Irena Sikora-Mysłek

Instytut Nauk o Rodzinie

Wydział Teologiczny

Uniwersytet Opolski

Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) - zaburzenia neurorozwojowe związane z prenatalną ekspozycją na alkohol

1. Co oznacza Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS)?

FAS – pochodzi od angielskiej nazwy, który można przetłumaczyć na język polski jako płodowy zespół alkoholowy (Fetal Alcohol Syndrome). Termin ten użyty został po raz pierwszy w roku 1973 przez amerykańskich naukowców K.L. Jonesa i D.W. Smitha. Nazwą tą określono zespół nieprawidłowości stwierdzanych u dzieci matek alkoholiczek. Ciężarna kobieta, która pije naraża swoje nienarodzone dziecko na uszkadzające mózg dziecka działanie alkoholu, substancji bardziej toksycznej, niż jakikolwiek inny narkotyk. Należy być świadomym, że nie istnieje bezpieczna dawka alkoholu, o której można z całą pewnością powiedzieć, że nie wpłynie niekorzystnie na rozwój dziecka w okresie prenatalnym. FAS nie jest skutkiem uzależnienia się dziecka od alkoholu przyjmowanego przez matkę.

Nie powstaje ani tuż przed porodem, ani w jego trakcie. FAS to skutek spustoszenia, jakie czyni alkohol przyjmowany przez ciężarną kobietę, w każdym momencie ciąży[[1]](#footnote-1) [[2]](#footnote-2) [[3]](#footnote-3). Alkohol dociera do płodu przez łożysko, wraz z krwią matki. Potencjalny efekt toksyczny alkoholu jest większy w trzech pierwszych miesiącach ciąży porównaniu do kolejnych 6 miesięcy. Na działanie alkoholu szczególnie wrażliwy jest rozwijający się mózg dziecka- część neuronów w mózgu dziecka obumiera, część migruje do niewłaściwych obszarów mózgu lub tworzy nieprawidłowe połączenia. W Polsce ok. 60% kobiet pije sporadycznie lub często alkohol. Badania przeprowadzone przez Instytut Matki i Dziecka w Warszawie na podstawie analizy moczu kobiet ciężarnych wskazują, że w badanej grupie u 20% kobiet wykryto wskaźniki metabolizmu alkoholu, czyli co piąta kobieta nie zrywa z alkoholem nawet wtedy, gdy wie, że jest w ciąży. Badania statystyczne potwierdzają, że dzieci, u których rozpoznaje się objawy FAS, stanowią ok.1 % liczby wszystkich noworodków.

Na wystąpienie u dziecka Płodowego Zespołu Alkoholowego ma wpływ wiele czynników, m. in takie jak: częstotliwość i ilość spożywania alkoholu, stadium rozwoju płodu w momencie narażenia na wpływ alkoholu, faza ciąży, w trakcie której kobieta spożywa najwięcej alkoholu, stan odżywienia kobiety w ciąży, przyjmowanie przez nią innego rodzaju środków psychoaktywnych, czynniki genetyczne oraz ogólny stan zdrowia kobiety w ciąży. Narażenie płodu na działanie alkoholu może spowodować „ukrytą niepełnosprawność” - większość osób z FAS ma przeciętny, mieszczący się w granicach szeroko rozumianej normy poziom funkcjonowania intelektualnego.

Nie uwidaczniają się u nich żadne dysmorfologiczne cechy w wyglądzie zewnętrznym, więc nie są one traktowane jako osoby zaburzone. Oprócz FAS rozpoznaje się również inne zaburzenia rozwoju dziecka, których wystąpienie jest spowodowane spożywaniem alkoholu przez kobiety w trakcie ciąży. Należą do nich:

 - Fetal Alcohol Effect (FAE) -Alkoholowy Efekt Płodowy. Obejmuje niespecyficzne zaburzenia rozwoju, zachowania, nie zauważamy natomiast u dziecka symptomów w jego wyglądzie zewnętrznym;

- Alcohol Related Birth Defects (ARBD) - Alkoholowy Defekt Urodzeniowy. Do symptomów tego zespołu należą wady serca, zaburzenia zmysłu wzroku i słuchu, anomalie stawów itp.;

- Alcohol Related Neurodevelopment Disorders (ARND)- Alkoholowe
Zaburzenia Rozwoju Układu Nerwowego[[4]](#footnote-4) [[5]](#footnote-5).

Zespół FAS jest problemem pojawiającym się w każdej grupie rasowej oraz w każdej grupie społeczno-ekonomicznej. Na podstawie obserwacji dzieci, u których rozpoznano Płodowy Zespół Alkoholowy, opisano pojawiające się w różnym wieku problemy związane z zachowaniem. Zarówno również, iż zaburzenia w zachowaniu utrzymują się aż do wieku dorosłego.

W wieku przedszkolnym akcentuje się nadmierną aktywność, rozkojarzenie i kapryśność dzieci z FAS. Okres ten przynosi także ujawnienie się zaburzeń w zakresie koordynacji ruchowej. Według relacji rodziców i opiekunów dzieci z FAS są nadmiernie drażliwe, „w pełnej gotowości”, są „żywym srebrem”, wymagają dozoru przez całą dobę. Rodzice akcentują również fakt, iż dzieci nie są w stanie zrozumieć związków przyczynowo- skutkowych, mają problemy z pamięcią i logicznym myśleniem. W pierwszych latach szkoły podstawowej u znacznej grupy dzieci z FAS rozpoznawany jest zespół dziecka nadpobudliwego z deficytem uwagi ADHD. Rodzice dzieci z FAS w wieku szkolnym postrzegają swoje dzieci jako:

* nerwowe, nieprzewidywalne i złośliwe;
* łatwo się męczące i zdenerwowane brakiem snu;
* niepotrafiące skoncentrować się na zadaniu;
* labilne emocjonalnie;
* nadmiernie podatne na wpływ rówieśników;
* wyobcowane i samotne;
* skoncentrowane na sobie, zachowujące się „jak gdyby świat kręcił się wokół nich”;
* wymagające i spodziewające się natychmiastowej gratyfikacji.

Okres dojrzewania odznacza się słabą zdolnością właściwej oceny sytuacji, problemami z myśleniem abstrakcyjnym oraz bardzo niską umiejętnością samodzielnego rozwiązywania problemów i podejmowania decyzji. Wiele dzieci z Płodowym Zespołem Alkoholowym nie kończy szkoły. Utrudnia im to upośledzona koordynacja wzrokowo-ruchowa, słaba zdolność rozróżniania kształtów, małe rozumienie pojęć abstrakcyjnych, zaburzenia percepcji wzrokowo- słuchowej. Zaburzenia procesu uczenia się pogłębia nadmierna i chaotyczna aktywność, słaba koncentracja uwagi, trudności z przyjmowaniem i przetwarzaniem informacji, mała elastyczność w rozwiązywaniu problemów. Osobom dorosłym cierpiącym z powodu FAS często bardzo trudno jest odnaleźć się w społeczeństwie i osiągnąć pełną niezależność. Wiele wysiłku kosztuje je planowanie, uczenie się i wykorzystywanie zdobytych informacji. Męczy je zmienność własnego nastroju, częste napady złego humoru, drażliwość, agresja. Często nie są w stanie zapanować nad impulsywnymi zachowaniami także seksualnymi. Nie potrafią wyciągać wniosków z popełnionych błędów. Wiele sytuacji budzi ich lęk, powoduje, że wycofują się i zamykają w sobie. FAS jest nazywany „statyczną encefalopatią”, co oznacza, że uszkodzenie mózgu, do którego doszło w życiu płodowym, pozostaje przez całe życie na stałym poziomie, nie pogłębia się, ale i nie zanika. Osoby z FAS są szczególnie podatne na przemoc emocjonalną i fizyczną, w tym również seksualną. Wymagają wszechstronnej pomocy wsparcia w domu i w szkole, profilaktyki wtórnych zaburzeń psychicznych oraz ochrony przed konfliktami z prawem, nadużywaniem alkoholu, narkotyków, czy przed niechcianą ciążą[[6]](#footnote-6). FAS ani innych uszkodzeń alkoholowych nie można wyleczyć. Można im w 100% zapobiec. Wystarczy zachować całkowitą abstynencję podczas ciąży.

2. Znaczenie teratologii w rozpoznaniu FAS

Czynniki, które zaburzają rozwój potomstwa na skutek zatrucia w czasie życia płodowego i powodują, są wrodzone upośledzeni zwane są teratogenami. Płód, na który działał teratogen, narażony jest na następujące, dramatyczne skutki:

* śmierć;
* anomalie rozwojowe;
* opóźnienia wzrostu;
* zaburzenia funkcjonowania;

Większość teratogenów wywołuje tylko niektóre z wymienionych skutków. Niestety alkohol do tej grupy nie należy. Najpoważ­niejszy wpływ mają teratogeny na mózg, który rozwija się przez całą ciążę i jest bardzo wrażliwy na uszkodzenia.

Zauważono także, że znaczącą rolę odgrywa styl picia. Picie dużych ilości alkoholu (nawet okazjonalnie) wpływa na potomstwo inaczej, iż częste popijanie w małych ilościach. FAS bardzo szybko stał się głównym obszarem badań teratologów.

Większość dzieci z FAS jest także obciążona zaburzeniami rozwoju emocjonalnego, wynikającymi z przeżycia odrzucenia i rozmaitych traum w najwcześniejszym okresie rozwoju. Wyposażenie rodziców, opiekunów i wychowawców w wiedzę na temat specyfiki emocjonalnego rozwoju takich dzieci jest niezwykle ważnym czynnikiem, niejednokrotnie warunkującym powodzeniem terapii. Wielu opiekunów (zwłaszcza matek zastępczych i adopcyjnych) przeżywa poczucie wypalenia i bezradności wynikające z nieskuteczności stosowanych wobec dzieci z FAS metod wychowawczych. Często nie zdają sobie sprawy z kon­sekwencji obciążeń i zaburzeń dziecka, czego skutkiem mogą być zbyt wygórowane wymagania (często wzmacniane przez szkołę), prowadzące do ponownego odrzucenia dziecka. Takim rodzinom potrzebne jest wsparcie psychoterapeutyczne np. w postaci pracy grupowej lub terapia indywidualna, nierzadko wsparta farmakologiczne[[7]](#footnote-7).

3. Badania specjalistyczne w diagnozie FAS

Fetal Alcohol Syndrome jest zaburzeniem o różnorodnych objawach, toteż do każdego dziecka należy podejść indywidualnie. Nie ma 2 identycznych dzieci z FAS/FAE. Rodzice i opiekunowie często przemierzają cały kraj w poszukiwaniu właściwej diagnozy. Diagnoza jednak musi mieć swój cel, m.in.:

A. Diagnoza dla diagnozy.

B. Diagnoza, by pomóc.

U większości dzieci z FAS/FAE istnieje zasadność przeprowadzenia badań m.in.:

A. Badanie audiologiczne. U dzieci z FAS/FAE występują rozmaite objawy świadczące o nadwrażliwościach lub niedowrażliwościach słuchowych. Zdarza się, że dzieci straciły słuch w efekcie przebytych infekcji ucha środkowego (u dzieci z zaburzeniami czucia mają przebieg bezbolesny).

B. Badanie rentgenowskie czaszki. Można wziąć je pod uwagę, gdy wiel­kość głowy dziecka jest wyjątkowo mała lub duża, lub gdy podejrzewa się wadliwy rozwój czaszki albo zwapnienia wewnątrzczaszkowe.

C. Tomografia komputerowa (CT) mózgu. Jest to pierwsza technika, która umożliwia bezpośrednie obrazowanie mózgu. Badanie jest bezpieczne i bezbolesne, ale wymaga poddania się niewielkiej dawce promieniowania. Dziecko musi leżeć nieruchomo przez 15-30 minut. Może to być dość skomplikowane w przypadku dzieci, z którymi jest utrudniony kontakt, nie sposób im bowiem wytłumaczyć, co za chwilę się stanie. Niektórym dzieciom na­leży w takiej sytuacji podać środki uspokajające i zastanowić się, czy badanie jest na pewno zasadne. Badania tomograficzne mózgu są dobre do wykrywania guzów, wodogłowia, torbieli, czy też nagromadzeń krwi/płynów, wrodzonych anomalii.

D. Rezonans magnetyczny (MRI). Technika ta pozwala uzyskać przekrojowe obrazy mózgu. W badaniu tym dziecko nie jest narażone na żadne promieniowanie, a jedynie na statyczne pola magnetyczne i fale o częstotliwości radiowej. Badania MRI mózgu charakteryzują się większą skutecznością, jeśli chodzi o wykrywanie nieprawidłowej mielinizacji oraz defektów pnia mózgu i móżdżka.

E. Emisyjna tomografia pozytronowa (PET). Aktualnie jest to najnowsza technika dostarczająca informacji o funkcjonowaniu mózgu (tzn. nie o jego strukturze
i uszkodzeniach). Wskaźnikiem aktywności jest stopień wykorzystywania przez niego glukozy. Największa ilość glukozy gromadzi się w najbardziej aktywnych komórkach mózgu. Niestety, do przeprowadzenia tego badania konieczne jest wstrzyknięcie radioaktywnego związku. Poza tym badanie takie jest bardzo kosztowne i nie wszędzie dostępne.

F. Elektroencefalografia (EEG). Ta technika mierzy zmiany aktywności elektrycznej na powierzchni mózgu. U osób z FAS/FAE badanie EEG może okazać się jednak pomocne, gdy podejrzewane są zaburzenia napadowe.

4. Objawy występujące u dzieci z FAS

Objawy w FAS u dzieci można podzielić na:

A. Objawy fizyczne tzw. somatyczne

B. Objawy psychiczne i umysłowe

Do objawów fizycznych zaliczyć należy:

1) Niski wzrost i małogłowie. Małorosłość związana jest z wpływem alkoholu na rozwijający się płód, niedożywieniem matki, skorelowana z jej nikotynizmem. Szczególnie picie alkoholu w ostatnim trymestrze ciąży powoduje opisane tu cechy. Niska waga urodzeniowa i małe wymiary ciała pozostają u większości dzieci cechą charakterystyczną na całe życie.

2) Dysmorfie twarzy. Zaliczamy tu następujące cechy:

* Oczy osadzone są szeroko, tak, że nasada nosa robi wrażenie bardzo szerokiej;
* Szpary powiekowe są skrócone poprzez występowanie zmarszczki nakątnej;
* Nos najczęściej jest krótki i zadarty;
* Rynienka podnosowa słabo zaznaczona lub jej brak;
* Górna warga bardzo cienka;
* Odległość między nozdrzami a górną wargą wyraźnie dłuższa;
* Podbródek i broda niewielkie;
* Uszy nisko osadzone - małżowiny często zniekształcone;
* Twarz dość płaska, szeroka [[8]](#footnote-8) [[9]](#footnote-9).

3) Ogólna budowa ciała. Niski wzrost i niska waga powodują, że osoby z FAS sprawiają wrażenie „kruchych i słabych". Dzieci te rosną bardzo powoli, nawet przy dobrym odżywieniu i środowisku. Szczupłość kończyn oraz wrodzone wady układu kostno-mięśniowego powodują występowanie określonych dysfunkcji:

- łatwe i szybkie męczenie się;

- słaba koordynacja w zakresie motoryki dużej i małej;

- zaburzenia czucia głębokiego oraz proprioceptywnego powodują swoistą niezdarność ruchową, ruchy kanciaste, bywa, że chodzą „głośno tupiąc lub szurając”, chodzenie rozpoczynają z opóźnieniem, osłabiona równowaga i koordynacja mięśniowa powodują unikanie podejmowania wysiłków i prac wymagających precyzyjnego wykonania znaczne problemy w zakresie słyszenia, opóźniona zdolność mówienia, jednak język ekspresyjny, lepszy niż język recepcyjny, płynność słowna maskuje słabą jakość rozumienia mowy innych zaburzenia percepcji wzrokowej, zmniejszone pole widzenia, brak widzenia peryferyjnego, trudności w interpretowaniu bodźców wzrokowych, obniżona koordynacja oko- ręka;

- niepewność przy przenoszeniu przedmiotów;

- inne anomalie rozwojowe dotyczą budowy takich narządów jak: serce, wątroba, nerki, narządy płciowe

- częste zaburzenia zachowania, słabe dostosowanie społeczne, znaczące trudności w przewidywaniu konsekwencji swoich zachowań, słaba ocena sytuacji.

Do objawów psychicznych i umysłowych można zaliczyć:

1) Wzrok i widzenie

Już w trakcie stawiania diagnozy zwracamy uwagę na charakterystyczne ustawienie gałek ocznych. Szpary powiekowe sprawiają wrażenie rozstawionych szerzej, co wynika z częstego występowania tzw. zmarszczki nakątnej- fałdu skóry umieszczonego w kącie przynosowym. Same szpary powiekowe są krótsze, u części dzieci występuje objaw opadających powiek. Już pobieżne zbadanie zakresu pola widzenia, wskazuje na jego ograniczenie w obszarach peryferyjnych po bokach. Badanie okulistyczne może wskazywać na wady wzroku, jednak u większości dzieci nie daje odpowiedzi na pytanie, co robić, by usprawnić widzenie. Trudności „w korzystaniu ze wzroku" objawiają się przez:

* brak pełnej świadomości i jasności co do zdarzeń i obiektów wokół dziecka,
* trudności w czytaniu wzrokowym,
* słabe rozumienie rysunków geometrycznych, szczególnie dotyczy widzenia brył,
* zmniejszenie zdolności rozpoznawania szczegółów i brak ich czytania, co powoduje słabe rozróżnianie zmian mimiki twarzy rozmówcy i utrudnia przez to społeczne interakcje,
* „słaba pamięć wzrokowa”, dziecko z trudnością przypomina sobie obserwowane obiekty,

• znaczne trudności w znajdowaniu podobieństw i różnic.

2) Słuch i słyszenie

Wiele dzieci z FAS w czasie trwania ciąży z powodu upojenia alkoholem- słabiej odbiera i rozpoznaje te wszystkie dźwięki, ma zaburzony rozkład rytmów czuwania i snu, a zatem w mniejszym stopniu rozwijają się one słuchowo. Objawami, które mogą wskazywać na te trudności, są: opóźniony rozwój mowy, mowa monotonna a ton głosu niedostosowany do sytuacji, trudności w wyróżnianiu subtelnych różnic w słyszanych dźwiękach i słowach. Upośledzenie słyszenia jest szczególnie dotkliwe, jeśli dziecko znajdzie się w sytuacji nadmiernie „bogatej” słuchowo.

3) Zaburzenia czucia, dotyku propriocepcji i czucia głębokiego

Rozwój percepcji czuciowej, wrażeń dopływających do ciała dziecka następuje już we wczesnym okresie życia płodowego. Matki pijące w czasie ciąży będąc w stanie upojenia alkoholowego, często polegują, częściej i dłużej śpią, odcinają zatem dziecko od wpływu wrażeń związanych ze zmianą pozycji i aktywnością. Ruch matki ciężarnej nie tylko sprzyja rozwojowi tych wszystkich kompetencji u dziecka, ale także aktywizując ją fizycznie, wpływa na jej sprawność i wydolność oddechowo- krążeniową. Taka aktywność matki ma optymalny wpływ na warunki rozwoju płodu. Mama niepijąca w czasie ciąży, nie paląca, niestosująca leków bez zgody lekarza, właściwie się odżywiająca i umiejąca się także zrelaksować jest „właściwym ekosystemem” dla rozwoju dziecka. Zaburzenia czucia dotyku, nacisku, położenia ciała wynikają także z pierwotnych objawów odrzucenia dziecka. Już samo alkoholizowanie się w czasie ciąży wskazuje na mechanizm odrzucania, choć często jest ono „nieumyślne” ponieważ wynika z zespołu zależności alkoholowej.

4) Zaburzenia równowagi i koordynacji

Wyodrębnienie problemów występujących w zakresie zachowania równowagi i właściwej koordynacji wskazuje na znaczenie tej sfery dla funkcjonowania dziecka zarówno w domu, jak i w szkole czy grupie towarzyskiej. Wiele spośród tych dzieci ma zaburzenia w zakresie orientacji przestrzennej, a ich powodem są opisane wcześniej problemy wzrokowe, słuchowe, w zakresie czucia dotyku i czucia głębokiego. Wiele dzieci porusza się we wzorcu nieprawidłowym, ze słabą koordynacją ruchu kończyn górnych i dolnych, brak im utrwalonego wzorca w zakresie pełzania i raczkowania. Problemy koordynacyjne, czuciowe, ruchowe i w zakresie lateralizacji są odpowiedzialne za wiele spostrzeganych nieprawidłowości. Dzieci mają słabe poczucie stronności ciała, braki orientacji w zakresie kierunków. Ponieważ często układ przedsionkowy ma obniżoną reaktywność- niską wrażliwość, wielu podopiecznych preferuje ciągłe bycie w ruchu. Obserwujemy skłonność do intensywnego huśtania się, raczej biegania niż chodzenia, kołysanie się i bujanie na krześle także w czasie nauki czy oglądania telewizji.

5) Zaburzenia pamięci

Cechą charakterystyczną dla większości dzieci z FAS/FAE jest osłabienie pamięci. Zasadniczym powodem trudności w tym zakresie są zaburzenia przyswajania kodowania informacji. Obok tła związanego z uszkodzeniem struktur mózgowych odpowiedzialnych za mechanizmy pamięci, duże znaczenie mają wrodzone deficyty poznawcze sensoryczne. Jeśli już informacja zostanie zapamiętana, istnieje prawdopodobieństwo jej sprawnego przechowania. Niestety u części dzieci, także mechanizm przechowywania informacji jest osłabiony. Wymaga to od opiekunów przyjęcia na siebie roli przewodnika i suflera.

Zapewnienie dziecku „bezpiecznej” od nadmiaru stresów egzystencji, umożliwiającej jego prawidłowy rozwój, wymaga ciągle nowych rozwiązań praktycznych, a nawet tworzenia nowych filozofii, warunkujących nie tylko przetrwanie gatunku homo sapiens, ale także poprawę jakości jego życia. Stwarzanie tych „barier ochronnych” jest zadaniem współczesnej profilaktyki. Wszelkiego typu działania profilaktyczne muszą dotyczyć przede wszystkim dzieci i młodzieży. Obejmują one: badania genetyczne, środowiskowe, porady przedmałżeńskie, właściwą opiekę prenatalną (przy współudziale pediatry i położnika), opiekę nad noworodkiem, „rooming-in”, karmienie piersią, zapobieganie wszelkiego typu zakażeniom, racjonalne żywienie, ochronę psychiczną przed nadmiernym stresem, kształtowanie osobowości, postaw życiowych.

Poprawa jakości życia dzieci chorych, niepełnosprawnych i ich rodzin zależy od wielu czynników związanych z dzieckiem i jego środowiskiem (w szerokim znaczeniu tego słowa). Jednym z podstawowych jest edukacja i opieka zdrowotna. Celem ich jest zapobieganie, aby u dziecka z uszkodzeniem organicznym (impairment) nie doszło do zmniejszenia sprawności i aktywności życiowej (disability — dysfunkcja na poziomie zadań), a następnie do dysfunkcji społecznej (handicap) w zakresie pełnienia różnych ról społecznych.

Przewlekłe choroby i niepełnosprawność często współistnieją z zaburzeniami w rozwoju:

* fizycznym (niskorosłość, niedobór lub nadmiar masy ciała, opóźnione dojrzewanie płciowe);
* emocjonalnym (np. zaburzenia w kontroli emocji, akceptacji fizycznego „ja”, małe poczucie własnej wartości);
* sprawności intelektualnej;
* społecznym (np. zależność i zaburzenia w interakcji z innymi ludźmi).

5. Wsparcie dzieci z FAS

Zapobieganie tym zaburzeniom rozwoju, m.in. przez odpowiednią edukację i opiekę zdrowotną, stanowi szansę na lepszą jakość życia w każdym okresie jego trwania[[10]](#footnote-10). Wychowując dziecko z FAS, rodzice czują się często jak w pułapce. Dodatkowo nasze trudności pogłębiane są przez „ogólne korzystne wrażenie” jakie wywieraj ą nasze dzieci na otoczeniu. Ich wypowiedzi bywają obszerne i kwieciste, zachowanie sprawia wrażenie kompetentnego i odpowiedniego do sytuacji i miejsca. Tak też się dzieje, kiedy działają zgodnie z rutyną, w znanym sobie miejscu, wśród bliskich czy też wykonują precyzyjnie podaną instrukcję. Wymagać od dziecka z FAS to znaczy wymagać przede wszystkim od siebie. Wymagać wiedzy o FAS, rozumienia indywidualnych trudności i specyfiki ich zachowania w nowych sytuacjach. Stawianie wymagań musi być poprzedzone określeniem wyraźnych celów i „krótkich kroków” na drodze do ich osiągania.

A. Stałość otoczenia

Dzieci z FAS wymagają także stałości otoczenia, każda zmiana to dla nich wyzwanie. Podstawą ich dobrego funkcjonowania jest poczucie pewności, a sytuacje wymagające podejmowania decyzji, zmian, odpowiadania na nowe bodźce, odbierają jako zagrażające, nie potrafią sobie z nimi radzić. Czują się zagubione nie tylko w nowych sytuacjach społecznych, lecz także -na przykład- w nowym mieszkaniu, nowej sali w szkole.

B. Różnorodność bodźców

Dla dzieci z FAS, niezależnie od wieku, proces uczenia się i nabywania nowych umiejętności jest bardzo trudny i skomplikowany ze względu na alkoholowe uszkodzenie mózgu. Podstawą ich rozwoju jest usprawnianie pracy systemów sensorycznych oraz procesów układu nerwowego. Dlatego tak istotny jest stały dopływ bodźców zmysłowych do mózgu.

Dzieci z FAS ze względu na swoją specyfikę, wymagają nauczania polisensorycznego. Nauczanie oparte jedynie na wykorzystywaniu tylko zmysłu wzroku i słuchu jest w ich przypadku nauczaniem nietrafionym. One muszą dotykać, manipulować, zmieniać pozycje ciała itp. Tylko w ten sposób zwiększamy szansę na osiąganie sukcesów odzwierciedlających ich potencjalne możliwości.

A osiągnięcie tego etapu jest ważne ze względu na to, że motywacja wewnętrzna łączy się z braniem odpowiedzialności za swoje postępowanie. Dzieci z FAS - ze względu na swoją historię rodzinną lub ograniczenia wynikające z zaburzenia - bardzo często mają pozabezpieczane wzorce przywiązania, które rzutują na relacje z innymi ludźmi, a więc także na relacje z osobą pomagającą. Dorosły nie powinien więc oczekiwać liniowego budowania bliskiej relacji. Reakcje dzieci z FAS w bliskich relacjach są nieprzewidywalne, nie odpowiadają naszym oczekiwaniom opartym na doświadczeniach budowania relacji z innymi ludźmi. Podstawą sukcesu jest konsekwencja, cierpliwość, nieuwikłanie się w proces manipulowania naszymi emocjami przez dziecko.

6. Podstawy prawne pomocy dzieciom z FAS

Fundamentalnym zapisem wspierającym dzieci z zespołem FAS jest art. 71b ust. l Ustawy 7 września 1991 r. o systemie oświaty, który mówi: „Kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież (...) wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy”.

Kształcenie to może być prowadzone w formie:

1. nauki w szkołach ogólnodostępnych,

2. szkołach lub oddziałach integracyjnych,

3. szkołach lub oddziałach specjalnych, ośrodkach.

Kolejnym ważnym dokumentem jest § 2 ust. 10 Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych. Zawiera on sformułowanie: „Dyrektor szkoły, z wyjątkiem szkoły specjalnej, w uzgodnieniu z organem prowadzącym, przydziela dodatkowe godziny na prowadzenie zajęć rewalidacyjnych z uczniami niepełnosprawnymi”.

Następnym ważkim dokumentem jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, który mówi, iż: w szkolnym planie nauczania należy dodatkowo uwzględnić dla uczniów niepełnosprawnych, w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności uczniów (...) następujące zajęcia rewalidacyjne:

* korekcyjne wad postawy,
* korekcyjne wad wymowy,
* orientacji przestrzennej i poruszania się,
* nauki języka migowego lub innych alternatywnych metod komunikacji,
* inne, wynikające z programów rewalidacji” (tu mieszczą się dzieci z FAS).

Kolejnym dokumentem jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 12 lutego 2002r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych, wskazuje o na to, że: „Dla uczniów niepełnosprawnych można przedłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym co najmniej o jeden rok, zwiększając proporcjonalnie liczbę godzin zajęć edukacyjnych”. Ten przepis jest nam szczególnie przydatny. Dzieci z FAS uczą się wolniej, ich tempo uczenia się zdecydowanie odbiega od tempa rówieśników, nawet tych, którzy mają taki sam jak one poziom rozwoju intelektualnego. Wymagają więc wydłużonego czasu nauki na opanowanie wiedzy i umiejętności. Wydłużanie nauki niweluje (tym bardziej, jeśli dziecku wytłumaczymy jego sens) negatywny wpływ, jaki wywarłoby pozostawienie na drugi rok w tej samej klasie. Tworzona jest możliwość dostosowania tempa edukacji do możliwości dziecka.

Istotne wskazówki znajdują się w Rozporządzeniu MENiS z dnia 7 stycznia 2003 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach. Rozporządzenie informuje, na czym polega i z kim jest realizowana pomoc psychologiczno-pedagogiczna, na czyj wniosek jest udzielana, w jakiej formie może być udzielana w przedszkolu i szkole. Natomiast rozporządzenie MENiS z dnia 11 grudnia 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, ujmuje zadania poradni m.in. wspomaganie rozwoju, terapii zaburzeń rozwojowych, pomoc rodzicom i nauczycielom.

Rozporządzenie MENiS z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz ośrodkach podjęło zagadnienie m.in. o obowiązku opracowywania i realizacji indywidualnych programów edukacyjnych dostosowanych do indywidualnych potrzeb edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dzieci. Rozporządzenie MENiS z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci - określiło warunki organizowania wczesnego wspomagania rozwoju. Wymienia, gdzie może być organizowane wczesne wspomaganie rozwoju, jaki powinien być skład zespołu wczesnego wspomagania, co należy do jego zadań, określa obowiązek opracowania programu wczesnego wspomagania. Państwo ustanowiło te prawa i domaganie się ich przestrzegania nie jest roszczeniem, a prawem (domaganie się ich realizacji jest obowiązkiem rodzica).

A jak to wygląda w rzeczywistości szkolnej?

* orzeczenia - są realizowane, dzieci otrzymują pomoc odpowiednią do potrzeb;
* opinie - zalecenia w nich zawarte niestety realizowane są niezbyt często, a argumentem jest brak pieniędzy (argument organu prowadzącego) lub zrzucanie odpowiedzialności finansowej za ich realizację na dyrektora oraz brak specjalistów.

Problem finansowy rzeczywiście istnieje i będzie rósł, jeśli nie zmieni się sposób organizacji i finansowania tego typu zajęć. Problem będzie się powiększał także z powodu zwiększania się ilości dzieci wymagających pomocy i wsparcia (co już obserwujemy) oraz wzrostu świadomości rodziców[[11]](#footnote-11).

7. Edukacja pracowników ochrony zdrowie w kierunku profilaktyki FAS

Edukacja pracowników ochrony zdrowia w zapobieganiu szkodliwym następstwom spożywania alkoholu w ciąży. Lekarz ginekolog-położnik powinien dążyć do identyfikacji kobiet ciężarnych pijących alkohol oraz do zmiany ich zachowań. W tym celu powinien umieć zastosować skuteczne działania profilaktyczne. Spokojna i rzeczowa rozmowa z pacjentką musi być prowadzona z życzliwością i bez osądzania. W czasie takiej rozmowy lekarz powinien dostarczyć informacji na temat negatywnych skutków działania alkoholu etylowego na płód. Niezwykle istotna jest identyfikacja kobiet z grup wysokiego ryzyka picia alkoholu w ciąży. W okresie przed ciążą okazją do udzielania porady w tym zakresie są wizyty dotyczące antykoncepcji lub niepłodności, a w czasie ciąży interwencje zapobiegające FAS powinny być włączone do rutynowej opieki nad kobietą ciężarną.

Działania zapobiegawcze prowadzone w ciąży można usystematyzować, dzieląc je na kolejne stopnie. Podział taki jest uwarunkowany możliwościami diagnostycznymi i ograniczeniami czasowymi. Poniżej przedstawiono jedną z propozycji podziału działań mających na celu ograniczenie używania i nadużywania alkoholu przez kobiety w okresie ciąży. Można wyróżnić trzy stopnie działań profilaktycznych:

Do pierwszej grupy tzw. uniwersalnej zalicza się informowanie wszystkich zgłaszających się pacjentek o negatywnych skutkach wewnątrzmacicznej ekspozycji płodu na działanie alkoholu etylowego. Kobiety ciężarne powinny być zawsze pytane o spożywanie alkoholu, a w przypadku kobiet pijących należy przeprowadzić indywidualną interwencję w celu zaniechania lub zmniejszenia ilości spożywanego alkoholu. Osoba rozmawiająca z pacjentką powinna podkreślić, że w okresie ciąży nie należy spożywać alkoholu etylowego, którego tak zwana bezpieczna ilość w ciąży nie została określona. Lekarz powinien znać adresy i kontakty do miejsc, w których można uzyskać specjalistyczną pomoc.

W miejscu, gdzie przyjmowane są pacjentki ciężarne powinny być udostępnione materiały dotyczące Płodowego Zespołu Alkoholowego i innych negatywnych skutków wewnątrzmacicznego działania etanolu na płód. Do grupy działań profilaktycznych pierwszego stopnia należy też informowanie o metodach skutecznej antykoncepcji niezbędnej szczególnie w przypadku kobiet uzależnionych od alkoholu czy narkotyków. Szczególnej uwagi wymagają pacjentki, które w przeszłości urodziły dziecko z Płodowym Zespołem Alkoholowym. W takim przypadku ryzyko, że pacjentka będzie piła alkohol w czasie ciąży, jest większe.

Reasumując, działania profilaktyczne pierwszego stopnia sprowadzają się do powstrzymania przyszłej matki od picia alkoholu, a w przypadku podejrzenia o ryzyko wystąpienia problemu alkoholowego do przekonania pacjentki o konieczności zaprzestania picia alkoholu w ciąży oraz stosowania skutecznej antykoncepcji w przypadku nadużywania alkoholu. Pacjentka powinna również wiedzieć, że zaprzestanie picia alkoholu w każdym okresie ciąży zwiększa szansę na urodzenie zdrowego dziecka. Do drugiej grupy tzw. wybiórczej zaliczamy działania, które mają charakter interwencyjny, są skierowane do grup pacjentów o wysokim stopniu ryzyka wystąpienia problemu spożywania i nadużywania alkoholu etylowego. Obejmują one określenie ilości spożywanego w ciąży alkoholu oraz oceny poziomu ryzyka, przeprowadzenie kolejnych interwencji, a w przypadku braku efektu interwencji skierowanie do ośrodka specjalistycznego. Podsumowując, celem działań drugiego stopnia jest interwencja przed ciążą lub we wczesnym jej okresie, mająca na celu doprowadzenie do zaprzestania lub wyraźnego ograniczenia spożywania alkoholu przez pacjentki z grup ryzyka. Identyfikacja problemu i odpowiednio wczesna skuteczna interwencja może w dużym stopniu ograniczyć częstość negatywnych skutków wewnątrzmacicznej ekspozycji płodu na działanie alkoholu etylowego. Do trzeciej grupy tzw. Zalecanych, można wyróżnić działania skierowane do pacjentek z rozpoznanym w okresie ciąży problemem używania i nadużywania etanolu. U pacjentek z tej grupy występuje duże prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z uszkodzeniami (w tym głównie OUN) spowodowanymi wewnątrzmaciczną ekspozycją na działanie alkoholu etylowego. Po identyfikacji problemu przy braku skutecznej interwencji lekarz powinien kierować pacjentki z grup wysokiego ryzyka na odpowiednie leczenie specjalistyczne. Profilaktyka jest w tym przypadku najskuteczniejszą metodą zwalczania problemów, jakie niesie ze sobą płodowy zespół alkoholowy. W pracy pracowników ochrony zdrowia działania te powinny obejmować:

- prozdrowotną edukację prenatalną;

- udzielanie wsparcia rodzinom oczekującym na dziecko;

- promowanie obecności partnera/współmałżonka przy porodzie;

- promowanie obecności partnera/współmałżonka w trakcie całego pobytu kobiety w szpitalu;

- promowanie wczesnego kontaktu noworodka z obojgiem rodziców;

- popularyzowanie wiedzy o rozwoju dziecka i funkcjach rodzicielskich;

- przeprowadzenia wizyt domowych i kierowanie do specjalistów;

- organizowanie wsparcia samopomocowego[[12]](#footnote-12) [[13]](#footnote-13) [[14]](#footnote-14).

Podsumowanie

Rozpoznanie pełnoobjawowego zespołu FAS spełniać musi następujące kryteria diagnostyczne:

* opóźniony wzrost dziecka w okresie płodowym i po urodzeniu,
* stałe uszkodzenie mózgu, skutkujące zaburzeniami neurologicznymi we
wczesnym oraz późniejszym rozwoju dziecka,
* charakterystyczne rysy twarzy z małymi, szeroko osadzonymi oczodołami, krótkim nosem, płaską twarzoczaszką, wąską górną wargą i małą szczęką,
* warunkiem koniecznym dla stwierdzenia FAS jest udokumentowanie faktu
spożywania przez matkę alkoholu w trakcie ciąży.

Wraz ze złym stanem ogólnym noworodka, a potem niemowlęcia opisuje się m.in. częste wady serca, deformacje stawów, opóźnienie rozwoju psychomotorycznego, obecność licznych wad rozwojowych, w tym najczęściej twarzy i układu kostno-stawowego. Zmiany te są efektem bezpośredniego, teratogennego działania alkoholu na płód, który powoduje między innymi jego niedotlenienie, niedobory hormonalne oraz hamuje rozmnażanie i różnicowanie się komórek płodowych. W wyniku uszkodzeń mózgu powstałych w okresie prenatalnym dzieci z FAS mają ogromne problemy z prawidłowym zachowaniem i funkcjonowaniem psychicznym. Występują objawy związane z funkcjonowaniem OUN:

 -nadpobudliwość, nadwrażliwość na dźwięk i dotyk, trudności

z przetwarzaniem nadmiernej ilości bodźców, zaburzenia snu, impulsywność, czyli działanie bez refleksji, lękliwość, upór, skłonności depresyjne, skłonności do wybuchu gniewu, skłonności do drażnienia

i tyranizowania innych, niskie poczucie własnej wartości.

 -trudności w uczeniu się- deficyt uwagi, opóźnienia rozwojowe, niewystarczająca organizacja działań, problemy z pamięcią, trudności z matematyką, trudności z myśleniem abstrakcyjnym, trudności z uczeniem się na błędach, upośledzenie myślenia przyczynowo- skutkowego, opóźnienie mowy, zaburzenia mowy (jąkanie się, mowa niewyraźna, bełkotliwa).

-nieprawidłowe zachowanie społeczne- trudności adaptacyjne, wycofanie się, problemy z organizacją, izolowanie się, wagary.

-Inne nieprawidłowości- dzieci z FAS często rodzą się przedwcześnie

z niską masą urodzeniową. Noworodki mogą mieć słabo rozwinięty odruch ssania, co w połączeniu z osłabionymi mięśniami biorącymi udział w połykaniu oraz nieprawidłową budową jamy ustnej jest przyczyną problemów ze ssaniem. Wszystkie bodźce dźwiękowe czy dotykowe mogą powodować drażliwość i przestymulowanie układu nerwowego. Często u małych dzieci występują także objawy takie jak: słabe napięcie mięśniowe, zaburzenia cyklu snu i czuwania, nerwowość, ciągły płacz i stan napięcia, nadpobudliwość Dzieci z zaburzeniami spowodowanymi prenatalną ekspozycją na alkohol prezentują różnorodność objawów sygnalizujących nieprawidłowości funkcjonowania układów odruchowych, motorycznych, sensorycznych, a także związanych z dysfunkcjami psychicznymi. Spożywanie alkoholu nie wywiera korzystnego wpływu na przebieg ciąży. Istotne jest, aby lekarze rodzinni, położnicy i położne potrafili identyfikować kobiety, które mają problemy z tą używką podczas ciąży, w momencie, kiedy można udzielić im specjalistycznej pomocy[[15]](#footnote-15).

BIBLIOGRAFIA

(brak autora), Alkoholowy zespół płodowy - rola położnej, „Położna’’ (2008), nr 8.

(brak autora), Picie alkoholu przez kobiety w ciąży (wyniki badań), „Terapia – uzależnienia i współuzależnienia” nr 4 (2007), nt 4.

(brak autora), Raczone alkoholem w łonie matki, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” (2008), nr 7-8.

Aase J., „Kliniczne rozpoznawanie Alkoholowego Zespołu Płodowego (FAS). Trudności w wykrywaniu i diagnostyce, w: Alkohol a zdrowie. Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem”. Raport 17, PARPA, Warszawa 1997.

Bruno S., „Ciało człowieka”, Przedsiębiorstwo Wydawniczo-Handlowe Arti.; Warszawa 2004.

Hryniewicz D., „Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS”, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2007.

Jadczak-Szumiło T., „Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD”, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2008.

Klecka M., „Ciąża i alkohol. W trosce o twoje dziecko”, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2007.

Klecka M., „FAScynujące dzieci”, Wydawnictwo św. Stanisława BM, Kraków 2007.

Liszcz K. (red.), Jak być nauczycielem dziecka z FAS, Toruń 2006.

Raczyński P., Materiały Informacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy, Warszawa 2007.

Steciwko A., Wojtal M., Żurawicka D. (red.), Pielęgnacyjne i kliniczne aspekty opieki nad chorymi, t. II, Wrocław 2009.

Woynarowska B. (red.), Profilaktyka w pediatrii, Warszawa 1998.

1. Zob. M. Klecka, Ciąża i alkohol. W trosce o twoje dziecko, Warszawa 2007. [↑](#footnote-ref-1)
2. Zob. M. Klecka, FAScynujące dzieci, Kraków 2007. [↑](#footnote-ref-2)
3. Zob. (brak autora), Picie alkoholu przez kobiety w ciąży (wyniki badań), „Terapia – uzależnienia i współuzależnienia” nr 4 (2007), nr 4. [↑](#footnote-ref-3)
4. Zob. (brak autora), Picie alkoholu przez kobiety w ciąży (wyniki badań), „Terapia – uzależnienia i współuzależnienia” (2007) nr 4. [↑](#footnote-ref-4)
5. Zob. P. Raczyński, Materiały Informacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy, Warszawa 2007. [↑](#footnote-ref-5)
6. Zob. K. Liszcz (red.), Jak być nauczycielem dziecka z FAS, Toruń 2006. [↑](#footnote-ref-6)
7. Zob. D. Hryniewicz, Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS, Warszawa 2007. [↑](#footnote-ref-7)
8. Zob. T. Jadczak-Szumiło, Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD, Warszawa 2008. [↑](#footnote-ref-8)
9. (brak autora), Raczone alkoholem w łonie matki, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” (2008), nr 7-8. [↑](#footnote-ref-9)
10. Zob. B. Woynarowska (red.), Profilaktyka w pediatrii, Warszawa 1998. [↑](#footnote-ref-10)
11. Zob. D. Hryniewicz, Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS, Warszawa 2007. [↑](#footnote-ref-11)
12. Zob. (brak autora), Raczone alkoholem w łonie matki, „Magazyn Pielęgniarki i Położnej” (2008), nr 7-8. [↑](#footnote-ref-12)
13. Zob. (brak autora), Alkoholowy zespół płodowy- rola położnej, „Położna’’ (2008), nr 8. [↑](#footnote-ref-13)
14. Zob. A. Steciwko, M. Wojtal, D. Żurawicka, (red.), Pielęgnacyjne i kliniczne aspekty opieki nad chorymi, t. II, Wrocław 2009. [↑](#footnote-ref-14)
15. J. Aase, Kliniczne rozpoznawanie Alkoholowego Zespołu Płodowego (FAS). Trudności w wykrywaniu i diagnostyce, w: Alkohol a zdrowie. Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem. Raport17, Warszawa 1997. [↑](#footnote-ref-15)