

PREMATURIDADE

Cuidados centrados na família em apoio ao desenvolvimento de bebês de alto risco e suas famílias. Comentários sobre Als, Westrup, Mallik & Spiker

Michael F. Whitfield, Médico, Membro da Real Academia de Medicina do Canadá

BC Children's Hospital & University of British Columbia, Canadá

Outubro 2005

Introdução

Entre 1970 e 1990, foram registradas melhorias drásticas nas taxas de sobrevivência e de redução das capacidades de recém-nascidos de alto risco, graças a progressos importantes em fisiologia e na tecnologia neonatais, e também na organização dos cuidados neonatais intensivos regionalizados. Os cuidados intensivos continuaram centrados principalmente na medicina e na fisiologia, com pacientes sendo submetidos a períodos prolongados de estímulos negativos repetitivos, ligados a tratamentos médicos necessários, em ambientes muito diferentes do ambiente uterino. Als – um dos mais fervorosos adeptos da implementação de cuidados centrados no bebê e na família¹ –, desenvolveu uma abordagem com embasamento teórico para redirecionar o foco do modelo das interações em cuidados neonatais para as necessidades do bebê e da

família. Seu programa *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* – NIDCAP (Programa de Avaliação e Cuidados Individualizados para o Desenvolvimento do Neonato)² – a intervenção voltada para o desenvolvimento mais amplamente utilizada atualmente em cuidados neonatais – requer capacitação da equipe e dos pais na unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN), a fim de sensibilizá-los para observar os sinais comportamentais e de desenvolvimento dos bebês, e reagir adequadamente. Essa abordagem é interessante por sua natureza cuidadora, acolhedora e humana, e também porque permite esperar melhores resultados, ao reduzir o estresse e favorecer as interações mãe-filho, ao longo das quais ambos conseguem interpretar os sinais um do outro (“interações diádicas”) e reagir a eles. Entretanto, no momento atual, as opiniões dos especialistas em neonatologia são nitidamente contraditórias em relação à eficácia e à relação custo-benefício do NIDCAP. Consequentemente, o nível de adoção do programa difere de um lugar para outro.

Westrup, que lidera a avaliação que coloca em dúvida os cuidados voltados para o desenvolvimento em ambientes de UCIN, realizou diversos estudos minuciosos de curto e longo prazo. Além disso, é coautor de duas revisões recentes da literatura sobre as evidências de sua eficácia.^{3,4} Mallik e Spiker, que lideram a pesquisa sobre acessibilidade e eficácia de intervenções voltadas para o desenvolvimento baseadas na comunidade após a alta hospitalar do bebê de alto risco, incluindo também a família, durante os três primeiros anos de vida, conduzem atualmente nos Estados Unidos o Estudo Longitudinal Nacional sobre Intervenção Precoce.⁵

Pesquisa e conclusões

Als faz um resumo estruturado de sua abordagem a cuidados individualizados voltados para o desenvolvimento de recém-nascidos, utilizando o NIDCAP para diminuir a inesperada sobrecarga sensorial e de dor, e para reforçar os pontos fortes, a competência em termos de desenvolvimento para o bebê, e a interação sensível da família para esse desenvolvimento e para participar na prestação de cuidados. A autora discute as reservas em torno do NIDCAP baseadas na ausência de validação científica de seus elementos, e algumas questões práticas e logísticas que dificultam a adoção do programa em certos contextos. Observa as dificuldades para realizar rigorosos experimentos casualizados controlados, e sintetiza pesquisas realizadas recentemente. Als está convencida da eficácia do NIDCAP, defende vigorosamente sua adoção, e desenvolve estratégias que visam melhorar sua aceitação e sua implementação.

Westrup resume a pesquisa em cinco áreas de benefícios potenciais do NIDCAP: problemas clínicos logo após o nascimento, envolvimento dos pais na prestação dos cuidados, hospitalizações mais curtas e redução de custos, distúrbios no desenvolvimento motor e intelectual no longo prazo e problemas de comportamento na primeira infância e na idade escolar. Os resultados são desiguais na documentação analisada: a maioria dos estudos baseia-se em amostras pequenas, e indica benefícios marginais ou significativos no grupo do NIDCAP – inclusive menor gravidade de doenças pulmonares e melhor desenvolvimento após acompanhamento no curto prazo. Westrup considera que uma maior aceitação do NIDCAP depende da realização de experimentos mais amplos que permitam quantificar mais claramente os benefícios dos cuidados individualizados para o desenvolvimento.

Mallik e Spiker descrevem a utilização de uma ferramenta de intervenção diferente – o *Infant Health and Development Program* – IHDP (Programa de Saúde e Desenvolvimento do Bebê), em oito instituições médicas que atendem populações demográficas distintas em diferentes localidades geográficas. Trata-se de um estudo de intervenção controlado, incluindo bebês prematuros, tendo início no momento da alta hospitalar e estendendo-se até a idade de 36 meses. A avaliação incluiu saúde, competências cognitivas e comportamentais. A taxa de adesão foi alta nos dois grupos até os 8 anos de idade. Os sujeitos do grupo de intervenção apresentaram melhores resultados em termos de QI, menos dificuldades comportamentais e um pequeno aumento de morbidade aos 36 meses, segundo o relato das mães. Esses efeitos, no entanto, reduziram-se entre os 5 e os 8 anos de idade. Foram identificados efeitos positivos modestos sobre os padrões de interação mãe-filho e sobre a qualidade do ambiente familiar. Os autores atribuem o desaparecimento dos efeitos benéficos à incapacidade de diversas famílias socialmente menos favorecidas de manter, ao final do estudo, ambientes enriquecedores em termos de desenvolvimento. Em seu trabalho, Mallik e Spiker destacaram várias vezes a importância dos fatores sociais e socioeconômicos sobre repercussões ulteriores.

Implicações para o desenvolvimento de políticas

Os fatores determinantes do impacto das doenças perinatais e neonatais em bebês em situação de risco quanto ao desenvolvimento são complexos. Além das variáveis relativas às enfermidades neonatais, certas populações de famílias com crianças prematuras têm situação socioeconômica inferior àquela de outras famílias com crianças não prematuras e, portanto, enfrentam maiores riscos em relação ao desenvolvimento. Nas análises dos dados, o *status* socioeconômico é frequentemente um preditor no mínimo tão confiável quanto a maioria dos preditores

convencionais das consequências de longo prazo de enfermidades neonatais.

Bebês prematuros manifestam sinais comportamentais vagos e muito mais difíceis de interpretar do que aqueles emitidos por bebês não prematuros. Assim sendo, o bebê prematuro e sua mãe enfrentam um risco particularmente alto de não conseguir estabelecer uma relação diádica funcional que sirva de base para a aprendizagem social e de desenvolvimento ulterior.⁶ A simples aplicação do NIDCAP já tende a favorecer uma interação diádica mais funcional entre a mãe e o filho nas famílias de crianças prematuras de alto risco, e a estimular melhores interações mãe-filho, padrões parentais mais coerentes e menor necessidade de serviços de saúde mental para o bebê. A realização de estudos casualizados controlados para monitorar esses efeitos é difícil, mas não impossível. No meu entender, essa é uma área em que o NIDCAP pode comprovar boa relação custo-benefício.

O cérebro imaturo está sujeito a danos permanentes e a modificações estruturais e químicas sutis, causadas por experiências precoces adversas durante os cuidados neonatais e na primeira infância – precursores potenciais de dificuldades cognitivas, motoras, comportamentais e psicossociais ulteriores. A eficácia do NIDCAP para reduzir os impactos da dor e do estresse pode também ter efeitos benéficos sobre o cérebro em desenvolvimento, que se tornarão evidentes quando o desenvolvimento comportamental, social, afetivo e talvez também cognitivo melhorar, em etapas posteriores da infância. Esses aspectos ainda não foram adequadamente estudados, e o NIDCAP ainda não foi comparado a outras intervenções que visam reduzir os efeitos da dor e do estresse. A sugestão de Westrup em favor de uma adoção mais ampla do NIDCAP para que o programa possa ser melhor avaliado abriria uma oportunidade de estudar essas questões.

A aplicação neonatal da abordagem NIDCAP, ou de outra similar, não anula a necessidade de apoiar o desenvolvimento dos bebês de alto risco e suas famílias após a alta hospitalar. Os efeitos tendem a ser cumulativos e talvez quantitativamente mais importantes para a saúde e o bem-estar futuro de crianças que permaneceram na UCIN do que os progressos contínuos em matéria de cuidados neonatais intensivos. Nesse domínio, é extremamente difícil realizar pesquisas que possam ser facilmente aplicadas a diferentes contextos de comunidades a partir da população estudada. Conseqüentemente, a literatura disponível relativa ao assunto é vasta e presta-se a confusões. É difícil entender quais são os estudos que podem ser aplicados de maneira significativa à comunidade para a qual determinada política é elaborada. Entre os inúmeros estudos, o *Avon Premature Infant Project*⁷ (Projeto Bebê Prematuro, da Avon) é particularmente interessante para a análise.

Como destacaram Mallik e Spiker, é pouco provável que uma única intervenção possa «imunizar» uma criança de modo permanente. Se de fato estamos tentando realizar esforços no sentido de promover bons resultados para crianças de alto risco em termos sociais e de desenvolvimento, além de dispensar-lhes cuidados intensivos, é preciso um comprometimento com a implementação de um processo de apoio contínuo e sensível às questões de desenvolvimento, desde o nascimento até a adolescência.

Références

1. Als H. Individualized, family-focused developmental care for the very-low-birth-weight preterm infant in the NICU. In: Friedman SL, Sigman MD, eds. *The psychological development of low-birthweight children*. Norwood, NJ: Ablex; 1992:341-388. *Annual advances in applied developmental psychology*; vol 6.
2. Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1986;6(3-4):3-55.
3. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.
4. Sizun J, Westrup B. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 2004;89(5):F384-F388.
5. The National Early Intervention Longitudinal Study. Disponible sur le site: <http://www.sri.com/neils/index.html>. Page consultée le 29 novembre 2005.
6. Whitfield MF. Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. *Seminars in Neonatology* 2003;8(2):185-193.
7. Randomised trial of parental support for families with very preterm children. Avon Premature Infant Project. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 1998;79(1):F4-F11.