

Formando cuidadores para transformar a vida das crianças

Erica Salomone

*Pesquisadora da
Universidade de Turim,
Itália*

Brian Reichow

*Professor Associado da
Universidade da Flórida,
Gainesville FL, EUA*

Laura Pacione

*Docente da Universidade
de Toronto, Toronto,
Canadá*

Stephanie Shire

*Professora Assistente da
Universidade de Oregon,
Eugene OR, EUA*

Andy Shih

*Vice-Presidente Sênior de
Saúde Pública e Inclusão,
Autism Speaks, Nova York,
EUA*

Chiara Servili

*Médica da Organização
Mundial da Saúde,
Genebra, Suíça¹*

As dificuldades e transtornos do desenvolvimento infantil são um desafio crescente para os sistemas de saúde em todo o mundo: a maioria das crianças com transtornos do desenvolvimento não tem acesso aos cuidados necessários. Embora seja difícil obter estimativas precisas da extensão do problema, acredita-se que sua carga de morbididade global seja considerável e que aumentará gradualmente (Whiteford *et al.*, 2013) conforme cresce a população de crianças.

A Estratégia Global da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente clama por cuidados afetivos para todas as crianças. Isso significa propiciar-lhes um ambiente estável de proteção e apoio emocional solidário criado pelos pais e outros cuidadores, que favoreçam sua boa saúde e aprendizagem. Dadas as dificuldades adicionais que os pais de crianças com transtornos ou atrasos do desenvolvimento enfrentam para fornecer cuidados afetivos, eles precisam ser apoiados de forma específica com um enfoque orientado ao conjunto da família.

Já está mais do que comprovado que os pais podem aprender habilidades para promover o desenvolvimento de seus filhos, e por isso a OMS recomenda, no *Guia de Intervenção mhGAP* (OMS, 2016), que se promova o ensinamento abrangente de habilidades às famílias de crianças com atrasos do desenvolvimento. Como não havia nenhum programa de formação disponível que fosse viável em ambientes de poucos recursos, a OMS, junto com parceiros internacionais, elaborou um novo programa para as famílias de crianças com transtornos ou atrasos do desenvolvimento que pudesse ser implementado gratuitamente por profissionais não especialistas.

Desenhando o programa da OMS de capacitação de habilidades do cuidador

Para desenvolver o programa de capacitação de habilidades do cuidador (CST, sigla em inglês), foram realizadas revisões dos dados existentes, meta-análises e consultas a especialistas. A revisão sistemática foi projetada para permitir a identificação dos “ingredientes ativos” das intervenções bem-sucedidas, utilizando análises estatísticas para identificar os elementos comuns aos programas eficazes (Reichow *et al.*, 2013; Reichow *et al.*, 2014).

Concluiu-se que as intervenções mediadas por cuidadores podem ser realizadas nas comunidades, de forma eficaz, com pessoal não especializado, e que

¹ Ressalva: Os autores são os únicos responsáveis pelas opiniões expressas neste artigo e estas opiniões não representam necessariamente as decisões, políticas ou pontos de vista das universidades com as quais estão associados, da Organização Mundial da Saúde ou qualquer um dos financiadores.

mesmo programas de baixa intensidade podem levar a melhores resultados comportamentais e de desenvolvimento da criança, bem como melhorar o bem-estar da família. Observou-se também que programas que utilizavam técnicas de manejo comportamental e ensinavam como utilizar estratégias de intervenção cognitiva para melhorar a habilidade dos cuidadores para lidar com as dificuldades eram mais eficazes que programas sem esse tipo de conteúdo. Além disso, programas que combinavam sessões individuais e em grupo obtiveram um impacto maior na redução de comportamentos problemáticos.

A OMS reuniu e consultou especialistas de diferentes origens culturais e profissionais (alguns remotamente), incluindo cuidadores de crianças com distúrbios e atrasos no desenvolvimento, para definir o conteúdo, a estrutura da intervenção, e as estratégias de capacitação. Dentre os itens discutidos no encontro estavam os critérios para decidir quais crianças e famílias participariam da intervenção, o conteúdo do programa, o método de prestação do serviço (por exemplo, sessões individuais ou em grupo) e o grau de intensidade ideal em termos de número e duração dos encontros. Para melhorar a retenção e reduzir o abandono optou-se por uma abordagem flexível e individualizada, de acordo com as necessidades heterogêneas dos beneficiários do programa, que aproveita os pontos fortes de cada família e estimula o envolvimento de outros familiares.



△ Ilustração: Miguel Mendes

Desenho do programa CST da OMS

Com base na revisão das evidências e nas orientações dos especialistas foi desenvolvido um programa que incluiu manuais de intervenção, apostilas para os participantes, soluções de adaptação e formação, e métodos e instrumentos de monitoramento e avaliação.²

O programa usa uma abordagem centrada na família, e foi projetado para fazer parte de uma rede de serviços sociais e de saúde para crianças e famílias. Sua estrutura e conteúdo podem ser adaptados conforme necessário e, graças à sua flexibilidade, é possível incorporar as características do sistema educacional, de saúde local e do contexto cultural em que é implantado.

O engajamento das famílias e comunidades foi considerado primordial para tornar possível a participação dos cuidadores. Foi proposto que o programa deveria ser organizado de forma modular, com uma série de sessões principais, individuais e em grupo, seguidas de outras reuniões opcionais, de acordo com as necessidades específicas de cada caso e a disponibilidade de recursos. Para responder às necessidades heterogêneas de crianças e famílias, o programa CST da OMS começa definindo um conjunto de objetivos individualizados da intervenção, levando em consideração o nível de desenvolvimento da criança e as prioridades da família. Em segundo lugar, os cuidadores, um a um, recebem orientação personalizada durante as sessões de grupo e visitas domiciliares. Finalmente, há módulos opcionais e suplementos para as sessões principais que permitem que outros problemas de saúde ou necessidades coexistentes sejam abordados. Dada a complexidade das tarefas, o programa inclui apoio e supervisão contínuos para facilitar a implementação do programa CST por pessoal não especializado.

A intervenção da CST pela OMS foi concebida para atingir:

- o **funcionamento da criança**, desenvolvendo habilidades de comunicação, sociais e adaptativas e reduzindo o comportamento disruptivo e desafiador
- o **papel e o funcionamento do cuidador**, promovendo a autoconfiança, as competências de parentalidade e o conhecimento, assim como a capacidade de lidar com dificuldades e o bem-estar psicológico
- o **relacionamento cuidador-criança**;
- o **cuidador e a participação e inclusão da criança** em eventos comunitários.

O programa CST da OMS consiste em nove sessões em grupo e três visitas domiciliares individuais, nas quais se ensina o cuidador a aproveitar as atividades domésticas habituais e os momentos de recreação para promover o aprendizado e o desenvolvimento. As sessões abordam especificamente a comunicação, o engajamento, as habilidades da vida diária, o comportamento desafiador e as estratégias de enfrentamento do cuidador. Também estão disponíveis módulos adicionais de reforço no bem-estar dos cuidadores e para crianças com aptidões verbais mínimas. Durante as sessões de grupo, os facilitadores recorrem a debates, demonstrações e jogos de simulação para

² Para mais informações sobre o programa CST da Organização Mundial da Saúde (OMS) e os problemas de saúde mental das crianças, visite: http://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/

ensinar estratégias psicoeducacionais de eficácia comprovada derivadas dos princípios da análise comportamental aplicada, ciência do desenvolvimento, intervenções de comunicação social e métodos de comunicação. Durante as visitas domiciliares (antes da primeira sessão de grupo, no meio e no final do programa), os facilitadores orientam os cuidadores de forma individualizada, com o objetivo de adaptar a intervenção aos ambientes, objetivos e necessidades específicas das famílias.

Para ser escalável e sustentável, a CST da OMS foi projetada para ser implementada por uma série de provedores não especializados (como enfermeiros, agentes comunitários de saúde, grupos de interajuda) nas unidades de saúde, em comunidades ou nas escolas. O serviço deve ser oferecido dentro de uma rede de serviços comunitários, segundo um modelo de atendimento escalonado. Foi desenvolvido um modelo em cascata para treinar os formadores especializados, que se encarregariam de ensinar e supervisionar os facilitadores, e em dezembro de 2015 o programa começou a ser testado na prática pela primeira vez.

Testes de campo e o caminho a seguir

O programa CST da OMS está atualmente passando por testes em mais de 30 países em regiões do mundo inteiro, incluindo países de renda alta, baixa e média. Dois ensaios clínicos controlados estão em andamento no Paquistão e na Itália, e futuros testes estão sendo planejados na China, Etiópia e Quênia; vários métodos são utilizados no momento da prestação do serviço, como o uso de tablets e a intervenção de outros cuidadores como facilitadores. Em dezembro de 2017 realizou-se na China uma Consulta Técnica Internacional com pesquisadores e representantes de governos e organizações da sociedade civil de 14 países, com o objetivo de facilitar a troca de conhecimento sobre a adaptação e execução do programa CST entre locais que se encontravam em diferentes estágios dos testes.

Pesquisas anteriores destacaram a eficácia de intervenções mediadas pelo cuidador, e provas preliminares apontaram a boa aceitabilidade e viabilidade do programa CST da OMS em comunidades de todo o mundo. Agora o programa está trabalhando com o objetivo de fechar a lacuna existente no acesso à assistência para crianças com atrasos e transtornos do desenvolvimento, com o objetivo de ajudá-las a alcançar seu potencial ideal de desenvolvimento.

Agradecimentos

A criação do material do programa CST e a coordenação dos testes de campo contam com o apoio da Autism Speaks.

“Para fornecer cuidados afetivos, os pais de crianças com transtornos ou atrasos do desenvolvimento devem ser apoiados de forma específica com um enfoque orientado ao conjunto da família.”

Referências

- Reichow, B., Kogan, C., Barbui, C., Smith, I., Yasamy, M. T. and Servili, C. (2014). Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open* 4(8): e005799.
- Reichow, B., Servili, C., Yasamy, M. T., Barbui, C. and Saxena, S. (2013). Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review. *PLoS Med*, 10(12): e1001572.
- Whiteford, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine *et al.* (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 382(9904): 1575–86.
- World Health Organization. (2016). *mhGAP Intervention Guide for Mental, Neurological and Substance Use Disorders in Non-specialized Health Settings*. Geneva: WHO