

SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL (SAF)

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.^{1,2,3} 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.^{1,4,5} Os resultados para adultos com DESAF podem não ser bons.⁶

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.⁷ 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.^{8,9}

Contexto de pesquisa

Diversas estratégias de triagem foram sugeridas.⁷ 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.⁸ 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.^{8,10} 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 triagem¹⁰

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).⁵ 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.² 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.¹¹ 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.^{11,12} 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.¹² 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.⁷ 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.¹⁰ 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.^{13,14}

*****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.