

Фетальный алкогольный синдром: методические рекомендации по направлению к специалистам и диагностике

Национальный центр врожденных дефектов и инвалидностей, связанных с развитием
(The National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities at CDC – NCBDDD)

Центры по контролю и профилактике заболеваний
(Centers for Disease Control and Prevention – CDC)

Министерство здравоохранения и сферы услуг
(Department of Health and Human Services)

совместно с

Специальной национальной комиссией по фетальному алкогольному синдрому и воздействию
алкоголя на плод
(National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect)

Американским колледжем/ассоциацией акушеров и гинекологов
(American College of Obstetricians and Gynecologists)

Американской академией педиатрии
(American Academy of Pediatrics)

Фонда помощи детям с врожденными дефектами «Марч оф даймс»
(March of Dimes)

Национальной организации по фетальному алкогольному синдрому
(National Organization on Fetal Alcohol Syndrome)

Июль 2004

(2-ое изд., август 2004)

(3-ье изд., май 2005)

Центры по контролю и профилактике заболеваний Министерства здравоохранения и сферы услуг
(Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention)
Директор Джулия Луиза Джербердинг, доктор медицины, магистр здравоохранения

Национальный центр врожденных дефектов и инвалидностей, связанных с развитием (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities)
Директор Хосе Кордеро, доктор медицины, магистр здравоохранения

Подразделение врожденных дефектов и инвалидностей, связанных с развитием команды предотвращения фетального алкогольного синдрома (Division of Birth Defects and Developmental Disabilities Fetal Alcohol Syndrome Prevention Team)
Руководитель группы Р. Луиза Флорид, D.S.N., R.N.,

Содержание

Благодарности.....	3
Предисловие.....	6
Резюме руководства.....	7
Предпосылки.....	11
Подход и методы разработки методических рекомендаций.....	14
Структура диагностики и направления к специалистам.....	18
Диагностические критерии.....	20
Критерии для диагностики ФАС.....	33
Соображения для направления к специалистам по диагностической оценке по ФАС.....	36
Соответствующие услуги затронутым индивидуумами их семьям.....	37
Установление женщин, находящихся в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя, и вмешательство в этих случаях.....	45
Выводы и следующие шаги.....	55
Список литературы.....	58

Благодарности

**National Task Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect (NTFFAS/FAE):
Специальной Национальной комиссии по фетальному алкогольному синдрому и
воздействию алкоголя на плод (NTFFAS/FAE):**

Kristen L., Barry, Ph.D., Department of Veterans Affairs; James E. Berner, M.D., Alaska Native Tribal Health Consortium; Raul Caetano, M.D., Ph.D., M.P.H., University of Texas School of Public Health; Faye B. Calhoun, D.P.A., M.S., NIAAA; Michael E. Charness, M.D., Harvard Medical School; Deborah E. Cohen, Ph.D., New Jersey Office for Prevention of Mental Retardation and Developmental Disabilities; Claire D. Coles, Ph.D., Marcus Institute; Josй Cordero, M.D. M.P.H., NCBDDD; Chris Cunniff, M.D., University of Arizona; Karla Damus, R.N., Ph.D., March of Dimes; Nancy L., Day, Ph.D., University of Pittsburgh; Jocie C. Devries, FAS Family Resource Institute; Louise Floyd, D.S.N., R.N., NCBDDD; Mark B. Mengel, M.D., M.P.H., St. Louis University School of Medicine; Lisa Miller, M.D., M.S.P.H., Colorado Responds to Children with Special Needs; Kathleen T. Mitchell, MHS, LCADC, National Organization on FAS; Raquelle Myers, J.D., National Indian Justice Center; Edward Riley, Ph.D., San Diego State University; Luther K. Robinson, M.D., SUNY Buffalo School of Medicine; Charles M. Schad, Ed.D., University of South Dakota; Robert J. Sokol, M.D., Wayne State University; Daniel C. Vinson, M.D., M.S.P.H., University of Missouri; Jean A. Wright, M.D., Backus Children's Hospital.

Scientific Advisory Panel: Научной консультативной группе:

Herb Bischoff, Ph.D., Project Alaska; Julia M. Bledsoe, M.D., University of Washington; Larry Burd, Ph.D., North Dakota FAS Center; Tom Donaldson, National Organization on FAS; Daniel Dubovsky, M.S.W., FAS Center for Excellence; Sheila Gahagan, M.D., F.A.A.P., University of Michigan; Marian Kummer, M.D., National Committee of Children with Disabilities; Carole M. Lannon, M.D., M.P.H., National Initiative for Children's Healthcare Quality; Theresa Maresca, M.D., Family Practice Physician; Sarah McGovern, B.A., National Initiative for Children's Healthcare Quality; Uday C. Mehta, M.D., M.P.H., UMDNJ-RWJ Medical School; Colleen A. Morris, M.D., University of Nevada School of Medicine; Rick L. Olson, M.D., Greenwood Genetic Center; Natalie E. Roche, M.D., New Jersey Medical School; Thomas F. Tonninges, M.D., F.A.A.P., American Academy of Pediatrics.

Scientific Working Group: Научной рабочей группе:

Susan J. Astley, Ph.D., University of Washington; Jacquelyn Bertrand, Ph.D., NCBDDD; Heather Carmichael Olson, Ph.D., University of Washington; Jocelynn L. Cook, Ph.D., M.B.A., Health Canada; Chris Cunniff, M.D., University of Arizona; . Louise Floyd, D.S.N., R.N., NCBDDD; Lewis B. Holmes, M.D., Massachusetts General Hospital for Children; Kenneth Lyons Jones, M.D., University of California School of Medicine; Kathleen T. Mitchell, MHS, LCADC, National Organization on FAS; Mary O'Connor, Ph.D., University of California at Los Angeles; Edward Riley, Ph.D., San Diego State

University; Luther K. Robinson, M.D., SUNY Buffalo School of Medicine; Kenneth R. Warren, Ph.D., NIAAA. Mary Kate Weber, M.P.H., NCBDDD.

CDC/NCBDDD Participants: Участникам CDC/NCBDDD:

Martha Alexander, M.A., M.P.H.; Hani K. Atrash, M.D.; Jacquelyn Bertrand, Ph.D.; Carol Cabal, Ph.D.; Josй Cordero, M.D. M.P.H.; Yvette Dominique, M.S.; Larry Edmonds, M.S.P.H.; Paul Fernoff, M.D., F.A.A.P.; R. Louise Floyd, D.S.N., R.N.; Connie Granoff; Melissa Hogan. M.I.S.; Karen Hymbaugh, M.P.H.; Cynthia Moore, M.D., Ph.D.; Elizabeth Parra Dang, M.P.H.; Jorge Rosenthal, Ph.D., M.P.H.; Tanya Sharpe, Ph.D., M.S.; Jasjeet Sidhu, M.D., M.P.H.; Mary Kate Weber, M.P.H.; Marshalyn Yeargin-Allsopp, M.D.

Prepared and edited by: Подготовлено и отредактировано:

Jacquelyn Bertrand, Ph.D.; R. Louise Floyd, R.N., D.S.N.; Mary Kate Weber, M.P.H.; Mary O'Connor, Ph.D; Kay A. Johnson, M.P.H., Ed.M; Edward Riley, Ph.D.; Deborah E. Cohen, Ph.D.

Предисловие от русской редакции

В нашей стране до настоящего времени существует недостаток информации о нарушениях, возникающих у ребенка в связи с употреблением матерью алкоголя во время беременности. С 2003 г. факультет психологии Санкт-Петербургского государственного университета, Нижегородский государственный педагогический университет и Центр наук о здоровье университета Оклахомы (США) проводят исследования, посвященные этой проблеме. При финансовой поддержке Центров по контролю и профилактике заболеваний (CDC), Национального центра по врожденным дефектам и проблемам в развитии (NCBDDD) через договор с Ассоциацией Университетских центров по ограниченным возможностям (AUCD, Гранты No. AUCD RTOI 2005-999-01 и RTOI 2007-999-02 Барбаре Боннер и Татьяне Балашовой), с 2005 года сотрудники Центра наук о здоровье университета Оклахомы (США), Санкт-Петербургского государственного университета и Санкт-Петербургской Педиатрической Академии работают над подготовкой образовательных материалов о фетальном алкогольном синдроме (ФАС), фетальном алкогольном спектре нарушений (ФАСН) и профилактике. Материалы предназначены для медицинских работников и других специалистов.

Данный материал является переводом и редакцией оригинального английского текста («Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis», www.cdc.gov/ncbddd/fas/documents/FAS_guidelines_accessible.pdf). Над русской редакцией работали сотрудники Исследовательской группы профилактики ФАС*: Балашова Т.Н., Исурина Г.Л., Пальчик А.Б., Шапкайтц В.А., Иоффе А.М., Регентова А.Ю.

Рекомендуемая ссылка на данную книгу: Исследовательская группа профилактики ФАС. (2009). Фетальный алкогольный синдром: методические рекомендации по направлению к специалистам и диагностике. Перевод на русский язык и редакция оригинальной книги: Bertrand J, Floyd RL, Weber MK, O'Connor M, Riley EP, Johnson KA, Cohen DE, National Task Force on FAS/FAE. Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2004.

* © Исследовательская группа профилактики ФАС в России: <http://netfas.net/>

Предисловие

Национальный центр по врожденным дефектам и инвалидностям, связанным с развитием (NCBDDD), Центры по контролю и профилактике заболеваний (CDC) в сотрудничестве со Специальной национальной комиссией по фетальному алкогольному синдрому и воздействию алкоголя на плод (NTFFAS/FAE) рады представить данную работу: «Фетальный алкогольный синдром: методические рекомендации, предназначенные для медицинских специалистов». Методические рекомендации включают общее мнение различных специалистов (исследователей и практиков), представителей правительственных и неправительственных организаций, родителей и др. Основной целью этой работы является диагностика детей с фетальным алкогольным синдромом с помощью единых критериев и улучшение качества помощи этим детям и их семьям. Достижение этой цели может осуществляться за счет использования данных методических рекомендаций в обучении специалистов системы здравоохранения.

Исследование проблемы фетального алкогольного синдрома плода имеет более чем 30-летнюю историю. За этот период получено много информации об этой проблеме, а также о ее профилактике. Все эти исследования показывают, что фетальный алкогольный синдром является лишь вершиной айсберга всех последствий приема алкоголя женщиной во время беременности.

Эта работа публикуется для повышения знаний специалистов в данной проблемной области, она основывается на опыте исследовательской и практической работы, проведенной за последние годы Специальной национальной комиссией по фетальному алкогольному синдрому и воздействию алкоголя на плод (NTFFAS/FAE) и Федеральным межведомственным координационным комитетом по фетальному алкогольному синдрому (ICCFAS).

Безусловно, глобальной целью Центров по контролю заболеваний (CDC), а так же Министерства здравоохранения и сферы услуг США (DHHS), в целом, является предотвращение всех неблагоприятных последствий употребления алкоголя во время беременности. Для достижения этой цели CDC заинтересован в сотрудничестве с государственными, негосударственными организациями и общественностью; а также в развитии ранней диагностики детей с фетальным алкогольным синдромом плода и связанными с ним нарушениями и обеспечении тем самым возможности осуществления ранней помощи этим детям. Эта работа – важный шаг к этой цели. Работая вместе мы сможем обеспечить всем пациентам с фетальным алкогольным синдромом плода и сопряженными с этим нарушениями возможность оптимального развития и достижения максимально высокого уровня в своем развитии.

*Заместитель директора Национального центра
по врожденным дефектам и инвалидностям, связанным с развитием,
при главном враче государственной службы здравоохранения
доктор медицины, магистр здравоохранения Жозе Ф. Кордеро.*

Фетальный алкогольный Синдром: Методические рекомендации для направления к специалистам и диагностики

Общая характеристика руководства

Как часть ассигнований финансирующего закона 2002 бюджетного года, Конгресс США выдал мандат на то, что Центры по контролю и профилактике заболеваний (CDC), действуя через Национальную группу по предотвращению фетального алкогольного синдрома, Центр по врожденным дефектам и инвалидностям, связанным с развитием (NCBDDD), и совместно со Специальной национальной комиссией по фетальному алкогольному синдрому и воздействию алкоголя на плод (NTFFAS/FAE) и другими финансируемыми из федерального бюджета программами по ФАС, а также соответствующими неправительственными организациями, должны:

- разработать методические рекомендации по диагностике фетального алкогольного синдрома плода (ФАС) и других негативных последствий употребления алкоголя в период беременности;
- включить эти методические рекомендации в учебные планы подготовки студентов медицинских и смежных специальностей, а так же добиваться признания данной работы профессиональными организациями и сертификационными комиссиями;
- распространять учебные планы и обеспечивать обучение студентов-медиков и студентов, близких к здравоохранению специальностей, и практиков согласно этим методическим рекомендациям.

В результате совместной работы CDC, NTFFAS/FAE и Научной рабочей группы по ФАС (SWG), экспертов в исследовании, диагностике и лечении ФАС, за 2-х летний период разработан ряд диагностических критериев.

Дисморфия лица

Учитывая расовые и национальные особенности внешности, ребенок обнаруживает три характерные лицевые особенности:

- Сглаженный желобок (в руководстве Вашингтонского университета «Губы-желобок» занимают место 4 и 5)
- Тонкая граница вермильона (в руководстве Вашингтонского университета «Губы-Желобок» занимают место 4 или 5)
- Маленькие глазные щели (в 10-ой процентилях или ниже)

Проблемы развития

Подтвержденные пренатальные или послеродовые рост или вес, или и то и другое, в 10-ой процентилях или ниже, вовремя зарегистрированный любой из параметров (в соответствии с возрастом, полом, гестационным возрастом, а также расой или этнической принадлежностью).

Аномалии центральной нервной системой

I. Структурные

- 1) Окружность головы (ОГС) в 10-ой процентилях или ниже, в соответствии с возрастом и полом;
- 2) Существенные клинические мозговые отклонения, заметные визуально.

II. Неврологические

Неврологические проблемы, не являющиеся последствием послеродовой травмы, или лихорадки или другие слабые неврологические признаки вне пределов нормы.

III. Функциональные

Данные оценки указывают на дефициты, проблемы, или аномалии в функционировании ЦНС. Поведение, способность к обучению в школе и другие особенности не соответствуют возрасту индивидуума.

Нарушения и недоразвития в интеллектуальной и познавательной деятельности (в том числе задержка психического развития) с поведением ниже 3-ей процентилях (2 стандартных отклонения ниже среднего для стандартизированного тестирования)

или функциональные дефициты ниже 16-ой процентилях (1 стандартное отклонение ниже среднего для стандартизированного тестирования), по крайней мере, в трех из следующих областей:

- a) Познавательные дефициты или существенные несоответствия, связанные с развитием;
- b) Дефициты организационных функций;
- c) Задержки или дефициты моторных функций;
- d) Проблемы внимания и гиперактивности;
- e) Проблемы социальных навыков;
- f) Другие потенциальные сферы, которые могут быть затронуты.

Воздействие алкоголя на внутриутробное развитие ребенка

I. Подтвержденное внутриутробное воздействие алкоголя

II. Не идентифицированное внутриутробное воздействие алкоголя

Критерии для диагностики ФАС

Требуется установление всех трех из следующих фактов:

1. Установление всех трех лицевых отклонений (сглаженный желобок, тонкая граница вермильона и маленькие глазные щели);

2. Установление недоразвития или нарушений роста
3. Установление отклонений в развитии центральной нервной системы

Основная цель данных методических рекомендаций – определение стандартных диагностических критериев фетального алкогольного синдрома плода так, чтобы диагностика, проводимая исследователями и практиками имела единую структуру. Методические рекомендации базируются на современных научных исследованиях, клинической экспертизе, а так же информации, полученной от семей пациентов с фетальным алкогольным синдромом плода относительно их физических и нейропсихологических особенностей. Научная рабочая группа по ФАС (SWG) стремилась согласовать эти методические рекомендации с другими диагностическими системами, используемыми в настоящее время в различных странах (например, Канаде). SWG стремилась разработать наиболее адекватную и удобную диагностическую систему. Учитывалось отличие диагноза фетального алкогольного синдрома плода от других генетических, тератогенных и поведенческих расстройств.

В дополнение к диагностическим методическим рекомендациям используются руководства по медицинской, образовательной, социальной и психологической помощи, предназначенные для пациентов с фетальным алкогольным синдромом плода и их семьи. Существуют виды помощи, направленные всем пациентам с ФАС и их семьям, а так же специализированная помощь, зависящая от возраста пациента с ФАС. Помощь направлена на повышение знаний родителей и профессионалов о ФАС, характеристиках расстройства, различиях между ФАС и другими заболеваниями, а также о соответствующих методах воспитания и обучения детей с фетальным алкогольным синдромом плода.

Предотвращение фетального алкогольного синдрома плода и сходных с ним расстройств очень важно для здравоохранения. Большое количество исследований в последние годы позволило исследователям и практикам разработать эффективные программы, нацеленные на определенные группы населения, целью которых является уменьшение числа случаев приема алкоголя во время беременности, что является профилактикой ФАС. В данной работе рассмотрено такое исследование, и представлены рекомендации для установления женщин, находящихся в зоне риска беременности, подверженной влиянию алкоголя, и вмешательства в подобных случаях.

Конечно, эти методические рекомендации не являются конечной точкой в обсуждении проблемы диагностирования ФАС. Существует большая потребность в дальнейшем исследовании, сборе и анализе научной информации по этой проблеме. Дальнейшие разработки в этой области будут способствовать определению критериев диагностики для сходных с фетальным алкогольным синдромом плода расстройств, таких как, например, расстройства нейроразвития, связанных с алкоголем (ARND). Цель данной работы является призыв к дальнейшим исследованиям и работе по определению диагностических критериев для ФАС и сходных состояний так, чтобы пациенты с ФАС и их семьи могли получить необходимую им помощь, позволяющую им улучшить качество жизни и развиваться в соответствии со своим потенциалом.

Фетальный алкогольный синдром: методические рекомендации для направления к специалистам и диагностики

Серьезные научные экспериментальные данные показали, что пренатальное воздействие алкоголя наносит вред развивающемуся плоду. На такое воздействие обычно ссылаются как на главную предотвратимую причину врожденных дефектов и инвалидностей, связанных с развитием (1-3). Дети*, подвергшиеся воздействию алкоголя в течение эмбрионального развития, могут обнаруживать в своем развитии множества последствий этого. Количество и серьезность негативных последствий могут варьироваться от едва заметных до серьезных, но при этом все эти последствия пожизненны. Последствия употребления алкоголя во время беременности и основные проявления фетального алкогольного синдрома (ФАС) были впервые описаны в медицинской литературе Соединенных Штатах (США) 30 лет назад (4-8). В 1981 году, главный врач государственной службы здравоохранения США выпустил предупреждение о том, что употребление алкоголя во время беременности может стать причиной врожденных дефектов (9). В дальнейшем в 1989 году была установлена обязательная маркировка алкогольной продукции (10). Несмотря на известные неблагоприятные последствия употребления алкоголя во время беременности, неблагоприятные последствия у многих детей не диагностируются из-за отсутствия современных диагностических методических рекомендаций. Данные методические рекомендации, которые были поручены федеральными властями CDC при Министерстве здравоохранения и социальных служб США (DHHS) финансовым законопроектом 2002 года, стремятся усовершенствовать критерии диагностики и критерии направления к специалистам, учитывая научные и практические достижения в понимании этого расстройства за последние 30 лет.

Эти методические рекомендации систематизированы в несколько разделов. Представлены общая информация и история разработки данных методических рекомендаций. Затем описаны исправленные и уточненные критерии диагностики ФАС и критерии направления к специалистам, включая эмпирические и клинические экспериментальные данные, в поддержку каждого критерия. Проведено сравнение этих методических рекомендаций с другими диагностическими методами, используемыми в настоящее время. Поскольку работа с этой категорией людей не ограничивается диагностикой, в работу также включено рассмотрение помощи для людей с ФАС. При этом предотвращение ФАС с помощью уменьшения числа беременностей, сопровождающихся приемом алкоголя, является неотъемлемой частью работы в этом проблемном поле. Поэтому проведено исследование, сосредоточенное на установлении женщин, находящихся в зоне риска (т.е. женщин, употребляющих алкоголь в период беременности) и вмешательстве в подобных случаях. Наконец, освещение актуальных задач дальнейшей работы по изучению ФАС и других расстройств, связанных с воздействием употребление алкоголя во время беременности, подытоживает эту работу.

* Хотя направление к специалистам и диагностика ФАС могут быть проведены в любое время жизни, большинство индивидуумов направляются к специалистам и диагностируются в детстве. Таким образом, термины "ребенок" или "дети", используемые в этих методических рекомендациях не имеют намерения устранить направление, оценку и диагностику старших индивидуумов.

Предпосылки

Распространенность. Исследования CDC показали, что распространенность ФАС от 0.2 до 1.5 случаев на 1000 рождений по различным группам населения (11-14). Другие исследования, отражающие разнообразие методологий установления ФАС, оценивают распространенность от 0.5 к 2.0 случаев на 1000 рожденных живыми детей (15-16). Такие степени распространенности совпадают или выше других нарушений, связанных с развитием, таких как синдром Дауна или Spina Bifida (расщелина позвоночника) (17). Если использовать оценки ФАС, полученные CDC, то среди приблизительно 4 миллионов младенцев, рождающихся каждый год, от 1000 до 6000 будут рождены с ФАС. Исследования распространенности ФАС среди особенно уязвимых групп населения дают оценки, значительно превышающие оценки частоты встречаемости других врожденных заболеваний. У групп с низким материальным уровнем, таких как коренные американцы и другие меньшинства, была зарегистрирована очень высокая частота встречаемости данного расстройства: 3-5 детей с ФАС на 1000 детей (18-20). Полученные данные дают возможность предположить, что бедность значительно связана с употреблением женщинами алкоголя до и во время беременности, приводя к увеличению детей с ФАС в бедных группах (21-22).

Проблема предстает в большем масштабе, когда риск ФАС рассчитывают, исходя из распространенности употребления алкоголя женщиной во время беременности. В 1999 году, более половины всех американских женщин детородного возраста сообщили об употреблении алкоголя в предыдущем месяце (23). Значительное большинство этих женщин пили только иногда, но 15% можно отнести к умеренно или сильно пьющей категории (24-25). В тот же самый период 13% женщин сообщили об употреблении пяти или более доз за один раз (разгульное употребление алкоголя) в предыдущем месяце (26). Учитывая, что в США почти половина всех беременностей не запланированы, миллионы фертильных женщин сексуально активны и при этом не пользуются адекватной контрацепцией, то понятно, что ежегодно приблизительно 2% женщин могли бы оказаться в зоне риска беременности, подвергшейся воздействию алкоголя (27). В поздних исследованиях, более высокий процент был обнаружен среди таких подгрупп женщин, как те, которые лечатся от проблем, связанных с алкоголем и наркотиками, и женщин, которые были в тюремном заключении (28). Факторы риска, связанные с приемом алкоголя включают в себя: употребление алкоголя во время беременности, модель употребления алкоголя, алкоголизм, употребление различных наркотиков, наличие предыдущей беременности, подвергшейся воздействию алкоголя, и наличие сильно пьющего партнера или члена семьи (29-31). Женщины, которые редко посещали врача или вообще не наблюдались у врача в течение всей беременности, безработными, социально неустойчивыми, те, у которых забрали детей на воспитание или усыновление из-за пренебрежения, жестокого обращения или отказа, с большей вероятностью, будут иметь модель массивного употребления алкоголя, которая может повлиять на ход беременности (22,32). Данные национального опроса указывают, что, в то время как процент женщин, воздерживающихся от употребления алкоголя во время беременности, немного увеличился, в последние годы, 13% женщин продолжают употреблять алкоголь во время беременности (26). Среди беременных женщин, приблизительно три процента сообщают о разгульном употреблении алкоголя (то есть, пять или более доз за один раз) или частом употреблении алкоголя (то есть, семь или более доз в неделю или пять или более доз за один раз) (1,33-34). Ясно, нынешняя интенсивность распространенности детей с ФАС и женщин, употребляющих алкоголь в период беременности, демонстрируют значимость проблемы ФАС и

это является предметом беспокойства системы здравоохранения. Однако из-за претензий на установление точной и своевременной информации о распространенности, величина могла быть еще больше, чем указывают современные данные.

Трудности к точному определению распространенности. Несмотря на прогресс в диагностике и контроле за распространенностью ФАС, произошедший за последние несколько десятилетий, распространенность проблемы все еще полностью не известна. Медицинские работники и другие специалисты, работающие с детьми, не идентифицируют детей с ФАС, и это затрудняет возможность предоставления этим детям традиционной системы помощи, как это принято при врожденных дефектах и нарушениях, связанных с развитием. Исследования, используя различные источники данных (например, свидетельства о рождении, истории болезни, выписки из медицинских карт), показывают большие различия в идентификации случаев ФАС в зависимости от рассматриваемой группы населения (15,34). Существуют четыре основных фактора, обуславливающие отсутствие признания фетального алкогольного синдрома плода в первичных педиатрических службах, что приводит к отсутствию четких подходов к определению распространенности и помощи детям с ФАС (36-38).

- **Отсутствие конкретных и четких диагностических критериев.** Четыре широких области диагностических критериев, которые составляют диагноз ФАС, остались по существу теми же, какими были изначально описаны в 1973: специфические лицевые уродства, задержка умственного развития, отклонения в центральной нервной системе (ЦНС), и употребление алкоголя матерью во время беременности. Эти четыре области были повторно подтверждены в 1996 отчетом Института медицины (The Institute of Medicine – IOM; 39-40). Однако, эти широкие области диагностических критериев не достаточно конкретны, чтобы гарантировать точность, последовательность и надежность диагностики фетального алкогольного синдрома плода. Например, у специалистов - практиков нет руководства по тому, сколько лицевых особенностей или измерений должно присутствовать и насколько серьезной должна быть задержка умственного развития, чтобы диагностировать ФАС. Таким образом, это затрудняет возможность проведения скрининга и идентификации детей с ФАС работникам здравоохранения.

- **Диагностика ФАС базируется на клинической экспертизе особенностей, но не все дети с ФАС выглядят или проявляют себя одинаково.** Поскольку каждый из признаков имеет широкий диапазон проявлений, практикующему врачу легко пропустить или неправильно диагностировать ФАС. Предыдущие методические рекомендации, учитывая и включенные в 1996 отчет IOM, не учитывали особенности детей различных расовых и этнических групп или детей различных возрастов. Кроме того, такие признаки как нарушение развития, снижение познавательных функций и неспособность к обучению могут иметь ряд причин. Некоторые из этих причин или расстройств видны и распознаются лучше, чем ФАС, ведя к неправильной постановке диагноза (или, по крайней мере, к неудаче во включении ФАС в общий диагноз). Например, врачи знают о высокой распространенности дефицита внимания, гиперактивных расстройств (ADHD), но не связывают проблемы внимания с ФАС. Без ясных диагностических критериев и инструкции относительно их использования, медики будут также как и раньше исключать из поля своей диагностической и практической деятельности ФАС.

- **Недостаток знаний и неправильные представления среди врачей первичных служб.** Многие профессионалы полагают, что фетальный алкогольный синдром бывает только у детей рожденных женщинами, больными алкоголизмом. Немногие знают о полном диапазоне или

прогрессирующем характере нейроповеденческих признаков, которые являются результатом приема алкоголя во время беременности. Некоторые ошибочно полагают, что дети с ФАС рождаются только в семьях с низким доходом или у коренных американцев или в других группах расовых и этнических меньшинств (21). Более подробное информирование о проявлении фетальном алкогольном синдроме плода среди всех групп населения и распространение данных о расовых и этнических различиях в диагностических критериях может помочь практикам реально оценить риск употребления алкоголя в период беременности. Знания о разновидностях лицевых характеристик субпопуляций, а кривые роста для младенцев по их гестационному возрасту тоже являются важными соображениями (41).

• **Недостаток диагностических критериев, чтобы отличить ФАС от других связанных с употреблением алкоголя нарушений.** Создание и использование диагностических методических рекомендаций по ФАС - отправная точка для улучшения определения большого количества состояний, связанных с пренатальным воздействием алкоголя (40). ФАС - серьезный результат пренатального воздействия алкоголя. При этом существуют различные нарушения, связанные с употреблением алкоголя. Такие термины, как фетальные алкогольные эффекты (FAE), связанные с алкоголем врожденные дефекты (ARBD), и связанное с алкоголем расстройство нейроразвития (ARND) использовались для обозначения различных нарушений, связанных с пренатальным воздействием алкоголя.

Эти четыре трудности указывают на необходимость дальнейшей разработки системы диагностики ФАС, и современных диагностических методических рекомендаций, основанных не только на практическом опыте, но и на эмпирических данных. Такие методические рекомендации должны базироваться на новейших научных экспериментальных данных и современных клинических методах. Такие методические рекомендации позволили бы специалистам здравоохранения и социальных служб лучше определять воздействие ФАС и предоставлять необходимую помощь детям с фетальным алкогольным синдромом плода

Границы сферы деятельности. Поручение CDC указывает, что, в дополнение к методическим рекомендациям по ФАС, должны быть разработаны методические рекомендации по другим типам нарушений, связанных с употреблением алкоголя в период беременности. Однако впоследствии при обсуждении со всеми заинтересованными сторонами было решено, что лучше сначала разработать методические рекомендации для полной диагностики ФАС (см. далее). Потом в результате последующей работы, эти методические рекомендации могли бы быть расширены или усовершенствованы описанием других расстройств, связанных с употреблением алкоголя в период беременности. Такой подход был призван обеспечить самые своевременные и научно обоснованные на сегодняшний день методические рекомендации. Параллельно с этим решением работа, направленная на определение состояний вне ФАС или разработку диагностических методических рекомендаций для этих состояний, продолжается.

Заметка о терминологии. Для описания широкого спектра последствий, вследствие пренатального воздействия алкоголя, используется много терминов, включая: фетальные алкогольные эффекты, врожденные дефекты, связанные с алкоголем, и расстройство нейроразвития, связанное с алкоголем. Самый последний введенный термин – фетальные расстройства алкогольного спектра – ФАСН (FASD). В апреле 2004 года, несколько федеральных агентств [Национальные институты здоровья (NIH), Центры по контролю заболеваний (CDC), и Управление психиатрических служб и токсикомании (SAMHSA)] совместно с экспертами в этой

области были созданы на встречу на высшем уровне, спонсируемой Национальной организацией по ФАС (NOFAS), чтобы разработать единую концепцию в определении ФАСН (FASD). Вот итоговое определение, принятое в этих методических рекомендациях:

Эмбриональные (фетальные) расстройства алкогольного спектра – ФАСН (FASD) - зонтичный термин, описывающий диапазон последствий, которые могут случиться у индивидуума, мать которого пила алкоголь в течение беременности. Эти последствия могут включать физические, умственные, поведенческие ограничения, и/или ограничения в обучении с возможными пожизненными последствиями. Термин ФАСН не предназначен для использования в качестве клинического диагноза.

Подход и методы разработки методических рекомендаций

Для выполнения поручения Конгресса, CDC созвали внутреннюю рабочую группу, руководство которой осуществлялось сотрудниками NCBDDD, с целью создания программы деятельности для определения лучших методов разработки всех аспектов методических рекомендаций: (а) общей структуры направления к специалистам и диагностике, (б) разработки методических рекомендаций по физическим особенностям (дисморфии и развития) и воздействиям, и (с) разработки руководства для клиницистов о потенциальных аномалиях ЦНС. Для разработки каждого из этих аспектов использовался анализ литературы, обсуждения с консультантами, практиками, исследователями, и родителями детей с ФАС. В работе приводится описание общих и частных методов развития каждого аспекта.

Полный обзор литературы. Сотрудники CDC проанализировал различные сообщения и документы, чтобы использовать их как научную основу для диагностических методических рекомендаций. Научная основа для этой работы включала, но не была ограничена следующим:

- Опубликованная и прошедшая экспертную оценку научная литература по физическим последствиям и последствиям для нейроразвития внутриутробного воздействия алкоголя;
- Отчет Комитета ИОМ по исследованию ФАС (40);
- Результаты работы NTFFAS/FAE (42);
- Критерии из стандартных, широко используемых учебников или руководств по дисморфологии и нейроразвитию (40,43-44);
- Исследования по измерениям фенотипа лица при ФАС (45-47);
- Отчеты о системах, которые оперативно интерпретируют критерии ИОМ 1996 года (48-50);
- Опыт по разработке определения контрольного примера для Исследовательского проекта по изучению эпидемиологии и других аспектов ФАС (FASSNET) (51);
- Действующие контрольные и исследовательские данные в разных штатах, особенно работы на Аляске (19,35,52), в Колорадо (53), Нью-Джерси, Штата Невада, Вашингтоне и Консорциума четырех штатов по ФАС (состоящие из штатов Северная Дакота, Монтана, Миннесота и Южная Дакота в США);

- Заявления и рекомендации Американской академии педиатрии (The American Academy of Pediatrics – AAP) в августе 2000 года по ФАС и другим последствиям, связанных с употреблением алкоголя матерью (54); Точка зрения Американской академии семейных врачей, которая ссылается на заявление AAP;
- Результаты работы Канадского национального комитета по стандартизации методических рекомендаций для скрининга, диагностики и наблюдения ФАС.

Структура. Сотрудники CDC принял решение, что перед разработкой специфических методических рекомендаций по диагностике и направлению к специалистам, будет полезно разработать концепцию всего процесса диагностики и направления к специалистам, с которым сталкиваются индивидуумы, затронутые ФАС и их семьи. Такая структура, кроме того, помогла бы профессионалам в понимании их специфической роли в процессе диагностики и направления к специалистам, а так же направила бы их следующие шаги в каждом случае. Структура была рассмотрена консультантами по политике здравоохранения, а так же членами NTFFAS/FAE. На основе их предложений были внесены поправки. Эта структура подробно представлена в этих методических рекомендациях ниже.

Создание научной рабочей группы. Первым шагом в разработке методических рекомендаций было собрание внутренней рабочей группы CDC. Группа состояла из членов NCBD, генетиков, педиатров-неонатологов, эпидемиологов и психологов, так же как других профессионалов, работающих в системе здравоохранению и смежных сферах. Внутренняя рабочая группа определила список потенциальных внешних экспертов, которые могли быть собраны для разработки данных методических рекомендаций. Большая внешняя группа экспертов определялась как научная консультативная группа. Из этой экспертной группы, была сформирована Научная рабочая группа по ФАС (SWG) - подгруппа экспертов, которая определила требования к диагностическим критериям.

Внешняя Научная рабочая группа по ФАС (SWG), созванная CDC, включала исследователей, врачей общей и специальной медицины, представителей от академических центров и государственных агентств здравоохранения, а так же представителей фондов и общественных организаций (NOFAS, The Arc of the United States). Научная консультативная группа встретилась в Атланте, Джорджия, 12 июля 2002 года, чтобы обсудить предложения по разработке методических рекомендаций. На этой встрече были созданы четыре подгруппы: Диагностики ФАС и направления к специалистам; Проблем ARND; Необходимых услуг для детей с ФАС/ARND; Установления женщин, находящихся в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя и вмешательства в подобных случаях. Подгруппы собрались и начали обсуждение, связанное с методическими рекомендациями в соответствующих областях.

Следующее собрание SWG прошло тоже в Атланте 20 сентября 2002 года одновременно с собранием NTFFAS/FAE. Это дало возможность для обмена информацией и обратной связи по отношению к работе, проведенной к этому периоду от размера выборки заинтересованных лиц, представленных в NTFFAS/FAE (например, родителей, работников здравоохранения и исследователей). Подгруппы Диагностики ФАС и направления к специалистам и Необходимых услуг встретились для дальнейших обсуждения своих рекомендаций. Рекомендации этих двух подгрупп были тогда представлены NTFFAS/FAE для рассмотрения и начала работы. Критерием

для скрининга и диагностики ФАС, вызвавшим наибольшие трудности для подгруппы Диагностики ФАС и направлению к специалистам, была центральная нервная система (ЦНС)/нейроповеденческий компонент. Эта группа определила, что члены подгруппы ARND являются наиболее квалифицированными для разработки компонентов этих специфических критериев.

Подгруппа ARND выделила из анализа опроса экспертов, который проводился для установления области ЦНС, наиболее затронутой пренатальным воздействием алкоголя, важную информацию (описание прилагается далее). Результаты этого исследования были включены в «Методические рекомендации по диагностике ФАС и направлению к специалистам» внутри ЦНС. Третье собрание подгруппы Диагностики ФАС и направления к специалистам было проведено в виде телеконференции 11 марта 2003 года, и проект методических рекомендаций был пересмотрен и скорректирован. Именно тогда на основе обзора доступных научных данных относительно диагноза ARND, область действия методических рекомендаций была ограничена ФАС. При этом определилась будущая цель: создание рекомендаций, которые будут посвящены другим пренатальным расстройствам, связанным с алкоголем. Эта скорректированная версия диагностических критериев с рекомендациями была представлена и одобрена NTFFAS/FAE 13 марта 2003 года. Согласие между членами внешней SWG и NTFFAS/FAE использовалось для окончательного оформления каждого критерия методических рекомендаций для дисморфологии, роста и пренатального воздействия алкоголя. 8 и 9 декабря 2003 года на собрании NTFFAS/FAE, проводились дальнейшие обсуждения ЦНС и вносились изменения. Окончательный вариант критериев ФАС был разработан во время телеконференции NTFFAS/FAE 13 мая 2004 года.

Основные моменты обсуждения SWG: Физические критерии. SWG заключила, что в связи с недостатком научных данных, которые могли бы стать основой для диагностических критериев этих родственных состояний, прежде всего, необходимо четко разработать определение ФАС, не включающее такие диагностические термины, как эмбриональное влияние алкоголя на плод (FAE), расстройство нейроповедения, связанное с алкоголем (ARND), и врожденные дефекты, связанные с алкоголем (ARBD). SWG определила необходимость использования при разработке диагностических методических рекомендаций по ФАС объективных, количественных измерений. Это обеспечивает точность, воспроизводимость и использование конкретного определения случая, направляемые знанием на основе научных данных и новых технологий. SWG также рекомендовала использование при возможности расовых и этнических норм для определения лицевых особенностей, окружности головы (затылочно-лобовая окружность, OFC) и других основных особенностей.

Во время обсуждения, SWG признала необходимость придерживаться подходящих для практиков, работающих в клинических учреждениях, рекомендаций по диагностике ФАС. SWG также определила различия между скринингом, диагностикой, наблюдением и исследовательскими действиями и их функции. Были проанализированы эффективные инструменты и практические стратегии для первичных учреждений здравоохранения. SWG способствовала деятельности CDC по привлечению к сотрудничеству акушеров, педиатров, врачей семейной практики и других специалистов, обеспечивающих первичное обслуживание и определяющих систему помощи детям. SWG определила потребность в большем количестве данных о диапазоне необходимой помощи для детей, у которых диагностирован ФАС, и

подчеркнула важность междисциплинарного подхода при помощи этим детям, который обязательно включает врача или медицинское учреждение.

Критерии аномальности центральной нервной системы (ЦНС). Поскольку научные данные и профессиональное согласие по критериям ЦНС еще не настолько определены как для физических проявлений ФАС, в разработке критериев ЦНС был использован другой подход. Было принято решение о необходимости написать более общие методические рекомендации, поскольку еще не созданы строгие критерии для ЦНС необходимого определенного уровня полноты и научной обоснованности. Такие общие методические рекомендации должны помочь специалисту в выделении областей недоразвития и нарушений, которые наиболее вероятно будут обнаружены у детей с ФАС, а так же у детей с ФАС, которые имеют специфические типы нарушений и недоразвитий. Этот подход был признан оптимальным, потому что в этом случае затрагивается множество структур мозга против единственной, изолированной структуры в другом случае. Этот обобщенный характер повреждения от пренатального воздействия алкоголя может закончиться широким диапазоном нейроповеденческих результатов.

Для разработки таких нейроповеденческих методических рекомендаций по диагностике ФАС и направления к специалистам подгруппа ARND/ЦНС провела опрос среди специалистов – практиков и исследователей, у которых были обширные знания и опыт работы с пациентами с ФАС или другими родственными диагнозами. Эти эксперты были специалистами, работающими с нейроповеденческими проблемами и имеющими обширный исследовательский и клинический опыт диагностики ФАС/ARND, а так же контакт с семьями и детьми с ФАС. Их попросили выяснить, с какими сферами поведения они сталкивались чаще всего, или какие из них были наиболее существенны для диагностики ФАС/ARND. Была установлена связь с двадцатью двумя врачами, а их ответы были обобщены и проанализированы. Специалистов попросили идентифицировать пять областей нарушений и недоразвитий, которые они считали наиболее важным для диагностики ФАС или родственных расстройств. Кроме этого, специалистов попросили идентифицировать три - пять специфических типов поведения, которые могли бы использоваться как примеры каждой из пяти областей нарушений и недоразвитий.

Итоговый критерий особенностей нейроразвития, связанных с ФАС представлен включающим в себя все, что возможно, при понимании, что некоторые области функций нейроразвития более подвержены влиянию употребления алкоголя в период беременности. Каждая область представлена так, чтобы включить примеры непосредственного наблюдения, или сообщение родителя о том, что может быть зарегистрировано с помощью стандартизированного тестирования.

Медицинские диагностические критерии обычно оцениваются двумя способами: (1) критерии должны быть надежны и; (2) критерии должны быть максимально адекватны. Критерии, которые фигурируют в этих диагностических методических рекомендациях, соответствуют данным требованиям. При разработке этих диагностических методических рекомендаций, SWG также учитывала возможность использования критериев в первичной практике здравоохранения и учреждениях смежных сфер, работающих с детьми.

Структура диагностики и направления к специалистам

Структура, представленная на диаграмме 1, была разработана для проведения обсуждений методических рекомендаций по диагностике ФАС и направлению к специалистам SWG. В структуре представлены все элементы процесса идентификации, направления к специалистам, диагностики и лечения. Подобное представление данных, привело SWG к выделению ключевых пунктов разработки специфических методических рекомендаций. Структура отражает рекомендацию CDC о необходимости осуществления скрининга, связанного с развитием, для улучшения здоровья детей и помощи им в достижении их полного потенциала. Далее следует обсуждение основных элементов структуры.

Начальная идентификация. Начальное признание, что ребенок или взрослый человек имеет потенциальную проблему, источником которой могут быть различные факторы. Часто родители замечают различия между ребенком и его родными братьями и сестрами. Школьные системы, включая сотрудников «Хед старт^{*}» и сотрудников детских дошкольных учреждений, взаимодействуют с большим количеством детей и часто определяют тех, у кого-то есть трудности. Профессионалы социального обслуживания, такие как сотрудники WIC[†] клиники, работников патронажа и агентства по опеке часто распознают детей и взрослых, имеющих трудности и нуждающихся в диагностике подобного заболевания. И, наконец, работники здравоохранения (особенно педиатры) часто являются первыми, кто сканирует и обнаруживает данные проблемы. Так же акушеры, которые могли бы знать о проблеме токсикомании у матери, могли бы направить новорожденного к специалистам. Распознавание многих из проблем, связанных с ФАС – именно те состояния, для идентификации которых предназначены посещения офиса врача «здоровыми детьми». Предполагается, что триггеры, такие как лицевые отклонения, задержки роста, проблемы, связанные с развитием, или употребление алкоголя матерью, выяснятся при посещении. При распознавании потенциальной проблемы работник здравоохранения, независимо от специализации, должен оказать помощь ребенку и семье для определения следующего шага в работе над ней.

* «Хед старт» Head Start – Образовательная и медицинская программа помощи детям из семей с низкими доходами, умственно отсталым и инвалидам, финансируемая Администрацией по делам детей, молодежи и семей Министерства образования.

† WIC – Women, Infants, Children -WIC provides Federal grants to States for supplemental foods, health care referrals, and nutrition education for low-income pregnant, breastfeeding, and non-breastfeeding postpartum women, and to infants and children up to age five who are found to be at nutritional risk. (Женщины, Младенцы, Дети – Государственная программа поддержки малообеспеченных семей с маленькими детьми до пяти лет (предоставление медицинских, образовательных услуг, обеспечение продуктами питания).

ДИАГРАММА 1. Структура диагностики ФАС и помощи



Направление к специалистам. Процесс направления начинается в тот момент, когда специалист начинает подозревать у ребенка расстройства связанные с алкоголем. Этому процессу способствует полное знание физических областей и областей нейроразвития, которые затрагиваются у детей с ФАС, а так же характеристик, по которым можно определить необходимость направления к специалистам. Примеры триггеров представлены далее, в разделе «Направления к специалистам» этих методических рекомендаций. Выдача направления для полной диагностической оценки ФАС помогает направляющему работнику здравоохранения собрать и документировать специфические данные, связанные с критериями ФАС. Эти данные способствуют принятию решения о том диагностировать ребенка или направить ребенка к мультидисциплинарной оценочной команде для подтвержденного диагноза. Кроме того, эти данные упрощают проведение диагностического процесса, проводимого междисциплинарной оценочной группой. Наиболее эффективным было бы полное обследование с обращением внимания на особенности, характерные ФАС.

Диагностика. На этой стадии, ребенок проходит обследование у специалистов мультидисциплинарной группы, которая осуществляет полную оценку ребенка, используя диагностические процедуры ФАС: оценивает дисморфию и параметры развития, а так же получает соответствующие данные о нейроразвитии ребенка. Как только диагноз поставлен, будет разрабатываться программа помощи с использованием метода мультидисциплинарной группы. Разнообразие специалистов, в частности участие в работе мультидисциплинарной группы дисморфологов, педиатров-неонатологов, психиатров, психологов, работников

патронажа, и специалистов образования способствуют эффективности деятельности группы. Другие специалисты-практики, такие как педиатры и семейные врачи, также могли бы участвовать в диагностике ФАС, проходя необходимое обучение по использованию данных методических рекомендаций. Во многих сельских регионах эти специалисты в своей практике вынуждены ставить диагноз для многих типов врожденных дефектов и инвалидностей, связанных с развитием.

Диагностические критерии

Дисморфия. Врожденные уродства человека относятся к дисморфическим особенностям или дисморфии (55). Дисморфия происходит тогда, когда нормальный морфогенез прерван, создавая специфическую особенность, которая имеет определенную форму, размер или находится вне нормального диапазона развития. Алкоголь - тератоген, который порождает дисморфию через вмешательство в развитие и функционирование нервной клетки, вызывает сдвиг в способности клеток к росту и выживанию, повышенное образование разрушающих клетки свободных радикалов, измененные траектории биохимических сигналов внутри клеток и измененную экспрессию некоторых генов и генетической информации. Было показано, что алкоголь влияет на эмбриональное развитие и функции нервной клетки разнообразными способами (56-57).

В первом описании дисморфических особенностей ФАС, Джоунс и его коллеги сосредоточились на короткой глазной щели, верхнечелюстной гипоплазии (с прогнатизмом), и присутствии эпикантусов, которые наблюдались у большинства описанных детей. Однако у некоторых пациентов были отмечены также другие особенности, включая измененные линии на ладонях (то есть изогнутые линии), сердечные аномалии, суставные увечья, перекрытие пальцев, аномалии уха, гемангиомы, опущения верхнего века (птозы), гипопластические ногти и уродства грудной области (4,5). За следующие 30 лет были выявлены следующие особенности: микроцефалия, короткий нос, сглаженный желобок с тонкой границей вермильона, расщелина губы, микрогнатия, выпяченные ушные раковины, короткая или перепончатая шея, аномалии позвонков и ребер, короткие пястные кости, менингомиелоцеле, гидроцефалия и гипопластические большие половые губы (43).

Несмотря на неоднородность экспрессии дисморфических особенностей, связанных с пренатальным влиянием алкоголя, основные лицевые дисморфии выявились с помощью изучения животных и человека. Экспериментальные исследования на мышах и приматах показывают, что лицевые дисморфии, наблюдаемые у индивидуумов с ФАС, - результат нарушений клеточного перемещения во время органогенеза по срединной линии лица (58). Используя антропоморфические измерения всех лицевых особенностей, клинические исследователи подтвердили аномалии срединолинейных признаков (59). Изучение клинически направленных выборок также подтверждают эти особенности в качестве дискриминанта для ФАС (60-61).

Основываясь на этих научных результатах и обширном клиническом опыте SWG, было решено, что основные критерии дисморфии для ФАС должны соответствовать следующим дисморфическим особенностям лица (основанным на расовых нормах):

- 1) Сглаженный желобок (измеренный как 4 или 5 по руководству «Губы-Желобок)
- 2) Тонкая граница вермильона (измеренная как 4 или 5 по руководству «Губы-Желобок) (то есть, верхней губы)
- 3) Маленькие глазные щели (измеренные как \leq 10-ой процентилю соответственно возрасту и расовым нормам)

Индивидуум должен показать все три характерных лицевых особенности; однако, могут присутствовать также дополнительные особенности. Например, верхнечелюстная гипоплазия часто отмечается у индивидуумов с ФАС так же как сцепленные особенности, описанные ранее. Единовременные и длительные повторные обследования показывают, что многие особенности могут измениться с возрастом или ростом. После наступления половой зрелости, характерные лицевые особенности, связанные с ФАС, могут стать более трудными для обнаружения (62). Однако недавние результаты указывают, что эти три ключевых особенности остаются у большинства индивидуумов с ФАС (47,50).

Использование этих трех кардинальных особенностей (сглаженного желобка, тонкой границы вермильона и маленьких глазных щелей) для оценки соответствия дисморфии индивидуума ФАС согласуется с отчетом ЮМ и другими используемыми в настоящее время диагностическими системами. Специфические критерии были выбраны SWG, чтобы максимизировать включение потенциальных случаев по этим диагностическим параметрам и, следовательно, могли несколько отличаться от других используемых в настоящее время систем. Например, версия четверичной кодовой системы Вашингтонского университета 1999 года использует те же самые критерии желобка и границы вермильона (как отмечено в ссылке на его руководство «Губы - Желобок»), но использует сокращение 3-ей процентилю (2 или больше стандартных отклонения ниже нормы) для глазных щелей, которое является более консервативным сокращением (50). Этот более консервативный метод приводит к уменьшению количества индивидуумов, отвечающих критериям дисморфии для диагностики ФАС, но также и сокращают потенциально ошибочные допуски в диагностике. Другие способы оценки дисморфии для диагностики ФАС включают вопросники или взвешенные вопросники (63-65). Из тех вопросников, которые были рассмотрены SWG, все называли желобок, границу вермильона и глазные щели как кардинальные лицевые особенности ФАС (либо более высокой отметкой, либо явным указанием). Однако из-за кумулятивного характера некоторых таких вопросников, индивидууму, который имеет несколько из сцепленных, но не кардинальных особенностей, все еще можно было бы поставить диагноз ФАС. Таким образом, применение опросников приводит к гипердиагностике, по сравнению с использованием данных методических рекомендаций, с большим потенциалом для допусков в диагностике. Обзор доступных диагностических систем, кажется, указывает, что дисморфические критерии, согласованные SWG, обеспечивают баланс между консервативными и чрезмерно неразделительными диагностическими системами.

Дифференциальная диагностика дисморфий. Индивидуальные дисморфические особенности не уникальны для какого-либо специфического синдрома. Даже редкие дефекты или некоторые группы дисморфических особенностей могут появиться при разнообразных

синдромах. Поэтому, процесс дифференциальной диагностики существенен для точной постановки диагноза ФАС. В нижеследующей таблице 1 - список синдромов с дисморфическими особенностями, которые перекрываются с главными особенностями диагноза ФАС (43). Как видно из таблицы 1, ни у одного из синдромов с отдельными перекрывающимися особенностями (кроме толуоловой эмбриопатии) нет полной комбинации маленьких глазных щелей, тонкой границы вермильона и сглаженного желобка. Однако есть некоторые синдромы, в которых комбинации особенностей (первичных и случайных особенностей, или те и другие) дают «целостный образ», подобный «целостному образу» ФАС. С этими синдромами следует считаться, особенно при завершении дифференциальной диагностики. Таблица 2 перечисляет эти синдромы, наряду с перекрыванием и дифференциацией особенностей.

Проблемы развития. У индивидуумов с ФАС была зарегистрирована задержка развития. Однако эти наблюдения фиксировали разнообразие параметры (например, рост, вес и окружность головы), степень серьезности ошибки (ниже 25-й процентиля, ниже 10-й процентиля или ниже 3-й или 2-й процентиля) и расчет времени проблем роста (текущих, при рождении или присутствующих в любой момент жизни). SWG рассмотрел доступную литературу, клинический опыт и практические проблемы, чтобы добиться определения эффективности системы по каждому из этих трех аспектов отклонений в развитии.

Первичные параметры развития, которые должны отклоняться от нормы, чтобы соответствовать критериям задержки развития ФАС – рост, вес, окружность головы или их комбинация. Как ни странно, у незначительного количества детей с ФАС была обнаружена диспропорция роста относительно веса. Однако из-за того, что многочисленные органические факторы могут вести к дефицитам развития (например, аномалии мозговых структур, ведущие к росту скелета, или разрушение эндокринной функции, ведущее к недостаточному увеличению веса) и из-за того, что большинство детей с ФАС симметричны по росту и весу (66), было установлено, что дефициты либо роста, либо веса, а не отношение роста к весу, должны быть включены в качестве параметров развития, на которые мог бы повлиять ФАС. Таким образом, дети с задержкой развития в росте или весе соответствовали бы критериям задержек развития для диагностики ФАС. Было определено, что при совпадении с недостаточным мозговым развитием окружность головы должна быть включена скорее как параметр ЦНС, чем как параметр развития (67-68).

Серьезность задержки развития была определена большинством исследований ФАС для каждого параметра на 10-й процентиля или ниже или на 3-й процентиля или ниже. Главный спорный вопрос серьезности - включение или исключение детей в диагностику ФАС. Использование 10-й процентиля привело бы к большему количеству ложно-положительных диагнозов ФАС; в то время как использование 3-й процентиля привело бы к большему количеству ложноотрицательных. SWG выбрала 10-ю процентиля на основании охвата здравоохранением наибольшего числа детей, которые, возможно, нуждаются в услугах. Как отмечалось ранее в разделе дисморфии, использование 10-й процентиля сводит баланс среди критериев, используемых в других диагностических системах. Издание четверичного кода Вашингтонского университета 1999 года снова принимает консервативный метод, используя 3-ю процентиля для отсека. Системы вопросника часто не определяют специфический уровень задержки развития, а некоторые не определяют, какие параметры развития нужно рассматривать (то есть, рост, вес, или рост относительно веса). Эта нехватка определенности может привести к несогласованности в диагностическом методе, который в свою очередь, может привести к

непоследовательному применению диагноза ФАС. Данные методические рекомендации обеспечивают последовательные параметры развития, которые должны быть оценены, так же как уровень 10-й процентиля.

Таблица 1. Дифференциальная диагностика индивидуальных особенностей, связанных с ФАС

Особенности	Синдромы
Сглаженный желобок	Синдром Корнелии де Ландж FH Синдром (Плавания – Гавани) Гелеофизическая дисплазия Синдром Опитца Толуольная эмбриопатия
Тонкие границы вермильона	Синдром Миллера-Дикера (Лиссенцефалия) Валпроатовый синдром плода Гелеофизическая дисплазия Синдром Корнелии де Ландж Толуольная эмбриопатия
Маленькие глазные щели	Кампомелическая дисплазия (CD синдром) Секвенция ДиДжорджа Синдром Дубовица Дублирование секвенции 10 q Дублирование секвенции 15 q FG синдром Влияние на плод фенилкетонурии (PKU) матери Окулодентодигитальный синдром Синдром Опитца Синдром трисомии по 18-ой хромосоме Синдром Вильямса Велокардиофациальный синдром Толуольная эмбриопатия

Примечание: Особенности, которые отличают эти расстройства от ФАС, можно найти у Jones, 1997.

Таблица 2. Дифференциальная диагностика синдромов, подобных ФАС

Синдром	Перекрывающиеся Особенности	Дифференцирующие Особенности
Синдром Аарскога	Маленький нос с вывернутыми вперед ноздрями, широкий желобок, гипоплазия нижней челюсти, широко расставленные глаза	Округленное лицо, скошенные вниз глазные щели, вдовий пик (треугольник волос на лбу), складка под нижней губой, неполный сгиб верхних завитков ушных раковин и проблемы прорезывания зубов.
Синдром Вильямса	Короткие глазные щели, вывернутые ноздри, длинный желобок, сплюснутая переносица и эпикантусы	Широкий рот с полными губами, звездчатый рисунок радужной оболочки глаза, полнота вокруг глаз и болезни соединительной ткани.
Синдром Нунана	Низкая переносица, широко расставленные глаза и эпикантусы	Скошенные вниз глазные щели, кератоконус широкий рот и выпяченная верхняя губа
Синдром Дубовица	Короткие глазные щели, широко расставленные глаза и эпикантусы	Поверхностный надглазный выступ с переносицей, близкой к уровню лба, и широкий кончик носа
Синдром Брахман-ДеЛанж	Длинный желобок, тонкая граница вермильона, вывернутые ноздри и сплюснутая переносица	Единая, густая бровь, тянущаяся через лоб, длинные ресницы, уменьшенный рот, высокое сводчатое небо и короткие конечности (оседающее низкое телосложение)
Толуоловая эмбриопатия	Короткие глазные щели, гипоплазия середины лица, сглаженный желобок	Микрогнатия, большой передний родничок, опущенные уголки рта, структурные аномалии волос, двустороннее сужение и аномалии уха
Гидатоинозный синдром плода (Дилантиновый синдром плода)	Широко расставленные глаза и сплюснутая переносица	Короткий нос с изогнутой верхней губой
Валпроатовый синдром плода	Эпикантусы, вывернутые ноздри, длинный желобок с тонкой границей вермильона и широко расставленные глаза	Высокий лоб, подглазничная складка или борозда и маленький рот
Влияние на плод фенилкетонурии (ПКУ) матери	Эпикантусы, короткие глазные щели, длинный недоразвитый желобок и тонкая граница вермильона	Маленький вздернутый нос, круглое лицо и выпуклая глабелла

Главной проблемой, которая появилась при обсуждении выбора времени задержки развития, должна ли задержка развития присутствовать во время диагностики, или возможно, чтобы она имела место ранее и уже решена. Особенно важно, когда это произошло, включая внутриутробную задержку развития или ранние проблемы развития. Из-за того, что существует большое количество видов лечения проблем развития (например, кормление через трубки или гормональная терапия), SWG адаптировала критерии так, что любую историю задержки развития, включая внутриутробные дефициты развития, следует принимать во внимание в пределах диагностических критериев (61).

Таким образом, критерии задержки развития, адаптированные SWG: подтвержденный внутриутробный и/или послеродовой рост, вес в 10-й перцентили или ниже, зарегистрированные в любой момент (скорректированные по возрасту, полу, сроку беременности, расовой и этнической принадлежности). Комиссия отметила, что эксперт должен удостовериться, что время, когда присутствовал дефицит развития, не коррелирует со временем, когда ребенок был лишен питания.

Дифференциальная диагностика проблем развития. Задержка и дефициты развития происходят у детей, подростков и взрослых по очень многим причинам. Некоторые из самых очевидных причин имеют отношение к недостаточному питанию. Это может быть специфической проблемой для младенцев с плохим сосательным рефлексом. Кроме того, некоторые генетические расстройства ведут к специфическим дефицитам развития (например, карликовость). Внутриутробная задержка развития может произойти из-за разнообразных факторов, включая материнское курение или другие виды поведения, ведущие к гипоксии, плохое питание матери или генетические расстройства. Для дифференциальной диагностики ФАС необходимо рассмотреть как экологические, так и генетические основания задержки развития.

Аномалии центральной нервной системы (ЦНС). За прошедшие 30 лет было издано более 2000 научных статей о тератогенных воздействиях алкоголя на ЦНС (69-71). Исследования воздействия алкоголя на плод показывают диапазон краткосрочных и долгосрочных познавательных и поведенческих результатов, вытекающих из таких аномалий ЦНС. Обнаружения этих отклонений усложняется тем, что нейроповеденческие проявления ФАС изменяются в течение всей жизни (4,61,72-79). Несмотря на то, что это процесс, связанный с развитием, дефициты ЦНС обычно сохраняются в течение всей жизни (80). Длительные повторные обследования обнаружили, что у многих взрослых, затронутых ФАС, имеются комплексные психические заболевания, они находятся под влиянием последствий нейроповеденческих дефицитов, и не способны жить независимо (81). Внутриутробное воздействие алкоголя может привести к множеству структурных, функциональных, неврологических проблем, или их комбинации, а так же как аномалий ЦНС (40). Чтобы соответствовать диагностическим критериям ФАС аномалии ЦНС, структурные, неврологические, или функциональные дефициты, или их комбинации, должны быть зарегистрированы. Обратите внимание, что у индивидуума также возможно присутствие более чем одного структурного, неврологического, функционального дефицита или аномалии ЦНС. Далее следуют методические рекомендации для каждого типа аномалий ЦНС.

I. Структурные

1. Зарегистрированная маленькая или предельно уменьшенная окружность головы (ОГС в 10-й процентилях или ниже), скорректированная по возрасту и полу (включая окружность головы при рождении; 4,68). У детей, у которых имеется предельный дефицит развития (то есть, рост и вес ниже 10-й процентилях), для соответствия критериям по аномальности ЦНС окружность головы ребенка должна быть непропорционально маленькой по отношению к его или ее полному размеру (то есть, ОГС в 3-й процентилях или ниже).

2. Клинически существенные мозговые аномалии, заметные с помощью методов формирования изображения, (например, сокращение размера, или изменения формы *corpus callosum* (мозолистого тела), мозжечка, или базального ганглия) по оценке надлежащим образом обученных профессионалов (4,58,82-88).

Примечание: индивидуум может соответствовать критериям аномальности ЦНС для диагностики ФАС по структурным аномалиям, но при этом не демонстрирует очевидных функциональных дефицитов.

II. Неврологические

Документальные доказательства неврологического ущерба ЦНС. Неврологические проблемы ЦНС могут включать судороги, не являющиеся результатом послеродовой травмы или лихорадки, или другие слабые неврологические признаки вне нормальных пределов (например, в координации, зрительно-моторных затруднениях, нистагм, или трудности с регуляцией моторики; 89-92). Как и с окружностью головы, аномальные неврологические данные у младших детей могут быть наиболее прогнозируемым результатом аномального развития ЦНС, причиной которого стало внутриутробное воздействие алкоголя, а не влияние более поздних экологических факторов. Рекомендуется использование упомянутых нормальных измерений неврологического функционирования.

III. Функциональные

Данные оценки указывают на дефициты, проблемы, или аномалии в функционировании ЦНС. Раннее повреждение мозга обычно общее, а не специфическое, раскрывающееся с ходом развития. Функциональные способности, которые затрагиваются внутриутробным воздействием алкоголя, очень разнятся у разных людей, в зависимости от количества воздействовавшего алкоголя, выбор времени воздействия и модели воздействия (например, хроническое воздействие или эпизодическое). Несмотря на эти свойственные разновидности последствий, врачами и клиническими исследователями последовательно отмечались несколько областей существенной функциональной уязвимости, со специфическим ущербом соответствующих структур (например, *corpus callosum* (мозолистое тело), мозжечок, или базальный ганглий). Вариабельность влияния воздействия приводит к вариабельности структурных, неврологических или функциональных дефицитов, или комбинации их в затронутых индивидуумах.

Что касается функциональных дефицитов, обычно считается, что внутриутробное воздействие алкоголя затрагивает разнообразные части мозга (и соответствующие

функциональные способности). По отношению к этой проблеме функциональные дефициты, которые удовлетворяют критериям аномальности ЦНС, могут быть представлены двумя следующими случаями:

(1) Общий познавательный дефицит (например, сниженный IQ) или существенная задержка развития у детей, слишком маленьких для оценки их IQ;

ИЛИ

(2) Дефициты в ТРЕХ или более специфических функциональных сферах

Эти два случая соответствия критериям функциональной аномальности ЦНС были приняты из-за сложной природы познавательных/интеллектуальных и связанных с развитием измерений (93-94). Пониженное функционирование по стандартизированному измерению познавательным/интеллектуальным и связанным с развитием способностей предполагает дефициты в разнообразных сферах. В отсутствие такой меры для решения вопроса о том, каким образом затронуты разнообразные функциональные сферы, некоторые специфические сферы должны оцениваться индивидуально. Специфические сферы, на которые чаще всего ссылаются, как на сферы дефицита или беспокойства для индивидуумов с ФАС описаны ниже, хотя могут быть затронуты другие сферы, и этот список не является исчерпывающим. Надо отметить, что для каждой из следующих описанных специфических сфер, другие вещества и экологические факторы могут вызвать дефициты или исходы, подобные внутриутробному воздействию алкоголя, что делает осторожность при дифференциальной диагностике существенным условием. Наконец, эти описания предназначены для того, чтобы наводить на размышления и быть примерами вероятных и возможных проблем, с которыми мог бы столкнуться врач, в связи с потребностью оценить использующие психометрические инструменты. Образцы не предназначены быть исчерпывающими или представлять необходимый перечень вариантов поведения, и не могут быть использованы в качестве контрольного списка, без надежной и достоверной оценки.

а) Познавательные дефициты или существенные несоответствия, связанные с развитием. Важно обратить внимание, что общие дефициты или задержки могут оставить ребенка в нормальном диапазоне развития, но ниже того, что ожидалось бы для его или ее окружающей среды и окружения (61,95-99). Кроме того, формальное тестирование (либо по записям, либо текущее тестирование), типы поведения, которые могут наблюдаться (или быть записаны) в клинических учреждениях, предполагающие познавательные дефициты или задержки развития, которые должны быть оценены стандартизированным тестированием, включает, но не ограничено специфической неспособностью к обучению (особенно математические и/или визуально-пространственные дефициты); неравномерным профилем познавательных навыков; скудными учебными достижениями; несоответствием между вербальными и невербальными навыками и замедленными движениями или реакцией на людей и стимулы (например, плохой обработкой информации). (75,100-103)

б) Дефициты организационных функций. Организационные функции (EF) определяются, как способность поддерживать решение соответствующей проблемы, поставленной для достижения будущей цели, и что эта способность включает более специфические навыки регуляции своей активности, планирования и мысленного представления (104). Типы поведения,

которые могут наблюдаться (или быть сообщены) в медицинском учреждении, которые могли бы свидетельствовать о дефиците организационных функций, должны быть оценены стандартизированным тестированием, включать, но не ограничиваться плохой организацией, планированием или использованием стратегий, конкретным мышлением, недостатком торможения, затруднением с быстрым пониманием причины и следствия, неспособностью отложить вознаграждение, затруднением в следовании многошаговым указаниям, трудностью изменения стратегий или представлений о вещах (то есть, персеверация), бедностью суждений и неспособностью к применению знаний к новым ситуациям. (105-108)

с) Задержки или дефициты моторных функций. У индивидуумов с ФАС могут быть повреждены как грубые, так и тонкие моторные навыки (109-111). Зрительно-моторная/зрительно-пространственная координация - особенно уязвимые области функционирования (99,112-113). Типы поведения, которые могут наблюдаться (или быть сообщены) в медицинском учреждении, указывающие на моторные проблемы, которые должны быть оценены стандартизированным тестированием, включают, но не ограничиваются задержанными моторными этапами, трудностями с письмом или рисованием, неуклюжестью, проблемами равновесия, треморами и неловкостью. У младенцев часто наблюдается плохое сосание. (61,114-116)

d) Проблемы внимания и гиперактивности. У детей с ФАС часто отмечаются проблемы внимания, при этом многим детям ставят диагноз дефицита внимания с расстройством, связанным с гиперактивностью (ADHD; 117). Хотя такой диагноз и может быть применен, некоторые исследования показали, что проблемы внимания для детей с ФАС, кажется, не соответствуют классическому образцу ADHD. Индивидуумы с ФАС имеют тенденцию к затруднениям с кодированием информации и аспектами гибкости (изменения) внимания; тогда как дети с ADHD типично показывают проблемы с фокусированием и поддержкой внимания (118-119). Может казаться, что индивидуумы с ФАС также демонстрируют гиперактивность, потому что их импульсивность может вести к росту уровней активности. Типы поведения, которые могут наблюдаться (или быть сообщены) в медицинском учреждении, предполагающие проблемы внимания, связанные с ФАС, которые должны оцениваться стандартизированным тестированием, включают, но не ограничиваются тем, что взрослый описал бы как «деятельный», невнимательный, легко отвлекающийся, трудно успокаивающийся, чрезмерно активный, затруднения в завершении заданий и/или неприятности с переходами от одного вида деятельности к другому. Родители могли бы сообщить о непоследовательности во внимании у ребенка ото дня ко дню (например, дни, когда оно включено и дни, когда выключено). (79,120-125)

е) Проблемы социальных навыков. Проблемы организации, внимания и проблемы, связанные с развитием, описанные ранее, часто ведут к клинически существенной трудности при взаимодействии для людей с ФАС с равными по положению и другими людьми. Из-за проблем с мысленными представлениями, индивидуумы с ФАС часто имеют проблемы социального восприятия или социальных связей, которые мешают им быстро понимать более тонкие аспекты человеческого взаимодействия (107,126-127). У индивидуумов с ФАС часто описывается последовательная трудность понимания последствий поведения или несоответствующего поведения (62,80). Типы поведения, которые могут наблюдаться (или быть сообщены) в медицинском учреждении, указывающие на эти типы социальных трудностей, которые, должны

оцениваться стандартизированным тестированием, включают, но не ограничиваются недостатком боязни посторонних, частым ощущением себя «козлом отпущения», наивностью и легковерием, легким использованием в своих интересах, несоответствующим выбором друзей, предпочтением младших друзей, незрелостью, поверхностными взаимодействиями, адаптивными навыками значительно ниже познавательного потенциала, несоответствующим сексуальным поведением, трудности в прогнозировании последствий поведения других людей, плохим социальным познанием и несоответствие реакции на характер раздражителя в процесс взаимодействия, неадекватные реакции. (128-130) Должно быть отмечено, что стандартизированная оценка социальных проблем, может оказаться весьма трудной. Социальное функционирование - многоаспектная сфера, которая может потребовать нескольких областей оценки.

f) **Другие потенциальные сферы, которые могут быть затронуты.** Кроме этих пяти наиболее часто перечисляемых проблемных областей, дефициты и проблемы, которые будут оценены стандартизированным тестированием, могут присутствовать в нескольких других областях, включая сенсорные проблемы (например, осязательную оборону и словесную чувствительность), прагматические проблемы языка (например, трудность с чтением выражения лица; плохую способность понимать и прогнозировать последствия поведения других людей), дефициты памяти (например, забывание хорошо выученного материала, и необходимость множества попыток, чтобы запомнить) и затруднение в соответственной реакции на обычные методы воспитания (например, не понимание причинно-следственного порядка). В то время как было сообщено об отклонениях в этих «других» областях у некоторых индивидуумов с ФАС, эксперты единодушно предполагают, что дефициты в этих областях присутствуют с более низкой частотой, чем в пяти других специфических сферах (62).

ЭТИ МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ НАСТОЯТЕЛЬНО РЕКОМЕНДУЮТ, ЧТОБЫ ФУНКЦИОНАЛЬНЫЕ ОБЛАСТИ БЫЛИ ОЦЕНЕНЫ С ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ УПОМЯНУТЫХ НОРМОЙ СТАНДАРТИЗИРОВАННЫХ ИЗМЕРЕНИЙ. ОБЛАСТИ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ОЦЕНЕНЫ СООТВЕТСТВУЮЩИМИ ПРОФЕССИОНАЛАМИ, ИСПОЛЬЗУЮЩИМИ НАДЕЖНЫЕ И УТВЕРЖДЕННЫЕ ИНСТРУМЕНТЫ.

Уровень функционального дефицита. В этих методических рекомендациях общие познавательные дефициты и задержки, связанные с развитием, или дефициты в трех или более специфических сферах, определены как характеристика, существенно ниже ожидаемого для возраста индивидуума. Было предложено несколько статистических порогов, чтобы оперативно определить данную характеристику. Предыдущие исследования показывают, что только приблизительно одна четверть из индивидуумов, с диагнозом ФАС действуют на самом консервативном уровне ниже 3-й перцентили (2 стандартных отклонения ниже среднего) по стандартизированным измерениям (95). В соответствии с этими данными и, чтобы соответственно захватывать полный спектр последствий, SWG приняла два уровня

функциональных дефицитов, которые будут отвечать критериям аномальности ЦНС: (1) для существенного общего познавательного дефицита с характеристикой ниже 3-й процентиля (то есть, 2 стандартных отклонения ниже среднего); и (2) для трех или больше специфических сфер с характеристикой ниже 16-й процентиля (то есть, 1 стандартное отклонение ниже среднего) по стандартизированным измерениям характерных сфер. Таким образом, индивидуумы, имеющие показатели ниже нормального диапазона по общим измерениям IQ или развития, и индивидуумы, имеющие показатели ниже среднего диапазона по стандартизированным измерениям по трем специфическим функциональным сферам, соответствовали бы критериям для функциональной аномальности ЦНС для диагностических целей.

В идеале функциональные дефициты должны быть установлены обученным профессионалом с помощью соответствующего стандартизированного нейропсихологического тестирования. SWG признала, что такое стандартизированное тестирование не во всех диагностических учреждениях может быть доступно. Врачам настоятельно рекомендуется дополнять их клинические наблюдения данными стандартизированного тестирования, которое может проводиться программами раннего вмешательства, в школах, диагностических центрах или частнопрактикующими психологами. SWG подчеркивает потребность в психометрическом тестировании при оценке индивидуума для диагностики ФАС, а использование одной только клинической оценки может увести далеко от цели введения в действие стандартных диагностических критериев для ФАС. Кроме того, такое тестирование облегчит разработку индивидуализированных и подходящих планов лечения для диагностированных индивидуумов. Эти методические рекомендации предназначены для предоставления информации о типах аномалий ЦНС, которые могут наблюдаться, а так же уровне дефицита, который может ожидаться. К тому же, они стремятся поддержать потребность в качественных оценках при установлении аномалий ЦНС, связанных с диагностикой ФАС, проводимых обученными профессионалами.

Эти методические рекомендации для оценки аномалий ЦНС при диагностировании ФАС согласуются с другими диагностическими методическими рекомендациями и системами, хотя не дублируют их. Версия 4-х разрядного кода Вашингтонского университета 1999 года и методические рекомендации, разработанные «Здоровой Канадой» требуют характеристики ниже 3-й процентиля (2 стандартных отклонения ниже среднего по стандартизированному тестированию) в трех отдельных сферах, в которых общие дефициты считаются одной сферой. Некоторые системы здравоохранения могли бы посчитать этот подход полезным в ситуациях, в которых ресурсы для стандартизированного тестирования легко доступным.

Проблемы психического здоровья и пожизненные последствия. Затруднения в любой из функциональных сфер ЦНС, описанных выше, может вести к неадекватному поведению и проблемам психического здоровья с пожизненными последствиями. Обычно сопутствующие проблемы психического здоровья (исключая проблемы внимания), о которых сообщали клиницисты и ссылались в научной литературе до настоящего времени, включают нарушения поведения, нарушения, связанные с противопоставлением и неповиновением, тревожность, нарушения адаптации, нарушения сна и депрессию (81,95,131-134). Хотя проблемы внимания могут классифицироваться как проблемы психического здоровья или психиатрические состояние, в этих методических рекомендациях они рассматриваются как первичный дефицит, следующий из связанного с алкоголем повреждения ЦНС, а не как вторичная проблема

психического здоровья. Существуют значительные исследования на животных, на людях и клинические исследования, которые документально подтверждают дефициты внимания у многих индивидуумов с внутриутробным воздействием алкоголя (117). Кроме того, были последовательно зарегистрированы сниженные адаптивные навыки и повышенные проблемы с умениями в повседневной жизни, хотя необходимо дальнейшее исследование. Такие проблемы включают зависимые условия жизни, прерванное школьное обучение, плохие записи в трудовой книжке и столкновения с законом (включая лишение свободы) (95). Хотя такое психическое здоровье и очень изнурительные пожизненные последствия не должны использоваться для диагностики, надо отметить, что они очень распространены среди индивидуумов с ФАС и, с большой вероятностью, могут быть представлены состояниями, которые должны вызвать направление к специалистам и всестороннюю диагностическую оценку.

Дифференциальная диагностика аномалий ЦНС. Дифференциальная диагностика аномалий ЦНС включает в себя не только исключение других расстройств, но также и определение сопутствующих расстройств. Дефициты ЦНС, связанные с ФАС, особенно функциональные дефициты, могут быть вызваны множеством различных факторов кроме внутриутробного воздействия алкоголя. Важно установить, что наблюдаемые функциональные дефициты не объясняются другими причинами. Кроме того, другие органические синдромы, которые вызывают дефициты в одной или более предварительно названных сфер (например, синдром Вильямса и синдром Дауна), значимо разрушенное домашнее окружение или другие внешние факторы могут вызывать функциональные дефициты в разнообразных сферах, которые накладываются на сферы, которые затрагивает ФАС. При проведении дифференциальной диагностики ФАС, исключением других синдромов, аномалий ЦНС следует оценивать в соединении с дисморфией и лабораторными результатами. Более трудное дифференцирование - для аномалий ЦНС вследствие экологических влияний (например, жестокого обращения или пренебрежения, деструктивной обстановки дома). С помощью дифференциальной диагностики между ФАС и экологическими причинами аномалий ЦНС, важно получить полную и детальную историю индивидуума и его/ее семьи.

В дополнение к исключению других причин аномалий ЦНС, полная диагностика должна идентифицировать и специфицировать другие нарушения, которые могут сосуществовать с ФАС (например, аутизм, нарушения поведения и нарушения, связанные с противопоставлением и неповиновением). *Очень важно отметить, что у конкретного индивидуума может в дополнение к ФАС иметься и нарушение поведения, но что не у всех людей с нарушением поведения имеется ФАС, и не у всех индивидуумов с ФАС будет иметься нарушение поведения.* Таким образом, следует рассмотреть все органические причины, участие окружающей среды и сопутствующие заболевания, как с целью их включения, так и с целью исключения при оценке кого - либо при диагностике (62 135) ФАС. Наконец, дифференциальная диагностика аномалий ЦНС в пределах диагноза ФАС чрезвычайно трудна и должна проводиться профессионалами, обученными не только в области ФАС, но также и имеющего необходимые знания об особенностях огромного множества врожденных дефектов и увечий, связанных с развитием, для понимания их отличительных характеристик.

Воздействие алкоголя в утробе матери. Документирование и подтверждение внутриутробного воздействия алкоголя могут быть чрезвычайно полезными. Для родных матерей признание в употреблении алкоголя во время беременности может быть очень клеймящим их признанием. Ситуация может еще больше усложниться, если женщина продолжает употреблять

алкоголь, особенно в больших количествах. В этой ситуации, информация об употреблении алкоголя, возможно, должна быть получена из других надежных источников, таких как родственники. Однако, подавляющая ситуация, с которой сталкиваются в медицинском учреждении, состоит в том, что при оценке ребенка или взрослого на ФАС, доступно либо очень малое количество информации об указанной беременности, либо она вообще недоступна. Это часто происходит с детьми в приемных семьях. В этой ситуации, должны быть предприняты все усилия для получения необходимой информации, но недостаток подтверждения употребления алкоголя во время беременности не должен препятствовать диагностике ФАС, если присутствуют все другие критерии. Это следует считать «не идентифицированным внутриутробным воздействием алкоголя». Подтвержденное отсутствие воздействия будет в очень редких случаях. Документальное подтверждение того, что родная мать совсем не употребляла алкоголь от зачатия до рождения, покажет, что диагноз ФАС соответствует действительности. Это обычно подразумевает, что родная мать знала дату зачатия (например, запланированная беременность) и не употребляла алкоголь с этого дня, или у нее по неким причинам не было возможности пить (например, лишение свободы). Необходимо отметить, что простые опровержения употребления алкоголя должны быть получены всякий раз, когда возможно, независимо от того могли бы стать заслуживающим доверия и подтверждающим свидетельством или не могли. Однако, учитывая неточный характер информации о воздействии, SWG были предложены следующие два указателя внутриутробного воздействия алкоголя:

I. Подтвержденное внутриутробное воздействие алкоголя требует документального подтверждения образцов употребления алкоголя родной матерью во время указанной беременности, основанного на клиническом наблюдении; сообщении самой матери; сообщении сильного употребления алкоголя, полученного из надежного источника; медицинских записях, документально подтверждающих положительные уровни алкоголя крови или лечение от алкоголизма; или других социальных, юридических или медицинских проблем, связанных с употреблением алкоголя во время указанной беременности.

II. Не идентифицированное внутриутробное воздействие алкоголя указывает на то, что нет ни подтвержденного воздействия, ни подтвержденного отсутствия оно. Примеры могут включать следующее: ребенок усыновлен, и внутриутробное воздействие неизвестно; родная мать - алкоголичка, но подтвержденного свидетельства воздействия алкоголя во время беременности не существует; и существуют противоречивые сообщения о воздействии алкоголя, которые не могут быть надежно разрешены.

Критерии для диагностики ФАС

Диагностика ФАС требует присутствия всех трех из следующих данных:

1. Документирования всех трех лицевых отклонений (сглаженного желобка, тонкой границы вермильона и маленьких глазных щелей);
2. Документирования дефицитов развития

3. Документирование аномалий ЦНС (структурных, неврологических или функциональных, или их комбинации).

Следует отметить, что подтвержденное употребление алкоголя во время беременности может усилить очевидность для диагностики, но не необходимо в присутствии всех предыдущих данных. Подтвержденное отсутствие воздействия алкоголя исключило бы диагноз ФАС. Диагноз ФАС следует ставить только после исключения других возможных диагнозов, связанных с каждым критерием. Краткая схема диагностических критериев ФАС представлена в таблице 3.

Изменения в отображении критериев в процессе развития. Как предполагалось бы для любого врожденного синдрома, отображение диагностических особенностей может измениться с развитием. Что касается лицевых особенностей (маленькие глазные щели, сглаженный желобок и тонкую границу вермильона), обычно признавалось, что эти особенности наиболее очевидны в младенчестве и ранние дошкольные годы. Однако, данные, которые обращаются конкретно к этой проблеме, в настоящее время не доступны. Можно было бы также ожидать, что параметры развития изменятся (и вообще нормализуются) в процессе развития. Такое могло бы происходить особенно в случае с детьми, которые получают пищевые или другие вмешательства. Возможно критериями, для которых наблюдаются наибольшие изменения в процессе развития – это аномалии ЦНС. В то время как структурные аномалии будут оставаться постоянными, неврологические и функциональные дефициты могут исчезать или изменять отображение на различных стадиях развития. В течение периодов новорожденности и младенчества могут наблюдаться трудности с пробуждением или регулированием поведения. Младенцы немного старше могут демонстрировать задержку или неправильные моторные навыки. В позднем младенчестве, приближающемся к дошкольному периоду, общая познавательная задержка развития вообще отражается через задержку этапов, особенно раннего овладения языком (заметим, однако, что основные навыки словаря и синтаксиса языка вообще не являются областями дефицита у детей с ФАС). В дошкольном периоде могут появиться проблемы внимания и гиперактивности. У типично развивающихся детей поздний дошкольный - ранний школьный возраст (например, от 4 до 7 лет) – это период, когда приобретаются многие навыки организационного функционирования и социального восприятия. Например, усваиваются навыки простого планирования или организации, а так же понимание физической и умственной перспективы других. Дети дошкольного и школьного возраста часто не полностью приобретают эти навыки. В течение всего школьного периода дети с ФАС могут демонстрировать дефициты или трудности в любой из сфер ЦНС, внесенных в список диагностических критериев. Однако модель сильных и слабых сторон каждого ребенка будет, вероятно, очень индивидуализирована. В юности и взрослой жизни, продолжает присутствовать модель дефицитов и, кроме того, появляются пожизненные последствия этих дефицитов, включая проблемы психического здоровья, неспособность достичь независимого проживания и преступная деятельность (62,95,126-137).

Таблица 3: Краткая Схема Диагностических критериев для фетального алкогольного синдрома

Дисморфия лица

На основе расовых норм индивидуум демонстрирует все три характерных лицевых особенности: Сглаженный желобок (по руководству «Губы - Желобок» Вашингтонского университета категория 4 или 5)

- Тонкая граница вермильона (по руководству «Губы - Желобок» Вашингтонского университета категория 4 или 5)
- Маленькие глазные щели (в 10-й процентилях или ниже)

Проблемы развития

Подтвержденный пренатальный или послеродовой рост или вес, или оба, в 10-й процентилях или ниже, зарегистрированной в любой момент времени (скорректированные по возрасту, полу, сроку беременности и расовой или этнической принадлежности).

Аномалии ЦНС

I. Структурные

- 1) Окружность головы (OFC)), скорректированная по возрасту и полу, в 10-й процентилях или ниже.
- 2) Клинически существенные мозговые аномалии, заметные при отображении.

II. Неврологические

Неврологические проблемы не из-за послеродовой травмы или лихорадки, или другие легкие неврологические признаки вне нормальных пределов.

III. Функциональные

Характеристики существенно ниже ожидаемых для возраста индивидуума, обучения или обстоятельств, подтвержденное:

1. Общими познавательными или интеллектуальными дефицитами, представляющие разнообразные сферы дефицита (или значительной задержкой развития у младших детей) с характеристикой ниже 3-й процентиля (2 стандартных отклонения ниже среднего по стандартизированному тестированию) или

2. Функциональные дефициты ниже 16-й процентиля (1 стандартное отклонение ниже среднего по стандартизированному тестированию) по крайней мере, в трех из следующих сфер:

- a) познавательные дефициты или несоответствия, или дефициты или несоответствия, связанные с развитием
- b) дефициты организационного функционирования
- c) задержки моторного функционирования
- d) проблемы с вниманием или проблемы гиперактивности
- e) социальные навыки
- f) другие, такие как сенсорные проблемы, грамматические языковые проблемы, дефициты памяти, и т.д.

Воздействие алкоголя в материнской утробе

- I. Подтвержденное внутриутробное воздействие алкоголя
- II. Не идентифицированное внутриутробное воздействие алкоголя

Критерии для диагностики ФАС

Требует всех трех из следующих данных:

1. Документирование всех трех лицевых отклонений (сглаженного желобка, тонкой границы вермильона и маленьких глазных щелей);
2. Документирование дефицитов развития
3. Документирование аномалий ЦНС

Индивидуумы, которые не соответствуют полным диагностическим критерии ФАС. Отчет ИОМ 1996 года отметил, что большинство индивидуумов с дефицитами, вытекающими из внутриутробного воздействия алкоголя, не отображает все особенности, необходимые для соответствия критериям диагностики ФАС. Это было подтверждено в комментариях исследователей, врачей и членов NTFFAS/FAE во время обсуждения SWG. Согласие относительно являющихся предметом дискуссии основанных на экспериментальных данных диагностических критериев, ни для одного другого внутриутробного состояния, связанного с алкоголем, помимо ФАС не было достигнуто ни в этих группах, ни в научном и клиническом сообществе. Однако, существует глубокая озабоченность тем, что индивидуумам, которые имеют налицо те же самые дефициты нейроразвития, как и индивидуумы, которым поставлен диагноз ФАС, но у которых нет полных лицевых особенностей или дефицитов развития, не предоставляются услуги, потому что им не ставят диагноз ФАС. Действующее финансирование для проведения исследования, которое могло бы привести к основанным на научных данных диагностическим критериям для индивидуумов с другими состояниями, вызванными внутриутробным воздействием алкоголя было обеспечено Национальным институтом по злоупотреблению алкоголем и алкоголизму (NIAAA). В настоящее время CDC использует совместную базу данных нейроразвития пяти интервенционных исследований для выявления характера индивидуумов, которых можно было бы рассматривать в диагностической категории ARND, а так же данных предполагаемого группового исследования 5-летних детей в Дании. Однако в настоящее время, единственная диагностическая категория с научными данными для поддержки клинических критериев - ФАС. По мере доступности будущих научных данных и теорий эти методические рекомендации могут быть переработаны и расширены, чтобы дать определения других состояний, вытекающих из внутриутробного воздействия алкоголя.

Соображения для диагностической оценки по ФАС и направления к специалистам

Работники служб первичной помощи (медицинских, образовательных или социальных учреждений) очень часто сталкиваются с принятием решения о том, действительно ли нужно направить ребенка, индивидуума или семью для полной диагностической оценки по ФАС. SWG признает, что это может быть трудным решением. Для биологических семей все, связанное с любой оценкой относительно внутриутробного воздействия алкоголя может оказаться социальным клеймом. В других семьях прямая информация об употреблении алкоголя во время беременности может быть недоступна или только подозревается. Таким образом, нижеследующие методические рекомендации были разработаны для обеспечения помощи в принятии решения о направлении к специалистам, хотя признано, что каждый случай должен оцениваться индивидуально. Далее, эти методические рекомендации были разработаны с замыслом, что при сомнении было предпочтительно обратиться за полной оценкой мультидисциплинарной группы с опытом в оценке внутриутробного воздействия алкоголя.

1 В ситуациях с известным внутриутробным воздействием алкоголя: ребенка или индивидуума следует направить для полной оценки по ФАС, если существует подтвержденное существенное внутриутробное употребление алкоголя (то есть, 7 или более доз в неделю или 3 или более доз в разнообразных случаях, или и то, и другое). Если известно о внутриутробном воздействии алкоголя в диапазоне высокого риска при отсутствии любых других четких критериев скрининга, работнику первичного здравоохранения следует документировать это воздействие и вплотную контролировать продолжающийся рост и развитие детей.

2 В ситуациях с не идентифицированным внутриутробным воздействием алкоголя: ребенка или индивидуума следует направить для полной оценки по ФАС, если:

- есть любое сообщение о беспокойстве родителя или того, кто заботится о ребенке (воспитывающего или приемного родителя), что у его или ее ребенка есть или возможно мог бы быть ФАС.

- присутствуют все три лицевых особенности (сглаженный желобок, тонкая граница вермильона и маленькие глазные щели).

- присутствуют одна или более лицевых особенностей в дополнение к дефицитам роста или веса, или и того, и другого.

- присутствуют одна или более лицевых особенностей наряду с одной или более аномалиями ЦНС.

- присутствуют одна или более лицевых особенностей наряду с дефицитами развития и одной или более аномалий ЦНС.

Соответствующие услуги для индивидуума с ФАС и их семьям

Диагностика никогда не является конечной точкой для любого индивидуума с заболеванием, связанным с развитием, а также его/ее семьи. Это особенно верно для индивидуумов с ФАС, их семей. Как описано в разделе структуры, диагностика ФАС и диагностический процесс (особенно нейропсихологическая оценка) - часть целостной сферы обслуживания, которая идентифицирует и облегчает проведение соответствующих услуг здравоохранения, образования и сообщества. Познавательные и жизненные навыки, на которые оказывают влияние внутриутробные воздействия, очень различны среди индивидуумов в зависимости от воздействовавшего количества алкоголя и выбора времени и модели воздействия, а так же от нынешнего и прошлого окружения каждого индивидуума (138 - 139). В результате, услуги, необходимые для индивидуумов с ФАС и их семей различаются в зависимости от того, какие части мозга затронуты, возраста или уровня зрелости человека, здоровья или функционирования семьи и общего окружения, в котором живет человек. Таким образом, потребности в обслуживании любого конкретного индивидуума и его/ее семьи могут быть весьма индивидуальными(140).

Несмотря на требуемую индивидуализацию в потребностях обслуживания, были установлены некоторые общие сферы обслуживания и специфических услуг как полезные для людей с ФАС и их семей (62). В то время как идеальное условие - услуги и вмешательства, которые были специально разработаны для индивидуумов с ФАС, и их эффективность была установлена с помощью строгой научной оценки, такие программы сейчас только изучаются и разрабатываются. Таким образом, большинство доказательств эффективности услуг подобраны из исследования других групп населения и опыта семей. Эти три источника, жирно вычерченные из информации, полученной о факторах риска и защиты индивидуумов с заболеванием, которые были обнаружены с помощью систематического исследования с использованием методологии естествознания, для позитивного развития или уменьшения сферы действия долгосрочных негативных последствий ФАС (то есть, уменьшение вторичных состояний; 141). Сначала будут рассмотрены эти факторы. Потом будут представлены услуги, которые применимы ко всем индивидуумам с ФАС, независимо от стадии жизни. И, наконец, будут представлены существенные услуги, соответствующие индивидуальным стадиям жизни.

Факторы риска и защиты. В одном важном исследовании вторичных состояний у индивидуумов с ФАС, доктор Энн Стреиссгат и ее коллеги определили не только пожизненные последствия ФАС, но также и нескольких основных факторов, которые являются защитными или увеличивают риск отрицательных результатов (95). Это исследование установило много пожизненных негативных последствий ФАС, включая прерванное школьное обучение, проблемы с законом, лишение свободы, проблемы психического здоровья, проблемы токсикомании, несоответствующее сексуальное поведение, проживание в качестве иждивенца, карьерные проблемы. Значимо, что эти риски не являются взаимоисключающими. Любой индивидуум может (и наиболее вероятно будет) испытывать разнообразные факторы риска, которые могут иметь совокупные последствия (141). Кроме того, эти риски могут быть усилены ожиданиями общества и семей. Исследование показало связь между количеством факторов риска, с которыми сталкивается индивидуум, и негативными результатами. Сокращение количества и серьезности

факторов риска - важный шаг в обеспечении помощи индивидуумам с ФАС и их семьям. Расстройство ФАС часто описывалось как «скрытое» увечье из-за тонкости дисморфии и хороших базовых языковых навыков (например, словаря и синтаксиса) многих затронутых индивидуумов. Эти факторы ведут к тому, что к индивидуумам с ФАС относятся не правильно из-за нереалистичных ожиданий связанных с развитием тех, кто о них заботится. ФАС может не признаваться или неверно определяться ими или другими, которые сталкиваются с индивидуумом, затронутым ФАС (например, преподавателями, расширенной семьей и друзьями) как упрямство или «плохое» поведение. Семьи, воспитывающие детей с заболеваниями, связанными с развитием, обычно сообщают о значительном родительском напряжении, связанном с этим аспектом, особенно у родителей детей с ФАС (62).

Было установлено несколько факторов, которые могут потенциально уменьшить шансы долгосрочных негативных результатов у детей с ФАС (защитные факторы), включая стабильное и заботливое домашнее окружение в школьные годы, раннюю диагностику (до 6-летнего возраста), отсутствие насилия, некоторые изменения в установках тех, кто о них заботится, и преемственность социальных и образовательных услуг. Вмешательства и услуги, которые максимизируют эти защитные факторы при сокращении факторов риска, обеспечат наибольшую пользу для каждого из тех, у кого есть ФАС, и улучшат их возможности для достижения потенциала их развития (95, 138).

Общие потребности. Полезные вмешательства должны включать то, что стабилизирует домашнее окружение и улучшает взаимодействие родителей с детьми (138). Один метод для достижения этой цели состоит в том, чтобы увеличить понимание этого расстройства родителями, преподавателями, личным составом полиции и другими профессионалами, которые могут быть вовлечены в отношения с индивидуумом с ФАС. Дети с ФАС часто нуждаются в исключительном воспитании из-за своих затруднений с причинно-следственными умозаключениями и другими навыками организационного функционирования. Тот, кто занимается их образованием, должен выделить и объяснить различия в процессах мышления детей с ФАС и нормально развивающихся детей и детей с другими трудностями, связанными с развитием. Это позволило бы родителям избежать потенциально трудных ситуаций (например, избегать чрезмерно возбуждающего окружения) и лучше справляться с проблемами, когда они действительно возникают. В итоге, лучше функционирующая семья - та, которая занимается образованием и окружает ребенка заботой, что, как было показано, является позитивным защитным фактором для детей с ФАС (142).

Вне домашнего окружения, остальные профессионалы также нуждаются в повышенном образовании и информации о ФАС (135). Родители могут облегчить это понимание, учась быть защитниками для своего ребенка. Такая защита включает и связь семей с необходимыми ресурсами сообщества и уверенность в том, что ребенок получает максимальную пользу от этих служб. Поскольку несметное количество систем обслуживания по всем штатам является запутывающим и непоследовательным, семьи должны иметь информацию о них на местном уровне. Мир социальных и образовательных услуг может быть подавляющим, запутывающим и противоречивым, и обычно имеет уникальный словарь, который надо изучить. Таким образом, важно, что наряду с диагностикой, врачи должны помочь тем, кто заботится о детях, в изучении доступных услуг, определении того, какие услуги необходимы их ребенку, и как продуктивно работать с теми, кто предоставляет обслуживание (62).

Многие внутриутробно подвергнутые воздействию алкоголя младенцы и дети в раннем возрасте попадают в фостерные (временные), в приемные семьи, детские дома и другие учреждения социальной опеки. Недавнее исследование оценило, что распространенность детей с ФАС (или родственным расстройством) в фостерных (временных) семьях - в 10 раз выше, чем среди населения в целом (143). Однако, в то время как у агентств опекунского обслуживания (PSAs) могла бы быть информация о пренатальной истории ребенка, сотрудники вообще не очень хорошо осведомлены о ФАС, не понимают наличия ФАС у ребенка или не сообщают о статусе ФАС у ребенка другим системам обслуживания. В результате, опекунские и приемные семьи чаще всего не знают о долгосрочных последствиях и не подготовлены к удовлетворению потребностей своего ребенка. Однако большинство агентств опекунского обслуживания (PSAs) требует, чтобы приёмные родители ежегодно проходили обучение на определенном количестве образовательных курсов. Эти курсы должны включать знания о последствиях и потребностях, связанных с развитием ребенка с ФАС, так как большинство приёмных родителей за время пребывания приемными родителями столкнется, по крайней мере, с одним ребенком с ФАС или родственным расстройством.

Процесс оценки является неотъемлемой частью хорошо разработанного плана лечения. Как было подчеркнуто в этих методических рекомендациях, часть диагностического процесса - всесторонняя нейропсихологическая оценка, не только для установления аномалий ЦНС для диагностики, но также и для разработки лучшего возможного плана лечения. Такой план лечения минимизирует факторы риска пожизненных негативных последствий и активизирует защитные факторы, которые максимизируют потенциал, связанный с развитием. Врачи и другие специалисты должны гарантировать, что оценки включают коммуникативные и социальные навыки; эмоциональную зрелость; вербальные способности и способности понимания; использование языка; и, если предусмотрено, направление для оценок лечения. Наконец, это - ответственность сообщества в целом за то, чтобы детям с ограниченными возможностями, включая детей с ФАС, были гарантированы доступ к школе и ассимиляция в ней, доступ к активному отдыху и социальной активности.

Возрастные услуги. Основное развитие ребенка показывает врачам и практикам, что способности любого индивидуума сильно изменяются на различных стадиях развития. Интервенционное исследование показывает практикам, что самыми эффективными являются те программы, которые приспособлены к уровню развития индивидуума. Есть определенные «поворотные моменты», в течение которых дети демонстрируют быстрые и фундаментальные изменения в своем понимании мира и навыках решения задач (например, развитие постоянства цели или овладение формальным мышлением). Услуги, идентифицированные в следующих разделах, включают услуги, как для ребенка, так и для семьи, сгруппированные в общих чертах по стадиям развития. Признано, что многие из этих услуг охватывают более чем одну возрастную категорию со значительным наложением, особенно для семей.

Пренатальные услуги. Существенное развитие всех главных систем органов происходит в течение всей беременности; таким образом, становится очень важным установление медицинским сообществом как можно раньше женщин, которые пьют во время беременности, и обеспечение интервенционных услуг. Полученные данные показали, что у детей, рожденных женщинами, которые прекращали пить в любой момент беременности, лучшие исходы, чем у тех, чьи матери продолжают пить всю беременность (73). Чтобы гарантировать, что это

происходит, врачи, медсестры и другие специалисты близких к здравоохранению профессий должны быть обучены скринингу пациентов на возможное употребление алкоголя, понимать вредные последствия внутриутробного воздействия алкоголя, понимать то, что алкоголизм излечим и быть знакомы с лечебными услугами. Многие женщины, которые пьют во время беременности, и их партнеры не знают о ФАС или вредных воздействиях употребления алкоголя во время беременности. Эти будущие родители могут оказаться не готовы к принятию своей вине и их особенных потребностей своих детей. Некоторые женщины, которые переживают подверженную воздействию алкоголя беременность, возможно, сами непосредственно были внутриутробно подвергнуты воздействию алкоголя. Поэтому лечебный персонал должен знать и о ФАС и о необходимых услугах для обеспечения более адекватного лечения, а так же для обеспечения действующей поддержки и тесного контроля этих семей.

Услуги от рождения до 3 лет. Первые годы жизни - важное время для физического, познавательного и эмоционального развития. Десятилетние исследования последовательно показали пользу раннего вмешательства для детей с нарушениями развития. Врачи, работающие с этой возрастной группой должны ознакомиться с государственными системами, которые обслуживают это население. В части С закона об образовании инвалидов (IDEA^{*}) обеспечивает раннее вмешательство для детей от 0 до 3 лет. Во многих штатах эта программа осуществляется через местные отделы здоровья. Особенно привлекательный аспект части С раздела IDEA - то, что ФАС рассматривается как «предварительно приемлемый» диагноз. Предварительные диагнозы позволяют детям «группы риска» с поздней задержкой развития обслуживаться без соответствия специфическим критериям приемлемости. То есть дети, которые находятся в зоне риска более поздних проблем, связанных с развитием, могут получить услуги, даже если результаты их тестирования находятся в нормальном диапазоне, или они не соответствуют другим критериям приемлемости. Это очень важно для детей с ФАС, потому что только около 25% показывают сумму баллов в диапазоне значительной задержки развития (или в диапазоне задержки умственного развития для старших детей) (95). Направление к специалистам детей, которые имеют диагноз ФАС, а так же детей, которые подверглись воздействию алкоголя, но не соответствуют полным диагностическим критериям ФАС, гарантирует, что эти дети контролируются и в соответствующих возрастах при необходимости направляются в соответствующие вспомогательные службы. Многие штаты сохраняют реестры врожденных дефектов, которые отслеживают код ICD-9, охватывающий ФАС (то есть, 760.71 фетальный алкогольный синдром), а также могут облегчить такой контроль. Все младенцы, про которых известно, что они внутриутробно подвергались воздействию алкоголя, включенные в эти реестры, могут быть направлены в специальные детские медицинские службы штата (примечание: у каждого штата будет собственное название для этой службы), которые являются частью систем здравоохранения матери и ребенка всех штатов. Специальные детские программы медицинского обслуживания обеспечивают ведение дела и справочные службы для детей с врожденными дефектами или инвалидностями, связанными с развитием, а так же облегчают оценку для ранних интервенционных программ.

Как отмечалось ранее, устойчивое и заботливое опекающее окружение - защитный фактор для детей с ФАС. Литература по детскому развитию утверждает, что устойчивое и заботливое окружение создают прочные связи между младенцами и опекунами (144). Прочные позитивные связи облегчают эмоциональное, социальное и личное развитие ребенка. Непрочные или

* IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) – закон об образовании инвалидов.

негативные связи могут привести к несоответствующему развитию в этих областях и в самом тяжелом случае психопатологии реактивного расстройства связей (RAD). Доказано, что время от рождения до 3-х лет особенно существенно для развития связей ребенка и опекуна. Раскол в окружающей среде может привести к плохой или негативной связи между младенцем и опекуном (145). Поскольку многие дети с ФАС находятся в попечительской системе опеки и проходят через многочисленные места пребывания (благодаря как природе системы, так и трудностям в воспитании ребенка с ФАС), они находятся в зоне огромного риска возникновения негативных связей, включая психопатологию реактивного расстройства связей (RAD).

Услуги для детей 3 - 6 лет возраста и школьного возраста. Детей с ФАС часто устанавливают и могут диагностировать в течение периода раннего детства. Существенно, что штаты создают диагностические центры ФАС или гарантируют, что в их детских оценочных центрах есть специалисты, которые обучены дисморфическим и другим диагностическим критериям, связанным с внутриутробным воздействием алкоголя.

После самих семей непосредственно, самым постоянным, кто взаимодействует с детьми с ФАС с раннего детства до юности, является образовательная система. Поэтому можно очертить обобщенные существенные услуги, начиная с дошкольных программ и до окончания школы. Когда ребенок достигает трехлетнего возраста, ранние интервенции (часть С IDEA) заканчиваются и семьи передаются в дошкольные программы инвалидов (иногда названные специальными потребностями дошкольников), которые управляются через часть В IDEA. Часть В IDEA отличается от части С тем, что в ней нет никаких предварительно приемлемых диагнозов. Согласно этой программе преемственность в отношении образовательных услуг полностью связана с функциональными критериями и относительной обучаемостью. Как отмечалось ранее, это может мешать детям с ФАС отвечать требованиям этих специальных услуг образования, потому что только четверть детей с ФАС достигает суммы баллов в стандартизированных тестах в диапазоне существенной задержки развития (или задержки умственного развития), остальные демонстрируют обычный порог пригодности. Однако в пределах структуры IDEA есть несколько категорий, которые позволяют детям с ФАС с суммой баллов выше порога пригодности все еще отвечать этим требованиям. Некоторые дети с ФАС будут квалифицированы в категории необучаемых (LD). Эта категория - для детей, которые демонстрируют статистически существенное несоответствие (2 стандартных отклонения или больше) между предельным IQ и одним или более академическими навыками (например, математикой).

Другая категория, которая полезна при определении детей с ФАС - нарушение поведения. Однако эта категория должна использоваться с осторожностью, потому что дети с ФАС могут научиться негативному поведению от других детей, не получая пользы структурированного окружения. Наконец, категория другого нарушения здоровья может использоваться на усмотрение комитета по плану индивидуального образования (Individual Education Plan – IEP), который включает родителей, а так же школьный персонал. Услуги, доступные с помощью школьной системы идут вне плана классных занятий. Дети могут получить различные виды терапии, включая физическую терапию (обычно наиболее подходящую очень маленьким детям), терапии речи и языка, профессиональную терапию или обучение социальным навыкам. Эти две последние области особенно полезны для детей с ФАС из-за визуально-моторной депривации и проблем в социальных взаимодействиях, с которыми они сталкиваются.

Обучение родителей для превращения их в эффективных защитников образования своих детей важно для того, чтобы максимизировать выгоды специального образования их ребенка и понимать его права. Цели комитета по плану индивидуального образования (IEP) состоят в том, чтобы гарантировать доступ к соответствующим подготовительным и реабилитационным услугам (физическим, профессиональным, речевым, поведенческим, психического здоровья и другим родственным услугам) и гарантировать, что академические учебные планы сбалансированы, когда необходимо получить профессиональное обучение и навыки ежедневной жизни (например, личной гигиены, распоряжения деньгами и образования в семейной жизни). В дополнение к обучению родителей на тему системы образования, дошкольный период, а так же годы начальной школы, являются временем, когда родители начинают острее понимать роль подражания у своего ребенка. Закрепление и обновление информации, изученной родителями ранее в образовательных учреждениях, принесут пользу и ребенку, и родителям. Повторение изученных уроков поможет родителям приспособить свои ожидания к текущему функционированию ребенка, а так же к его или ее будущим возможностям.

Как было отмечено ранее, важно, чтобы школьные сотрудники были обучены распознавать вероятные признаки, связанные с ФАС, а так же соответствующим методам для того, чтобы обучать учащихся с ФАС. Независимо от того, находятся ли дети, подвергшиеся воздействию алкоголя, в обычной или инвалидной дошкольных программах, должны быть разработаны образовательные методики, которые лучше всего соответствуют типам их обучения, а также делают доступными и приводят в действие необходимые поведенческие или психиатрические услуги.

Кроме услуг, доступных через систему образования, семьи, воспитывающие детей дошкольного и школьного возраста, продолжают нуждаться в помощи эффективному функционированию семьи. Такие услуги могут включать обучение управлению поведением, консультации семьи (или ребенка), семинары по воспитанию, которые сосредотачиваются на уникальных аспектах воспитания ребенка с ФАС, или другие типы непрерывного образования. Одна служба, которая становится очень важной в эти годы – отсроченная опека. Такая опека позволяет обученному индивидууму оставаться с ребенком, в то время как опекуны или другие члены семьи используют некоторое время в своих интересах вдали от ребенка с ФАС. Отсроченная опека показала значительное уменьшение напряжения в семье и улучшение функционирования семьи (146-147). К сожалению, отсроченная опека, особенно легальная и высококачественная отсроченная опека, не является легко доступной. В этой ситуации может помочь врач, работая с семьей над разработкой ситуации неофициальной отсроченной опеки, такой как помощь от дальнего члена семьи, работающего с семьей, и обеспечивая необходимые знания о ФАС такому человеку, предоставляющему отсроченную опеку.

Услуги для подростков. Подростковый и даже предподростковый возраст – один из главных поворотных моментов в жизни индивидуума с ФАС. Изменяются его или ее тело, познавательные способности, меняются друзья и ожидания общества. Из-за запутывающего характера всех этих изменений, подростковый возраст - это часто период, когда поведенческие проблемы и проблемы психического здоровья становятся более явными. В процессе борьбы индивидуума с этими изменениями могут начаться депрессия или тревога, или и то и другое. Возросшие возможности попробовать алкоголь и/или наркотики могут привести к проблемам токсикомании. Семьи могут оказаться вовлеченными в системы ювенального или уголовного

судопроизводства. Это - некоторые из самых серьезных вторичных состояний, которые выявило исследование у индивидуумов с состояниями, связанными с внутриутробным воздействием алкоголя (95).

Часто в подростковом возрасте семьи испытывают высокие уровни стресса и напряженности. Следовательно, становится более важной потребность в индивидуальном консультировании (и для ребенка, и для родителя), семейном консультировании и сильной сети поддержки. Однако это может быть именно той стадией, когда агентства отказываются предоставлять такие услуги, особенно если фактор инвалидности, связанной с ФАС, не признан. Поскольку в подростковом возрасте некоторый протест ожидаем, вызывающее поведение подростка с ФАС может быть принято за поведение, характерное для переходного возраста. На другом конце спектра то, что вызывающее поведения подростка с ФАС может быть серьезным настолько, чтобы вовлечь в систему уголовного судопроизводства.

Поскольку подростки вскоре покинут безопасную структуру образовательной системы, на этой стадии становятся важными услуги по профессиональной ориентации и промежуточные услуги. Эти услуги часто представляют собой переключение с академических навыков и достижений на навыки каждодневной жизни, включая навыки (для) трудоустройства. Очень важно, чтобы эти услуги были начаты в раннем подростковом возрасте, а не оставлены до того момента, когда индивидуум почти достигнет возраста, когда пора покидать образовательную систему. Кроме того, в дополнение к обучению специальным навыкам, которые необходимы для определенной работы, может оказаться необходимым напрямую обучить навыкам, связанным с тем, как быть хорошим работником (например, пунктуальности и минимальной социализации). Большинство индивидуумов научится этим навыкам, взрослея и участь наблюдению. Индивидуумы с ФАС часто нуждаются в прямой инструкции, а так же в поддержке образа жизни (например, наставником).

Что касается всех подростков, то сексуальное поведение часто становится важной проблемой на этой стадии. Границы соответствующего взаимодействия с противоположным полом, тонкая природа социальных сигналов и проблемы влечения трудны для любого подростка, но еще более трудны для подростка с ФАС. Строгий надзор - первая линия защиты в подростковые годы. Однако такой надзор часто находится в противоречии с ростом влечения подростка к независимости. Его надо проводить с осторожностью, чтобы избежать отчуждения подростка. Также, вероятно лучше всего быть открытым и определенным с подростком с ФАС относительно проблем контрацепции, болезней, передающихся половым путем, и сексуальных домогательств. Неудача при обращении к этим проблемам может иметь серьезные и возможно опасные для жизни индивидуума последствия, его/ее семьи и детей, появляющихся из-за незапланированных беременностей.

Как упоминалось ранее, индивидуумы с ФАС находятся в зоне высокого риска вовлечения в системы ювенального и уголовного судопроизводства. Недостаток навыков организационного функционирования (то есть, плохая оценочная деятельность), нестабильные языковые навыки и неразвитые социальные навыки делают их особенно уязвимыми к соучастию в преступной деятельности. Однако те же самые дефициты требуют, чтобы, когда они действительно сталкиваются с системой правосудия, их дефициты должны приниматься во внимание в течение всех аспектов процессуальных действий юстиции (то есть, обвинения, процесса, наказания и

реабилитации). В этом качестве системы ювенального и уголовного судопроизводства - основные социальные системы, нуждающиеся в образования относительно ФАС. Следует учредить специальные программы реабилитации с сотрудниками, которые обучены работе с подростками и молодыми людьми с ФАС. Такие программы должны базироваться на научно-обоснованных исследовательских данных, которые оценивают пользу, а так же эффективность.

Услуги для взрослых. В дополнение ко всем услугам, упомянутым для предыдущих возрастных групп, взрослые с ФАС часто нуждаются в поддержке в каждой области их жизни. Ежедневные потребности, такие как проблемы транспортировки, поддержки в работе, помощь в домашнем хозяйстве, напоминания лечения, денежная помощь и поддержка и помощь, когда возникают непредвиденные проблемы, должны продолжать контролироваться и поддерживаться. Хотя не постоянно, но доступно, ясно. Необходимо учредить систему, которая поможет людям с ФАС в независимой насколько возможно жизни в обществе, включая поддержку в домашнем хозяйстве, здравоохранении и занятости.

Из-за федерального законодательства, а часто и законодательства штата, людям с ФАС очень трудно получить услуги от государственных агентств инвалидности, связанных с развитием, если индивидуумы до 22-х летнего возраста не соответствуют критериям пригодности для услуг. Критерии пригодности вообще базируются на уровнях интеллекта, а так же функциональных ограничений, по крайней мере, в трех областях, связанных с навыками ежедневного проживания. В результате, многие индивидуумы не будут иметь права на услуги, которые часто включают индивидуальный план обслуживания (Individual Service Plan – ISP), ведение дел, помощь, связанную с постоянным проживанием и занятостью, а возможно и выплат социального обеспечения по инвалидности.

Люди с ФАС могли бы иметь право на федеральную помощь, такую как «Медикэйд», «Добавочные пособия малоимущим» и Раздел 8 субсидий на жилье, не из-за их инвалидности, а из-за статуса низкого дохода. Однако получение этих услуг может быть трудным. Например, в большинстве штатов длинные очереди на Раздел 8 субсидий на жилье, как из-за высокого спроса, так и из-за большой нужды, часто ведущей к нехватке единиц арендной платы. Критерии пригодности для этих услуг, даже когда базируются на доходе, должны включить категорию первоочередности для людей с ФАС. К сожалению, многие из этих жилищных вариантов не предлагают поддержку и схему, в которых часто нуждаются взрослые с ФАС. Жилье остается одной из главных проблем в поддержке индивидуумов с ФАС, для которых нет никаких соответствующих разработанных и установленных услуг.

Установление женщин, находящихся в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя, и проведение вмешательства в таких случаях

Несмотря на продолжающиеся усилия по информированию женщин детородного возраста о риске, связанном с употреблением алкоголя во время беременности, опросы, проводимые CDC и SAMHSA показывают, что от 9% до 12% беременных женщин в Соединенных Штатах сообщают об употреблении алкоголя и что приблизительно 3% сообщают об употреблении алкоголя на уровнях, которые были последовательно связаны с неблагоприятными воздействиями на плод (148-149). Также вызывает беспокойство высокая доля небеременных женщин детородного возраста, модели употребления алкоголя которыми превышают безопасные уровни по определению агентства здравоохранения (150-151). В настоящее время больше половины всех женщин детородного возраста (в возрасте 18 - 44 лет) сообщают об употреблении алкоголя, а одна из восьми сообщает о чрезмерных употреблениях алкоголя в прошлом месяце. Многие из этих женщин сексуально активны и не предпринимают эффективных мер для предотвращения беременности. Эти женщины находятся в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя, потому что у них может быть нераспознанная беременность, и они продолжают пить на ранних сроках беременности, на уровнях, которые вредны для плода.

Одна стратегия здравоохранения для того, чтобы предотвращать появление подверженных воздействию алкоголя беременностей состоит в идентификации признаков женщин, находящихся в зоне самого высокого риска и осуществлении превентивных программ в субпопуляциях с более высокими долями этих идентифицированных факторов риска. За последние 20 лет были сделаны совместные попытки по установлению факторов, связанных с вредными моделями употребления алкоголя среди женщин детородного возраста. Один подробный обзор исследований, сообщая о характеристиках женщин, рождающих ребенка с ФАС, обнаружил, что низкий социально-экономический статус, этническая принадлежность к афроамериканцам и американским индейцам/коренному населению Аляски и курение были характеристиками, обычно обнаруживаемыми среди женщин этой группы (152). Дополнительные исследования, используя данные единовременного обследования и определенные группы населения, расширили наше понимание характеристик, связанных с женщинами детородного возраста, находящихся в зоне высокого риска беременности, подверженной воздействию алкоголя, на основе их нынешних моделей употребления алкоголя. Факторы, связанные с риском, включают курение, наличие низкого социально-экономического статуса, не будучи замужем, наличие истории предыдущего или нынешнего незаконного употребления наркотиков, наличие истории физического или сексуального насилия, наличие психологического напряжения и наличие расстройств психического здоровья (153-156). В попытке идентифицировать общественные установки, при которых имеются более высокие доли женщин с увеличенным риском беременности, подверженной воздействию алкоголя, CDC спонсировали эпидемиологическое исследование определенных групп населения, которые включали: женщин в центрах лечения алкоголизма и наркомании, большой городской тюрьме, публично финансируемых клиниках первичного обслуживания, университетской клиника гинекологии в большой городской больнице и группу

женщин, отвечающих на просьбы в газете (27). Нахождение в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя, значительно коррелировала с нынешним (или когда-либо бывшим) курением, наличием истории стационарного лечения от наркомании или алкоголизма, наличием истории стационарного психиатрического лечения, наличие многочисленных сексуальных партнеров и недавнее физическое насилие.

Первичная профилактика беременностей, подверженных воздействию алкоголя, требует точной идентификации женщин, которые употребляют алкоголь в пороговых количествах, связанных с неблагоприятной беременностью и исходом у младенцев, до наступления беременности. Диетические методические рекомендации Министерства здравоохранения и Сферы услуг США рекомендуют женщинам употреблять не более одной дозы спиртного в день для избежания повышенного риска неблагоприятных состояний здоровья, а женщинам, которые являются беременными, планируют беременность или у которых возможна беременность, воздерживаться от употребления алкоголя вообще. Данные исследования поддерживают эти рекомендации экспериментальными данными некоторых исследований о повышении риска врожденных дефектов, выкидышей и дефицитов нейроразвития при употреблении алкоголя на уровнях семи или менее доз в неделю (157-162).

Следующий предмет беспокойства – модель употребления алкоголя. Тяжелое эпизодическое употребление алкоголя, 5 более доз алкоголя за один раз, может закончиться ростом серьезности тератогенных воздействий из-за более высоких пиковых уровней алкоголя в крови, достигнутых в этой модели употребления в противоположность более низкому уровню при ежедневном употреблении (40 163). Исторически эпизодическое употребление алкоголя считалось пятью или более дозами за один раз, но очевидность половых различий метаболизма алкоголя и более высокой заболеваемости и смертности среди женщин, чем среди мужчин, с подобными моделями потребления, вызвали рекомендации считать массивным употреблением для женщин четыре или более доз за один раз или один день. Современные рекомендации по клиническим порогам, изданные NIAAA^{*}, утверждают, что женщины, пьющие больше семи доз в неделю или выпившие более трех доз в любой день прошлого месяца должны далее оцениваться с точки зрения риска развития проблем, связанных с алкоголем. Как утверждалось ранее, беременным женщинам советуют воздержаться от употребления алкоголя. Это многолетнее федеральное предупреждение, и оно также поддержано главными профессиональными сообществами (9, 164).

Измерение текущего употребления алкоголя может быть усилено с помощью надежного скрининга и методов оценки. Было разработано множество инструментов скрининга, которые предлагают практические варианты клинической оценки женщин детородного возраста. При выборе инструмента скрининга для массового внедрения, профессионалы здравоохранения должны рассмотреть такие факторы как цели процесса скрининга, целевая группа и простота проведения. Все женщины детородного возраста, включая беременных и кормящих женщин, женщин, планирующих беременность и сексуально активных женщин, не использующих контрацепцию (например, подростки и девушки-студентки), должны быть пройдены скрининг с точки зрения употребления алкоголя.

* NIAAA (the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism) – Национальный институт по вопросам злоупотреблению алкоголем и алкоголизмом.

Методы и соображения для установления достоверных оценок употребления алкоголя. При оценке употребления алкоголя определяют количество, частоту и характеристику (вариабельность) питья. Количественно-частотные меры (QF) выясняют средние или типичные модели потребления. Простейшие меры оценивают количество выпиваемого в среднем в дни, когда пьют (Q), и среднее количество дней, в которые употреблялся алкоголь (F). QF меры могут использоваться для оценки среднего числа доз, употребляемых женщиной в день, или количество абсолютного алкоголя, использованного в день (AA score). Некоторые исследователи рекомендовали, чтобы вопросы скрининга включали меры количества и частоты максимального потребления для оценки питья во время «массивных» выпивок (165). *Помощь пациентам с алкогольными проблемами: «Руководство для Специалиста»*, разработанное NIAAA, (166) рекомендует количественно-частотные вопросы и вопросы о максимальном количестве в качестве теста первичного скрининга. Эти вопросы доказали свою относительно высокую чувствительность и специфику, удобны в использовании и могут быть включены в практику здравоохранения с минимальными затратами и усилиями (167).

Дополнительные положения для скрининга употребления алкоголя включают измерение типов алкогольных напитков, которые употребляет женщина. Развитие новых способов маркетинга вина и пива, включая солодовые напитки с более высокой концентрацией алкоголя и пиво в банках от 20 до 45 унций, увеличило потребность предоставить пьющим женщинам более определенные стандарты для оценки их потребления. Исследования показывают, что достоверность данных относительно стандартных размеров доз при оценке способов употребления алкоголя у много пьющих или тех, кто употребляет напитки с более высоким содержанием алкоголя, может привести к значительной недооценке потребления алкоголя (168-169). Кроме того, вопросы об определенных напитках показали, что они точнее, чем вопросы, сгруппированные по напиткам (170).

Один из самых надежных инструментов оценки для сбора точных измерений употребления алкоголя из сообщений самих же женщин – временной график, обращенный назад (TLFB) (171). Этот метод оценки употребления алкоголя обычно требует от отвечающих обдумать последние 90 дней и сообщить о количествах ежедневного употребления алкоголя в течение этого периода. Отвечающим дают календарь и просят обозначить особенные события, которые произошли в течение того периода времени, такие как вечеринки, дни рождения или праздники, которые могли бы послужить триггерами, вызывающими случаи употребления алкоголя. Главная сила TLFB измерения - его способность охватить как среднее ежедневное, так и единичное употребление алкоголя, которое могло бы повлечь за собой употребление алкоголя на более высоких уровнях. Из-за того, что использование метода TLFB требует времени, необходимое для сбора информации, это неудобно в учреждениях первичного обслуживания, но он использовался в клинических исследованиях для установки надежности и достоверности другого более краткого скрининга и инструментов оценки (172).

Инструменты скрининга. Со временем было разработано несколько кратких анкетных опросов для скрининга проблемного употребления алкоголя у взрослых в разных группах населения и учреждениях. Используемые в настоящее время инструменты скрининга включают CAGE, AUDIT, T-ACE, TWEAK, MAST, S- MAST, NET, RAPS4, и RAPS4- QF (173).

CAGE (174) - мера употребления алкоголя с четырьмя вопросами, предназначенная для обнаружения алкоголизма и - один из наиболее обычно используемых инструментов скрининга

для мужчин и женщин. Эти четыре вопроса следующие: (С) Чувствовали ли Вы когда-либо, что Вы должны СОКРАТИТЬ ваше употребление алкоголя? (А) РАЗДРАЖАЛИ ли Вас когда-либо люди, критикуя употребление Вами алкоголя? (G) Чувствовали ли Вы когда-либо себя плохо или ВИНОВНЫМ из-за употребления алкоголя? и (Е) Выпивали ли Вы когда-либо первым делом утром, чтобы успокоить нервы или избавиться от похмелья (ОТКРЫВАТЕЛЬ ГЛАЗ)? Каждый вопрос засчитывается как 0 (нет) или 1 (да), а счет 2 или более считают клинически существенным.

AUDIT - анкетный опрос с собственными сообщениями опрашиваемых с 10 вопросами, разработанный Всемирной организацией здравоохранения (WHO) для того, чтобы распознать индивидуумов, чье употребление алкоголя стало опасным или вредным для их здоровья (175). Вопросы AUDIT созданы, чтобы измерить частоту потребления алкоголя, признаков зависимости, а также личных и социальных последствий употребления алкоголя. Первые три вопроса AUDIT обращаются к количеству, частоте, и максимальному количеству употребленного алкоголя. В остальной части анкетного опроса - два вопроса из CAGE (чувство вины из-за употребления алкоголя и потребность первым делом утром выпить после тяжелой попойки – открыватель глаз) в дополнении к вопросам о частоте неспособности прекратить однажды запущенный процесс питья, частоте неспособности из-за употребления алкоголя сделать то, что обычно ожидается, частоте потери памяти о предыдущей ночи из-за питья, частоте нанесения повреждений в результате питья себе или другим и частоте выражения сожаления другими (родственником, другом или врачом) из-за употребления алкоголя индивидуумом. Счет восемь или более считается существенным для потребления высокого риска. Мера имеет хорошие психометрические свойства и преимущество перед другими инструментами скрининга в том, что измеряет не только испытываемые последствия употребления алкоголя, но также и то, пьет ли индивидуум в настоящее время на уровнях, которые имеют вероятность, в конечном счете, привести к проблемам (176). Инструмент использовался и был утвержден на группах населения со смешанными культурами (177). Обзор 38-ми исследований по скринингу алкогольных проблем у женщин и мужчин в учреждениях первичной помощи обнаружил, что AUDIT был более эффективен в выделении индивидуумов, находящихся в зоне риска, с опасными или вредными моделями употребления алкоголя, в то время как CAGE оказалась превосходной в обнаружении злоупотребления алкоголем и зависимости от него (178). Другое исследование женщин, которые получали амбулаторную помощь через Управление ветеранов, обнаружило, что AUDIT-C (заключавший в себе первые три вопроса AUDIT по количеству, частоте и максимальных дозах употребления за один раз) оказался более чувствительным, чем полный AUDIT с 10 вопросами (179). Такие результаты предполагают, что, когда надо считаться со временем проведения, более короткий AUDIT-C мог бы использоваться как скрининг выбора.

Два инструмента скрининга, которые были специально разработаны и использовались с беременными женщинами - T-ACE и TWEAK (180-183). В T-ACE четыре вопроса, которые занимают меньше минуты. Вопросы: (Т) ПЕРЕНОСИМОСТЬ, сколько доз надо, чтобы заставить Вас почувствовать опьянение? (А) РАЗДРАЖАЛИ ли Вас люди, критикуя ваше употребление алкоголя? (С) чувствовали ли Вы когда-либо, что должны СОКРАТИТЬ употребление алкоголя? (Е) ОПХМЕЛИТЬСЯ, выпивали ли Вы когда-либо утром первым делом, чтобы успокоить нервы или избавиться от похмелья? Один балл дается за каждый утвердительный ответ на вопросы А, С, Е, два балла, когда беременная женщина сообщает о переносимости больше чем двух доз, чтобы почувствовать опьянение. Положительный результат скрининга - счет в два или более

баллов. T-ACE показал себя эффективным скринингом опасного употребления алкоголя у беременных женщин и превосходящим единичную оценку медицинского персонала (184). Его краткость (четыре вопроса) - важный актив и увеличивает его полезность для клинической практики.

Подобно T-ACE, TWEAK пытается выявить информацию о следующем: (Т) ПЕРЕНОСИМОСТЬ к алкоголю; (W) ВОЛНУЮТСЯ или беспокоятся семья или друзья о поведении, связанном с употреблением алкоголя; (Е) ОПОХМЕЛИТЬСЯ, потребность выпивать утром; (А) "пропуски" или АМНЕЗИЯ при употреблении алкоголя; и (К) ощущение потребности СОКРАТИТЬ употребление алкоголя. Счет простирается от нуля до семи. Вопросы переносимости и беспокойства приносят по два балла каждый, а другие три вопроса приносят по одному балл каждый. Любое подтверждение вопроса о беспокойстве оценивается в два балла. В вопросе о переносимости, если необходимы три или более дозы, чтобы почувствовать опьянение, вопрос оценивается в два балла. Другие версии вопроса о переносимости выясняют: Сколько доз необходимо, прежде чем алкоголь заставит Вас заснуть или потерять сознание?/Если Вы никогда не пьете до потери сознания, то какое наибольшее количество доз Вы выдерживали или можете выдержать? Эти вопросы оцениваются в два балла, если женщина отвечает про пять или более доз. Использование этих вопросов, однако, приводит к более низкой чувствительности и определенности. Полный счет три или более по TWEAK наводит на размышления о вредных моделях употребления алкоголя (185).

Исследования, оценивающие относительную эффективность различных инструментов скрининга, привели к различным результатам в зависимости от исследованных групп населения. Брэдли и др. (186) суммировали данные 13 опубликованных, прошедших экспертную оценку статей, которые содержали информацию скринингов небеременных женщин и пациенток акушеров в период перед зачатием о действии алкоголя. Результаты показали, что CAGE имел низкую чувствительность у небеременных женщин в группах с преобладанием белого населения, но были разумным выбором для того, чтобы установить прошлогоднюю или пожизненную алкогольную зависимость в группах с преобладанием афроамериканского населения. В целом, TWEAK со своими пятью вопросами оказался оптимальным скринингом для установления сильно пьющих или злоупотребляющих алкоголем и зависимости от него в смешанных в расовом отношении группах небеременных и беременных женщин.

Некоторые врачи предположили, что использование скринингов лучше всего подходящих для установления высокого риска сильного питья, могут не быть оптимальными для установления беременных женщин с нерегулярными или более легкими моделями потребления, которое могло бы все же представлять опасность развитию плода. Используя процедуры конфиденциальной отчетности, одно исследование изучило эффективность TWEAK для оценки любого сообщения об употреблении алкоголя после установления беременности в группе беременных женщин с низким доходом, участвующих в WIC (187). Со счетом на отрезке два или больше, специфичность TWEAK была высока для всех изученных этнических групп; однако чувствительность была высокой для белых неиспаноязычных женщин, в то время как для афроамериканских неиспаноязычных и испаноязычных женщин она была низкой. Поскольку в этой выборке для классификации в качестве пьющего было достаточно любого одобрения употребления алкоголя, низкая чувствительность TWEAK, возможно, была следствием того, что женщины пили на уровнях слишком низких, чтобы привести к проблемам, связанным с алкоголем, но в то же время достаточно высоких для нанесения вреда развивающемуся плоду. С

практической точки зрения, высокая специфичность TWEAK поддерживает ее полезность в оживленных медицинских учреждениях. Высокая специфичность предполагает, что TWEAK эффективен при скрининге женщин, которые не находятся в зоне высокого риска, и, как показано в процитированном ранее исследовании, женщин, которые сообщают о том, что вообще не пьют. Тем не менее, тот факт, что TWEAK имел неустойчивую чувствительность для женщин с различным этническим происхождением, предполагает использование дополнительных методов скрининга для увеличения обнаружения женщин, которые, возможно, нуждаются во вмешательстве.

Употребление алкоголя среди подростков и студентов колледжа долго признавалось здравоохранением существенной проблемой (188-189). Хотя самое проблематичное употребление алкоголя подростками было зарегистрировано среди молодых людей по сравнению с девушками, употребление алкоголя девушками связывалось с меньшим использованием контрацепции (увеличивающим вероятность незапланированной беременности), ростом сексуальных преступлений и большим количеством болезней, передающихся половым путем. Из-за этих существенных негативных последствий для здоровья, методические рекомендации по подростковым профилактическим услугам Американской медицинской ассоциации рекомендуют скрининг подростков на употребление алкоголя и других наркотиков как часть обычного медицинского обследования (190). Для эффективного скрининга подростков, идеальный инструмент скрининга должен соответствовать уровню развития и быть практичным для использования в оживленных медицинских офисах или клиниках. Хотя CAGE и AUDIT относительно кратки, их уместность, в связи с возрастом сомнительна. Действительно, современные исследования предполагают, что CAGE не является соответствующей скринингом для подростков и что намного более низкий балл (два, а не восемь, рекомендованные для взрослых) по AUDIT является оптимальным для того, чтобы распознать проблемы употребления алкоголя в этой группе населения (191).

Было разработано несколько мер для использования методов конкретно с подростками, такие как Индекс алкогольных проблем Ратджерса (192) и Шкала алкогольных проблем для колледжа (193); однако, эти инструменты могут не подходить для универсального скрининга. Было обнаружено, что у одного краткого метода скрининга, разработанного для подростков – CRAFFT - простого в подсчете, опрашивающего об употреблении алкоголя и наркотиков, хорошие психометрические свойства преимущественно для женской молодежной выборки в возрасте 14 - 18 лет (194). CRAFFT - акроним первых букв ключевых слов шести вопросов теста: (C) ездили ли Вы когда-либо в АВТОМОБИЛЕ, которым управляет кто - то (включая вас непосредственно), кто был пьян или употреблял алкоголь или наркотики? (R) употребляли ли Вы когда-либо алкоголь или наркотики, чтобы РАССЛАБИТЬСЯ, поднять самооценку или соответствовать окружающим? (A) употребляете ли Вы когда-либо алкоголь или наркотики в ОДИНОЧЕСТВЕ? (F) ЗАБЫВАЕТЕ ли Вы когда-либо вещи, которые сделали при употреблении алкоголя или наркотиков? (F) говорят ли Вам когда-либо ваша семья или ДРУЗЬЯ, что Вы должны сократить употребление алкоголя или наркотиков? (T) попадали ли Вы когда-либо в НЕПРИЯТНОСТЬ, когда употребляли алкоголь или наркотики? За каждый вопрос CRAFFT засчитывают один балл, и два обеспечивает умеренную чувствительность (0.70) и превосходную специфичность (0.94) для того, чтобы распознать расстройства, связанный с употреблением алкоголя у подростков. Авторы CRAFFT рекомендуют, чтобы любой положительный ответ по этому методу сопровождался соответствующей дальнейшей оценкой количества, частоты и

модели употребления для увеличения чувствительности и вынесения решения о необходимости вмешательства.

Множество исследований показало устойчивую связь между алкогольным опьянением и травмой (195). Анкета «Травма» была разработана для малозаметного скрининга пациентов, не спрашивая их непосредственно об употреблении алкоголя (196). Анкета состоит из четырех вопросов, спрашивающих о повреждениях за последние пять лет (переломах или смещениях костей или суставов, дорожных происшествиях, травмах головы или ранах, полученных во время борьбы или нападения). Анкетный опрос показал высокую чувствительность и специфичность для распознавания высоко рискованного употребления алкоголя и приемлемость для респондентов и врачей.

Компьютеризированные собеседования и мероприятия лабораторного скрининга. Показано, что метод подачи вопросов об употреблении алкоголя влияет на правдивость ответов. Клинические собеседования не могли бы быть столь эффективны в выявлении правдивых ответов женщин, потому что практикам не всегда удобно выяснять эти вопросы в интервью лицом к лицу. Кроме того, женщины могут недооценивать свое употребление алкоголя из-за нежелания обсудить этот потенциально чувствительный предмет. По этой причине анкеты самостоятельного заполнения могли бы повысить достоверность сообщений респондентов. Компьютеризированные аудиособеседования с сообщениями самих респондентов успешно использовались в родовых клиниках, обслуживающих неимущих малограмотных женщин, принадлежащих к меньшинствам (197). Вопросы, которые задает записанный голос в наушниках, извлечены из TWEAK, включены количественные и частотные вопросы, имеющие отношение как к трем месяцам до беременности, так и к периоду беременности. Исследования приемлемости показали, что пациентам нравился этот метод скрининга.

Мероприятия лабораторного скрининга предлагают перспективу получения объективных данных о проблемах употребления алкоголя (198-199). Самые обычные биомаркеры - гамма глутамилтрансфераза (GGT) и углеводдефицитное перемещение (CDT). Синтезом сложных эфиров жирно кислотного этила (FAEE) можно обнаружить алкоголь в волосах употребляющих его женщин. Этот биомаркер мог выдержать перспективу для скрининга употребления алкоголя беременными женщинами, хотя оказывается, что динамика проявления фермента, комплексность и замещение происходят только при высоких дозах алкоголя. Низкая чувствительность у женщин, не употребляющих алкоголь, и высокая стоимость лабораторного анализа делает эти мероприятия менее выполнимыми для использования в более универсальном скрининге.

Краткосрочное вмешательство. Краткосрочное вмешательство (КВ) показало себя дешевой, эффективной альтернативой лечения алкогольных проблем, которая использует ограниченные по времени стратегии самопомощи и профилактики для содействия сокращению употребления алкоголя у независимых индивидуумов, и в случае зависимых людей, облегчения их направления в специализированные лечебные программы (200-203). В целом, КВ для алкогольных проблем показало себя более эффективным, чем отсутствие вмешательства, а часто столь же эффективным, как и более обширное вмешательство (204). Эффективные превентивные программы часто используют многокомпонентный подход, объединяющий познавательноповеденческие методы с разъяснением норм, образованием и вмешательствами для повышения мотивации. КВ обычно ограничивается меньше, чем четырьмя сеансами и в типичном случае

проводится в лечебном учреждении, не специализирующемся на алкоголизме. Оно часто выполняется персоналом, не являющимися специалистами в лечении употребления алкоголя и злоупотребления им, и предоставляется индивидуумам с различными уровнями риска негативных последствий из-за употребления алкоголя, а не тем, кого считают зависимыми от алкоголя (205).

Шесть элементов характеризуют ключевые компоненты стандартизированного краткосрочного вмешательства, сложившиеся в акроним FRAMES (206). **F** - Обратная связь личного риска, **R** - Ответственность за личный контроль, **A** – Совет измениться, **M** - Меню способов уменьшения или прекращения употребления алкоголя, **E** - Чуткий стиль консультирования и **S** - Самоэффективность или оптимизм относительно сокращения или прекращения употребления алкоголя. Вмешательство также включает в себя установление цели употребления алкоголя в форме подписанного контракта и отслеживанием прогресса с продолжающейся поддержкой. Исследования показывают, что благосклонные, не поверхностные методы, с помощью которых обученный персонал консультирует женщин, могут привести к уменьшению употребления алкоголя во время беременности. Самые эффективные интервенционные методы избегают использования моральных или волевых судебных запретов, а вместо этого сосредотачиваются на сокращении употребления алкоголя без критики или провокации вины (205). Было обнаружено, что действенные интервьюеры должны иметь полное знание интервенционной техники, оптимистическое отношение к изменению, сострадательный стиль общения, искренность и уважение к клиентам, способность избегать споров, которые вызывают потребность защищаться у пациентов, и комфортное обсуждение алкогольных проблем (207-208).

Мотивационное интервью. Техника, часто используемая кратким вмешательством - мотивационное интервью (МИ). МИ использует сопереживающий, сосредоточенный на клиенте метод консультирования для увеличения готовности к изменению с помощью амбивалентного отношения к решению об изменении поведения (207). Процесс исследует амбивалентное отношение клиента в атмосфере принятия, теплоты и положительного отношения. Сеанс упорядочен и в процессе избегают убеждения и принуждения. Цель состоит в том, чтобы увеличить противоречие между причинами для того, чтобы измениться против того, чтобы оставить все как есть. Более 24 исследований МИ обнаружили полезные воздействия в уменьшении проблем употребления алкоголя и других поведенческих проблем, связанных со здоровьем (209).

Структурированное краткосрочное вмешательство. Хотя результаты ранее приведенных исследований обеспечивают основу для вмешательства и превентивных усилий, полноценность КВ в клинике или медицинской практике могла бы быть ограничена тем, что это требует дополнительного обучения и расширения клинических навыков. Недавно были разработаны стандартизированные структурированные методы КВ для уменьшения употребления алкоголя. Одно такое вмешательство - Проект CHOICES*, финансируемый CDC. Проект CHOICES - пример краткосрочного вмешательства, использующего методы мотивационного интервью, нацеленные на предотвращение подверженных воздействию алкоголя беременностей среди женщин групп высокого риска в различных учреждениях сообщества (210). Этот проект

* Project CHOICES Research Group - Проект ВЫБОРЫ (Изменение высокого риска потребления алкоголя и исследование роста эффективности контрацепции).

сосредотачивался как на сокращении алкогольного риска, так и на отсрочке беременности до уменьшения употребления алкоголя в группе небеременных женщин, которые находились в детородном возрасте, были фертильны, сексуально активны и пользовались неэффективной контрацепцией или не пользовались вообще. Результаты Стадии 1 выявили, что в последующие шесть месяцев, 68.5% женщин больше не находились в зоне риска наличия подверженной воздействию алкоголя беременности, 12.6% только уменьшили употребление алкоголя, 23.1% сообщили только об использовании эффективной контрацепции, и 32.9% сообщили о выполнении и того и другого. Стадия II - рандомизированный управляемый эксперимент - в настоящее время в стадии реализации проверки эффективности этого метода и движется к завершению осенью 2004 года. Другое идущее ныне исследование, финансируемое CDC, все еще в стадии реализации - Проект БАЛАНС, который использует более краткую адаптацию проекта CHOICES и нацелен на студенток колледжа, поощряя их к воздержанию от алкоголя или использованию контрацепции, если они употребляют алкоголь.

Четыре рандомизированных управляемых исследования, финансируемые NIAAA, служат дальнейшими примерами полезности и эффективности этого метода. Эти исследования включали женщин с различными социально-экономическими и культурными корнями и проводились в офисах врачей и учреждениях сообщества. Два из этих исследований обнаружили, что структурированное КВ было успешным в уменьшении употребления алкоголя во время следующих беременностей у женщин из групп высокого риска, таким образом, предотвращая у их детей возможные негативные осложнения, связанные с развитием (211). Два других исследования, работавшие одно с белыми беременными женщинами среднего класса из зоны высокого риска в офисах врачей, а другое в общедоступных WIC клиниках, прежде всего, с испаноязычными клиентками с низким доходом из группы низкого риска, также обнаружили, что структурированное КВ было многообещающим методом (212-214). Исследование WIC сообщило об улучшении результатов у младенцев, включая больший рост при рождении и более низкий процент детской смертности. Значительно, что в обоих исследованиях условия контроля, которые включали оценку употребления алкоголя и простой совет о прекращении или сокращении употребления алкоголя, были почти столь же эффективны как само структурированное КВ непосредственно. Предполагалось, что успех этих проектов в сокращении употребления алкоголя как в экспериментальных, так и в контрольных группах происходил из-за желания беременных женщин иметь здоровые беременности, а также времени и вниманию, которые исследователи уделили женщинам в обеих группах.

Компьютеризированное краткосрочное вмешательство. Одно разработанное недавно исследование изучает использование компьютеризированного метода КВ, который включает использование размера выпитого и знание норм, что позволяет женщине оценивать свои собственные уровни потребления (169). Сначала женщина выясняла уровни своего потребления, а затем участвовала в стандартизированном КВ. Этот метод перспективен тем, что включает много рекомендованных аспектов скрининга, обучения, и помощи женщинам в признании того, что у них могли бы быть проблемы с употреблением алкоголя, а затем предоставление краткого вмешательства. Автоматизированная компьютеризированная оценка предназначена для использования в пренатальных клиниках и в настоящее время проверяется в большой организации поддержки здравоохранения (НМО) с помощью гранта NIAAA. Хотя эффективность этого метода вмешательства должна еще быть удостоверена, он предлагается как потенциально полезный метод, который может быть расширен до общенациональных масштабов.

Улучшение использования скрининга и технологии краткосрочного вмешательства врачами. Исследование, посвященное обнаружению способов поощрения врачей для использования кратких вмешательств, показывает, что обычные образовательные подходы могут быть не эффективны. Эффективные стратегии включают (1) проведение образовательных программ на месте вмешательства; (2) использование специальных программ «шаг за шагом», основанных на полученных данных клинических протоколов; (3) использование основанных на навыках ролевых проигрываний; (4) ведение обсуждения в однородных по составу группах; и (5) использование заслуживающего доверия высококвалифицированного тренера или педагога. Краткость, повторение и укрепление рекомендованных методов - также ключевые элементы программы (215). В попытке усилить введение врачом современного скрининга и интервенционных методов для предотвращения подверженных воздействию алкоголя беременностей NIAAA и Отдел исследования здоровья меньшинств недавно сотрудничали при разработке руководства для сотрудников первичных служб по скринингу беременных и небеременных женщин в отношении поведения, связанного со здоровьем, включая употребление алкоголя, и рекомендации для соответствующего консультирования в зависимости от уровня употребления алкоголя и последствий (166). Позже CDC финансировали четыре региональных учебных центра по ФАС, чтобы обеспечить образование и тренинг специалистов здравоохранения и смежных профессий и студентам по идентификации и диагностике детей, которых затрагивает проблема внутриутробного воздействия алкоголя и эффективных методах для вмешательства и предотвращения этих состояний. Больше информации об этих и других ресурсах можно найти, обращаясь к вебсайтам, указанных в конце этого раздела.

Универсальный скрининг употребления алкоголя следует провести среди всех женщин детородного возраста. Скрининг может проводиться как в кабинетах врачей, так и в общественных учреждениях здравоохранения. Простые методы скрининга, которые включают меры количества, частоты и сильное эпизодическое употребление, а так же поведенческие проявления опасного употребления алкоголя, оказываются наиболее полезными. Обнаружилось, что AUDIT, TWEAK, и CAGE являются полезными инструментами скрининга для небеременных женщин, в зависимости от характеристик населения сообщества как описано в исследованиях, рассмотренных ранее. Однако рекомендуется проводить исследования инструментов скрининга на специфические, связанных с полом, модификации потому, что женщины сообщают о более выраженных психосоциальных проблемах при меньших уровнях потребления алкоголя, чем у мужчин. На основе некоторых эмпирических данных рекомендовалось снижение количества баллов для женщин, включая 4 или более для AUDIT, 2 или более для TWEAK, и 1 или более для CAGE (186). T-ACE и TWEAK - рекомендованные инструменты скрининга для беременных женщин. CRAFFT показывает перспективу как скрининг алкоголя и других наркотиков для девушек-подростков. Полученные данные обосновывают лучшую идентификацию, когда против одной только клинической оценки используются инструменты скрининга. Краткие вмешательства, управляемые врачами и специалистами смежных профессий в медицинских и немедицинских учреждениях эффективны и приводят к сокращению употребления алкоголя.

<p>Беременным женщинам, женщинам, планирующим беременность или находящимся в зоне риска беременности, следует порекомендовать не пить, поскольку не был установлен абсолютно безопасный порог употребления алкоголя во время беременности. Небеременным женщинам детородного возраста следует порекомендовать пить не больше семи доз в неделю и не больше трех доз за один раз.</p>
--

Было обнаружено, что как подходы краткосрочного вмешательства, так и методы мотивированного интервью были эффективными в стимуляции сокращения потребления алкоголя беременными и небеременными женщинами. К тому же некоторые экспериментальные данные предполагают, что беременные женщины стремятся к прекращению употребления алкоголя, даже если вмешательство включает только оценку употребления алкоголя с простым советом прекратить или уменьшить употребление алкоголя. Исследование также указывает, что вмешательства эффективны с беременными женщинами, являющимися малопьющими, так и относящимися к группе высокого риска. Сверх того, консультирование женщин детородного возраста до зачатия, находящихся в зоне риска беременности, подверженной воздействию алкоголя и не использующих эффективную контрацепцию, продемонстрировал себя как многообещающий превентивный метод, так же как и компьютеризированная версия стандартизированных методов вмешательства. В этом году Специальная комиссия по профилактическим услугам США выпустила рекомендации, призывающие к использованию скрининга и поведенческого консультационного вмешательства в учреждениях первичных услуг для взрослых, включая беременных женщин (216-217). Эти основанные на экспериментальных данных рекомендации зеркально отображали содержание этих методических рекомендаций относительно рекомендованных специфических типов инструментов скрининга и использования компонентов эффективных кратких вмешательств. Рекомендации Специальной комиссии по профилактическим услугам США, которая поддерживается Федеральным агентством исследований и оценки качества медицинского обслуживания, обеспечивают дальнейшую поддержку необходимости широкого распространения введения здравоохранением в действие этих превентивных технологий для уменьшения вредных последствий неправильного употребления алкоголя, включая ФАС и другие пренатальные состояния, связанные с алкоголем. Информация об описанных и других федерально-субсидируемых исследованиях ФАС и пренатального скрининга алкоголя, а так же вмешательств может быть получена на следующих вебсайтах: www.nih.gov; www.cdc.gov; www.samhsa.gov; и www.preventiveservices.ahrq.gov.

Выводы и следующие шаги

В 2002 году CDC было получено Конгрессом разработать диагностические методические рекомендации по ФАС и другим пренатальным расстройствам, связанным с алкоголем, и интегрировать их в систему медицинского образования и смежных сфер. Для разработки методических рекомендаций, которые представляли бы баланс между более строгим определением ФАС и определением, приводящим к гипердиагностике, сотрудники SWG, специалисты-практики, эксперты и представители семей, сотрудники NTFFAS/FAE провели анализ научных и клинических экспериментальных данных. Критерии состояний, не соответствующих клиническому определению ФАС (например, ARND) не были установлены из-за недостаточности научных экспериментальных данных в этой области. В настоящее время проводятся клинические и научные исследования ФАС и состояний, являющихся последствием употребления алкоголя женщиной в период беременности, которые не соответствуют диагностическим критериям ФАС. Полученные данные и достижения внесут вклад в дальнейшее усовершенствование критериев ФАС и могут способствовать определению дополнительных диагностических категорий и критериев для других состояний, отличающихся от ФАС. Разработка методических рекомендаций по ФАС - процесс непрерывный. Необходимо

продолжать разработку и совершенствование других диагностических категорий для идентификации ФАС и родственных состояний.

В течение процесса разработки этих методических рекомендаций выявилось несколько ключевых вопросов, которые заслуживают внимания:

1. Недостаток информации относительно воздействия употребления алкоголя на внутриутробное развитие и нейроразвитие. Особый акцент должен быть сделан на обнаружении специфических особенностей ФАС, которые помогут дифференцировать его от других врожденных дефектов, связанных с развитием.

2. Необходимость продолжение работы по повышению эффективности инструментов клинических оценок (например, измерения лица и развития), используемые для диагностики ФАС, особенно в условиях расовых, этнических и возрастных различий.

3. Все дети должны пройти скрининг для возможной диагностики ФАС. По мере того как врачи и специалисты смежных сфер получают информацию об этом расстройстве, скрининг ФАС должен стать обычной практикой.

4. Необходимо улучшение системы взаимодействия между акушерами, гинекологами и педиатрами для эффективного сбора данных и ведения документации относительно употребления алкоголя в период беременности. Это способствовало бы улучшению диагностики воздействию алкоголя на внутриутробное развитие ребенка и могло бы помочь выявить женщин, находящихся в зоне риска употребление алкоголя во время беременности или ее планирования.

5. Медицинские, социальные, образовательные и другие учреждения должны обеспечивать возможности помощи детям с ФАС и ФАСН, если они не подходит под их традиционные критерии оказания услуг.

6. Необходимы дальнейшие исследование и разработки для идентификации и лечения женщин, находящихся в зоне риска употребления алкоголя во время беременности.

7. Важно информирование о риске употребления алкоголя во время беременности, о ФАС и о том, какие последствия могут быть у детей и их семьи, как в общественных, так и в профессиональных сферах. Ключевое средство уменьшение количества детей с ФАС - активное содействие программам информирования риска употребления алкоголя во время беременности и содействие превентивным действиям, усиливающим понимание этого риска.

Более 30 лет назад исследователи впервые описали ФАС. С тех пор мы очень много узнали об этом расстройстве, что отражено в этих методических рекомендациях. Однако чтобы узнать о полном спектре воздействий алкоголя на плод, надо узнать еще намного больше. Будущая работа будет обращена к этим пробелам. Ключ к уменьшению ФАС и других внутриутробных состояний, связанных с алкоголем - предотвращение. Федеральные агентства, агентства каждого штата и местные агентства; врачи и исследователи; специалисты образования и социального обслуживания и семьи должны работать вместе, чтобы просвещать женщинам детородного возраста и все население стране о рисках употребления алкоголя во время беременности.

Список литературы

1. CDC. Alcohol use among childbearing-age women—United States, 1991-1999. *MMWR* 2002;51:273-6.
2. CDC. Frequent alcohol consumption among women of childbearing age—Behavioral Risk Factor Surveillance System, 1991. *MMWR* 1994;43:328-335.
3. Ebrahim SH, Luman ET, Floyd RL, Murphy CC, Bennett EM, Boyle CA. Alcohol consumption by pregnant women in the United States during 1988-1995. *Obstet Gynecol* 1998;92:187-92.
4. Jones KL, Smith DW, Ulleland CN, Streissguth AP. Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet* 1973;1:1267-71.
5. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973;2:999-1001.
6. Hanson JW, Jones KL, Smith DW. Fetal alcohol syndrome: Experience with 41 patients. *JAMA* 1976;235:1458-1460
7. Clarren KJ, Smith DW. The fetal alcohol syndrome. *N Engl J Med* 1978;298:1063-1067.
8. Smith, DW. The fetal alcohol syndrome. *Hospital Practice* 1979;121-128.
9. FDA Drug Bulletin. Surgeon General's Advisory on Alcohol and Pregnancy. 1981;11(2):9-10.
10. Hankin JR. FAS Prevention Strategies. *Alcohol Health and Res World* 1994;18(1):62-66.
11. CDC. Fetal alcohol syndrome—Alaska, Arizona, Colorado, and New York, 1995-1997. *MMWR* 2002;51:433-5.
12. CDC. Surveillance for fetal alcohol syndrome using multiple sources—Atlanta, Georgia, 1981-1989. *MMWR* 1997;46:1118-20.
13. CDC. Update: trends in fetal alcohol syndrome —United States, 1979–1993. *MMWR* 1995;44:249- 51.
14. CDC. Fetal alcohol syndrome—United States, 1979-1992. *MMWR* 1993;42:239-41.
15. Cordero JF, Floyd RL, Martin ML, Davis M, Hyymbaugh K. Tracking the prevalence of FAS. *Alcohol Health Res World* 1994;18:82-85.
16. May PA, Gossage JP. Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome: A summary. *Alcohol Res & Health*. 2001;25:159-167.
17. Mirkes PE (ed). 2003 Congenital malformations surveillance report: A report from the national birth defects prevention network. *Birth Defects Research*. 2003;67(9).
18. 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;56:317-26.
19. Egeland GM, Katherin PH, Gessner BD, Ingle D, Berner JE, Middaugh JP. Fetal alcohol syndrome in Alaska, 1977 through 1992: An administrative prevalence derived from multiple data sources. *AJPH* 1998;88:781-86.
20. Chavez GF, Cordero JF, Becerra JE. Leading major congenital malformations among minority groups in the United States, 1981-1986. *MMWR* 1988;37(SS-3):17-24.
21. Abel El. An Update on Incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicol Teratol* 1995;17:437-443.
22. May PA, Hymbaugh KJ, Aase JM, and Samet JM. Epidemiology of fetal alcohol syndrome among American Indians of the Southwest. *Social Biology* 1983;30:374-387.
23. Ebrahim SH, Anderson Ak, Floyd RL. Alcohol consumption by reproductive-aged women in the USA: An update on assessment, burden and prevention in the 1990s. *Prenat Neonat Med* 1999;4:419- 30.
24. Hanson JW, Streissguth AP, Smith DW. The effect of moderate alcohol consumption during pregnancy on fetal growth and morphogenesis. *J Pediatr* 1978;92:457-60.
25. Wilsnack SC, Wilsnack RW, Hiller-Sturmhofel S. How women drink: Epidemiology of women's drinking and problem drinking. *Alcohol Health and Res World* 1994;18:173-181.
26. CDC. Alcohol use among women of childbearing age—United States. *MMWR* 1999;51:273-6.

27. Project CHOICES Research Group. Alcohol-exposed pregnancy: Characteristics associated with risk. *Am J Prev Med* 2002;23:166-173.
28. Project CHOICES Research Group. 2002. Alcohol-exposed pregnancy: characteristics associated with risk. *Am J Preve Med.* 23:166-173.
29. Leigh BC, Temple MT, Trocki TF. The relationship of alcohol use to sexual activity in a US national sample. *Soc Sci Med* 1994;39:1527-35.
30. Wilsnack SC, Wilsnack RW. Drinking and problem drinking in US women: Patterns and recent trends. *Recent Dev Alcohol* 1995;12:29-60.
31. Astley SJ, Bailey D, Talbot C, Clarren SK. Fetal alcohol syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: Part II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS. *Alcohol & Alcoholism* , 2000;35:509-519.
32. Geshan S. Missed opportunities for intervening in the lives of pregnant women addicted to alcohol or other drugs. *J Am Med Women's Assoc* 1995;50:160-63.
33. CDC. Alcohol consumption among pregnant and childbearing-aged women—United States, 1991-1995. *MMWR* 1997;46:346-350.
34. Floyd RL, Decoufle P, Hungerford DW. Alcohol use prior to pregnancy recognition. *Am J Prev Med* 1999;17:101-107.
35. CDC. Linking multiple data sources in fetal alcohol syndrome surveillance—Alaska. *MMWR* 1993;42:312-14.
36. Jones KL. Early recognition of prenatal alcohol effects: A pediatrician's responsibility. *J Pediatr* 1999;135:405-6.
37. Little BB, Snell LM, Rosenfeld CR, Gilstrap LC, Gant NF. Failure to recognize fetal alcohol syndrome in newborn infants. *Am J Dis Child* 1990;144:1142-6.
38. Stoler JM, Holmes. Under-recognition of prenatal alcohol effects in infants of known alcohol abusing women. *J Pediatr* 1999;135:430-36.
39. Lemoine P, Harousseau H, Borteyru JP, Menuet JC. Les enfants de parent alcoolique: Anomalie observees a propos de 127 cas [Children of alcoholic parent: Abnormalities observed in 127 cases]. *Ouest Med* 1968;21:476-82.
40. Stratton K, Howe C, Battaglia F. Eds. *Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, Epidemiology, Prevention, and Treatment*. 1996. Institute of Medicine. National Academy Press. Washington, D.C.
41. Lubchenco LL, Hansman C, Boyd E. Intrauterine growth in length and head circumference as estimated from live births at gestational ages from 26 to 42 weeks. *Pediatrics*, 1966;37:403-408.
42. Weber MK, Floyd RL, Riley EP, Snider DE on behalf of the 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. *MMWR* 2002; 51(RR-14):9-12.
43. Jones, KL. Fetal Alcohol Syndrome. In: Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation. 5th edition. Philadelphia: W.B. Saunders. 1997.
44. Farkas LG. *Anthropometry of the Head and Face*, 2nd edition. New York, NY: Raven Press. 1994.
45. Astley SJ, Clarren SK. A fetal alcohol syndrome screening tool. *Alcohol Clin Exp Res.* 1995;19(6):1565-1571.
46. Astley SJ, Clarren SK. A case definition and photographic screening tool for the facial phenotype of fetal alcohol syndrome. *J Pediatr* 1996;129:33-41.
47. 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.
48. Astley SJ, Clarren SK. Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: Introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol & Alcoholism*, 2000;35:400-410.
49. Astley, SJ, Clarren, SK. *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4-Digit Diagnostic Code* (2nd edition) 1999 University Publication Services, Seattle, WA.
50. Astley, SJ, Clarren, SK. *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Syndrome and Related Conditions: The 4Digit Diagnostic Code* (1st edition) 1997 University Publication Services, Seattle, WA.

51. Hymbaugh K, Miller LA, Druschel CM, Podvin DW, Meaney FJ, Boyle CA, et al. A multiple source methodology for the surveillance of fetal alcohol syndrome—the fetal alcohol syndrome surveillance network (FASSNet). *Teratology* 2002;66:S41-S49.
52. CDC. Prevalence and characteristics of alcohol consumption and fetal alcohol syndrome awareness—Alaska, 1991 and 1993. *MMWR* 1994;42:3-5.
53. Miller LA, Shaikh T, Stanton C, Montgomery A, Rickard R, Keefer S, and Hoffman R. Surveillance for fetal alcohol syndrome in Colorado. *Public Health Reports*. 1995;110:690-699.
54. American Academy of Pediatrics, Committee on Substance Abuse and Committee on Children with Disabilities. Fetal alcohol syndrome and alcohol-related neurodevelopmental disorders. *Pediatrics* 2000;106:358-61.
55. Asae JM. *Diagnostic Dysmorphology*. New York, NY: Plenum Medical Book Co; 1990.
56. Michaelis EK, Michaelis ML. Cellular and molecular bases of alcohol's teratogenic effects. 1994; *Alcohol Health Res World*;16:17-21.
57. Abel EL (Eds.) *Fetal Alcohol Syndrome: From mechanism to prevention*. Boca Raton, FL: CRC Press; 1996
58. Johnson VP, Swayze VW, Sato Y, Andreasen NC. Fetal alcohol syndrome: Craniofacial and central nervous system manifestations. *Am J Med Genet* 1996;61(4):329-339.
59. Moore ES, Waard RE, Jamison PL, Morris CA, Bader PI, Hall BD. New perspectives on the face in fetal alcohol syndrome: What anthropometry tells us. *Am J Med Genet* 2002;109:249-260.
60. 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.
61. 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;13:357-367.
62. Streissguth AP. *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.; 1997.
63. Coles CD, Smith IE, Fernhoff PM, Falek A. Neonatal neurobehavioral characteristics as correlates of maternal alcohol use during gestation. *Alcohol Clin Exp Res* 1985; 9;1-7.
64. Graham, JM, Hanson, JW, Darby, BL, Barr, HM, Streissguth, AP. Independent dysmorphology evaluations at birth and 4 years of age for children exposed to varying amounts of alcohol in utero. 1988, *Pediatrics*, 81; 772-778.
65. CDC. Fetal alcohol syndrome—South Africa, 2001. *MMWR* 2003;52(28):660-662.
66. Jacobson JL, Jacobson SW. Effects of prenatal alcohol exposure on child development. *Alcohol Research and Health* 2002;26:282-286.
67. Spreen O, Risser AH, Edgell D. *Developmental Neuropsychology*. New York, NY:Oxford University Press.; 1995
68. Samson HH. Microcephaly and fetal alcohol syndrome: Human and animal studies. In J.R. West (Ed). *Alcohol and Brain Development*, 1986; 167-183.
69. Streissguth AP, Landesman-Dwyer S, Marin JC, Smith DW. Teratogenic effects of alcohol in humans and laboratory animals. *Science* 1980;209:353-61.
70. Little RE, Graham JM, Samson HH. Fetal alcohol effects in humans and animals. *Adv Alcohol Subst Abuse* 1982;1:103-25.
71. Riley EP. The long-term behavioral effects of prenatal alcohol exposure in rats. *Alcohol Clin Exp Res* 1990;14:670-73.
72. Day DL, Jasperse D, Richardson G, Robles N, Sambamoorthi U, Taylor P, et al. Prenatal exposure to alcohol: effect on infant growth and morphologic characteristics. *Pediatrics* 1989;84:536-41.
73. Coles DC, Smith IE, Lancaster JS, Falek A. Persistence over the first month of neurobehavioral alterations in infants exposed to alcohol prenatally. *Infant Behv Dev* 1987;10:23-37.
74. Little BB, Snell LM, Rosenfeld CR, Gilstrap LCI, Gant NF. Failure to recognize fetal alcohol syndrome in newborn infants. *Am J of Dis Child*. 1990;144:1142-1146.
75. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ. Effects of fetal alcohol exposure on infant reaction time. *Alcohol Clin Exp Res* 1994;18:1125-32.
76. Day NL, Richardson G, Geva D, et al. The effects of prenatal alcohol use on growth of children at three years of age. *Alcohol Clin Exp Res* 1991;15:67-71.

77. Coles CD, Platzman KA. Fetal alcohol effects on preschool children: Research, prevention and intervention. In OSAP Technical Manual, Drug Exposed Children, Ages 2-5: Identifying their needs and planning for early intervention. Rockville, MD: Office of Substance Abuse Prevention, 1992.
78. Streissguth AP, Clarren SK, Jones KL. Natural history of the fetal alcohol syndrome: a ten-year follow-up of eleven patients. *Lancet* 1985;2:85-92.
79. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, Barr HM. Attention: Prenatal alcohol and continuities of vigilance and attentional problems from 4 through 14 years. *Development and Psychopathology*. 1995;7:419-446.
80. Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, Randels SP, LaDue RA, Smith DF. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *JAMA* 1991;265:1961-67.
81. Streissguth AP, O'Malley K. Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Semin Clin Neuropsychiatry* 2000;5:177-190.
82. Riley EP, Mattson SN, Sowell ER, Jernigan TL, Sobel DF, Jones KL. Abnormalities of the corpus callosum in children prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1995;19:1198-1202.
83. Mattson SN, Riley EP, Jernigan TL, Ehlers CL, Delis DC, Jones KL, Stern C, Johnson KA, Hesselink JR, Bellugi U. Fetal alcohol syndrome: A case report of neuropsychological, MRI and EEG assessment of two children. *Alcohol Clin Exp Res* 1992;16:1001-1003.
84. Mattson SN, Riley EP, Jernigan TL, Garcia A, Kaneko WM, Ehlers CL, Jones KL. A decrease in the size of the basal ganglia following prenatal alcohol exposure: A preliminary report. *Neurotoxicology Teratology* 1994; 6; 283-289.
85. Mattson SN, Riley EP, Sowell ER, Jernigan TL, Sobel DF, Jones KL. A decrease in the size of the basal ganglia in children with fetal alcohol syndrome. *Alcohol Clin Exp Res* 1996;20:1088-1093.
86. Harris-Collazo MR, Kwok W, Mattson SN, Jernigan SN, Riley EP. Quantitative magnetic resonance imaging analysis of fetal alcohol syndrome. *J Intern Neuropsych Soc* 1998;4: 48.
87. Riikonen RS. Difference in susceptibility to teratogenic effects of alcohol in discordant twins exposed to alcohol during the second half of gestation. *Pediatric Neurology* 1994;11:332-336.
88. Sowell ER, Jernigan TL, Mattson SN, Riley EP, Sobel DF, Jones KL. Abnormal development of the cerebellar vermis in children prenatally exposed to alcohol, size reduction in lobules I-V. *Alcohol Clin Exp Res* 1996;20:31-34.
89. Thomas, CL. *Taber's cyclopedic medical dictionary*. 1993. F.A. Davis Company, Philadelphia.
90. Robuck, T.M., Simmons, R.W., Richardson, C., Mattson, S.N., Riley, E.P. Neuromuscular responses to disturbance of balance in children with prenatal exposure to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1998;22:1992-1997.
91. Church, M.W., The effects of prenatal alcohol exposure on hearing and vestibular function. In E.L. Abel (Ed.) *Fetal alcohol syndrome: From mechanism to prevention*. Boca Raton, FL: CRC Press; 1996. p. 85-111.
92. Marcus, J.C. Neurological findings in the fetal alcohol syndrome. *Neuropediatrics* 1987;18:158-160.
93. Prifitera A., Saklofske DH. *WISC-III Clinical Use and Interpretation: Scientist-practitioner perspectives* 1998. Academic Press, San Diego.
94. Brody N. *Intelligence (second edition)*. San Diego, CA: Academic Press; 1976.
95. 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. 1996; Seattle: University of Washington Publication Services.
96. Mattson SM, 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. *J Pediat* 1997;131:718- 721.
97. Conry, J. Neuropsychological deficits in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Alcohol Clin Exp Res* 1990;5: 650-655.
98. Simmons RW, Wass T, Thomas JD, Riley EP. Fractionated simple and choice reaction time in children with prenatal exposure to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 2002;26:1412-1419.
99. Mattson SN, Riley EP. A review of the neurobehavioral deficits in children with fetal alcohol syndrome or prenatal exposure to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1998;22:279-294.
100. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. Prenatal alcohol exposure and infant information processing ability. *Child Development* 1993;64:1705-1721.

101. Kerns KA, Don A, Mateer CA, Streissguth AP. Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *J Learn Dis* 1997;30:685-693.
102. Kopera-Frye K, Dehaene S, Streissguth AP. Impairments of number processing induced by prenatal alcohol exposure. *Neuropsychologia*; 1996;34:1187-1196.
103. Goldschmidt L, Richardson GA, Stoffer DS, Geva D, Day N. Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six: A nonlinear fit. *Alcohol Clin Exp Res* 1996;20:763-770.
104. Pennington BF, Bennetto L, McAleer O, Roberts RJ. Executive functions and working memory: Theoretical and measurement issues. In G. R. Lyon and N.A. Krasnegor (Eds) *Attention, Memory, and Executive Function*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co. 1996. p265-282.
105. Kodituwakku PW, Handmaker NS, Cutler SK, Weathersby EK, Handmaker SD. Specific impairments in self-regulation in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1995;19:1558-1564.
106. Connor PD, Sampson PD, Bookstein FL, Barr HM, Streissguth AP. Direct and indirect effects of prenatal alcohol damage on executive function. *Dev Neuropsych* 2000;18:331-354.
107. Carmichael-Olson H, Feldman JJ, Streissguth AP, Sampson PD, Bookstein FL. Neuropsychological deficits in adolescents with fetal alcohol syndrome: Clinical findings. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22:1998-2012.
108. Connor PD, Streissguth AP, Sampson PD, et al. Executive functioning deficits in adults prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1999;23:1395-1402.
109. Goodman AM, Mattson SN, Caine C, Delis DC, Riley EP. Executive functioning in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1998;23:1808-1815.
110. Coles CD. Impact of prenatal alcohol exposure on the newborn and the child. *Clin Obs Gyn* 1993;36:255-266.
111. Janzen LA, Nanson JL, Block GW. Neuropsychological evaluation of preschoolers with Fetal Alcohol Syndrome. *Neurotox Terat* 1995;17:273-279.
112. Kyllerman M, Aronson M, Sabel KG, Karlberg E, Sandin B, Olegard R. Children of alcoholic mothers. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1985;74:20-26.
113. Kaemingk K, Paquette A. Effects of prenatal alcohol exposure on neuropsychological functioning. *Dev Neuropsych* 1999;15: 111-140.
114. 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. *J Studies on Alcohol* 1987;48:304-309.
115. Smith IE, Coles CD, Lancaster J, Fernhoff PM, Falek A. The effect of volume and duration of prenatal ethanol exposure on neonatal physical and behavioral development. *Neurobeh Toxi Terat* 1986;8:375-381.
116. Aronson M, Kyllerman M, Sabel KG, Sandin B, Olegard R. Children of alcoholic mothers: Developmental, perceptual, and behavioural characteristics as compared to matched controls. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1985;74: 27-35.
117. O'Malley, KD, Nanon, J. Clinical implications of a link between fetal alcohol spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Can J Psychiatry* 2002;47:349-354
118. 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. *Alcohol Clin Exp Res* 1997;21:150-161.
119. Coles CD, Platzman KA, Lynch MA, Freides D. Auditory and visual sustained attention in adolescents prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 2002;26:263-271.
120. Kopera-Frye K, Carmichael-Olson H, Streissguth AP. Teratogenic effects of alcohol on attention. In J.A. Burack and J.T. Enns (Eds.) *Attention, Development and Psychopathology*. New York, NY: The Guilford Press; 1997. p.171-204.

121. Nanson JL, Hiscock M. Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1990;14:656-661.
122. Oesterheld JR, Wilson A. ADHD and FAS. *J Am Acad Child Adol Psy* 1997;36:1163.
123. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD, Parrish-Johnson JC, Kirchner GL, Martin DC. Attention, distraction and reaction time at age 7 years and prenatal alcohol exposure. *Neurobeh Toxic Terat* 1986;8:717-725.
124. Streissguth AP, Martin DC, Barr HM, Sandman BM. Intrauterine alcohol and nicotine exposure: Attention and reaction time in 4-year-old children. *Dev Psych* 1984;20:533-541.
125. Streissguth AP, Sampson PD, Carmichael-Olson H, Bookstein FL, et al. Maternal drinking during pregnancy: Attention and short-term memory in 14-year-old offspring: A longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res* 1994;18:202-218.
126. Carmichael-Olson H, Morse BA, Huffine C. Development and psychopathology: Fetal alcohol syndrome and related conditions. *Sem Clin Neuropsych* 1998;3:262-284.
127. 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. *Alcohol Clin Exp Res* 1998;22:528-533.
128. Coles CD, Platzman KA. Behavioral development in children prenatally exposed to drugs and alcohol. *Intern J Addict* 1993;28:1393-1433.
129. Kelly SJ, Day N, Streissguth AP. Effect of prenatal alcohol exposure on social behavior in humans and other species. *Neurotox Terat* 2000;22:143-149.
130. Roebuck TM, Mattson SN, Riley EP. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcohol Clin Exp Res* 1999;23:1070-1076.
131. O'Connor MJ, Kasari C. Prenatal alcohol exposure and depressive features in children. *Alcohol Clin Exp Res* 2000;24:1084-1092.
132. O'Connor MJ, Sigman M, Brill N. Disorganization of attachment in relation to maternal alcohol consumption. *J Consult Clin Psych* 1987;55:831-836.
133. O'Connor MJ, Sigman M, Kasari C. Attachment behavior of infants exposed to alcohol prenatally: Mediating effects of infant affect and mother-infant interaction. *Dev Psychopath* 1992;4:243-256.
134. LaDue RA, Streissguth AP, Randels SP. Clinical considerations pertaining to adolescents and adults with fetal alcohol syndrome. In T.B. Sonderegger (Ed.) *Perinatal Substance Abuse: Research Findings and Clinical Implications*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press; 1992. p.104-131.
135. Kable JA, Coles CD. Teratology of alcohol: Implications for school settings. In: Brown R (editor). *Handbook of pediatric psychology in school settings*. Mahwah (NJ): Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
136. Streissguth AP, Martin DC, Barr HM, Sandman BM. Intrauterine alcohol and nicotine exposure: Attention and reaction time in 4-year-old children. *Dev Psych* 1984;20:533-541.
137. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, Barr HM. Attention: Prenatal alcohol and continuities of vigilance and attentional problems from 4 through 14 years. *Dev Psychopath* 1995;7:419-446.
138. Carmichael-Olson H. Helping individuals with fetal alcohol syndrome and related conditions: A clinician's overview. In McMahon & Peters (Eds.) *The effects of parental dysfunction on children*. New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2002.
139. Abel EL. *Fetal Alcohol Abuse Syndrome*. New York, NY: Plenum Press; 1998.
140. Davis D. *Reaching out to children with FAS/FAE*. West Nyack, NY: The Center for Applied Research in Education; 1994.
141. Streissguth A, & Kanter J. (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming secondary disabilities*. 1997 Seattle: University of Washington Press.

142. Briesmeister, JM, & Schaefer, CE. (Eds.) Handbook of parent training: Parents as co-therapists for children's behavior problems (2nd ed.) New York: John Wiley & Sons, Inc; 1998.
143. Astley SJ, Stachowiak, J, Clarren, SK, Clausen, C. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. *J Pediatr* 2002;141:712-717.
144. Bowlby, J. Attachment and loss: Vol. 1.: Attachment (2nd edition). New York: Basic; 1982.
145. Ainsworth, MDS., Blehar, MC., Waters, E., & Wall, S. Patterns of attachment. Hillsdale, NJ: Earlbaum; 1978.
146. Hartrey, L, Wells JS. The meaning of respite care to mothers of children with learning disabilities: Two Irish case studies. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003;10:335-342.
147. Hoolmes, AM Deb, P. The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *J Ment Health Policy Econ* 2003;6:13-22.
148. CDC. Alcohol consumption among pregnant and childbearing-aged women-United States 1991-1999. *MMWR*. 2000;51(13):273-276.
149. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Results from the 2001 National Household Survey on Drug Abuse: Volume 1. Summary of National Findings (Office of Applied Studies, NHSDA Series H-17, DHHS Publication No. SMA 02-3758). 2002.
150. U.S. Department of Agriculture, U.S. Department of Health and Human Services. Nutrition and your health: dietary guidelines for Americans, 5th Edition. Washington, DC: U.S. Department of Agriculture, U.S. Department of Health and Human Services (Home and Garden Bulletin No. 232). 2000.
151. U.S. Department of Health and Human Services. Helping patients with alcohol problems: A health practitioner's guide. National Institutes of Health. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. NIH Publication No. 2003;03-3769.
152. Abel EL, Hannigan JH. Maternal Risk Factor in Fetal Alcohol Syndrome: Provocative and Permissive Influences. *Neurotox Terat* 1995;17:445-62.
153. Gladstone J, Nulman I, Koren Gideon. Reproductive risk of binge drinking during pregnancy. *Reprod Toxic*. 1996;10:3-13.
154. Bad Heart Bull LB, Kvigne VL, Leonardson GL, Lacina L, Welty TK. Validation of the use of a self-administered questionnaire for prenatal alcohol use in Northern Plains Indian women. *Am J Prev Med*. 1999;16:240-3.
155. Kvigne VL, Leonardson GR, Borzelleca J, Brock E, Neff-Smith M, Welty TK. Characteristics of mothers who have children with fetal alcohol syndrome or some characteristics of fetal alcohol syndrome. *J Am Board Fam Pract*. 2003;16:296-303.
156. Flynn HA, Marcus SM, Barry KL, Blow FC. Rates and correlates of alcohol use among pregnant women in obstetrics clinics. *Alcohol Clin Exp Res* 2002;27:81-87.
157. Snood B, Delaney-Black V, Covington C, et al. Prenatal alcohol exposure and childhood behavior at 6 to 7 years: I. Dose-response. *Pediatrics*. 2001;108:1-9.
158. Moore CA, Khoury MJ, Liu Y. Does light-to-moderate alcohol consumption during pregnancy increase the risk for renal anomalies among offspring? *Pediatrics*. 1997;99:1-5.
159. Day NL, Richardson GA, Geva D, Robles N. Alcohol, marijuana, and tobacco: Effects of prenatal exposure on offspring growth and morphology at age six. *Alcohol Clin Exp Res*. 1994;18:786-94.
160. Jacobson JL, Jacobson SW. Prenatal alcohol exposure and neurobehavioral development: where is the threshold? *Alcohol Health and Res World*. 1994; 18:30-36.
161. Jacobson SW, Chiodo LM, Sokol RJ, Jacobson JL. Validity of maternal report of prenatal alcohol, cocaine, and smoking in relation to neurobehavioral outcome. *Pediatrics*. 2002;109:815-825.

162. Windham GC, Von Behren J, Fenster L, Schaeffer C, Swan, SH. Moderate maternal alcohol consumption and the risk of spontaneous abortion. *Epidemiology*. 1998;8:509-514.
163. Avaria MA, Mills JL, Kleinsteuber K, Aros S, Conley MR, Cox C, Klebanoff M, Cassorla F. Peripheral nerve conduction abnormalities in children exposed to alcohol in utero. *J Pediatr*. 2004;144:338-43.
164. Guidelines for Perinatal Care. 5th edition. Elk Grove Village (IL): American Academy of Pediatrics. Washington (DC): American College of Obstetricians and Gynecologists. 2002.
165. Day NL, Robles N. Methodological issues in the measurement of substance abuse. *New York Academy of Sciences*. 1989;562:8-13.
166. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. *Helping Patients with Alcohol Problems: A Health Practitioner's Guide*. NIH Publication No. 2003 03-3769.
167. Allen JP, Columbus M. *Assessing Alcohol Problems: A Guide for Clinicians and Researchers*, NIAAA Treatment Handbook Series 4, NIH Publication No. 1995; 95-3745, 55-73.
168. Hankin J, Sokol R, Casentrelli J, Shernorr N. Protecting the next pregnancy II: Impact on birth weight. *Alcohol ClinExp Res* 2000;24 (suppl.): 103A.
169. Kaskutas LA, Graves K. Pre-pregnancy drinking: How drink size affects risk assessment. *Addiction*. 2001;96:1199-1209.
170. Serdula MK, Mokad AH, Byers T, Siegel PZ. Assessing alcohol consumption: Beverage-Specific versus Grouped-Beverage Questions. *J Studies on Alcohol*. 1999;60 (1):99-102.
171. Sobell LC, Sobell MB. Alcohol timeline followback (TLFB). In: American Psychiatric Association, editors. *Handbook of Psychiatric Measures*. Washington, DC; American Psychiatric Association; 2000. p. 477-479.
172. Sobell LC, Agrawal S, Sobell MB, Leo GI, Young LJ, Cunningham JA, Simco ER. Comparison of a Quick Drinking Screen with the Timeline Followback for Individuals with Alcohol Problems. *J Studies on Alcohol*. 2003;64:858-861.
173. Cherpitel CJ. Screening for alcohol problems in the U.S. general population: comparison of the CAGE, RAPS4, and RAPS4-QF by gender, ethnicity, and service utilization. *Rapid Alcohol Problems Screen. Alcohol Clin Exp Res* 2002;26:1686-91
174. Ewing JA. Detecting alcoholism: The CAGE questionnaire. *JAMA* 1984;252:1905-1907.
175. Saunders JB, Oasland OG, Babor TF, De LaFuente JR, Grant M. Development in the alcohol use disorders identification test (AUDIT): WHO Collaborative Project on Early Detection of persons with harmful alcohol consumption – II. *Addiction*. 1993;88:791- 804.
176. Allen JP, Litten RZ, Fertig JB, Babor T. A Review of Research on the Alcohol Use Disorder Identification Test (AUDIT). *Alcohol Clin ExpRes* 1997;21:613-619.
177. Volk RJ, Steinbauer JR, Cantor SB, Holzer CE. The Alcohol Use Disorder Identification Test (AUDIT) as a Screen for At-Risk Drinking in Primary Care Patients of Different Racial/Ethnic Backgrounds. *Addictions*. 1997;92:197-206.
178. Fiellin DA, Reid MC, O'Connor PG. Screening for Alcohol Problems in Primary Care: A Systematic Review. *Arch Int Med*. 2000;160:1977-1989.
179. Bush KR, Kivilahan DR, Davis TM, Bobie DJ, Sporleder JL, Epler AJ, and Bradley KA. The TWEAK is weak for alcohol screening among female veterans affairs outpatients. *Alcohol Clin Exp Res*. 2003;27:1971-1978.
180. Sokol RJ, Martier SS, Ager JW. The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking. *Am J Obstet Gynecol*. 1989;160:863-868.
181. Russell M. New assessment tools for drinking in pregnancy, T-ACE, TWEAK, and Others. *Alcohol Health and Res World*. 1994;18:55-61.

182. Russell M, Martier S, Sokol R, Mudar P, et al. Screening for pregnancy risk drinking. *Alcohol Clin Exp Res* 1994;18:1156-1161
183. Russell M, Martier SS, Sokol RJ, Mudar P, Jacobson S, Jacobson J. Detecting risk drinking during pregnancy: A comparison of four screening questionnaires. *AJPH*. 1996;86:1435-1439.
184. Chang C, Wilkins-Haug L, Berman S, Goetz MA, Behr H, Hiley A. Alcohol use and pregnancy: improving identification. *Obstet Gynecol*. 1998;91:892-8.
185. Chan AWK, Pristach EA, Welte JW, Russell M. Use of the TWEAK test in screening for alcoholism/heavy drinking in three populations. *Alcohol Clin Exp Res* 1993;17:1188-1192.
186. Bradley KA, Boyd-Wickizer J, Powell SH, Burman ML. Alcohol screening questionnaires in women: A critical review. *JAMA* 1998;280:166-171.
187. O'Connor MJ, Whaley SE. Alcohol use in pregnant low-income women, *J Studies on Alcohol*. 2003;64:773-783.
188. Centers for Disease Control and Prevention. Youth risk behavior surveillance: United States, 1999. *MMWR*. 2000;49(SS-5):1-96.
189. U.S Department of Health and Human Services. *Health People 2010, Conference Edition*. 2000;2:26-29.
190. Elster A, Kuznets N, Eds. *AMA Guidelines for Adolescent Preventive Services (GAPS)*. Baltimore, MD: Williams & Williams;1994.
191. Knight JR, Sheritt L, Harris SK, Gates EC, Chang C. Validity of brief alcohol screening tests among adolescents: A comparison of the AUDIT, POSIT, CAGE, and CRAFFT. *Alcohol Clin Exp Res* 2003;27:67-73.
192. White HR, Labouvie EW. Towards the assessment of adolescent problem drinking. *J Studies on Alcohol*. 1989;50:30-7.
193. O'Hare T. Measuring problem drinking in first time offenders. Development and validation of the College Alcohol Problem Scale (CAPS). *J Subst Abuse Treat* 1997;14:383-387.
194. Knight JR, Shrier LA, Bravender TD. A new brief screen for adolescent substance abuse. *Arch Pediat Adol Medi* 1999;153:591-596.
195. Howland J, Hingson R. Alcohol as a risk factor for injuries or death due to fires and burns: Review of the literature. *Public Health Report*. 1987;102:475-83.
196. Israel Y, Hollander O, Sanchez-Craig M, Booker S, Miller V, Gingrich R, Rankin JG. Screening for problem drinking and counseling by the primary care physician- nurse team. *Alcohol Clin Exp Res* 1996;20:1443-1450.
197. Thornberry J, Bhaskar B, Krulewitch CJ, Wesley B, Hubbard ML, Das A, Foudin L, Adamson M. Audio computerized self-report interview use in prenatal clinics. *CIN: Computers, Information, Nursing*. 2002;20(2): 46-52.
198. Allen JP, Litten RZ, Fertig JB, Sillanaukee P. Carbohydrate-deficient transferrin, gamma-glutamyl-transferase, and macrocytic volume as biomarkers of alcohol problems in women. *Alcohol Clin Exp Res* 2000;24:492-496.
199. Bearer CF. Markers to detect drinking during pregnancy. *Alcohol Res Health*, 2001;25:210-218.
200. Fleming MF. Brief interventions and the treatment of alcohol use disorders: current evidence. *Rec Dev in Alcohol*, 2003.16:375-90.
201. Bien TH, Miller WR, Tonigan JS. Brief interventions for alcohol problems: A review. *Addiction* 1993;88:315-335.
202. Babor TF, Higgins-Biddle JC. Alcohol screening and brief intervention: dissemination strategies for medical practice and public health. *Addictions*. 2000;95:677-686.
203. Poikolainen K. Effectiveness of brief interventions to reduce alcohol intake in primary health care populations: a meta-analysis. *Prev Med* 1999;28:503-509.
204. Project MATCH Research Group. Matching alcoholism treatments to client heterogeneity: Project MATCH post-treatment drinking outcomes. *J Studies on Alcohol* 1997;58:7-29.

205. Alcohol and Health. The Ninth Special Report to Congress from the U.S. Department of Health and Human Services. NIH Publication No. 97-4127. 1997.
206. Miller WR, Sanchez VC. Motivating young adults for treatment and lifestyle change. In: Howard, G. editor. Issues in Alcohol Use and Misuse in Young Adults. South Bend, IN: University of Notre Dame Press; 1993.
207. Miller WR, Rollnick S. Motivational Interviewing: Preparing People to Change Addictive Behavior. New York: Guilford Press. 1991.
208. Najavits LM, Weiss RD. Variations in therapist effectiveness in the treatment of patients with substance use disorders: An empirical review. *Addiction*. 1994;89:679-688.
209. Miller WR. Rediscovering fire: Small interventions, large effects. *Psych Addictive Beh* 2000;14:6-18.
210. Project CHOICES Intervention Research Group. Reducing the Risk of Alcohol-Exposed Pregnancies: A Study of a Motivational Intervention in Community Settings. *Pediatrics*. 2003;111:1131-35.
211. Manwell LB, Fleming MF, Mundt MP, Stauggacher EA, Barry JL. Treatment of problem alcohol use in women of childbearing age: results of a brief intervention trial. *Alcohol Clin Exp Res* 2000;24:1517-1524.
212. Chang G, Wilkins-Haug L, Berman S, Goetz MA. A brief intervention for alcohol use during pregnancy: Results from a randomized trial. *Addiction* 1999;94:1499-1508.
213. Chang G, Goetz MA, Wilkins-Haug L, Berman SA. A brief intervention for prenatal alcohol use: An in-depth look. *J Subst Abuse Treat* 2000;18:365-369.
214. O'Connor MJ. Project CARE: Helping Pregnant Women Have Healthier Babies. Report to the Interagency Council on Fetal Alcohol Syndrome, Rockville, MD, December 12, 2003.
215. Fleming M, Murray M. A medical education model for the prevention and treatment of alcohol use disorder. Rockville, MD: National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism. NIAAA Publication Distribution Center; 1998.
216. U.S. Preventive Services Task Force. Screening and behavioral counseling interventions in primary care to reduce alcohol misuse: recommendation statement. *Ann Intern Med* 2004;140:554-556.
217. Whitlock EP, Polen MR, Green CA, Orleans T, Klein J. Behavioral counseling interventions in primary care to reduce risky/harmful alcohol use by adults: A Summary of the Evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med* 2004;140:557-580.
218. **Citation:** Bertrand J, Floyd RL, Weber MK, O'Connor M, Riley EP, Johnson KA, Cohen DE, National Task Force on FAS/FAE. Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2004.