

PREMATURIDADE

Programas e serviços de apoio a bebês prematuros. Comentários sobre Als, Westrup, e Mallik e Spiker

Jeffrey Roth, PhD, Steven B. Morse, MD, MPH

College of Medicine, University of Florida, EUA

Outubro 2004

Introdução

As taxas de sobrevivência de crianças prematuras aumentaram consideravelmente nos últimos 15 anos, graças a uma variedade de tecnologias cuja utilização se tornou rotineira. O surgimento da ventilação de alta frequência e novos agentes farmacêuticos (esteróides antenatais e surfactantes) resultaram em uma redução do limite de viabilidade.¹ Crises convulsivas, infecções e acidentes vasculares cerebrais são complicações às quais estão expostos os bebês prematuros durante sua longa permanência em unidades de cuidados neonatais intensivos. Ainda que controlados prontamente, esses efeitos adversos podem causar profundos prejuízos ao desenvolvimento físico e intelectual dos bebês. Consequentemente, os programas de desenvolvimento destinados a crianças prematuras evoluíram, acompanhando a proliferação das unidades de cuidados neonatais intensivos (UCNI). O objetivo desses programas é a máxima redução possível das complicações inevitáveis ligadas à exposição prolongada ao tratamento

médico. Esses programas são concebidos também para reconfigurar os modelos de interação cuja permanência impediria o melhor desenvolvimento possível da criança. Duas intervenções destinadas ao atendimento de bebês prematuros e centradas na família têm sido objeto de pesquisas mais intensivas: *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* – NIDCAP (Programa de Avaliação e Cuidados Individualizados para o Desenvolvimento do Neonato), que cobre o período do nascimento até a alta hospitalar; e *Infant Health and Development Program* – IHDP (Programa de Saúde e Desenvolvimento do Bebê), que tem início no momento da alta hospitalar e termina quando a criança chega aos 3 anos de idade. Em seus artigos, Heidelise Als, que concebeu o NIDCAP, resume 20 anos de pesquisa sobre esse programa; Björn Westrup, codiretor do centro NIDCAP escandinavo em Estocolmo, avalia a qualidade da pesquisa sobre o NIDCAP; e Donna Spiker, coeditora de um livro sobre o IHDP, em colaboração com Sangeeta Mallik, examina os estudos sobre três séries de repercussões de resultados do IHDP, aos 3, 5 e 8 anos de idade.

Pesquisas e conclusões

Als desenvolveu o NIDCAP na década de 1980, em parte como resposta à presença cada vez maior nos berçários de terapias baseadas em equipamentos que começavam a salvar a vida de bebês muito prematuros para os quais anteriormente aplicava-se a determinação de “não ressuscitar”. Em sua visão, os ambientes altamente tecnológicos das UCNI, com constante monitoramento automatizado e liberação calibrada de agentes terapêuticos, constituem uma fonte de estresse para bebês cuja «experiência cotidiana de dor e desconforto leva a ocorrências neurotóxicas que modificam o cérebro». Não há dúvida de que certos tratamentos médicos causam um desconforto inevitável, mas sem exames de sangue, cateteres e ventilação, esses bebês muito vulneráveis e imaturos teriam poucas chances de sobrevivência. Levando em consideração o dilema entre a sobrevivência e o estresse, a contribuição mais importante de Als foi reunir as pessoas envolvidas na prestação de cuidados à criança em uma equipe (da qual os pais também fazem parte). Por meio de uma capacitação séria, fortemente centrada em observação formal, essa equipe faz os ajustes necessários nos ambientes em que a criança recebe cuidados, com a finalidade de minimizar as respostas de evitação do bebê e maximizar as respostas de aproximação. Embora não sejam claramente explicitados na análise, os componentes dessa abordagem de cuidados individualizados incluem atenuação dos sons e da iluminação, posição flexionada, agrupamento dos cuidados para favorecer o repouso, sucção não nutritiva e contato pele contra pele. Uma vez que o sistema de interação do NIDCAP é uma

especialidade, é difícil definir até que ponto «os cuidados individualizados para o desenvolvimento» são diferentes dos cuidados padronizados dispensados nas UCNI que não utilizam esse programa. É incontestável, porém, que o programa de Als dirigiu a atenção das pessoas envolvidas que trabalham nas unidades de cuidados neonatais intensivos para a abordagem interativa, desviando-a da orientação para a tarefa: atualmente, a maioria das UCNI afirma dispensar cuidados voltados para o desenvolvimento e centrados na família.

Westrup fornece algumas outras informações sobre o programa de capacitação para o NIDCAP: “Os cuidadores tornam-se observadores meticolosos e aprendem a registrar as reações do bebê a diferentes tipos de manipulações e cuidados. Com base nessas observações, podem efetuar as adaptações necessárias de maneira contínua”. A expressão “centrados na família” aplicada às UCNI corresponde igualmente à maioria dos programas de capacitação em cuidados de enfermagem. Westrup traz uma importante contribuição em sua análise ao reconhecer que a maioria dos estudos publicados sobre o NIDCAP baseia-se em «amostras limitadas» e «períodos de acompanhamento relativamente curtos». Para remediar essa situação, o autor defende a realização de um maior número de experimentos casualizados em diferentes instituições. Entretanto, Westrup e Als manifestam dúvidas sobre a possibilidade de realizar esse projeto experimental: apesar de suas reservas quanto à metodologia, um experimento casualizado foi realizado em três locais (N=234) e revelou um número menor de dias de alimentação parenteral, transição mais rápida para a alimentação entérica completa, ganho de peso médio mais elevado, maior crescimento, menor duração de hospitalização, alta hospitalar a uma idade menos avançada e menor custo hospitalar para os bebês do grupo experimental.² Entretanto, todos esses resultados representam a medição repetida, em diferentes pontos ao longo do tempo, da mesma variável latente: a saúde do bebê. Outro experimento casualizado controlado, publicado recentemente, não encontrou nenhuma diferença particular entre o NIDCAP e o grupo controle no que diz respeito ao QI, deficiência ou retardo mental aos 66 meses de idade.³ Até este momento, não há provas do efeito positivo do NIDCAP sobre os resultados em idade escolar.

O IHDP utilizou um importante experimento casualizado, realizado em diferentes instituições (8 localidades, N=985) para testar a eficácia de sua intervenção com bebês com baixo peso ao nascer. O grupo de intervenção recebeu: a) visitas domiciliares (semanais durante o primeiro ano da criança; quinzenais ao longo do segundo e do terceiro ano); b) 20 horas por semana em um centro de desenvolvimento da criança, 50 semanas por ano, durante um ano, para crianças de 12 a 36 meses de idade; e c) reuniões de grupo de apoio para os pais a cada dois meses, entre os 12

e os 36 meses de idade da criança.⁵ O grupo de intervenção e o grupo controle tiveram acompanhamento pediátrico, com duas avaliações de saúde e desenvolvimentos e, quando necessário, foram encaminhados a outros tipos de serviços. O modelo dos resultados autorrelatados no grupo tratamento sugere a presença de um efeito Hawthorne:⁶ ao contrário do observado entre os pais do grupo controle, os pais que participaram das reuniões de grupo de apoio e também receberam visitas domiciliares tendiam a relatar muito menos problemas de comportamento em seus filhos, pois tinham recebido capacitação para reduzir esses problemas, ao contrário dos pais de crianças do grupo controle. Outro exemplo de possível contaminação dos resultados da pesquisa – que pode ser atribuído às diferentes exposições do grupo de intervenção e do grupo controle – é o aumento significativo de “morbidades menores relatadas pelas mães” do primeiro grupo de intervenção. Certas reuniões de pais destinavam-se provavelmente a chamar a atenção para sinais e sintomas de doenças infantis. Assim sendo, é possível que a maior incidência de relatos de doenças no grupo de intervenção fosse uma consequência da maior conscientização dos pais em relação à existência destas.

Implicações para implementação

O NIDCAP e o IHDP são modelos de programas reconhecidos internacionalmente, que demonstraram efeitos positivos importantes no curto prazo. Os responsáveis pelo planejamento dos serviços que forem atraídos pelos resultados positivos desses programas devem levar em consideração dois fatos importantes. Em primeiro lugar, os procedimentos de amostragem dos dois programas excluem bebês gravemente enfermos. Tendo em vista que o limiar de viabilidade foi rebaixado, pode-se esperar observar um número maior de «bebês fetais», isto é, aqueles que pesam de 400g a 500g, e já chegam a cinco mil por ano nos Estados Unidos, dos quais cerca de 12% sobrevivem.⁷ Embora esses bebês constituam uma parte muito pequena de todos os nascimentos, suas perspectivas no longo prazo definitivamente não são promissoras; portanto, não estão incluídos nesses programas de cuidados voltados para o desenvolvimento. Isso levanta a seguinte questão: «Deveríamos seguir o exemplo de outros países que estabelecem um peso de nascimento e um tempo de gestação abaixo dos quais não se dispensa nenhum tipo de cuidado intensivo?»⁷ Até que essa questão seja resolvida, os responsáveis pelo planejamento dos serviços devem estar conscientes de que, quanto mais prematura é a criança, menor é a possibilidade de incluí-la em um desses programas de cuidados voltados para o desenvolvimento. A segunda questão para os responsáveis pelo planejamento dos serviços é a necessidade de determinar a rentabilidade (ou relação custo-eficácia) de tais programas. O IHDP e o NIDCAP registraram

economias de custos associadas à melhoria dos resultados, porém nenhum dos dois programas explicitou o custo médio da intervenção por criança. Em consequência, diversas UCNI tentaram garantir os benefícios do NIDCAP, por exemplo, com uma implementação parcial do programa.⁸⁻⁹ Tendo em vista a grande vulnerabilidade dos bebês prematuros, os responsáveis pelo planejamento devem ter cautela ao implementar tratamentos que demonstram benefícios no curto prazo, mas não no longo prazo. Devem manter a expectativa de que os programas de intervenção correspondam aos padrões da medicina baseada em evidências.

Références

1. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Practice Bulletin: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists: Number 38, September 2002. Perinatal care at the threshold of viability. *Obstetrics and Gynecology* 2002;100(3):617-624.
2. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, Vandenberg K, Sweet N, Sell E, Parad RB, Ringer SA Butler SC, Blickman JG, Jones KJ. 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.
3. Westrup B, Bohm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatrica* 2004;93(4):498-507.
4. Jacobs SE, Sokol J, Ohlsson A. The newborn individualized developmental care and assessment program is not supported by meta-analyses of the data. *Journal of Pediatrics* 2002;140(6):699-706.
5. Berlin LJ, Brooks-Gunn J, McCarton C, McCormick MC. The effectiveness of early intervention: Examining risk factors and pathways to enhanced development. *Preventive Medicine* 1998;27(2):238-245.
6. Draper SW. The Hawthorne effect and other expectancy effects: a note. Disponible sur le site: <http://www.psy.gla.ac.uk/~steve/hawth.html>. Page consultée le 19 novembre 2004.
7. Lucey JF. Debate needed about neonatal intensive care. *Health Affairs* 2001;20(6):313.
8. Ashbaugh JB, Leick-Rude MK, Kilbride HW. Developmental care teams in the neonatal intensive care unit: survey on current status. *Journal of Perinatology* 1999;19(1):48-52.
9. Brown LD, Heermann JA. The effect of developmental care on preterm infant outcome. *Applied Nursing Research* 1997;10(4):190-197.