



UNICAMP

# AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E LEIGOS SOBRE A HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA POR DEFICIÊNCIA CLÁSSICA DA 21-HIDROXILASE



Lucas Ricci Bento (aluno do 6º ano de Medicina) & Gil Guerra-JÚnior (médico pediatra orientador MS5 RDIDP)



Unidade de Endocrinologia Pediátrica Departamento de Pediatria, Faculdade de Ciências Médicas, CP 6111 Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, CEP 13083-970, Campinas, SP, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Como em qualquer doença crônica de início na infância, a evolução da doença e suas repercussões clínicas e psicológicas e sociais ao longo prazo dependem de inúmeros fatores. Entre esses fatores, destacam-se o conhecimento real da doença e sua evolução, a adesão ao tratamento e a relação médico-família-criança.

A Hiperplasia adrenal congênita por deficiência clássica da 21-hidroxilase (HAC-C21-OHD) é uma doença crônica congênita, com início precoce e grave (comprometendo em muitos casos o desenvolvimento puberal e as características sexuais primárias e colocando em risco a vida destas crianças), porém com ótimo prognóstico (características sexuais secundárias e fertilidade normais) quando adequadamente tratada e acompanhada, e, portanto, necessitando seu amplo conhecimento tanto por parte dos profissionais de saúde como dos pacientes e pais. Espera-se que este conhecimento possa ser ampliado através de guias de informação, elaborados com linguagem apropriada cada grupo estudado (profissionais de saúde e leigos). Além disso, a elucidação de dúvidas persistentes após a leitura dos guias deve contribuir na sedimentação do conhecimento, que por sua vez deve ser mantido em longo prazo.

## OBJETIVO

Foi avaliar o progresso do conhecimento de profissionais de saúde, familiares e pacientes sobre a HAC-C21-OHD.

## MÉTODOS

O estudo compreendeu entrevistas de profissionais da saúde que lidam direta ou indiretamente com pacientes com HAC-C21-OHD, e entrevistas de pacientes e pais com a doença. Nestes encontros foram aplicados questionários, elaborados exclusivamente para profissionais de saúde ou leigos, sobre as principais informações a serem conhecidas e incorporadas.

Entre os profissionais de saúde foram entrevistados 40 alunos do internato (5º e 6º anos) do Curso de Graduação em Medicina, 20 residentes de 1º ano e 20 médicos docentes.

Num primeiro momento (entrevista 1) foi avaliado o quanto cada um dos grupos conhece sobre a doença sem a intervenção de nenhum instrumento informativo. Logo após a entrevista, cada um dos grupos recebeu seu respectivo guia informativo e o mesmo foi explicado com detalhes. A 2ª entrevista foi realizada em média 1 mês após a 1ª e, neste 2º contato, foram esclarecidas todas as dúvidas a respeito da HAC-C21-OHD. A 3ª entrevista foi realizada em média 2-3 meses após a 2ª.

## RESULTADOS

Quanto você conhece neste momento sobre a doença HAC-21-OHD?												
	Alunos (n = 40)			Residentes (n = 20)			Médicos e docentes (n = 20)			Pacientes e famílias (n = 35)		
	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª
4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0
5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7	5	2
6	14	0	0	0	0	0	0	0	0	15	11	4
7	18	2	0	5	2	0	3	0	0	10	12	8
8	8	20	16	15	16	4	17	2	0	0	5	14
9	0	17	23	0	2	8	0	16	8	0	2	5
10	0	1	1	0	0	8	0	2	12	0	0	2

Inter-grupos (PS x L) (1ª x 1ª):  $\chi^2(4) = 46,69$ ;  $p < 0,01$ ; Inter-grupos (PS x L) (3ª x 3ª):  $\chi^2(5) = 46,55$ ;  $p < 0,01$ ; Intra-grupo (PS) (1ª x 3ª):  $\chi^2(4) = 106,67$ ;  $p < 0,01$ ; Intra-grupo (L) (1ª x 3ª):  $\chi^2(6) = 33,37$ ;  $p < 0,01$

O encarte sobre a doença, entregue e explicado, modificou seu conhecimento sobre a doença HAC-21-OHD?								
	Alunos (n = 40)		Residentes (n = 20)		Médicos e docentes (n = 20)		Pacientes e famílias (n = 35)	
	2ª	3ª	2ª	3ª	2ª	3ª	2ª	3ª
Sim	40	40	20	20	20	20	35	35
Não	0	0	0	0	0	0	0	0

Se sim na pergunta anterior, em que escala?								
	Alunos (n = 40)		Residentes (n = 20)		Médicos e docentes (n = 20)		Pacientes e famílias (n = 35)	
	2ª	3ª	2ª	3ª	2ª	3ª	2ª	3ª
7	0	0	0	0	0	0	8	3
8	22	20	5	0	3	0	15	8
9	17	19	9	5	12	10	9	16
10	1	1	6	15	5	10	3	8

Inter-grupos (PS x L) (2ª x 2ª):  $\chi^2(3) = 20,68$ ;  $p < 0,01$ ; Inter-grupos (PS x L) (3ª x 3ª):  $\chi^2(3) = 15,35$ ;  $p < 0,01$ ; Intra-grupo (PS) (2ª x 3ª):  $\chi^2(2) = 7,38$ ;  $p = 0,02$ ; Intra-grupo (L) (2ª x 3ª):  $\chi^2(3) = 8,64$ ;  $p = 0,03$

Você considera importante aumentar o conhecimento dos profissionais de saúde em HAC-21-OHD?												
	Alunos (n = 40)			Residentes (n = 20)			Médicos e docentes (n = 20)			Pacientes e famílias (n = 35)		
	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª
Sim	40	40	40	20	20	20	20	20	20	35	35	35
Não	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Se sim na resposta anterior, onde?												
	Alunos (n = 40)			Residentes (n = 20)			Médicos e docentes (n = 20)			Pacientes e famílias (n = 35)		
	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª	1ª	2ª	3ª
Ensino	40	40	40	20	20	20	20	20	20	0	0	0
Médico	0	0	0	0	0	0	0	0	0	35	35	35
Simpósio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Imprensa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Outro	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Em todas as respostas foi observada diferença estatisticamente significativa no conhecimento inicial da HAC-C21-OHD (1ª entrevista) entre os PS e os L, com maior conhecimento prévio entre os PS. O mesmo ocorreu com o conhecimento acumulado (3ª entrevista). No entanto, a análise intra-grupo (1ª x 3ª entrevista) mostra que ambos os grupos aumentaram significativamente o conhecimento sobre HAC-C21-OHD. A única avaliação que não apresentou diferença estatisticamente significativa foi entre os PS e os L na 3ª entrevista para o conhecimento sobre o tratamento cirúrgico (pergunta 15), e isto pode ser explicado pelo fato de a maior parte das famílias ter ao menos uma filha afetada que já foi submetida a este tratamento.

## CONCLUSÕES

Portanto, pôde-se concluir que tanto os PS como os L apresentavam limitações no conhecimento da HAC-C21-OHD, mais evidente entre os L, e que o encarte e as orientações feitas durante a pesquisa aumentaram este conhecimento para ambos os grupos. No entanto, não tem como avaliar neste momento se o conhecimento adquirido foi fixado, o que poderá ser objeto de futura pesquisa.

