam em cidades do interior do Estado (54% de 50). Os municípios que

apresentaram a maior frequência de cuidadores participantes foram Ananindeua e Bragança (representando, cada um, 8% em 50). Capanema representou (6% em 50) e as demais localidades como Marabá, Santarém, Abaetetuba, Altamira, e Igarapé Mirim, representaram o restante como demonstra o Anexo 8.

A proporção de cuidadores entrevistados e o seu local de moradia, demonstra que a maioria dos participantes era proveniente do interior do Estado (27 ou 54% em 50) e o restante (23 ou 46% em 50) era proveniente da capital. 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 (*Fonte: Governo do Estado do Pará*), 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 seria de 10 provenientes da capital e 40 provenientes do interior. A análise estatística realizada através do Teste do qui-quadrado: proporções esperadas desiguais tendo como H_0 : as proporções de cuidadores provenientes do interior estão de acordo com o esperado e H_1 : as proporções de cuidadores provenientes do interior não estão de acordo com o esperado, demonstrou-se 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 a UREMIA ser uma Unidade de Referência que centraliza os pacientes diagnosticados com o Hipotireoidismo Congênito em todo o Estado do Pará.

(c) Idade dos cuidadores

A estatística descritiva da idade dos cuidadores, em anos, no momento da entrevista indica que a menor idade apresentada pelos cuidadores participantes do estudo foi de 17 anos e a maior, de 55 anos. A média de idade dos cuidadores foi de 30 anos (DP= 9.13).

(d) Nível de Escolaridade

Quanto à escolaridade dos cuidadores entrevistados, a Tabela 3 mostra que apenas um era analfabeto (2% em 50), 26 possuíam o Ensino Fundamental Incompleto (52% em 50), 6 tinham o Ensino Fundamental Completo (12% em 50), 5 possuíam o Ensino Médio Incompleto (10% em 50) e 12 possuíam o Ensino Médio Completo (24% em 50).

Tabela 3: Número de cuidadores segundo o nível de escolaridade.

Nível de Escolaridade	<i>f</i>	%
Analfabeto	1	2
Fundamental Incompleto	26	52
Fundamental Completo	6	12
Médio Incompleto	5	10
Médio Completo	12	24

A visualização da Tabela 3 permite apontar o número de cuidadores e suas escolaridades, prevalecendo cuidadores que tinham o Ensino Fundamental Incompleto.

(e) Conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito

Foram consideradas como tendo conhecimento sobre a patologia, 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 não tendo conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito.

Dentre as quarenta mães participantes (80% em 50) apenas sete (18% em 40) tinham conhecimento sobre a patologia; dentre os quatro pais (8% em 50), três (75% em 4) apresentaram ter algum conhecimento; nenhuma dentre as quatro avós, nem as duas tias entrevistadas apresentaram ter conhecimento sobre o HC.

Tendo como H_0 : o conhecimento do cuidador sobre o HC independe do grau de parentesco com a criança e H_1 : o conhecimento do cuidador sobre o HC depende do grau de parentesco com a criança, foi utilizado o Teste de Kolmogorov-Sminorv para avaliar as hipóteses sugeridas. Os resultados demonstraram que a diferença entre as duas amostras não

foi significativa ($p>0.05$), aceitando a hipótese da nulidade e rejeitando-se a hipótese alternativa.

Quanto à relação entre o nível de escolaridade do cuidador e seu conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito, a Figura 1 indica, através das colunas verdes, os cuidadores que possuíam conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito e as colunas azuis apresentam a falta de conhecimento sobre a patologia pelos cuidadores. É possível observar que o cuidador analfabeto (2% em 50) e apenas um cuidador (4% em 26) dos vinte e seis (52% em 50) que possuíam o Ensino Fundamental Incompleto não apresentavam conhecimento sobre a patologia. Dentre os seis cuidadores que tinham o Ensino Fundamental Completo (12% em 50), apenas dois cuidadores (33% em 6) apresentavam ter conhecimento sobre a patologia; dentre os cinco cuidadores (10% em 50) que possuíam o Ensino Médio Incompleto, apenas três (60% em 5) apresentavam ter conhecimento sobre a patologia e, dentre os doze cuidadores (24% em 50) que possuíam o Ensino Médio Completo, apenas quatro (33% em

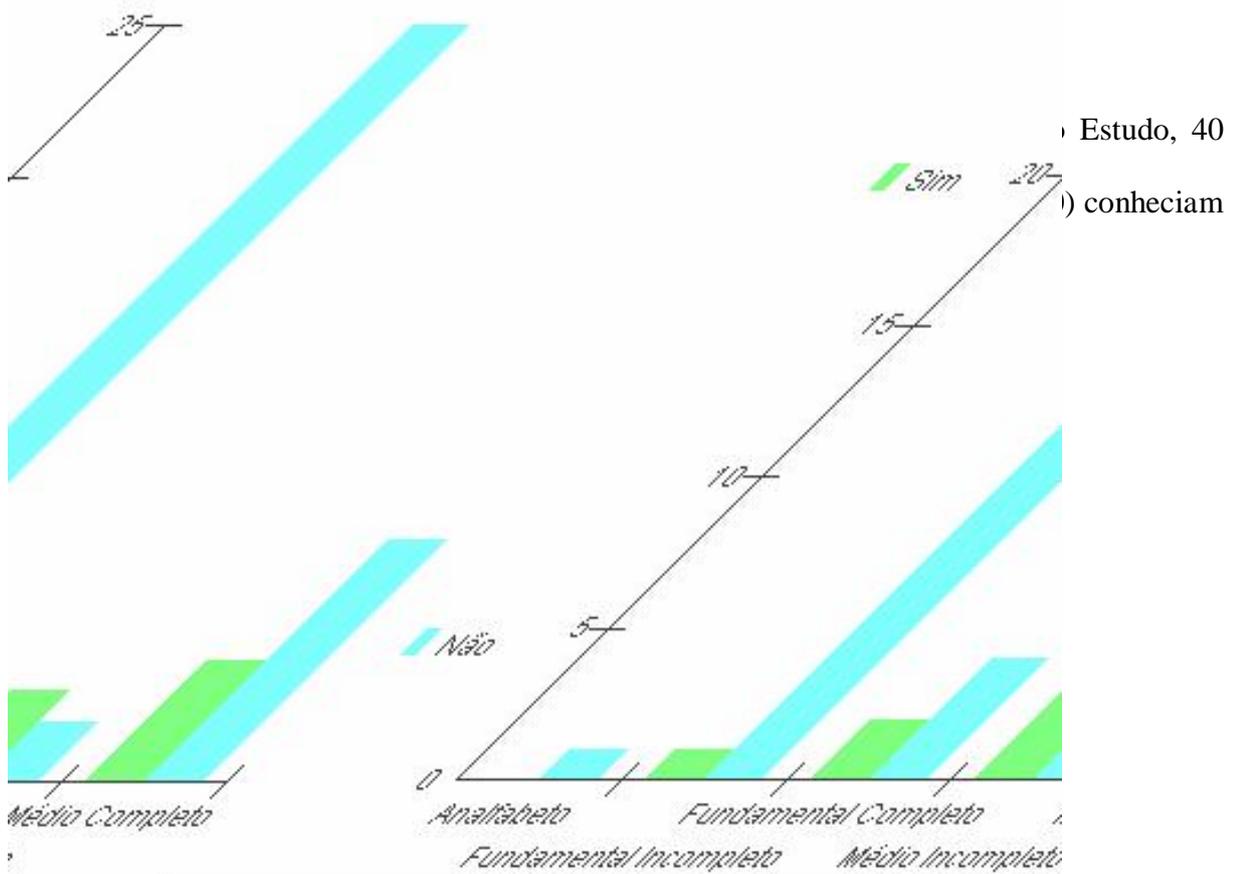


Figura 1: Nível de escolaridade do Cuidador e conhecimento sobre o Hipotireoidismo Congênito.

Tendo como H_0 : o conhecimento do cuidador sobre o HC independe do seu nível de escolaridade e H_1 : o conhecimento do cuidador sobre o HC depende do seu nível de escolaridade. Foi utilizado o Teste de Kolmogorov-Sminorv para avaliar as hipóteses sugeridas. Os resultados demonstraram que a diferença entre as duas amostras é estatisticamente significativa ($p < 0.05$), ou seja, a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre o HC, independente do nível de escolaridade.

(f) Tempo no programa e conhecimento sobre o HC

Quando relacionado o tempo em que a criança está realizando o tratamento no Programa de Triagem Neonatal com o conhecimento do cuidador sobre HC, é possível observar na Tabela 4 que a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre a patologia.

Tabela 4: Relação entre o tempo em que a criança está no Programa e conhecimento do cuidador sobre o HC.

Tempo no Programa	Tem conhecimento	Não tem conhecimento
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

A partir do Teste de Mann-Whitney a análise estatística indicou que a diferença é estatisticamente muito significativa ($p < 0.01$) ou seja, a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre o HC independente do tempo em que a criança estava inscrita no programa.

Dentre os cuidadores que têm suas crianças inscritas no programa entre 71 e 90 meses, 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).

(g) Relata conhecer e sabe descrever o HC

Quanto aos dados referentes aos relatos dos cuidadores e as descrições sobre o HC, vinte e seis (52% em 50) relataram ter conhecimento sobre o HC enquanto que vinte e quatro (48% em 50) relataram não conhecer a patologia. Nesta etapa, os cuidadores eram questionados sobre ter conhecimento sobre a patologia tendo como respostas as alternativas Sim e Não. Quando solicitados a descrever sobre a patologia, apenas dez cuidadores (20% em 50) souberam dar alguma informação sobre a patologia.

Através do Teste Kolmogorov-Sminorv, a análise estatística entre os cuidadores que relataram ter conhecimento sobre o HC e os que souberam descrever, indicou uma diferença estatisticamente significativa ($p < 0.05$).

Com o objetivo de analisar se a idade do cuidador interferia no conhecimento sobre o 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 indicaram que a probabilidade de um cuidador com idade de 17 anos ter conhecimento sobre o hipotireoidismo é de 28,43%, e de um cuidador de 55 anos é de 9,44%.

(h) Conhecimento sobre o Tratamento e as conseqüências do HC

Quando questionados sobre ter conhecimento acerca do tratamento da criança, quarenta cuidadores (80% em 50) afirmaram conhecer o tratamento, para o qual foram consideradas respostas como: “vir para as consultas e tomar remédio”, “não faltar ao médico e tomar remédio” e “fazer exames e tomar o remédio”, foram consideradas falta de conhecimento sobre o tratamento respostas como: “não sei”, “não sei explicar”, como mostra a Figura 2.

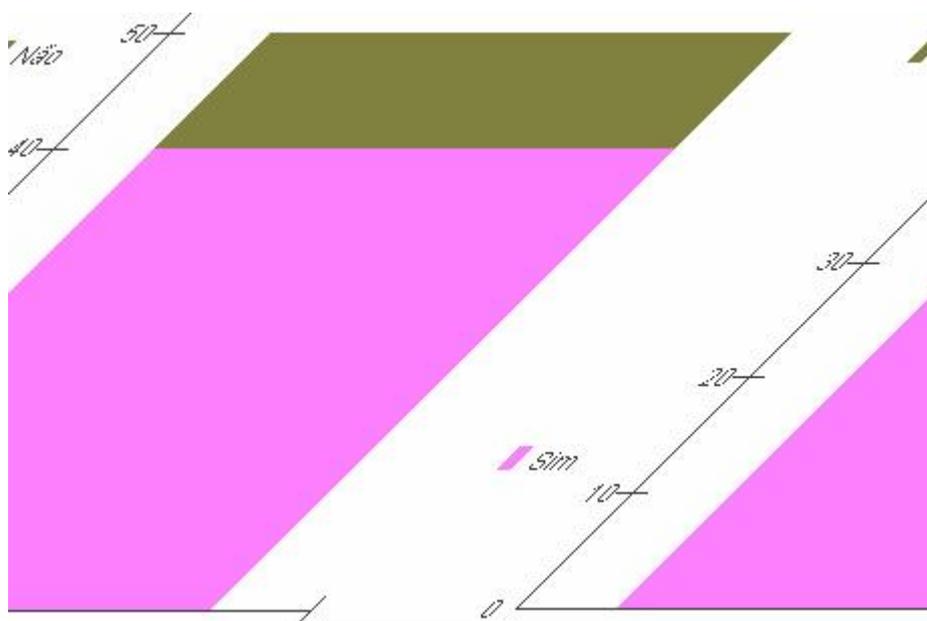


Figura 2: Conhecimento do cuidador sobre o tratamento do HC.

A Figura 3 apresenta a frequência dos cuidadores que apresentaram ter conhecimento sobre as consequências do tratamento.

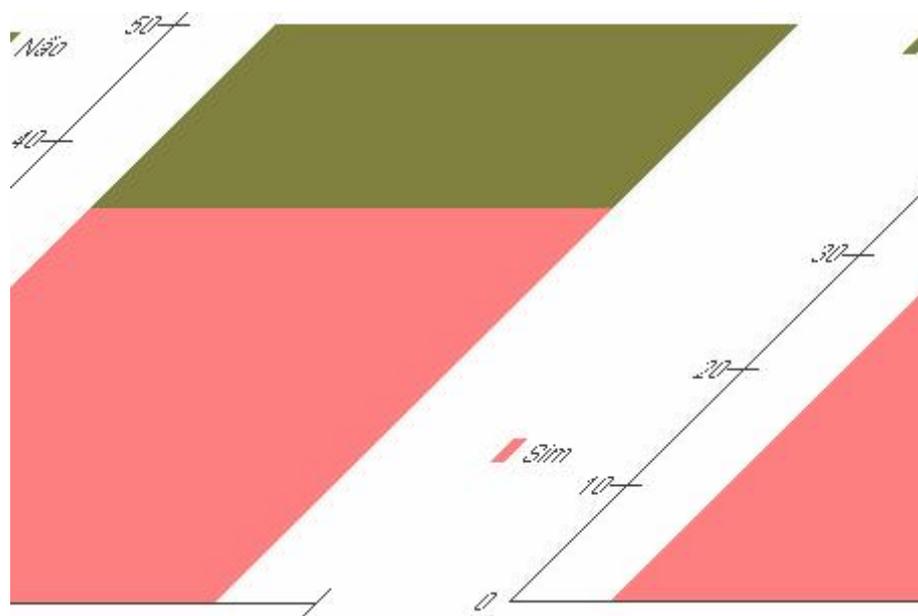


Figura 3: Conhecimento do cuidador sobre as consequências do tratamento para o HC.

É possível observar que, no que diz respeito ao conhecimento do cuidador sobre as consequências em seguir o tratamento, trinta e quatro (68% em 50) souberam relatar as consequências, considerando para essa categoria as seguintes respostas: “se fizer tudo direito,

fica bom”, “se tratar, não fica com retardo mental”, “fica sem seqüela”, “desenvolve normal”, “fica num quadro estável”, “vai ter boa evolução nos estudos, sem comprometimento”, “a doença é controlada” e “não vai ter atraso no desenvolvimento”. Dezesesseis cuidadores (32% em 50) não souberam responder nem o que aconteceria se ele seguisse ou não o tratamento adequadamente. Foram consideradas respostas negativas: “avaria o organismo”, “fica mongolóide”, “com o tempo vai eliminando a doença”, “corre risco de vida”, “recebe alta do hospital” e “morre”.

A Figura 4 demonstra que, dentre os quarenta cuidadores (80% em 50) que relataram

relataram ter conhecimento sobre as

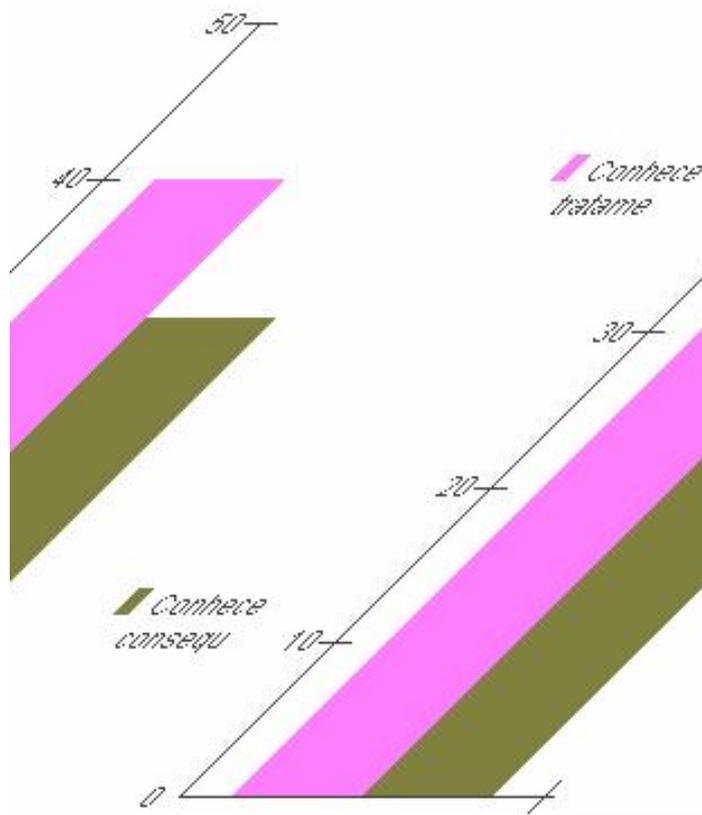


Figura 4: Relação entre conhecer o tratamento e as conseqüências.

Através da análise da relação entre o número de cuidadores que tinham conhecimento sobre o tratamento do HC e suas conseqüências, é possível observar que existem três cuidadores que conhecem as conseqüências, porém não conhecem o tratamento.

(i) Adesão ao Tratamento

Dentre os 50 cuidadores participantes, 14 (28% em 50) descreveram não ter nenhuma dificuldade em realizar o tratamento. As dificuldades apontadas pelos demais cuidadores para aderir ao tratamento da criança com hipotireoidismo congênito estão apresentadas na Tabela 5.

Tabela 5: Dificuldades de Adesão ao Tratamento do HC segundo relato dos cuidadores.

Categorias de Dificuldades	Descrição	N
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.	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

(j) Interrupção da Medicação

A Tabela 6 demonstra as principais causas que levaram o cuidador a interromper a medicação.

Tabela 6: Motivos para a interrupção da medicação segundo relato dos cuidadores.

Categorias de Motivos	Descrição	N
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	O cuidador faz referência a episódio de desentendimento com a equipe da UREMIA	1

Dentre os cuidadores que afirmaram ter 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”*. A paciente mora em Bragança, interior do Estado, e havia sido encaminhada para a UREMIA.

Um outro cuidador afirmou: *“no hospital não falaram nada, entregaram o exame e só passaram um remédio. Quando acabou o remédio, liguei para o hospital para saber se ela ia ter que continuar tomando. Eles falaram que no papel estava escrito para ela vir para a UREMIA porque ela tinha hipotireoidismo. Ela estava com 6 meses”*.

O terceiro cuidador relatou: *“quando fiz o exame ela tava com três meses, aí mandaram eu dar o remédio para ela. No primeiro mês de tratamento eu pensei que era para dar só uma caixa de remédio; aí, quando o remédio acabou, eu fiquei um tempo sem dar o remédio”*.

Quando questionados a respeito de existirem situações em que o cuidador interrompe a medicação, três afirmaram interromper em situações 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. Ela [a mãe] é surda e muda, é deficiente. Quando acontece isso, ou quando eu esqueço de dar o remédio, não conto para a Doutora”*. Outro cuidador afirmou: *“quando ela tem vômito, eu não dou o remédio”*, o que foi

mencionado também por outro cuidador que disse: *“quando ele tem vômito ou diarreia, eu não dou o remédio”*.

Dentre os sete cuidadores que afirmaram interromper o tratamento somente quando falta a medicação, 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”*.

Foi realizada uma análise estatística, através do Teste do Qui-Quadrado, entre o número de pacientes que interromperam a oferta de medicação à criança, pressupondo-se que os valores esperados fossem de 90% para os cuidadores que não interromperam a medicação e 10% para os que já interromperam a medicação.

Os resultados indicaram que a diferença foi estatisticamente muito significativa ($p < 0001$), demonstrando que o número de cuidadores que interromperam a medicação foi muito superior do que o esperado.

Quando comparado o número de cuidadores que já pararam de dar a medicação com o número de cuidadores que conhecem as conseqüências do seguimento do tratamento, é possível observar, na Figura 5, que dos trinta e quatro cuidadores (68% em 50) que relataram ter conhecimento sobre as conseqüências do HC, treze (39% em 34) já pararam de oferecer a medicação para a criança.

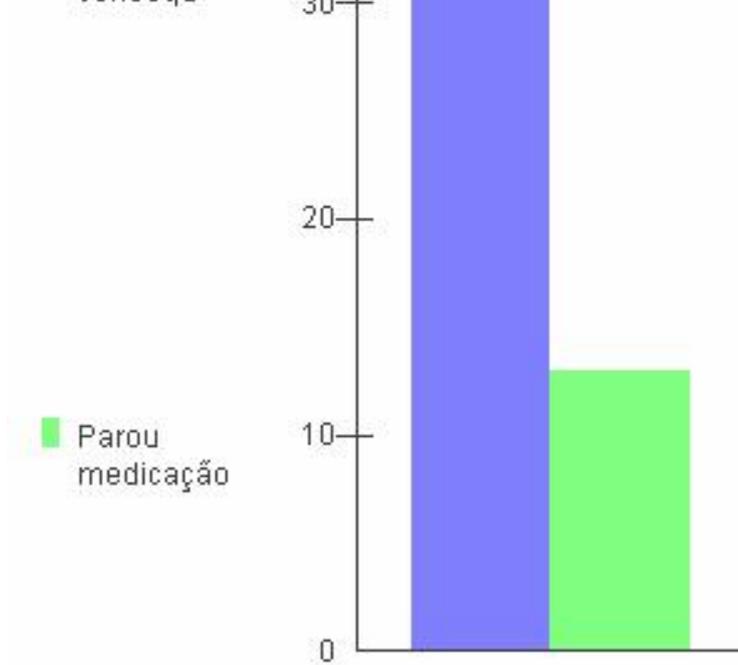


Figura 5: Relação entre o conhecimento das consequências do HC e interrupção da medicação.

Relacionando as dificuldades apresentadas pelos cuidadores em seguir o tratamento com a interrupção da medicação, é possível observar na Figura 6 que dentre os vinte e quatro (48% em 50) cuidadores que afirmaram ter como principal dificuldade de adesão ao tratamento, dificuldade de acesso ao serviço, doze (50% em 24) relataram já ter parado de dar a medicação alguma vez para a criança. Dos quatorze (28% em 50) cuidadores que afirmaram não ter nenhum tipo de dificuldades em seguir o tratamento, cinco (36% em 14) já pararam de dar a medicação. Dentre os oito cuidadores (16% em 50) que afirmaram ter dificuldades financeiras em seguir o tratamento, três (38% em 8) já pararam de dar a medicação; dentre os dois (4% em 50) cuidadores que relataram ter dificuldade em lembrar do tratamento, dois (100% em 2) já pararam de dar a medicação e os dois (4% em 50) cuidadores que afirmaram ter dificuldades em trabalhar e cuidar da criança, os dois (100% em 2) já pararam alguma vez de oferecer a medicação à criança.

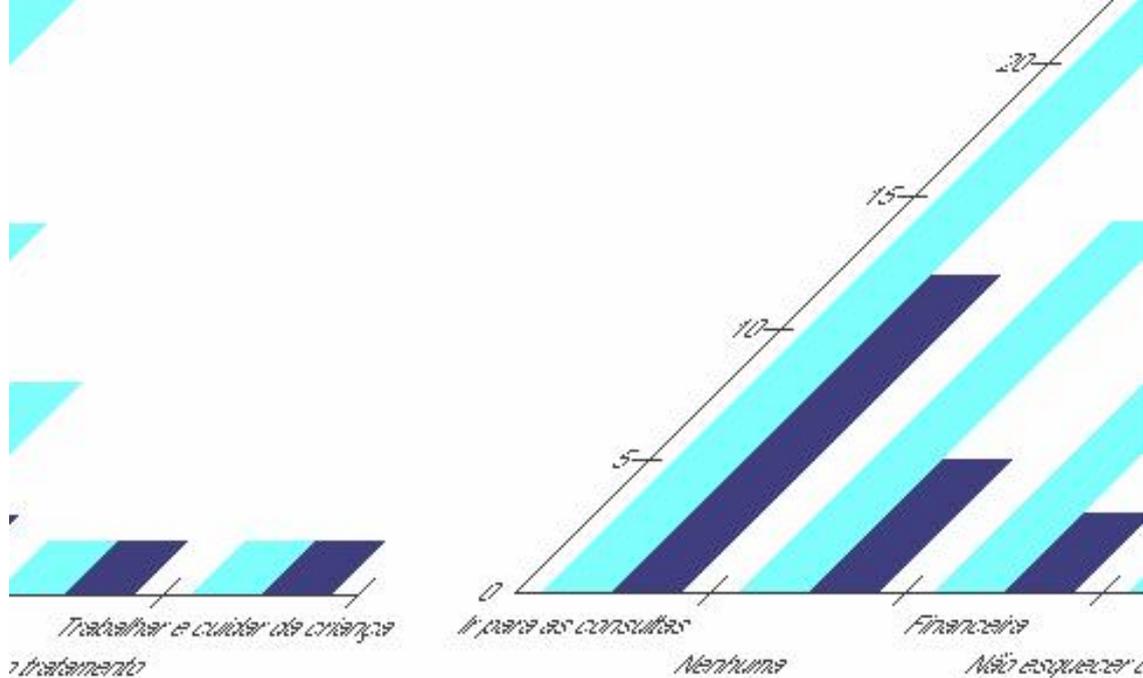


Figura 6: Dificuldades de adesão ao tratamento e interrupção da medicação.

Quando questionados sobre o horário em que a medicação era oferecida para a criança, dez cuidadores (20% em 50) afirmaram ter dificuldades em ministrar a medicação diariamente no mesmo horário.

(I) Conhecimento do cuidador sobre a Triagem Neonatal

A Tabela 7 mostra a faixa etária dos cuidadores e o respectivo número dos que souberam descrever sobre a Triagem Neonatal (TN).

Tabela 7: Faixa Etária do cuidador e conhecimento sobre a TN.

Faixa Etária	Sim		Não		
	f	%	f	%	
15-19	3	6	0	0	3
20-24	4	8	7	14	11
25-29	7	14	7	14	14
30-34	5	10	3	3	8
35-39	1	2	3	6	4
40-44	2	4	4	8	6
45 e +	0	0	4	8	4

Na faixa etária de 15 a 19 anos de idade, apenas três cuidadores tinham conhecimento sobre a TN (6% em 50); na faixa etária de 20 a 24 anos, quatro demonstraram ter conhecimento (8% em 50) enquanto sete não (14% em 50); na faixa etária de 25 a 29 anos, a proporção foi igual, ou seja 14% tinham conhecimento e 14% não o possuíam. Na faixa etária de 30 a 34 anos, cinco cuidadores (10% em 50) apresentavam conhecimento sobre a TN e três (6% em 50) não o possuíam. Na faixa etária de 35 a 39 anos, apenas um cuidador (2% em 50) tinha conhecimento enquanto três (6% em 50) não tinham. Na faixa etária de 40 a 44 anos, dois cuidadores (4% em 50) sabiam sobre o exame, enquanto quatro (8% em 50) não sabiam; na faixa etária de 45 anos e mais, quatro cuidadores (8% em 50) não tinham conhecimento sobre a TN.

Foram consideradas como tendo conhecimento sobre a TN as seguintes respostas: “para detectar doenças”, “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”. Foram consideradas como não tendo conhecimento, as seguintes respostas: “para testar problemas”, “para saber se a criança tem retardo mental”, “nenhum”, “não sei nada”, “é um exame de sangue”, “não sei para o que era, só sabia que tinha que fazer”, “o médico mandou, não sei para o que é”.

A análise estatística realizada através do Teste de Kolmogorov-Sminorv demonstrou que a diferença (unilateral ou bilateral) não foi estatisticamente significativa ($p > 0.05$). A proporção dos cuidadores que tinham ou não conhecimento sobre a Triagem Neonatal era, em termos estatísticos, a mesma.

Quanto à diferença entre a idade do Cuidador e o conhecimento sobre a Triagem Neonatal, a análise estatística realizada através de Regressão Logística onde a H_0 : o conhecimento do cuidador sobre a Triagem Neonatal independe de sua idade e a H_1 : o

conhecimento do cuidador sobre a Triagem Neonatal depende de sua idade, os resultados indicaram que a diferença foi estatisticamente significativa ($\chi^2 < 0.05$), ou seja, a probabilidade de um cuidador com idade de 17 anos ter conhecimento sobre a Triagem neonatal é de 72.16%, enquanto que para um cuidador de 55 anos é de 7.73%.

Esses resultados demonstram que a probabilidade de um cuidador com menos idade ter conhecimento sobre a Triagem Neonatal é significativamente maior do que a de um cuidador com mais idade, o que já era o esperado, por ser o Programa de Triagem Neonatal recente no Estado onde o estudo foi conduzido.

(m) Relata conhecer e sabe descrever a Triagem Neonatal à época do teste

Quando questionados sobre ter conhecimento sobre a TN antes de levar a criança para fazer o exame pela primeira vez, 19 cuidadores (38 % em 50) afirmaram saber qual a finalidade do exame e 31 cuidadores (62% em 50) relataram desconhecer o exame no momento em que o realizaram, como mostra a Figura 7.

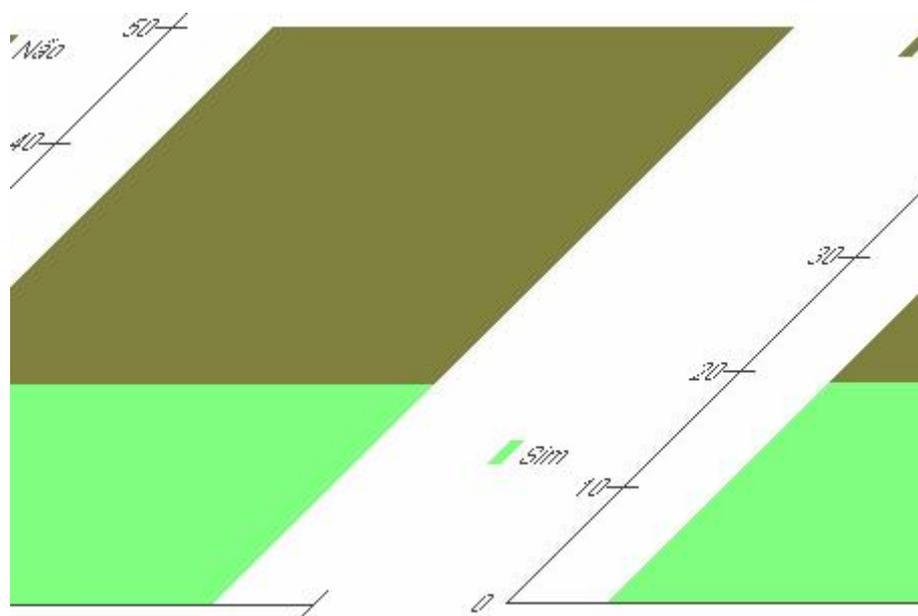


Figura 7: Relata conhecer e sabe descrever a Triagem Neonatal à época do teste.

Dentre os dezenove cuidadores que afirmaram ter conhecimento sobre a TN, dois não souberam descrever sobre a finalidade do exame.

Dentre os trinta e um cuidadores (62% em 50) que afirmaram não ter conhecimento sobre a TN no momento em que levou a criança para fazer o exame, apenas cinco (16% em 31) souberam descrever sobre o exame na época do estudo.

A Figura 8 permite visualizar a diferença entre o conhecimento dos cuidadores e seus relatos. Na primeira coluna encontra-se o número de cuidadores que afirmaram ter conhecimento sobre a TN no momento em que levaram a criança para a realização do exame, correspondendo a dezenove participantes (38 % em 50) e, os que souberam descrever atualmente sobre a TN, vinte e dois (44% em 50). A segunda coluna se refere aos cuidadores que relataram não conhecer a TN no momento em que esta foi realizada, trinta e um (62% em 50), e aos que não souberam descrevê-la, vinte e oito (56% em 50).

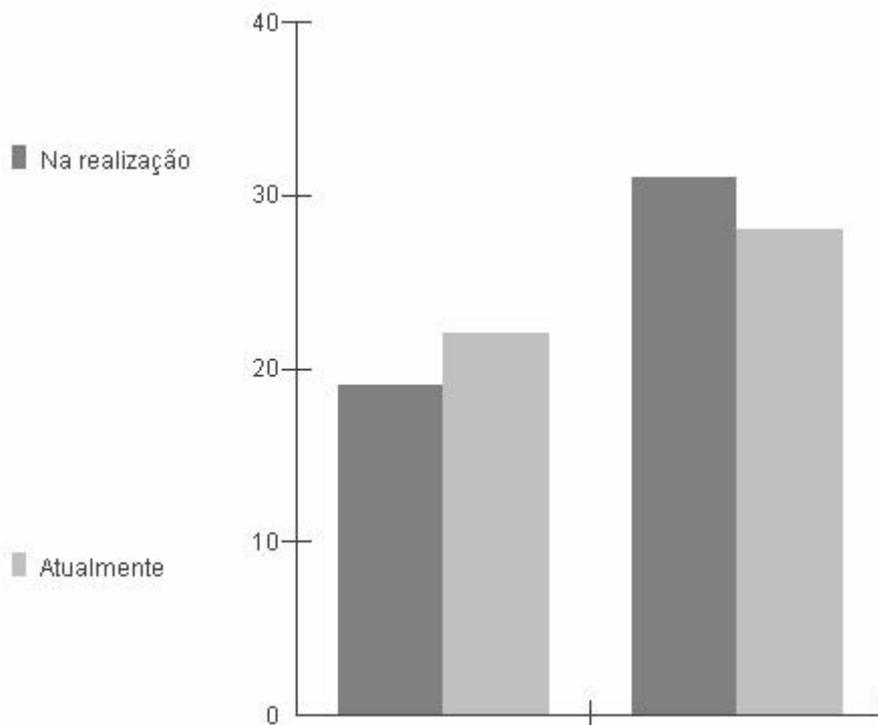


Figura 8: Comparação entre relatos e descrições dos cuidadores sobre a TN à época da realização do teste e atualmente.

(n) Tempo em que o cuidador levou a criança para a realização da TN

Quanto ao tempo em que o cuidador levou a criança para a realização da TN, é possível constatar que 7 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 Triagem Neonatal no tempo considerado como o mais adequado foi muito baixa, prevalecendo crianças que realizaram o exame após trinta dias de nascimento, tempo este considerado por alguns autores 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 da análise estatística 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.

(o) Percepção de Sintomas na criança

Quanto à percepção de sintomas observados pelos cuidadores antes da realização da Triagem Neonatal, é possível notar através da Figura 9, que a maioria dos cuidadores (76%

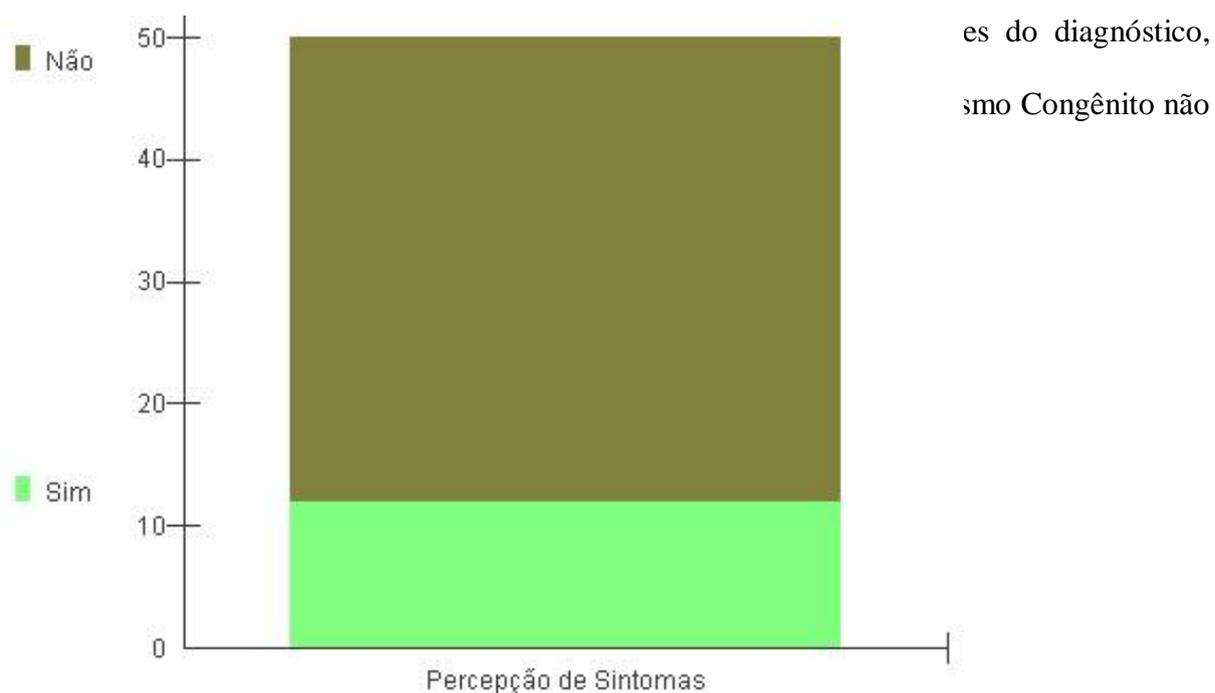


Figura 9: Cuidadores que perceberam ou que não perceberam sintomas na criança antes da realização da TN.

Dentre os cuidadores que relataram ter observado algum sintoma na criança antes do diagnóstico, dois realizaram a TN com quinze dias, três realizaram com um mês e meio, um

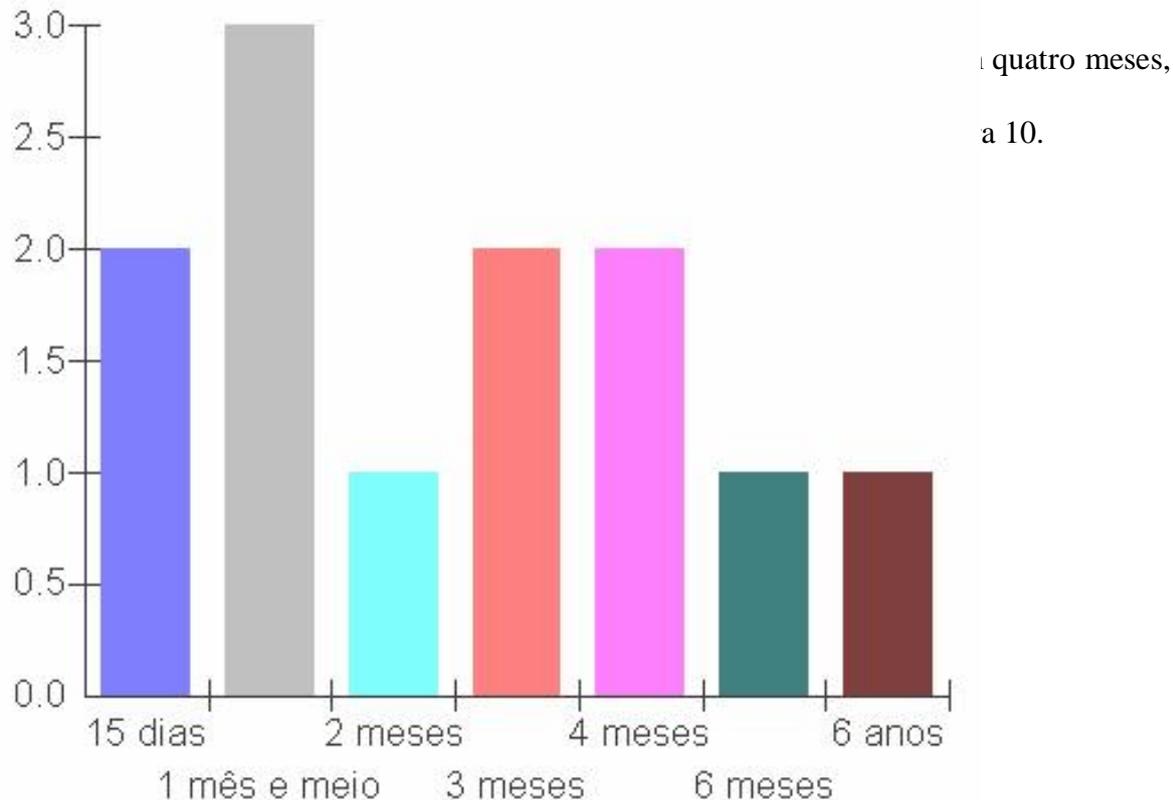


Figura 10: Tempo de realização da TN nas crianças que apresentavam algum sintoma identificado pelo cuidador.

É possível observar que a maioria dos cuidadores que observaram diferenças nas crianças realizou a TN após o tempo adequado e, portanto, iniciaram o tratamento após o tempo indicado. Dentre as duas crianças que realizaram o exame até quinze dias, seus cuidadores indicaram como sintomas: “*pele amarelada*”(sic), “*inchaço*”(sic) e “*excesso de choro*”(sic). Dentre as que realizaram a TN com um mês e meio, os participantes destacaram como sintomas: “*pele amarelada e língua e umbigo muito para fora*”(sic); na criança de dois meses, o cuidador relatou que: “*ela era muito molinha para a idade*”(sic); as duas crianças que realizaram o exame com três meses apresentaram como sintoma: “*língua para fora*”(sic). As crianças que realizaram a TN com quatro meses apresentaram: “*abdômen distendido*”(sic), “*umbigo proeminente*” (sic), “*moleza e quietação*” (sic), “*inchaço*” (sic), “*não desenvolvia*”. A criança que realizou a TN com seis meses de idade apresentava: “*pele muito*

amarela e descascava a pele toda". A criança que realizou o exame com seis anos de idade apresentava: *"a pele dela era 'caraquenta', muito grossa, eu esfregava muito e não melhorava, os dentes dela não tinham aparecido direito, ela não falava, só poucas palavras, não tinha animação para nada e era muito parada. Quando o pai dela desconfiou que ela era doente, foi embora com outra mulher, porque ele não queria ter filha com problema. A mãe é mulher de festa e ia voltar para o interior, (Jacundá) e não ia ter como tratar dela. Eu vou cuidar até o final que Deus quiser"*. Esse cuidador é responsável pela criança há dois anos, tempo este em que foi descoberto que a criança tinha HC.

(p) Reação dos cuidadores ao saberem do diagnóstico de hipotireoidismo congênito

Dentre os 50 cuidadores participantes do estudo, 3 afirmaram não ter tido qualquer reação ao saber o diagnóstico de HC da criança. As demais reações descritas pelos cuidadores estão apresentadas na Tabela 8.

Tabela 8: Reações descritas pelos cuidadores como as sentidas no momento de diagnóstico.

Categories de Reações	Descrição dos relatos	N
Tristeza	Ficou muito triste, ficou arrasado, teve vontade de chorar, chorou muito, entrou em depressão.	20
Desespero	Ficou desesperado, ficou surpreso, entrou em pânico, ficou perturbado, ficou apavorado, ficou doido, ficou muito aflito, sentiu medo, ficou sem ação.	19
Preocupação	Nunca tinha ouvido falar nessa doença, não sabia o que fazer, como tratar.	4
Busca por conhecimento	Procurou buscar informação com os médicos e outros profissionais de saúde. Procurar saber o que era o HC.	2
Dúvida	Não aceitou ter uma criança doente, questionava como aquilo aconteceu.	1
Conformismo	Ficou muito triste e depois aceitou pois se tratava da vontade de Deus que ele tivesse um filho doente. Conformou-se um pouco para poder cuidar da criança.	1

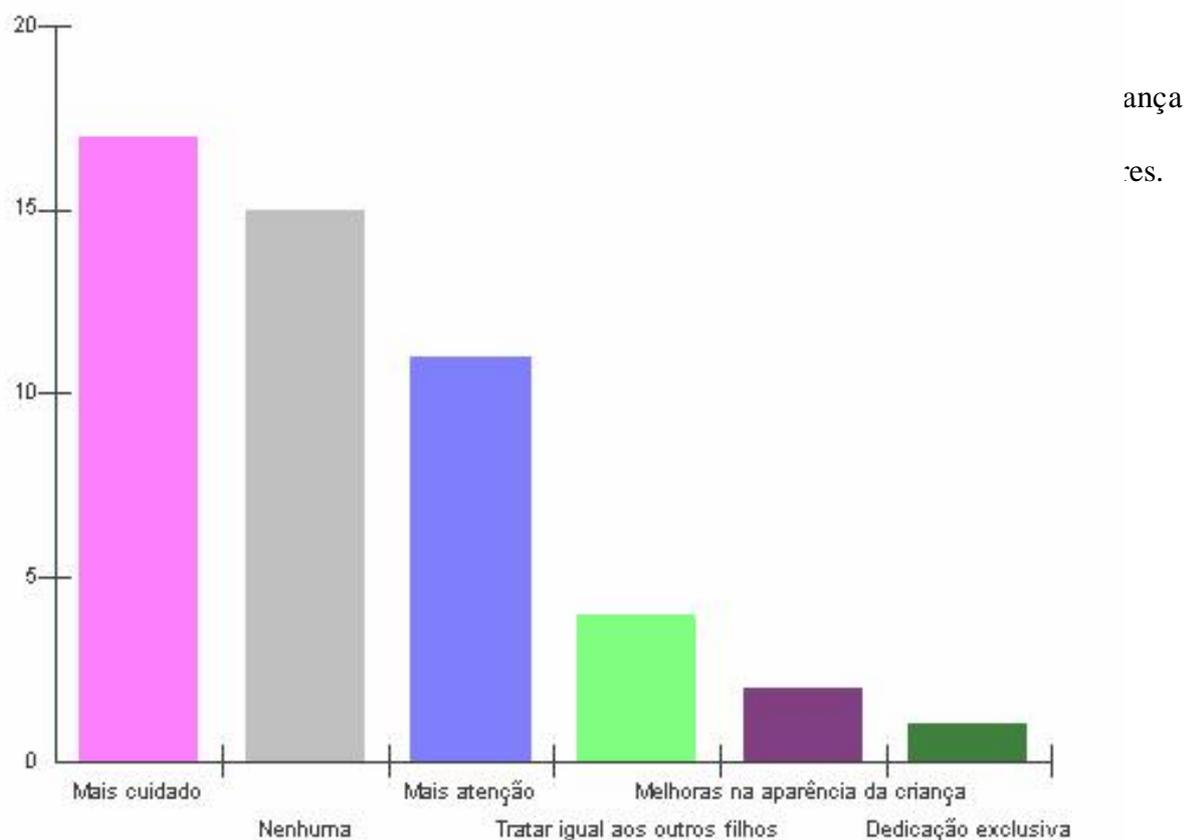


Figura 11: Mudanças identificadas após o diagnóstico segundo relato dos cuidadores.

Através de uma inspeção visual da Figura 11 é possível perceber que: dezessete cuidadores (34% em 50) afirmaram passar a ter mais cuidado com a criança; onze (22% em 50) afirmaram ter passado a dar mais atenção à criança, incluindo nessa categoria respostas como ter maior preocupação, dar mais carinho e ter mais paciência com a criança; quinze (30% em 50) afirmaram não ter tido mudanças após o diagnóstico; quatro (8% em 50) afirmaram tratar a criança igual aos outros filhos; dois (4% em 50) afirmaram ter notado melhoras no aspecto físico da criança com o tratamento, como: *“a criança passou a se desenvolver, a pele melhorou e desapareceu o inchaço de debaixo dos olhos”*(sic).Um (2% em 50) afirmou ter passado a se dedicar exclusivamente à criança, inclusive ter perdido o emprego devido à rotina do tratamento: *“ Moro no interior e como as pessoas olham para ele e acham ele normal, pensam que eu venho para Belém para passear. Já perdi muito emprego por causa disso. Sei que se não tratar, ele vai ter seqüela, então eu deixo as pessoas falarem*

que eu venho passear, porque eu sei que eu estou fazendo isso para o bem do meu filho. Sabe como é mãe, com o filho doente, muda tudo”(sic).

Dentre os 15 (30% em 50) cuidadores que relataram não terem observado mudanças após o diagnóstico, cinco (34% em 15) já pararam de dar a medicação alguma vez. Dentre os vinte e quatro cuidadores (48% em 50) que relataram já ter parado de dar a medicação alguma vez, quatorze (59% em 24) foram os cuidadores que afirmaram ter passado a ter mais cuidado, atenção e carinho com as crianças.

O cuidador que relatou ter passado a se dedicar exclusivamente à criança, foi um dos que afirmou ter ido buscar conhecimento no momento que soube do diagnóstico.

(r) Orientações recebidas para a realização do tratamento

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% em 50) afirmou ter recebido como orientação da equipe de TN a não interrupção da medicação, como mostra a Tabela 9.

Tabela 9: Orientações recebidas pelos cuidadores para a realização do tratamento.

Categorias	Descrições	N
Oferecer a medicação à criança.	Não deixar faltar o remédio, oferecer sempre no mesmo horário, oferecer sempre em jejum.	23
Seguir o tratamento	Seguir a rotina de consultas e exames.	6
Não faltar às consultas	Ir para as consultas regularmente.	4
Conversar com a criança.	Permitir que a criança realize atividades em casa, tratá-la como normal, sem diferenciar dos outros filhos	2
Estimular a criança	Oferecer brinquedos de várias formas e cores, estimular a fala.	2

(s) Contribuições oferecidas pelo serviço de Psicologia para o tratamento da criança.

Dentre os cinquenta participantes entrevistados, treze (26% em 50) afirmaram ainda não terem sido encaminhados para o serviço de Psicologia e, dentre os cuidadores que

afirmaram já ter sido atendidos, vinte e quatro (64% em 37) relataram que o serviço de Psicologia oferece ajuda sobre como os cuidadores devem tratar a criança, orientando-os na educação da mesma; cinco cuidadores (14% em 37) afirmaram não saber qual a contribuição do serviço de Psicologia e cinco cuidadores (14% em 37) afirmaram que o serviço de Psicologia não contribui no tratamento da criança; dois cuidadores (5% em 37) afirmaram que o serviço ajuda na "timidez da criança" (sic), um cuidador (3% em 37) afirmou que o serviço ensina cores e formas para a criança e quando necessário a renreende como mostra a Figura

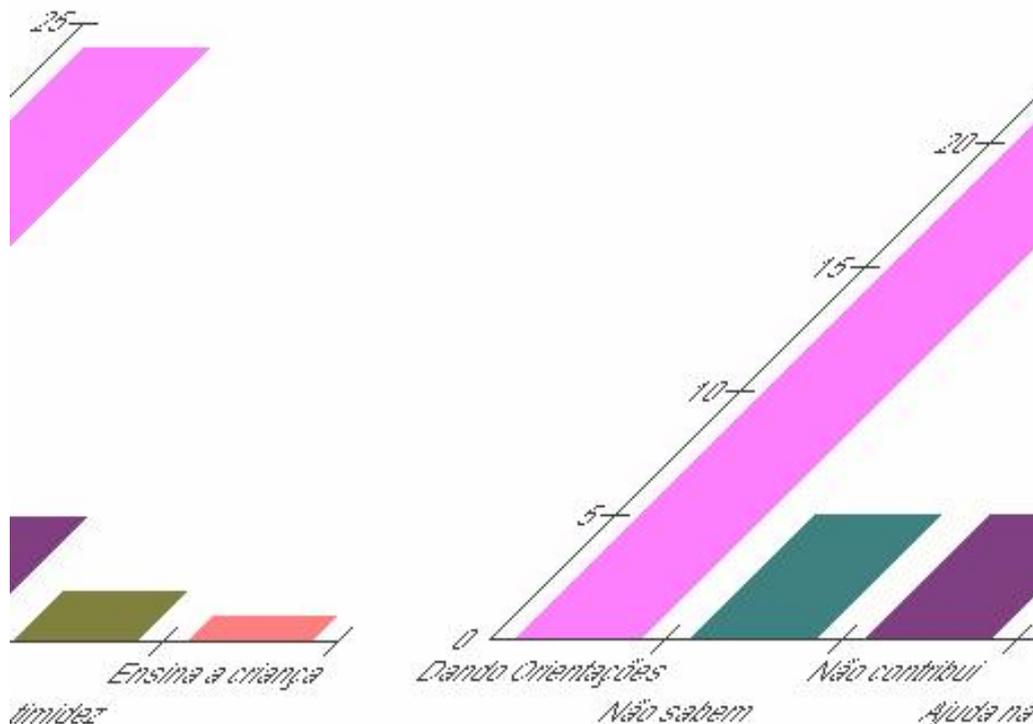


Figura 12: Contribuições oferecidas pelo serviço de Psicologia para o tratamento da criança com HC segundo relato dos cuidadores.

2. Características referentes à criança com hipotireoidismo congênito

(a) Idade da criança no momento da entrevista

A média de idade das crianças no momento da entrevista foi de 52,34 meses ($DP=33.69$) de idade. Havia crianças com 1 mês de vida que estava iniciando o tratamento e crianças com 11 anos e 9 meses de vida.

(b) Idade em que a criança iniciou o tratamento

Quanto à idade em que a criança iniciou o tratamento, em meses, a média foi de 4 meses de vida. Também foram observados valores extremos como 72 meses de idade para o início do tratamento.

(c) Gênero das crianças

Dentre as 50 crianças investigadas, observou-se que a maioria era do sexo feminino (62% em 50), confirmando a literatura que afirma que crianças do sexo feminino apresentam um maior índice de hipotireoidismo congênito.

(d) Gerenciamento do Tratamento

De acordo com o relato dos cuidadores, no que se refere a própria criança lembrar de tomar a medicação, a partir da visualização da Figura 13 é possível perceber que, dentre as dezessete crianças na faixa etária de 0 a 2 anos, 11 (65% em 17) não lembravam de tomar a medicação, porém seis crianças (35% em 17) nessa faixa etária lembravam “por conta própria” de tomar a medicação.

Dentre as dezoito crianças na faixa etária de 3 a 5 anos, quinze (83% em 18) lembravam de tomar a medicação enquanto que três (17% em 18) não. Na faixa etária de 6 a 8 anos de idade, nove crianças (75% em 12) lembravam de tomar a medicação enquanto que

três (25% em 12) não. As crianças que não lembravam de tomar a medicação na faixa etária de 6 a 8 anos estavam em idade escolar, ou seja, acima de 7 anos e apresentavam atraso visível de desenvolvimento. Todas as três crianças na faixa etária de 9 a 11 anos lembravam de tomar a medicação.

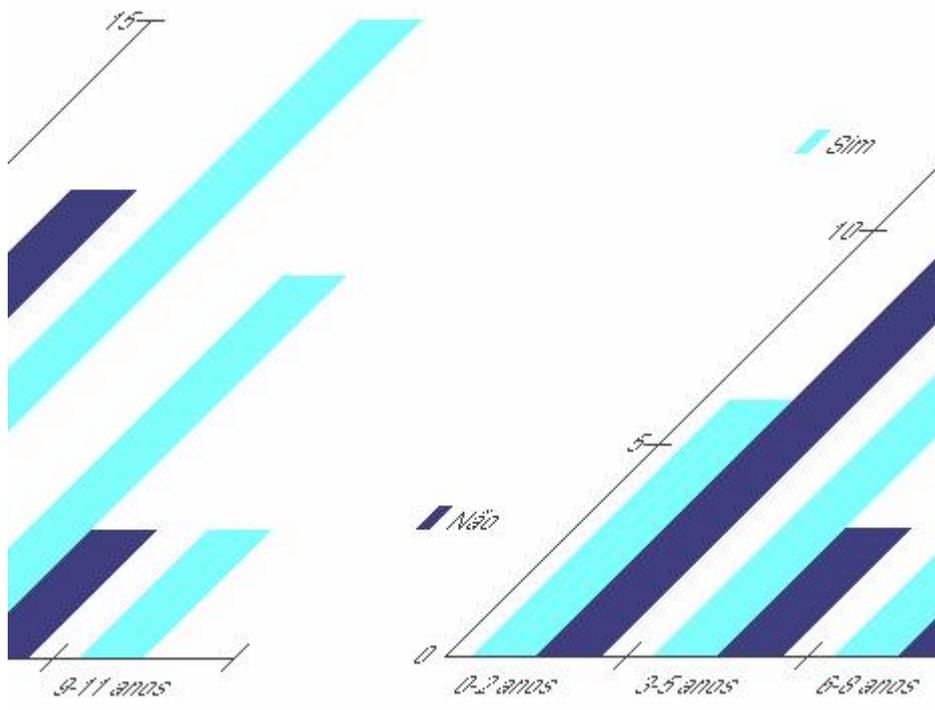


Figura 13: Faixa etária das crianças e gerenciamento da medicação.

3. Resultados obtidos por meio de entrevistas com os profissionais do Programa de Triagem Neonatal da UREMIA.

(a) Tempo em que está no programa e número de pacientes que acompanha

Três profissionais relataram estar participando do Programa há mais de 12 anos, os demais fazem parte do Programa há aproximadamente um ano e meio.

Dentre os profissionais entrevistados, apenas um soube precisar o número de pacientes que acompanha e afirmou possuir um banco de dados onde é possível fazer o controle da frequência dos pacientes no Programa e um forneceu uma estimativa, porém afirmou não ter certeza. Os demais afirmaram não ter controle sobre essa informação “já que os prontuários não são informatizados”.

(b). Descrição dos profissionais sobre a rotina do Programa

Segundo os profissionais, são realizados diariamente de 10 a 15 *Testes do Pezinho* sendo que, cerca de 30% dos pacientes não voltam para apanhar o resultado. Isso ocorre devido “ao atraso do laboratório para entregar o resultado no prazo indicado ao familiar que se dirige até o Centro de Referência para receber o exame, como o resultado não está disponível, o familiar não volta mais”(sic).

Quanto às orientações oferecidas pelo profissional no momento da coleta do exame, dependem “das limitações dos técnicos; no geral, informa-se que o exame é para testar três patologias, sendo solicitado telefone e endereço para possível reconvocação” (sic). Caso o familiar deseje informações adicionais, ele é encaminhado ao profissional indicado a esclarecer suas dúvidas.

Segundo relato dos profissionais, o ingresso do paciente acontece depois da realização da Triagem Neonatal. Caso alguma alteração seja identificada, o familiar é convocado a comparecer ao Centro de Referência antes mesmo de ir buscar o resultado, e um novo exame

é realizado para a confirmação do diagnóstico do Hipotireoidismo Congênito. É realizada uma busca ativa ao paciente, com telefonemas, através dos postos de saúde do município, nos casos de pacientes que residem no interior, e até mesmo por meio de anúncios na televisão. Com a confirmação do diagnóstico, o paciente passa a fazer parte do Programa.

A partir da entrada do paciente no Programa, este é encaminhado para os demais profissionais sem que haja um fluxograma pré-estabelecido para isso. Cada profissional orienta o familiar de acordo com a sua função no Programa.

O tempo de retorno para as consultas determinado pelo Ministério da Saúde é de três meses para o preenchimento da Autorização de Procedimentos de Alto Custo (APAC). Para receber gratuitamente a medicação, é necessário que a criança possua Registro Civil, tenha Cadastro de Pessoa Física (CPF) e comprovante de residência. Nem todos os cuidadores providenciam imediatamente a documentação necessária para receber a gratuidade da medicação, pois “a medicação é relativamente barata, então os familiares preferem comprá-la do que ficar vindo para a consulta, retornando então com até mais de seis meses para o acompanhamento” (sic).

Todos os profissionais entrevistados afirmaram que é rotina do Programa as crianças passarem pelos membros integrantes da equipe. Porém, foi descrito que o psicólogo e o assistente social não são exclusivos do Programa, o que dificulta o acompanhamento de cada paciente por estes profissionais.

Os profissionais concordaram com os benefícios de uma equipe multidisciplinar para o tratamento do Hipotireoidismo Congênito e demais patologias. Entretanto, ressaltaram que, como tem profissionais que atendem outros Programas com um maior número de crianças inscritas, o trabalho multidisciplinar dirigido aos portadores de HC fica prejudicado, porém reconhecem a necessidade de integração de todos os profissionais para o sucesso do tratamento.

Um exemplo da dificuldade de integração entre os profissionais refere-se ao horário regular de atendimento à clientela, como o caso do médico endocrinologista do Programa, que atende às segundas, quartas e sextas-feiras, pelo turno da manhã. Porém, foi relatado que alguns pacientes se dirigem ao Programa pelo turno da tarde, sendo então atendidos pelos profissionais responsáveis por este turno, em geral pediatras, mas sem a especialização em endocrinologia tão necessária para o acompanhamento da evolução da patologia.

(c) Recomendações oferecidas pelos profissionais aos cuidadores

De acordo com os relatos dos profissionais, o diagnóstico do Hipotireoidismo Congênito é repassado pelo primeiro profissional que atende a criança, independente de sua especialidade. Nesse momento, os cuidadores recebem orientações a respeito da etiologia da doença, dos exames necessários, sobre a localização e a função da glândula tireóide, esclarecimentos sobre a necessidade do tratamento para o resto da vida, e também sobre a necessidade de tomar a medicação em jejum dando um intervalo de pelo menos 20 minutos sem interrupção antes da primeira refeição. São fornecidos também esclarecimentos sobre as normas do Programa e benefícios aos quais as crianças têm direito. Desde o ingresso no programa, é solicitado envolvimento do responsável no tratamento da criança.

(d) Benefícios sociais das crianças diagnosticadas com Hipotireoidismo Congênito

Quanto aos benefícios, foi relatado que todas as crianças têm direito ao Tratamento Fora de Domicílio (TFD); entretanto, a maioria das prefeituras municipais não repassa este benefício aos usuários. Isso, de acordo com os profissionais participantes, ocorre devido aos médicos do interior do Estado não emitirem laudos. O laudo para o recebimento da TFD deve ser expedido no município de origem da criança, o que não vem ocorrendo na maioria dos casos. Para suprir essa necessidade, os laudos estão sendo emitidos na própria UREMIA e o

paciente, ao retornar ao município de origem, com a apresentação do laudo, pode solicitar a TFD, sendo que o valor pago, na maioria das vezes, não condiz com as necessidades do paciente.

Quanto à isenção de tarifas de transporte para a realização do tratamento, foi informado que no Pará existe uma Lei Municipal (Decreto no 3947 de 24/ 03/ 2000) que oferece a isenção tarifária para passagens intermunicipais a “portadores de deficiência física com reconhecida dificuldade de locomoção, assim entendido aqueles que necessitam de auxílio de terceiros ou de equipamento próprio para locomoção: documento a ser expedido de acordo com o procedimento definido pela Agência Estadual de Regulação e Controle de Serviços Públicos – ARCON”. Sendo assim, o acompanhante da criança não é isento.

Como o Hipotireoidismo Congênito na maioria dos casos não se encaixa nas exigências descritas acima, a isenção só é conseguida quando o paciente apresenta seqüelas muito perceptíveis e o laudo, emitido pelo Programa, declara que o atraso da criança é permanente e que por isso, não terá condições de ter autonomia. Sendo constatadas essas limitações, a criança com HC tem direito a receber um benefício, no valor de um salário mínimo, desde que a renda *per capita* da família seja inferior a R\$ 65,00. Foi descrito pelos participantes que, as crianças com HC que geralmente obtém o benefício social, são aquelas que ingressam no Programa com idade avançada, portanto quando o dano cerebral já aconteceu.

(e) Dificuldades descritas pelos profissionais a respeito da adesão ao tratamento pelos cuidadores

As dificuldades para aderir ao tratamento identificadas nos cuidadores foram descritas pelos profissionais como relacionadas a: (a) a realização dos exames, pois os pacientes vêm do interior e têm que esperar de três a quatro dias para o exame ficar pronto; (b) o seguimento

de orientações de vizinhos ou parentes para interromper a medicação, apesar de discrepante às orientações recebidas durante as consultas, (c) os relatos "não-confiáveis" dos cuidadores quanto ao tratamento, uma vez que muitos dizem que estão ministrando regularmente a medicação, mas os resultados dos exames laboratoriais não se mostram de acordo com os relatos dos responsáveis durante as consultas de acompanhamento; (d) a "super-proteção" do cuidador com a criança, dificultando o desenvolvimento desta e interferindo na avaliação dos efeitos do tratamento farmacológico; (e) a falta de entendimento sobre os benefícios que o tratamento oferece à criança, uma vez que estes só poderão ser observados a longo prazo; (f) dificuldades de locomoção até a UREMIA, já que a grande maioria dos pacientes inscritos no Programa são de famílias com baixa renda; (g) a falta de um programa de acompanhamento ostensivo do Pré- Natal que informe a necessidade e os benefícios da TN, garantindo a realização do Teste do Pezinho a tempo de promover a prevenção esperada; (h) as próprias condições sócio- econômicas das famílias, pois muitos cuidadores recebem o benefício e nem por isso dão prosseguimento ao tratamento, (i) algumas práticas culturais, como questões relacionadas à religiosidade, pois são freqüentes relatos de cuidadores referentes à conformidade como "Deus quer assim, ela já está doente, tenho que aceitar", e também (j) a negligência quanto ao uso adequado da medicação, pois a recomendação de ministrar o medicamento em jejum, para obter os melhores resultados, nem sempre é observada pelos cuidadores.

Dentre as dificuldades descritas, todos os profissionais enfatizaram os problemas sócio-econômicos como sendo a causa principal da falta de adesão ao tratamento, seguida pela "falta de interesse" dos familiares em seguir as orientações.

(f) Dificuldades relacionadas ao Programa de acordo com os profissionais

Problemas operacionais foram os mais freqüentemente descritos, como: (a) falta de recursos materiais para a realização das consultas; (b) número insuficiente de consultórios disponíveis aos profissionais na unidade; (c) necessidade de capacitar a equipe quanto às recomendações que o Programa Nacional de Triagem Neonatal preconiza; (d) falta de interdisciplinaridade na equipe multiprofissional; (e) falta de mobilização dos gestores municipais para a liberação de TFD em todo o Estado; (f) falta de uma equipe exclusivamente voltada para as atividades do Programa, com a centralização de um espaço para o atendimento das patologias detectadas na TN, em horários regulares, e (g) melhor treinamento nos postos de coleta, pois segundo relato dos profissionais, as informações repassadas nos postos de coleta comprometem o diagnóstico do HC, tendo casos em que o técnico pediu que a criança retorna-se quando estivesse “mais gordinha”(sic) para possibilitar a confirmação do diagnóstico.

VI. DISCUSSÃO

A partir dos relatos dos cuidadores das crianças atendidas no Programa de Triagem Neonatal da UREMIA, foi possível identificar que, na maioria dos casos, ainda o principal cuidador da criança portadora de hipotireoidismo congênito é a mãe. Entretanto, outras pessoas da família já vêm assumindo essa responsabilidade, o que confirma estudos que apontam a necessidade do envolvimento de outros membros da família nas modificações de comportamentos necessários ao tratamento da criança com doença crônica (Kerns, 1996).

Um aspecto evidente nos resultados refere-se à distância do local de moradia dos cuidadores e o Centro de Referência onde é realizado o tratamento. Os custos de deslocamento dessas famílias até a UREMIA, associados à falta de apoio fornecido pelas prefeituras municipais, acarretam na maior dificuldade de adesão ao tratamento descrita pelos cuidadores, que foi a financeira. Vale destacar que, não só a falta de recursos da família caracteriza esses custos do tratamento, mas também o fato de que na UREMIA não há um laboratório onde os exames exigidos para a realização do tratamento possam ser realizados. Então, além do paciente se dirigir até a UREMIA, este ainda tem que se deslocar a outras unidades do Sistema Único de Saúde para poder realizar os exames, aumentando os custos do tratamento. Pacientes oriundos do interior apresentam ainda mais essa dificuldade, pois ela está associada à locomoção na própria capital, um obstáculo para cuidadores com baixa escolaridade.

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 mais efetivos no interior, 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 recursos no interior para o diagnóstico, bem como a falta de esclarecimento da população para a

necessidade de realização da TN e, ainda, as pessoas diagnosticadas não terem acesso facilitado à UREMIA.

O tratamento do HC apresenta uma variável de extrema relevância que diz respeito à prevenção do retardo mental. Mas para que isso ocorra, e de acordo com a literatura sobre adesão ao tratamento, o nível de informação sobre a patologia está relacionado à probabilidade de adesão, uma vez que vai influenciar o modo de gerenciamento das orientações pelo cuidador (Ferreira, 2001; Murahovschi, 1994; Setian, 2002).

Neste estudo, os resultados mostraram que a grande maioria dos cuidadores não possuía conhecimento sobre a doença, independente do grau de parentesco, do nível de escolaridade ou da faixa etária, e mesmo aqueles que estavam no Programa de TN há alguns anos. 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 do porquê de 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). Entretanto, se o cuidador não tiver repertório suficiente para analisar as contingências associadas ao comportamento de seguir ou não o tratamento, o comportamento de seguir as regras não se torna estável, comprometendo o tratamento a longo prazo (Cerutti, 1994).

A literatura referente ao controle exercido por regras aponta que quanto mais simples for a regra, maior a probabilidade de esta ser seguida. Entretanto, nem sempre quem dita a regra indica claramente os reforçadores positivos pela obediência ou os punitivos pela não obediência, e a regra passa a ser seguida apenas pelo controle exercido pela pessoa que a fornece (Cerutti, 1994). Isso foi demonstrado neste estudo, quando foi possível observar que uma minoria de cuidadores soube relatar sobre a patologia; porém, a maioria soube relatar sobre a forma como o tratamento é realizado e suas conseqüências, demonstrando que o

seguimento do tratamento pode estar mais relacionado com o comportamento de esquiva de uma consequência negativa, como o retardo mental, do que pelo conhecimento das contingências reforçadoras em seguir o tratamento, como uma melhor qualidade de vida para a criança.

O relato dos cuidadores sobre a interrupção da medicação, valida ainda mais esta afirmação. Houve cuidadores que não ofereceram a medicação para a criança pelo simples fato de não saber de sua necessidade. Foram pacientes que realizaram a TN, passaram por um ou mais profissionais, que os instruiu, porém a compreensão do cuidador 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), e, o número de cuidadores que afirmaram a interrupção da medicação foi bem relevante, evidenciando que as contingências em vigor para a adesão ao tratamento não estão sendo analisadas pelos cuidadores.

A dificuldade de adesão ao tratamento é demonstrada também pelo fato de a criança diagnosticada com HC ter passado obrigatoriamente pelo exame de TN. Foi evidenciado, neste estudo, que a maioria dos cuidadores não tinha conhecimento sobre a importância do exame no momento em que levou a criança para realizá-lo. Essa falta de conhecimento é agravada com a informação de que ainda hoje, mesmo depois de já terem freqüentado várias consultas, a maioria dos cuidadores de crianças com HC não sabem relatar sobre o exame, aspecto esse relevante para o esclarecimento do cuidador sobre a etiologia da patologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico.

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 (Rovet & Ehrlich, 2000). O presente estudo demonstrou que a média do início do tratamento foi bem acima do indicado, inclusive

com a presença de uma criança que realizou o teste com 6 anos de idade, o que prejudica o início do tratamento e pode ter como consequência, o aparecimento de seqüelas. Esse atraso na realização do teste do pezinho pode estar relacionado com a falta de conhecimento que os cuidadores têm sobre o exame (Garcia, 2005).

Quanto à percepção de sintomas nas crianças com HC, ficou claro que tais sintomas tornaram-se perceptíveis justamente pelo atraso do cuidador em levar a criança para a realização do exame, confirmando a literatura que aponta que o diagnóstico do HC deve ser feito com a TN (Güell, 1998).

A incidência de ocorrência do HC predominantemente no sexo feminino, conforme apontada pela literatura (Güell, 1998), também foi confirmada neste Estudo, onde houve o predomínio de crianças do sexo feminino afetadas pela patologia.

Quanto às mudanças requeridas na rotina do cuidador para o tratamento, foi observado que a doença crônica na infância altera a rotina da família, pois mesmo nos casos que relataram não terem tido mudanças em suas rotinas, houve relatos de já terem interrompido em algum momento a medicação. Assim, fica evidente que algumas dificuldades de adesão estão ocorrendo com esses cuidadores; entretanto, os mesmos não estão conseguindo identificar as contingências que estão em vigor. Mesmo entre os cuidadores que afirmaram terem passado a ter mais cuidado, atenção e carinho com a criança, observou-se que mais da metade já havia interrompido a medicação. Então, observa-se que, apesar do relato do cuidador demonstrar interesse no bem-estar da criança, isso não vem se demonstrando na prática no que diz respeito à oferta da medicação, ou seja, existem contingências concorrentes, como dificuldade de acesso regular ao serviço de referência, pela rotina do tratamento, apontada como maior dificuldade de adesão.

A participação da Psicologia no programa não se mostrou favorável em fornecer aos cuidadores habilidades de desenvolver repertórios mais adequados para seguir o tratamento. A

adesão ao tratamento não é evidenciada na atuação desse profissional. Essa falha pode ser explicada pela falta de um profissional desta área que seja exclusivo do Programa e que tenha uma rotina de atendimento voltada para a promoção de adesão, que forneça esclarecimentos sobre a patologia, que analise as contingências do tratamento, que ofereça alternativas comportamentais para suprir as dificuldades individuais dos pacientes e de seus familiares e que desenvolva um trabalho diretamente ligado com a endocrinologista e demais profissionais do Programa, como sugere a literatura da Psicologia Pediátrica (Roberts & cols, 1993).

Observou-se que a presença do Psicólogo no Programa ainda se dá de maneira tradicional, uma vez que a demanda por seus serviços ocorre predominantemente para a realização de avaliações do desenvolvimento e problemas de relacionamento. Assim, o trabalho do psicólogo se torna sub-aproveitado dentro do Programa. O psicólogo é o profissional que poderia contribuir fazendo parcerias para promover uma melhor adequação da dosagem hormonal, por meio de intervenções que evidenciem os aspectos que controlam a adesão, como a obtenção de auto-relatos fidedignos sobre o gerenciamento da medicação, e contribuir com informações aos demais profissionais que, de acordo com a sua função no Programa, possam intervir em benefício do paciente e seu familiar.

A literatura considera a escolaridade como um momento adequado da criança portadora de doença crônica passar a gerenciar o seu próprio tratamento (McCabe, 1996). Entretanto, neste estudo foi sugerido pelos cuidadores que seis crianças na faixa etária de 0 a 2 anos de idade "lembravam sozinhas" de tomar a medicação, enquanto havia crianças na faixa etária de 6 a 8 anos que não. Esse fato pode estar acontecendo pela falta de conhecimento que o cuidador tem sobre a patologia e também sobre questões relacionadas ao desenvolvimento cognitivo da criança, ora o cuidador fazendo altas exigências, ora subestimando a competência da criança em autogerenciar o tratamento.

O HC é uma doença crônica que vai demandar reposição hormonal para o resto da vida da criança; então, é de extrema importância que o cuidador repasse à criança orientações sobre o uso correto da medicação e a necessidade do tratamento, para garantir sua continuidade ao longo da vida. Para que isso seja possível, entretanto, é necessário que estas informações façam parte do repertório do cuidador e, para que este tenha acesso a essas informações, é necessário que a equipe se certifique do entendimento de cada um dos cuidadores a respeito das informações recebidas.

Com relação aos relatos dos profissionais quanto às maiores dificuldades percebidas nos cuidadores para a adesão ao tratamento, algumas corresponderam ao que foi descrito pelos próprios cuidadores como: dificuldade de acesso ao serviço, realização de exames e financeira. Entretanto, os profissionais destacaram dificuldades apresentadas pelos cuidadores que são de responsabilidade da equipe como: (1) a falta de informações consistentes que possibilitem o cuidador analisar as contingências do tratamento, o que poderia estar favorecendo o seguimento de orientações de terceiros, (2) a falta de uma ótima interação entre os membros da equipe e os cuidadores, o que acarretava no auto-relato pouco fidedigno sobre o tratamento, (3) a superproteção da criança, o que poderia estar sendo ocasionada pelo não esclarecimento sobre o prognóstico da patologia e (4) a falta de interesse dos cuidadores, que poderia estar relacionada com as dificuldades oferecidas pelo Programa ao cuidador. Resultados como estes confirmam a literatura de que o ambiente promove ou dificulta a adesão, dependendo do funcionamento do sistema de saúde, acesso aos recursos do sistema de saúde, características da doença e de seu tratamento (WHO, 2003).

Um dos fatores de discrepância entre os relatos dos cuidadores e os dos profissionais diz respeito às recomendações oferecidas pela equipe para o tratamento do HC. Os cuidadores afirmaram, com maior frequência, receber apenas orientações para não interromper a medicação, enquanto que os profissionais afirmaram também oferecer esclarecimentos a

respeito da etiologia, tratamento e prognóstico, bem como esclarecimentos sobre a finalidade da TN, o que não foi confirmado através dos relatos dos cuidadores. Estes resultados confirmam a literatura que destaca a importância de uma boa comunicação entre profissionais e pacientes para favorecer a adesão ao tratamento (OMS, 2003).

Contribuições do Estudo

O Estudo permitiu apontar algumas falhas no que se refere à adesão ao tratamento, percebidas por meio dos relatos dos cuidadores e dos profissionais envolvidos no Programa. O HC, por ser uma patologia crônica e com bom prognóstico, desde que o tratamento seja seguido de forma adequada possibilitando a prevenção do retardo mental, necessita de um acompanhamento rigoroso ao longo de toda a vida.

Fatores que dificultem a adesão no início do tratamento podem determinar a saúde futura das crianças. Um cuidador bem esclarecido sobre as necessidades reais do tratamento adequado aumenta as chances de adesão da criança, quando esta for um adolescente (Rand, & Weeks, 1998).

A importância do Programa de TN não se resume a detecção da patologia, mas também às inúmeras possibilidades de evitar que danos acometam essas crianças, através de informações adequadas no momento do exame, no comunicado do diagnóstico, no acompanhamento evolutivo da criança, sempre se adaptando às necessidades dos pacientes e seus familiares.

O Programa de TN é recente no Brasil, iniciado desde 1976 em São Paulo apenas; desse modo, ainda não existem adultos diagnosticados com HC e que foram tratados precocemente, para que se possa avaliar o desenvolvimento desses pacientes ao longo da vida por meio de estudos controlados. Daí, é necessário que, o que a literatura mundial afirma

como sendo o tratamento adequado, seja seguido da melhor forma possível, sem que haja falhas na oferta da medicação a essas crianças.

Foi demonstrado neste estudo que um número significativo de cuidadores alguma vez durante o tratamento, interrompeu a medicação. O tempo para que as seqüelas apareçam pode estar sendo determinado justamente nesse intervalo em que se interrompeu a medicação, o que pode acarretar em danos futuros, ainda hoje em investigação.

Verificou-se a necessidade de intervenções com os cuidadores participantes, mesmo com aqueles que apresentaram relatos compatíveis com o tratamento, tendo em vista as dificuldades percebidas para a adesão de uma maneira geral.

Sugestões

Através da análise dos resultados obtidos, identificaram-se algumas mudanças que poderiam ser implantadas no Programa para que a criança e seu familiar pudessem dispor de recursos necessários para facilitar a adesão ao tratamento como:

1) Programa de Pré Natal intensivo

A realização de programas de acompanhamento do pré-natal tem se mostrado benéfica para a identificação de intercorrências que podem advir com a gravidez, proporcionando uma maior segurança tanto para a saúde da gestante quanto para o bebê. Através de esclarecimentos efetivos sobre a TN durante este período, com informações sobre a necessidade da realização do exame no tempo adequado, aumenta a possibilidade da mãe procurar o exame sem que a criança já esteja correndo riscos de apresentar seqüelas.

2) Esclarecimento no momento do exame

A informação oferecida no momento do exame é fundamental para que o paciente volte para receber o resultado. A qualidade da informação absorvida pelo cuidador vai ser determinante para a saúde da criança. Como foi observado nos resultados deste estudo, existem muitos pacientes provenientes do interior e a dificuldade de acesso a essas pessoas pode ser comprometida e, como foi visto, os pacientes que apresentam o resultado alterado são chamados a ir até a UREMIA. Entretanto, dificuldades de localização de endereços podem ocorrer, retardando o início do tratamento. Ter conhecimento sobre a importância do exame, aumenta a chance do cuidador voltar para buscar o resultado e, caso os profissionais não tenham conseguido entrar em contato com o cuidador, um cuidador "motivado" a buscar o resultado poderá favorecer o início do tratamento da criança.

Seria necessária, também, a realização de treinamentos para os profissionais que realizam os exames em todas as unidades, para que estes ofereçam informações adequadas quanto o tratamento.

3) Confirmação sobre as informações recebidas

A maioria da população que frequenta postos de saúde apresenta baixo poder aquisitivo e baixo índice de escolaridade. Porém, este estudo demonstrou que o nível de escolaridade não estava interferindo no grau de conhecimento do cuidador sobre a patologia, sugerindo que a informação repassada pelos profissionais não estava de acordo com a compreensão dos cuidadores. Uma alternativa seria solicitar ao cuidador, no momento da consulta, que relatasse o que ele assimilou das informações repassadas. Essa estratégia permite desenvolver, tanto no profissional como no cuidador habilidades de interação, estreitando o vínculo profissional-paciente e aumentando a chance de relatos fidedignos serem obtidos por esses profissionais.

4) Integração entre os profissionais

Foi relatado, pelos profissionais, a necessidade de uma equipe multidisciplinar integrada e com participação exclusiva ao Programa. Essa solicitação dos profissionais está de acordo com a literatura que afirma que para o sucesso de um programa de prevenção, os profissionais capacitados para a patologia devem trabalhar integrados em benefício do paciente.

A aproximação dos consultórios de todos os profissionais, com trocas sistemáticas de informações sobre a evolução do paciente, controle do número de pacientes atendidos e seu desenvolvimento e necessidades para a adesão, seriam estratégias que propiciariam melhoras no Programa. Além disso, seria importante a manutenção de bancos de dados para a identificação de pacientes faltosos e dos que estão com os exames hormonais controlados.

5) Concentração de um espaço de Referência

A UREMIA é referência no SUS para o tratamento do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria no Estado do Pará. As hemoglobinopatias, também diagnosticadas por meio do Teste do Pezinho, são tratadas na Fundação Centro de Hemoterapia e Hematologia do Pará (HEMOPA) e no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB-UFPA). A concentração em um centro de referência que funcionasse para a realização da Triagem Neonatal e tratamento para as patologias diagnosticadas com todas as recomendações do SUS, atenderia a demanda dos profissionais.

Enquanto isso não é possível, algumas alterações poderiam ser efetuadas para atender às necessidades do tratamento e diminuir as dificuldades dos cuidadores em aderir ao tratamento, que seriam:

(a) a concentração de dias específicos para o atendimento de crianças com HC, de preferência no início do mês para atenuar as dificuldades financeiras do cuidador,

(b) no dia em fosse realizado o atendimento, seria interessante que estivesse disponível a coleta de sangue e a realização de raio-X na própria UREMIA, o que evitaria o deslocamento do cuidador à outra unidade.

Essas medidas propiciariam a realização de grupos de salas de espera, onde informações sobre a patologia seriam repassadas, um profissional capacitado poderia esclarecer sobre as principais dúvidas e para preparar o cuidador à consulta com os especialistas.

REFERÊNCIAS

- American Academy of Pediatrics (2004). Dedicated to the health of all children. *Pediatrics* vol. 91, no 6, (1993). Pp. 1203-1209.
- Alvarez, M.; Güell, R.; Daniel, L.; Berazaín, A. R.; Machado, C. & Pascual, A. (1999). Estado neurocognitivo en niños de 8 años con hipotiroidismo congênito tratado precozmente. *Revista de Neurología*; 28 (7), pp. 701-706.
- Ayres, M.; Ayres Jr., M.; Ayres, D. L. & Santos, A. S. (2003). Bio Estat 3.0. Aplicações Estatísticas nas áreas das ciências biológicas e médicas. Belém: Sociedade Civil Mamirauá; Brasília CNPq.
- Bargagna, S. (1994). The prevention of disorders due to congenital hypothyroidism: the experience of a neuropsychological follow-up. *Ann Ist Super Sanità*; 30 (3) pp. 343-345. Disponível no site: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>. Obtido em 02/05/2004.
- 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, pp. 292-297.
- Braga T. S. M. & Kerbaux, R. R. (1999) Maneiras de estudar comportamento e saúde em pesquisa e aplicação. Em R.R. Kerbaux (Org), *Comportamento e saúde: explorando alternativas* (pp. 135-148). São Paulo: ARBytes.
- Brown, J. V.; Bakeman, R.; Celano, M. P.; Demi, A.; Kobrynski, L. & Wilson, S. R. (2002). Home-based asthma education of young low-income children and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol.27, No 8 (pp.677-688).
- Burke, P. & Elliott, M. (1999). Depression in pediatric chronic illness: A diathesis-stress model. *Psychosomatics*, 40 (1), pp. 243-249.

- Castanheira, S. S. (2001). Regras e aprendizagem por contingência: sempre e em todo o lugar. Em: H. J. Guilhardi (Org.). *Sobre comportamento e cognição*. vol. 7 pp. 126-131. Santo André, SP: ESETec Editores Associados.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A., (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), pp. 625-635.
- Cerutti, D. T. (1994). Compliance with instructions. Effects of randomness in scheduling and monitoring. *The Psychological Record*, 41. pp. 51-67.
- Chagas, A. J.; Dias, V. M. A.; Viana, M. F. S.; Nunan Neto, B.; Braga, M. L. E. & Medeiros Neto, G. (2004) Cartilha do Hipotireoidismo Congênito. Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG.
- Chao, T.; Wang, J. R. & Hwang, B. (1997). Congenital hypothyroidism and concomitant anomalies. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism*; 10 (2) pp. 217-221. Disponível no site: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>. Obtido em: 26/06/2004.
- Costa, P.; Sambuco, L.; Olivieri, A.; Fazzini, C.; Sorcini, M.; Vendemmia, V.; Valentini, F. Moschini, L. (1998). Re-evaluation of the diagnosis in congenital hypothyroidism. *Ann Istitute Super Sanita*; 34 (3) pp. 343-347. Disponível no site: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/> Obtido em: 25/06/2004.
- Costa Júnior, A. L. (2001) *Análise de comportamentos de crianças expostas à punção venosa para quimioterapia*. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília: Instituto de Psicologia, Brasília, DF.
- Derogatis, L. R.; Fleming, M. P.; Sudler, N. C. & Pietra, L. D. (1996). Psychological Assessment. Em P. M. Nicassion & T. W. Smith (Orgs.). *Managing chronic illness: A*

Biopsychosocial Perspective. (pp. 59-115) Washington: American Psychological Association.

Dias, V. M. A. (2003). Seguimento a longo prazo da criança com Hipotireoidismo Congênito.

Em G. Medeiros Neto (2004) *Hipotireoidismo congênito no Brasil, como era, como estamos, para onde vamos*. São Paulo, SP: Instituto da Tireóide.

Dinetti, D.; Bargagna, S.; Giachetti, C.; Millepiedi, S.; Nencioli, R. & Marcheschi, M. (1998).

Early treated congenital hypothyroidism. Evaluation of school learning. *Minerva Pediatric*, 50 (1-2). Pp. 1-8. Italy. Disponível no site: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/> Obtido em: 25/06/2004.

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. Brasília: Universidade de Brasília.

Figueiredo, C. K. B., & Scherman, L. (2001). Interação mãe-criança e problemas de comportamento infantil em crianças com hipotireoidismo congênito. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14 (3), pp. 487-495.

Garcia, M. G. (2005). *Compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho*. Trabalho de Conclusão de curso de graduação em Psicologia. Universidade Federal do Pará. Belém, PA: UFPA..

Gardner, D. M. (2001). Education, Illustrations and Antidepressant Treatment Compliance. The journal of informed Pharmacotherapy. Disponível no site: <http://www.informedpharmacotherapy.com/Issue7/IPP/Gardner-Counselling.pdf>. Obtido em: 03/05/2004.

Giusti, M. M. C. (2003). A iniciativa Pioneira da APAE em São Paulo. Em: Medeiros Neto, G. (2004) *Hipotireoidismo congênito no Brasil, como era, como estamos, para onde vamos*. São Paulo, SP: Instituto da Tireóide.

- Goldberg, S., Gotowwicz, A. & Simmons, R. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology*, 7, pp. 267-282.
- Gorayeb, R. (2001). A prática da psicologia hospitalar. Em M. L. Marinho & V. E. Caballo (Orgs). *Psicologia clínica e da saúde*. Londrina, PR: UEL; Granada: APICSA.
- Guimarães, S. S. (1999). Psicologia da saúde e doenças crônicas. Em: R. R. Kerbauy (Org). *Comportamento e saúde: explorando alternativas*. Santo André, SP: ArtBytes.
- Grandolfo, M. E., Sagliocca, L., Stazi, M. A., Medda, E., Olivieri, A., Sorcini, M. (1994). The evaluation of the risk factors for congenital hypothyroidism: the outlook of a case-control study. *Ann Insitute Super Sanita*; 30 (3) pp. 295-298.
- Güell, R. (1998) *Enfermedades del Tiroides em niños y adolescentes*. Barcelona. Permanyer Publications.
- Hamlet, K. W., Pellegrini, D. S & Katz, K. (1992) Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), pp. 33-47.
- 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. pp. 512-515.
- Johnson, S. B. & Millstein, S. G. (2003). Prevention Opportunities in Health Care Settings. *American Psychologist*. Vol. 58. No.6/7, 475-481.
- Kaplan, R. M. (1990). Behavior as the Central Outcome in Health Care. *American Psychologist*, vol 45, no 11, 1211-1220.
- Kerbauy, R. R. (1987). Relação entre comportamento e saúde. *Boletim de Psicologia*. v. 37.pp. 49-53.

- Kerns, R. D. (1996). Family assessment and intervention. Em: P. M. Nicassio e T. W. Smith (Orgs.), *Managing chronic illness: A Biopsychosocial Perspective* (pp. 207-244) Washington: 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 pp. 912-913.
- Kooistra, L.; Laane, C.; Vulsma, T.; Schellekens, J. M.; Van der Meere, J. J. & Kalverboer, A. F. (1994). Motor and cognitive development in children with congenital hypothyroidism: a long-term evaluation of the effects of neonatal treatment. *Journal of Pediatrics*, 124 (6) pp.903-909.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32, pp. 235-248.
- Kuchenbecker, J. 2004. The Magic Foundation for children Growth, Chicago, Illinois, Thyroid Division . Congenital Hypothyroidism A Note To Parents. Disponível no site: www.magicfoundation.org/congthyr.html. Obtido em: 05/05/2004.
- La Greca, A. M.; Bearman, K. & Hannahm, M. (2002). Peer relation of youth with pediatrics conditions and health risks: promoting social support and healthy lifestyles. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23 (4), 271-280. Disponível no site: <http://200.179.60.195:8590/capes/?sp.nextformmainfrm.htm&sp.usernumber.p=474055>. Obtido em: 25/03/2004.
- La Franchi, S. H. (1994) Newborn thyroid disorders and screening. Em N. Lavin (Org). *Manual of Endocrinology and Metabolism*. Boston; Little, Brown & Co. pp. 393-413. Disponível no site: www.thyroid.org/professionals/publications/news.html. Obtido em: 12/05/2004.

- La Franchi Stephen, H. (1998). *Recent developments in Pediatric Thyroidology*. Disponível no site: http://www.thyroidtoday.com/TTLibrary/ArchivedNewsletters_90_99.asp.
Obtido em 25 de agosto de 2004.
- Lavigne, J. & Farer-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, pp. 133-158.
- Lewis, M. & Volkmar, F. (1993). *Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Loeber, G.; Webster, D. & Aznarez, A. (1999). Quality evaluation of newborn screening programs. *Acta Paediatrica*, 88. pp. 3-6.
- Löhr, S. S. (1999). Orientação de Pais, algumas propostas: um modelo de intervenção com pais de crianças com câncer. Em R. R. Kerbary & R. C. Wielenska (Orgs) *Sobre comportamento e cognição: Psicologia Comportamental e Cognitiva: da reflexão teórica à diversidade na aplicação*. pp. 116-120. Santo André. Esetec. Vol.4.
- Malerbi, F. E. K. (2000) Adesão ao tratamento. Em: *Sobre comportamento e cognição – Vol. 5* (pp. 148-155). Santo André, SP: ARBytes.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, pp. 807-817.
- MayoClinic.com (2004). *Hypothyroidism, signs and symptoms*. Obtido em 21/05/2004.
Disponível no site: www.mayoclinic.com
- McCabe, M. A. (1996). Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), p. 505-516.
- Ministério da Saúde do Brasil. Portaria Ministerial número 822 de 06 de Junho de 2001.
Disponível em: www.saude.gov.br/sas/dsra/homedsra.htm. Obtido em: 06/03/2004.

Ministério da Saúde do Brasil. Programa Nacional de Triagem Neonatal (2002). Disponível em: www.saude.gov.br/sas/dsra/Manual%202002%200456%20N. Obtido em: 06/03/2004.

Miyazaki, M. C. O. S.; Amaral, V.L.A.R., Salomão Júnior, J.B. (1997). Asma na infância: dificuldades no manejo da doença e problemas comportamentais. Em: Kerbauy, R. R. (Org.). *Comportamento e saúde. Explorando alternativas*. Santo André:Arbytes. pp. 99-118.

Miyazaki, M. C. O. S.; Domingos, N. A. M. & Caballo, V. E. (2001). Psicologia da saúde: intervenções em hospitais públicos. Em B. Rangé. *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. Porto Alegre, Rs: ArtMed.

Murahovschi, J. (1994). *Distúrbios do desenvolvimento*. Em: Jayme Murahovschi. *Pediatria, diagnóstico e tratamento*. Sarvier. Pp. 119-122.

Nation, M.; Crusto, C.; Wandersman, A.; Kumpfer, K. L.; Sybolt, D.; Morrissey-Kane, E. & Davino, K. (2003). What Works in Prevention: Principles of effective prevention programs. *American Psychologist*. Vol. 58. No 67.pp. 449-456.

Oerbeck, B.; Sundet, K.; Kase, B. F. & Heyerdahl, S. (2003). Congenital hypothyroidism: influence of disease severity and L-thyroxine treatment on intellectual, motor, and school-associated outcomes in young adults. *Pediatrics*, 112 (4) pp. 923-930.

OMS - Organização Mundial de Saúde (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório mundial. Brasília, DF.

Pelletier, L., Godin, G., Lepage, L. & Dussault, G. (1994). Social support received by mothers of chronically ill children. *Child, Care, Health and Development*, 20, pp. 115-131.

Rand, C. S. & Weeks, K. (1998). Measuring adherence with medication regimens in clinical care and research. Em S. A. Shumaker; E. B. Schron; J. K. Ockene & W. L. McBee

(Editores). *The Handbook of Health Behavior Change*. Second Edition. Springer Publishing Company.

Roberts, M. C.; Koocher, G. P.; Routh, D. K. & Willis, D. J. (1993) *Readings in Pediatric Psychology*. Lenum Press: New York and London.

Rovet, J. F. & Ehrlich, R. (2000). Psychoeducational outcome in children with early-treated congenital hypothyroidism. *Pediatrics*. 105. pp. 515-522.

Schiff, W. B.; Holtz, K. D.; Peterson, N. & Rakusan, T. (2001) Effect of an intervention to reduce procedural Pain and distress for children with HIV infection. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 26, No, 7, pp. 417-427.

Setian, N. (2002). Hipotireoidismo Congênito. Em: N. Setian (Editor). *Endocrinologia pediátrica. Aspectos físicos e metabólicos do recém-nascido ao adolescente*. 2, ed., Sarvier: São Paulo. Pp. 259-268.

Silva, M. M. (2000). Consulta Pediátrica: Efeito de procedimentos instrucionais sobre os temas tratados. *Tese de Doutorado*. Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia.

Skinner, B. F. (1982). Sobre o behaviorismo. (M. P. Vilalobos, tradução). São Paulo: Cultrix (Obra publicada originalmente em 1974).

Sutan-Assin, M. (1990). Developmental and behavioral disorders in children with congenital hypothyroidism. *Paediatr Indones*. Mar-Apr; 30 pp. 125-132. Disponível no site: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov> .Obtido em 07/04/2004.

Thyroid Through the Ages: Birth & Early Childhood (Growth) American Association of Clinical Endocrinologists: Thyroid Awareness Month: 2001. Disponível na internet no site: www.aace.com/pub/tam2001/tam-birth.php. Obtido em: 25/06/2004.

World Health Organization (2003). Adherence to Long-Term Therapies. Evidences for action. Geneve

ANEXOS

Anexo 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PROJETO: *Adesão ao tratamento por cuidadores de crianças com Hipotireoidismo Congênito*

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma pesquisa que busca estudar os recursos utilizados pelo cuidador para seguir as orientações médicas no tratamento de crianças com hipotireoidismo congênito. Gostaríamos de saber o que pode favorecer e o que pode dificultar a realização do tratamento de seu(a) filho(a).

Os resultados deste estudo poderão ajudar não apenas o senhor (a) e sua família, mas também um grande número de familiares que têm dificuldades em seguir as recomendações médicas para o tratamento do hipotireoidismo. A sua participação nesta pesquisa não trará riscos a sua saúde nem a de sua criança, nem comprometerá seu atendimento na Unidade de Referência Materno Infantil (UREMIA).

Sua participação na pesquisa se dará mediante a realização de uma entrevista gravada em áudio e aplicada enquanto o(a) senhor(a) aguarda a consulta com a médica. As informações obtidas ao final desta pesquisa serão publicadas e apresentadas em eventos científicos, mas a sua privacidade e a de sua família serão resguardadas, não permitindo que sejam identificados.

Se desejar, o(a) senhor(a) poderá interromper sua participação a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer prejuízo a sua pessoa, a sua criança ou ao seu atendimento neste ambulatório. Caso tenha qualquer dúvida, estarei disponível para fornecer-lhe os devidos esclarecimentos.

ASSINATURA DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Nome: Fabiana Pereira Sabino de Oliveira

End: Travessa São Francisco, 246, apto. 803 – Campina.

Fone: 3089-0605 / 9144-1895

Registro no Conselho: CRP 10/01844.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com as informações necessárias para tal.

Belém, ____/____/____

Nome: _____

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

Anexo 2:*Entrevista com o Coordenador do Programa de Triagem Neonatal*

Nome: _____

Especialidade: _____ Tempo que está na UREMIA _____

Número aproximado de pacientes que acompanha: _____

Como se dá a entrada da criança no Programa de Triagem Neonatal?

Com que frequência é realizado o *teste do pezinho*?

Existe um número limite de crianças por dia para a realização do teste?

Em média, quantas crianças realizam a triagem por mês?

Que profissionais fazem parte do programa?

Qual a rotina desses profissionais?

A criança é avaliada por todos os profissionais?

Existe uma seqüência e/ou algum critério de encaminhamento para esses profissionais?

Quando a criança é encaminhada ao Serviço de Psicologia?

De que forma o Serviço de Psicologia contribui para o tratamento da criança?

Qual o tempo esperado para que os pacientes retornem à consulta?

Esse tempo é flexível? De que modo?

Qual a conduta adotada quando o paciente tem dificuldade de vir para o atendimento?

Existe algum controle de retorno dos pacientes?

O que é feito quando o paciente fica muito tempo sem retornar ao atendimento?

Acontece de faltar medicação? O que é feito quando isso acontece?

Qual a maior dificuldade que você percebe nas famílias no que diz respeito à adesão ao tratamento?

Qual o apoio que o Programa vem recebendo para manter o serviço de triagem em funcionamento?
(verbas públicas? convênio com laboratórios?)

Anexo 3:

Entrevista com o Médico Endocrinologista do Programa de Triagem Neonatal

Nome: _____

Tempo que está na UREMIA: _____ E no Programa: _____

Número aproximado de pacientes que acompanha: _____

Como é dado o diagnóstico de hipotireoidismo congênito ao familiar?

Que informações sobre a patologia são repassadas ao cuidador?

Que orientações sobre o tratamento são prescritas ao cuidador?

Em que situações você encaminha o cuidador ao serviço de Psicologia? e ao Serviço Social?

Você acredita que esses profissionais contribuem com o tratamento?

Qual a maior dificuldade observada por você para que os cuidadores sigam as recomendações?

Na sua opinião, o que favorece a adesão ao tratamento por parte dos cuidadores?

Há casos em que o HC foi satisfatoriamente controlado mediante o uso do medicamento?
Descreva-os.

Quais são as perguntas feitas com maior frequência pelos cuidadores sobre o HC durante as consultas?

Qual o índice de retorno dos pacientes às consultas agendadas?

Cite algumas dificuldades observadas no Programa:

Que sugestões você daria para melhor a adesão dos cuidadores ao tratamento?

Anexo 4:

Entrevista com a Enfermeira do Programa de Triagem Neonatal

Nome: _____

Tempo que está na UREMIA: _____ E no Programa: _____

Número aproximado de pacientes que acompanha: _____

Quantas crianças realizam o teste do pezinho diariamente?

Qual o número aproximado de cuidadores que retorna para buscar o resultado do teste?

Quais as principais dúvidas dos cuidadores sobre o teste?

Que informações você repassa aos cuidadores no momento do teste?

Você acha importante os pais saberem para que serve o teste do pezinho? Por que?

Cite algumas dificuldades observadas no Programa:

Na sua opinião, que benefícios podem ser observados nas crianças que estão sendo acompanhadas regularmente pelo Programa?

Você acredita que outros profissionais poderiam contribuir para melhorar o atendimento às crianças e seus responsáveis no Programa? Que profissionais? Como isso aconteceria?

Quais as maiores dificuldades percebidas por você no seguimento do tratamento por parte dos responsáveis pelas crianças com hipotireoidismo congênito?

Anexo 5:*Entrevista com a Assistente Social do Programa de Triagem Neonatal*

Nome: _____

Tempo que está na UREMIA: _____ E no Programa: _____

Número aproximado de pacientes que acompanha: _____

Quem encaminha os pacientes diagnosticados com hipotireoidismo congênito para você?

Quais os principais motivos do encaminhamento?

Que informações são repassadas aos cuidadores pelo Serviço Social?

Que contribuições o Serviço Social vem oferecendo ao Programa?

Cite algumas dificuldades observadas no Programa:

Que sugestões você daria para melhorar o atendimento no Programa?

Quais as principais queixas trazidas pelos cuidadores de crianças com HC ao Serviço Social?

Quais as maiores dificuldades percebidas por você no seguimento do tratamento por parte dos responsáveis pelas crianças com hipotireoidismo congênito?

Na sua opinião, que benefícios podem ser observados nas crianças que estão sendo acompanhadas regularmente pelo Programa?

Anexo 6:

Entrevista com a Psicóloga do Programa de Triagem Neonatal

Nome: _____

Tempo que está na UREMIA: _____ E no Programa: _____

Número aproximado de pacientes que acompanha: _____

Quem encaminha os pacientes diagnosticados com hipotireoidismo congênito para o Serviço de Psicologia?

Quais os principais motivos do encaminhamento?

Que informações sobre a patologia (hipotireoidismo congênito) são repassadas ao cuidador pelo Serviço de Psicologia?

Em média, quantas sessões são realizadas com a criança? E com o cuidador/responsável?

Como é feita a avaliação do desenvolvimento da criança que está em tratamento para o hipotireoidismo congênito?

Quais as principais queixas trazidas pelos cuidadores durante as sessões?

Que objetivos são mais destacados durante o processo terapêutico?

Quais as mudanças mais freqüentemente observadas na criança e no cuidador a partir do atendimento?

Cite algumas dificuldades observadas no Programa:

Que sugestões você daria para melhorar o atendimento no Programa?

Quais as maiores dificuldades percebidas por você no seguimento do tratamento por parte dos responsáveis pelas crianças com hipotireoidismo congênito?

Na sua opinião, que benefícios podem ser observados nas crianças que estão sendo acompanhadas regularmente pelo Programa?

Anexo 7: Roteiro de Entrevista com o Cuidador-Participante

Entrevistador: _____ Data: ___/___/___

Identificação:

Paciente:(Nome/Sobrenome): _____

Idade da criança: _____ Sexo: _____ Registro: _____

Cuidador entrevistado: Mãe Pai Outro (Grau de parentesco com a criança) _____

Nome: _____ Escolaridade: _____ Idade: _____ anos

Endereço: _____

Cidade: _____ Bairro: _____ Telefone: _____

Ponto de Referência: _____

História de Desenvolvimento e do Problema que Motivou o Encaminhamento ao Programa:

Quem referiu? (especialidade do profissional): _____

Motivo do encaminhamento: _____

Consulta de Triagem: ___/___/___ Responsável pela triagem: _____

Realizou o teste do pezinho: Sim Não. Com quanto tempo: antes de dez dias depois de dez dias
com mais de um mês com mais de um ano. Motivos: _____

Quando você levou o seu filho para o exame, você sabia para que era? Sim Não

Qual o seu conhecimento sobre esse exame? _____

Teve o diagnóstico confirmado: Sim Não Aguardando. Há quanto tempo? _____

Você observava algo de diferente em seu filho: Sim Não. O que? _____

Alguém da família notava algo de diferente? Sim Não. Quem? _____

O que? _____

Quando você soube que o seu filho tinha uma doença, o que você sentiu?

O que pensou em fazer? _____

O que mudou após o diagnóstico? _____

Há quanto tempo está fazendo tratamento na UREMIA: _____

Já fez tratamento antes: Sim Não

Onde? _____ Que tratamento? _____

Entendimento do cuidador sobre a patologia

Você tem conhecimento sobre a doença de seu filho: Sim Não. O que você sabe?

O que você sabe sobre o Hipotireoidismo Congênito?

Você sabe por que o seu filho tem essa doença? Sim Não.

Explique _____

O que você já sabe sobre o tratamento? _____

O que acontece quando a pessoa que tem essa doença segue o tratamento corretamente?

E se a pessoa não fizer o tratamento corretamente?

Adesão ao tratamento

A criança toma remédio? Sim Não. Qual? _____

Que orientações você recebeu para ajudar o seu filho? _____

De quem? _____

Que orientações o senhor(a) acha mais fácil fazer? _____

Que orientações acha mais difícil? _____

Há quanto tempo a criança faz uso de medicamento? _____

Já parou de dar a medicação alguma vez: Sim Não. Porque? _____

O seu filho tem uma hora certa para tomar o remédio: Sim Não.

Toma sempre no mesmo horário: Sim Não.

Quem oferece o medicamento a ele: _____

Quando essa pessoa não está, tem outra que o faça: Sim Não Quem? _____

A criança lembra de tomar o remédio: Sim Não

Existem situações em que você pára de dar a medicação: Sim Não.

Quais _____

Quando acontece de você suspender a medicação, você conta para o médico: Sim Não.

Você acha que deve contar caso isso aconteça: Sim Não.

Você já foi encaminhada para o serviço de Psicologia: Sim Não.

Você acha que o serviço de psicologia pode ajudar no tratamento do seu filho: Sim Não.

De que forma: _____

Qual sua maior dificuldade em seguir o tratamento de seu filho: _____

Você relata essa situação a alguém do programa: Sim Não. Para quem? _____

Você acredita que o remédio ajuda na vida do seu filho: Sim Não.

Como? _____

Anexo 8: Mapa do Pará dividido em regiões.

