EDUCAÇÃO DO PACIENTE NA PREVENÇÃO DA CRISE ADRENAL NA INSUFICIÊNCIA ADRENAL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

PATIENT EDUCATION ON ADRENAL CRISIS PREVENTION IN ADRENAL INSUFFICIENCY: AN INTEGRATIVE REVIEW

EDUCACIÓN DEL PACIENTE EN LA PREVENCIÓN DE LA CRISIS SUPRARRENAL EN LA INSUFICIENCIA SUPRARRENAL: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA

Tunaya de Sousa Bezerra. Discente de Medicina. Centro Universitário de Patos (UNIFIP). tunayabezerra@med.fiponline.edu.br. Orcid: 0009-0008-1850-5062.

Ana Alice Batista Cordeiro do Amaral. Discente de Medicina. Centro Universitário de Patos (UNIFIP). anaamaral@med.fiponline.edu.br. Orcid: 0009-0004-0591-4634.

Rodrigo Eduardo Lopes Costa. Discente de Medicina. Centro Universitário de Patos (UNIFIP). rodrigocosta@med.fiponline.edu.br. Orcid: 0009-0009-6396-816X.

Rebeca Rocha da Silva Soares Cavalcante. Discente de Medicina. Centro Universitário de Patos (UNIFIP). rebecacavalcante@med.fiponline.edu.br. Orcid: 0009-0006-7975-296X.

Valeska Marlla Dantas de Medeiros. Discente de Medicina. Centro Universitário de Patos (UNIFIP). valeskamedeiros@med.fiponline.edu.br. Orcid: 0009-0008-4368-5026.

Adriana Lúcia Wendt Fadel. Médica Anestesiologista. Centro de Estudos do Fleury; Associação Brasileira Addisoniana (ABA). awendtfadel@gmail.com.

Autor correspondente: Tunaya de Sousa Bezerra, tunayabezerra@med.fiponline.edu.br

Submetido: 27/10/2026
Aprovado: 27/11/2026

ISSN 2177-5052

Resumo

Objetivo: Analisar as evidências sobre a educação e o conhecimento de adultos com insuficiência adrenal e de profissionais de saúde na prevenção, no reconhecimento e no manejo da crise adrenal. **Método:** Revisão integrativa da literatura nas bases *PubMed, Europe* PMC e *EBSCOhost*, com a estratégia *("Addison Disease" OR "Adrenal Insufficiency") AND ("Patient Education" OR "Health Education" OR "Self Care")*. Foram incluídos estudos primários publicados entre 2016 e 2026, disponíveis na íntegra, em português, inglês ou espanhol. **Resultados:** Dos 258 registros identificados, 10 estudos compuseram a amostra, com predomínio de delineamentos transversais. Observaram-se lacunas de conhecimento em pacientes e profissionais quanto ao ajuste da dose de glicocorticoide em situações de estresse, às regras de dias de doença e ao uso de hidrocortisona de emergência; em duas coortes, mais de 50% dos pacientes não souberam responder adequadamente a cenários como resfriado, cirurgia e procedimentos odontológicos. Essas lacunas relacionaram-se à crise adrenal, ao autocuidado e à qualidade de vida. Apenas um estudo avaliou uma intervenção educativa, com boa aceitabilidade em teste de usabilidade, sem desfechos clínicos. **Conclusão:** A educação estruturada e contínua de pacientes e a capacitação dos profissionais de saúde são componentes relevantes para a prevenção da crise adrenal. Estudos longitudinais são necessários para avaliar o impacto de intervenções educativas sobre desfechos clínicos.

Palavras-Chave: Educação em Saúde. Insuficiência Adrenal. Doença de Addison. Educação de Pacientes como Assunto. Autocuidado.

Abstract

Objective: To analyze the evidence on the education and knowledge of adults with adrenal insufficiency and of health professionals regarding the prevention, recognition, and management of adrenal crisis. **Method:** Integrative literature review in the *PubMed*, *Europe* PMC, and *EBSCOhost* databases, using the strategy *("Addison Disease" OR "Adrenal Insufficiency") AND ("Patient Education" OR "Health Education" OR "Self Care")*. Primary studies published between 2016 and 2026, available in full text, in Portuguese, English, or Spanish, were included. **Results:** Of the 258 records identified, 10 studies composed the sample, with a predominance of cross-sectional designs. Knowledge gaps were observed among patients and professionals regarding glucocorticoid dose adjustment in stressful situations, sick-day rules, and the use of emergency hydrocortisone; in two cohorts, more than 50% of patients could not adequately answer scenarios such as a cold, surgery, and dental procedures. These gaps were related to adrenal crisis, self-care, and quality of life. Only one study assessed an educational intervention, which showed good acceptability in usability testing but no clinical outcomes. **Conclusion:** Structured and continuous patient education and training of health professionals are relevant components of adrenal crisis prevention. Longitudinal studies are needed to assess the impact of educational interventions on clinical outcomes.

Keywords: Health Education. Adrenal Insufficiency. Addison Disease. Patient Education as Topic. Self Care.

Resumen

Objetivo: Analizar las evidencias sobre la educación y el conocimiento de adultos con insuficiencia suprarrenal y de profesionales de la salud en la prevención, el reconocimiento y el manejo de la crisis suprarrenal. **Método:** Revisión integrativa de la literatura en las bases

ISSN 2177-5052

PubMed, *Europe* PMC y *EBSCOhost*, con la estrategia *("Addison Disease" OR "Adrenal Insufficiency") AND ("Patient Education" OR "Health Education" OR "Self Care")*. Se incluyeron estudios primarios publicados entre 2016 y 2026, disponibles en texto completo, en portugués, inglés o español. **Resultados:** De los 258 registros identificados, 10 estudios conformaron la muestra, con predominio de diseños transversales. Se observaron lagunas de conocimiento en pacientes y profesionales sobre el ajuste de la dosis de glucocorticoide en situaciones de estrés, las reglas para los días de enfermedad y el uso de hidrocortisona de emergencia; en dos cohortes, más del 50% de los pacientes no supo responder adecuadamente a escenarios como resfriado, cirugía y procedimientos odontológicos. Estas lagunas se relacionaron con la crisis suprarrenal, el autocuidado y la calidad de vida. Solo un estudio evaluó una intervención educativa, con buena aceptabilidad en la prueba de usabilidad, sin desenlaces clínicos. **Conclusión:** La educación estructurada y continua de los pacientes y la capacitación de los profesionales de la salud son componentes relevantes para la prevención de la crisis suprarrenal. Se necesitan estudios longitudinales para evaluar el impacto de las intervenciones educativas sobre los desenlaces clínicos.

Palabras clave: Educación en Salud. Insuficiencia Suprarrenal. Enfermedad de Addison. Educación del Paciente como Asunto. Autocuidado.

Introdução

A crise adrenal é uma emergência endócrina potencialmente fatal, decorrente da deficiência de cortisol diante de situações de estresse fisiológico, e considerada a principal causa evitável de óbito entre indivíduos com insuficiência adrenal (IA) primária (Bornstein *et al.*, 2016). Estima-se que cerca de 6% a 8% dos pacientes com IA apresentem uma crise a cada ano e que 44% relatem ao menos um episódio desde o diagnóstico (Ross *et al.*, 2025). Ainda que se trate de uma condição rara, com prevalência estimada entre 93 e 140 casos por milhão de habitantes em populações ocidentais no caso da doença de Addison, principal causa de IA primária em adultos, o reconhecimento tardio e o manejo inadequado em situações agudas permanecem como desafios relevantes à prática clínica (Betterle; Presotto; Furmaniak, 2019).

Em indivíduos saudáveis, situações de doença aguda, trauma, anestesia e procedimentos cirúrgicos desencadeiam aumento fisiológico na produção de cortisol, hormônio essencial para conter a resposta imune exacerbada e evitar a toxicidade sistêmica decorrente da liberação de citocinas (Appaiah *et al.*, 2025). Na doença de Addison, por se tratar de uma IA primária, essa resposta compensatória inexiste e soma-se a ela a deficiência concomitante de aldosterona, mineralocorticoide responsável pela reabsorção de sódio e pela excreção de potássio nos túbulos renais. A falta de aldosterona resulta em perda de sódio e água, hipercalemia e redução do volume circulante efetivo, o que contribui diretamente para a hipotensão e o choque

característicos da crise adrenal (Bornstein *et al.*, 2016). Assim, condições estressoras físicas ou emocionais, associadas ou não à interrupção da reposição hormonal, podem precipitar a insuficiência adrenal aguda caso não haja ajuste oportuno da dose de glicocorticoide, e a ausência de reposição mineralocorticoide adequada agrava ainda mais o quadro hemodinâmico.

Em razão dessa dependência de ajustes constantes e individualizados, o manejo seguro da IA está intrinsecamente ligado ao nível de conhecimento e à educação recebida pelo paciente ao longo do acompanhamento clínico. Segundo Betterle, Presotto e Furmaniak (2019), os avanços na otimização da terapia de reposição hormonal permitiram que pacientes com doença de Addison levem uma vida próxima da normalidade, mas os próprios autores ressaltam que a educação contínua de pacientes e profissionais de saúde acerca do risco sempre presente de crise adrenal é essencial para salvar vidas. Essa afirmação evidencia que a disponibilidade de diretrizes clínicas bem estabelecidas para o ajuste de corticosteroides em situações de estresse não é, por si só, suficiente para garantir sua aplicação segura no cotidiano do paciente. Relatos de pacientes reforçam essa percepção, ao descreverem o manejo diário da doença como complexo e marcado por insegurança, distante da ideia de que bastaria tomar alguns comprimidos (Mälstam; Bensing; Asaba, 2018).

Apesar da existência de diretrizes para o ajuste de glicocorticoides em situações de estresse, há poucas evidências sobre o nível, a compreensão e a aplicação desse conhecimento pelos pacientes (Shepherd *et al.*, 2017). Além disso, por se tratar de condições raras, as pessoas com IA estão mais expostas a desigualdades no acesso a informações adequadas, a profissionais com experiência no tema e a redes de apoio estruturadas, o que torna a construção desse conhecimento um processo muitas vezes solitário e pouco sistematizado (Mälstam; Bensing; Asaba, 2018).

Diante dessa lacuna e da relevância clínica de prevenir um desfecho potencialmente fatal e evitável, delineou-se a seguinte questão norteadora: quais as evidências disponíveis sobre a educação e o conhecimento de adultos com insuficiência adrenal, e dos profissionais que os acompanham, na prevenção da crise adrenal? Assim, esta revisão integrativa teve como objetivo analisar as evidências sobre a educação e o conhecimento de adultos com IA e de profissionais de saúde na prevenção, no reconhecimento e no manejo da crise adrenal.

ISSN 2177-5052

Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura (RIL), método que emprega procedimentos sistemáticos e criteriosos para a identificação, seleção, avaliação e síntese das evidências disponíveis sobre determinado fenômeno e que possibilita uma compreensão ampliada do objeto investigado ao reunir e integrar conhecimentos previamente produzidos (Rodrigues; Sachinski; Martins, 2022). O estudo percorreu seis etapas: delimitação do tema e elaboração da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de elegibilidade; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação crítica dos estudos incluídos; interpretação e síntese dos resultados; e apresentação da revisão (Sousa; Bezerra; Egypto, 2023). Cada uma dessas etapas é detalhada a seguir.

Na primeira etapa, delimitou-se como tema a educação e o conhecimento de pessoas com IA e de profissionais de saúde na prevenção da crise adrenal e empregou-se a seguinte questão norteadora: "Quais as evidências disponíveis sobre a educação e o conhecimento de adultos com insuficiência adrenal, e dos profissionais que os acompanham, na prevenção da crise adrenal?".

Na segunda etapa, estabeleceram-se os critérios de elegibilidade. Foram incluídos estudos primários publicados entre 2016 e 2026, disponíveis na íntegra e gratuitamente, em português, inglês ou espanhol, que abordassem a educação e/ou o conhecimento de adultos com IA (primária, secundária ou induzida por glicocorticoide) ou em uso prolongado de glicocorticoides, ou de profissionais de saúde que os acompanham, na prevenção da crise adrenal. Foram excluídos os registros duplicados entre as bases (mantidos uma única vez), os estudos que não respondiam à questão norteadora, as revisões de literatura (sistemáticas, integrativas ou narrativas) e os trabalhos indisponíveis na íntegra.

A busca foi realizada nas bases *PubMed* (*National Library of Medicine*), *EBSCOhost* (*Academic Search Ultimate* e Fonte Acadêmica) e *Europe PubMed Central* (*Europe* PMC), com a seguinte estratégia, que combinou os conceitos por meio dos operadores booleanos *AND* e *OR*: *("Addison Disease" OR "Adrenal Insufficiency") AND ("Patient Education" OR "Health Education" OR "Self Care")*. As buscas ocorreram em 20 de setembro de 2026 nas bases *PubMed* e *EBSCOhost* e em 25 de setembro de 2026 na *Europe* PMC.

A busca inicial identificou 258 registros (*PubMed*, n = 84; *EBSCOhost*, n = 72; *Europe* PMC, n = 102). Em seguida, aplicaram-se os filtros de recorte temporal (93 registros excluídos), de idioma (1 registro excluído) e de disponibilidade de texto completo (55 registros excluídos), restando 109 registros. A seleção foi realizada em duas etapas: leitura de títulos e resumos, seguida de leitura na íntegra dos estudos pré-selecionados. Nessa fase, foram removidos 11 registros duplicados e 88 que não respondiam à questão norteadora ou correspondiam a revisões, resultando em 10 estudos incluídos (Figura 1).

Na terceira etapa, a extração dos dados utilizou um instrumento previamente estruturado, com autoria e ano, título, idioma e país, periódico e delineamento metodológico. Os principais achados de cada estudo relacionados ao conhecimento, à educação e ao manejo da crise adrenal também foram extraídos.

Na quarta e na quinta etapas, os estudos incluídos foram analisados criticamente, com atenção às convergências e divergências entre os resultados. A síntese foi descritiva e narrativa, e os estudos foram agrupados em categorias temáticas definidas a partir da similaridade de seus objetos e achados, quantificadas por frequências absolutas e relativas. Não foi aplicada ferramenta formal de avaliação da qualidade metodológica ou do nível de evidência dos estudos incluídos, o que é considerado nas limitações da revisão. Na sexta etapa, os resultados foram apresentados por meio de fluxograma, quadros e texto.

Por utilizar exclusivamente textos científicos de acesso público, o estudo dispensou apreciação por Comitê de Ética em Pesquisa, conforme a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2016).

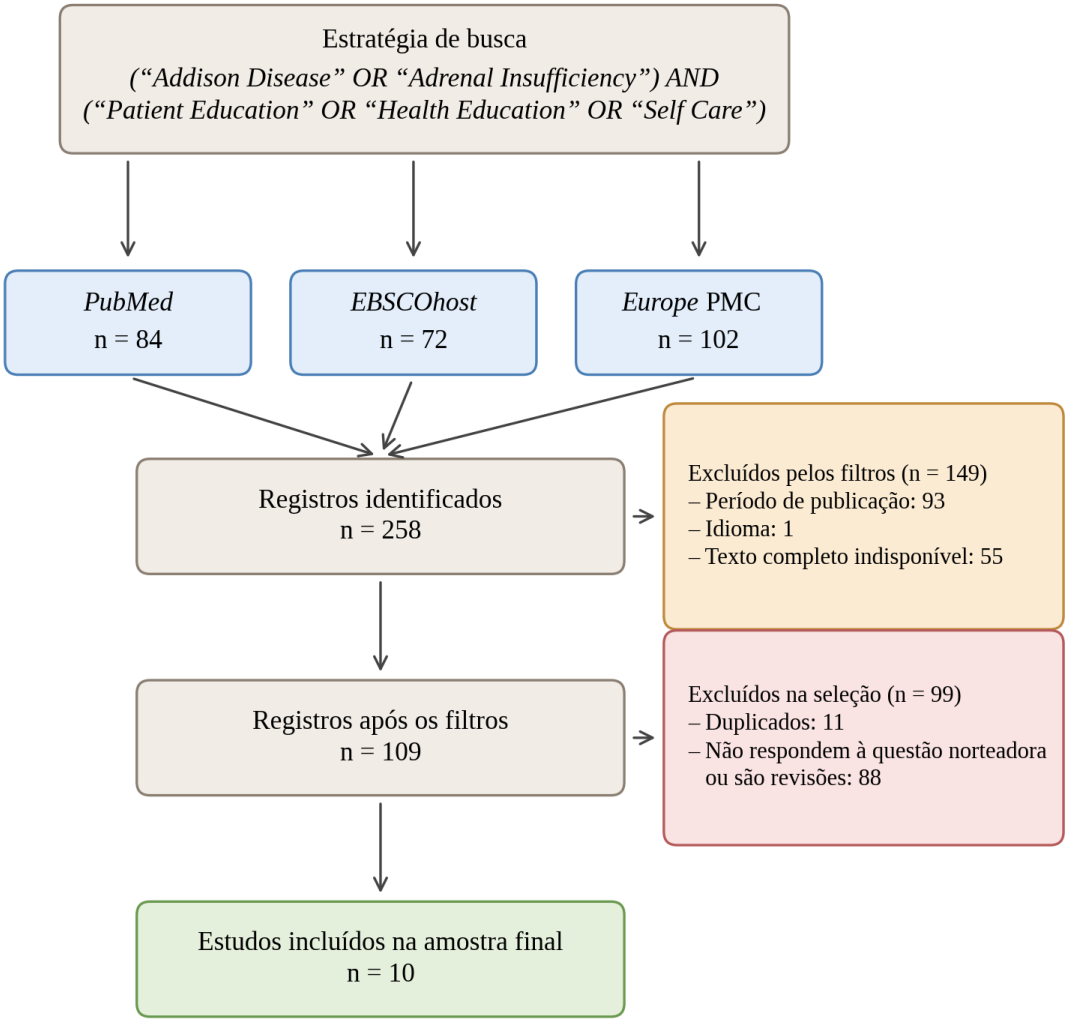
Resultados

Seleção e caracterização dos estudos

A busca nas bases de dados e a aplicação dos critérios de elegibilidade resultaram na seleção de 10 artigos que atenderam ao objetivo do estudo, conforme o fluxograma apresentado na Figura 1.

ISSN 2177-5052

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos



Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Conforme o Quadro 1, o ano de 2025 foi o mais frequente, com 30,00% (n = 3) dos estudos. Todos foram publicados em inglês (100,00%; n = 10). Predominaram os estudos transversais, incluindo suas variações (transversal, baseado em questionário, observacional transversal e multicêntrico), que corresponderam a 50,00% (n = 5) da amostra. Os demais delineamentos foram qualitativo, observacional prospectivo, métodos mistos, observacional e design centrado no humano (DCH), com um estudo cada. O Reino Unido foi o país mais representado (n = 3; 30,00%), incluindo a coorte conjunta com a África do Sul (Ross *et al.*, 2025), seguido pelos Estados Unidos (n = 2; 20,00%). Suécia, Marrocos, Índia, Brasil e Canadá

contribuíram com um estudo cada (10,00%). Quanto à população, oito estudos avaliaram exclusivamente pacientes, um avaliou exclusivamente profissionais de saúde (Vieira Neto; Moraes; Taboada, 2025) e um avaliou ambos (Alam *et al.*, 2023).

Quadro 1. Caracterização geral dos artigos selecionados para compor a revisão integrativa

Autores (ano)	Título	Idioma; país	Periódico	Tipo de estudo
Mälstam, Bensing e Asaba (2018)	*Everyday managing and living with autoimmune Addison's disease: exploring experiences using photovoice methods*	Inglês; Suécia	*Scandinavian Journal of Occupational Therapy*	Estudo qualitativo
Ross *et al.* (2025)	*Identifying knowledge gaps in individuals with primary adrenal insufficiency: a critical step in preventing adrenal crisis*	Inglês; África do Sul e Reino Unido	*Clinical Endocrinology*	Estudo transversal
Bouziane *et al.* (2020)	*Knowledge and attitude of patients with adrenal insufficiency*	Inglês; Marrocos	*Annals of African Medicine*	Estudo observacional prospectivo
Shepherd *et al.* (2017)	*Exploration of knowledge and understanding in patients with primary adrenal insufficiency: a mixed methods study*	Inglês; Reino Unido	*BMC Endocrine Disorders*	Estudo de métodos mistos (qualitativo e quantitativo)
Appaiah *et al.* (2025)	*A questionnaire based study on the knowledge and practice of stress steroid dosing protocol among patients with adrenal insufficiency at a tertiary care hospital in India*	Inglês; Índia	*Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*	Estudo transversal baseado em questionário
Vieira Neto, Moraes e Taboada (2025)	*A national survey of Brazilian endocrinologists' practices in educating patients with adrenal insufficiency on stress-induced glucocorticoid adjustments*	Inglês; Brasil	*Archives of Endocrinology and Metabolism*	Estudo observacional transversal
Sinclair *et al.* (2026)	*Co-creating an adrenal insufficiency patient toolkit using human-centered design*	Inglês; Canadá	*International Journal of Endocrinology*	Design centrado no humano (DCH)
Alam *et al.* (2023)	*Assessing the knowledge of sick-day rules among patients on long-term glucocorticoids and healthcare professionals in a UK district general hospital*	Inglês; Reino Unido	*Ibnosina Journal of Medicine and Biomedical Sciences*	Estudo observacional
Li *et al.* (2022)	*Quality of life and its determinants in patients with adrenal insufficiency: a survey study at 3 centers in the United States*	Inglês; Estados Unidos	*The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*	Estudo transversal

Autores (ano)	Título	Idioma; país	Periódico	Tipo de estudo
Li *et al.* (2021)	*Determinants of self-reported health outcomes in adrenal insufficiency: a multisite survey study*	Inglês; Estados Unidos	*The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*	Estudo transversal multicêntrico

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Categorização temática

Os estudos foram organizados em categorias temáticas, conforme o Quadro 2. A categoria "Conhecimento sobre a doença e o manejo" reuniu seis estudos (60,00%). Nela, o conhecimento dos pacientes sobre a doença foi avaliado em cinco estudos (50,00%), o manejo em situações de estresse (regras para dias de doença, ou *sick-day rules*) em quatro (40,00%) e o conhecimento e a orientação dos profissionais de saúde em dois (20,00%). As categorias "Experiência vivida e autogestão" e "Ferramentas educativas" foram representadas por um estudo cada (10,00%).

Quanto aos desfechos associados à educação em saúde, três estudos (30,00%) relacionaram o conhecimento à ocorrência de crise adrenal e três (30,00%) apontaram a necessidade de um esforço educacional multidimensional dirigido a pacientes e profissionais. Dois estudos (20,00%) abordaram a qualidade de vida e seus determinantes. O único estudo de desenvolvimento de ferramenta educativa (Sinclair *et al.*, 2026) relatou boa aceitabilidade e usabilidade em teste com 11 pacientes. Como um mesmo estudo pôde compor mais de uma subcategoria, os percentuais não são cumulativos.

Quadro 2. Categorização dos estudos selecionados segundo os eixos temáticos e os desfechos associados à educação em saúde

Categorias	Subcategorias	Autores (ano)	n	%
Conhecimento sobre a doença e o manejo	Conhecimento do paciente sobre a doença	Bouziane *et al.* (2020); Shepherd *et al.* (2017); Ross *et al.* (2025); Appaiah *et al.* (2025); Alam *et al.* (2023)	5	50,00
	Conhecimento e orientação de profissionais de saúde	Vieira Neto, Moraes e Taboada (2025); Alam *et al.* (2023)	2	20,00
	Manejo em situações de estresse (*sick-day rules*)	Ross *et al.* (2025); Appaiah *et al.* (2025); Alam *et al.* (2023); Vieira Neto, Moraes e Taboada (2025)	4	40,00

Categorias	Subcategorias	Autores (ano)	n	%
Experiência vivida e autogestão	Vivência cotidiana e apoio entre pares	Mälstam, Bensing e Asaba (2018)	1	10,00
Ferramentas educativas	Elaboração e testagem de kit educativo (usabilidade e aceitabilidade)	Sinclair *et al.* (2026)	1	10,00
Desfechos associados à educação em saúde	Lacunas de conhecimento associadas à crise adrenal	Bouziane *et al.* (2020); Ross *et al.* (2025); Li *et al.* (2021)	3	30,00
	Necessidade de esforço educacional multidimensional	Vieira Neto, Moraes e Taboada (2025); Alam *et al.* (2023); Li *et al.* (2021)	3	30,00
	Qualidade de vida e determinantes do autocuidado	Li *et al.* (2022); Li *et al.* (2021)	2	20,00

Fonte: Dados da pesquisa (2026).

Síntese dos achados

Entre os estudos que avaliaram o conhecimento dos pacientes, Bouziane *et al.* (2020) constataram que apenas 26% conseguiam nomear corretamente a IA, enquanto 48% apresentavam conhecimento incorreto sobre a própria condição; nenhum paciente da amostra reconhecia uma emoção intensa como possível gatilho de crise adrenal. Shepherd *et al.* (2017) observaram que, embora os participantes tivessem bom conhecimento teórico sobre a medicação necessária, a aplicação prática desse conhecimento em momentos de necessidade real foi inadequada. No estudo qualitativo de Mälstam, Bensing e Asaba (2018), os participantes descreveram o manejo cotidiano da doença de Addison autoimune como um processo complexo de negociações e insegurança.

Nos cenários que exigem ajuste de dose de glicocorticoide, Ross *et al.* (2025), em coortes da África do Sul e do Reino Unido, identificaram que mais de 50% dos pacientes de ambos os países não souberam responder adequadamente a situações de resfriado, estresse, cirurgia e procedimentos odontológicos (respostas corretas em 36%, 40%, 20% e 36% dos casos, respectivamente), com desempenho significativamente inferior na coorte sul-africana (pontuação média de 34,0% contra 48,9%; $p < 0,001$). Appaiah *et al.* (2025), em 92 indivíduos com IA na Índia, relataram que 78,2% sabiam da necessidade de dobrar a dose de glicocorticoide durante doença, mas apenas 36,9% saberiam administrar hidrocortisona injetável caso não tolerassem a medicação oral por vômito, e 20,7% já haviam interrompido o

tratamento por conta própria em algum momento. Alam *et al.* (2023) avaliaram 18 pacientes em uso prolongado de glicocorticoides em um hospital distrital do Reino Unido e verificaram que apenas 38% tinham acesso a um kit de hidrocortisona de emergência e que 11% sabiam como proceder em caso de vômito.

Quanto aos profissionais de saúde, Vieira Neto, Moraes e Taboada (2025), em pesquisa nacional com endocrinologistas brasileiros, verificaram taxa média de acerto de 63,3%, com 41,1% dos respondentes acreditando, erroneamente, que pacientes não deveriam se autoadministrar hidrocortisona intramuscular durante uma crise. Médicos mais experientes tenderam a recomendar condutas mais conservadoras e potencialmente prejudiciais em determinados cenários, enquanto aqueles com atuação simultânea em ambulatório e hospital apresentaram melhor desempenho. Entre os 36 profissionais avaliados por Alam *et al.* (2023), apenas 36% conheciam o cartão de esteroides de emergência, 11% sabiam do uso domiciliar de corticosteroide parenteral em emergências e 50% tinham conhecimento sobre o ajuste de dose durante doença aguda. Os participantes de Mälstam, Bensing e Asaba (2018) descreveram encontros desiguais com profissionais sem experiência específica em doença de Addison, com mensagens contraditórias e, por vezes, condutas prejudiciais.

Em relação aos desfechos em saúde, Li *et al.* (2021) constataram que pacientes com IA primária apresentaram a maior frequência de crises adrenais entre os subtipos estudados, mesmo relatando melhor percepção da própria saúde e maior compreensão do diagnóstico, e atribuíram esse achado à necessidade de um esforço educacional multidimensional dirigido a pacientes e profissionais. Ross *et al.* (2025) encontraram correlação entre experiência prévia de crise adrenal e pontuação de conhecimento mais elevada. Li *et al.* (2022) identificaram, entre os determinantes da qualidade de vida, fatores modificáveis pela educação em saúde, como a superdosagem de glicocorticoides, a profundidade da educação sobre autocuidado recebida e o suporte familiar disponível.

Por fim, o único estudo de intervenção (Sinclair *et al.*, 2026) desenvolveu, por meio do DCH, um kit de ferramentas composto por dois folhetos, que abordam desde as causas e os sintomas da insuficiência e da crise adrenal até um plano de tratamento personalizado para dosagem hormonal em situações de estresse, com cenários comuns e dosagens sugeridas. Em

testes de usabilidade com 11 pacientes, o kit foi considerado intuitivo e prático, e a totalidade dos participantes relatou que o utilizaria para orientar decisões de autogestão.

Discussão

Os achados desta revisão convergem para uma constatação central: o conhecimento insuficiente sobre a IA e sobre o manejo em situações de estresse fisiológico é recorrente em diferentes contextos, atinge pacientes e profissionais de saúde e associa-se à ocorrência de crise adrenal (Bouziane *et al.*, 2020; Li *et al.*, 2021; Ross *et al.*, 2025).

Um primeiro ponto de atenção é o descompasso entre saber e agir. Shepherd *et al.* (2017) observaram bom conhecimento teórico, mas aplicação inadequada em situações reais, e os participantes de Mälstam, Bensing e Asaba (2018) contrapuseram a complexidade do manejo cotidiano à simplificação com que a doença costuma ser apresentada: "A Doença de Addison é só uma questão de tomar alguns comprimidos e tudo ficará bem" (Mälstam; Bensing; Asaba, 2018, p. 362, tradução nossa). Essa divergência entre a percepção do profissional e a vivência do paciente ajuda a explicar por que o conhecimento formal, medido por questionário, nem sempre se traduz em manejo seguro. O paradoxo descrito por Li *et al.* (2021), em que pacientes com melhor percepção de saúde e maior compreensão do diagnóstico apresentaram mais crises, sugere que a confiança autorreferida não equivale a preparo para situações agudas, o que Sinclair *et al.* (2026) corroboram ao destacar que mesmo pacientes confiantes em suas habilidades de autogestão apresentam lacunas específicas na dosagem para dias de doença. Chama atenção, ainda, que nenhum paciente de Bouziane *et al.* (2020) reconhecesse a emoção intensa como gatilho, lacuna possivelmente pouco abordada em orientações centradas em causas físicas, como infecção, cirurgia e trauma.

Um segundo ponto é que as lacunas não se restringem a contextos com menor acesso a serviços especializados. Embora a coorte sul-africana tenha tido desempenho inferior ao da britânica, falhas relevantes também ocorreram no Reino Unido (Alam *et al.*, 2023), o que sugere que o problema decorre não só da limitação de acesso à informação, mas também da forma como ela é transmitida e reforçada ao longo do acompanhamento. A correlação entre experiência prévia de crise e maior pontuação de conhecimento (Ross *et al.*, 2025) indica, ainda, que parte do aprendizado ocorre de forma reativa, após o evento, e não por educação preventiva

estruturada. Soma-se a isso que fatores modificáveis pela educação em saúde, como a superdosagem de glicocorticoides, a profundidade da educação sobre autocuidado e o suporte familiar, influenciam a qualidade de vida (Li *et al.*, 2022): a lacuna de conhecimento compromete, assim, não apenas a segurança em situações agudas, mas também o bem-estar cotidiano.

A lacuna, contudo, não é unidirecional. O desempenho dos endocrinologistas brasileiros (Vieira Neto; Moraes; Taboada, 2025) e dos profissionais de um hospital distrital britânico (Alam *et al.*, 2023) dialoga com os relatos de pacientes que, diante de mensagens contraditórias, passaram a buscar conhecimento por conta própria: “Você precisa ser seu próprio médico” (Mälstam; Bensing; Asaba, 2018, p. 364, tradução nossa). Shepherd *et al.* (2017) sintetizam o ponto ao afirmar que a prevenção de crises depende também do suporte familiar e dos profissionais, cujo conhecimento precisa ser aprimorado. Uma estratégia estrutural para reduzir a barreira de acesso à hidrocortisona injetável fora do hospital é a disponibilização, pela Associação Brasileira Addisoniana (ABA), de um kit de emergência gratuito mediante solicitação médica (Vieira Neto; Moraes; Taboada, 2025).

Nesse panorama, o estudo de Sinclair *et al.* (2026) destaca-se por propor uma resposta prática e centrada no paciente, construída a partir da premissa de que ele é o especialista em sua própria experiência. O kit responde às dificuldades de aplicação do ajuste de dose apontadas por Ross *et al.* (2025) e Appaiah *et al.* (2025) e oferece apoio ao autocuidado que não depende exclusivamente da qualidade da orientação recebida em cada consulta. Os autores o situam ao lado de iniciativas como o Cartão Europeu de Emergência e de programas de educação padronizada que, na Alemanha, aumentaram a autoconfiança e o conhecimento dos pacientes sobre prevenção de crises (Sinclair *et al.*, 2026). Como a avaliação se limitou a 11 participantes e à usabilidade percebida, o potencial dessas intervenções ainda precisa ser testado quanto a desfechos clínicos.

A relevância desta revisão está em reunir, de forma integrada, evidências de pacientes e profissionais em oito países, mas os resultados devem ser lidos com cautela. Predominam delineamentos transversais e observacionais, que identificam associações, mas não causalidade; o conhecimento foi avaliado sobretudo por questionários de autorrelato, sujeitos a vieses de memória e de desejabilidade social; e a heterogeneidade geográfica, assistencial e populacional

dificulta a generalização. Alam *et al.* (2023) reconhecem o caráter unicêntrico e o número reduzido de participantes, e apenas um estudo avaliou uma intervenção educativa. Quanto à revisão, não houve avaliação formal da qualidade metodológica, e a restrição a textos gratuitos pode ter excluído estudos relevantes.

Os achados indicam a necessidade de abordagem sistemática e repetida da educação sobre manejo da crise adrenal ao longo do acompanhamento, e não apenas no diagnóstico (Alam *et al.*, 2023; Ross *et al.*, 2025; Vieira Neto; Moraes; Taboada, 2025), com materiais complementares de fácil acesso e capacitação continuada dos profissionais. Como lacuna para pesquisas futuras, destacam-se estudos longitudinais com desfechos clínicos, como a incidência de crise e de hospitalizações, e a exploração da dimensão emocional da autogestão (Mälstam; Bensing; Asaba, 2018).

Considerações Finais

A crise adrenal é uma complicação potencialmente fatal, mas evitável, da IA, e esta revisão integrativa evidenciou que sua prevenção está fortemente relacionada ao conhecimento adequado sobre a doença e sobre o manejo em situações de estresse fisiológico, tanto por parte do paciente quanto do profissional de saúde. Os estudos incluídos revelaram lacunas recorrentes de conhecimento em cenários que exigem ajuste de dose de glicocorticoide, como resfriado, vômitos, procedimentos cirúrgicos e odontológicos e situações de estresse, além do pouco reconhecimento do estresse emocional como possível gatilho, o que expõe a pessoa com IA a um risco que ela própria não tem como antecipar sozinha. Nesse sentido, cabe ao profissional de saúde funcionar como ponte entre o conhecimento técnico disponível e o paciente que dele necessita para se proteger, assegurando o básico indispensável à sua segurança enquanto este desenvolve, com o tempo e o acúmulo de experiência, a autonomia necessária para lidar com as adversidades impostas por uma condição crônica.

Portanto, estratégias educativas estruturadas e continuadas, direcionadas tanto a pacientes quanto a profissionais de saúde, devem ser priorizadas no acompanhamento clínico da IA, e não restritas ao momento do diagnóstico. O envolvimento de associações de pacientes, de serviços de endocrinologia e da atenção primária pode ampliar o acesso a essas orientações e a recursos práticos que auxiliem o paciente a transformar conhecimento em ação segura no

momento em que dela mais precisa. Soma-se a isso a necessidade de capacitação continuada dos profissionais de saúde, inclusive em serviços especializados, dado que a lacuna de conhecimento identificada não se restringiu aos pacientes. Embora as limitações desta revisão e dos estudos incluídos, sobretudo a predominância de estudos transversais e a escassez de intervenções com desfechos clínicos objetivos, restrinjam a generalização dos resultados e a inferência de causalidade, ela fornece uma base para pesquisas futuras que avaliem o impacto real de estratégias educativas sobre a incidência de crise adrenal. Investir na educação em saúde da pessoa com IA é, assim, um passo essencial para contribuir com a redução de crises evitáveis e da mortalidade associada a essa condição.

Referências

ALAM, M. M. *et al.* Assessing the knowledge of sick-day rules among patients on long-term glucocorticoids and healthcare professionals in a UK district general hospital. **Ibnosina Journal of Medicine and Biomedical Sciences**, v. 15, n. 1, p. 33-36, 2023.

APPAIAH, S. *et al.* A questionnaire based study on the knowledge and practice of stress steroid dosing protocol among patients with adrenal insufficiency at a tertiary care hospital in India. **Indian Journal of Endocrinology and Metabolism**, v. 29, n. 2, p. 170, 2025.

BETTERLE, C.; PRESOTTO, F.; FURMANIAK, J.. Epidemiology, pathogenesis, and diagnosis of Addison's disease in adults. **Journal of Endocrinological Investigation**, v. 42, n. 12, p. 1407-1433, 2019.

BORNSTEIN, S. R. *et al.* Diagnosis and treatment of primary adrenal insufficiency: an Endocrine Society clinical practice guideline. **The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism**, v. 101, n. 2, p. 364-389, 2016.

BOUZIANE, T. *et al.* Knowledge and attitude of patients with adrenal insufficiency. **Annals of African Medicine**, v. 19, n. 4, p. 252, 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais [...]. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 98, p. 44-46, 24 maio 2016.

LI, D. *et al.* Determinants of self-reported health outcomes in adrenal insufficiency: a multisite survey study. **The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism**, v. 106, n. 3, p. e1408-e1419, 2021.

LI, D. *et al.* Quality of life and its determinants in patients with adrenal insufficiency: a survey study at 3 centers in the United States. **The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism**, v. 107, n. 7, p. e2851-e2861, 2022.

MÄLSTAM, E.; BENSING, S.; ASABA, E.. Everyday managing and living with autoimmune Addison's disease: exploring experiences using photovoice methods. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 25, n. 5, p. 358-370, 2018.

RODRIGUES, A. S. P.; SACHINSKI, G. P.; MARTINS, P. L. O.. Contribuições da revisão integrativa para a pesquisa qualitativa em Educação. **Linhas Críticas**, v. 28, 2022.

ROSS, I. L. *et al.* Identifying knowledge gaps in individuals with primary adrenal insufficiency: a critical step in preventing adrenal crisis. **Clinical Endocrinology**, v. 103, n. 5, p. 659-668, 2025.

SHEPHERD, L. M. *et al.* Exploration of knowledge and understanding in patients with primary adrenal insufficiency: a mixed methods study. **BMC Endocrine Disorders**, v. 17, n. 1, p. 47, 2017.

SINCLAIR, A. *et al.* Co-creating an adrenal insufficiency patient toolkit using human-centered design. **International Journal of Endocrinology**, v. 2026, n. 1, p. 8410431, 2026.

SOUSA, M. N. A. de; BEZERRA, A. L. D.; EGYPTO, I. A. S. do. Trilhando o caminho do conhecimento: o método de revisão integrativa para análise e síntese da literatura científica. **Observatorio de la Economía Latinoamericana**, v. 21, n. 10, p. 18448-18483, 2023.

VIEIRA NETO, L.; MORAES, A. B.; TABOADA, G. F.. A national survey of Brazilian endocrinologists' practices in educating patients with adrenal insufficiency on stress-induced glucocorticoid adjustments. **Archives of Endocrinology and Metabolism**, v. 69, n. 4, p. e250098, 2025.