

SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL (SAF)

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,¹ 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 médicos⁵.

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.*⁶ 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 Juelson¹ varia de 8 a 11 minutos e está baseado em critérios diagnósticos aceitos.⁷ Os resultados apresentados por Burd e Juelson¹ 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 Juelson¹ 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 Juelson¹ não traduzem essa afirmação em termos econômicos. A título de exemplo de um projeto de triagem, Burd e Juelson¹ 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.⁸ 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.*,⁶ 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.⁹ 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,¹⁰ 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.^{11,12} 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,¹⁰ 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.¹³ Conseqüentemente, 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,¹⁴ 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 Streissguth¹⁴ 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.^{15,16}

Intervenções e programas itinerantes também se mostraram promissores para estimular a redução do uso de álcool e drogas por gestantes.¹⁶⁻¹⁹ 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.²⁰

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.²¹ 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.²¹ 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.¹¹

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.^{22,23} 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 Streissguth¹⁴ 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. 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. 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.