

A segurança do paciente sob a óptica da síndrome alcoólica fetal: Revisão de escopo

 <https://doi.org/10.56238/sevned2024.018-041>

Giovana Knapik Batista

Acadêmicas do curso de medicina das Faculdades Pequeno Príncipe

Paula Pontes Reis

Acadêmicas do curso de medicina das Faculdades Pequeno Príncipe

Rafaella Fadel Friedlaender

Mestre, docente do curso de medicina das Faculdades Pequeno Príncipe

Gisele Tomazinho Fumagalli

Mestre pelo Programa de Ensino nas Ciências da Saúde das Faculdades Pequeno Príncipe

Camila Aparecida Moraes Marques

Doutora, docente pesquisadora do Programa de Ensino nas Ciências da Saúde das Faculdades Pequeno Príncipe

Elaine Rossi Ribeiro

Doutora, docente pesquisadora do Programa de Ensino nas Ciências da Saúde das Faculdades Pequeno Príncipe

RESUMO

OBJETIVO: O objetivo deste estudo foi mapear o efeito da Síndrome Alcoólica Fetal com vistas à segurança do paciente. **METODOLOGIA:** revisão de escopo, realizada nas bases de dados Science Direct, Cochrane e Portal da CAPES. A busca resultou em 2.014 publicações, em que 30 permaneceram após as etapas de seleção. **RESULTADOS:** O maior número de publicações foi em 2019, com 26,67% do total, 40% realizados nos EUA, sendo 96% delas encontradas em inglês. Pode-se mapear que o déficit no diagnóstico da Síndrome Alcoólica Fetal e seus semelhantes, afeta negativamente a segurança do paciente e modifica o comportamento social. Identificou-se a natureza complexa e heterogênea do perfil e contexto maternos, da cultura e legado histórico-social, visto que se relacionam com a etiologia e epidemiologia do espectro. **CONCLUSÕES:** elencou-se como urgência, a implementação efetiva das diversas ferramentas de rastreamento e diagnóstico pois a precocidade é preditor de um melhor desenvolvimento holístico do indivíduo, o qual minimiza eventuais prejuízos ligados à síndrome e à segurança do paciente.

Palavras-chave: Transtornos do Espectro Alcoólico Fetal, Deficiências no desenvolvimento, Gravidez de alto risco, Síndrome Alcoólica fetal, Segurança do Paciente.

1 INTRODUÇÃO

Atrelado ao consumo alcoólico gestacional, encontram-se os efeitos deletérios ao embrião e feto associados à exposição intrauterina do álcool. Para Mesquita (2009), esses efeitos se agrupam no espectro de desordens fetais alcoólicas (FASD - *fetal alcohol spectrum disorders*), os quais são representados por comprometimento físico, mental, comportamental e de aprendizado. Essas alterações podem se perpetuar por toda vida do indivíduo, que poderá apresentar altas chances de se tornarem adictos à álcool e outras drogas, dificuldades cognitivas, escolares e laborais, comportamento sexual inapropriado e até mesmo com intercorrências judiciais.

Na FASD, o quadro mais grave é configurado pela Síndrome Alcoólica Fetal (SAF), que compreende alterações faciais, restrição de crescimento pré e/ou pós-natal e anormalidades estruturais e/ou funcionais do sistema nervoso central (SNC). Mesmo que a apresentação clínica da exposição alcoólica intra uterina seja conhecida, ainda existem entraves no diagnóstico e identificação prévia nos filhos das mães alcoólatras. (MESQUITA, 2009).

Tangente à implicação do uso teratogênico do álcool, colocando em risco a vida e a qualidade dela, o conceito de Segurança do Paciente é necessário. Este termo está presente desde a Grécia Antiga quando o Pai da Medicina, Hipócrates (460 a 370 a.C.), cunhou o postulado *primum non nocere*, que significa “primeiro não cause o dano”, a partir da consciência de que o cuidado tem potencial de causar danos se não feito de forma correta.

Nesse sentido, a qualidade da gravidez é um dos fatores diretamente proporcionais ao consumo alcoólico pré-natal. Em 2007, no Rio de Janeiro, foi identificado que 40,6% das gestantes ingeriram álcool em algum momento da gestação e destas 10,1% o consumiram até o final do período gestacional. Já em 2009, em uma comunidade carente de São Paulo, 21,4% das grávidas consumiram essa substância durante toda a gestação e 33,3% somente em algum momento dela. (MESQUITA, 2009) Em 2012, por sua vez, em Minas Gerais, 23,1% do grupo em questão consumiu em algum dos trimestres e 6,1% em todos eles.

As consequências devastadoras do uso irracional do álcool são completamente preveníveis se houver abstenção alcoólica imediatamente antes e durante a gravidez. Consoante ao fato, é mister que o rastreamento quanto ao uso do álcool durante o pré-natal seja feito rotineiramente, uma vez que a visibilidade e a importância do tema ainda são negligenciadas pelos profissionais da saúde e órgãos do governo brasileiro. (MESQUITA, 2009).

Mesmo que a apresentação clínica da exposição alcoólica intra-útero seja conhecida, ainda existem entraves no que diz respeito ao diagnóstico e identificação prévia dos filhos de mães alcoólatras. Diante desse contexto, surge a pergunta norteadora desta pesquisa: quais são os efeitos da Síndrome Alcoólica Fetal sobre a segurança do paciente?

Buscando analisar a temática proposta, este estudo trata-se de uma pesquisa do tipo scoping review, a qual foi conduzida pelos princípios do *Joanna Briggs Institute (JBI)*.

Conforme o mnemônico PCC, foi definida a pergunta de pesquisa, em que P (população) se refere aos pacientes com ou sem diagnóstico de SAF, C (conceito) à Síndrome Alcoólica Fetal e C (contexto) segurança do paciente.

A busca foi realizada em etapas por três revisores independentes, como sugerido pelos critérios do JBI, nas bases de dados Science Direct, Cochrane e Portal da CAPES. Os critérios de inclusão foram: estudos com alto rigor metodológico; dos últimos 10 anos relacionados ao tema e artigos em português, inglês e espanhol.

Os descritores utilizados foram: Diagnóstico (diagnosis); Transtornos do Espectro Alcoólico Fetal (Fetal Alcohol Spectrum Disorders); Deficiências no desenvolvimento (Developmental Disabilities); Gravidez de alto risco (Pregnancy, High-Risk); Síndrome Alcoólica fetal (Fetal Alcohol Syndrome); Comportamento Social (Social Behavior); Negligência com a Criança ou Negligência Infantil (Child Neglect); Segurança do Paciente (Patient Safety).

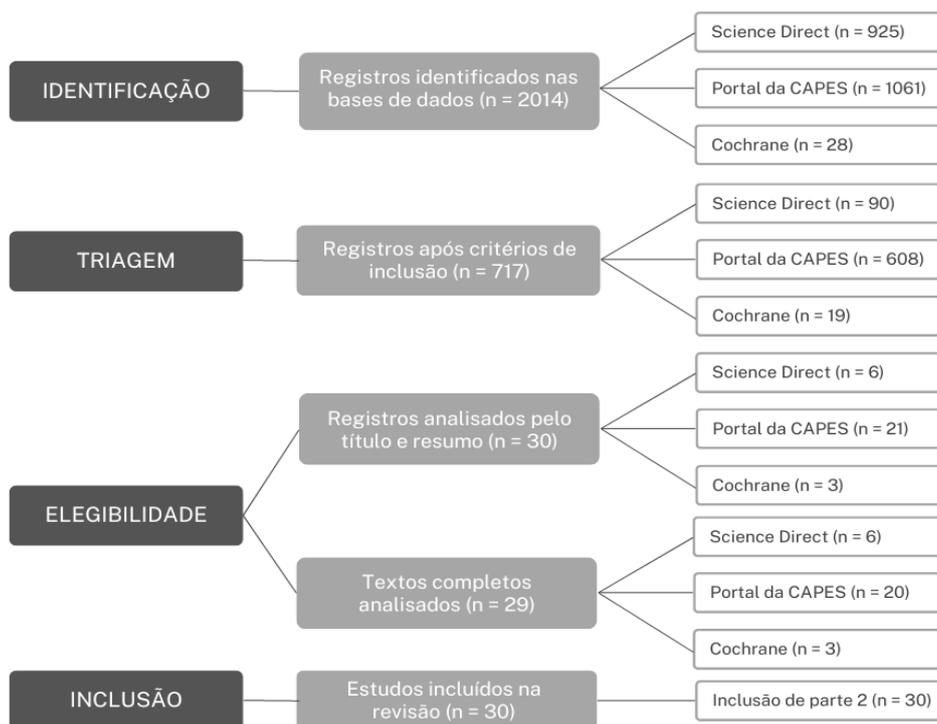
O artigo foi protocolado no *Open Science Framework (OSF)* sob identificação *doi*: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/A39U8>.

2 RESULTADOS

No total, identificaram-se 2014 estudos. Após filtragem temporal, houve 1164 artigos disponíveis. Depois de selecionar pelo tipo de artigo e idioma, restaram 717 publicações. Ainda, com triagem dos títulos e resumos, foram selecionados 30 para leitura na íntegra e destes, 29 atendiam aos critérios de inclusão. Por fim, foi adicionado ao grupo de artigos selecionados, a parte 2 de um dos estudos encontrados, totalizando 30 artigos. As divergências entre os revisores foram resolvidas por consenso.

O processo de seleção dos artigos encontra-se no fluxograma do PRISMA-ScR (Figura 1), segundo recomendações do JBI.

FIGURA 1. Fluxograma do processo de seleção



Fonte: autoras (2023)

As publicações dos primeiros e últimos 5 anos do filtro temporal colocado, de 2012 a 2022, foram equiparadas (46,67%), com destaque para o ano de 2019, que teve uma produção de 26,67% dos estudos, seguida pelo ano de 2014 (16,67%).

De acordo com a distribuição geográfica, 12 estudos foram feitos nos Estados Unidos da América (EUA), seguidos pela Austrália (sete) e Canadá (seis). Dois artigos são brasileiros, dois são europeus (Suíça e Itália) e um é da África do Sul. Em geral, as pesquisas abrangeram diferentes métodos, tais como: revisão, coorte, abordagens quantitativas e qualitativas, exploratórias, randomizadas e estudo de caso. Ainda, 96% dos artigos foram encontrados em inglês.

Após leitura aprofundada de cada estudo que compôs a amostra final, pode-se apreender categorias, isto é, desfechos que se repetiam ou se confluíam. Pedagogicamente, os resultados encontrados foram divididos em categorias, que serão percorridas sequencialmente:

2.1 DEFINIÇÕES E CONCEITOS

A exposição pré-natal ao álcool é, mundialmente, a principal causa de anormalidades congênitas evitáveis e deficiências no neurodesenvolvimento, em especial nos países onde é considerado socialmente aceitável. (HOWLETT, 2019; NASH, 2017; PAINTNER, 2012a) Foi apenas ao final dos anos 60 que surgiram as primeiras publicações relatando os efeitos teratogênicos do álcool. Em 1973, Jones e Smith documentaram os padrões de anormalidades físicas e cognitivas de fetos expostos ao álcool durante a gravidez. (DOAK, 2019) Dessa maneira, com a identificação desse

fenótipo, foi possível estabelecer diagnósticos e reconhecer os efeitos nocivos da exposição pré-natal ao álcool (PAE). (PAINTNER, 2012b).

Para Miller (2013), a terminologia atual para transtornos relacionados ao álcool no desenvolvimento neurológico cria dilemas na inferência causal da exposição pré-natal ao álcool. Nesse sentido, há questões éticas e legais em diagnosticar uma criança baseado no comportamento materno quando a causa não é conclusiva. Assim, seria preferível separar os aspectos descritivos e etiológicos no diagnóstico, usando um termo mais genérico, como "transtorno do neurodesenvolvimento complexo", que engloba fatores de risco, incluindo a exposição pré-natal ao álcool. (MILLER, 2013).

No entanto, atualmente a literatura traz diversos termos e definições para as consequências do uso do álcool gestacional. Distúrbios do espectro alcoólico fetal (FASD) é um termo genérico que abrange os diagnósticos médicos categóricos, desde a apresentação completa da síndrome alcoólica fetal (SAF), até as mais diversas variantes, que incluem a síndrome alcoólica fetal parcial (pFAS), defeitos congênitos relacionados ao álcool (ARBDs) e distúrbios do neurodesenvolvimento relacionados ao álcool (ARNDs). (PEI, 2016) Embora sejam pragmáticos, para Miller (2013), ARND e FASD apresentam seus próprios significados semânticos, temáticos e epistêmicos. (MILLER, 2013) Posteriormente o DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quinta edição) trouxe a nomenclatura transtorno neurocomportamental associado à exposição pré-natal ao álcool (ND-PAE), bem como também foi catalogado pelo American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, agora na décima segunda edição. (AAIDD-12). (HOWLETT, 2019; HASKEN, 2021; WAGNER, 2018; SENTURIAS, 2014a; ADEBIYI, 2019; GREENSPAN, 2022).

2.1.1 Distúrbios do Espectro Alcoólico Fetal (FASD)

A nomenclatura original em inglês Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) apoia a existência de um espectro de condições diagnósticas, no sentido de ser um termo guarda-chuva não-diagnóstico. (KABLE, 2015) Dessa forma, ele pode ser usado na descrição de condições cerebrais e corporais que ocorrem entre indivíduos com PAE, com inclusão de problemas de funcionamento cognitivo, comportamental, adaptativo, sócio-emocional e físico. Flannigan, et al. (2021) afirmam que raramente haverá indivíduos com a mesma apresentação clínica, mas que, mesmo sem um diagnóstico formal, podem experimentar deficiência significativa e resultados adversos à PAE. (FLANNIGAN, 2021; NASH, 2017).

2.1.2 Distúrbios do neurodesenvolvimento relacionados ao álcool (ARND)

Diferente da SAF ou pFAS, que requerem o crescimento e formação estrutural como critério diagnóstico, o termo inglês Alcohol-related Neurodevelopmental Disorder (ARND) se refere ao diagnóstico de crianças com crescimento e desenvolvimento estrutural dentro da normalidade, mas que

apresentam anomalias cognitivas ou neurocomportamentais características de PAE. Esses problemas englobam dificuldades no executar de tarefas, na comunicação, no controle emocional, na coordenação motora, no desempenho acadêmico, nas interações sociais e em respostas fisiológicas atípicas, como distúrbios do sono e sensibilidade exagerada aos estímulos sensoriais. Para Senturias, et al. (2014a), de todas as condições representadas no espectro, o ARND é estimado em ser mais prevalente do que a SAF.

Segundo Miller (2013), ao tentar diagnosticar ARND, é necessário distinguir entre a possibilidade de causalidade e as afirmações retroativas na medicina. É necessário questionar a associação entre PAE e incapacidade neurológica, exigindo evidências epidemiológicas fundamentadas em extensa pesquisa. Além disso, é mister a busca por determinar se a exposição pré-natal ao álcool causou a incapacidade neurológica em um paciente específico. Assim, para estabelecer uma causalidade retroativa em casos de crianças expostas pré-natalmente que apresentam comprometimento cognitivo, adaptativo e comportamental, mas sem características físicas de FAS, seria necessário um alto nível de especificidade na relação entre exposição e resultado. No entanto, a evidência para essa especificidade ainda é fraca. O termo defeitos de nascença relacionados ao álcool (alcohol-related birth defects - ARBD) teve seu uso desaconselhado, devido à dificuldade de atribuir a causa. (DÖRRIE, 2014).

2.1.3 Síndrome Alcoólica Fetal (SAF)

A síndrome alcoólica fetal (do inglês, Fetal Alcohol Syndrome - FAS) inclui as malformações físicas da PAE. (NASH, 2017) O termo contempla a tríade clássica: características faciais anormais (como achatamento do lábio superior), retardo de crescimento (menor relação altura/peso) e anormalidades do sistema nervoso central (SNC) (como tamanho menor da cabeça). (PEI, 2016).

Quando o indivíduo apresenta algumas das três características do FASD, mas não todas, ele pode receber o diagnóstico de pFAS, ARND ou ARBD, por exemplo. Esses diagnósticos abrangem anormalidades físicas atreladas à PAE, mas não implicam gravidade. Importante ressaltar que, embora pacientes com SAF apresentem a tríade clássica, seus sintomas não são necessariamente de maior gravidade do que os indivíduos com os outros três diagnósticos. (PEI, 2016).

2.1.4 Síndrome Alcoólica Fetal Parcial (pFAS)

A pFAS é diagnosticada na presença de dismorfologias faciais que atendem aos critérios de SAF, em conjunto ou não à outras anormalidades do sistema nervoso central. (DOYLE, 2015).

2.1.5 Distúrbio neurocomportamental associado à exposição ao álcool pré-natal (ND-PAE)

Proposto pelo DSM-5, na seção "Condições para Estudo Adicional", a nova terminologia Distúrbio Neurocomportamental associado à PAE é esclarecedor, com o fito de representar a gama dos sintomas de neurodesenvolvimento e de saúde mental associados à PAE. (DÖRRIE, 2014) Os critérios diagnósticos incluem a presença confirmada de PAE, mas não enfatiza a necessidade da presença de características faciais ou estruturais. Por exemplo, indivíduos com diagnóstico de PAE podem também ser diagnosticados com Síndrome de Álcool Fetal (SAF) ou SAF parcial. (KABLE, 2015).

TABELA 1. Termos e Definições

Distúrbios Do Espectro Alcoólico Fetal (FASD)	Nomenclatura genérica que se refere ao espectro de condições médicas diagnósticas categóricas. Termo guarda-chuva. (KABLE, 2015; FLANNIGAN, 2021)
Distúrbios Do Neurodesenvolvimento Relacionados Ao Álcool (ARND)	Presença de anormalidades cognitivas ou comportamentais com PAE confirmada. (HASKEN, 2021; SENTURIAS, 2014a; HASKEN, 2021)
Síndrome Alcoólica Fetal (SAF)	Síndrome completa. Dismorfologias faciais características, retardo de crescimento, anomalias do SNC. Com ou sem PAE confirmada. (PEI, 2016)
Síndrome Alcoólica Fetal Parcial (pFAS)	Todas ou algumas dismorfologias faciais características em conjunto ou não a anormalidades do SNC. Alguns guidelines requerem PAE confirmada. (DOYLE, 2015)
Distúrbio Neurocomportamental Associado à Exposição ao Álcool Pré-Natal (ND-PAE)	Deficiências nos domínios funcionais, neurocognitivos e autorregulação, sem necessariamente alterações faciais ou estruturais, com PAE confirmada. (DÖRRIE, 2014; KABLE, 2015; DOYLE, 2015)

Fonte: autoras (2023)

2.2 FATORES MATERNOS

2.2.1 Perfil materno e fatores de risco

Os distúrbios físicos, neurocomportamentais e sociais decorrentes da exposição ao álcool no período pré-natal são uma consequência teratogênica, conforme aponta a pesquisa realizada por Paintner, et al. (2012b), com filhos de mulheres que tiveram PAE nos Estados Unidos. Tal fato está intimamente ligado ao papel materno e estilo de vida adotado durante o período gestacional. (PAINTNER, 2012b).

Tangente ao elencado, no Reino Unido, segundo Howlett, et al. (2019), mulheres em idade reprodutiva se encontram no grupo de maiores consumidores alcoólicos, sendo que 41,3% delas consomem tal substância durante a gravidez. Ademais, os resultados do UK Infant Feeding Survey apontam que duas a cada cinco mulheres confirmam o uso de substâncias alcoólicas durante a gestação.

Esses dados subsidiam o supracitado observado no consumo das sociedades ocidentais (20-30%), em comparação à média global de 10%. (HOWLETT, 2019).

Mesmo que o consumo alcoólico seja tão baixo quanto uma bebida por semana, foram associados casos de comportamento violento durante a infância, o que sugere que não existe uma quantidade segura de exposição pré-natal ao álcool. (DÖRRIE, 2014; KABLE, 2015) Além disso, dados atualizados sugerem que um histórico de mais do que uma exposição mínima ao álcool durante a gravidez, antes do reconhecimento da gestação, deve ser pesquisada. (KABLE, 2015) Assim sendo, o auto-relato materno de uso alcoólico gestacional, cônjuge, parente ou amigo que observou a mãe biológica bebendo álcool durante a gravidez, até mesmo os registros médicos, podem confirmar o uso de mais do que a exposição mínima. É recomendado que o uso de álcool não seja feito ao planejar a gravidez e durante toda ela, para evitar qualquer tipo de teratogenicidade. (KABLE, 2015; MUGGLI, 2014; ROCHA, 2020).

Em um estudo feito com 94 crianças residentes de orfanatos do Nordeste do Brasil, descrito por Rocha, et al. (2020), constatou-se que metade das mães biológicas haviam abusado do álcool, tendo como consequência o diagnóstico de FASD em 17% delas. Foram encontrados diversos estudos que mostram o consumo de álcool durante a gravidez no Brasil chegando a 57%. (ROCHA, 2020).

Por fim, a prevalência do uso de substâncias alcoólicas por mulheres pode ser atrelada à falta de conhecimento acerca dos efeitos adversos de seu consumo nessa fase da vida. Tal fato corrobora com a necessidade de intervenção ativa de profissionais da saúde acerca desse tema durante esse período. (NASH, 2017) Afinal, como consequências graves da exposição pré-natal ao álcool estão o risco de morte fetal e abortos espontâneos, malformações com características dismórficas, deficiência de crescimento, déficit cognitivos e comportamentais, as quais serão abordadas neste presente artigo. (PAINTNER, 2012a; DÖRRIE, 2014).

2.2.2 Fatores metabólicos

Ainda não se sabe com precisão quais são os dados de dosimetria necessários para ultrapassar um limite de ocorrência de efeitos adversos durante a gravidez. De acordo com Paintner, et. al. (2012a) e Dörrie, et. al. (2014), o consumo de 5 bebidas em um período de 2 horas por semana pode ser um limiar importante para resultados adversos em mulheres de aproximadamente 60 quilos. (PAINTNER, 2012b; DÖRRIE, 2014).

O National Institute of Alcoholism and Alcohol Abuse (NIAAA) define 1 bebida padrão como 14 g de etanol. Após a ingestão, o etanol é facilmente absorvido pelo estômago e entra na corrente sanguínea da mãe, atravessando a placenta e chegando rapidamente ao feto e ao líquido amniótico, resultando em concentrações semelhantes em poucos minutos. As concentrações de álcool no sangue

atingem o pico quando a absorção e as enzimas metabólicas coincidem, e começam a diminuir quando a atividade enzimática excede a absorção. (PAINTNER, 2012b).

Para Nash, et al. (2017), é possível sentir os efeitos teratogênicos do álcool intra-útero 1 a 2 horas após a ingestão materna, que pode variar dependendo da dose, padrão, momento da exposição e bem-estar geral do feto. A eliminação dos subprodutos tóxicos depende da capacidade materna, o que pode variar de acordo com a gestante. Na maioria das vezes, eles acabam por ficar acumulados, interferindo no funcionamento celular e levando a malformações no sistema cardíaco, renal, neurológico, esquelético, oftálmico e auditivo. (NASH, 2017).

2.2.3 Fatores preventivos

O primeiro passo para a prevenção, ou até intervenção a depender do caso, é a triagem do uso de álcool durante a gestação. (CHIODO, 2019) Essa avaliação deve ser feita de modo rotineiro pelos profissionais de saúde, incluindo enfermeiras-parteiras, nos serviços de atenção primária, ou em qualquer atendimento de gestante. A ênfase dessa triagem está na identificação do uso de álcool e educação em saúde, podendo ser aplicada também na pré-concepção. (HOWLETT, 2019) Afinal, não existe quantidade de uso de álcool que seja comprovadamente seguro para o desenvolvimento do embrião ou feto. (CHIODO, 2019; HAYES, 2022).

No entanto, a avaliação dos hábitos de consumo de álcool por gestantes e mulheres após a gestação envolvem, muitas vezes, o sentimento de culpa e estigmatização. (FERRAGUTI, 2019) Tais sentimentos podem fazer com que haja hesitação por parte das mães em relatar o consumo. Além disso, há dificuldade em se obter informações corretas no caso de famílias de acolhimento ou adotivas. (SENTURIAS, 2014a).

Diante disso, para superar os empecilhos foram desenvolvidos instrumentos de triagem especialmente elaborados para gestantes. (FERRAGUTI, 2019) Décadas de evidências elucidaram que a triagem universal por questionários validados é eficaz nessa identificação, além de fornecer informações consistentes e claras em relação ao risco do consumo de álcool por esse público. (NASH, 2017) De fato, a triagem é um dos pilares para a tomada de decisões médicas mediante situações como essa, pois a partir do compilado de informações obtidas, o aconselhamento e possível intervenção pode ser aplicado - o qual é barato, rápido e de fácil execução. (NASH, 2017).

2.3 CONTEXTO SOCIAL

2.3.1 Materno

Compreende-se que o risco de FASD é altamente dependente das decisões maternas durante o período gestacional, no que se refere à frequência e quantidade consumida de bebidas alcoólicas e ao período da gestação em que houve esse consumo. A partir disso, deve-se dar importância aos fatores e

antecedentes que podem influenciar tais decisões individuais: vulnerabilidade ao álcool, idade materna, cultura em que está inserida, etnia, nacionalidade, fator socioeconômico, educação, moradia, hábito de fumar, dieta pobre, uso de outras drogas, estado civil, desemprego, falta de apoio. (FERRAGUTI, 2019; DÖRRIE, 2014; PEI, 2016).

A exposição pré-natal ao álcool, de acordo com Dörrie, et al. (2014), seja por contexto social ou desconhecimento da gravidez, não é incomum no início da gestação, principalmente nas primeiras semanas, contudo, é preciso, também, identificar potenciais confundidores que podem influenciar o desenvolvimento do feto e a gestação, como o hábito de fumar, uso de drogas, hábitos alimentares e fatores genéticos. (DÖRRIE, 2014) Desse modo, Banerji, et al. (2017) explicam que é preciso individualizar os casos a fim de fortalecer o processo de prevenção e identificação do FASD, além de buscar diminuir o impacto na vida da criança diagnosticada. Isso deve ser priorizado em populações em que há baixa taxa de investigação dessa síndrome, como as indígenas. (BANERJI, 2017).

2.3.2 Crianças diagnosticadas

Desde o início da vida, segundo Dörrie, et al. (2014), as crianças diagnosticadas com FASD sofrem adversidades comparativamente muito mais altas do que as não diagnosticadas. Muitas delas encontram-se em uma instabilidade ambiental, visto que até 90% das com SAF são removidas de casa e são criadas em múltiplos lares adotivos. (DÖRRIE, 2014) Essa vulnerabilidade do cuidado, de acordo com Flannigan, et al. (2021), promove diversos efeitos negativos no desenvolvimento da criança, principalmente no âmbito da saúde mental. (FLANNIGAN, 2021).

Soma-se a isso, o fato de que esses indivíduos - encontrados entre os grupos de menor status socioeconômico - experimentam situações desproporcionalmente altas de abuso, maus-tratos, experiências traumáticas e negligência - podendo alcançar a taxa de 85% delas. Essas crianças vivem então num constante estado de "duplo risco", pelo diagnóstico em si e as complicações associadas. (FLANNIGAN, 2021; KABLE, 2015; PEI, 2016).

A partir desse cenário, Flannigan, et al. (2021) afirmam que é possível identificar fatores protetivos que podem proporcionar melhores resultados no desenvolvimento da criança, como um ambiente doméstico seguro, acolhedor e estável (independente se com pais biológicos, adotivos ou parentes), o diagnóstico precoce e a intervenção assertiva. Por fim, vale ressaltar que os fatores relacionados com a proteção ambiental são modificáveis, o que proporciona oportunidade de intervenção. (FLANNIGAN, 2021).

2.4 FATORES REGIONAIS

2.4.1 No mundo

Um estudo de alto rigor científico, analisado por Nash, et al. (2017), estimou que na população mundial a prevalência de SAF é em torno de 1,5 casos a cada 1.000 nascimentos e de FASD, cerca de 15 a cada 1.000 nascimentos. A fim de comparação, os autores apresentaram tal fator epidemiológico no que se refere ao autismo e à síndrome de Down, os quais são de 14 e 1,4 a cada 1.000 nascimentos, respectivamente. (NASH, 2017).

O consumo de álcool por mulheres durante a gravidez, de acordo com Rocha, et al. (2020), é de aproximadamente 10%, o que acarreta em cerca de 190 mil crianças nascidas com SAF anualmente. Analogamente, o consumo desta droga psicotrópica por gestantes tem prevalência diversa entre os países, segundo os autores, sendo de 58,3% na África do Sul, 36,5% na Rússia, 27,0% na França, 4,8% no Canadá e 10% nos EUA. (ROCHA, 2020).

2.4.2 Países em desenvolvimento

Estima-se que o consumo de álcool acima do uso “ocasional”, segundo Andrade, et al. (2013), seja praticado por cerca de dois terços da população ocidental, estando a dependência alcoólica entre os cinco maiores problemas mundiais de saúde entre a faixa etária de 15 a 44 anos. No Brasil, tal dependência é de 5,7% entre mulheres e em torno do triplo entre os homens. (ANDRADE, 2013) Consequência disso, de acordo com Rocha, et al. (2020), é a presença de SAF em 0,5 a 2 casos a cada 1.000 nascidos anualmente no país, o que representa de 1.500 a 6.000 crianças com SAF. (ROCHA, 2020).

Nesse contexto, sabe-se que o entendimento acerca da deficiência de desenvolvimento está inserido e é totalmente dependente da variedade cultural existente no mundo, havendo, portanto, diversos pontos de vista sobre esse tema. Segundo Faruk, et al. (2020), além da perspectiva individual de cada cultura, fatores como economia, política e geolocalização são influenciadores no acesso à saúde de qualidade para indivíduos que apresentam deficiências. No Sudeste Asiático diversas sociedades consideram vergonhoso ter filhos que não sejam hígidos, promovendo assim privação social e falta de apoio a essas famílias, seja socialmente ou no que se refere ao acesso à saúde, como diagnóstico e tratamento. (FARUK, 2020) Ademais, entre os países em desenvolvimento, a África do Sul é o país com as maiores taxas de FASD, sendo de 68 a 89,2/1.000 nascimentos. (ANDRADE, 2013).

Ainda sobre o Brasil, Andrade, et al. (2013) avaliaram um estudo em que pesquisadores detectaram que 40% das mulheres consumiam bebidas alcoólicas três meses antes da gravidez de forma semanal, sendo que durante a gestação esse número caiu para 20% e assim sucessivamente durante os trimestres, até a taxa de 17,1% no fim da gravidez. Estes mesmos pesquisadores avaliaram a prevalência de SAF na cidade de São de Paulo em 1964, a qual foi 38,7 a cada 1.000 nascimentos.

Além disso, os mesmos observaram que em Porto Alegre, 49% das mães de adolescentes institucionalizados homens admitiram consumir álcool na gestação, em comparação com 40% das mães de estudantes masculinos, sendo mais comum a presença de sintomas no primeiro grupo. (ANDRADE, 2013).

Diante disso, também é importante compreender que, segundo Rocha, et al. (2020), há grande dificuldade em avaliar alguns dos países em desenvolvimento, como a Rússia, em que a discrepância entre os dados em diversos estudos é considerável. De acordo com os autores, isso se deve à dificuldade em diagnosticar corretamente esses indivíduos. (ROCHA, 2020) Por isso, é válido ressaltar que não apenas as condições socioeconômicas influenciam nesses dados, mas também o método diagnóstico e a prestação de serviços oferecidos a esse grupo. (ANDRADE, 2013).

2.4.3 Países desenvolvidos

Nos países desenvolvidos, a identificação e o diagnóstico do atraso no desenvolvimento de forma precoce é um dos pilares das boas práticas de saúde, sendo inclusive recomendado pela Academia Americana de Pediatria. Segundo Faruk, et al. (2020), esses países priorizam o desenvolvimento das crianças, diferentemente daqueles em que a prática da saúde é focada na identificação apenas de doenças agudas e crescimento em si. (FARUK, 2020) Tal perspectiva, de acordo com Senturias, et al. (2014a) vai ao encontro das necessidades dos Estados Unidos, por exemplo, visto que o FASD apresenta a prevalência de 0,2 a 1,5 a cada mil nascimentos, sendo, portanto, uma das causas mais comuns de deficiências de desenvolvimento e intelectuais na nação. (SENTURIAS, 2014a).

Ainda sobre os EUA, além de FASD ser comum, a prevalência de SAF também tem sido encontrada frequentemente em grupos minoritários, como os índios americanos, podendo haver relação com a pobreza e traumas históricos, como escolas residenciais, de acordo com Banerji, et al. (2017). Ademais, existem custos economicamente significativos associados ao apoio necessário que esse grupo apresenta, os quais podem alcançar pelo menos 2 milhões de dólares americanos por indivíduo anualmente. (HAYES, 2022) No Canadá, onde o FASD é umas das deficiências de desenvolvimento mais comuns e a prevalência estimada é de 1% da população, tais custos se relacionam com o sistema judicial (40%), cuidados com a saúde (17%), educação (17%), serviços sociais (13%) e outros (9%). (PEI, 2016; BANERJI, 2017).

Já na Nova Zelândia, segundo Brookbanks, et al. (2021), embora não existam estudos que estimam a prevalência de FASD, estima-se que o álcool tenha afetado em torno de 1 a 3 a cada 100 nascidos vivos. Na Austrália, por sua vez, de acordo com Doak, et al. (2019), tal prevalência é de 10,82 a cada 1.000 nascimentos.

Por fim, de acordo com os estudos de Banerji, et al. (2017), apesar de o FASD ser encontrada em todos os grupos socioeconômicos, algumas comunidades indígenas são altamente afetadas, como visto nas mulheres Inuit e Cree residentes no Norte do Québec, em que, mesmo que menos mulheres tenham consumido álcool, as que consumiram o fizeram em grandes quantidades. Deste modo, mesmo que haja comunidades indígenas em que o álcool seja proibido para as mulheres, as dos países desenvolvidos têm dez vezes mais risco de praticar esse abuso do que as não indígenas, tendo como consequência maiores taxas de FASD no país.

2.5 QUADRO NEUROLÓGICO

A clínica do espectro alcoólico fetal vai além das anomalias físicas que resultam da PAE. Assim, é possível encontrar nesses indivíduos um neurodesenvolvimento comprometido, problemas comportamentais e perturbações da função cognitiva. (BROWN, 2019).

Critérios do SNC usados para o diagnóstico de SAF podem ser satisfeitos através de anomalias estruturais, de caráter neurológico ou funcional documentadas. Os critérios estruturais são satisfeitos mediante anomalias detectadas por imagem ou perímetro cefálico diminuído (tamanho da cabeça no percentil 10º ou menor). Já os critérios neurológicos podem ser contemplados ao exame e podem ser compostos por sintomas focais (como tremores, diminuição da acuidade visual ou auditiva) ou generalizados, como as convulsões não provocadas. Por fim, as anomalias funcionais do SNC são reconhecidas pela forma como a criança pensa, aprende e se comporta, assim como em resultados de testes neuropsicológicos e de desenvolvimento. (PAINTNER, 2012a; SENTURIAS, 2014a).

É tácito citar que, de acordo com a pesquisa de Ferraguti, et al. (2019), a exposição ao etanol gestacional pode prejudicar o desenvolvimento, crescimento e migração de células e estruturas cerebrais. As neurotrofinas, fundamentais na regulação desses processos, é um dos principais recursos conhecidos por serem perturbados pela exposição alcoólica pré-natal.

Em um panorama geral, a SAF pode ser diagnosticada em crianças com desenvolvimento estrutural comprometido ou normal, mas que possuem anomalias cognitivas ou neurocomportamentais, as quais se apresentam de maneira abrangente. (SENTURIAS, 2014a)

2.5.1 Funcionamento neurocognitivo

De modo geral, há consenso na literatura de que a deficiência cognitiva não específica pode estar relacionada a PAE. O desenvolvimento neurocognitivo a longo prazo é marcado por falhas em muitos domínios e, frequentemente, o nível de independência não condiz com a idade do indivíduo. Na prática, a cognição, funções executivas, memória, percepção social estão, em sua maioria, prejudicadas. (DÖRRIE, 2014).

No estudo feito por Hasken, et al. (2021), notou-se que o crescimento físico da criança está diretamente relacionado com predições de repercussões neurocomportamentais, sendo que aquelas que nascem com baixo peso, exibem os piores resultados. Para Paintner, et al. (2012a), é na vida adulta que são postos em evidência os altos índices de retardo mental e deficiências neurocognitivas.

É importante citar que crianças com transtornos do espectro alcoólico fetal podem possuir sintomatologia de abstinência e apresentar características de nervosismo, aumento de frequência respiratória, hiperacusia, reflexos aumentados e problemas com sono. (PAINTNER, 2012a).

2.5.1.1 Cognição

As deficiências cognitivas diferem de acordo com o estágio de desenvolvimento da criança. (NASH, 2017) Mesmo que algumas manifestações sejam claras, para bebês e pré-escolares, pode ser difícil caracterizar elementos da PAE. Segundo Kable, et al. (2015), cerca de metade das crianças pequenas mostram acentuado déficit no desenvolvimento nos primeiros três anos de vida. As manifestações cognitivas, por sua vez, se tornam mais evidentes na idade escolar com atraso de aprendizagem, QI diminuído, dificuldades de comunicação e memória limitada.

Déficits intelectuais globais ou evidência de atraso significativo no desenvolvimento global na primeira infância são indicadores de disfunção neurológica por PAE. (KABLE, 2015; SENTURIAS, 2014a) Nesse sentido, a pesquisa de Dörrie, et al. (2014) mostra que o QI médio das crianças com SAF está próximo da faixa de linha média-baixa. O espectro, por sua vez, pode-se estender do retardo mental leve até a faixa média alta. Nash, et al. (2017), por outro lado, mostraram em seu estudo que o QI das crianças afetadas varia de muito baixa a normal, diferente de adolescentes e adultos que possuem desempenho acadêmico mais baixo do que o sugerido pela sua pontuação de QI. Segundo Doyle, et al. (2015), apesar de as deficiências mais graves serem regularmente observadas de acordo com uma maior dismorfologia física, o déficit no QI global não se limita à aparência, tão pouco ao histórico de PAE, com 20-50% daqueles com SAF atingindo QI inferior a 70.

Como resultado negativo, encontra-se um cenário recorrente de notas baixas, reprovação e evasão escolar. (PAINTNER, 2012a; KABLE, 2015) Essa informação se relaciona a evidências que mostram taxas superiores de encarceramento, drogadição e mortalidade nessa população em comparação ao público geral. (BROWN, 2019).

2.5.1.2 Memória

A redução do volume hipocampal foi associada a deficiências da memória funcional. Kable, et al. (2015), em seu estudo, afirmam que as crianças com PAE têm a memória prejudicada, incluindo memória auditiva, para desenhos, contos e memória espacial, ou seja, tanto para materiais verbais como para não verbais. Essa falha no armazenamento de informações serve tanto para a recordação livre,

quanto para o reconhecimento no teste de escolha forçada/múltipla. De acordo com o elencado, as dificuldades para memorização são resultados do déficit de codificação de novas informações e podem ser evidenciadas quando a criança exige lembretes frequentes, comete repetidamente os mesmos erros, têm dificuldades para recordar instruções verbais longas ou tende a perder seus pertences. (DOYLE, 2015; KABLE, 2015) Esse comportamento de alto risco tende a ser mal interpretado como opositivo. (DÖRRIE, 2014).

2.5.1.3 Percepção visuoespacial

Encontrou-se na literatura evidências de déficits específicos na percepção e construção visuoespacial dos indivíduos com SAF, incluindo obstáculos para memória visual e integração visual-motora com a memória espacial. Nesse sentido, esses sintomas podem ser expressos como desenhos de construções desorganizadas ou mal planejadas, dificuldades na diferenciação de direita ou esquerda. Isso leva a um impacto negativo nas capacidades de funcionamento adaptativo na vida diária. (KABLE, 2015; DOYLE, 2015; SENTURIAS, 2014a).

2.5.1.4 Funcionamento executivo

De acordo com a pesquisa de Wagner, et al. (2018), indivíduos cujas mães fizeram uso de álcool na gravidez foram descritos apresentando deficiências na função executiva, principalmente devido aos danos nas regiões de córtex pré-frontal. Assim sendo, é através desses processos cognitivos que se pode planejar, organizar, atender, solucionar problemas e inibir respostas. Também, é através desse mecanismo que é possível autorregular respostas emocionais e as ações comportamentais. (WAGNER, 2018).

Logo, deficiências nesse funcionamento levam a alterações no comportamento e queda do nível de aprendizagem, resultando em déficits educacionais da criança, como quando ela tenta lidar com as demandas escolares complexas. (WAGNER, 2018) Outras manifestações desse problema são o mal planejamento e organização, inflexibilidade cognitiva e dificuldade para resolução de problemas. Por esses e outros motivos, o diagnóstico de SAF na idade escolar se encontra mais provável. (DOYLE, 2015; (KABLE, 2015).

2.5.2 Autorregulação

Segundo Doyle, et al. (2015), para que seja de fato considerada a deficiência na autorregulação, uma criança deve apresentar déficits em pelo menos uma das seguintes áreas: regulação do humor ou comportamento, atenção e/ou controle de impulsos. É importante citar que, para o diagnóstico de ND-PAE, é necessário pelo menos um sintoma que caracterize déficit de autorregulação, em conjunto com deficiências em outros dois domínios adicionais. (KABLE, 2015).

2.5.2.1 Regulação do humor

Os resultados comportamentais em grande parte são afetados por agentes psicossociais negativos, comumente vivenciados por indivíduos com SAF. Para Kable, et al. (2015), o abuso parental de substâncias, problemas de saúde mental, negligência infantil e violência familiar são alguns dos cenários adversos, relatados em pesquisa, que rodeiam as crianças com PAE. Essa influência contribui para consequências problemáticas, em especial, no domínio da regulação comportamental. Somado a isso, a pesquisa de Dörrie, et al. (2014) afirma que há um aumento do volume pré-frontal, área cerebral responsável pelo raciocínio lógico e controle da emoção.

Os indivíduos afetados pela teratogenicidade alcoólica possuem um elevado risco de desenvolverem déficits de regulação comportamental, de humor e de funcionamento emocional, como encontrado nos estudos de Dörrie, et al. (2014), incluindo transtornos depressivos e efeitos humorais negativos. Ademais, externalização e internalização dos problemas possuem taxas elevadas de ocorrência entre esses pacientes, bem como as desordens oposicionais e de conduta. (DOYLE, 2015).

É comum observar comportamentos agressivos ou episódios depressivos em adultos com FASD, no entanto, tais sintomas raramente são formalmente diagnosticados e, em casos de distúrbios internalizantes, frequentemente passam despercebidos. De acordo com estudos populacionais, até 92% dos adultos jovens com FASD apresentam algum tipo de distúrbio psiquiátrico, sendo os diagnósticos mais comuns o TDAH (65%), seguido pela depressão (47%) e distúrbio de pânico (21%). (DÖRRIE, 2014)

2.5.2.2 Déficit de atenção

Doyle, et al. (2015) afirmam que pais e professores destacam, em seus relatórios, dificuldades de atenção em crianças com SAF. Além disso encontraram, em diversos estudos, a ênfase na presença de transtornos de atenção e hiperatividade (TDAH) nas crianças expostas ao álcool intrauterino. Esse número chega a 95% dos afetados. Na verdade, essa característica é uma das primeiras a serem percebidas quanto à autorregulação. (PAINTNER, 2012a) Estas crianças possuem maiores taxas em comparação à população típica. Foram descritos e replicados em modelos animais a dificuldade de deslocar a atenção e sustentar o esforço mental para cumprir tarefas entre aqueles do espectro alcoólico fetal. (KABLE, 2015).

Em comparação às crianças com TDAH não associadas à exposição pré-natal ao álcool, aquelas que foram expostas ao teratogênico possuem maior dificuldade na compreensão verbal e no raciocínio perceptivo. (DÖRRIE, 2014) Além disso, habilidades adaptativas nessas crianças mostraram significativo atraso e falta de melhora com a idade, tanto na socialização quanto na comunicação. No controle saudável, crianças pequenas sem exposição pré-natal ao álcool precisam de níveis menores de

apoio adaptativo dos responsáveis. Para Kable, et al. (2015), distúrbios desafiantes e opositores (ODD), distúrbios de conduta (CD) e TDAH devem ser cuidadosamente avaliados na presença de PAE.

Dificuldade no controle de impulsos

Por muitas vezes, a regulação comportamental ou o temperamento do indivíduo no espectro alcoólico fetal podem se manifestar de forma negativa, com irritabilidade, explosões emocionais ou labilidade emocional. Principalmente, crianças com PAE tendem a respostas impulsivas e externalização maior se comparadas a crianças com apenas com TDAH, sugerindo que há dificuldade em cumprir regras, manter um controle comportamental e resolver problemas. (DOYLE, 2015).

2.5.3 Funcionamento adaptativo

Para caracterizar o indivíduo com perda de função adaptativa, este deve apresentar pelo menos dois dos itens a seguir: déficit de comunicação, déficit social, deficiência na vida diária e deficiência na vida motora (sendo que o primeiro ou segundo devem estar presentes obrigatoriamente). (DOYLE, 2015; SENTURIAS, 2014a).

Enquanto a fase de recém-nascido e primeira infância geralmente apresentam déficits de crescimento, problemas congênitos, dificuldades alimentares, irritabilidade e distúrbios do sono, na infância e início da adolescência surgem déficits funcionais do SNC e suas consequências, conforme mencionado anteriormente. À medida que os fatores ambientais pós-natais se ajustam, a PAE tem sido associada a um risco aumentado de distúrbios de conduta em indivíduos mais velhos. Com o tempo, outros comportamentos inadequados também podem surgir. (DÖRRIE, 2014).

2.5.3.1 Déficit de comunicação

Embora não completamente compreendidas, as perturbações linguísticas das crianças com SAF têm sido documentadas na maioria dos estudos. (KABLE, 2015) Essas deficiências envolvem a compreensão das palavras, a capacidade de nomear e as capacidades expressivas e receptivas. (DOYLE, 2015) Não raro, existe um atraso importante na aquisição de linguagem, além de deficiências em habilidades sintáticas, gramaticais e semânticas. É tácito citar o maior risco associado à perda auditiva. (ANDRADE, 2013; DÖRRIE, 2014).

Os participantes do estudo de Andrade, et al. (2013) mostraram consideráveis alterações no desenvolvimento da linguagem oral e escrita, incluindo falhas em tarefas que envolvem categorização, definição e memória imediata, consistentes com a literatura encontrada. Para Dörrie, et al. (2014), as crianças sofrem principalmente com a redução da compreensão da linguagem e por não conseguirem produzir um discurso contextualmente integrado.

De acordo com Kable, et al. (2015), os indivíduos afetados apresentam dissensão com a linguagem figurativa e abstrata, o que leva a mensagens descontextualizadas e cada vez mais

complexas. Na clínica, esses impedimentos são caracterizados por loquacidade excessiva, um estilo de comunicação claramente passivo, uma tendência a fazer numerosos comentários que parecem fora do tópico ou fora do contexto da comunicação e/ou compreensão.

2.5.3.2 Deficiências da vida diária

Déficits nas habilidades da vida diária podem incluir atrasos no uso do banheiro, alimentação ou banho. (KABLE, 2015) Outros exemplos de habilidades de vida diária insuficientes incluem dificuldade em gerenciar horários diários ou problemas decorrentes de regras de segurança pessoal. (DOYLE, 2015; KABLE, 2015). Muitas vezes os indivíduos com FASD, segundo Kable, et al. (2015), parecem confiar em estranhos e tendem a se comportar indiscriminadamente na sociedade, colocando-se potencialmente em situações inseguras. (KABLE, 2015) Repetidamente, cuidadores relataram dificuldades na orientação espacial das crianças, que se perdem mesmo em rotas conhecidas. (DÖRRIE, 2014).

Pode-se citar ainda, dificuldades para dormir e manejo de estímulos sensoriais. A habilidade em se acalmarem por conta própria parece ser um dos sintomas mais comuns de desenvolvimento neurológico associado ao álcool. Com frequência, as dificuldades de compreensão podem resultar em birras prolongadas. Este problema se torna mais evidente nos anos pré-escolares quando se espera que as crianças tenham mais autocontrole. Além disso, tendo em vista que o raciocínio de causa e efeito é menos eficiente para crianças com SAF, torna-se mais difícil para eles aprenderem com experiências prévias. (SENTURIAS, 2014a).

2.5.3.3 Deficiências motoras

Uma ampla gama de estudos mostrou que bebês e crianças com SAF possuem um desenvolvimento motor atrasado. Isso se torna evidente durante os marcos de crescimento, com impacto direto na coordenação, equilíbrio geral, atraso na resposta motora, anormalidades na condução nervosa periférica, marcha anormal e tremores. (KABLE, 2015) Essas deficiências incluem habilidades motoras brutas e finas. Nos domínios motores brutos, as crianças têm dificuldades para controle postural e, nos finos, são prejudicados a coordenação mãos-olhos, destreza dos dedos, força e velocidade motora. (DOYLE, 2015; SENTURIAS, 2014a; KABLE, 2015) Na primeira infância, a disfunção do SNC pode levar à uma má sucção e irritabilidade. Para Dörrie, et al. (2014), muitas das crianças com FASD sofrem de dificuldades motoras independentemente do QI.

2.6 O INDIVÍDUO COM FASD NA SOCIEDADE

É notório que muitos dos indivíduos diagnosticados com FASD apresentam, além dos fatores físicos, neurológicos e cognitivos, diversas alterações comportamentais e sociais significativas. Tais

alterações são denominadas deficiências secundárias associadas ao FASD, e estas são exacerbadas especialmente quando não há o apoio ao indivíduo e sua rede. Estes problemas sociais e psicológicos envolvem diversos âmbitos e podem se manifestar como: interrupção educacional, dificuldades de emprego, comportamento sexual inadequado, abuso de substâncias, condições psiquiátricas, psicopatologias, problemas com o sistema judiciário, entre outros. (BRINTNELLA, 2019; LARRANDABURU, 2019; NASH, 2017; KABLE, 2015; FLANNIGAN, 2021; HAYES, 2022; PEI, 2016).

Devido a isso, de acordo com o artigo de Chiodo, et al. (2019), corrobora-se o fato de que diversos são os custos ao longo da vida da pessoa com FASD, sendo estes muito individualizados e difíceis de estimar com precisão, mas notavelmente consideráveis, podendo variar de centenas de milhões a bilhões de dólares. Deste modo é imprescindível o investimento na prevenção e educação em saúde, triagem, diagnóstico e possíveis tratamentos e reabilitações que possam se relacionar à síndrome. (CHIODO, 2019; FARUK, 2020; CHIODO, 2019; FARUK, 2020; PEI, 2016; FLANNIGAN, 2021).

2.6.1 Comportamento e socialização

Dentre as deficiências secundárias observadas nos indivíduos com FASD, Doak, et al. (2019) enfatizaram as dificuldades que essas pessoas possuem em relação a comportamentos e relacionamentos. Segundo o autor, iniciar e manter amizades e regular as emoções são algumas delas. Também se observou a presença de comportamentos antissociais e a prática de intimidação nos locais em convívio, como a escola, são frequentes nesse grupo, o qual também apresenta alta taxa de comorbidades na saúde mental e suicídio.

De acordo com Dörrie, et al. (2014), essa alteração no comportamento social-emocional ocorre desde o início da socialização da criança nos primeiros anos educacionais, momento em que a adaptação social ocorre. Mesmo que o FASD influencie na gravidade dessa situação, segundo Dörrie, et al. (2014), é possível observar que a criança, entre os 6 e 7 anos de idade, apresenta comportamentos como agressividade, delinquência, temperamento impulsivo e capacidade reduzida no processamento das emoções.

Já em relação à socialização da criança, Doyle, et al. (2015) apontam que as dificuldades ocorrem visto que durante uma interação social é demandado do indivíduos diversas habilidades - como cognição, atenção, memória, comunicação e organização linguística e compreender o ponto de vista da outra pessoa -, as quais esse grupo apresenta dificuldade em seu gerenciamento, o que torna a tarefa penosa. Ainda no mesmo artigo, relatou-se que crianças nesse espectro podem ter propensão a usar a ambiguidade e não compreender corretamente o significado de palavras em uma narrativa, consequências disso são amigabilidade para com estranhos, incompreensão acerca de consequências

sociais, o que as leva à grave relação que possuem com o sistema de justiça. (DOYLE, 2015; LARRANDABURU, 2019) Desse modo, é possível compreender os grandes gastos associados ao decorrer da vida do indivíduo com FASD, afinal a perda de produtividade e dificuldade em arranjar e se manter no trabalho é consequência da socialização dificultosa. (BANERJI, 2017).

2.6.2 O sistema judicial

Indivíduos com FASD apresentam substancial envolvimento com o sistema de justiça, segundo Brintnella, et al. (2019), visto as dificuldades sociais, neurocognitivas e demais deficiências secundárias. Em estudos americanos analisados por Dörrie, et al. (2014), cerca de 60% desse grupo entrou em conflito com a lei, sendo metade o número de prisões; já nos europeus esse número foi menor. Já Banerji, et al. (2017), relataram que em uma amostra de 473 indivíduos com FASD, 12% deles, aos 9 anos, já estavam envolvidos com atividades criminosas. Por conseguinte, como a maioria desses indivíduos apresenta relação com o sistema correcional, é imprescindível que esses locais apresentem capacidade para atendê-los. De acordo com Brintnella, et al. (2019), o sistema penitenciário adulto canadense exhibe falhas na triagem e avaliação desses encarcerados.

Para compreender a relação entre pessoas com FASD e o sistema prisional, é fundamental entender que a exposição ao álcool no útero pode afetar, de leve a significativamente, toda a área cerebral do feto em desenvolvimento, em especial o sistema límbico, responsável pelo controle de impulsos e emoções, julgamento social e tomada de decisões. Ademais, esse grupo apresenta dificuldade em raciocinar abstratamente, como enxergar o panorama geral, entender a relação ação e consequência e aprender com a experiência, o que resulta no fato de que se colocam mais facilmente em situações de risco, pois não preveem habilmente quando suas ações e comportamentos provocarão conflitos com a lei. Por isso, uma análise canadense identificou que este grupo apresenta 19 vezes maior susceptibilidade ao contacto com o sistema de justiça em relação aos não diagnosticados com FASD. (LARRANDABURU, 2019).

Tangente a esta linha de raciocínio, Brintnella, et al. (2019) apresentaram em seu estudo o programa de Correções e Conexões com a Comunidade (3C), o qual tem por finalidade acompanhar adultos homens que apresentassem contato frequente com o sistema de correções canadense. Identificado pelos autores como um projeto modelo de 18 meses, o programa abordou triagem, diagnóstico e demais avaliações, com o objetivo de otimizar a identificação deste grupo, propiciar o retorno à comunidade a partir do desenvolvimento de habilidades de vida, além de promover um sistema de apoio para estes homens após o retorno à sociedade. De acordo com os autores, essa amostra do programa 3C propiciou identificar que as violações de condição são a principal infração cometida, além de grande parte se autodeclarar membros de gangues, fatos esses que convergem com evidências empíricas apresentadas por profissionais da saúde e do direito, que afirmam que infratores com FASD

seguem ordens de supervisão legal com dificuldade, além de terem baixa resposta ao tratamento e taxas mais altas de reincidência.

Analogamente à dificuldade dos indivíduos com FASD em participar efetivamente do sistema criminal de justiça, devido às limitações citadas, esse grupo também é prejudicado nos procedimentos de julgamento, haja vista uma inaptidão para serem julgados. (BROOKBANKS, 2021) Isso ocorre devido a dois aspectos: o primeiro se dá devido à insensibilidade das autoridades e profissionais da justiça, sejam advogados, juízes, entre outros; o segundo, pelas limitações da pessoa com FASD devido aos comprometimentos cerebrais associados, como dificuldades de memória sobre os fatos e seu comportamento, em oferecer instruções e provas aos advogados, em ser ativo no processo de defesa (tornando-se espectador). Somado a isso, apresenta alta sugestionabilidade e uma aparente frieza (reflexo da baixa capacidade de compreender a perspectiva de outrem), entre outros. Assim, conclui-se que o há risco substancial de erro judiciário nesses casos. (LARRANDABURU, 2019; BROOKBANKS, 2021).

A partir da identificação dessa lacuna social, a Justiça canadense, segundo Pei, et al. (2016), reconheceram a vulnerabilidade desse grupo e os possíveis entraves no processo judicial, portanto, uniu-se à Seção de Política de Justiça Juvenil em prol da prevenção do envolvimento de crianças e adolescentes com FASD com a criminalidade, pelo Centro Nacional de Prevenção ao Crime. Também forneceu treinamento de FASD aos policiais e uma rede de assistência no que se refere a cuidados e intervenção. Por fim, esses posicionamentos são de grande valia, haja vista a necessidade de garantir os direitos da população com FASD.

Ademais, Brintnella, et al. (2019) apontam que de fato os riscos pós-natais dos indivíduos com FASD influenciam em sua imersão na criminalidade, seja por negligência, abuso, violência testemunhada, instabilidade de moradia e familiar, vulnerabilidade, entre outros. Dentre a amostra do projeto 3C, 57% deles apresentava ao menos um dos riscos citados, visto que são determinantes sociais. Assim, a exposição precoce a esses riscos tem potencial para influenciar a exposição a situações de alto risco a si próprios e aos outros, como demonstram os delitos pelos quais a amostra foi condenada: roubos, arrombamentos, delitos com armas e drogas, condução de veículos motorizados. (BRINTNELLA, 2019; PEI, 2016).

Por fim, vale ressaltar os resultados do projeto 3C apresentado por Brintnella, et al. (2019). Os pesquisadores analisaram que um resultado positivo do programa e seu objetivo de reinserir os indivíduos da amostra à sociedade poderia ser avaliado pela taxa de reincidência. O estudo acompanhou o grupo por 6 meses na comunidade e observou que, segundo os participantes, o programa auxiliou a contenção da raiva, gerenciamento do estresse e autoconsciência, percepção dos padrões de comportamento e melhora na autoestima. Também relataram a importância do exercício físico, iniciado no programa, e, por conseguinte, melhora nos relacionamentos e emprego.

2.7 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

A exposição pré-natal ao álcool, além de características neurológicas e comportamentais, pode ter como consequência, além de possível aborto espontâneo ou morte fetal, a prematuridade (abaixo de 37 semanas de gestação), ser pequeno para a idade gestacional (<10º percentil para a idade gestacional) e/ou baixo peso ao nascer (menos de 2.500g independentemente da idade gestacional), fatores esses que promovem maior risco ao desenvolvimento normal da criança. Além disso, a restrição ao crescimento, característico de crianças diagnosticadas com FASD, também pode se apresentar como menor perímetro cefálico. (NASH, 2017; HASKEN, 2021; ROCHA, 2020; FERRAGUTI, 2019) Mediante essas informações, é compreensível, caso haja conhecimento de consumo alcoólico na gravidez, que essas características sejam indicadores precoces de um risco de deficiência pós natal como é o FASD, segundo Hasken, et al. (2021), necessitando, então, de encaminhamento para investigação adequada.

Ademais, além do observado ao nascer, as crianças diagnosticadas podem apresentar diversas outras características físicas como fissuras palpebrais curtas, uma borda fina de vermelhão ou lábio superior, um philtrum (ranhura vertical entre o nariz e o lábio superior) liso ou achatado, ponte nasal achatada, nariz pequeno virado para cima, hipoplasia maxilar, estrabismo, ptose, malformações da retina, dobras epicantais, palato estreito ou alto, defeitos cardíacos, dobras palmares anormais, clinodactilia, camptodactilia, más oclusões dentárias, contraturas articulares, orelhas de "via férrea", perda auditiva, hidronefrose, microcefalia, entre outros. Sendo as três primeiras características citadas consideradas como centrais no diagnóstico de SAF, e as demais como associadas, mas não exclusivas, à exposição pré-natal ao álcool. (FERRAGUTI, 2019; SENTURIAS, 2014a; NASH, 2017).

Contudo, nem todas as crianças afetadas apresentam as características físicas, o que promove o subdiagnóstico nesse grupo, tendo como consequência menos acesso ao apoio e às intervenções necessárias. (NASH, 2017) Exemplo disso são a pFAS e a ARND que não possuem envolvimento algum com parâmetros físicos. Devido a isso, segundo Hasken, et al. (2021), é preciso mais estudos para avaliar melhor a relação entre prematuridade e baixo peso ao nascer e o diagnóstico dentro do espectro de FASD. Além disso, é preciso salientar que muitas das características citadas podem ser confundidas com outras síndromes genéticas e teratogênicas, inclusive as três principais dismorfias faciais de SAF: philtrum liso (grau 4 ou 5), a borda de vermelhão fino (graus 4 ou 5), e fissuras palpebrais curtas. (SENTURIAS, 2014a).

2.8 DIAGNÓSTICO

Haja vista a taxa de prevalência nos EUA de FASD, 9,1 para cada 1000 nascidos vivos, é provável que muitas crianças e adolescentes fiquem sem diagnóstico. (PAINTNER, 2012a) Como previamente elencado, o indivíduo com PAE é suscetível a danos permanentes e problemas funcionais

variados. O estudo de Hasken, et al. (2021) mostrou que, na África do Sul e Estados Unidos, quanto mais trimestres de consumo de álcool, maior o risco de diagnóstico de FASD. Brintnella, et al. (2019) ressaltam que, uma vez que as deficiências são permanentes, a identificação, o diagnóstico e a provisão de serviços adequados são cruciais para apoiar e aprimorar a capacidade de funcionamento de um indivíduo na sociedade.

Segundo Nash, et al. (2017), alguns fatores que contribuem para diagnósticos perdidos ou imprecisos são: (a) falta de familiaridade com FASD, (b) ausência de sinais físicos distintos, (c) desconhecimento do histórico de exposição pré-natal ao álcool e (d) alta incidência de transtornos de saúde mental relacionados ao FASD. Somado a isso, Doak, et al. (2019) ressaltaram a falta de conhecimento e treinamento dos profissionais de saúde, atrelado à falta de financiamento para apoiar avaliações diagnósticas abrangentes e multidisciplinares.

2.8.1 Diagnóstico pré-natal

Ferraguti, et al. (2019) estimam que o FASD afeta de 2% a 5% das pessoas nos Estados Unidos e na Europa Ocidental, enquanto na Itália, a prevalência infantil varia de 2,3% a 6,3%. Nesse sentido, o autor deixa claro que existem várias abordagens para identificar possíveis casos de FASD, como analisar os hábitos de consumo de álcool da mãe durante a gravidez, examinar os metabólitos do álcool nos fluidos biológicos das gestantes e avaliar as características morfo-neurais do feto. Além do mais, para Kable, et al. (2015), a prematuridade não pode ser um fator crítico de exclusão da PAE, uma vez que o feto exposto ao álcool pode vir a nascer com prematuridade extrema.

Howlett, et al. (2019) abordam a triagem para o uso do álcool durante a gravidez através do exame de sangue e urina maternos, sangue umbilical e mecônio, podendo assim ter o potencial de detectar a PAE. Além disso, o estudo de Ferraguti, et al. (2019) investigou em mulheres grávidas a associação entre o biomarcador do consumo de álcool, Etilflucuronido (EtG), de urina e indicadores das características físicas do FASD por ultrassom pré-natal no segundo trimestre de gestação. A pesquisa também correlacionou os dados com questionários aplicados às mães, como AUDIT-C, T-ACE/TACER-3, TWEAK, e diários alimentares – a fim de rastrear consumo de álcool durante a gravidez.

Segundo Brown (2019), o exame de mecônio é a única ferramenta de triagem disponível dentre os recursos diagnósticos para bebês recém-nascidos quando não é viável obter a confirmação direta da exposição ao álcool dos cuidadores. De acordo com Brown (2019), esse teste analisa a matéria fecal que se acumula durante o segundo e terceiro trimestres em busca de assinaturas químicas do etanol, indicativa de PAE, e tem um custo médio de 175,00 dólares americanos.

No momento, não existem critérios diagnósticos disponíveis para a detecção pré-natal de distúrbios do espectro alcoólico fetal. Mesmo assim, Paintner, et al. (2012a) enfatizam a importância

de que o diagnóstico inicial seja confirmado o mais cedo possível, haja vista de que dessa maneira, as intervenções levarão a melhores resultados. Ele diz que “o reconhecimento precoce tem o potencial de diminuir a necessidade de intervenções posteriores de desenvolvimento e reduzir as taxas de colocação residencial e de entrada em programas de tratamento de abuso de substâncias e sistemas de correção”.

2.8.2 Diagnóstico pós-natal

Devido à natureza discreta e desafiadora de identificar, as anormalidades individuais da FASD são geralmente sutis, não específicas e difíceis de detectar. (PAINTNER, 2012a) Dessa forma, obter um diagnóstico preciso pode ser desafiador e exigir recursos intensivos, como abordado por Brown (2019). Para ele, geralmente, o diagnóstico requer uma extensa série de testes realizados por diversos profissionais de saúde especializados, com um custo de até 5.000 dólares canadenses em 2017. Assim, foi proposto pelo autor o rastreamento de crianças suspeitas de FASD antes dos testes diagnósticos, como uma maneira de evitar testes em crianças com baixa probabilidade de receberem um diagnóstico.

O diagnóstico de FASD precoce, antes dos seis anos de idade, proporciona intervenção e cuidados precoces, reduzindo as taxas de deficiências secundárias, como problemas de saúde mental, comportamento sexual impróprio, abuso de drogas, encarceramento e exclusão escolar. (BANERJI, 2017; ANDRADE, 2013) Além disso, ajuda a diminuir o risco de futuras gestações com exposição pré-natal ao álcool. (HOWLETT, 2019) Por conseguinte, ajuda a criança a ser inserida mais brevemente a serviços especiais de auxílio, especialmente preparando-a para os anos escolares e melhorando as aptidões para a vida ao minimizar sequelas decorrentes dos déficits mentais. (BANERJI, 2017; ANDRADE, 2013). Faruk, et al. (2020) complementam, dizendo que uma das formas de identificar as características da FASD é o acompanhamento do progresso do desenvolvimento, da monitorização e a observação dos avanços infantis pelos pais ou responsáveis, que exercem primordial papel nesse cenário.

À medida que a criança cresce, o diagnóstico de distúrbios no desenvolvimento se torna mais identificável (PAINTNER, 2012a). Os autores ainda afirmam que a maioria dos casos de FASD é identificada quando a criança está na janela ideal dos 2 aos 16 anos de idade – período em que é possível realizar uma avaliação do desenvolvimento cognitivo, da fala e da linguagem, atenção, habilidades motoras finas e grosseiras, e outros aspectos do funcionamento neuropsicológico atrasado ou aberrante. É tácito citar que, segundo Paintner, et al. (2012a), informações sobre o diagnóstico de FASD em adultos são limitadas e em idosos são praticamente inexistentes.

Portanto, o diagnóstico dessa condição depende da presença de um conjunto de critérios diagnósticos relacionados a quatro categorias distintas: características faciais, atraso no crescimento, problemas estruturais ou funcionais no sistema nervoso central e histórico de exposição pré-natal alcoólica. (DÖRRIE, 2014)

Para o diagnóstico da Síndrome Alcoólica Fetal, definida pelos critérios americanos do Centro Nacional sobre Defeitos de Nascimento e Deficiências do Desenvolvimento (NCBDD), Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), e a Força Tarefa Nacional sobre Síndrome do Álcool Fetal, é necessário que o indivíduo tenha a tríade (A) deficiência de crescimento; (B) danos e/ou comprometimento do sistema nervoso central; (C) pelo menos duas características faciais. (SENTURIAS, 2014a).

2.8.3 Ferramentas de rastreio

Na pesquisa desenvolvida por Brown (2019), o autor aborda as mais diversas tecnologias promissoras na identificação de indivíduos com FASD. No estudo, ele avaliou o custo-benefício das ferramentas utilizadas no rastreio de crianças suspeitas de FASD antes dos testes de diagnóstico. São elas: i) Neurobehavioral Screening Tool (NST); ii) ésteres etílicos de ácido graxo do mecônio (FAEE) (teste de mecônio); iii) Maternal Drinking Guide Tool; iv) Medicine Wheel Student Index/Medicine Wheel Developmental History (Medicine Wheel); e v) FASD Screening & Referral Form for Youth Probation Officers (Asante Screening Tool).

Quando colocadas em comparativo por Brown (2019), o teste do mecônio e a NST, ambas ferramentas resultaram redução nos custos e menor tempo de diagnóstico em comparação com uma estratégia de diagnóstico sem rastreamento. Dessa maneira, o rastreamento de recém-nascidos com testes de mecônio resultou em um custo reduzido de quase 90 mil dólares canadenses para cada 100 indivíduos rastreados, resultando em menos 38 anos de vida diagnosticados até os 18 anos, com uma relação custo-eficácia incremental (ICER) de \$2.359,00. Já o rastreamento de crianças com o NST resultou em um custo reduzido de \$183.895,00 para cada 100 indivíduos rastreados, com menos 77 anos de vida diagnosticados até os 18 anos, correspondendo a um ICER de \$2390.

Atualmente em estudo, os biomarcadores de ésteres etílicos de ácidos graxos (produtos do metabolismo do etanol) e microRNAs (pequenos RNAs que reprimem a tradução de proteínas) podem se correlacionar ao consumo moderado a pesado de álcool durante a gestação. Embora sejam promissores, Nash, et al. (2017) apontam para a falha no suporte clínico dos biomarcadores no momento, os quais não possuem evidências na literatura de alto nível para indicar com precisão diagnóstica a PAE no rastreio. Outros tipos de rastreamento de ésteres metílicos podem ser realizados, como a pesquisa no cabelo e unhas de mães e recém-nascidos no fim da gestação, para então identificar as mães cujos filhos podem estar em risco. (DÖRRIE, 2014).

Sendo assim, o estudo de Brown (2019) concluiu que o rastreamento está relacionado a uma redução no uso de recursos de saúde, porém também resulta em menos anos de vida com diagnóstico de FASD em comparação com uma estratégia de diagnóstico sem rastreamento. O autor reforça que no



caso de testes diagnósticos não estarem disponíveis, o rastreio não deve ser um sub-teste para diagnosticar, pois pode conduzir a conclusões e cuidados inadequados.

2.8.4 Prevenção

De acordo com a pesquisa de Nash, et al. (2017), mediante resultados de mais de 40 anos de evidência, seria eficaz uma triagem universal utilizando ferramentas validadas com objetivo de identificar indivíduos vulneráveis à PAE e transmitir mensagens claras de alerta aos riscos e consequências da exposição ao álcool durante a gravidez. Para Nash, et al. (2017), esperar até que uma mulher ou adolescente esteja ciente de sua gravidez para lhe aconselhar a interromper o consumo de álcool pode ser tarde demais, impedindo a oportunidade de intervenção. Ainda, todo o processo de triagem e aconselhamento é rápido, fácil, barato e reembolsável em muitos casos. Além disso, quando feito com frequência, reforça o conhecimento sobre a FASD e assim, sua prevenção.

2.9 PAPEL DO PROFISSIONAL DA SAÚDE

2.9.1 Antes do diagnóstico

O profissional da área da saúde tem o papel crucial no fornecimento das informações necessárias para a prevenção e identificação do FASD, que, se feitas de maneira precoce, auxilia significativamente no acompanhamento materno e fetal. Diante disso, a triagem adequada acerca do uso do álcool durante a gestação deve ser uma das prioridades da prática clínica, além de uma investigação minuciosa acerca do ambiente doméstico e uso de outras substâncias. (HOWLETT, 2019; PAINTNER, 2012a).

De acordo com Howlett, et al. (2019), a triagem e demais intervenções precoces possuem eficácia documentada, e, se somadas a orientação sobre as consequências e gravidade acerca do consumo alcoólico na gravidez, têm potencial de diminuir resultados adversos e melhorar resultados do desenvolvimento e possíveis tratamentos. Diante disso, compreende-se a necessidade de conhecimento científico acerca do tema por parte dos profissionais de saúde, a fim de otimizar todas as etapas envolvidas no reconhecimento e cuidado do FASD.

Os prestadores de serviços no cuidado da atenção primária, como enfermeiros, médicos, inclusive parteiras, devem instruir as mulheres em idade fértil não grávidas e as gestantes acerca do efeito nocivo do álcool no período gestacional. (DÖRRIE, 2014) Segundo Chiodo, et al. (2019), o objetivo, além de instruir e identificar essas mulheres, é reduzir de forma prática a quantidade e frequência do consumo pré-natal, diminuindo, dessa forma, os riscos de desenvolvimento de FASD.

A triagem, conforme afirma Chiodo, et al. (2019), é considerada uma intervenção por si só, visto que o questionamento acerca do consumo de álcool, mesmo que descontextualizado, tem potencial de conscientizar e alterar o perfil do consumidor. Contudo, de acordo com uma pesquisa

abordada por Howlett, et al. (2019), em que 600 obstetras-ginecologistas dos EUA foram questionados sobre a aplicação da triagem, apenas 20% dos entrevistados aconselhavam a abstinência como segura nessa fase de vida, dentre os 97% que afirmaram conversar com as gestantes acerca do tema. Ademais, em torno de 13% não sabiam quão nocivo seria o uso, e 4% deles acreditavam que o consumo de 8 ou mais bebidas consumidas semanalmente por estas mulheres não trariam efeitos adversos. Além disso, os autores observaram que grande parte desses médicos aconselhou as pacientes de forma vaga ou apenas recomendando a redução ao invés da cessação alcoólica.

À luz do exposto, entende-se que existem barreiras na aplicação da triagem do consumo alcoólico materno, as quais envolvem o conhecimento do profissional acerca do tema e suas consequências, e a comunicação entre o profissional de saúde e paciente em busca da avaliação de seus hábitos (CHIODO, 2019; FERRAGUTI, 2019; HOWLETT, 2019) De acordo com Chiodo, et al. (2019), muitos profissionais relatam desconforto em questionar o uso de álcool pelas gestantes, por exemplo, visto que supõem ser um assunto delicado e muito pessoal e que promoverá o sentimento de culpa na paciente, o que, segundo os autores, não ocorre por grande parte delas. (CHIODO, 2019) Devido a isso, a aplicação dos questionários abordados no tópico anterior torna mais objetiva essa pesquisa do consumo. (KABLE, 2015) Por conseguinte, superar tais barreiras pode ter um impacto positivo na saúde materno-fetal e desenvolvimento infantil. (CHIODO, 2019).

Mediante a isso, é preciso ampliar o conhecimento populacional, e assim conscientizar sobre os riscos relacionados ao consumo alcoólico materno, para além das mulheres, incluindo assim, suas parcerias e familiares de modo rotineiro. (DÖRRIE, 2014) Rocha, et al. (2020) observaram que iniciativas contra o abuso do álcool circulam no Brasil, como a Política Nacional sobre o Álcool promovida pelo Ministério da Saúde em 2007, contudo, é difícil encontrar informações específicas ou estratégias implementadas que se relacionem ao FASD.

2.9.2 Durante o diagnóstico

É fato que o FASD se trata de uma condição permanente, contudo, muito se pode fazer pelos pacientes diagnosticados. (FERRAGUTI, 2019) Para isso, cabe aos profissionais da saúde estarem, além do que já foi discutido, preparados para estabelecer um diagnóstico certo conforme os critérios padronizados estabelecidos pelo DSM-5. (KABLE, 2015) Esse diagnóstico, por sua vez, requer uma equipe com profissionais da saúde mental, como psicólogos e psiquiatras, entretanto é necessário que os médicos de atenção primária estejam preparados para identificar e encaminhar tais pacientes para a avaliação diagnóstica e aos especialistas, de preferência antes dos 6 anos de idade completos, visando melhor prognóstico. (KABLE, 2015; NASH, 2017).

Ademais, outros profissionais podem, e devem estar envolvidos nesse processo diagnóstico (e futuro manejo), como médicos da atenção primária, pediatras, psiquiatras, neurologistas, geneticistas,

psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos (em especial os audiólogos), além de assistentes sociais, educadores e pessoal da justiça que trabalham com esse grupo de pessoas. (HAYES, 2022; ADEBIYI, 2019; BANERJI, 2017; PAINTNER, 2012a; KABLE, 2015) Cabe a essa equipe multiprofissional, no que lhes diz respeito, avaliar cuidadosamente e compreender as necessidades de forma individualizada de cada paciente, para que intervenções oferecidas por cada especialidade sejam eficazes a partir das dificuldades encontradas, minimizando as sequelas. (PAINTNER, 2012a; ANDRADE, 2013).

Por outro lado, conforme abordado por Adebisi, et al. (2019), profissionais afirmam que há falta de diretrizes a serem seguidas para um diagnóstico facilitado e também para um melhor seguimento da criança diagnosticada. Esse fato converge com a atual subnotificação do FASD ou diagnóstico errôneo (como de TDAH), os quais, por sua vez, também estão associados à falta de conhecimento por parte dos profissionais acerca da síndrome. (HOWLETT, 2019).

2.9.3 Após o diagnóstico

O diagnóstico precoce é essencial para um bom prognóstico, contudo, esse só se fará realidade se acompanhado de intervenção eficiente. De acordo com o estudo de Wagner, et al. (2018), a comunidade de Fitz Roy Valley apontou que a falta de suporte nesse processo tem afetado o desenvolvimento holístico de suas crianças diagnosticadas com FASD, o que pode ser análogo a outras comunidades. A partir dessa realidade local, o autor relatou a aplicação com resultado positivo de “O Programa Alerta”, desenvolvido por terapeutas ocupacionais, que auxilia nas habilidades emocionais, comportamentais e relacionais de indivíduos com FASD, em conjunto com sua rede apoio, a qual pode ser a família e a escola, a depender do grupo a que foi aplicado, haja vista ser um programa com aplicabilidade a múltiplas faixas etárias.

2.9.3.1 Intervenções medicamentosas

Atualmente, não existem tratamentos que promovam a cura em pacientes com FASD, já quanto aos sintomáticos, são necessários mais estudos, conforme Dörrie, et al. (2014) abordam em relação aos inibidores seletivos de recaptção de serotonina, antipsicóticos, estabilizadores de humor, antidepressivos tricíclicos, psicoestimulantes, entre outros. Contudo, alguns são usados de forma off-label, como os estimulantes para controle dos sintomas de TDAH, mas esse resultado não é observado em algumas crianças dentro do espectro da síndrome, como apontado por Kable, et al. (2015). Cabe, portanto, ao profissional especializado abordar cada caso de forma individual.

2.9.3.2 Intervenções de suporte

Os médicos da atenção primária, de acordo com Nash, et al. (2017), têm papel fundamental no acompanhamento e apoio à rede de suporte da criança diagnosticada com FASD. Os pais (ou responsáveis), quando recebem o diagnóstico, precisam lidar com as emoções envolvidas à nova realidade, aceitar as deficiências da criança, reaprender a entendê-la e receber apoio ativo, especialmente de pessoas com experiência. Afinal, como afirmam Nash, et al. (2017), o diagnóstico é tanto parental quanto da criança, visto o peso emocional e culpa muitas vezes envolvidas nesse momento, no que se refere à ingestão de álcool na gravidez pela mãe.

Além disso, os profissionais devem oferecer intervenções terapêuticas relacionadas à educação, funcionamento executivo e cognitivo e competências sociais de forma a preparar o indivíduo à sociedade. Com essas habilidades, o potencial de delinquência, associação a gangues, endividamento, abuso de substâncias e encarceramento diminuem e as chances de independência e qualidade de vida aumentam. (DÖRRIE, 2014; PAINTNER, 2012a; KABLE, 2015; ANDRADE, 2013) Contudo, é importante salientar a necessidade de uma linguagem clara e objetiva para os cuidadores, a fim de não os sobrecarregar com quantidade excessiva de informações, o que, por conseguinte, pode resultar na não aplicação e não adesão das recomendações fornecidas. (HAYES, 2022).

Também é importante que, em conjunto com a rede de apoio, os profissionais pesquisem e apontem quais são as vulnerabilidades e os pontos fortes de cada indivíduo diagnosticado, para então traçar o plano de metas e acompanhamento futuro, conforme explicitado por Hayes, et al. (2022). É imprescindível, portanto, o olhar atento da equipe multiprofissional para os aspectos pessoais (emocionais, sociais, psicológicos, educacionais) e ambientais (inspiracionais e acerca do contexto familiar) da pessoa com FASD.

Finalmente, é imperativo que a comunidade profissional e a população em geral tenham acesso, compreensão e sensibilização acerca do tema, em prol do melhor apoio a esses indivíduos. Além disso, promover oportunidades de formação profissional, em conjunto com o trabalho de acompanhamento elaborado e próximo com os profissionais de saúde e rede de apoio, para, enfim, estarem plenamente inseridos na sociedade. (HAYES, 2022; SENTURIAS, 2014b).

3 CONCLUSÃO

Nesse estudo foi realizada a leitura aprofundada e a reflexão sobre os desfechos das diferentes pesquisas que compuseram a amostra final estudada. Dessa maneira pôde-se mapear que o déficit do diagnóstico da Síndrome Alcoólica Fetal e seus semelhantes, afeta negativamente a segurança do paciente e modifica o seu comportamento social.

Diante do cenário apresentado com 30 artigos pesquisados, foi possível identificar a natureza complexa e heterogênea do impacto do perfil e contexto maternos, da cultura e legado histórico-social



nos indivíduos com FASD, visto que se relacionam com a etiologia e epidemiologia do espectro. Além disso, observou-se a ampla manifestação do espectro no indivíduo, no que se refere a questões físicas, neurocognitivas, funcionamento adaptativo, comorbidades secundárias, assim como as dificuldades nas suas relações sociais e interpessoais.

Ademais, questões inerentes à importância do profissional da saúde nesse contexto foram exploradas, mostrando seu papel na conscientização e intervenção ativa no consumo alcoólico durante a gravidez. Somado a isso, elencou-se o motivo da urgência na implementação efetiva das diversas ferramentas de rastreio e diagnóstico no sistema de saúde. Afinal, o diagnóstico precoce é preditor de um melhor desenvolvimento holístico do indivíduo, o qual minimiza eventuais prejuízos ligados ao FASD.

Por fim, embora haja estudos dessa temática, acredita-se que exista a necessidade de pesquisas com um maior aprofundamento nesse diagnóstico e as consequências de não o fazer, em detrimento de seus efeitos diretos na segurança do indivíduo e em seu comportamento social.



REFERÊNCIAS

ADEBIYI, B. O. *et al.* Policymakers' Perspectives Towards Developing a Guideline to Inform Policy on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a qualitative study. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, v. 16, n. 6, p. 945, 2019.

ANDRADE, A.L.M.; MICHELI, D.; FISBERG, M. Aspectos Cognitivos da Síndrome Fetal Alcoólica em Adultos Jovens: dois estudos de caso. *Interco em Psicologia*, v. 17, n. 2, p. 217-223, 2013.

BANERJI, A.; SHAH, C. Ten-year experience of fetal alcohol spectrum disorder; diagnostic and resource challenges in Indigenous children. *Paediatrics & Child Health*, v. 22, n. 3, p. 143-147, 2017.

BERRIGAN, P. *et al.* The cost-effectiveness of screening tools used in the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder: a modelled analysis. *BMC Public Health*, v. 19, n. 1, p. 1746, 2019.

BLAGG, H.; TULICH, T.; MAY, S. Aboriginal youth with foetal alcohol spectrum disorder and enmeshment in the Australian justice system: can an intercultural form of restorative justice make a difference?. *Contemporary Justice Review*, v. 22, n. 2, p. 105-121, 2019.

BRINTNELL, E. S. *et al.* Corrections and connection to the community: a diagnostic and service program for incarcerated adult men with FASD. *International Journal Of Law And Psychiatry*, v. 64, p. 8-17, 2019.

BROOKBANKS, W.; MCGINN, V.; CHU, J.T.W. Unfitness to stand trial and fetal alcohol spectrum disorder: understanding and responding to FASD within the criminal justice system in New Zealand. *Behavioral Sciences & The Law*, v. 40, n. 1, p. 159-169, 2021.

CHIODO, L. M. *et al.* Prenatal Alcohol Screening During Pregnancy by Midwives and Nurses. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, v. 43, n. 8, p. 1747-1758, 2019.

DOAK, J. *et al.* A fetal alcohol spectrum disorder diagnostic service and beyond: outcomes for families. *Research In Developmental Disabilities*, v. 93, p. 103428, 2019.

DÖRRIE, N. *et al.* Fetal alcohol spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v. 23, n. 10, p. 863-875, 2014.

DOYLE, L.R.; MATTSON, S.N. Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): review of evidence and guidelines for assessment. *Current Developmental Disorders Reports*, v. 2, n. 3, p. 175-186, 2015.

FARUK, T. *et al.* Screening tools for early identification of children with developmental delay in low- and middle-income countries: a systematic review. *BMJ Open*, v. 10, n. 11, p. 038182, 2020.

FERRAGUTI, G. *et al.* Fetus morphology changes by second-trimester ultrasound in pregnant women drinking alcohol. *Addiction Biology*, v. 25, n. 3, p. 1-12, 2019.

FLANNIGAN, K. *et al.* Characterizing adverse childhood experiences among children and adolescents with prenatal alcohol exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child Abuse & Neglect*, v. 112, p. 104888, 2021.

GREENSPAN S, NOVICK BROWN N. Diagnosing intellectual disability in people with fetal alcohol spectrum disorder: A function of which diagnostic manual is used? *Behav Sci Law*. 2022 Feb;40(1):31-45. doi: 10.1002/bsl.2551. Epub 2021 Dec 6. PMID: 34873747.



HASKEN, J. M. *et al.* Gestational age and birth growth parameters as early predictors of fetal alcohol spectrum disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, v. 45, n. 8, p. 1624-1638, 2021.

HAYES, Nicole *et al.* Key Stakeholder Priorities for the Review and Update of the Australian Guide to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a qualitative descriptive study. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, v. 19, n. 10, p. 5823, 2022.

HOWLETT, H. *et. al.* A Survey of Health Care Professionals' Knowledge and Experience of Foetal Alcohol Spectrum Disorder and Alcohol Use in Pregnancy. *Clinical Medicine Insights: Reproductive Health*, v. 13, p. 117955811983887, 2019.

KABLE, J. A. *et al.* Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): proposed dsm-5 diagnosis. *Child Psychiatry & Human Development*, v. 47, n. 2, p. 335-346, 2015.

MESQUITA, Maria dos Anjos; SEGRE, Conceição Aparecida de Mattos. Frequência dos efeitos do álcool no feto e padrão de consumo de bebidas alcoólicas pelas gestantes de maternidade pública da cidade de São Paulo. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.*, São Paulo; v.19, n.1,p.63-77, 2009. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19903/21979>. Acesso em: 2 Nov 2021.

MILLER, A. R. Diagnostic nomenclature for foetal alcohol spectrum disorders: the continuing challenge of causality. *Child: Care, Health and Development*, v. 39, n. 6, p. 810-815, 2013.

MUGGLI, E. *et al.* Study protocol: asking questions about alcohol in pregnancy (AQUA). *BMC Pregnancy And Childbirth*, v. 14, n. 1, p. 1-11, 2014.

NASH, A.; DAVIES, L. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: what pediatric providers need to know. *Journal Of Pediatric Health Care*, v. 31, n. 5, p. 594-606, 2017.

PAINTNER, A. *et al.* Fetal Alcohol Spectrum Disorders— Implications for Child Neurology, Part 1: prenatal exposure and dosimetry. *Journal Of Child Neurology*, v. 27, n. 2, p. 258-263, 2012.

PAINTNER, A. *et al.* Fetal Alcohol Spectrum Disorders—Implications for Child Neurology, Part 2: diagnosis and management. *Journal Of Child Neurology*, v. 27, n. 3, p. 355-362, 2012.

PEI, J. *et al.* Experiences in the Canadian Criminal Justice System for Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: double jeopardy?. *Canadian Journal Of Criminology And Criminal Justice*, v. 58, n. 1, p. 56-86, 2016.

ROCHA, A. G. *et al.* Fetal Alcohol Spectrum Disorders: health needs assessment in brazil. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, v. 44, n. 3, p. 660-668, 2020.

SEGRE, Conceição Aparecida de Mattos. Efeitos do álcool na gestante, no feto e no recém-nascido. São Paulo: Sociedade de Pediatria de São Paulo, 2. ed., 2017. Disponível em <https://www.spsp.org.br/downloads/AlcoolSAF2.pdf>. Acesso em: 2 Nov. 2021.

SENTURIAS, Y.; ASAMOAHA, A. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: guidance for recognition, diagnosis, differential diagnosis and referral. *Current Problems In Pediatric And Adolescent Health Care*, v. 44, n. 4, p. 88-95, 2014.



SENTURIAS, Y.; BURNS, B. Managing Children and Adolescents With Fetal Alcohol Spectrum Disorders in the Medical Home. *Current Problems In Pediatric And Adolescent Health Care*, v. 44, n. 4, p. 96-101, 2014.

WAGNER, B. *et al.* Study protocol for a self-controlled cluster randomised trial of the Alert Program to improve self-regulation and executive function in Australian Aboriginal children with fetal alcohol spectrum disorder. *Bmj Open*, v. 8, n. 3, p. 1-11, 2018.

WARREN, K. R. A Review of the History of Attitudes Toward Drinking in Pregnancy. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, v. 39, n. 7, p. 1110-1117, 2015.