

SÍNDROME ALCOÓLICA FETAL (SAF)

Síntese

Qual é sua importância?

O distúrbio do espectro da síndrome alcoólica fetal (DESAF) é um defeito inato permanente provocado pelo consumo de álcool pela mãe durante a gravidez. A expressão DESAF é utilizada para descrever uma diversidade de deficiências e diagnósticos tais como a *Síndrome Alcoólica Fetal (SAF)* ou o distúrbio de desenvolvimento neural associado ao álcool (DDNA), e aplica-se a crianças cujas mães sabidamente beberam excessivamente durante a gravidez, e que apresentam algumas, mas não todas, as características de malformação facial relacionada ao álcool. A DESAF é a causa principal de retardo mental no mundo ocidental. Os defeitos inatos e deficiências cognitivas e de desenvolvimento relacionados a ela podem ser prevenidos evitando-se o consumo de álcool durante a gravidez. No Canadá, estima-se que nove em cada mil crianças nascem sofrendo de DESAF¹, o que representa mais de três mil bebês por ano e cerca de 300 mil pessoas vivendo atualmente com o distúrbio.

Os dados do NLSCY² (*National Longitudinal Study on Children and Youth* – Estudo Longitudinal Nacional sobre Crianças e Jovens) sobre a prevalência do consumo autorrelatado de álcool podem ser resumidos da seguinte forma:

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

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

O que sabemos?

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

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

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

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

O *diagnóstico preciso* do espectro completo de deficiências causadas pelo álcool é essencial tanto para a prevenção primária (prevenir o nascimento de crianças prejudicadas pelo álcool) quanto para a prevenção secundária (reduzir as deficiências secundárias de crianças já prejudicadas pela exposição pré-natal ao álcool). A abordagem do *4-digit Code* (Código de Quatro Dígitos) – um diagnóstico para todas as idades, que utiliza escalas e codifica as quatro características principais:

(1) deficiência de crescimento, (2) malformação facial. (3) dano ou disfunção cerebral e (4) exposição pré-natal ao álcool – é utilizada para tratar questões de confiabilidade de diagnóstico por meio do desenvolvimento de escalas quantificáveis. O problema mais desafiador na área de DESAF ainda é a identificação de crianças que não apresentam casos de malformação facial.

O que pode ser feito?

A *triagem em comunidades* é um primeiro passo importante para diagnóstico, prevenção e intervenção adequados e em tempo hábil. A *identificação precoce* de mulheres que abusam do álcool é o principal fator para intervenções bem-sucedidas. Isto pode ser conceituado em quatro estágios: (1) pré-concepção, (2) pré-natal, (3) nascimento/primeiro ano de vida, e (4) crianças menores de dois anos de idade/crianças pequenas.

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

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

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

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

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

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

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

Referências

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