



# Síndrome alcoólica fetal (SAF)

Atualização Fevereiro 2012

# Índice

Síntese	5
SAF/ EAF e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança	9
SANDRA JACOBSON, PHD, JOSEPH JACOBSON, PHD, FEVEREIRO 2003	
SAF/ EAF: Seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança tendo em vista o diagnóstico	17
SUSAN ASTLEY, PHD, JUNHO 2003	
Comentários de Piyadasa Kodituwakku sobre Sandra e Joseph Jacobson e Susan Astley a respeito de SAF/ EAF	23
PIYADASA KODITUWAKKU, PHD, FEVEREIRO 2003	
Síndrome alcoólica fetal/efeitos do álcool no feto e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança	28
JO NANSON, PHD, NOVEMBRO 2003	
Indivíduos afetados por Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF) e suas famílias: prevenção, intervenção e apoio	37
CLAIRE D. COLES, PHD, MARÇO 2003	
Intervenção clínica e apoio destinado a crianças de 0 a 5 anos de idade com distúrbios do espectro da síndrome alcoólica fetal e a seus pais/cuidadores	43
KIERAN O'MALLEY, M.B., D.A.B.P.N. (P), ANN STREISSGUTH, PHD, AGOSTO 2005	
Uma estratégia de triagem baseada na comunidade para a síndrome alcoólica fetal	53
LARRY BURD, PHD, MEREDITH OLSON, PHD, TIM JUELSON, BA, AGOSTO 2005	

EAF/SAF: Serviços de prevenção, intervenção e apoio. Comentários sobre Burd e Juelson, Coles e O'Malley e Streissguth	58
<hr/>	

EAF/SAF: Serviços de prevenção, intervenção e apoio. Comentários sobre Burd e Juelson, Coles e O'Malley e Streissguth	66
<hr/>	

# Tema financiado por:



---

## Síntese

### Qual é sua importância?

O distúrbio do espectro da síndrome alcoólica fetal (DESAF) é um defeito inato permanente provocado pelo consumo de álcool pela mãe durante a gravidez. A expressão DESAF é utilizada para descrever uma diversidade de deficiências e diagnósticos tais como a *Síndrome Alcoólica Fetal (SAF)* ou o distúrbio de desenvolvimento neural associado ao álcool (DDNA), e aplica-se a crianças cujas mães sabidamente beberam excessivamente durante a gravidez, e que apresentam algumas, mas não todas, as características de malformação facial relacionada ao álcool. A DESAF é a causa principal de retardo mental no mundo ocidental. Os defeitos inatos e deficiências cognitivas e de desenvolvimento relacionados a ela podem ser prevenidos evitando-se o consumo de álcool durante a gravidez. No Canadá, estima-se que nove em cada mil crianças nascem sofrendo de DESAF<sup>1</sup>, o que representa mais de três mil bebês por ano e cerca de 300 mil pessoas vivendo atualmente com o distúrbio.

Os dados do NLSCY<sup>2</sup> (*National Longitudinal Study on Children and Youth* – Estudo Longitudinal Nacional sobre Crianças e Jovens) sobre a prevalência do consumo autorrelatado de álcool podem ser resumidos da seguinte forma:

- 15% a 25% das mães beberam em uma ou outra ocasião durante a gravidez;
- 7% a 9% beberam durante toda a gravidez;
- 5% beberam apenas antes de perceber que estavam grávidas.

Além disso, a maioria dessas mulheres (94%) consumiu álcool uma ou duas vezes por dia, enquanto 3% consumiram três a quatro doses por dia, e menos de 3% consumiram cinco ou mais doses por dia.

### O que sabemos?

A exposição pré-natal ao consumo excessivo, regular ou mesmo consumo excessivo episódico de álcool tem sido associado a uma diversidade de desenlaces:

- *malformação facial*, incluindo depressão vertical acima do lábio superior ausente ou indistinta, lábio superior fino e aberturas oculares encurtadas;
- dano ao sistema nervoso, que se manifesta em retardo mental e de desenvolvimento e em problemas cognitivos e/ou comportamentais;
- retardo de crescimento (abaixo do 10º percentil em peso, altura ou circunferência craniana em algum momento do desenvolvimento pré- ou pós-natal).

O DESAF está associado com os seguintes desenlaces cognitivos e psicossociais:

- um padrão diferencial de *déficits* intelectuais, principalmente em aritmética e em certos aspectos da atenção, incluindo planejamento, flexibilidade cognitiva e utilização de *feedback* para modificar uma resposta previamente aprendida.
- desempenho deficiente de crianças expostas ao álcool em testes de integração visomotora e em *memória visual*;
- quanto à aprendizagem, a aquisição de novas informações tem maior probabilidade de ser prejudicada do que a retenção e a recuperação de informações aprendidas previamente;
- à medida que crescem, crianças expostas ao álcool apresentam *déficits* cada vez mais perceptíveis de funcionamento socioemocional, particularmente no que se refere a avaliações sociais, habilidades interpessoais, falta de consideração de direitos e sentimentos de outras pessoas e comportamento antissocial.

O *diagnóstico preciso* do espectro completo de deficiências causadas pelo álcool é essencial tanto para a prevenção primária (prevenir o nascimento de crianças prejudicadas pelo álcool) quanto para a prevenção secundária (reduzir as deficiências secundárias de crianças já prejudicadas pela exposição pré-natal ao álcool). A abordagem do *4-digit Code* (Código de Quatro Dígitos) – um diagnóstico para todas as idades, que utiliza escalas e codifica as quatro características principais: (1) deficiência de crescimento, (2) malformação facial, (3) dano ou disfunção cerebral e (4) exposição pré-natal ao álcool – é utilizada para tratar questões de confiabilidade de diagnóstico por meio do desenvolvimento de escalas quantificáveis. O problema mais desafiador na área de DESAF ainda é a identificação de crianças que não apresentam casos de malformação facial.

### **O que pode ser feito?**

A *triagem em comunidades* é um primeiro passo importante para diagnóstico, prevenção e intervenção adequados e em tempo hábil. A *identificação precoce* de mulheres que abusam do

álcool é o principal fator para intervenções bem-sucedidas. Isto pode ser conceituado em quatro estágios: (1) pré-concepção, (2) pré-natal, (3) nascimento/primeiro ano de vida, e (4) crianças menores de dois anos de idade/crianças pequenas.

Quando nasce uma criança com DESAF, a identificação precoce e a intervenção tornam-se cruciais, e devem incluir os seguintes serviços:

- intervenções focalizadas na família, que oferecem apoio ao progenitor e à criança;
- intervenções baseadas na escola; e
- programas domiciliares que incluem psicoterapia individual, educação parental, cuidado infantil e treinamento vocacional.

Têm sido identificados diversos problemas referentes ao provimento de serviços para crianças com DESAF:

- identificação de *orientações* para o padrão de cuidados;
- serviços/programas *específicos para crianças com DESAF* e suas famílias;
- eficácia dos programas existentes;
- identificação de *variáveis ambientais* que podem ocorrer após o nascimento, ou de estressores, como instabilidade no ambiente de cuidados, que interferem com o desenvolvimento da criança.

Diversas implicações para políticas e serviços podem ser encontradas a partir do conjunto de pesquisas acumuladas sobre o DESAF:

- a necessidade de desenvolver *programas de triagem* de baixo custo, que demandem um comprometimento limitado de tempo e que facilitem a identificação precoce;
- avaliações abrangentes de necessidades, e comparação entre indivíduos afetados por DESAF e outros que têm limitações diferentes, de forma a identificar semelhanças e diferenças entre os dois grupos e aprender com elas;
- desenvolvimento de programas para crianças pequenas (0-5 anos de idade);
- um sistema mais coordenado de atenção a mulheres que abusam do álcool, integrando serviços obstétricos, psiquiátricos e de desenvolvimento;
- *Educação dos provedores de atendimento de saúde.*

A revisão sobre o *status* atual de programas e serviços para indivíduos com DESAF sugere que há, provavelmente, uma grande necessidade de serviços para indivíduos e famílias que têm bebês/crianças pequenas com DESAF. No entanto, são necessárias mais pesquisas para caracterizar essas carências, uma vez que as informações disponíveis para a orientação de serviços continuam fragmentadas e casuais. Embora seja sugestivo, esse tipo de pesquisa pouco contribui para convencer os formuladores de políticas sobre a necessidade de mais financiamento para o desenvolvimento de programas ou sobre a obtenção de apoio de outros parceiros. Esta revisão sugere ainda que a avaliação da eficácia de programas e serviços deveria ser um componente de todos os programas de prevenção, intervenção e tratamento.

### **Referências**

1. Health Canada, Public Health Agency of Canada. Fetal alcohol spectrum disorder. *It's Your Health*. [Internet]. September 2006. Available at: [http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/alt\\_formats/pacrb-dgapcr/pdf/iyh-vsv/diseases-maladies/fasd-etcaf-eng.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/alt_formats/pacrb-dgapcr/pdf/iyh-vsv/diseases-maladies/fasd-etcaf-eng.pdf). Accessed July 12, 2007.
2. Statistics Canada. *National Longitudinal Study on Children and Youth*, 1994-1995 data. Ottawa, Ontario: Statistics Canada.



---

# SAF/ EAF e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança

Sandra Jacobson, PhD, Joseph Jacobson, PhD

Wayne State University School of Medicine, EUA

Fevereiro 2003

## Introdução

A síndrome alcoólica fetal (SAF) foi descrita pela primeira vez em 1973, quando Jones e Smith<sup>1</sup> identificaram um conjunto característico de traços faciais dismórficos (fissuras curtas da pálpebra, face achatada, lábio superior fino e philtrum plano ou quase ausente) em crianças cujas mães tinham ingerido bebida alcóolica excessivamente durante a gravidez. Essas crianças exibiam também retardo de crescimento, bem como disfunção cognitiva e/ou comportamental significativa. A expressão *efeitos do álcool no feto* (EAF) foi aplicada posteriormente a crianças que apresentavam alguns, mas não todos os traços dismórficos relacionados ao álcool e cujas mães sabidamente tinham bebido excessivamente durante a gravidez.<sup>2,3</sup> Embora muitos pacientes com SAF apresentassem retardo mental (QI<70), uma proporção significativa deles apresentava desempenho na faixa de média-baixa a média.<sup>2,4</sup> Os escores de QI de pacientes com EAF também foram mais baixos, mas tendiam a ser um pouco mais altos do que os registrados para pacientes com SAF. Crianças que apresentavam pouca ou nenhuma dismorfologia, e cujas mães tinham bebido excessivamente durante a gravidez também exibiam *déficits* cognitivos e comportamentais semelhantes aos encontrados em pacientes com SAF.<sup>5</sup> Em contraste com pessoas com síndrome de Down, que apresentam *déficit* em praticamente todos os aspectos das funções intelectuais, os pacientes com SAF frequentemente exibiam uma facilidade verbal considerável (por exemplo, referência 7). Os *déficits* mais consistentes de maior gravidade eram em aritmética<sup>2,6</sup> e capacidade de atenção.<sup>7,8</sup>

## Do que se trata

Este estudo examina as sequelas intelectuais e comportamentais da exposição pré-natal ao álcool e de que forma essas sequelas diferem de *déficit* que caracterizam alguns outros distúrbios mentais.

## Problemas

Na última década, grande parte da pesquisa nessa área focalizou o grau em que a exposição pré-natal ao álcool se associava a um padrão característico de *déficits* intelectuais e comportamentais.

### **Contexto de pesquisa**

Foram utilizados dois desenhos de pesquisa:

1. Estudos de caso/controle, nos quais indivíduos que atendiam a critérios padronizados para diagnóstico de SAF e/ou filhos de mães que sabidamente haviam bebido excessivamente durante a gravidez foram comparados com indivíduos que se acreditava não terem sido expostos ao consumo excessivo de álcool durante a gestação. Em termos gerais, os controles foram combinados por idade, gênero e, ocasionalmente, por QI.
2. Estudos prospectivos de *coortes*, em que mães foram entrevistadas a respeito de consumo de álcool durante a gravidez com o objetivo de formar uma amostra na qual as mães que haviam bebido excessivamente durante a gravidez estavam super-representadas. As crianças envolvidas nesses estudos foram acompanhadas por estudos longitudinais e avaliadas em vários momentos de seu desenvolvimento. Variáveis potencialmente interferentes foram medidas e controladas estatisticamente.

### **Questões de pesquisa**

Duas questões importantes nessas pesquisas são:

1. Em que medida a exposição fetal ao álcool afeta aspectos específicos do processamento da atenção e da cognição?
2. Em que medida as crianças expostas poderiam ser afetadas também em seu funcionamento socioemocional?

Resultados de pesquisas recentes

#### *a) Hiperatividade e atenção*

Há relatos de hiperatividade em vários estudos de pacientes clínicos com SAF/EAF.<sup>8,9</sup>

No entanto, Coles *et al.*<sup>3</sup> encontraram pouca evidência de hiperatividade ou impulsividade em sua amostra de crianças com SAF/EAF recrutadas prospectivamente durante o período pré-natal. Esses autores sugerem que, uma vez que pacientes identificados por meio de encaminhamento a

contextos médicos e psiquiátricos têm maior probabilidade de estar vivendo em situações familiares instáveis, a hiperatividade relatada em estudos de pacientes assim selecionados poderia ser atribuída a fatores sociais e ambientais, tais como distúrbios do apego, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático. É possível também a ocorrência de vieses de seleção nas amostras encaminhadas para atendimento clínico; crianças com SAF e hiperatividade têm maior probabilidade de ser encaminhadas para tratamento, uma vez que seu comportamento é disruptivo nos contextos familiar e escolar.

Em geral, crianças com SAF/EAF não apresentam *déficit na atenção sustentada*, definida como a capacidade de permanecer alerta ao longo do tempo.<sup>3,10</sup> Pelo menos três estudos de pacientes com SAF/EAF relataram *déficit na atenção focalizada*, definida como a capacidade de manter a atenção na presença de distrações.<sup>3,11,14</sup> No entanto, Coles *et al.* notaram que, embora a atenção focalizada fosse consideravelmente mais precária entre suas crianças com SAF/EAF do que entre seus grupos de controles, as crianças com SAF/EAF, na verdade, apresentaram desempenho um pouco melhor do que o de crianças com Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). Isso sugere que o déficit de atenção focalizado associado à exposição pré-natal ao álcool é menos grave do que no contexto de TDAH.

*Funções executivas* envolvem a capacidade de coordenar, planejar e executar respostas apropriadas e de modificar o comportamento de forma flexível em resposta à retroalimentação; a SAF tem sido associada à flexibilidade cognitiva abaixo da média em testes de fluência verbal nos quais se solicita à criança que relacione o maior número possível de palavras de uma determinada categoria.<sup>7,13,14</sup> Esses testes avaliavam a capacidade de monitorar informações recuperadas da memória de longo prazo segundo uma regra prescrita. Também foi constatada uma flexibilidade cognitiva limitada na estrutura de um teste de aptidão verbal<sup>14</sup> e no Teste Wisconsin de Classificação de Cartas (WCST - *Wisconsin Card Sorting Test*),<sup>3,7</sup> utilizado para avaliar a capacidade das crianças de utilizar *feedback* para alterar suas respostas sempre que o critério de resposta correta era modificado, e sua capacidade de inibir uma resposta aprendida previamente que passou a ser inadequada (*inibição de resposta*). Coles *et al.*<sup>3</sup> verificaram que, em contraste com a atenção focalizada, os *déficits* de função executiva eram muito mais graves em crianças com SAF/EAF do que em crianças com TDAH.

Quanto ao planejamento, crianças com SAF não apresentaram desempenho tão bom como outras crianças no *Stepping Stone Maze* - teste que avalia a capacidade da criança de utilizar *feedback* para encontrar um caminho invisível através de um labirinto 11 e em duas variantes da Torre de

Hanói que avalia a função de planejamento complexo, incluindo a capacidade de analisar um problema, criar uma estratégia, monitorar o próprio desempenho e modificar a estratégia à medida que o desempenho progride.<sup>7,15</sup> Foram relatadas, também, maiores dificuldades de raciocínio inferencial e formação de conceitos em crianças com SAF.<sup>15-17</sup>

#### *b) Aprendizagem e memória*

Estudos recentes de pacientes com SAF/ EAF verificaram que certos aspectos das funções de aprendizagem e de memória estavam mais prejudicados do que outros. Kerns *et al.*<sup>12</sup> relataram que, embora adultos com SAF sem retardo mental tivessem dificuldade para memorizar listas de palavras no Teste de Aprendizado Verbal da Califórnia (CVLT -*California Verbal Learning Test*), aparentemente tinham pouca dificuldade para reter o que aprendiam. Da mesma forma, Mattson *et al.*<sup>16,18</sup> verificaram que crianças com SAF/EAF testadas com o CVLT tinham mais dificuldade de codificação do que de retenção e recuperação de informações previamente aprendidas. Em um estudo que comparou crianças com SAF/EAF com uma amostra de crianças com síndrome de Down, Mattson e Riley<sup>19</sup> descobriram que os prejuízos em aprendizagem e em memória associados à exposição pré-natal ao álcool eram mais limitados do que na síndrome de Down. A memória de retenção e de reconhecimento apresentava-se relativamente intacta, bem como a capacidade de beneficiar-se com pistas ou aprendizagem anterior.

#### *c) Função socioemocional*

Dois estudos verificaram que crianças expostas ao álcool no período pré-natal eram avaliadas pelos professores como sendo menos socialmente competentes e mais agressivas em sala de aula do que seus colegas.<sup>13,20</sup> Uma vez que esses efeitos continuaram significativos depois de controlado o grau de consumo de álcool atual das mães e as medidas sobre qualidade do cuidado parental, esses estudos sugerem que a exposição pré-natal ao álcool pode ter efeitos sobre o desenvolvimento socioemocional, independentemente do ambiente social no qual a criança é criada.

Olson e colaboradores.<sup>11</sup> utilizaram a Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland (*Vineland Adaptive Behavior Scale*) para avaliar os pais de uma amostra de adolescentes com SAF/ EAF. Os *déficits* mais substanciais foram observados na área de socialização, na qual foram avaliadas habilidades interpessoais e capacidade de aceitação de convenções sociais. Os problemas mais evidentes foram insucesso em levar em conta as consequências das próprias ações, falta de

responsividade a pistas sociais e relações interpessoais deficientes.<sup>2</sup> Thomas e colaboradores<sup>22</sup> verificaram que os escores Vineland de crianças com SAF/EAF eram significativamente mais baixos do que os de grupos controles pareados em termos de QI, especialmente na área de habilidades interpessoais. Esses achados indicam que os problemas de avaliação social e de relacionamento em crianças com SAF/EAF não decorriam simplesmente de suas limitações intelectuais. Thomas e colaboradores verificaram também que a discrepância entre a idade cronológica de uma criança com SAF/EAF e seu escore Vineland para a idade aumentava com o tempo. Este achado pode explicar porque Coles *et al.*<sup>23</sup> não encontraram efeitos adversos nos escores Vineland aos seis anos, uma idade em que crianças com SAF são descritas frequentemente como faladeiras, afetuosas e extrovertidas, e porque Steinhausen e colaboradores verificaram que os problemas comportamentais que se evidenciam durante a infância não melhoram à medida que os pacientes com SAF entram na idade adulta.

No Inventário de Personalidade para Crianças (PIC - *Personality Inventory for Children*), os dois domínios identificados por pais de crianças com SAF/EAF como os mais problemáticos foram função cognitiva e delinquência, domínios que não são destacados na maioria das formas de retardo mental.<sup>25</sup> Essas crianças são mais propensas a apresentar comportamentos antissociais, não têm consideração pelos direitos e sentimentos dos outros e resistem a limites e solicitações feitas por figuras de autoridade. Este resultado é consistente com o relato de Streissguth e colaboradores de que adultos com SAF têm maior probabilidade de enfrentar problemas com a lei e de exibir comportamento sexualmente inadequado.

## **Conclusões**

Os estudos realizados durante a última década mostram que a exposição pré-natal ao álcool está associada a um padrão particular de déficit intelectual, especialmente em aritmética e em certos aspectos da atenção, entre os quais planejamento, flexibilidade cognitiva e utilização de *feedback* para modificar uma resposta aprendida anteriormente. No que diz respeito à aprendizagem, há maior probabilidade de prejuízos quanto à aquisição de novas informações do que à retenção e recuperação de informações aprendidas previamente. À medida que a criança com SAF cresce, tornam-se cada vez mais evidentes os *déficits* no funcionamento socioemocional, particularmente quanto à avaliação social, habilidades interpessoais e comportamento antissocial.

## **Implicações para políticas e provimento de serviços**

Embora condições de SAF/EAF estejam associadas a prejuízos cognitivos e emocionais relativamente graves em um número limitado de filhos, problemas semelhantes também foram encontrados em um número muito maior de crianças cujas mães ingeriram álcool socialmente durante a gravidez, mas não necessariamente praticavam abuso ou eram dependentes de álcool. Embora escores reduzidos de QI não tenham sido encontrados normalmente entre crianças dessa categoria<sup>3,13,27</sup> (ver referência 28), elas de fato apresentaram *déficit* de desenvolvimento nos domínios que são tipicamente mais afetados pela SAF, particularmente em aritmética,<sup>27,29</sup> função executiva,<sup>13,30</sup> e função socioemocional.<sup>10,13</sup> Essa especificidade sugere a importância de desenvolver programas educacionais para lidar com os padrões específicos de pontos fracos e fortes associados à exposição pré-natal ao álcool. De fato, a prevalência da exposição pré-natal ao álcool em nossa sociedade é, em si mesma, uma indicação de que precisamos planejar intervenções preventivas durante a gravidez tanto para mães que abusam do álcool como para aquelas que bebem socialmente. Independentemente das limitações intelectuais da criança com SAF/EAF, as evidências de que a agressividade e a delinquência aumentam na adolescência sugerem que precisamos desenvolver intervenções inovadoras para lidar com problemas comportamentais associados ao álcool em adolescentes e adultos, que parecem ser particularmente resistentes a tratamentos padronizados.

## Referências

1. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
2. Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *JAMA-Journal of the American Medical Association* 1991;265(15):1961-1967.
3. Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, Brown RT, Falek A, Smith IE. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1997;21(1):150-161.
4. Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences. *Lancet* 1993;341(8850):907-910.
5. Mattson SN, Riley EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Heavy prenatal alcohol exposure with or without physical features of fetal alcohol syndrome leads to IQ deficits. *Journal of Pediatrics* 1997;131(5):718-721.
6. Clarren SGB, Shurtleff H, Unis A, Astley SJ, Clarren SK. Comprehensive educational, psychologic, and psychiatric profiles of children with fetal alcohol syndrome [poster session at 1994 Research Society of Alcoholism Meeting; June 18-23, 1994; Maui, HI.]. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1994;18(2):502. Abstract 494.
7. Kodituwakku PW, Handmaker NS, Cutler SK, Weathersby EK, Handmaker SD. Specific impairments in self-regulation in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1995;19(6):1558-1564.
8. Nanson JL, Hiscock M. Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1990;14(5):656-661.

9. Steinhausen HC, Nestler V, Spohr HL. Development and psychopathology of children with the fetal alcohol syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1982;3(2):49-54.
10. Olson HC, Feldman JJ, Streissguth AP, Sampson PD, Bookstein FL. Neuropsychological deficits in adolescents with fetal alcohol syndrome: clinical findings. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(9):1998-2012.
11. Olson HC, Feldman JJ, Streissguth AP. Neuropsychological deficits and life adjustment in adolescents and young adults with fetal alcohol syndrome [poster session at 1992 Research Society of Alcoholism Meeting; June 13-18, 1992; San Diego, CA.]. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1992;16(2):380. Abstract 152.
12. Kerns KA, Don A, Mateer CA, Streissguth AP. Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *Journal of Learning Disabilities* 1997;30(6):685-693.
13. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Chiodo LM, Berube RL, Narang S. Preliminary evidence of working memory and attention deficits in 7-year-olds prenatally exposed to alcohol [poster session at 1998 Scientific Meeting of the Research Society on Alcoholism; June 20-25, 1998; Hilton Head Island, SC.]. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(3, suppl):61A. Abstract 347.
14. Schonfeld AM, Mattson SN, Lang AR, Delis DC, Riley EP. Verbal and nonverbal fluency in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Journal of Studies on Alcohol* 2001;62(2):239-246.
15. Mattson SN, Goodman AM, Caine C, Delis DC, Riley EP. Executive functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1999;23(11):1808-1815.
16. Mattson SN, Riley EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Neuropsychological comparison of alcohol-exposed children with or without physical features of fetal alcohol syndrome. *Neuropsychology* 1998;12(1):146-153.
17. Kopera-Frye K, Dehaene S, Streissguth AP. Impairments of number processing induced by prenatal alcohol exposure. *Neuropsychologia* 1996;34(12):1187-1196.
18. Mattson SN, Riley EP, Delis DC, Stern C, Jones KL. Verbal learning and memory in children with fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20(5):810-816.
19. Mattson SN, Riley EP. Implicit and explicit memory functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Journal of the International Neuropsychological Society* 1999;5(5):462-471.
20. Brown RT, Coles CD, Smith IE, Platzman KA, Silverstein J, Erickson S, Falek A. Effects of prenatal alcohol exposure at school age, II: attention and behavior. *Neurotoxicology and Teratology* 1991;13(4):369-376.
21. Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, Riley EP. Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(2):528-533.
22. Coles CD, Brown RT, Smith IE, Platzman KA, Erickson S, Falek A. Effects of prenatal alcohol exposure at school age, I: physical and cognitive development. *Neurotoxicology and Teratology* 1991;13(4):357-367.
23. Steinhausen HC, Willms J, Spohr HL. Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1993;32(5):990-994.
24. Roebuck TM, Mattson SN, Riley EP. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1999;23(6):1070-1076.
25. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM. A dose-response study of the enduring effects of prenatal alcohol exposure: birth to 14 years. In: Spohr HL, Steinhausen HC, eds. *Alcohol, pregnancy, and the developing child* Cambridge, NY: Cambridge University Press; 1996:141-168.
26. Goldschmidt L, Richardson GA, Stoffer DS, Geva D, Day NL. Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six: a nonlinear fit. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20(4):763-770.
27. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD. Moderate prenatal alcohol exposure: effects on child IQ and learning problems at age 7½ years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1990;14(5):662-669.

28. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, Barr HM. *The enduring effects of prenatal alcohol exposure on child development: birth through 7 years, a partial least squares solution* Ann Arbor: University of Michigan Press; 1993.
29. Streissguth AP, Sampson PD, Olson HC, Bookstein FL, Barr HM, Scott M, Feldman J, Mirsky AF. Maternal drinking during pregnancy: attention and short-term memory in 14-year-old offspring - a longitudinal prospective study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1994;18(1):202-218.



# SAF/ EAF: Seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança tendo em vista o diagnóstico

Susan Astley, PhD

University of Washington, EUA

Junho 2003

## Introdução

A síndrome alcoólica fetal (SAF) é um defeito inato permanente provocado por consumo de álcool pela mãe durante a gravidez. A SAF caracteriza-se por deficiências do crescimento, disfunções do sistema nervoso central (SNC) e um conjunto particular de pequenas anomalias faciais.<sup>1,2</sup> A SAF é a principal causa conhecida de retardo mental no mundo ocidental<sup>3</sup> e é inteiramente passível de prevenção. Nem todos os indivíduos prejudicados por exposição pré-natal ao álcool têm SAF. Muitos deles apresentam problemas cognitivos e comportamentais, mas não têm deficiências de crescimento ou o fenótipo facial da SAF. Esses indivíduos têm sido designados frequentemente como portadores de efeitos do álcool no feto (EAF) ou de distúrbio de desenvolvimento neural relacionado ao álcool (DDNA).<sup>4</sup>

## Do que se trata

Os diagnósticos atuais de indivíduos que apresentam deficiência devido à exposição pré-natal ao álcool variam muito entre os médicos. Embora existam orientações diagnósticas<sup>1,2,4,5,6</sup> que os médicos são estimulados a seguir, essas orientações não são suficientemente específicas para garantir diagnósticos precisos (capacidade de fazer diagnósticos corretos) ou fidedignos (capacidade de chegar consistentemente ao mesmo diagnóstico para pacientes que apresentam os mesmos sintomas). Por exemplo, as orientações sobre disfunções do SNC não abordam quantas áreas de déficit devem estar presentes, qual a gravidade que os déficits devem apresentar ou quanta documentação é necessária para substanciar a presença do déficit. As orientações sobre o fenótipo facial não abordam quantos traços faciais devem estar presentes, qual o grau de gravidade que cada alteração deve ter ou que escala de medidas deve ser utilizada para avaliar essa gravidade. A utilização de termos como EAF e DDNA desconsidera o fato de que deficiências de crescimento e disfunções do SNC não são específicas à exposição pré-natal ao

álcool.<sup>7</sup> Essas orientações refletem uma abordagem diagnóstica gestáltica, que está baseada mais em impressões clínicas gerais do que em dados sobre exposição ao álcool e desenlaces que têm sido metodicamente colhidos e interpretados. As características principais para o diagnóstico – deficiências de crescimento, anomalias faciais, disfunções do SNC e exposição pré-natal ao álcool – não estão simplesmente presentes ou ausentes, mas variam ao longo de um *continuum* diferenciado entre o normal e o grave, e apresentam todas as combinações possíveis.<sup>8,9</sup> É necessário, portanto, um método diagnóstico que aborde mais adequadamente essa complexidade visando melhorar a precisão diagnóstica.

## **Problemas**

Na falta de um método diagnóstico preciso e passível de reprodução, os diagnósticos continuarão a variar amplamente entre os médicos.<sup>4,10,11</sup> Do ponto de vista clínico, um diagnóstico errôneo resulta em cuidado inadequado do paciente, maior risco de deficiências secundárias<sup>12</sup> e perda de oportunidades de prevenção primária.<sup>8</sup> Do ponto de vista da saúde pública, o diagnóstico errôneo resulta em estimativas imprecisas sobre incidência e prevalência.<sup>4,8</sup> Estimativas imprecisas prejudicam os esforços no sentido de alocar suficientes serviços sociais, educacionais e de atenção à saúde nessa população de alto risco e impedem a avaliação adequada dos esforços de prevenção primária. Do ponto de vista da pesquisa clínica, o diagnóstico errôneo reduz também nossa capacidade de identificar clinicamente contrastes significativos entre grupos. Além disso, a falta de padronização de *métodos diagnósticos impede comparações válidas entre os estudos.*

## **Contexto de pesquisa**

Para superar as limitações do método gestáltico de diagnóstico, foi desenvolvido um método novo e abrangente para diagnosticar o *continuum* total de resultados associados à exposição pré-natal ao álcool, intitulado Código Diagnóstico de Quatro Dígitos (*4-Digit Diagnostic Code*).<sup>8,9,13,14,15,16</sup> Os quatro dígitos do código diagnóstico refletem a magnitude da expressão das quatro características diagnósticas principais da SAF, na seguinte ordem:

1. deficiência do crescimento
2. fenótipo facial da SAF
3. disfunções/danos cerebrais
4. exposição pré-natal ao álcool

O código é gerado registrando-se inicialmente dados clínicos básicos no formulário padronizado de avaliação diagnóstica da SAF, e seguindo definições específicas de casos para gerar cada dígito. A magnitude da expressão de cada característica é determinada independentemente em uma escala Likert<sup>a</sup> de quatro pontos, na qual “1” indica ausência completa das características SAF e “4” indica uma presença marcante “clássica” das características SAF. Cada posição nos itens da escala Likert é definida especificamente para o caso. O código pode ser utilizado para diagnosticar indivíduos de qualquer idade.

### **Questões-chave de pesquisa**

Para desenvolver o código diagnóstico de quatro dígitos foram utilizados os registros médicos e de pesquisa de 1.014 pacientes diagnosticados na Rede de Clínicas de Diagnóstico e Prevenção da SAF do estado de Washington – *Washington State FAS Diagnostic and Prevention Network*.<sup>8,15</sup> O desempenho do código (ou seja, precisão, potencial de replicação e poder) foi comparado ao método gestáltico de diagnóstico, utilizando-se os registros dos primeiros 454 pacientes que foram diagnosticados por ambos os métodos.<sup>8</sup>

### **Resultados de pesquisas recentes**

Verificou-se que a precisão, o potencial de replicação e o poder são substancialmente maiores com o código de quatro dígitos do que com o método gestáltico de diagnóstico.<sup>8</sup> Entre os 69 pacientes que receberam um diagnóstico gestáltico de SAF, apenas nove atenderam aos critérios do código de quatro dígitos. Na ausência de definições específicas de caso e de escalas de mensuração quantitativa, o método gestáltico de diagnóstico produziu um grupo muito heterogêneo de indivíduos com SAF – mais heterogêneo do que seria admissível pelas orientações gestálticas.<sup>6</sup> Por exemplo, 37 dos 69 pacientes não apresentavam nenhuma evidência de deficiências de crescimento, 27 tinham apenas uma das três características faciais, 29 não tinham nenhuma evidência psicométrica ou estrutural de dano cerebral e em cinco casos a ocorrência de exposição pré-natal ao álcool era desconhecida. Entre os 344 pacientes que receberam um diagnóstico de EAF pelo método gestáltico os resultados foram ainda mais variáveis. Ao serem reclassificados com base no código de quatro dígitos, esses pacientes apresentaram resultados que envolviam 13 categorias diagnósticas diferentes do código de quatro dígitos, variando desde simples exposição ao álcool até quase – ainda que não completamente – um diagnóstico integral de SAF. Os estudos que tratam esse grupo diversificado de pacientes com EAF como um grupo “homogêneo” correm um grande risco de insucesso na identificação de contrastes e associações

cl clinicamente significativos. Por exemplo, uma associaço linear, estatisticamente significativa, entre menor QI e maior magnitude da expresso do fenotipo facial de SAF foi identificada em 216 pacientes diagnosticados com o uso do codigo de quatro digitos. Essa associaço nao foi detectada quando os mesmos 216 pacientes foram diagnosticados pelo metodo gestaltico. Em contraste, em uma avaliaço preliminar da replicabilidade do diagnostico, a taxa de confiabilidade do codigo de quatro digitos entre diferentes avaliadores e entre as analises de cada avaliador variou de 94% a 100%.

## **Conclusoes**

O codigo diagnostico de quatro digitos tem muitos pontos fortes. Oferece uma abordagem digital intuitivamente logica para o relato de resultados e da exposiço ao alcool, que reflete a verdadeira diversidade e o *continuum* de incapacidades associados a exposiço pre-natal ao alcool. Oferece tambem preciso, fidedignidade e poder substancialmente maiores do que o metodo gestaltico de diagnostico, por meio da utilizaço de escalas quantitativas de mensuraço, definiçoes especificas de casos e uma abordagem multidisciplinar por parte da equipe clinica. Uma das caractersticas centrais do codigo de quatro digitos e a introduço de uma nomenclatura diagnostica que substitui termos como EAF e DDNA. Essa nova nomenclatura documenta claramente a exposiço e os resultados do paciente e sem a implicaço de que o alcool seja o unico agente causal. O componente facial do codigo oferece uma ferramenta extremamente sensivel e especifica de triagem de SAF.<sup>16</sup> Alem disso, o codigo de quatro digitos estabelece uma linguagem descritiva comum para a comunicaço mais clara de resultados nos registros e na literatura medica.

## **Implicaçoes para politicas e servios**

Duas das metas mais importantes dos estudos sobre SAF sao a prevenço primaria – evitar o nascimento de crianças prejudicadas pelo alcool – e a prevenço secundaria – reduzir as deficiencias secundarias de crianças ja afetadas pela exposiço pre-natal ao alcool. Esses esforços estao inextricavelmente ligados a nossa capacidade de diagnosticar com preciso o espectro total dos disturbios da sndrome alcoolica fetal. Para prevenir SAF de forma mensuravel, precisamos inicialmente identificar mulheres em risco alto de dar a luz crianças afetadas pela exposiço pre-natal ao alcool. Em seguida, a identificaço exata da incidencia de SAF em seus filhos exigirá metodos precisos de diagnostico. Da mesma forma, para medir o sucesso de nossos esforços de prevenço, precisamos ser capazes de rastrear com preciso as mudanças na prevalencia de SAF

ao longo do tempo. Esse empreendimento também requer métodos de triagem<sup>16</sup> e de diagnóstico que sejam precisos e replicáveis no decorrer do tempo. Por fim, para medir a eficácia de intervenções que tenham como alvo crianças com dano cerebral devido ao álcool são necessários estudos cientificamente rigorosos de crianças com distúrbios relacionados à exposição pré-natal ao álcool. Mais uma vez, a identificação correta dessas populações de estudo requer ferramentas diagnósticas precisas.

Mais de 50 equipes clínicas multidisciplinares dos Estados Unidos e do Canadá estão, no momento, utilizando o Código Diagnóstico de Quatro Dígitos em uma ampla variedade de contextos de serviços clínicos e sociais. Grande parte dessa expansão é favorecida por legislações que estabelecem redes coordenadas de diagnóstico e prevenção de SAF.

### Referências

1. Clarren SK, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *New England Journal of Medicine* 1978;298(19):1063-1067.
2. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
3. Abel EL, Sokol RJ. Incidence of fetal alcohol syndrome and economic impact of FAS-related anomalies. *Drug Alcohol Depend* 1987;19(1):51-70.
4. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
5. Rosett HL. A clinical perspective of the fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1980;4(2):199-122.
6. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1989;13(4):597-598.
7. Aase JM, Jones KL, Clarren SK. Do we need the term "FAE"? *Pediatrics* 1995;95(3):428-430.
8. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol and Alcoholism* 2000;35(4):400-410.
9. Astley SJ, Clarren SK, Gratzner M, Orkand A, Astion M. *Fetal Alcohol Syndrome Tutor™ Medical Training Software* [CD-ROM]. Seattle, WA: March of Dimes; 1999.
10. Aase JM. Clinical recognition of FAS: difficulties of detection and diagnosis. *Alcohol Health and Research World* 1994;18(1):5-9
11. Chavez GF, Cordero JF, Becerra JE. Leading major congenital malformations among minority groups in the United States, 1981-1986. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance summaries : MMWR / Centers for Disease Control* 1988;37(SS-03):17-24.
12. Streissguth AP, Kanton J, eds. *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, WA: University of Washington Press; 1997.
13. Astley SJ, Clarren SK. *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code* 2nd ed. Seattle, WA: University of Washington; 1999.

14. Astley SJ, Clarren SK. Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure: correlations with brain dysfunction. *Alcohol and Alcoholism* 2001;36(2):147-159.
15. Clarren SK, Astley SJ. Development of the FAS Diagnostic and Prevention Network in Washington State. In: Streissguth AP, Kanton J, eds. *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, WA: University of Washington Press; 1997:40-51.
16. Astley SJ, Stachowiak J, Clarren SK, Clausen C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *Journal of Pediatrics* 2002;141(5):712-717.

## **Nota**

ªNT: Escala Likert é um instrumento muito utilizado em pesquisas de opinião. A forma mais comum é a de uma escala de grau de concordância/discordância em relação a uma afirmação proposta, por exemplo: Concordo, Concordo parcialmente, Não concordo nem discordo, Discordo parcialmente, Discordo. São mais comuns as escalas de cinco pontos, mas pode haver menos ou mais pontos.

# Comentários de Piyadasa Kodituwakku sobre Sandra e Joseph Jacobson e Susan Astley a respeito de SAF/ EAF

Piyadasa Kodituwakku, PhD

University of New Mexico Center on Alcoholism, Substance Abuse and Addictions, EUA  
Fevereiro 2003

## Introdução

Distúrbios do desenvolvimento neural estão associados a padrões particulares de habilidades motoras, cognitivas e sociais. Por exemplo, pessoas com síndrome de Prader-Willie apresentam um padrão característico de competências cognitivas – como habilidades incomuns com quebra-cabeças e processamento auditivo precário – e de comportamentos – como apetite insaciável.<sup>1</sup> Parece razoável, portanto, questionar a existência de um perfil neurocomportamental típico associado à exposição pré-natal ao álcool.

O estabelecimento de um perfil neurocomportamental específico para pessoas expostas ao álcool no útero seria tremendamente útil para o diagnóstico, ao planejamento do tratamento e à pesquisa epidemiológica. Estudos epidemiológicos sobre a síndrome alcoólica fetal demonstraram que apenas um terço dos bebês filhos de mães que beberam excessivamente durante a gravidez apresentaram a expressão integral da SAF.<sup>2</sup> Além disso, a maioria das pessoas que foram expostas ao álcool no útero não apresenta as características dismórficas clássicas da síndrome alcoólica fetal; os clínicos precisaram se basear em constatações neurocognitivas para identificar pacientes com SAF. No entanto, pesquisas revelaram que os prejuízos no funcionamento sociocognitivo são tão prevalentes entre crianças com SAF sem traços dismórficos quanto entre aquelas que os apresentam.<sup>3</sup>

## A. Contexto de pesquisa: Sandra e Joseph Jacobson

A revisão de Sandra Jacobson e Joseph Jacobson sobre achados neurocomportamentais em crianças expostas ao álcool demonstra claramente que os pesquisadores fizeram progressos significativos no delineamento das funções socioemocionais dessas crianças. Os autores destacam resultados de pesquisas recentes relacionados às três áreas principais desse

funcionamento: hiperatividade e atenção, aprendizagem e memória, e funcionamento socioemocional. Os autores concluem que crianças expostas ao álcool apresentam um padrão particular de incapacidades cognitivas, com dificuldades significativas em aritmética, função executiva, aquisição de novas informações e comportamento social.

No entanto, embora esse padrão de dificuldades seja frequentemente encontrado em crianças que foram expostas ao álcool no período pré-natal, ainda não foi estabelecido se é específico deste grupo. De fato, crianças com deficiências de aprendizagem verbal também apresentam habilidades inconsistentes em aritmética, atenção e habilidades sociais. Além disso, a revisão dos Jacobson não inclui outros dados de pesquisa que poderiam ser utilizados no desenvolvimento de planos de políticas e de tratamento. Por um lado, crianças expostas ao álcool no período pré-natal mostram deficiências na capacidade de alterar suas respostas comportamentais a mudanças de reforço (mudança de contexto afetivo) e esses *déficits* predizem problemas comportamentais avaliados pelos pais.<sup>4</sup> Ainda que crianças que apresentam efeitos brandos não tenham prejuízos linguísticos, aquelas que são diagnosticadas com SAF apresentam *déficits* acentuados nessa área.<sup>5</sup> Os pesquisadores relatam também desempenho deficiente em testes de integração visomotora e de memória visual.<sup>6</sup>

### **Implicações para políticas e provimento de serviços**

Diversos pontos que foram enfatizados na revisão dos Jacobson têm implicações significativas para políticas e provimento de serviços. Em primeiro lugar, filhos de mães que bebem socialmente durante a gravidez apresentam padrões de *déficit* cognitivo semelhantes aos observados em crianças com SAF. Essa observação nos remete à questão: existe um *limiar* seguro para o consumo de álcool durante a gravidez? Embora os pesquisadores tenham colhido evidências a partir de estudos de larga escala<sup>7</sup> da existência de tal limiar, essa informação não é essencialmente generalizável, uma vez que se sabe que os efeitos deletérios do álcool sobre o feto variam em função de uma grande quantidade de fatores. Portanto, a abstinência de álcool durante a gravidez parece ser o caminho mais seguro.

Em segundo lugar, os estudos neuropsicológicos realizados com crianças afetadas pelo álcool produziram informações úteis para intervenções baseadas na escola. Por exemplo, a constatação de que crianças expostas ao álcool apresentam deficiência em funções executivas indica que essas crianças têm dificuldade para manter comportamentos dirigidos para metas utilizando informações armazenadas em sua memória de trabalho. Estratégias baseadas em orientação



visual externa podem se revelar úteis para a gestão de seu comportamento. Além disso, resultados de um estudo prospectivo, realizado em Seattle, indicam que variáveis específicas estão associadas a melhores resultados em crianças afetadas pelo álcool.<sup>8</sup> Essas variáveis incluem viver em um lar estável e afetuoso, ter um diagnóstico precoce, e nunca ter sido submetida à violência. Resultados como esses têm implicações importantes para intervenções precoces e para a alocação de crianças em lares estáveis. Uma vez que condições adversas na família produzem impactos negativos no desenvolvimento cognitivo da criança, as intervenções com a família devem ser consideradas imperativas em termos de política e serviços essenciais, assim como o tratamento de crianças expostas ao álcool.

Mas, uma vez que as raízes dos distúrbios de conduta em crianças expostas ao álcool ainda não estão inteiramente compreendidas, demanda-se um número maior de pesquisas para fornecer dados vitalmente necessários para o desenvolvimento de intervenções específicas para a prevenção de comportamentos violentos nessas crianças.

## **B. Contexto de pesquisa: Susan Astley**

Jones e Smith<sup>9</sup> introduziram a expressão *síndrome alcoólica fetal* (SAF) para descrever um padrão de anormalidade encontrado em um grupo de filhos de mães alcoólatras. As características que definem a síndrome incluem retardo de crescimento, evidências de disfunções do sistema nervoso central (SNC) e um padrão característico de pequenas anomalias faciais. Nos anos que se seguiram à publicação do artigo de Jones e Smith, os profissionais clínicos encontraram uma variabilidade significativa na expressão da síndrome, desde a forma clássica até anormalidades menos importantes. Tendo em mente essa discrepância, Clarren e Smith<sup>10</sup> introduziram a nomenclatura diagnóstica *suspeitos de efeitos do álcool sobre o feto* (EAF) para denotar a expressão parcial da síndrome. Infelizmente, esse diagnóstico se tornou um rótulo *genérico* para qualquer disfunção comportamental em crianças com suspeita de histórico de exposição pré-natal ao álcool. Na verdade, não se pode supor um elo causal entre a exposição ao álcool e a disfunção cognitiva dessas crianças, uma vez que esta última é afetada por múltiplos fatores. Assim, EAF tornou-se um diagnóstico de validade questionável. Além disso, devido ao uso inconsistente dos critérios diagnósticos aplicáveis entre os profissionais clínicos, a confiabilidade do diagnóstico tornou-se uma proposição particularmente enganosa.<sup>11</sup>

## **Conclusões**

A abordagem do Código de Quatro Dígitos foi introduzida para tratar de questões de confiabilidade e validade do diagnóstico.<sup>12</sup> Os criadores dessa abordagem tomaram uma série de medidas para melhorar sua confiabilidade diagnóstica. Em primeiro lugar, foram desenvolvidas escalas ordinais para quantificar certos aspectos significativos para o diagnóstico – por exemplo, depressão vertical sobre o lábio superior (filtro). Em segundo lugar, cada um dos critérios básicos de diagnóstico – deficiências de crescimento, fenótipo facial SAF, disfunções do SNC e exposição ao álcool – foi avaliado em uma escala de quatro pontos. Em terceiro lugar, cada ponto da escala foi explicitamente definido. A variedade total de combinações dos quatro dígitos gera um total de 256 códigos, que podem ser agrupados em 22 categorias diagnósticas.

A principal conquista da abordagem do Código de Quatro Dígitos foi a melhor confiabilidade diagnóstica por meio da quantificação de aspectos diagnósticos básicos. No entanto, melhor confiabilidade não garante maior validade. Os subtipos de um distúrbio normalmente representam categorias distintas que precisam ser validadas por meio da utilização de múltiplos critérios – por exemplo, comportamento, fisiologia e resposta ao tratamento. No entanto, com excessiva frequência, esses subtipos são tratados como categorias arbitrárias. Meehs reivindica uma aplicação mais rigorosa de critérios diagnósticos específicos: “Considero a classificação como um empreendimento que visa recortar a natureza em suas partes (Platão), identificando categorias de entidades que não são arbitrárias, nem fabricadas pelo ser humano”.<sup>13</sup>

### **Implicações para políticas públicas e planejamento de tratamentos**

Eu concordaria com Astley. O diagnóstico preciso do espectro total de deficiências provocadas pela exposição ao álcool é essencial para os esforços de prevenção primária e secundária. Com essa finalidade, Astley e Clarren<sup>12</sup> melhoraram significativamente a confiabilidade do diagnóstico por meio do desenvolvimento de escalas quantificáveis. No entanto, o problema mais desafiador na área da síndrome alcoólica fetal ainda é a identificação de crianças expostas ao álcool que não apresentam dismorfia – e que constituem a maioria. A identificação desse grupo requer a utilização de instrumentos neuropsicológicos sensíveis e também o controle de variáveis interferentes. Para delinear perfis cognitivos, existe um conjunto crescente de literatura que dá apoio à utilização de testes específicos – em oposição a testes universais, como o de QI – e de dados de processamento de informações, além de escores que refletem resultados finais.<sup>14</sup> Resta ver agora se diagnósticos de subtipos baseados em dados obtidos por meio dessas medidas sensíveis serão mais úteis para o desenvolvimento de tratamentos do que os diagnósticos baseados no Código de Quatro Dígitos.

## Referências

1. Udwin O, Dennis J. Psychological and behavioral phenotypes in genetically determined syndromes: a review of research findings. In: O'Brien G, Yule W, eds. *Behavioural phenotypes* London: MacKeith Press; 1995:90-208. *Clinics in developmental medicine*, No. 138.
2. May PA, Hymbaugh KJ, Aase JM, Samet JM. Epidemiology of fetal alcohol syndrome among American Indians of the Southwest. *Social Biology* 1983;30(4):374-387.
3. Mattson SN, Riley EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Neuropsychological comparison of alcohol-exposed children with or without physical features of fetal alcohol syndrome. *Neuropsychology* 1998;12(1):146-153.
4. Kodituwakku PW, May PA, Clericuzio CL, Weers D. Emotion-related learning in individuals prenatally exposed to alcohol: an investigation of the relation between set shifting, extinction of responses, and behavior. *Neuropsychologia* 2001;39(7):699-708.
5. Adnams CM, Kodituwakku PW, Hay A, Molteno CD, Viljoen D, May PA. Patterns of cognitive-motor development in children with fetal alcohol syndrome from a community in South Africa [published correction appears in *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(8):1187]. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(4):557-562.
6. Uecker A, Nadel L. Spatial locations gone awry: object and spatial memory deficits in children with fetal alcohol syndrome. *Neuropsychologia* 1996;34(3):209-223.
7. Jacobson JL, Jacobson SW. Prenatal alcohol exposure and neurobehavioral development: where is the threshold? *Alcohol Health and Research World* 1994;18(1):30-36.
8. Streissguth AP, Kanton J, eds. *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities*. Seattle, WA: University of Washington Press; 1997.
9. Jones KL, Smith DW. Recognition of fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
10. Clarren SK, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *New England Journal of Medicine* 1978;298(19):1063-1067.
11. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment* Washington, DC: National Academy Press; 1996.
12. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol and Alcoholism* 2000;35(4):400-410.
13. Meehl PE. Bootstraps taxometrics: solving the classification problem in psychopathology. *American Psychologist* 1995;50(4):266-275.
14. Bellugi U, Wang PP, Jernigan TL. Williams syndrome: an unusual neuropsychological profile. In: Broman SH, Grafman J, eds. *Atypical Cognitive Deficits in Developmental Disorders: Implications for Brain Function* Hillsdale, NJ: Laurence Erlbaum Associates; 1994:23-56.

# Síndrome alcoólica fetal/efeitos do álcool no feto e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança

Jo Nanson, PhD

University of Saskatchewan, Canadá

Novembro 2003

## Introdução

*SAF/EAF e seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança. Comentários sobre a revisão realizada por Joseph e Sandra Jacobson*

## Introdução

Desde a descrição inicial da Síndrome Alcoólica Fetal (SAF) em 1973, muito já se aprendeu sobre suas manifestações físicas. No entanto, os resultados psicossociais de crianças e adultos afetados receberam muito menos atenção – uma omissão infeliz, uma vez que os principais problemas decorrentes da SAF são comportamentais e não físicos. Em seu artigo, Joseph e Sandra Jacobson reveem o conhecimento atual sobre os resultados comportamentais de crianças afetadas pela SAF.

À medida que as manifestações físicas da SAF são mais compreendidas, reconhece-se cada vez mais que muitos indivíduos que apresentam manifestações comportamentais da exposição pré-natal ao álcool não manifestam todas as características físicas da síndrome.<sup>2</sup> Têm sido utilizadas diversas expressões para descrever os indivíduos afetados que mostram um número menor de sinais físicos da exposição. A expressão escolhida pelos Jacobson é Efeitos do Álcool no Feto (EAF). Outras expressões utilizadas para descrever EAF incluem Síndrome Alcoólica Fetal parcial (SAFp),<sup>3</sup> Distúrbio de Desenvolvimento Neural associado ao Álcool (DDNA),<sup>3</sup> e Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF).<sup>4</sup>

Os autores notam que, diferentemente de muitas outras síndromes (como a síndrome de Down), os indivíduos afetados pela SAF não têm necessariamente prejuízos intelectuais, e que muitos deles (particularmente aqueles com EAF) funcionam com níveis normais ou quase normais de QI. Os estudos revistos delineiam os *déficits* que são comuns em todos os níveis de habilidades de

SAF/EAF – sendo os mais comuns observados em aritmética e em funções de atenção.

## **Pesquisas e conclusões**

Os autores revisaram uma série de estudos que documentaram *déficit* de atenção em crianças afetadas,<sup>5-8</sup> bem como uma série de estudos de Coles,<sup>9,10</sup> que não encontrou tantos problemas de atenção quanto outros pesquisadores. Eles notam que, nos estudos de Coles, as crianças provinham de uma coorte que estava sendo acompanhada desde o nascimento em decorrência de níveis altos de exposição, ao passo que muitos estudos que constataram *déficit* de atenção utilizaram crianças encaminhadas para atendimento clínico. Essa abordagem cria a possibilidade de que os *déficits* de atenção resultem da interação entre a exposição pré-natal ao álcool e fatores ambientais após o nascimento, tais como situações familiares disfuncionais. Os autores relatam também estudos que constataram *déficit* em funcionamento executivo, aprendizagem e memória em crianças encaminhadas para atendimento clínico.<sup>11-19</sup>

A pesquisa sobre funcionamento psicossocial é mais limitada. Os Jacobson reviram dois estudos realizados com adolescentes encaminhados para atendimento clínico, nos quais foram observados delinquência e *déficit* em comportamento adaptativo e funcionamento cognitivo. Eles ressaltam que, nas crianças afetadas, os comportamentos agressivos e antissociais tenderam a aumentar na adolescência.<sup>7,20,21</sup>

A pesquisa sobre resultados psicossociais de SAF/EAF é limitada pelas metodologias utilizadas para descrever as dificuldades das crianças afetadas. Alguns estudos longitudinais acompanharam um grupo grande de crianças que sabidamente haviam sido expostas a quantidades variadas de álcool no período pré-natal.<sup>9,10,12,22-28</sup> A maioria dessas crianças não apresenta SAF/EAF. Esses estudos são úteis para determinar a relação entre exposição e desenlace em função da dose envolvida, mas não descrevem as crianças que apresentam *déficits* mais graves atribuíveis à exposição pré-natal ao álcool. A exceção são os estudos de Coles,<sup>9,10</sup> que incluíram crianças afetadas acompanhadas desde o nascimento, e as compararam a controles normais e também a crianças com problemas de atenção que não haviam sido expostas ao álcool no período pré-natal.

Outros estudos utilizaram dados de crianças encaminhadas para atendimento clínico, para tratamento de problemas funcionais e que posteriormente receberam diagnóstico de SAF/EAF.

<sup>5,6,8,11-16,18-20,29-34</sup> Esse método de seleção de sujeitos incluiu apenas crianças com algum problema

clínico identificado, o que orientou o estudo a procurar problemas psicossociais adversos.

Uma das principais questões da pesquisa psicossocial é a seleção de grupos adequados de comparação ou de controle. Pesquisas que implementam controles cuidadosamente selecionados permitem a identificação de diferenças entre grupos de crianças que enfrentam adversidades psicossociais, e são úteis para a descrição de *déficit* de crianças expostas ao álcool em comparação com padrões normativos. Crianças com problemas de atenção que não foram expostas ao álcool no útero representaram um grupo de controle muito útil para a descrição dos efeitos particulares da exposição ao álcool sobre as funções de atenção.<sup>5,8,9</sup>

Outra questão central na pesquisa psicossocial em relação à SAF/EAF é a pouca atenção dedicada às variáveis ambientais após o nascimento – tais como múltiplas estadas em centros de acolhimento, enfermidades recorrentes e maus tratos. Diversos autores<sup>33,35</sup> relataram altas taxas de abuso, e particularmente de abuso sexual, em crianças afetadas. Até o momento, nenhum estudo tentou determinar o impacto desses eventos adversos após o nascimento sobre os desenlaces comportamentais e sociais de crianças afetadas.

### **Implicações para políticas e serviços**

Os Jacobson observam que tanto filhos de alcoólatras quanto os de mães que bebem socialmente podem apresentar manifestações cognitivas e comportamentais decorrentes da exposição pré-natal ao álcool que irão requerer intervenção educacional. Além disso, apontam a importância de programas de prevenção na limitação da extensão da exposição pré-natal ao álcool.

A SAF é um distúrbio comum, que ocorre em taxas semelhantes às da síndrome de Down e de espinha bífida. Quando todas as manifestações de SAF/EAF são consideradas em conjunto, a incidência é provavelmente muito mais alta do que a de outras síndromes comuns. Assim sendo, crianças com SAF/EAF podem ser encontradas em uma diversidade de contextos educacionais, de salas de aula regulares a classes especiais. Uma vez que a agressividade e o comportamento antissocial aumentam na adolescência, SAF/EAF tendem a ser um problema comum em meio a jovens que enfrentam problemas com a lei, e em meio àqueles que recebem diversos tipos de atendimento clínico.

A melhor compreensão das manifestações comportamentais de SAF/EAF pode levar a programas escolares mais adequados, o que pode reduzir o fracasso escolar e as altas taxas de evasão entre indivíduos afetados. É provável que as altas taxas de evasão em algumas comunidades reflitam o

insucesso das escolas em relação ao provimento de programas para adolescentes com essas dificuldades. O provimento de tratamento para adolescentes, tanto no sistema judicial para a juventude quanto em sistemas mais tradicionais de atenção à saúde, precisa levar em consideração as necessidades psicossociais dos indivíduos afetados, para que os programas sejam ajustados as suas forças e fraquezas.

A prevenção do consumo de álcool durante a gravidez é a única forma de reduzir a incidência desse distúrbio. À medida que aumenta o conhecimento sobre as manifestações sutis, porém graves, que acompanham até mesmo o consumo social do álcool durante a gravidez, aumentará a pressão no sentido de oferecer programas públicos de educação destinados a reduzir o consumo entre gestantes, visando diversos alvos, inclusive os jovens afetados, para prevenir a SAF/EAF multigeracional.

*SAF/EAF Seu impacto sobre o desenvolvimento psicossocial da criança tendo em vista o diagnóstico. Comentários sobre a revisão realizada por Susan Astley*

## **Introdução**

SAF/EAF são expressões genéricas utilizadas para descrever indivíduos que apresentam manifestações físicas e comportamentais relacionadas à exposição a quantidades excessivas de álcool no período pré-natal. Quando foi relatada pela primeira vez na literatura médica de língua inglesa,<sup>3</sup> a síndrome alcoólica fetal referia-se a um conjunto de anormalidades observadas em filhos de alcoólatras crônicas e graves. Esses bebês apresentavam indicadores de retardo de crescimento, traços faciais incomuns e evidências de anormalidades no sistema nervoso central (SNC). Muitos tinham também outras anormalidades, tais como defeitos ósseos e cardíacos. À medida que o espectro completo de dificuldades provocadas pela exposição pré-natal ao álcool foi sendo revelado por meio de estudos prospectivos de crianças expostas, foram desenvolvidos outros termos para descrever indivíduos com manifestações menos acentuadas da síndrome.<sup>36,38</sup>

## **Pesquisas e conclusões**

Nesse artigo, Astley revê os sistemas diagnósticos para SAF/EAF. Embora os critérios diagnósticos para SAF tenham sido razoavelmente bem aceitos, há muitas controvérsias sobre critérios diagnósticos aplicados a indivíduos que apresentam algumas, mas não todas as manifestações de SAF.<sup>38</sup> Astley afirma que têm sido utilizadas diversas expressões para designar os diagnósticos, entre as quais Efeitos do Álcool no Feto (EAF)<sup>38</sup> e Distúrbio de Desenvolvimento Neural associado

ao Álcool (DDNA).<sup>3</sup> Infelizmente, há pouco consenso entre pesquisadores e profissionais clínicos sobre as fronteiras da SAF, o que leva a confusão no diagnóstico, diagnósticos errôneos e subdiagnósticos. A utilização de diversos termos mal definidos também resultou na impossibilidade de comparar resultados de estudos sobre incidência e prevalência.

Foi o Instituto de Medicina (IOM – *Institute of Medicine*) que propôs um esquema diagnóstico envolvendo cinco diferentes grupos diagnósticos para abranger todos os indivíduos afetados. Os termos propostos foram SAF com e sem histórico de exposição, síndrome alcoólica fetal parcial, defeito inato associado ao álcool e distúrbio de desenvolvimento neural associado ao álcool. Infelizmente, esse sistema não foi amplamente utilizado e expressões inespecíficas, como EAF, continuaram a ser utilizadas.

De forma a aumentar a precisão e a confiabilidade dos diagnósticos, foi desenvolvido um Código de Quatro Dígitos no qual cada uma das características principais é avaliada em uma escala de 1 a 4.<sup>39-44</sup> Essas características incluem histórico materno de exposição, deficiências de crescimento, traços faciais e disfunções do SNC. Os profissionais clínicos, e basicamente os médicos, são capacitados para avaliar cada característica, utilizando critérios objetivos específicos, desenvolvidos a partir da população clínica acompanhada na Universidade de Washington.

Astley reviu uma série de estudos que demonstram que os médicos podem ser capacitados para utilizar o sistema com alto grau de precisão e confiabilidade,<sup>39-43</sup> o que resulta em diagnósticos mais consistentes entre as clínicas de diagnóstico – desde que utilizem o Código de Quatro Dígitos. Ela destaca que, nos Estados Unidos e no Canadá, muitas clínicas estão atualmente utilizando esse sistema.

Um diagnóstico cumpre muitas funções. Ajuda os profissionais clínicos a se comunicar rapidamente, permite a coleta e a comparação de dados sobre incidência e prevalência, e frequentemente possibilita que indivíduos acessem serviços baseados em um diagnóstico específico – tais como educação especial e atenção especializada à saúde.

Embora não haja dúvidas de que o Código de Quatro Dígitos produz diagnósticos mais confiáveis, sua maior deficiência é não ser útil para que outros provedores de cuidado – como professores, assistentes sociais, agentes de liberdade condicional – compreendam ou tratem as crianças afetadas. Saber que uma criança é **4-4-4-4** ou **3-2-1-3** não contribui para acessar recursos para a criança. Além disso, o Código de Quatro Dígitos produz, teoricamente, 96 grupos diagnósticos



diferentes, o que tende mais a obscurecer do que a esclarecer o diagnóstico. Em consequência disso, a maioria dos profissionais clínicos que utilizam o Código de Quatro Dígitos acha necessário traduzi-lo novamente em expressões como SAF ou EAF para obter serviços para as crianças. Dessa forma, persiste a confusão diagnóstica que o Código de Quatro Dígitos pretende evitar.

Além disso, uma expressão de diagnóstico que inclua a palavra “álcool” contribui para os esforços de prevenção, uma vez que é a exposição pré-natal ao álcool que precisa ser evitada para reduzir a incidência dessa condição. Um sistema numérico de diagnóstico não atende à necessidade de prevenção do consumo arriscado de álcool durante a gravidez.

Recentemente, foi proposta a utilização da expressão Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica fetal (DESAF) para abranger todas as manifestações da exposição pré-natal ao álcool, incluindo SAF, EAF e DDNA. Essa proposta foi bem recebida pelos pais de crianças afetadas, que não tiveram acesso a serviços porque seus filhos foram diagnosticados com EAF e não com SAF. A utilidade clínica dessa nova expressão ainda está por ser estabelecida.

### **Implicações para políticas e serviços**

Astley aponta que as duas questões críticas de políticas públicas relativas à SAF/EAF são evitar o nascimento de crianças afetadas por meio de programas de prevenção e reduzir as dificuldades enfrentadas pelas crianças afetadas oferecendo-lhes apoio adequado. Essas duas políticas devem estar baseadas em informações diagnósticas exatas. Portanto, a melhoria dos critérios diagnósticos de SAF/EAF pode conduzir a programas mais focalizados de prevenção e a programas educacionais e de tratamento de melhor qualidade para crianças afetadas e suas famílias.

O Código de Quatro Dígitos pode melhorar a precisão diagnóstica, mas deve estar associado a um conjunto de expressões mais simples, mais descritivas, para utilização em iniciativas de políticas públicas. De fato, é improvável que o público associe programas de prevenção de **4-4-4-4** e exposição pré-natal ao álcool, ainda que esse código represente um indivíduo com todas as características da SAF.

Além disso, a maioria dos profissionais clínicos precisa de capacitação especializada para utilizar de forma confiável o Código de Quatro Dígitos. A utilidade do código é, portanto, limitada, uma vez que muitos profissionais não podem dispor de tempo para essa capacitação. Uma preocupação central dos pais e de outros provedores de cuidados é a escassez de serviços

diagnósticos, particularmente em comunidades rurais e remotas, e as longas listas de espera quando esses serviços existem. O treinamento de médicos na utilização do Código de Quatro Dígitos provavelmente aumentará a precisão diagnóstica, mas à custa de limitação ainda maior no acesso a recursos diagnósticos devido à redução do número de médicos disponíveis para realizar o diagnóstico.

A exposição pré-natal ao álcool é uma questão importante de saúde pública em todas as nações industrializadas e em muitas nações em desenvolvimento, onde é comum o abuso de álcool por mulheres em idade reprodutiva. A confusão sobre os critérios diagnósticos prejudicou o desenvolvimento de medidas adequadas que possam revelar a amplitude do problema. Portanto, o Código Diagnóstico de Quatro Dígitos é útil para a capacitação dos médicos, mas deve ser acompanhado por uma terminologia descritiva, universalmente aceita, que possa ser utilizada pelos provedores de serviços, como os critérios do IOM.

#### Referências

1. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
2. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(2):283-287.
3. Stratton K, Howe C, Battaglia F, eds. Committee to Study Fetal Alcohol Syndrome, Division of Biobehavioral Sciences and Mental Disorders, Institute of Medicine. *Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
4. O'Malley KD, Nanson J. Clinical implications of a link between fetal alcohol spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Canadian Journal of Psychiatry - Revue canadienne de psychiatrie* 2002;47(4):349-354.
5. Nanson JL, Hiscock M. Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1990;14(5):656-661.
6. Steinhausen HC, Nestler V, Spohr HL. Development and psychopathology of children with the fetal alcohol syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1982;3(2):49-54.
7. Carmichael Olson H, Feldman JJ, Streissguth AP, Gonzales RD. Neuropsychological deficits and life adjustment in adolescents and young adults with fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1992;16(2):380.
8. Kerns KA, Don A, Mateer CA, Streissguth AP. Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *Journal of Learning Disabilities* 1997;30(6): 685-693.
9. Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, Brown RT, Falek A, Smith IE. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1997;21(1):150-161.
10. Brown RT, Coles CD, Smith IE, Platzman KA, Silverstein J, Erickson S, Falek A. Effects of prenatal alcohol exposure at school age. II. Attention and behavior. *Neurotoxicology and Teratology* 1991;13(4):369-376.
11. Kodituwakku PW, Handmaker NS, Cutler SK, Weathersby EK, Handmaker SD. Specific impairments in self-regulation in children exposed to alcohol prenatally. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1995;19(6):1558-1564.

12. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Chiodo LM, Berube RL, Narang S. Preliminary evidence of working memory and attention deficits in 7-year-olds prenatally exposed to alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22:61A.
13. Schonfeld AM, Mattson SN, Lang AR, Delis DC, Riley EP. Verbal and nonverbal fluency in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Journal of Studies on Alcohol* 2001;62(2):239-246.
14. Mattson SN, Goodman AM, Caine C, Delis DC, Riley EP. Executive functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1999;23(11):1808-1815.
15. Mattson SN, Riley EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Neuropsychological comparison of alcohol-exposed children with or without physical features of fetal alcohol syndrome. *Neuropsychology* 1998;12(1):146-153.
16. Kopera-Frye K, Dehaene S, Streissguth AP. Impairments of number processing induced by prenatal alcohol exposure. *Neuropsychologia* 1996;34(12):1187-1196.
17. Mattson SN, Riley EP, Delis DC, Stern C, Jones KL. Verbal learning and memory in children with fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20(5):810-816.
18. Mattson SN, Riley EP. Implicit and explicit memory functioning in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Journal of the International Neuropsychological Society* 1999;5(5):462-471.
19. Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, Riley EP. Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(2):528-533.
20. Roebuck TM, Mattson SN, Riley EP. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1999;23(6):1070-1076.
21. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM. A dose-response study of the enduring effects of prenatal alcohol exposure: Birth to 14 years. In: Spohr HL, Steinhausen HC, eds. *Alcohol, pregnancy, and the developing child*. Cambridge: Cambridge University Press; 1996:141-168.
22. Goldschmidt L, Richardson GA, Stoffer DS, Geva D, Day NL. Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six: A nonlinear fit. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20(4):763-770.
23. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD. Moderate prenatal alcohol exposure: Effects on child IQ and learning problems at age 7 1/2 years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1990;14(5):662-669.
24. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, Barr HM. *The enduring effects of prenatal alcohol exposure on child development: birth through 7 years, a partial least squares solution*. Ann Arbor, Mich: University of Michigan Press; 1993.
25. Streissguth AP, Sampson PD, Olson HC, Bookstein FL, Barr HM, Scott M, Feldman J, Mirsky AF. Maternal drinking during pregnancy: Attention and short-term memory in 14-year-old offspring -- A longitudinal prospective study. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1994;18(1):202-218.
26. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Chiodo LM. Preliminary evidence of socioemotional deficits in 7-year-olds prenatally exposed to alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998b;22:61A.
27. Coles CD, Brown RT, Smith IE, Platzman KA, Erickson S, Falek A. Effects of prenatal alcohol exposure at school age. I. Physical and cognitive development. *Neurotoxicology and Teratology* 1991;13(4):357-367.
28. Goldschmidt L, Richardson GA, Stoffer DS, Geva D, Day NL. Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six: A nonlinear fit. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20(4):763-770.
29. Spohr HL, Wilms J, Steinhausen HC. Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences. *Lancet* 1993;341(8850):907-910.
30. Mattson SN, Riley EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Heavy prenatal alcohol exposure with or without physical features of fetal alcohol syndrome leads to IQ deficits. *Journal of Pediatrics* 1997;131(5):718-721.

31. Clarren SGB, Shurtleff H, Unis A, Astley SJ, Clarren SK. Comprehensive educational, psychologic, and psychiatric profiles of children with fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1994;18(2):502.
32. Olson HC, Feldman JJ, Streissguth AP, Sampson PD, Bookstein FL. Neuropsychological deficits in adolescents with fetal alcohol syndrome: Clinical findings. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(9):1998-2012.
33. Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal Alcohol Syndrome in adolescents and adults. *JAMA-Journal of the American Medical Association* 1991;265(15):1961-1967.
34. Steinhausen HC, Willms J, Spohr HL. Long-term psychopathological and cognitive outcome of children with fetal alcohol syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1993;32(5):990-994.
35. Habbick BF, Nanson JL, Snyder RE, Casey RE, Schulman AL. Foetal alcohol syndrome in Saskatchewan: unchanged incidence in a 20-year period. *Canadian Journal of Public Health. Revue canadienne de santé publique* 1996;87(3):204-207.
36. Streissguth A, Kanter J, eds. *The challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities*. Seattle, Wash: University of Washington Press; 1997.
37. Clarren SK, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *New England Journal of Medicine* 1978;298(19):1063-1067.
38. Aase JM, Jones KL, Clarren SK. Do we need the term "FAE"? *Pediatrics* 1995;95(3):428-430.
39. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol and Alcoholism* 2000;35(4):400-410.
40. Astley SJ, Clarren SK, Gratzner M, Orkand A, Astion M. Washington State FAS Diagnostic and Prevention Network, University of Washington. *Fetal Alcohol Syndrome Tutor. Medical Training Software* [CD-ROM]. White Plains, NY: March of Dimes; 1999.
41. Clarren SK, Astley SJ. *Diagnostic guide for fetal alcohol syndrome and related conditions: The 4-digit diagnostic code*. 2nd ed. Seattle, Wash: University of Washington; 1999.
42. Astley SJ, Clarren SK. Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure: correlations with brain dysfunction. *Alcohol and Alcoholism* 2001;36(2):147-159.
43. Clarren SK, Astley SJ. Development of the FAS diagnostic and prevention network in Washington state. In: Streissguth A, Kanter J, eds. *The challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities*. Seattle, Wash: University of Washington Press; 1997:40-51.
44. Astley SJ, Clarren SK, Stachowiak J, Clausen C. FAS screening in a foster care population using the FAS DPN computerized facial photographic screening tool: interim results. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(5):77A.
45. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(2):283-287.

# Indivíduos afetados por Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF) e suas famílias: prevenção, intervenção e apoio

Claire D. Coles, PhD

Emory University School of Medicine and The Marcus Institute, EUA

Março 2003

## Introdução

A Síndrome Alcoólica Fetal (SAF) e um espectro de distúrbios associados, algumas vezes denominados Distúrbios do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF), resultam da exposição pré-natal ao álcool causada pelo alcoolismo da mãe ou por consumo elevado de bebidas alcoólicas – inclusive episódios de consumo excessivo – durante a gestação.

A SAF é diagnosticada com base em quatro critérios:<sup>1</sup>

1. retardo de crescimento, ou seja, abaixo do décimo percentil para peso, altura ou circunferência da cabeça, em algum momento do desenvolvimento;
2. dismorfia facial característica, que inclui falta ou subdesenvolvimento do *philtrum* (depressão no lábio superior), lábios superiores extremamente finos e fissuras palpebrais encurtadas (abertura dos olhos);
3. danos ao sistema nervoso central, que se manifestam como atrasos de desenvolvimento, retardo mental e problemas cognitivos e comportamentais;<sup>2</sup>
4. evidências de consumo de álcool pela mãe durante a gestação.

Estima-se que uma em cada mil crianças sofre de SAF e uma em cada cem apresenta efeitos menos pronunciados de exposição pré-natal ao álcool.<sup>3</sup>

## Do que se trata

A exposição pré-natal ao álcool constitui um problema significativo, devido à sua prevalência mundial e à gravidade de seus efeitos sobre o desenvolvimento da criança. Famílias que cuidam de crianças com SAF são consideravelmente afetadas pelas consequências desse distúrbio. Crianças expostas ao álcool, assim como seus pais, necessitam de apoio eficaz para garantir que

o desenvolvimento de crianças com SAF seja otimizado, e para evitar deficiências secundárias.<sup>4</sup> De modo semelhante às deficiências de desenvolvimento, crianças com SAF e suas famílias necessitam de uma gama de programas e serviços de apoio ao longo de toda sua vida.<sup>5</sup>

## **Problemas**

Foram identificados diversos problemas relativos à prestação de serviços para crianças com SAF.

### *Identificação de diretrizes*

De acordo com observações feitas pelo Instituto de Medicina (*Institute of Medicine*), não existem atualmente padrões de atendimento para crianças com SAF e distúrbios relacionados. Bebês, crianças e adultos afetados são elegíveis para os serviços porque atendem a outros critérios de cuidados médicos, programas de intervenção precoce, ou educação especial, que não estão baseados em seu diagnóstico de SAF. Por outro lado, muitos indivíduos afetados não atendem a nenhum dos critérios existentes e não conseguem atendimento pelo sistema de saúde. Portanto, o desenvolvimento de padrões adequados de atendimento constitui, atualmente, um desafio importante.

### *Serviços/programas específicos para atendimento de SAF*

Embora os pais<sup>6</sup> argumentem que indivíduos afetados pelo álcool necessitam de serviços especializados e acesso a profissionais qualificados em relação às necessidades especiais de crianças e famílias, tais recursos são raros. Recentemente, a Força Tarefa contra Síndrome Alcoólica Fetal (*Fetal Alcohol Syndrome Task Force*) – um conselho federal consultivo criado pelo congresso norte-americano – observou que, no país, os serviços nessa área são limitados e não são projetados para atender às necessidades de prevenção e intervenção direcionados às mulheres que consomem álcool, assim como para seus filhos.<sup>3</sup>

### *Pesquisas sobre programas e serviços eficazes*

Embora a necessidade de intervenções e tratamento seja reconhecida,<sup>3</sup> e tenham sido realizadas muitas tentativas para atender a essas necessidades em uma base clínica (ver referência 7), até hoje não foi realizada nenhuma avaliação formal de programas e serviços nessa área.

### *Instabilidade no ambiente de cuidados*

Frequentemente, indivíduos afetados pela exposição pré-natal ao álcool são também expostos a condições ambientais menos adequadas. Durante os anos que se seguem ao nascimento, a taxa de mortalidade de mulheres que dão à luz a crianças com SAF é alta; essas mulheres também têm maior probabilidade de perder a custódia de seus filhos devido a abuso de drogas ou maus tratos e negligência em relação aos filhos. Consequentemente, muitas crianças com SAF são colocadas em orfanatos ou são adotadas após um período de instabilidade familiar durante os primeiros anos de vida. Aquelas que permanecem com suas mães podem vivenciar estresse caso estas continuem a beber. Esses fatores ambientais podem interferir na identificação precoce das necessidades de desenvolvimento da criança e podem impedir que a criança receba atendimento consistente.

### **Contexto de pesquisa**

A avaliação de programas e serviços eficazes para prevenção, intervenção e tratamento ainda está em seu estágio inicial. Embora, há muito tempo, pais e alguns profissionais tenham consciência da necessidade de serviços para indivíduos afetados pelo álcool, o provimento de tais serviços não constitui uma área prioritária para a maioria dos provedores e das organizações governamentais. No entanto, no momento em que os esforços de defesa por parte dos pais e de outros cidadãos envolvidos aumentaram o nível de conscientização das agências governamentais, aumentaram também os recursos, permitindo, desse modo, o desenvolvimento e a avaliação de programas. Recentemente, os Centros para Controle e Prevenção de Doenças (CCPD) – *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) – iniciaram um estudo colaborativo em cinco localidades sobre intervenções educacionais e sociais para crianças em idade escolar com SAF e distúrbios de desenvolvimento neural relacionados ao álcool (DDNA). No entanto, esse projeto ainda está em seu primeiro ano e os resultados ainda não estarão disponíveis por muitos anos. Nenhum outro estudo dessa natureza foi realizado até o momento.

### **Questões-chave de pesquisa**

O relatório do Instituto de Medicina dos Estados Unidos (US IOM)<sup>2</sup> destaca inúmeras questões que devem ser consideradas na avaliação de programas e serviços destinados a pacientes com SAF. Tais questões são semelhantes às aquelas apresentadas em qualquer avaliação de qualidade – por exemplo, a intervenção é eficaz? Os resultados são generalizáveis? Diversas outras questões devem também ser levantadas, entre as quais:

1. *Para quem os programas/serviços devem ser elaborados?*

Mais especificamente: onde encontrar as maiores necessidades e de que forma os recursos podem ser direcionados com maior eficácia? Por exemplo, o diagnóstico precoce é importante para identificar bebês com SAF para que deficiências secundárias associadas a *déficits* de cuidados possam ser evitadas? As crianças com SAF apresentam dificuldades específicas de aprendizagem que tornam ineficazes os métodos tradicionais de ensino?

2. *Quais são as lacunas nos serviços existentes?*

À medida que indivíduos com SAF não são atendidos pelos sistemas existentes, é preciso identificar as lacunas e elaborar programas adequados.

3. *Quais são as necessidades específicas de indivíduos afetados pelo álcool?*

É importante analisar a crença de que indivíduos afetados pelo álcool têm necessidades específicas que demandam soluções originais de tratamento. Esforços de pesquisas poderiam ser concentrados nos pontos fortes e fracos dos indivíduos afetados pelo álcool, e poderiam comparar esses resultados aos resultados de outros grupos de indivíduos com deficiências, assim como com indivíduos normais em meio à população em geral.

## **Resultados de pesquisas recentes**

Uma pesquisa abrangente da literatura nessa área indica que nenhum dos estudos publicados sobre programas de intervenção/serviços destinados a indivíduos com SAF incluiu o investimento em avaliações ou pesquisas empíricas relacionadas aos programas. No entanto, educadores e pais escreveram inúmeros artigos<sup>7,8</sup> endossando métodos educacionais ou descrevendo intervenções baseadas em indícios casuais. Além disso, em uma pesquisa realizada com famílias de pacientes, Streissgut *et al.*<sup>4</sup> relataram uma correlação entre identificação e intervenção precoces, assim como estabilidade no atendimento, e a redução da frequência de deficiências secundárias em meio a crianças e adolescentes encaminhados a clínicas.

No entanto, deve-se observar que embora essa pesquisa tenha apoiado a necessidade de intervenções precoces e serviços destinados a esse grupo, não foram utilizados grupos de comparação. Portanto, não está claro se os resultados de pacientes afetados pelo álcool diferem dos resultados de outros pacientes com deficiências.

## **Conclusões**



A SAF foi descrita pela primeira vez na América do Norte em 19731 e ao longo do tempo esse distúrbio e os problemas a ele associados vêm causando grande impacto sobre a saúde pública, a educação e os problemas sociais. Uma revisão das condições de programas e serviços de SAF sugere a provável existência de uma necessidade urgente de serviços para indivíduos e famílias. No entanto, são necessários estudos suplementares para definir com maior precisão essas necessidades, uma vez que as informações disponíveis sobre planejamento de serviços são fragmentadas e casuais. Embora algumas das necessidades associadas à SAF e à exposição ao álcool tenham natureza específica, ainda não foram totalmente documentadas. São raras as intervenções comportamentais e educacionais específicas que visam ao tratamento de distúrbios associados com a SAF e à prevenção de deficiências secundárias, e aquelas que existem ainda não foram avaliadas de forma eficaz. Em resumo, essas constatações sugerem a existência de um problema percebido que ainda deve ser enfrentado de forma sistemática, o que não permite, até o momento, recomendações baseadas em dados.

## **Implicações**

Uma revisão do *status* atual de programas e serviços para indivíduos com SAF e outras deficiências relacionadas ao álcool sugere que:

1. Antes de um novo planejamento, é preciso realizar uma avaliação completa das necessidades. Indivíduos de todas as idades que têm SAF, assim como suas famílias, devem ser avaliados com o objetivo de obter descrições sobre suas necessidades funcionais e de serviços.
2. Para uma avaliação mais eficaz, os indivíduos afetados pelo álcool devem ser comparados a outros indivíduos com deficiências visando identificar semelhanças e diferenças entre os dois grupos. Dessa forma, experiências e conhecimentos anteriores podem ser aplicados eficazmente sempre que forem constatadas semelhanças. Quando as diferenças forem aparentes, devem ser desenvolvidas soluções específicas.
3. Da mesma forma, as propostas resultantes para programas e serviços devem ser comparadas a outros programas e serviços existentes, permitindo a associação dos recursos existentes e o desenvolvimento de serviços específicos sempre que necessário.
4. A avaliação da eficácia dos programas e dos serviços deve constituir o componente principal de todos os programas de prevenção, intervenção e tratamento.

## **Referências**

1. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
2. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. Washington, DC; National Academy Press; 1996.
3. Weber MK, Floyd RL, Riley EP, Snider DE Jr. National Task Force on fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effect: defining the national agenda for fetal alcohol syndrome and other prenatal alcohol-related effects. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Recommendations and Reports* 2002;51(RR-14):9-12.
4. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)*. Seattle: University of Washington; 1996.
5. Coles CD. *Intervening with children with FAS and ARND: where do we start? In: Intervening with Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure: Proceedings of a Special Focus Session of the Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Syndrome*; September 10-11, 1998: Chevy Chase, MD. Bethesda, MD: National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism; 1998:103-115.
6. DeVries J, Waller A, McKinney V. Defining desired outcomes for children with FAS and ARND: a standard of care for toddlers, children, adolescents and adults. Gathered from the collective family experience by the FAS Family Resource Institute. In: *Intervening with Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure: Proceedings of a Special Focus Session of the Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Syndrome*; September 10-11, 1998: Chevy Chase, MD. Bethesda, MD: National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism; 1998:45-92.
7. Kleinfeld J, Wescott S. *Fantastic Antone succeeds!: experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks, AK: University of Alaska Press; 1993.
8. Kleinfeld J, Morse B, Wescott S. *Fantastic Antone grows up: adolescents and adults with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks, AK: University of Alaska Press; 2000.

# Intervenção clínica e apoio destinado a crianças de 0 a 5 anos de idade com distúrbios do espectro da síndrome alcoólica fetal e a seus pais/cuidadores

Kieran O'Malley, M.B., D.A.B.P.N. (P), Ann Streissguth, PhD

University of Washington School of Medicine, EUA

Agosto 2005, Éd. rév.

## Introdução

O relatório sobre Saúde Mental do *United States Surgeon General*,<sup>1</sup> em sua seção sobre Crianças e Saúde Mental, citou Michael Rutter:<sup>2</sup> “parece provável que algumas combinações de fatores genéticos e ambientais constituam as raízes de grande parte dos distúrbios mentais,” e que os fatores ambientais possam ser biológicos ou psicossociais. A exposição pré-natal ao álcool é um fator ambiental biológico comum.

## Do que se trata

Este artigo atualiza informações sobre intervenções que envolvem uma população de crianças de 0 a 5 anos de idade com Distúrbios do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF), diagnosticado ou como Síndrome Alcoólica Fetal (SAF), ou ainda como Distúrbio de Desenvolvimento Neural Relacionado ao Álcool (DDNA) – anteriormente denominado como Efeitos do Álcool sobre o Feto (EAF).<sup>3,4</sup> Esses bebês e essas crianças pequenas podem apresentar problemas físicos, socioemocionais, comportamentais e de desenvolvimento que, muitas vezes não são diagnosticados por não apresentar a clássica dismorfologia facial, ou porque testes padronizados não têm resultados que comprovem o atraso no desenvolvimento. O artigo discute a importância do diagnóstico e de intervenções precoces, assim como de programas de apoio aos pais e cuidadores.

## Problemas

1. Ainda não há estudos científicos de diagnósticos relativos à população de bebês e crianças entre 0 e 5 anos de idade com DESAF.
2. Há muito poucos estudos científicos de intervenções realizados com população de bebês e crianças entre 0 e 5 anos de idade com DESAF.

3. Estudos de apoio para crianças (de 0 a 5 anos de idade) com DESAF e para seus pais e cuidadores tem sido mais de natureza não-controlada do que baseados em evidências científicas.

## **Pesquisa: contexto, questões-chave, resultados de pesquisas recentes**

### **1. Estudos de intervenções precoces**

Esses estudos podem ser conceituados em quatro etapas: período de pré-concepção, período pré-natal, nascimento/primeiro ano de vida, criança pequena:

#### **A. Pré-concepção**

Esse conceito reconhece o aspecto “transgeracional” da condição recorrendo a intervenções para desestimular o consumo de álcool pela atual geração de gestantes e reduzir a ocorrência de DESAF nas próximas gerações.<sup>5</sup> Os Centros para Controle de Doenças (CCD) – *Centers for Disease Control* (CDC) – relataram que o consumo de bebidas alcoólicas por mulheres em idade fértil diminuiu na década de 1980, mas aumentou com regularidade na década de 1990,<sup>6</sup> principalmente o consumo excessivo – cinco ou mais doses em uma mesma ocasião.

O Programa de Assistência à Criança e aos Pais (PACP) – *Parent Child Assistance Program* (PCAP)<sup>7,8</sup> – é uma intervenção direcionada a mães que abusam de substâncias tóxicas e a seus filhos entre 0 e 3 anos de idade. O programa, que tem duração de três anos, fornece acompanhamento paraprofissional para as mães, independentemente de o filho permanecer ou não com ela. O objetivo é prevenir futuras gestações afetadas pelo álcool. Esse modelo de intervenção utiliza o conceito de defesa intensiva (*advocacy*), relacional e de longo prazo. O programa obteve sucesso na redução do consumo de álcool e de substâncias tóxicas por mães, no aumento do controle ativo do nascimento, e aumentou as visitas médicas para seus bebês. Em 2005, o programa foi ampliado para cinco centros no Estado de Washington e 14 centros nos Estados Unidos e no Canadá.<sup>7,8</sup> Esse programa serve também para proteger bebês desde o nascimento até os 3 anos de idade de abuso e negligência que frequentemente ocorrem nas famílias de mães alcoólatras. Para mães atendidas pelo Serviço de Proteção à Criança (SPC) – *Child Protective Service* (CPS) – é possível redigir os contratos de cuidados entre a mãe, o advogado e o SPC, sempre que a mãe quiser manter a guarda da criança. Para outras mães, a segurança da criança pequena é garantida por meio de sua colocação com algum membro da família ou em orfanatos. Utilizando a escala Bayley, avaliações de crianças de 1 e 3 anos de idade cujas mães frequentaram o PACP,

revelaram que, embora estas tenham conseguido progressos significativos em relação à sobriedade e à organização de suas vidas, os escores de desenvolvimento mental, motor e comportamental de seus filhos não foi diferente dos escores de crianças do grupo de controle.<sup>9</sup>

Uma questão importante é a presença de comorbidades psiquiátricas em gestantes que consomem grandes quantidades de álcool. Tais comorbidades incluem: depressão, transtorno de estresse pós-traumático, ansiedade na presença ou não de crises de pânico, distúrbio bipolar e até mesmo distúrbios psicóticos.<sup>10,11</sup> Algumas dessas mulheres podem também apresentar um distúrbio de desenvolvimento como comorbidade – não raramente SAF ou DDNA.<sup>12,13</sup> A presença de SAF ou DDNA em adolescentes ou adultos pode afetar habilidades organizacionais, atenção, impulsividade e julgamentos: habilidades essenciais para práticas parentais.<sup>13</sup> Um estudo constatou que pais e mães com SAF ou DDNA apresentaram problemas significativos ao cuidar de seus filhos.<sup>14</sup> Problemas comórbidos de dependência química podem coexistir com DESAF.<sup>13</sup> Esse mesmo estudo, realizado com 44 mulheres, constatou que 49% delas consumiram bebida alcoólica durante a gravidez.<sup>14</sup>

## **B. Pré-natal**

Esta etapa inclui: 1) programas abrangentes de tratamento clínico para gestantes dependentes do álcool; 2) identificação de bebês de risco por meio de biomarcadores maternos e fetais de consumo de álcool, ou de ferramentas de triagem baseadas em relatos das mães para consumo de álcool durante a gravidez; e 3) introdução de agentes neuroprotetores que visam resguardar o desenvolvimento do feto exposto ao álcool.

### *1) Programas de tratamento clínico para gestantes dependentes do álcool*

Em termos gerais, os programas abrangentes são amplos, e incluem intervenções multimodais que incorporam serviços médicos e obstétricos para abordar os complexos problemas dessa população de pacientes.<sup>15</sup> Intervenções cognitivas comportamentais foram utilizadas para ajudar as gestantes a desenvolver habilidades de superação, visando reduzir o consumo e os problemas relacionados ao álcool.<sup>4,16,17</sup> Por fim, há evidências da eficácia de abordagens terapêuticas rápidas – tais como entrevistas motivacionais, terapia familiar ou de casais.<sup>17,18</sup>

*2) Identificação de mães e bebês de risco por meio de biomarcadores de consumo de álcool ou de ferramentas de triagem baseadas em relatos das mães para consumo de álcool durante a gravidez.*

Biomarcadores de sangue materno incluem: testes sanguíneos – como gama glutamil transferase (GGT), volume corpuscular médio (VCM), e transferrina com deficiência de carboidratos (CDT) que indica consumo de álcool pela mãe.<sup>4</sup> Do mesmo modo, os níveis de adutos de hemoglobina-acetaldeído (HbAA) de 19 gestantes com histórico de consumo de álcool foram analisados e os resultados mostraram níveis elevados em 68% das mulheres com bebês afetados pelo álcool – oito bebês diagnosticados com síndrome alcoólica fetal ou DDNA –, ao passo que 28% das gestantes adictas com bebês não afetados apresentaram níveis elevados de HbAA.<sup>19</sup>

Biomarcadores para bebês incluem: ésteres etílicos de ácidos graxos (EEAG), que foram detectados em tecidos de animais, inclusive em fetos e placentas após o consumo materno de etanol.<sup>20</sup> Recentemente, foram detectados EEAG tanto no cordão umbilical como no mecônio de humanos.<sup>21</sup> Ultrassonografia cranial pré-natal e respiração ou movimentos fetais também foram analisados como biomarcadores do período pré-natal. Wass e colegas<sup>22</sup> estudaram o desenvolvimento do córtex frontal, constatando que 46% dos fetos expostos a altas quantidades de álcool tinham comprimento inferior ao 25o percentil. Por outro lado, McLeod *et al.*<sup>23</sup> constataram a supressão de movimentos respiratórios fetais após 15 minutos de ingestão alcoólica pela mãe. Hepper e colegas<sup>24</sup> descreveram um atraso de maturidade no comportamento espontâneo de sobressalto do feto exposto ao álcool.

Determinadas ferramentas de triagem, que utilizam relatos maternos – tais como o T-ACE (tolerância, irritação, redução, ato de abrir o olho) e TWEAK (tolerância, preocupação, ato de abrir o olho, amnésia, redução)<sup>25</sup> – poderiam ser utilizadas para identificar crianças “de risco”. O questionário de histórico de consumo de bebidas, composto por 10 perguntas, também revelou ser útil.<sup>26</sup> Pesquisas recentes sugerem que o Critério de Classificação de Consumo Excessivo de Álcool – *Binge Alcohol Rating Criteria (BARC)* – e a Pontuação Agregada de Frequência de Consumo Excessivo – *Frequency-Binge Aggregate Score (F-BAS)* – podem oferecer boa especificidade na identificação de mães em risco de ter filhos afetados pelo álcool.<sup>27</sup>

### *3) Introdução de agentes neuroprotetores que visam resguardar o desenvolvimento do feto exposto ao álcool*

São agentes que protegem o desenvolvimento cerebral do feto contra efeitos teratogênicos e neurotóxicos do álcool durante o período pré-natal. O ácido fólico, como suplementação, é o mais pesquisado.<sup>28</sup> Estudos sobre ASA e indometacina, que inibe os altos níveis de prostaglandina induzidos pelo álcool no tecido uterino e embrionário, reduzem, comprovadamente, a mortalidade

perinatal e reduz a incidência de Malformação Congênita Relacionada ao Álcool (MCRA) – *Alcohol Related Birth Defects (ARBD)* – em modelos animais.<sup>29,30</sup> Em humanos, foi demonstrado que o álcool durante a gestação reduz a ingestão de inúmeros nutrientes, entre os quais: tiamina, folato, piridoxina, vitamina A, vitamina D, magnésio e zinco. Os suplementos de zinco têm propriedades neuroprotetoras.<sup>32</sup> Por fim, uma dieta que inclua suplementos de ácidos graxos de cadeia longa pode ajudar a manter a integridade do cérebro.<sup>33,34</sup>

### **C. Nascimento/primeiro ano de vida**

Biomarcador pós-natal: a ultrassonografia cranial em neonatos pode quantificar mudanças de desenvolvimento no corpo caloso causadas pela exposição pré-natal ao álcool.<sup>35</sup> O aleitamento materno aumenta a ingestão de Ácidos Graxos Essenciais (AGE) cruciais para o desenvolvimento do cérebro. Durante muitos anos, intervenções como massagem no bebê e técnicas de integração sensorial vêm sendo utilizadas por enfermeiros e terapeutas ocupacionais (TO) em bebês prematuros.<sup>4,36</sup> O ato de enfaixar o bebê foi comparado favoravelmente a massagear bebês com lesões cerebrais.<sup>37</sup> Técnicas especializadas para alimentação de bebês foram utilizadas para enfrentar problemas como baixo nível de sucção e longo período de latência para sugar apresentados por bebês com DESAF.<sup>38,39</sup> As demonstrações educativas das capacidades do bebê assistidas pelos pais ao longo de um exame, que utilizou uma Escala Brazelton, revelaram-se muito benéficas para os pais.<sup>4</sup> Orientar a interação dos pais com o bebê – ou seja, ensinar aos pais técnicas específicas para reduzir e modular sua resposta de modo a corresponder ao ritmo da criança – melhora a sensibilidade dos pais.<sup>40</sup> Por fim, a colina neonatal pode causar melhorias.<sup>41</sup>

### **D. Criança pequena**

A intervenção do PACP em meio a mães que consumiam álcool em quantidades excessivas não demonstrou ter valor prolongado para o desenvolvimento de seus filhos.<sup>9</sup> Avaliações iniciais de crianças pequenas e o ambiente doméstico ou pré-escolar enriquecido são benéficos.<sup>42,43</sup> Os benefícios de programas específicos de treinamento motor, em comparação com a exposição a ambientes enriquecidos ou não, foram comprovados por estudos realizados com filhotes de ratos expostos ao álcool.<sup>44</sup> Provavelmente, o treinamento motor é útil para bebês e crianças pequenas com DESAF. No entanto, nesse período, é essencial avaliar a possível ocorrência de Transtorno de Estresse Pós-traumático (TEPT), frequentemente presente como resultado de abuso físico e/ou sexual, e/ou de transtorno de apego reativo, associado a múltiplas colocações em orfanatos, e ausência de vínculo emocional com os pais biológicos. Esses distúrbios concomitantes reagem à

ludoterapia ou à terapia com a díade mãe-criança.<sup>13</sup>

## **2. Apoio à família**

Estudos realizados em meio a famílias norte-americanas afetadas pelo abuso de substâncias tóxicas destacaram o potencial dos maus tratos com crianças e subsequentes sequelas clínicas, principalmente TEPT.<sup>45</sup> Foi analisado também o estresse relacionado aos cuidados dispensados a filhos biológicos ou adotivos com deficiências de desenvolvimento e/ou distúrbios médicos complexos.<sup>12,46</sup> O estresse relacionado com DESAF é composto pela incapacidade dos pais de obter um diagnóstico antes dos 5 anos de idade e aumenta os resultados adversos na vida.<sup>47</sup> Atualmente, 80% de bebês e crianças pequenas com DESAF não vivem com seus pais biológicos e sim em famílias adotivas ou orfanatos, algumas vezes com o acréscimo da incerteza relacionada a um histórico de exposição ao álcool.<sup>12</sup>

Programas úteis de apoio às famílias incluem terapia familiar instrumental ou terapia diádica, que abordam questões de relacionamento entre pais/cuidadores e o bebê ou criança pequena, com apoio domiciliar fornecido por agente de cuidados infantis, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta ou fonoaudiólogo, cuidados planejados para os intervalos. O estresse da família cuidadora é produto de necessidades médicas, de saúde mental, impacto econômico e fadiga da compaixão de cuidar de uma criança com DESAF.<sup>12,42,48</sup> Não existem pesquisas sistemáticas que tenham abordado programas de apoio a famílias nas quais há crianças com DESAF.

## **Conclusões e implicações**

São necessários novos estudos científicos de diagnósticos de bebês e crianças pequenas, que utilizem instrumentos padronizados, como a recém atualizada Classificação Diagnóstica ZERO-A-TRÊS.<sup>49</sup> Observações clínicas, realizadas por especialistas, mostram que bebês e crianças pequenas com SAF ou DDNA frequentemente preenchem as categorias de diagnóstico para Transtorno Regulatório Tipo I (hipersensibilidade), Tipo II (hiporreatividade), e tipo III (trato motor impulsivo, desorganização motora).

Estudos devem quantificar o efeito da exposição pré-natal ao álcool sobre o desenvolvimento de neurotransmissores e fosfolípidios cerebrais relacionados a essa apresentação clínica – ou seja, Transtorno Regulatório no primeiro ano de vida seguido por início precoce de TDAH.<sup>34,50</sup> Fosfolípidios cerebrais – tais como aqueles encontrados nos AGE – são fundamentais para o funcionamento dos neurônios, e já estão sendo estudados em transtornos neuropsiquiátricos de



desenvolvimento, como TDAH e esquizofrenia.<sup>34</sup> É preciso maior ênfase em pesquisas e na utilização de biomarcadores dos períodos pré-natal e pós-natal e de agentes neuroprotetores.<sup>19-35</sup> As pesquisas devem levar em consideração o papel da assimetria do lobo frontal materno constatado em EEG de gestantes depressivas com histórico de abuso do álcool e seus efeitos sobre o sono e os ritmos circadianos de seus filhos.<sup>51,52</sup> São necessárias intervenções multimodais com bebês e crianças pequenas entre 0 e 5 anos de idade diagnosticadas adequadamente com SAF ou DESAF, incluindo estudos de programas especializados de apoio a pais e cuidadores. Tais intervenções devem ser culturalmente sensíveis, focalizar no bebê/criança pequena e centrar-se na família ou no cuidador.<sup>53</sup> A Academia Americana de Psiquiatria Infantil e do Adolescente – *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* – já vem abordando o provimento e a intensidade de serviços para esta população por meio do desenvolvimento e aplicação de um instrumento de avaliação padronizada da intensidade dos serviços, o ESCII.<sup>54</sup>

As intervenções devem reconhecer o aspecto “transgeracional” dos DESAF, tendo início no período pré-conceptivo, mas que inclui o período pré-natal, o nascimento/os primeiros anos de vida e a fase da criança pequena. Portanto, é necessária a criação de um “sistema de cuidados” mais coordenado, direcionado às gestantes com histórico de abuso de drogas ou de álcool, uma vez que estas são frequentemente excluídas de qualquer tratamento.<sup>13,52</sup> Normalmente, os serviços de atendimento obstétrico, psiquiátrico, de toxicomania e de desenvolvimento não têm nenhuma conexão entre si e, portanto, não têm condições de intervir de forma adequada para prevenir ou tratar o próximo bebê em risco de DESAF ou de DDNA.

## Referências

1. U.S. Public Health Services. Office of the Surgeon General. Center for Mental Health Services. National Institute of Mental Health. *Mental health: A report of the surgeon general*. Rockville, Md: Department of Health and Human Services. U.S. Public Health Service; 1999. Available at: <http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html>. Accessed February 26, 2007.
2. Rutter M, Silberg J, O'Connor T, Simonoff E. Genetics and child psychiatry: I. Advances in quantitative and molecular genetics. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines* 1999;40(1):3-18.
3. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2(7836):999-1001.
4. Stratton K, Howe C, Battaglia F, eds. Committee to study Fetal Alcohol Syndrome, Division of Biobehavioral Sciences and Mental Disorder, Institute of Medicine. *Fetal alcohol syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention and treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
5. Streissguth AP, Kanter J, eds. *The challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities*. Seattle, Wash: University of Washington Press; 1997.
6. Centers for Disease Control and Prevention. Alcohol consumption among pregnant and childbearing-aged women—United States, 1991 and 1995. *MMWR – Morbidity and Mortality Weekly Report* 1997;46(16):346-350.

7. Grant TM, Ernst CC, Streissguth AP. Intervention with high-risk alcohol and drug-abusing mothers: I. Administrative strategies of the Seattle model of paraprofessional advocacy. *Journal of Community Psychology* 1999;27(1):1-18.
8. Ernst CC, Grant TM, Streissguth AP, Sampson PD. Intervention with high-risk alcohol and drug abusing mothers: II. Three-year findings from the Seattle model of paraprofessional advocacy. *Journal of Community Psychology* 1999;27(1):19-38.
9. Kartin D, Grant TM, Streissguth AP, Sampson PD, Ernst CC. Three-year developmental outcomes in children with prenatal alcohol and drug exposure. *Pediatric Physical Therapy* 2002;14(3):145-153.
10. Astley SJ, Bailey D, Talbot C, Clarren SK. Fetal Alcohol Syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS. *Alcohol and Alcoholism* 2000;35(5):509-519.
11. Zickler P. Childhood sex abuse increases risk for drug dependence in adult women. *NIDA Notes* 2002;17(1):5,10.
12. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to Centers for Disease Control and Prevention.* Seattle, Wash: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit; 1996. Tech. Report. No. 96-0.
13. O'Malley KD. Youth with comorbid disorders. In: Pumariega AJ, Winters NC, eds. *The handbook of child and adolescent systems of care: The new community psychiatry.* San Francisco, Calif: Jossey-Bass; 2003:276-315.
14. Streissguth AP, Porter JK, Barr HM. A study of patients with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) who became parents. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(Supplement):123A.
15. Finkelstein N. Treatment programming for alcohol and drug-dependent pregnant women. *International Journal of the Addictions* 1993;28(13):1275-1309.
16. Longabaugh R, Donovan DM, Karno MP, McCrady BS, Morgenstern J, Tonigan JS. Active ingredients: how and why evidence-based alcohol behavioral treatment interventions work. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2005;29(2):235-247.
17. Carroll KM, Onken LS. Behavioral therapies for drug abuse. *American Journal of Psychiatry* 2005;162(8):1452-1460.
18. Holder H, Longabaugh R, Miller WR, Robonis AV. The cost effectiveness of treatment for alcoholism: A first approximation. *Journal of Studies on Alcohol* 1991;52(6):517-540.
19. Niemela O, Halmesmaki E, Ylikorkala O. Hemoglobin-acetaldehyde adducts are elevated in women carrying alcohol-damaged fetuses. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1991;15(6):1007-1010.
20. Bearer CF, Gould S, Emerson R, Kinnunen P, Cook CS. Fetal alcohol syndrome and fatty acid ethyl esters. *Pediatric Research* 1992;31(5):492-495.
21. Bearer CF, Swick A, Singer L. FAEE: Biomarker for prenatal alcohol use. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1996;20:139A.
22. Wass TS, Persutte WH, Hobbins JC. The impact of prenatal alcohol exposure on frontal cortex development in utero. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 2001;185(3):737-742.
23. McLeod W, Brien J, Loomis C, Carmichael L, Probert C, Patrick J. Effect of maternal ethanol ingestion on fetal breathing movements, gross body movements, and heart rate at 37 to 40 weeks gestational age. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1983;145(2):251-257.
24. Hepper PG, Dorman JC, Little JF. Maternal alcohol consumption during pregnancy may delay the development of spontaneous fetal startle behaviour. *Physiology and Behavior* 2005;83(5):711-714.
25. Russell M. New assessment tools for risk drinking during pregnancy: T-ACE, TWEAK, and others. *Alcohol Health and Research World* 1994;18(1):55.
26. Rosett HL, Weiner L, Edelin KC. Treatment experience with pregnant problem drinkers. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1983;249(15):2029-2033.

27. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(2):283-287.
28. Bower C, Stanley FJ, Nicol DJ. Maternal folate status and the risk for neural tube defects. The role of dietary folate. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1993;678:146-155.
29. Randall CL, Anton RF, Becker HC, Hale RL, Ekblad U. Aspirin dose-dependently reduces alcohol-induced birth defects and prostaglandin E levels in mice. *Teratology* 1991;44(5):521-529.
30. Randall CL, Becker HC, Anton RF. Effect of ibuprofen on alcohol-induced teratogenesis in mice. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1991;15(4):673-677.
31. Dreosti IE. Nutritional factors underlying the expression of the fetal alcohol syndrome. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1993;678:193-204.
32. Jameson S. Zinc status in pregnancy: The effect of zinc therapy on perinatal mortality, prematurity, and placental ablation. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1993;678:178-192.
33. Wainwright PE, Huang YS, Simmons V, Mills DE, Ward RP, Ward GR, Winfield D, McCutcheon D. Effects of prenatal ethanol and long chain n-3 fatty acid supplementation on development in mice. 2. Fatty acid composition of brain membrane phospholipids. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1990;14(3):413-420.
34. Peet M, Glen I, Horrobin DF. *Phospholipid spectrum disorder in psychiatry*. Carnforth, United Kingdom: Marius Press; 1999.
35. Bookstein FL, Connor PD, Covell KD, Barr HM, Gleason CA, Sze RW, McBroom JA, Streissguth AP. Preliminary evidence that prenatal alcohol damage may be visible in averaged ultrasound images of the neonatal human corpus callosum. *Alcohol: An International Biomedical Journal* 2005;36(3):151-160.
36. Field T. Massage therapy for infants and children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1995;16(2):105-111.
37. Ohgi S, Akiyama T, Arisawa, K, Shigemori K. Randomised controlled trial of swaddling versus massage in management of excessive crying in infants with cerebral injuries. *Archives of Disease in Childhood* 2004;89(3):212-216.
38. Van Dyke DC, Mackay L, Ziaylek EN. Management of severe feeding dysfunction in children with fetal alcohol syndrome. *Clinical Pediatrics* 1982;21(6):336-339.
39. Streissguth AP. *Fetal alcohol syndrome: a guide for families and communities*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing; 1997.
40. Field T. Enhancing parent sensitivity. In: Anastasiow NJ, Harel S, eds. *At risk infants: Interventions, families, and research*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing Co; 1993:81-89.
41. Thomas JD, La Fiette MH, Quinn VR, Riley EP. Neonatal choline supplementation ameliorates the effects of prenatal alcohol exposure on a discrimination learning task in rats. *Neurotoxicology and Teratology* 2000;22(5):703-711.
42. Buxton B. *Damaged angels: A mother discovers the terrible cost of alcohol in pregnancy*. Toronto, Ontario: A.A. Knopf Canada; 2004.
43. Tanner-Halverson P. A demonstration classroom for young children with FAS. In: Streissguth AP, Kanter J, eds. *The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming secondary disabilities*. Seattle, Wash: University of Washington Press; 1997:78-88.
44. Klintsova AY, Scamra C, Hoffman M, Napper RMA, Goodlett CR, Greenough WT. Therapeutic effects of complex motor training on motor performance deficits induced by neonatal binge-like alcohol exposure in rats: II. A quantitative stereological study of synaptic plasticity in female rat cerebellum. *Brain Research* 2002;937(1-2):83-93.
45. Weinberg NZ. Cognitive and behavioral deficits associated with parental alcohol use. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1997;36(9):1177-1186.
46. McDonald TP, Poertner J, Pierpont J. Predicting caregiver stress: An ecological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry* 1999;69(1):100-109.

47. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley KD, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2004;25(4):228-238.
48. Gelo J, O'Malley KD. Family stress in parenting a child or adolescent with FASD. *Iceberg* 2003;13(1):1-4.
49. Zero to Three. *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood*. 5th ed. Washington, DC: Zero to Three, National Center for Infants, Toddlers, and Families; 1999.
50. Sobrian SK, Jones BL, James H, Kamara FN, Holson RR. Prenatal ethanol preferentially enhances reactivity to the dopamine D1 but not D2 or D3 receptors in offspring. *Neurotoxicology and Teratology* 2005;27(1):73-93.
51. Mirmiran M, Maas YG, Arigagno RL. Development of fetal and neonatal sleep and circadian rhythms. *Sleep Medicine Reviews* 2003;7(4):321-334.
52. Diego MA, Field T, Hernandez-Reif M. BIS/BAS scores are correlated with frontal EEG asymmetry in intrusive and withdrawn depressed mothers. *Infant Mental Health Journal* 2001;22(6):665-675.
53. AACAP. *Best principles for early childhood systems of care*. Washington, DC: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry; 2002.
54. AACAP. *Early Childhood Service Intensity Instrument (ECSII)*. Washington, DC: American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, Work group on community systems of care; 2005.

# Uma estratégia de triagem baseada na comunidade para a síndrome alcoólica fetal

Larry Burd, PhD, Meredith Olson, PhD, Tim Juelson, BA

University of North Dakota School of Medicine and Health Sciences, EUA

Agosto 2005, Éd. rév.

## Introdução

A exposição pré-natal ao etanol é fator causal nos distúrbios do espectro da síndrome alcoólica fetal (DESAF). DESAF é composto por um fenótipo muito variável, frequentemente acompanhado de diversos *déficits* neurológicos e/ou de retardo mental.<sup>1,2,3</sup> As manifestações mais graves de DESAF incluem deficiência de crescimento (em peso e altura), características faciais e deficiências neurológicas (síndrome alcoólica fetal – SAF). Estimativas publicadas de prevalência de DESAF apresentam variação em torno de 100 vezes, sendo que estimativas atuais sugerem uma taxa de 9,1 por mil nascidos vivos.<sup>1,4,5</sup> Os resultados para adultos com DESAF podem não ser bons.<sup>6</sup>

## Do que se trata

Uma revisão importante de estudos de prevalência constatou que estimativas fundamentadas em triagem para identificar populações em risco quase sempre produzem estimativas mais altas de prevalência do que estudos realizados sem a etapa de triagem.<sup>7</sup> A triagem para SAF pode também melhorar a eficácia na utilização de recursos diagnósticos e pode ser uma estratégia de baixo custo para identificar crianças em situação de alto risco.<sup>8,9</sup>

## Contexto de pesquisa

Diversas estratégias de triagem foram sugeridas.<sup>7</sup> Para analisar processos de triagem baseados na comunidade, foi utilizado o Exame de SAF – *FAS Screen* –, uma ferramenta rápida para a triagem de SAF baseada na comunidade.<sup>8</sup> O Exame de SAF é um teste rápido de triagem que descarta crianças de baixo risco e, simultaneamente, identifica os indivíduos em situação de alto risco.

## Problema

*Estratégias que visam o desenvolvimento de triagem para SAF baseada na comunidade*

Antes da triagem, deve-se concluir uma sessão de capacitação em triagem, com duração de quatro horas, em cada ambiente comunitário. O processo e o objetivo da triagem são discutidos. Cada item da ferramenta de triagem é revisado e o processo de consentimento é discutido. É amplamente analisada a forma de obter o consentimento informado/esclarecido dos participantes.

O processo de triagem em questão dura de 8 a 11 minutos por criança.<sup>8,10</sup> Uma vez que as características de desempenho da ferramenta de triagem é de interesse para as comunidades, todas as crianças são avaliadas, mesmo quando já foram diagnosticadas para SAF.

## **Resultados de pesquisa**

Exemplo de um projeto de triagem<sup>10</sup>

Durante um período de nove anos, mais de 98% das crianças matriculadas na educação infantil foram analisadas (ver Tabela 1). Das 1.384 crianças avaliadas, 69 (5%) apresentaram um resultado positivo (20 pontos ou mais). Essas crianças foram, então, encaminhadas para avaliação em uma clínica de diagnósticos. Nesse grupo, sete (11%) foram diagnosticados com SAF e um com SAF parcial. Cada criança diagnosticada com SAF também atendia aos critérios para as categorias 1, 2 ou 3 do Instituto de Medicina; presença de SAF com exposição materna confirmada (n=6); e presença parcial de SAF com exposição materna confirmada (n=1).<sup>5</sup> A prevalência de SAF nessa comunidade foi de cerca de um para cada 230 alunos da educação infantil, ou 4,4 por mil.

A Tabela 2 apresenta características de desempenho do Exame de SAF nesse ambiente comunitário.

## **Etapas após a triagem**

### *Diagnóstico*

As crianças com resultados positivos foram encaminhadas para diagnóstico. Quando a comunidade não tinha acesso a uma Clínica SAF para efetuar uma avaliação, uma recomendação para uma clínica local de dismorfologia genética provia o acesso aos serviços de diagnósticos necessários. Cada criança foi considerada para uma avaliação individual. Exames padronizados foram utilizados para registrar os sintomas de SAF ou de outras síndromes genéticas ou dismórficas.<sup>2</sup> A partir dos critérios de diagnóstico relatados em estudos anteriores, a lista de verificação utilizada no programa produziu um resultado ponderado da gravidade de DESAF.<sup>11</sup> A

seguir, os relatórios foram enviados ao médico responsável pela criança e, com o consentimento de um dos pais ou tutor, foram compartilhados com a escola para facilitar o planejamento educacional. O programa contava com clínicas itinerantes de diagnóstico, que viajavam de uma a duas vezes por ano, e uma clínica DESAF permanente. As crianças que apresentavam resultados positivos superiores ao valor de triagem e que perdiam a consulta clínica, eram examinadas na próxima clínica disponível.

## *Gestão*

Um segundo e importante resultado da triagem e da avaliação diagnóstica foram as recomendações para a gestão da criança com DESAF.<sup>11,12</sup> Tendo em vista que DESAF é um problema crônico, é crucial um acompanhamento contínuo. Muitos dos sistemas atuais de diagnóstico são limitados pelo fato de utilizar uma abordagem unilateral, que termina com o diagnóstico, com recomendações ocasionais de cuidados feitas com base em uma única avaliação. Muitas crianças com DESAF apresentam deficiências importantes de desenvolvimento necessitando de avaliações contínuas e planos de tratamento.<sup>12</sup> A estratégia de intervenção está fortemente orientada para uma estratégia de cuidados que enfatiza capacitação e intervenções preventivas.

Tal estratégia estimula a capacitação dos pais na prevenção de deficiências secundárias e fornece-lhes, assim como às escolas, as habilidades e o planejamento para que se antecipem ao desenvolvimento de distúrbios comportamentais. O programa está também fortemente comprometido com o desenvolvimento de mudanças no sistema antes que o indivíduo com DESAF precise dos serviços. A utilização de um possível plano decenal pode ser de grande ajuda. A cada avaliação, pais e professores podem discutir as condições prováveis da criança após 10 anos de acompanhamento. Tal atitude é particularmente útil para antecipar problemas que provavelmente ocorrerão como resultado de transições de desenvolvimento – ingresso na escola, ensino médio, graduação, etc.

## **Conclusões**

Em algumas comunidades, o desenvolvimento adequado de programas de triagem pode levar de dois a três anos. Foi constatado que um programa com duração de um ano pode produzir resultados úteis. No período de um ano, enfermeiras do serviço público de saúde compilaram dados de triagem do Programa Periódico de Testes Diagnósticos Precoces para Triagem – *Early*

*Periodic Screening Diagnostic Testing Program* – elaborado para famílias de baixa renda, no estado de Dakota do Norte (n=2.800 crianças). O resultado foi a identificação de 28 casos de DESAF (Distúrbios do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal) não diagnosticados anteriormente.

## **Implicações de políticas**

As comunidades deveriam realizar a triagem para DESAF e distúrbios relacionados? Muitas comunidades seriam beneficiadas por um programa de triagem.<sup>7</sup> O custo é baixo, o tempo investido é curto, e o programa de triagem facilita o reconhecimento precoce e o ingresso em programas de intervenção.<sup>10</sup> Sempre que uma criança é diagnosticada com DESAF, seus irmãos também devem ser avaliados, uma vez que o risco é muito claro. A triagem também fornece uma etapa sistemática para estimular as comunidades a desenvolver serviços de atendimento às mães em risco de consumir bebidas alcoólicas durante a gestação. Quando a mãe continua a beber, o risco de um segundo filho ter DESAF supera 75%. Ter um filho diagnosticado com DESAF constitui também um marcador do grave estado de saúde da mãe. Seu risco de morte no prazo de dez anos é superior a 5%.

O desenvolvimento de políticas deve ser orientado pelas evidências e pelas necessidades. DESAF é um distúrbio grave, que fornece evidências irrefutáveis da necessidade de ação. Fazer triagem nas comunidades é uma primeira etapa importante para diagnóstico, intervenções e prevenção adequados, realizados em tempo hábil. É significativa a economia potencial obtida graças à prevenção.<sup>13,14</sup>

\*\*\*\*\*Tabela 1

\*\*\*\*\*Tabela 2

## **Referências**

1. Abel EL, Sokol RJ. A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1991;15(3):514-524.
2. Burd L, Martsolf JT. Fetal alcohol syndrome: diagnosis and syndromal variability. *Physiology and Behavior* 1989;46(1):39-43.
3. Abel EL. *Fetal alcohol abuse syndrome*. New York, NY: Plenum Press; 1998.
4. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology* 1997;56(5):317-326.



5. Stratton KR, Howe CJ, Battaglia FC, eds; Committee to study Fetal Alcohol Syndrome, Division of Biobehavioral Sciences and Mental Disorders, Institute of Medicine. *Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
6. Streissguth AP, Barr HM, Koga J, Bookstein FL. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): Final report for the Centers for Disease Control and Prevention*. Seattle, WA: University of Washington Fetal Alcohol and Drug Unit, University of Washington Publications services; 1996.
7. Burd L, Cox C, Fjelstad K, McCulloch K. Screening for fetal alcohol syndrome: is it feasible and necessary? *Addiction Biology* 2000;5(2):127-139.
8. Burd L, Cox C, Poitra B, Ebertowski M, Martsolf JT, Kerbeshian J, Klug MG. The FAS screen: a rapid screening tool for fetal alcohol syndrome. *Addiction Biology* 1999;4(3):329-336.
9. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1989;13(4):597-598.
10. Poitra BA, Marion S, Dionne M, Wilkie E, Dauphinais P, Wilkie-Pepion M, Martsolf JT, Klug MG, Burd L. A school-based screening program for fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):725-729.
11. Burd L, Cotsonas-Hassler TM, Martsolf JT, Kerbeshian J. Recognition and management of fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):681-688.
12. Burd L, Klug MG, Martsolf JT, Kerbeshian J. Fetal alcohol syndrome: Neuropsychiatric Phenomics. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):697-705.
13. Klug MG, Burd L. Fetal alcohol syndrome prevention: Annual and cumulative cost savings. *Neurotoxicology and Teratology* 2003;25(6):763-765.
14. Lupton C, Burd L, Harwood R. The cost of fetal alcohol spectrum disorders. *American Journal of Medical Genetics Part C-Seminars in Medical Genetics* 2004;127C(1):42-50.

# EAF/SAF: Serviços de prevenção, intervenção e apoio. Comentários sobre Burd e Juelson, Coles e O'Malley e Streissguth

Edward P. Riley, PhD

Center for Behavioral Teratology, Universidade Estadual de San Diego, EUA

Junho 2003

## Introdução

Dr. Larry Burd é Diretor do Centro de Dakota do Norte para Síndrome Alcoólica Fetal e Professor Associado no Departamento de Pediatria da Escola de Medicina da Universidade de Dakota do Norte. Trabalha com síndrome alcoólica fetal (SAF) desde meados da década de 1980 e publicou muitos trabalhos nessa área, mais recentemente sobre a utilização de triagem baseada na comunidade para identificação de SAF. Faz parte, também, do Consórcio SAF Quatro Estados, fundado pelo Centro de Prevenção de Abuso de Substâncias Tóxicas, um projeto que visa determinar e reduzir os fatores de risco associados com SAF nos estados de Minnesota, Montana, Dakota do Norte e Dakota do Sul. Tim Juelson é estudante de medicina na Escola de Medicina de Dakota do Norte.

## Pesquisas e conclusões

Em seu artigo, Dr. Burd defende a eficácia da triagem de SAF na comunidade utilizando um programa de triagem com alunos de educação infantil, realizado entre 1992 e 2000 como um exemplo dessa abordagem. Foram avaliadas mais de 1.300 crianças e foram identificados sete casos de SAF. Atualmente, como observa Dr. Burd, as taxas de prevalência de SAF publicadas variam imensamente e os dados sobre triagem fornecem um quadro muito mais exato da verdadeira extensão de SAF/EAF em nossas comunidades. No entanto, e talvez o mais importante, a avaliação precoce permite que indivíduos afetados sejam adequadamente identificados para que intervenções precoces possam ser implementadas. Outro trabalho<sup>1</sup> indica que a intervenção pode ser vital em termos de resultados para os indivíduos afetados e suas famílias. Dr. Burd faz uma excelente observação quando afirma que SAF é uma condição crônica e que são necessárias avaliações contínuas à medida que os indivíduos atingem determinadas etapas de seu desenvolvimento.

## **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

Foram realizadas poucas tentativas de triagem de SAF baseada na comunidade e, evidentemente, são necessários outros trabalhos nessa área. É necessário avaliar diferentes metodologias e ferramentas de triagem para testar esses programas antes de sua implementação em larga escala. O valor desses programas de triagem comunitária talvez dependa da população a ser avaliada, dos instrumentos de triagem e da comunidade onde a triagem é realizada. Por exemplo, em uma avaliação de triagem comunitária realizada no primeiro ano escolar em dois condados em Washington, um deles teve praticamente todos os estudantes avaliados, ao passo que no outro a participação foi de apenas 25%. Outra grave limitação constatada foi que apenas 50% das crianças que apresentaram resultados positivos foram vistas em clínica especializadas para um possível diagnóstico de SAF.<sup>2</sup> A triagem sem o devido acompanhamento tem utilidade limitada. No entanto, deve-se ressaltar que essa triagem realmente detectou casos de SAF não diagnosticados anteriormente.

Evidentemente, o sucesso de um programa de triagem depende, em grande parte, da boa vontade da comunidade para participar plenamente, do tipo de triagem realizada, da forma como é empregada e da avaliação de acompanhamento. São necessárias novas pesquisas para determinar de que forma esses programas podem ser otimizados e como seu sucesso pode ser ampliado.

Outra preocupação em relação à utilidade da triagem baseada na comunidade é a necessidade de avaliar as comunidades nas quais os profissionais de saúde possuem um nível de conhecimentos sobre SAF. A triagem pode ser apenas minimamente eficaz em termos de utilidade para detectar casos não diagnosticados de SAF quando as pessoas que entram em contato com a gestante e seu bebê estão conscientes do espectro total de problemas causados pela exposição pré-natal ao álcool, e podem identificar gestações ou crianças em idade pré-escolar de “alto risco.”

Evidentemente, a vantagem é a identificação precoce, assim como o provimento de meios para a prevenção da SAF. Para aumentar os níveis de identificação precoce, é prioritário investir na capacitação em SAF para prestadores de serviços e indivíduos que têm contato com crianças.

Neste artigo, são apresentados também os argumentos em favor da relação custo/benefício das triagens baseadas na comunidade. Em trabalhos anteriores, o custo por caso identificado de SAF foi estimado em cerca de \$4.000.<sup>3</sup> Tendo em vista os encargos financeiros de lidar com os problemas que resultam da ausência de serviços para casos não diagnosticados de SAF, a triagem

parece ser um investimento inteligente. No entanto, deve-se considerar que o custo estimado da triagem foi de \$13 por criança,<sup>3</sup> um valor que muitas comunidades, mesmo sob as melhores circunstâncias, não podem assumir. Um compromisso possível seria realizar triagens em meio a populações aparentemente em maior risco de SAF/EAF, como crianças em orfanatos ou crianças adotadas. Por exemplo, em uma triagem realizada com crianças que viviam em orfanatos, foram constatadas taxas de SAF 10 a 15 vezes mais altas do que na população em geral.<sup>4</sup>

A triagem baseada na comunidade pode ser um método eficaz para aumentar a precisão das estatísticas de prevalência de SAF e para identificar casos de alto risco que, de outro modo, não seriam detectados. No entanto, antes da implementação desses programas em larga escala, são necessárias pesquisas adicionais para determinar as melhores metodologias a serem utilizadas.

*Indivíduos afetados pelo Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal e suas famílias: prevenção, intervenção e apoio. Comentários sobre Coles*

## **Introdução**

Claire Coles é diretora do Centro de Alcoolização Fetal – *Fetal Alcohol Center* – no Instituto Marcus da Universidade Emory, e Professora Associada no Departamento de Pediatria, Psiquiatria e Ciências Comportamentais da Escola de Medicina da Universidade Emory. Tem trabalhos publicados sobre SAF desde o início da década de 1980 e traz para a área a perspectiva de uma psicóloga do desenvolvimento. A autora é citada inúmeras vezes por seu trabalho sobre problemas de atenção associados à exposição pré-natal ao álcool e sobre a comparação dos resultados de crianças consideradas em situação clínica com os resultados daquelas eventualmente identificadas.

## **Pesquisas e conclusões**

Este artigo extremamente perspicaz mostra as limitações de nosso conhecimento atual, as lacunas existentes na prestação de serviços, as oportunidades de pesquisas adicionais e as implicações para políticas e planejamentos. A autora expressa excelentes observações: 1) a necessidade de identificar serviços imprescindíveis para atender indivíduos que apresentam distúrbio do espectro da síndrome alcoólica fetal (DESAF) e suas famílias, e determinar se tais serviços são diferentes daqueles necessários para indivíduos com outras deficiências de desenvolvimento. Certamente, questões relacionadas ao diagnóstico são pertinentes, e é essencial desenvolver um padrão de cuidados. Da mesma forma, devemos avaliar intervenções

elaboradas para indivíduos com DESAF, uma vez que muitos desses indivíduos aparentemente não recebem intervenções eficazes no atual contexto. 2) A Dra. Coles coloca uma questão que não é frequentemente abordada na avaliação dos problemas enfrentados por indivíduos com DESAF: muitos desses indivíduos foram colocados em situações estressantes e expostos a condições ambientais inadequadas – por exemplo, em lares de pessoas alcoólatras, em orfanatos. Concordo com a ideia de que se deve dar maior atenção aos efeitos desses fatores estressantes e, o que é mais importante, à forma com que interagem com o impacto causado pela exposição pré-natal ao álcool. A autora oferece também uma discussão equilibrada sobre a necessidade de pesquisas que devem ser realizadas a fim de que serviços adequados e adaptados possam ser fornecidos, levando em consideração a limitação de recursos.

### **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

A Dra. Coles faz diversas recomendações em relação às implicações de sua proposta: a utilidade de uma avaliação das necessidades, a comparação entre indivíduos com DESAF e indivíduos com deficiências diferentes, o desenvolvimento de serviços específicos nos locais em que são necessários, e a necessidade de avaliar os programas. Em minha opinião, esses são excelentes pontos de partida para o planejamento de políticas. Em termos de avaliação de necessidades, essas informações estão, atualmente, sendo coletadas pelo Centro de Excelência para SAF – *FAS Center for Excellence* – por meio de uma série de encontros de “interessados”, e estão surgindo temas comuns. No entanto, acredito que devemos obter essas informações a partir de um número maior de indivíduos afetados pela exposição pré-natal ao álcool. Devemos comparar e estabelecer diferenças entre DESAF e outros distúrbios para que não reinventemos a roda, mas que possamos utilizar as melhores práticas já estabelecidas por estudos relativos a outras deficiências de desenvolvimento. Além disso, essa comparação deve auxiliar no diagnóstico de casos em que os sinais dismórficos óbvios da exposição pré-natal ao álcool não são aparentes, à medida que surgem perfis comportamentais relacionados ao DESAF, permitindo sua distinção de outros distúrbios. Sempre que adequado, serviços específicos devem ser desenvolvidos. Além disso, provedores de serviços de saúde e educadores devem ser capacitados em relação às consequências da exposição pré-natal ao álcool, para que possam requisitar os serviços assim que surgirem os primeiros sinais de problema em determinada área.

Por exemplo, habilidades motoras e sociais podem ser afetadas por tal exposição e pode-se implementar rapidamente a capacitação devida, caso problemas desse tipo sejam detectados, sem a necessidade de esperar até que o problema se torne tão óbvio que a intervenção não seja

mais eficaz. Com muita frequência, ouvimos que o problema do indivíduo é simplesmente um atraso de desenvolvimento que será superado, ou que não é suficientemente grave para merecer uma intervenção. Quando os provedores de serviços compreendem as consequências da exposição pré-natal ao álcool no longo prazo, podem oferecer os serviços com mais rapidez.

Acredito ser justificável a observação da Dra. Coles, que mostra a insuficiência de informações para o provimento de recomendações específicas de tratamento com base em dados científicos. Evidentemente, ela não recomenda que não se faça nada neste momento, mas que forneçamos serviços baseados em nossos melhores conhecimentos e que colemos dados para expandir e melhorar esses serviços. Informações reunidas em meio a pais, educadores e outros que lidam com indivíduos com DESAF e que parecem descrever intervenções eficazes, devem ser colocadas em prática e, o que é mais importante, devem ser avaliadas. Intervenções baseadas em pesquisas realizadas por outras áreas de deficiências de desenvolvimento devem ser avaliadas visando sua utilidade no tratamento de DESAF. Há muito a ser feito com o que sabemos no momento, mas é extremamente importante que essas pesquisas sejam realizadas para melhorar e concentrar esses serviços. As intervenções devem ser avaliadas de tal forma que possamos desenvolver programas com base em pesquisas consistentes.

*Intervenções e apoio clínicos destinados a crianças de 0 a 5 anos de idade com distúrbio do espectro da síndrome alcoólica fetal, e a seus pais/cuidadores. Comentários sobre O'Malley e Streissguth*

## **Introdução**

Dr. Kieran D. O'Malley é Professor Assistente no Departamento de Psiquiatria e Ciências Comportamentais, Universidade de Washington. Um dos poucos psiquiatras ativamente envolvidos na realização de pesquisas sobre DESAF, O'Malley traz uma perspectiva específica para o estudo desse distúrbio. Trabalha nessa área desde meados da década de 1990 e está envolvido principalmente com estudos sobre o tratamento de crianças com DESAF e a ocorrência de distúrbios psiquiátricos em meio a essas crianças. A Dra. Ann Stressguth é Professora no mesmo departamento e Diretora da *Fetal Alcohol and Drug Unit* na universidade. É uma das autoras do artigo que identificou originalmente a síndrome alcoólica fetal em 1973 e, desde então, SAF tem sido sua principal área de estudos. Escreveu mais de 200 artigos sobre inúmeros aspectos relacionados à exposição pré-natal ao álcool e o livro "*Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Families and Communities.*"<sup>5</sup>

## **Pesquisas e conclusões**

Este artigo aborda inúmeros tópicos pertinentes a DESAF, principalmente aqueles relacionados a crianças pequenas, e destaca muitos desses tópicos. Os autores consideram dois problemas com precisão: 1) não há estudos científicos de intervenções e 2) não há estudos de apoio para famílias com DESAF. Os autores analisam estudos de intervenções a partir de quatro pontos de vista conceituais: o período da pré-concepção, o período pré-natal, o nascimento e o primeiro ano de vida, e a criança pequena.

Uma vez que DESAF resulta do consumo de álcool durante a gestação, é imperativo oferecer tratamento a gestantes que não conseguem, por sua própria iniciativa, parar de beber. Até mesmo medidas simples como intervenções motivacionais podem ser eficazes, mas uma variedade de tratamentos deve estar disponível sob demanda, e tais serviços devem levar em consideração as necessidades especiais de gestantes que podem ter outras crianças sob seus cuidados. Devem ser disponibilizados serviços de tratamento para mulheres que abusam do álcool e que podem também apresentar condições deficientes ou psiquiátricas.

Uma vez que dados extraídos de autorrelatos sobre consumo de álcool são sempre suspeitos, é importante e útil obter medidas objetivas de tal exposição. No entanto, as medidas atualmente disponíveis apresentam problemas, embora trabalhos recentes sobre testes de ésteres etílicos de ácidos graxos (EEAG) encontrados no mecônio tenham produzido resultados interessantes, e se os custos desses testes podem ser reduzidos, essas medidas podem ser úteis quando o uso do álcool está em questão. Os autores mencionam também a prevalência de diversas condições relacionadas com a exposição pré-natal ao álcool em meio a crianças pequenas, e eu concordo com a necessidade de novas pesquisas nessa área. Evidentemente, sabemos que determinados efeitos físicos, cognitivos e comportamentais resultam da exposição pré-natal ao álcool e que, com frequência, podem ser identificados precocemente. No entanto, são necessários estudos adicionais sobre a frequência com que esses efeitos ocorrem e sobre os fatores que influenciam sua etiologia – por exemplo, dose, momento ou padrão de exposição, fatores genéticos. Como afirma a Dra. Coles, precisamos reconhecer os possíveis efeitos interativos de estresses psicossociais, tais como condições inadequadas de vida.

Os autores ressaltam a ausência de estudos sobre intervenções com bebês e crianças pequenas. Concordo que esta é uma área que necessita de novas pesquisas e que as intervenções que demonstrarem sua eficácia devem ser implementadas. Os autores enfatizam também a

necessidade de capacitação dos pais e de oferecer apoio a toda a família que cuida de alguém com SAF.

### **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

Os autores sugerem que diversas ações poderiam ser empreendidas para melhorar a prevenção e o tratamento de DESAF. Há, certamente, necessidade de biomarcadores confiáveis do consumo materno de álcool. Foram propostos diversos biomarcadores possíveis, mas todos apresentam limitações que tornam problemática sua atual utilização em relação a triagens em larga escala. No entanto, espera-se que em um futuro relativamente próximo, o custo desses testes seja reduzido e suas limitações, superadas, o que os tornará interessantes para o processo de triagem. Recentemente, foi analisada a possibilidade de testar os EEAG a partir de uma amostra de cabelo, e caso seja confirmado e considerado confiável, esse teste poderá ser útil.

Endosso também a avaliação contínua de bebês e crianças pequenas expostas ao álcool no período pré-natal. A utilização da classificação diagnóstica Zero a Três pode ser uma forma de realizar essa avaliação. Essa metodologia, que oferece uma ampla estrutura para diagnosticar problemas emocionais e de desenvolvimento, pode ser bastante útil na avaliação de bebês e crianças pequenas com DESAF. Outros métodos de avaliação de DESAF em recém-nascidos também podem ser úteis. Conhecimentos mais detalhados sobre a gama de efeitos da exposição pré-natal ao álcool poderiam aumentar nossa compreensão sobre esse distúrbio, e permitiriam também um melhor diagnóstico quando os sintomas físicos evidentes de exposição ao álcool não são aparentes, ou quando o histórico de exposição pré-natal ao álcool é vago ou desconhecido.

Na introdução às suas observações finais, os autores ressaltam a escassez de pesquisas sobre intervenções em meio a crianças com DESAF e suas famílias. Estou plenamente de acordo: essa escassez precisa realmente ser corrigida. Essas crianças têm necessidade de intervenções e os cuidadores buscam possíveis terapias. Infelizmente, a eficácia da maioria dessas intervenções jamais foi cientificamente avaliada. Cuidadores mencionam o sucesso de diversas terapias – por exemplo, *feedback* neural ou terapia com oxigênio hiperbárico – mas até que sejam testadas em estudos controlados, o valor real dessas terapias permanecerá desconhecido. Evidentemente, existem dificuldades associadas às avaliações das várias terapias possíveis, mas sua importância não pode ser exagerada. Uma decisão sobre os tipos de terapia que devem ser avaliados pode basear-se em indícios casuais de sucesso, mas, ao final, é necessário oferecer um padrão de cuidados baseados em dados objetivos consistentes, e não em relatos casuais.



Outro aspecto mencionado pelos autores merece seriamente nossa atenção. Observam que DESAF envolve toda a unidade familiar – não apenas o indivíduo afetado que necessita de apoio e intervenção. As intervenções devem levar em consideração a unidade familiar, a necessidade de descanso e a necessidade de lidar com outras condições comórbidas. Estou de acordo também quanto ao provimento de um “sistema de cuidados” mais coordenado para atender mulheres que abusam de substâncias tóxicas. O maior fator de risco de ter uma criança com SAF é ter tido uma primeira criança com o distúrbio. Portanto, um sistema coordenado de cuidados poderia identificar mulheres em maior risco de ter crianças afetadas. Intervenções intensivas podem ajudá-las a abandonar o hábito ou a utilizar estratégias eficazes de planejamento familiar, o que teria um impacto importante sobre a redução do número de novos casos de DESAF.

### Referências

1. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE)*. Seattle, Wash: University of Washington Publications Service; 1996.
2. Clarren SH, Randels SP, Sanderson M, Fineman RM. Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: A feasibility study. *Teratology* 2001;63(1):3-10.
3. Burd L, Cox C, Poitra B, Ebertowski M, Martsolf JT, Kerbeshian J, Klug MG. The FAS screen: A rapid screening tool for fetal alcohol syndrome. *Addiction Biology* 1999;4(3):329-336.
4. Astley SJ, Stachowiak J, Clarren SK, Clausen C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *Journal of Pediatrics* 2002;141(5):712-717.
5. Streissguth AP. *Fetal alcohol syndrome: a guide for families and communities*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing; 1997.

# EAF/SAF: Serviços de prevenção, intervenção e apoio. Comentários sobre Burd e Juelson, Coles e O'Malley e Streissguth

Iris E. Smith, PhD, MPH

Rolins School of Public Health, Emory University, EUA

Junho 2003

## Introdução

O Distúrbio do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal (DESAF) é uma das principais causas de danos intelectuais e outras deficiências passíveis de prevenção. É também um dos distúrbios menos identificados. Embora décadas de pesquisa tenham documentado as consequências da exposição pré-natal ao álcool para o desenvolvimento, acumulamos pouquíssimas informações sobre estratégias eficazes de cura para crianças afetadas. A chave para o desenvolvimento de programas eficazes é a capacidade de identificar precocemente as crianças afetadas, de forma que elas possam se beneficiar de serviços educacionais e outros serviços de apoio disponíveis atualmente. A abordagem da triagem baseada na comunidade, descrita por Larry Burd e Timothy Juelson,<sup>1</sup> é bastante promissora como forma de identificar crianças com DESAF, para que as escolas e outras agências de assistência social possam compreender suas necessidades e desenvolvam serviços e programas dirigidos a elas.

## Pesquisas e conclusões

O conjunto existente de pesquisas sobre DESAF é muito consistente quanto à correlação entre os sinais clínicos de exposição pré-natal ao álcool e o risco de prejuízos para a saúde e para o desenvolvimento normal. No entanto, apesar do que se sabe sobre resultados do desenvolvimento de crianças expostas ao álcool durante o período pré-natal, a maioria dessas crianças continua sem diagnóstico, mesmo quando o consumo de álcool pela mãe durante a gravidez está documentado nos registros médicos<sup>5</sup>.

Um dos maiores desafios para a identificação de crianças com DESAF que necessitam intervenção tem sido o desenvolvimento de métodos de triagem com base na população, que tenham boa relação custo-benefício, exijam o mínimo de treinamento para sua aplicação e sejam

suficientemente não invasivos para ser aceitos pelos pais e cuidadores. Até muito recentemente, acreditava-se que DESAF só podiam ser diagnosticados por profissionais médicos altamente qualificados, familiarizados com a constelação de traços faciais e de problemas de desenvolvimento associada à exposição pré-natal ao álcool. No entanto, o trabalho de Clarren *et al.*<sup>6</sup> demonstrou a viabilidade da triagem baseada na comunidade realizada em escolas públicas, utilizando enfermeiras da saúde pública ou das escolas para a realização da triagem. Um resultado particularmente importante desse estudo foi que a maioria das crianças com DESAF identificadas por esse processo não haviam sido identificadas anteriormente. Além disso, uma vez feito o diagnóstico, as crianças foram reclassificadas como portadoras de um problema de saúde e se tornaram elegíveis para receber serviços de intervenção.

O tempo de aplicação do processo de triagem descrito por Burd e Juelson<sup>1</sup> varia de 8 a 11 minutos e está baseado em critérios diagnósticos aceitos.<sup>7</sup> Os resultados apresentados por Burd e Juelson<sup>1</sup> indicam que a lista de verificação ponderada é um instrumento válido e sensível para a triagem de SAF. Devido à implementação desse protocolo de triagem, foram identificadas 28 crianças previamente não diagnosticadas. As pesquisas dão um suporte claro tanto à viabilidade quanto à eficácia da triagem de DESAF baseada na comunidade.

Um ponto importante que não é abordado por Burd e Juelson<sup>1</sup> é a questão do custo. Embora os benefícios sociais da identificação precoce de crianças com DESAF sejam bem evidentes, será difícil convencer muitos formuladores de políticas de que os benefícios compensam os custos associados à realização em larga escala desse tipo de triagem. Embora afirmem que “o custo (da triagem) é baixo”, Burd e Juelson<sup>1</sup> não traduzem essa afirmação em termos econômicos. A título de exemplo de um projeto de triagem, Burd e Juelson<sup>1</sup> citam um estudo de nove anos no qual foram triadas 98% das crianças matriculadas na educação infantil (1384 crianças). Entre essas, 69 (5%) foram encaminhadas para novas avaliações diagnósticas e, destas, apenas oito (0,5%) foram diagnosticadas com DESAF. É óbvio que este foi um empreendimento que consumiu muito tempo para um retorno considerado pequeno. É importante notar também que a prevalência estimada de DESAF nessa comunidade é de 4,4 por mil, mais alta do que a estimativa nacional de três por mil.<sup>8</sup> O retorno seria ainda menor em uma comunidade com menos indivíduos de risco.

Outra consideração quanto à realização de triagem baseada na comunidade é a proteção dos participantes e a confidencialidade. O diagnóstico de DESAF não pode ser feito sem um diagnóstico de abuso de álcool pela mãe. É importante, portanto, que existam salvaguardas adequadas de confidencialidade para as famílias de crianças que ainda vivem com seus pais

biológicos. A identificação de mulheres com risco de dar à luz mais filhos com DESAF seria um benefício adicional da triagem baseada na comunidade. No entanto, em algumas comunidades a violação da confidencialidade poderia também resultar em constrangimento e aumento de estigmatização social para a criança e a família.

No estudo realizado por Clarren *et al.*,<sup>6</sup> a inconsistência das políticas a respeito do consentimento dos pais para a triagem também representa um desafio. Enquanto um determinado sistema escolar pode sentir-se confortável com um procedimento de consentimento passivo – isto é, os pais foram instruídos a notificar a escola caso *não* desejassem que seu filho fosse avaliado –, outro sistema insistiu em obter consentimento assinado por todos os pais ou cuidadores. Consequentemente, apenas 25% das crianças da segunda comunidade puderam ser triadas. A educação do público a respeito da importância da prevenção e da identificação precoce de crianças com DESAF poderia contribuir para tornar muitas comunidades mais dispostas a participar desse tipo de esforço.

### **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

1. A incidência de DESAF é baixa em comparação com outras questões de saúde que podem receber mais atenção tanto da mídia quanto da comunidade de saúde pública. No entanto, os custos potenciais associados às deficiências decorrentes desse distúrbio são muito altos. A identificação precoce de crianças com DESAF ajudará a garantir os serviços de intervenção necessários para remediar alguns dos desafios de desenvolvimento enfrentados pelas crianças afetadas e potencialmente oferecer oportunidades de intervenção em famílias nas quais o abuso de álcool cria o risco de nascimento de mais filhos com DESAF.
2. É necessário articular claramente a relação custo/benefício da triagem baseada na comunidade. Os benefícios sociais da identificação de crianças DESAF são bem claros. No entanto, esses benefícios precisam ser traduzidos em uma linguagem que apele aos legisladores e outros formuladores de políticas envolvidos com os famosos “resultados financeiros.” Também pode ser útil considerar a possibilidade de implementar a triagem de DESAF no contexto de outras triagens relativas à saúde que já ocorrem em escolas e em contextos de saúde pública da comunidade.
3. Questões de confidencialidade e proteção dos participantes precisarão ser tratadas no nível de políticas. O DESAF é um problema importante e oneroso de saúde pública. É crucialmente importante identificar precocemente as crianças afetadas para que possam desenvolver plenamente seu potencial. No entanto, essa meta não deve obscurecer a importância de

proteger a confidencialidade de informações médicas sobre as crianças afetadas e suas famílias.

*Indivíduos afetados por Distúrbios do Espectro da Síndrome Alcoólica Fetal e suas famílias: prevenção, intervenção e apoio. Comentário sobre Coles.*

## **Introdução**

Embora, em sua maioria, as crianças afetadas por DESAF possam atualmente ser identificadas precocemente, algumas crianças podem ter problemas comportamentais e psicossociais significativos na ausência dos traços faciais comumente associados à SAF.<sup>9</sup> Além disso, a extensão e a variedade de problemas médicos, psicossociais e de desenvolvimento apresentados por essas crianças dificulta o estabelecimento de padrões consistentes de cuidado. Como aponta a Dra. Coles,<sup>10</sup> as crianças com DESAF que se qualificam para os serviços de atendimento são aquelas cujas manifestações de DESAF atendem aos critérios dos programas de intervenção médica, educacional ou psicossocial especializados. Na maioria dos casos, o diagnóstico de DESAF, por si só, não resulta automaticamente em acesso a serviços de tratamento e de intervenção.

## **Pesquisas e conclusões**

Este artigo está bem fundamentado na pesquisa atual sobre DESAF. As pesquisas clínicas com indivíduos afetados por DESAF tem documentado um *continuum* de problemas de desenvolvimento, variando de defeitos físicos de nascença a incidência mais alta de problemas psicológicos e comportamentais.<sup>11,12</sup> A maioria desses efeitos persiste por toda a vida do indivíduo. A variabilidade de desenlaces de desenvolvimento ressalta a necessidade de diagnóstico precoce e de triagem adequada de crianças com DESAF, do ponto de vista médico e de desenvolvimento, com o objetivo de desenvolver planos individualizados e coordenados de intervenção e tratamento. Esses planos de tratamento devem ser abrangentes e abordar as necessidades médicas, psicológicas e sociais dos indivíduos afetados e de suas famílias.

Outra área de pesquisa que tem sido negligenciada é o padrão e o impacto econômico da utilização de serviços para crianças com DESAF e suas famílias. Dispor de informações sobre os tipos de serviços de intervenção e de apoio utilizados por famílias que têm filhos com DESAF seria muito útil para a formulação de políticas e para a identificação de programas e serviços potencialmente eficazes para essa população. Até o momento, a maior parte das informações sobre utilização de serviços provém de estudos de caso único ou de pesquisa casual. Embora

sugestivos, esses tipos de pesquisa pouco podem contribuir para convencer formuladores de políticas sobre a necessidade de aumentar o financiamento para o desenvolvimento de programas ou de obter o apoio de terceiros.

### **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

1. É necessário compilar informações a partir das quais os serviços são percebidos como mais benéficos pelas famílias que possuem um membro com DESAF. Como também aponta a Dra. Coles,<sup>10</sup> embora essas necessidades de crianças com DESAF sejam bem reconhecidas pelos pais e por profissionais clínicos que têm experiência de trabalho com tais crianças e suas famílias, frequentemente a vontade política não é tão evidente, e poucos recursos são alocados no desenvolvimento e na avaliação de serviços de intervenção e tratamento para essa população. São necessárias pesquisas sistemáticas e objetivas que examinem as estratégias de intervenção em relação aos desenlaces de desenvolvimento de DESAF e ao funcionamento das famílias, visando contribuir para o apoio a decisões fundamentadas em dados no nível político.
2. Os problemas de desenvolvimento observados em crianças com DESAF são muito semelhantes aos identificados em crianças com outras síndromes congênitas, tais como *déficits* intelectuais e transtorno do *déficit* de atenção com hiperatividade. Já existem estratégias de intervenção que se mostram eficazes na mediação desses distúrbios. O que ainda não está claro é se existem abordagens mais abrangentes que possam produzir benefícios maiores do que intervenções isoladas que focalizam deficiências específicas sem levar em conta o contexto de desenvolvimento da criança com DESAF.
3. Existe um conjunto crescente de literatura que sugere que mesmo crianças que não têm DESAF, que são criadas em um ambiente familiar usuário de álcool ou drogas, enfrentam desafios consideráveis de desenvolvimento. A instabilidade do ambiente doméstico, o maior risco de abuso ou negligência, bem como o isolamento social e o conseqüente impacto psicológico resultam muitas vezes em desempenho escolar insatisfatório e problemas emocionais e comportamentais em crianças que não sofreram exposição pré-natal ao álcool. No caso de crianças com DESAF, esses riscos ambientais se somam. A identificação precoce, ainda na primeira infância, mas certamente antes da idade escolar, aumentaria as oportunidades de intervenção precoce.
4. É preciso que sejam realizadas pesquisas para avaliar aspectos de estruturação e acumulação das estratégias de prevenção e de intervenção. Pesquisas de estruturação são necessárias para oferecer informações sobre a forma pela qual programas e serviços existentes podem ser melhorados para prover tratamento mais eficaz para crianças com

DESAF e suas famílias. Exemplos de pesquisa de estruturação poderiam incluir levantamentos sobre famílias de crianças com DESAF, com o objetivo de obter informações sobre suas necessidades de serviços e sobre a forma com que percebem a eficácia dos serviços disponíveis. A pesquisa de avaliação acumulativa também é necessária para explorar os benefícios comparativos das diversas estratégias de intervenção no longo prazo, visando melhorar os resultados de desenvolvimento e o funcionamento familiar.

*Intervenção clínica e apoio a crianças de 0 a 5 anos com distúrbios do espectro da síndrome alcoólica fetal e a seus pais/cuidadores. Comentário sobre O'Malley e Streissguth*

## **Introdução**

As pesquisas sobre crianças com DESAF sugerem que um ambiente doméstico estável, afetuoso, pode ajudar a prevenir ou melhorar diversas incapacidades e problemas comportamentais secundários.<sup>13</sup> Consequentemente, são fundamentais a identificação precoce e o acesso a serviços de intervenção para a criança com DESAF. No entanto, como apontam O'Malley e Streissguth,<sup>14</sup> há uma escassez de pesquisas sobre intervenções abrangentes, fundamentadas em evidências, para crianças pequenas com DESAF, especificamente entre 0 e 5 anos de idade. Também são raros os serviços de educação e de apoio para pais e outros cuidadores.

## **Pesquisas e conclusões**

O'Malley e Streissguth<sup>14</sup> apresentam uma argumentação convincente em favor da prevenção, da identificação precoce e de serviços de apoio para crianças com DESAF e seus cuidadores. Historicamente, os esforços de prevenção focalizaram estratégias universais tais como educação em saúde pública, dirigidas a mulheres jovens em idade reprodutiva. Embora tenha havido poucos estudos de avaliação desses programas, há alguma evidência de que são eficazes na redução do consumo de álcool e do uso de drogas em populações de baixo risco.<sup>15,16</sup>

Intervenções e programas itinerantes também se mostraram promissores para estimular a redução do uso de álcool e drogas por gestantes.<sup>16-19</sup> Uma vez identificadas, as mulheres são receptivas às informações recebidas, e até mesmo mulheres que bebem excessivamente conseguem reduzir ou interromper a ingestão de álcool durante a gravidez. É importante notar, no entanto, que mulheres com histórico de alcoolismo ou abuso crônico de álcool necessitam acompanhamento e apoio adicional. Programas domiciliares que oferecem um conjunto de serviços – tais como psicoterapia individual e de grupo, educação parental, treinamento

vocacional e em cuidado infantil – mostraram-se promissores no tratamento de mulheres dependentes de drogas.<sup>20</sup>

O maior desafio para intervenções bem sucedidas com mulheres que abusam do álcool é a identificação precoce. Para identificar mulheres em risco, a maioria dos programas descritos acima está fortemente baseada no autorrelatos. Pesquisas mais recentes identificaram marcadores biológicos de abuso de álcool durante a gravidez que podem melhorar nossa capacidade de identificar e intervir precocemente com gestantes que abusam do álcool.<sup>21</sup> O que fica claro a partir da pesquisa sobre prevenção de DESAF é que dispomos do conhecimento e dos instrumentos para identificar e intervir eficazmente com gestantes usuárias de álcool.<sup>21</sup> Frequentemente, o que falta é vontade política para utilizá-los.

Quando nasce uma criança com DESAF, a identificação e a intervenção precoces tornam-se cruciais. Essas crianças continuam em risco de desenvolver problemas psicológicos e comportamentais secundários em consequência da exposição a ambientes domésticos inadequados. Frequentemente, a criança com DESAF que é retirada da custódia de seus pais biológicos passa por múltiplas colocações em orfanatos. A exposição a abuso físico ou sexual, a negligência e outras formas de violência doméstica podem resultar em cicatrizes emocionais duradouras que, se não forem tratadas, podem prejudicar significativamente seu funcionamento social e emocional. Estudos clínicos de crianças com DESAF documentaram alta incidência de problemas psicológicos e comportamentais em comparação com crianças não afetadas.<sup>11</sup>

Há também um conjunto considerável de literatura que documenta a natureza familiar da adição ao álcool e a drogas. Filhos de pais alcoólatras têm probabilidade muito mais alta de desenvolver problemas com álcool na vida adulta do que filhos de pais não alcoólatras. Esse risco estende-se também a crianças com DESAF. Informações fornecidas por estudos de casos e outras pesquisas casuais documentaram que tanto alcoolismo quanto DESAF são problemas multigeracionais.<sup>22,23</sup> É importante que as intervenções com crianças com DESAF incorporem intervenções focalizadas na família para oferecer apoio tanto aos pais quanto à criança, abordando todo o espectro de necessidades presentes.

### **Implicações para perspectivas de desenvolvimento e de políticas**

1. O DESAF é um distúrbio passível de prevenção. A identificação precoce de mulheres que consomem álcool durante a gravidez ou que já deram à luz um filho com DESAF cria oportunidades de prevenção. As técnicas promissoras de intervenção incluem



aconselhamento oferecido em clínicas, clínicas itinerantes e um tratamento abrangente da adição para mulheres dependentes do álcool. Há amplas evidências de que essas estratégias são eficazes na promoção da abstinência e de outras mudanças positivas no estilo de vida de mulheres dependentes de álcool e de drogas.

2. Há uma lacuna entre o que sabemos sobre as necessidades de crianças com DESAF e nosso conhecimento sobre intervenções eficazes para abordá-las. O DESAF é um distúrbio vitalício. Quanto mais cedo for diagnosticado, maior a probabilidade de sermos capazes de remediar com bons resultados os problemas existentes e prevenir o desenvolvimento de deficiências secundárias nesses indivíduos. O'Malley e Streissguth<sup>14</sup> identificaram uma série de abordagens promissoras para a intervenção precoce. O que é preciso atualmente são pesquisas sistemáticas para avaliar a eficácia dessas e de outras estratégias.

## Referências

1. Burd L, Olson M, Juelson T. A strategy for community-based screening for fetal alcohol syndrome. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RdeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development ; 2005:1-7. Available at: [http://www.child-encyclopedia.com/documents/Burd-Olson-JuelsonANGxp\\_rev.pdf](http://www.child-encyclopedia.com/documents/Burd-Olson-JuelsonANGxp_rev.pdf). Accessed October 30, 2007.
2. Astley SJ, Clarren SK. Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure: correlations with brain dysfunction. *Alcohol & Alcoholism* 2001;36(2):147-159.
3. Moore ES, Ward RE, Jamison PL, Morris CA, Bader PI, Hall BD. New perspectives on the face in fetal alcohol syndrome: What anthropometry tells us. *American Journal of Medical Genetics* 2002;109(4):249-260.
4. Day NL, Leech SL, Richardson GA, Cornelius MD, Robles N, Larkby C. Prenatal alcohol exposure predicts continued deficits in offspring size at 14 years of age. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2002;26(10):1584-1591.
5. Stoler JM, Holmes LB. Under-recognition of prenatal alcohol effects in infants of known alcohol abusing women. *Journal of Pediatrics* 1999;135(4):430-436.
6. Clarren SH, Randels SP, Sanderson M, Fineman RM. Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: A feasibility study. *Teratology* 2001;63(1):3-10.
7. Sokol RJ, Clarren SK. Guidelines for use of terminology describing the impact of prenatal alcohol on the offspring. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1989;13(4):597-598.
8. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Little, RE, Clarren SK, Dehaene P, Hanson JW, Graham JM. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratology* 1997;56(5):317-326.
9. Roebuck TM, Mattson SN, Riley EP. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1999;23(6):1070-1076.
10. Coles CD. Individuals affected by fetal alcohol spectrum disorder (FASD) and their families: Prevention, intervention and support. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RdeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [on line]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 2003:1-6. Available at: <http://www.child-encyclopedia.com/documents/ColesANGxp.pdf>. Accessed August 07, 2003.
11. Mattson SN, Riley EP. Parent ratings of behavior in children with heavy prenatal alcohol exposure and IQ-matched controls. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2000;24(2):226-231.

12. Olson HC, Feldman JJ, Streissguth AP, Sampson PD, Bookstein FL. Neuropsychological deficits in adolescents with fetal alcohol syndrome: clinical findings. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1998;22(9):1998-2012.
13. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE): Final report to centers for disease control and prevention. Seattle, Wash: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit; 1996. Tech. Rep. No. 96-06.
14. O'Malley K, Streissguth A. Clinical intervention and support for children aged zero to five years with fetal alcohol spectrum disorder and their parents/caregivers. In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RdeV, eds. *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development ; 2003:1-9. Available at: [http://www.child-encyclopedia.com/documents/OMalley-StreissguthANGxp\\_rev.pdf](http://www.child-encyclopedia.com/documents/OMalley-StreissguthANGxp_rev.pdf). Accessed October 30, 2007.
15. Little RE, Young A, Streissguth AP, Uhl CN. Preventing fetal alcohol effects: effectiveness of a demonstration project. *CIBA Foundation Symposium* 1984;105:254-274.
16. Smith IE, Lancaster JS, Moss-Wells S, Coles CD, Falek A. Identifying high-risk pregnant drinkers: biological and behavioral correlates of continuous heavy drinking during pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol* 1987;48(4):304-309.
17. Rosett HL, Weiner L. *Alcohol and the fetus: a clinical perspective*. New York, NY: Oxford University Press; 1984.
18. Anderson MD. Personalized nursing: an effective intervention model for use with drug dependent women in an emergency room. *International Journal of the Addictions* 1986;21(1):105-122.
19. Corse SJ, Smith M. Reducing substance abuse during pregnancy: Discriminating among levels of response in a prenatal setting. *Journal of Substance Abuse Treatment* 1998;15(5):457-467.
20. Center for Substance Abuse Treatment. *Telling their stories: Reflections of the 11 original grantees that piloted residential treatment for women & children for CSAT*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services; 2001.
21. Savage CL, Wray JN, Ritchey PN, Fulmer M. Measurement of maternal alcohol consumption in a pregnant population. *Substance Abuse* 2002;23(4):211-214.
22. Smith IE, Coles CD. Multilevel intervention for prevention of Fetal Alcohol Syndrome and effects of prenatal alcohol exposure. *Recent Developments in Alcoholism* 1991;(9):165-180.
23. Barr HM, Streissguth AP. Identifying maternal self-reported alcohol use associated with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2001;25(2):283-287.