

## SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL (SAF)

---

# 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*

## 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.