

PREMATURIDADE

Cuidados de desenvolvimento individualizados para bebês prematuros

Heidelise Als, PhD

Department of Psychiatry, Harvard Medical School; Neurobehavioral Infant and Child Studies, Children's Hospital Boston, EUA

Julho 2017, Éd. rév.

Introdução

Os cuidados de desenvolvimento individualizados tiveram início nas unidades de cuidados intensivos para recém-nascidos (UCIRN) na década de 1980. Fundamentados teoricamente¹ e sustentados por evidências científicas, esses cuidados são identificados pela sigla NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) (Programa de Avaliação e Cuidados Individualizados para o Desenvolvimento do Neonato).² A abordagem focaliza uma leitura detalhada dos sinais comportamentais individuais de cada bebê. O ambiente e os cuidados são adaptados a fim de realçar os pontos positivos de cada bebê e sua autorregulação, por meio da colaboração entre o bebê e seus pais, que são os principais responsáveis pelos cuidados cotidianos com o recém-nascido e o ajudam a construir o vínculo.

Do que se trata

Todos os anos nascem cerca de 3,98 milhões de bebês nos Estados Unidos, e desse total, 9,6% são prematuros. Na população negra não hispânica, essa proporção sobe para 13,4%.³ Cerca de 52% dos prematuros manifestam problemas na escola e dificuldades afetivas.⁴⁻⁸

O nascimento prematuro acarreta riscos significativos de consequências negativas para o cérebro. As tecnologias e os tratamentos intensivos necessários para salvar a vida desses bebês comprometem o desenvolvimento cerebral do feto. O duplo estresse de ser separado da mãe e de experimentar dores e desconfortos cotidianos acarreta episódios neurotóxicos que alteram o cérebro.⁹ Assim sendo, o desafio das UCIRN é não só assegurar a sobrevivência, mas também otimizar os resultados dos cuidados visando o desenvolvimento. O objetivo do NIDCAP é evitar cargas sensoriais e dor inesperadas, e enfatizar os aspectos positivos e as competências do recém-nascido. Esse programa adapta os cuidados médicos intensivos e o ambiente à individualidade do neurodesenvolvimento de cada criança, respondendo assim a suas necessidades clínicas e de desenvolvimento. Fundamentalmente, o NIDCAP propõe uma mudança na forma tradicional de prestação de cuidados: de cuidados orientados para tarefas para cuidados orientados para relacionamentos. As comunicações comportamentais do bebê constituem a base para a individualização, para ele e sua família, do ambiente de desenvolvimento e do planejamento dos cuidados. Isso significa que todas as intervenções médicas e de enfermagem são previstas e adaptadas em função da sensibilidade de cada bebê. Essa abordagem apoia simultaneamente os pais e os membros-chave da equipe responsável pelos cuidados; requer uma compreensão do desenvolvimento do bebê, dos pais e da família, da interação dos processos clínicos e de desenvolvimento, e de si mesmo, como pessoa e como cuidador. O NIDCAP torna possível vivenciar o ambiente da UCIRN e os cuidados prestados sob a perspectiva do bebê, da família e da equipe, reconhecendo a situação de total dependência e confiança do bebê e da família.

Problemas

Alguns especialistas continuam a questionar a validade das abrangentes evidências científicas sobre a eficácia do NIDCAP.^{10,11} O NIDCAP não pode ser estudado com o método duplo-cego, pois a identidade de um sujeito do grupo experimental, por definição, deve ser declarado ao cuidador do berçário e pais, que recebem o suporte de intervenção direto do profissional NIDCAP que busca implementar a intervenção. Entretanto, os resultados foram coletados objetivamente por pesquisadores mascarados em relação ao status de grupo dos sujeitos. O estudo do NIDCAP representa um desafio, por sua condução teórica e seu embasamento relacional, e também por

exigir integração de sistemas. O fato de dispensar a utilização de tecnologia e equipamentos dificulta a mensuração.^{1,12-14} Sua essência está na modificação engenhosa contínua dos cuidados adaptados à competência e às vulnerabilidades do bebê,^{2,15,16} e uma abertura para o “fazer, aprender e descobrir”.^{12,17} Os equívocos usuais em matéria de cuidados de desenvolvimento incluem “estimulação mínima” – incubadoras completamente recobertas, protegidas de todo contato visual e auditivo, “cuidados em grupo” constituídos por rotinas rápidas a intervalos definidos – e uma “abordagem decorativa de desenvolvimento” – ninhos graciosos e belas coberturas de incubadoras, iluminação indireta, zonas de sussurros e os mesmos cuidados rotineiros anteriormente dispensados.¹⁸ A mudança que precisa ocorrer é interna, dentro da equipe e do sistema – ou seja, uma mudança de mentalidade, de atitude, e uma nova visão. Os desafios contínuos são ainda maiores em culturas e sistemas que desconhecem os processos de relacionamento e de reflexão,^{13,15,19} nas quais os profissionais da medicina constituem a autoridade máxima em qualquer tomada de decisões relacionadas aos cuidados a serem fornecidos.²⁰ Os berçários podem diferir quanto à estabilidade financeira e liderança, às relações entre os diversos membros da equipe, ao número de pacientes, à relação de pacientes por atendente, às características das famílias, à história, às tradições e às culturas, aos estilos de organização, de comunicação e de resolução de conflitos, e às competências específicas.^{12,21} Entretanto, em todos os lugares do mundo, as esperanças e as expectativas dos bebês e das famílias são as mesmas. A responsabilidade é combinar as melhores tecnologias e os melhores cuidados intensivos com os cuidados mais sensíveis em relação ao atendimento individualizado voltado para o desenvolvimento.^{13,16,22} O programa de capacitação para o NIDCAP (www.NIDCAP.org) é centrado na educação e na capacitação de equipes multidisciplinares especializadas em desenvolvimento nas UCIRN, com base em uma abordagem de sistema de autoanálise em todo o berçário e melhoria contínua dos sistemas, sendo também articulado com o Programa (NNACP)²³ de Análise de Berçário e Certificação da Federação Internacional NIDCAP (NFI) (ver também www.nidcap.org; NIDCAP Nursery), que destaca os quatro principais pilares do funcionamento dos berçários, a filosofia e os cuidados com o bebê, os pais, a equipe e o ambiente.

Contexto de pesquisa

O NIDCAP foi estudado em diversos experimentos baseados no histórico de compensação por atraso (phase-lag) e em diversos ensaios controlados randomizados. Os ensaios randomizados NIDCAP exigem grandes UCIRN para dar a oportunidade da distância geográfica entre os sujeitos do grupo de controle e dos sujeitos do grupo experimental, a fim de limitar o efeito de contaminação (propagação) dos cuidados com o grupo experimental para os cuidados do grupo

de controle. A equipe deve ter um nível adequado de conhecimento sobre pesquisa comportamental. Embora seja inevitável haver alguma contaminação cruzada das intervenções implementadas pelos cuidadores, todos os efeitos experimentais positivos, por definição, excedem todos os efeitos de contaminação. A pesquisa sobre o NIDCAP requer especialistas do desenvolvimento experientes, um conhecimento profundo em neonatologia e em cuidados de enfermagem, e experiência significativa em pesquisa, para supervisionar a integridade da intervenção, a aquisição de bases de dados complexas e a análise de séries consideráveis de dados. Tudo isso exige trabalho intensivo. A generalização dos resultados é limitada pelas características da população e da UCIRN.

Questões-chave de pesquisa

As principais questões de pesquisa dizem respeito à eficácia do NIDCAP em matéria de resultados clínicos, neurocomportamentais, neurofisiológicos e de estrutura cerebral; os efeitos sobre os pais; os resultados no longo prazo; os efeitos sobre a equipe e o sistema. Alguns estudos examinam as mudanças de processo e o diferencial quanto à eficácia em subgrupos de recém-nascidos. Está planejado um experimento envolvendo diversos centros europeus, e há indicação para um estudo norte-americano. Considerando os critérios bem desenvolvidos e as qualificações para a certificação dos berçários NIDCAP, a próxima etapa é a ampla adoção por diversos sistemas de cuidados com a saúde e companhias de seguros. A aplicabilidade para outras áreas de cuidados com a saúde inclui cuidados intensivos cardíacos e pediátricos, geriatria, medicina psicossomática e cuidados intensivos médicos, entre outros.

Resultados de pesquisas recentes

Cinco experimentos baseados no histórico²⁴⁻²⁸ e nove experimentos casualizados controlados²⁹⁻³⁶ examinaram a eficácia do NIDCAP. Com exceção de um estudo mal formulado e negativamente analisado,³⁷ os resultados fornecem evidências científicas de melhora da função pulmonar, do comportamento ligado à alimentação e do crescimento, redução do tempo de hospitalização, redução da idade pós-concepcional na alta hospitalar, funcionamento neurocomportamental e neurofisiológico mais adequados e, uma melhora no desenvolvimento das fibras cerebrais do tracto do lobo frontal e da cápsula interna. O ensaio realizado em 2003 em três centros,³³ que envolveu UCIRN de duas unidades de transporte e de uma maternidade, indicou também redução do estresse e aumento da competência parental, assim como o reconhecimento do bebê como indivíduo. Diversos estudos demonstraram escores consideravelmente melhores na escala de

Bayley^{38,39} com relação ao desenvolvimento mental e psicomotor, nas idades corrigidas de 3, 5,²⁶ 9, 18 e 24 meses^{24,29,34,35,40} além de progressos em atenção, interação, planejamento cognitivo, regulação afetiva, modulação de motricidade global e fina, e comunicação (método Canguru, o Kangaroo-Box Paradigm).^{24,29} Na idade corrigida de 3 anos, um estudo sueco⁴¹ registrou melhoras no processamento auditivo e na fala (Escala de Desenvolvimento de Griffith⁴²), redução dos sintomas comportamentais (Höök—Cedarblad, Child Behaviour Interview, em Kleberg)⁴¹ e melhor comunicação mãe-filho (Escala de Avaliação de Relacionamento - ERA43); na idade corrigida de 6 anos,⁴⁴ foram constatadas taxas mais elevadas de sobrevivência sem deficiências de desenvolvimento - especificamente, retardo mental e déficit de atenção - e, aos 8 anos, melhor função executiva mental (FE), assim como melhor conectividade EEG, especialmente em relação ao lobo frontal e suas conectividades de longa distância,^{45,46} e indicadores baseados em IRM de melhor desenvolvimento das fibras do tracto no tracto córtico espinal⁴⁵ e de maior volume cerebelar.^{45,46}

Conclusões

O modelo NIDCAP baseia-se em sólidas evidências científicas e parece resultar em economia em termos de custo nas UCIRN e na educação. Embora se exija um investimento inicial financeiro e de tempo para o treinamento, a capacitação para o NIDCAP tem boa relação custo-benefício, com reduções de custos registradas de US\$ 4 mil a 120 mil por bebê.^{27,29,31} Uma equipe composta por pelo menos dois profissionais NIDCAP com certificação NFI, um com experiência médica e outro com experiência profissional em desenvolvimento, orienta efetivamente os cuidados, dispensados segundo os testes realizados nos diversos estudos. Observações semanais detalhadas são acompanhadas por documentação escrita, discussões e orientação às famílias e aos cuidadores, no sentido de enfatizar os pontos fortes dos bebês e reduzir o estresse. A resolução cotidiana de problemas conduz a mudanças no ambiente e nos cuidados, adaptados para potencializar aspectos positivos dos bebês e das famílias e reduzir a vulnerabilidade. O ingrediente principal do sucesso da intervenção repousa no suporte confiável no desenvolvimento dado aos cuidadores e na integração em todo o sistema dos princípios NIDCAP nos cuidados e no ambiente ao longo do tempo. Isso garante o crescimento contínuo do progresso, fazendo emergir os pontos fortes e evitando regressões em termos do funcionamento dos bebês e da família, assim como do desenvolvimento do berçário, frequentemente devidas a informações incorretas, falta de compreensão e de comunicação relacionadas às sensibilidades correntes, reatividade e estresse nos bebês, pais e equipe. A autoanálise do sistema do berçário orientada em série e o planejamento escalonado da mudança resulta em uma melhoria sustentável em todo o berçário e

na transformação para os bebês, famílias e equipe, assim como para o ambiente do berçário.

Implicações

Considerando-se os resultados encorajadores dos estudos sobre o NIDCAP e a disponibilidade do treinamento efetivo detalhado de qualidade comprovada da equipe e do pessoal de orientação do berçário, assim como a qualidade dos materiais, cabe aos responsáveis das UCIRN estar bem-informados e instruídos sobre o modelo NIDCAP. A introdução do NIDCAP em um sistema implica investimentos consideráveis em todos os níveis de uma organização. Ela pode, com o tempo, envolver mudanças e adaptações físicas. Essas, frequentemente, são realizadas mais facilmente. O investimento em projetos de salas particulares familiares para cuidados com o bebê está em ascensão. Entretanto, embora tais inovações possam facilitar os cuidados NIDCAP, o investimento primordial e mais importante diz respeito os esforços e mudanças educacionais consideráveis na prática de cuidados desde a orientação das tarefas e da programação até a orientação individualizada dos cuidados baseada no relacionamento. Como o NIDCAP é também altamente convincente sob uma perspectiva ética e alinhado diretamente com os cuidados integrados com a família, ele está se tornando o padrão de cuidados para um número cada vez maior de UCIRN. A abordagem individualizada requer apoio da liderança, além de capacitação, educação e a definição de papéis dos membros da equipe.¹³ Um programa internacional de ensino estabelecido oficialmente para esse fim focaliza esse tipo de educação e oferece assessoria no próprio local de trabalho, voltada para mudanças institucionais, liderança e capacitação em processo reflexivo. O NIDCAP requer o desenvolvimento de autoconsciência profissional, da capacidade de estar presente no momento e da capacidade para manter relações e interações complexas. Os profissionais do desenvolvimento capacitados em UCIRN combinam os mais altos conhecimentos e habilidades médicos tecnológicos, incorporados a uma instrução e habilidades de relacionamento afetivo altamente interativas. Todo o trabalho da UCIRN implica a interação humana em diversos níveis e na complexa interface da vulnerabilidade física e emocional. No centro desse processo encontram-se o pequeno bebê fetal – imaturo, totalmente dependente, altamente sensível, que se desenvolve rapidamente – e seus pais, cheios de esperança, abertos e vulneráveis, confiantes, que contam com a atenção e o investimento dos cuidadores bem-instruídos e extremamente diferenciados emocionalmente. É aí que está o desafio e a oportunidade dos cuidados para o desenvolvimento prestados nas UCIRN.

Agradecimentos: apoiado pela bolsa da Irving Harris Foundation Chicago para H. Als; e bolsa Intellectual and Developmental Disabilities Research Center P30HD18655 para S. Pomeroy.

Referencias

1. Als H. Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982;3:229-243.
2. Als H. Program Guide - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): An education and training program for health care professionals. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 1986. Updated July 31, 2015.
3. Martin J, Hamilton B, Osterman M, Driscoll A, Matthews T. Births: Final data for 2015. *National Vital Statistics Report* 2017;66(1):1-70.
4. Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996;98:931-937.
5. Taylor HG, Klein N, Minich N, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-511.
6. Carter FA, Msall ME. Language abilities as a framework for understanding emerging cognition and social competencies after late, moderate, and very preterm birth. *Journal of Pediatrics* 2017;181:8-9. doi:10.1016/j.jpeds.2016.10.077
7. Ancel PY, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatrics* 2015;169(3):230-238.
8. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics* 2011;127(6):1034-1042.
9. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? *Biology of the Neonate* 2000;77:69-82.
10. Ohlsson A. NIDCAP: New controversial evidence for its effectiveness. *Pediatrics* 2009;124:1213-1215.
11. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics* 2013;131(3):e881-893.
12. Gilkerson L, Als H. Role of reflective process in the implementation of developmentally supportive care in the newborn intensive care unit. *Infants & Young Children* 1995;7(4):20-28.
13. Als H, Gilkerson L. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 1995;15:2-10.
14. Als H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Current Opinion in Pediatrics* 1998;10(2):138-142.
15. McGrath JM. Developmentally supportive caregiving and technology in the NICU: Isolation or merger of intervention strategies? *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2000;14(3):78-91.
16. Lawhon G. Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: An evolving challenge. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 1997;10(4):48-61.
17. Tremmel R. Zen and the art of reflective practice in teacher education. *Harvard Educational Review* 1993;63(4):434-458.
18. 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.
19. Peng NH, Chen CH, Bachman J, Lin HC, Wang TM, Chang YC, Chang YS. To explore the relationships between physiological stress signals and stress behaviors in preterm infants during periods of exposure to environmental stress in the hospital. *Biological Research for Nursing* 2011;13(4):357-363.
20. Heermann JA, Wilson ME. Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network* 2000;19(4):23-29.

21. Gilkerson L. Understanding institutional functioning style: A resource for hospital and early intervention collaboration. *Infants & Young Children* 1990;2(3):22-30.
22. Sheldon R. Developmental care for preemies and their families. *NeoReviews*. In press.
23. Smith K, Buehler D, Als H. NIDCAP Nursery Certification Criterion Scales. Unpublished Manuscript. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 2009.
24. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty GB, Blickman JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: Neonatal Intensive Care Unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986;78(6):1123-1132.
25. Becker PT, Grunwald PC, Moorman J, Stuhr S. Effects of developmental care on behavioral organization in very-low-birth-weight infants. *Nursing Research* 1993;42(4):214-220.
26. Parker SJ, Zahr LK, Cole JG, Brecht M. Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit for mothers of preterm infants with low socioeconomic status. *Journal of Pediatrics* 1992;120(5):780-785.
27. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-150.
28. Wielenga JM, Smit BJ, Merkus MP, Kok JH. Individualized developmental care in a Dutch NICU: short-term clinical outcome. *Acta Paediatrica* 2007;96(10):1409-15.
29. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low birthweight preterm infant: Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994;272(11):853-858.
30. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiological evidence. *Pediatrics* 1995;96(5 Pt 1):923-932.
31. Fleisher BF, VandenBerg KA, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A, Rosenthal A, Stevenson DK. Individualized developmental care for very-low-birth-weight premature infants. *Clinical Pediatrics* 1995;34:523-529.
32. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized controlled trial to evaluate the effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish setting. *Pediatrics* 2000;105(1 Pt 1):66-72.
33. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, VandenBerg KA, et al. A three-center randomized controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parenting and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2003;24(6):399-408.
34. Als H, Duffy F, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113(4):846-857.
35. Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics* 2009;124(4):1009-1020.
36. McAnulty G, Duffy F, Butler S, Parad R, Ringer S, Zurakowski D, Als H. Individualized developmental care for a large sample of very preterm infants: Health, neurobehavior and neurophysiology. *Acta Paediatrica* 2009;98(12):1920-1926.
37. Maguire C, Walther F, Sprij A, van Zwieten P, Le Cessie S, Wit J, Veen S; Leiden Developmental Care Project. Effects of individualized developmental care in a randomized trial of preterm infants <32 weeks. *Pediatrics* 2009;124(4):1021-1030.
38. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development, Second Edition*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1993.
39. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1969.
40. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K, Lagercrantz H. Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Human Development* 2002;68(2):83-91.

41. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Human Development* 2000;60(2):123-135.
42. Griffiths R. *The abilities of young children*. London: Child Development Research Centre; 1970.
43. Clark R, Paulson A, Colin S. Assessment of developmental status and parent-infant relationship: The therapeutic process of evaluation. In: Zeanah C, ed. *Handbook of Infant Mental Health*. New York: Guilford Press; 1993.
44. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP). Developmentally supportive neonatal care: A study of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) in Swedish settings. Stockholm: Repro Print AB; 2003. p. VI:1-21.
45. McAnulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler SC, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm medically low-risk preterm infants: Preliminary findings. *Journal of Clinical Neonatology* 2012;1(4):184-94.
46. McAnulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler S, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm infants with intrauterine growth restriction: preliminary findings. *BMC Pediatrics* 2013;13:25.