

Edukacyjne aspekty zarządzania rozwojem dziecka z FASD w kontekście spożywania alkoholu przez kobietę w ciąży

Educational aspects of managing the development of a child with FASD in the context of a pregnant woman's alcohol use

Key words: alcohol, pregnancy, development management, diagnosis, disorders, FASD prevention.

Summary: The article is theoretical and practical in nature. It presents content of an educational nature related to the problem of prenatal exposure to alcohol at different stages of life and the possibilities of managing this crisis situation. The mechanisms leading to the emergence of FASD in a child, the consequences and the possibilities of its diagnosis are discussed. The management of child development during prenatal life is presented against the background of screening options based on questionnaires, urine and blood tests and ultrasound and MRI. In the following sections, the specifics of developmental disorders occurring at different stages of the child's life and the possibilities of providing support and assistance to the child are introduced.

Słowa kluczowe: alkohol, ciąża, zarządzanie rozwojem, diagnoza, zaburzenia, profilaktyka FASD.

Streszczenie: Artykuł ma charakter teoretyczno-praktyczny. Prezentuje treści mające charakter edukacyjny, związane z problematyką prenatalnej ekspozycji na alkohol w różnych etapach życia oraz możliwości zarządzania tą kryzysową sytuacją. Omówione zostały mechanizmy prowadzące do pojawienia się FASD u dziecka, konsekwencje oraz możliwości jego diagnozowania. Przedstawiono zarządzanie rozwojem dziecka w okresie życia prenatalnego na tle możliwości prowadzenia badań przesiewowych opartych o badania ankietowe, badania moczu i krwi oraz badania ultrasonograficzne i rezonans magnetyczny. W kolejnych częściach opracowania przybliżono specyfikę zaburzeń rozwojowych pojawiających się na różnych etapach życia dziecka oraz możliwości udzielania dziecku wsparcia i pomocy.

Wprowadzenie

Jedną z najważniejszych form aktywności życiowej człowieka jest rodzicielstwo, obejmujące szereg działań, jakie rodzic podejmuje, mając na uwadze optymalny rozwój swojego dziecka. I chociaż „na przestrzeni ostatnich dekad dokonały się bardzo głębokie i wieloaspektowe transformacje życia społecznego, w tym obyczajowości, a także pojawiły się nowe globalne trendy kulturowe, które wpłynęły na

zmiany wzorców życia rodzinnego, jak i zmiany w strukturze rodziny” (Śniegulska, 2018, s. 48), to zadania wynikające z działalności opiekuńczo-wychowawczej pozostają w dalszym ciągu wyznacznikiem roli rodzica we współczesnym świecie. Jak zauważa Katarzyna Wałęcka-Matyja, role te można podzielić na instrumentalne i afektywne. Pierwsze dotyczą świadczenia zasobów fizycznych, podejmowania decyzji oraz zarządzania systemem rodzinnym. Role afektywne istnieją z kolei po to, by członkom rodziny zapewnić wsparcie emocjonalne (Wałęcka-Matyja, 2014). Pospolite rozumienie rodziny jako podstawowej komórki społecznej można zastąpić pojęciem „organizacja”, którą można rozumieć jako pewną „całość, której składniki współprzyczyniają się do powodzenia całości” (Zieleniewski, 1975, s. 274). Z kolei, jak zauważają Andrzej Koźmiński i Krzysztof Obłój, warunkiem trwania organizacji jest nie tylko realizacja założonych celów, ale i zdolność do zachęcania członków do dalszego uczestnictwa (Koźmiński, Obłój, 1989, s. 18). Ze względu na realizowany cel wyróżnia się organizacje polityczne, gospodarcze, społeczne, rodzinne (Nalepka, 2008, s. 39). Jeśli przyjąć, że zarządzanie to proces świadomego i ciągłego kształtowania organizacji związany z planowaniem, organizowaniem, kierowaniem i kontrolowaniem pracy członków organizacji oraz wykorzystywania wszystkich dostępnych zasobów organizacji do osiągnięcia stojących przed nią celów, to można w ten sposób interpretować także sposób funkcjonowania współczesnej rodziny. Rodziny nastawionej na optymalizację warunków rozwojowych poszczególnych jej członków, w tym przede wszystkim dziecka. To, co najważniejsze, to fakt, że nie tylko w organizacji, ale także w rodzinie działania te muszą być skierowane na zasoby, czyli ludzi, środki finansowe, zasoby rzeczowe i informacyjne oraz muszą być wykonywane z zamiarem osiągnięcia celów w sposób sprawny i skuteczny (Pujer, Danielak, 2017, s. 17). A zatem, aby można je było osiągnąć, rodzina musi podejmować decyzje, a proces decyzyjny sam w sobie jest podstawowym elementem zarządzania. Jeżeli przyjąć, że celem i sensem zarządzania jest szeroko rozumiane kształtowanie rodziny, to zarządzanie dzieciństwem wpisuje się w ten cel już od pierwszych miesięcy życia dziecka. Dotyczy to praktycznie wszystkich form życia rodzinnego, tj. zarówno rodzin naturalnych, adopcyjnych jak i zastępczych. Astrid Męczkowska-Christiansen zauważa, że praktyki zarządzania dzieciństwem wpisane są w repertuar oddziaływań kultury neoliberalnej i obecnej w nich technologii sprawowania władzy nad podmiotami (Męczkowska-Christiansen, 2015, s. 64). Zauważa także, że w tak ujmowanym aspekcie zarządzania rozwojem pojawiają się trzy strategie związane z zainteresowaniem się dzieckiem jako „obiektem zarządzania”. Po pierwsze – wczesnodziecięce strategie wychowania „super dziecka”, które kładą szczególny nacisk na jego materialne otoczenie, w tym dostęp do wyrafinowanych zabawek edukacyjnych i innych obiektów, mających na celu stymulację jego rozwoju, zwłaszcza w sferze poznawczej. Po drugie – dostrzeganie potencjału dziecka wyrażanego w kategoriach ekonomicznych i rozumianych jako dziecięcy kapitał ludzki, rezerwy populacyjnej lub dziecka przedsiębiorczego. Po trzecie – inwestowanie w dziecko, które rozumie kategorię traktowania dziecka jako projektu

inwestycyjnego, który przy odpowiednich nakładach przyniesie określony zysk rozumiany w kategoriach ekonomicznych (Męczkowska-Christiansen, 2015, s. 67–68).

W świetle powyższych rozważań szczególnego znaczenia nabiera kwestia zarządzania dzieciństwem dziecka, narażonego w okresie życia prenatalnego na ekspozycję alkoholu, który spożywa kobieta nieświadoma zagrożeń, jakie ten fakt niesie dla dziecka w perspektywie jego przyszłego funkcjonowania. Można przyjąć, że wszystkie działania, jakie w tym okresie podejmą przedstawiciele środowiska medycznego, rodzinnego, edukacyjnego są elementem daleko zaawansowanego procesu zarządzania rozwojem dziecka.

Problemy matek pijących alkohol w czasie ciąży są w Polsce przedmiotem intensywnych badań od początku XX wieku. Stało się tak z uwagi na coraz większe zainteresowanie naukowców problematyką Płodowego Zespołu Alkoholowego (FAS) oraz spektrum zaburzeń pokrewnych spowodowanych prenatalną ekspozycją na alkohol (FASD). W swoich rekomendacjach zespół ekspertów w dziedzinie położnictwa i ginekologii, neonatologii i perinatologii pod egidą Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników oraz Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych stwierdzają: „ciąża jest okresem, w którym spożywanie alkoholu wpływa na dwa organizmy: ciężarną i płód. Wiadomo, że łożysko nie stanowi bariery dla cząsteczek alkoholu, które dostają się bezpośrednio do krwiobiegu zarodka/płodu, narażając go na powstanie zaburzeń strukturalnych i funkcjonalnych przez całą ciążę”¹. Wynika to z faktu, iż płód ludzki ma zredukowaną zdolność eliminacji alkoholu ze swojego środowiska i po spożyciu koncentruje się on znacznie dłużej w macicy niż w innych częściach organizmu kobiety, narażając tym samym rozwijający się płód na poważne i negatywne konsekwencje związane z zaburzonym rozwojem organizmu, w tym w rozwoju wewnątrzmacicznego. Pojawiają się zaburzenia somatyczne i zaburzenia funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego (OUN), upośledzając funkcje poznawcze, procesy pamięciowe, koncentrację i koordynację ruchową. Według Tomasza Maciejewskiego z Kliniki Położnictwa i Ginekologii Instytutu Matki i Dziecka „stwierdzenie faktu prenatalnej ekspozycji na alkohol, ograniczenia wzrastania lub jakiegokolwiek nieprawidłowości neurorozwojowej u dziecka powinno prowadzić do refleksji nad możliwością wystąpienia Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) oraz skierowania do diagnozy specjalistycznej” (Maciejewski, 2023).

Pomimo że praktycznie wszystkie kobiety mają świadomość zagrożeń związanych z spożywaniem alkoholu w czasie ciąży, to jednak problem ten dotyczy znacznej ich części. Według współczesnych badań odsetek kobiet w ciąży spożywających alkohol waha się między 10% do ponad 30% (Wackernah i inn., 2014, s. 12), co może oznaczać, że poziom urodzeń dzieci z FAS to ok 4–5 urodzeń na 10 tys. (Popova i inn. 2017, s. 294). Przyjmuje się, że w Polsce rocznie rodzi się około 10 000 nowo-

¹ Rekomendacje. Zaburzenia rozwoju płodu spowodowane spożywaniem alkoholu przez kobietę w ciąży. Karmienie piersią a alkohol, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna”, 2017 tom 2, nr 4, s. 176–190.

rodków z małą urodzeniową masą ciała z powodu nadużywania alkoholu przez kobiety w ciąży (Pawłowska-Muc, Łepecka-Klusek, Kozak-Pilewska, 2015, s. 389). Fakt, że w Polsce co roku rodzi się około 900 dzieci z pełnoobjawowym FAS, a u dziesięciokrotnie liczniejszej grupy dzieci występują innego rodzaju zaburzenia spowodowane wpływem alkoholu spożywanego przez ich matki w okresie ciąży, opisywane jako FASD, obejmujące jedynie część objawów z zespołu FAS, w tym poalkoholowe defekty urodzeniowe i poalkoholowe zaburzenia układu nerwowego potwierdzają także autorzy innych publikacji (Dulęba, 2021, s. 212).

Wśród głównych przyczyn spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży można wskazać następujące: brak świadomości bycia w ciąży, niedostateczna wiedza na temat szkodliwości alkoholu dla płodu, funkcjonowanie w grupie społecznej, w której picie alkoholu jest normą i zachowaniem pożądanym, używanie alkoholu jako sposobu radzenia sobie z trudnymi sytuacjami (przemoc, depresja, ubóstwo, izolacja), wcześniejsze uzależnienie od alkoholu (Wilczyńska, i inn., 2023). Wiele różnych grup kobiet częściej spożywa alkohol w czasie ciąży, m.in. kobiety, które: mają powyżej 30 lat lub poniżej 18 lat; mają wysokie dochody, są bezrobotne lub żyją w ubóstwie; pozostają w związku, w którym doznają przemocy; używają innych substancji psychoaktywnych; mają depresję; nie radzą sobie z traumą; mają pijącego partnera; nie radzą sobie z międzypokoleniowymi skutkami migracji (Skagerström, i inn., 2011, s. 906), (Niccols i inn., 2009, s. 327), (Bakhireva i inn., 2011, 539).

Biorąc powyższe pod uwagę, koniecznością wydaje się podejmowanie szeregu badań o różnym charakterze, aby ograniczyć skalę tego niekorzystnego społecznie zjawiska. Jednym z najważniejszych jest prowadzenie diagnostyki dotyczącej spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży, która to diagnostyka może obejmować cztery podstawowe wymiary: badania podmiotowe, badania przedmiotowe, badania kwestionariuszowe i badania laboratoryjne.

Metoda badawcza

W ramach podejścia jakościowego na potrzeby opracowania wykorzystano metodę wtórnej analizy źródeł. Jednym z podstawowych i stosowanych w metodologii podziałów badań jest ich rozróżnienie na badania wykorzystujące dane pierwotne lub dane wtórne. Dane pierwotne to dane, które zbierane są od respondentów w bezpośrednio prowadzonych badaniach z wykorzystaniem różnorodnych technik np. ankiety, wywiadu, obserwacji itd. Natomiast dane wtórne pozyskiwane są poprzez analizę zrealizowanych wcześniej badań prowadzonych przez różnych badaczy lub pochodzą z dokumentów o źródłowym charakterze. Niewątpliwą zaletą analizy danych wtórnych jest to, że ich pozyskanie jest stosunkowo tanie, chociaż absorbujące czasowo. Charakteryzują się one także wysoką jakością pozyskiwanych materiałów. Desk research to metoda badawcza polegająca na analizie dostępnych danych i informacji. W związku z powyższym może być stosowana jako badanie właściwe lub jako badanie wstępne, realizowane przed podjęciem właściwego badania. Pozwala badaczowi na rozeznanie się, czy ktoś wcześniej nie szukał odpo-

wiedzi na interesujące nas zagadnienia i kwestie badawcze. To, co ważne, pozwala na określenie luki badawczej w kwestiach będących przedmiotem naszych badań i jednocześnie stwierdzenie, czy ktoś wcześniej interesował się planowaną przez nas w badaniach problematyką.

Mechanizm teratogeny i kryteria diagnostyczne FASD

Kobieta w ciąży spożywając alkohol powoduje, że po przekroczeniu ilości jaką może pomieścić jej wątroba, zaczyna on krążyć po całym organizmie, a poprzez łożysko jest doprowadzany do rozwijającego się płodu najczęściej koncentrując się w mózgu rozwijającego się płodu. A zatem „prenatalna ekspozycja na alkohol (PAE) wpływa na rozwój embrionalny, powodując zmienny fenotyp płodowego spektrum alkoholowego (FASD) z zaburzeniami neuronalnymi i wadami wrodzonymi” (Auvinena, 2022).

Alkohol zakłóca przez to równowagę hormonalną oraz zdolność łożyska do przeniesienia tlenu, co prowadzi do uszkodzeń mózgu dziecka. Wpływa odwadniająco na organizm i niszczy ścianki tkanek. Woda po prostu zostaje wyszana z rozwijających się komórek. Alkohol je zabija bądź uszkadza ich działanie. Płyn rdzeniowy staje się „zbiornikiem” alkoholowym. Alkohol zaburza rozwój różnych obszarów mózgu np. zwojów podstawy, mózdzku, śródmózgowia, hipokampa, ciała modzelowatego poprzez zaburzenie migracji komórek mózgowych do miejsc przeznaczenia, przez co nie osiągają one właściwego miejsca przeznaczenia, powodując tym samym zanik lub znaczne ograniczenie ich rozmiarów albo wpływając na zaburzenie funkcji, za które są odpowiedzialne. Zaburzenia te związane są z uszkodzeniem mechanizmów namnażania komórek nerwowych, nieprawidłową migracją komórek gleju gwiazdowego. Przyjmuje się, że do siódmego dnia po zapłodnieniu ryzyko uszkodzeń jest niewielkie ze względu na to, że dzielące się komórki nie są jeszcze zróżnicowane i posiadają duże zdolności regeneracyjne. Największe narażenie na szkodliwe efekty uboczne leków występuje między dziesiątym a około sześćdziesiątym dniem ciąży, w okresie tak zwanej embriogenezy (Lesińska-Sawicka, 2011, s. 128).

Wśród mechanizmów prowadzących do uszkodzenia mózgu naukowcy zwracają uwagę na zwiększone wytwarzanie rodników tlenowych prowadzące do uszkodzenia OUN. Procesy te skutkują zmianą reaktywności komórek na czynniki wzrostowe, nieprawidłowe kształtowanie się aksonów oraz zaburzenia integralności błon komórkowych spowodowane nieprawidłowym przebiegiem impulsów biochemicznych i elektrycznych. „Płód jest najbardziej podatny na uszkodzenia w 4.–10. tygodniu ciąży, niemniej do szkód w wyniku spożycia alkoholu może dojść w każdym okresie ciąży: transmetylacja DNA – zmniejszenie masy i objętości centralnego układu nerwowego i zwiększenie frakcji neuronów nie zróżnicowanych; agonistyczny wpływ na receptory GABA; cholinergiczne, serotoninowe, glicynowe – pobudzenie apoptozy neuronów; wolne rodniki – wzrost ich stężenia uszkadza błony komórkowe; nasila tym samym apoptozę komórkową; zaburzenia transportu łożyskowego”

(Maciejewski, 2023). Badania prowadzone przez naukowców wskazują, że „alkohol działa uszkadzająco na rozwijający się mózg poprzez:

- zaburzenie prawidłowego procesu namnażania komórek nerwowych;
- zwiększone wytwarzanie wolnych rodników powodujących uszkodzenie komórek;
- zmiany zdolności komórek do reagowania na czynniki regulujące wzrost i podział komórkowy;
- uszkodzenie rozwoju i funkcji astrocytów;
- zaburzenie migracji neuronalnej;
- zaburzenia adhezji komórek;
- zaburzenia kształtowania się aksonów;
- zmiany integralności błon komórkowych;
- zmiany szlaków biochemicznych i impulsów elektrycznych;
- zmiany regulacji poziomu wapnia w komórkach – zmiany ekspresji genów” (Nardzewska-Szczepanik, 2013, s.6).

Wszystkie te procesy prowadzą w efekcie do zmian makroskopowych widocznych po urodzeniu np.: zmniejszeniu rozmiarów głowy niemowlęcia związanych z mniejszą objętością mózgu (poszczególnych jego struktur), zmian w budowie organów i narządów wewnętrznych oraz kończyn. Powikłania związane ze spożywaniem alkoholu w czasie ciąży dotyczą zatem szerokiego spektrum zaburzeń o skomplikowanej i wielowymiarowej postaci, od zakłócania procesów komórkowych i biochemicznych w organizmie płodu, poprzez poronienia i anomalie rozwojowe, zaburzeń funkcjonowania po opóźnienia wzrostu i wagi ciała dziecka.

„W każdym trymestrze mogą wystąpić specyficzne skutki spożywania alkoholu:

w I trymestrze: dochodzi do zaburzeń migracji komórek (wynikiem mogą być samoistne poronienia lub wady rozwojowe), w II trymestrze: powstaje najwięcej zmian dymorficznych i uszkodzeń OUN, w III trymestrze: następuje pogłębianie uszkodzeń powstałych wcześniej, w tym trymestrze szczególnie wrażliwy na intoksykację alkoholową jest hipokamp” (Maciejewski, 2023).

Oprócz wyżej wymienionych zaburzeń można wskazać także na takie zaburzenia pojawiające się w I trymestrze jak: poronienia, uszkodzenie mózgu, dysmorfia twarzy, schorzenia serca, nerek i innych narządów. W II trymestrze: wolniejszy i niepełny rozwój mózgu, zaburzenia budowy kości, mięśni, skóry, zębów, gruczołów. Natomiast w III dochodzą do nich jeszcze takie jak: przedwczesny poród, wolniejszy i niepełny rozwój mózgu, wolniejszy i niedostateczny rozwój płuc, zaburzenia wzrostu, wzroku, słuchu (Warzycha i inn., 2023, s. 66).

Diagnoza dotycząca występowania zaburzeń prenatalnych spowodowanych alkoholem oparta jest na 4-stopniowej skali diagnostycznej, w której pojawiają się cztery poziomy skali przedstawiające obraz cech kluczowych dla FAS, do których należą: opóźnienie wzrostu, cechy dysmorficzne twarzy, uszkodzenie OUN oraz potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol (Piekacz, 2020). Każdy z wymienio-

nych czynników oceniany jest z wykorzystaniem 4-stopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza całkowity brak cech FAS, natomiast 4 potwierdza w pełni ich występowanie. Tak więc „kod 1111 odpowiada osobie wykazującej normalny wzrost, brak dysmorfii, brak uszkodzenia OUN, z potwierdzonym brakiem narażenia na alkohol w życiu płodowym, natomiast kod 4444 oznacza występowanie najcięższej postaci FAS ze znaczącymi deficytami wzrostu, wszystkimi trzema głównymi dysmorfiami twarzy, strukturalnymi i dającymi objawy neurologiczne uszkodzeniami mózgu oraz potwierdzoną ekspozycją na alkohol w życiu płodowym” (Nardzewska-Szczepanik, 2013, s. 24). Skala opracowana 1997 roku została zmodyfikowana w 2004 przez Susan Astley. I w tej postaci jest wykorzystywana także aktualnie. „Przewodnik 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego FASD rekomenduje metody psychometryczne oraz instrumenty niepsychometryczne służące do neuropsychologicznego badania rozwoju dziecka. Badający psycholog/neuropsycholog kliniczny musi posiadać doświadczenie w ocenie stopnia nasilenia tzw. miękkich objawów neurologicznych” (Palicka, Śmigiel, Pesz, Janas-Kozik, Klecka, 2016, s. 64). W poradniach psychologiczno-pedagogicznych dostępne są różnorodne testy, które pozwolą na diagnozę licznych zaburzeń występujących u dzieci z FASD np.: nadpobudliwości ruchowej, trudności występujących w procesie uczenia się, pamięci, motoryki, zachowań społecznych i innych. Monika Nardzewska-Szczepanik wymienia następujące:

- test WISC-R;
- test D-KEFS VerbalFluency;
- Progressive Planning Test;
- Logical and Spatial Memory Test;
- DelayedRegognitionSpan Test (DRST);
- GroovedPegboard Test;
- BeeryBuktenicaDevelopmental Test of Visual-Motor Integration (VMI);
- test of Language Competence;
- test of Language Development i inne. Wszystkie te testy oceniają cechy neuropsychologiczne, które u dzieci narażonych na alkohol w życiu płodowym mogą lub często są zaburzone (Nardzewska-Szczepanik, 2013, s. 22–23).

Nawiązując do tytułu opracowania, warto zwrócić uwagę, że wczesna diagnoza jest bardzo ważnym elementem zarządzania rozwojem dziecka. Niestety nie wszystkie poradnie psychologiczno-pedagogiczne i specjalistyczne diagnozują zaburzenia wywołane przez alkohol spożywany przez kobiety w ciąży. Stąd istotne jest postawienie diagnozy odpowiednio wcześnie, gdyż cechy dysmorficzne u noworodka, niemowlęcia, małego dziecka już w okresie 5–6 lat mogą zanikać, a na pewno będzie to w znacznym stopniu utrudnione w okresie dojrzewania, z uwagi na zmianę rysów twarzy (Konieczna, 2023). Brak diagnozy w kierunku FASD nie oznacza jej ograniczenia, zwłaszcza w sytuacji kiedy możemy rozpoznać i zapobiegać innym zaburzeniom występującym w obrazie funkcjonalnym dziecka FASD, takim jak nadpobudliwość i brak koncentracji uwagi, ogólny iloraz inteligencji, planowanie

czynności, zapamiętywanie, koordynacja wzrokowa, wzrokowo-ruchowa, poziom rozumienia słów i wyrażań. „Dzieci, którym nie zostanie udzielona w odpowiednim czasie właściwa pomoc, będą cierpiały na tzw. zaburzenia wtórne. Zaburzenia te jednak nie muszą wystąpić, jeśli zapewnimy dziecku z FASD właściwą wczesną diagnozę i opiekę” (Jadczak-Szumilo, 2015, s. 245). Dzięki wczesnej diagnozie można zaradzić niektórym problemom związanym z występującymi u dziecka opóźnieniami. Z uwagi na dużą plastyczność mózgu część funkcji może zostać uratowana. Natomiast jeżeli diagnoza nastąpi zbyt późno pewne zachowania zostaną utrwalone i dziecko straci szansę na właściwą pomoc w najlepszym czasie.

Zarządzanie rozwojem dziecka z FASD w okresie życia prenatalnego

Zarządzanie rozwojem dziecka poddanego prenatalnej ekspozycji na alkohol powinno obejmować kilka etapów, w tym: okres życia prenatalnego, okres wczesnego dzieciństwa, okres szkolny, okres dojrzewania i wreszcie okres dorosłości. W każdym z nich pojawiają się konkretne możliwości pomocy i w perspektywie ograniczenie negatywnych skutków związanych z teratogennym działaniem alkoholu na płód. Niemniej skuteczność udzielanej pomocy i wsparcia w dużej mierze uzależniona jest od wiedzy i umiejętności nie tylko rodziców i opiekunów, ale także środowiska medycznego i edukacyjnego. Właściwa opieka, doradztwo zdrowotne i wiedza wynikająca z konieczności dbania o płód wydaje się podstawowym elementem profilaktyki FASD. Wiele zależy od postaw kobiet w ciąży, ich świadomości na temat teratogennych właściwości alkoholu, postawy środowiska rodzinnego oraz personelu medycznego, które powinny pomóc budować postawę świadomego macierzyństwa. Dlatego rutynowe zadawanie pytań przez lekarza rodzinnego, lekarza pierwszego kontaktu lub lekarza ginekologa czy pielęgniarki środowiskowej, o sam fakt spożywania oraz ilość wypijanego alkoholu, może zmierzać do identyfikacji kobiet ciężarnych pijących w ten sposób, który sam w sobie nie szkodzi matce, ale może zaszkodzić płodowi z uwagi na fakt, iż każda ilość spożytego alkoholu może prowadzić do pojawienia się różnorodnych komplikacji rozwojowych u płodu. W okresie tym szczególnego znaczenia nabiera monitorowanie spożywania alkoholu przez kobiety w ciąży, które jest możliwe przez cały okres jej trwania „a szczególnie w jej pierwszym trymestrze, w którym monitorowanie zarówno spożycia alkoholu, jak i stopnia lub stanu abstynencji stanowi istotny element profilaktyki i działań prozdrowotnych” (Niemić i in., 2003, s. 663). Możliwość monitorowania umożliwiają stosowane w profilaktyce ciąży kwestionariusze testów, badania moczu lub krwi na obecność markerów alkoholowych oraz badania z użyciem ultrasonografii i rezonansu magnetycznego.

W praktyce monitorowania spożywania alkoholu najczęściej stosuje się metody sondażowe i używa do tego celu kwestionariusze różnych testów. Jednym z nich jest kwestionariusz MAST (*Michigan Alcoholism Screening Test*) wykorzystywany początkowo do monitorowania osób nadmiernie pijących, a z czasem także do diagnozowania kobiet w ciąży. Test zawiera 24 pytania dotyczące specyfiki spoży-

wania alkoholu. Test ten stał się punktem wyjścia do opracowania kolejnych testów, zawierających ograniczoną do kilku liczbę pytań. Najpierw powstał test CAGE, którego „czułość określono na poziomie 43–94%, a jednym z ograniczeń jest słaba czułość w wykrywaniu ryzykownych poziomów picia alkoholu” (Banach, Matejek, 2016, s. 201).

Kolejnym testem stosowanym do badań zachowań alkoholowych kobiet w ciąży jest test T-ACE (*Tolerance – Annoyed, Cut, Eye*), zbudowany z czterech pytań, pozwalających na wykrycie bieżącej konsumpcji alkoholu oraz picie ryzykowne lub alkoholizm występujący w przeszłości u kobiet w ciąży. Pozostałe testy służące do badań przesiewowych to test AUDIT oraz TWEAK. Oba pozwalają na zebranie informacji o specyfice i ilości wypijanego alkoholu. Test AUDIT jest zalecany przez WHO i uważany za jeden ze skuteczniejszych testów przesiewowych w diagnostyce dotyczącej spożywania alkoholu. „Powstał jako rezultat międzynarodowych badań rozpoczętych na zlecenie WHO w roku 1982, których celem było opracowanie prostego w użyciu narzędzia przesiewowego” (Banach, Matejek, 2016, s. 203). Umiejętność stosowania wymienionych testów powinna dotyczyć nie tylko lekarzy ginekologów ale także lekarzy pierwszego kontaktu czy lekarzy rodzinnych. Jest to ważne w sytuacji powszechnego spożywania alkoholu przez kobiety w wieku rozrodczym i co dodatkowo wzbudza społeczny niepokój to fakt, że prawie jedna trzecia z nich po zajściu w ciążę w dalszym ciągu spożywa ten niebezpieczny dla rozwijającego się płodu środek psychoaktywny.

A zatem w trosce o zdrowie kobiet i dzieci warto propagować te najprostsze metody diagnostyczne dotyczące zachowań prozdrowotnych i jednocześnie antyalkoholowych. Innym sposobem monitorowania spożywania alkoholu przez kobiety, a zwłaszcza kobiety w ciąży jest badanie krwi i moczu na obecność markerów alkoholowych. Małgorzata Szyszkowska zauważa, że „najbardziej specyficzną i prostą metodą dowiedzenia niedawnej konsumpcji etanolu jest potwierdzenie jego obecności w płynach ustrojowych osoby badanej. Głównym ograniczeniem jest w tym przypadku szybkość, z jaką alkohol etylowy jest usuwany na drodze metabolicznej z organizmu człowieka, a co za tym idzie jego stosunkowo krótki czas detekcji” (Szyszkowska, 2017). Badania prowadzone przez zespół Krzysztofa Niemca z Kliniki Położnictwa i Ginekologii Instytutu Matki i Dziecka dowiodły skuteczności stosowania monitorowania abstynencji alkoholowej u kobiet w ciąży w oparciu o badanie markerów spożywania alkoholu. „Obecność w ustroju markerów spożycia alkoholu jest skutkiem zaburzeń funkcji biochemicznych oraz procesów metabolicznych spowodowanych przez etanol, prowadzących do zmian ilościowych i jakościowych naturalnie występujących metabolitów bądź syntezy nowych związków” (Szyszkowska, 2017). Dlatego „według obecnie obowiązujących poglądów monitorowanie trzeźwości, szczególnie w badaniach populacyjnych powinno być prowadzone z zastosowaniem dwóch markerów. U osób chronicznie nadużywających alkoholu markerem o wysokiej czułości jest GGT. Oznaczenie HEX, której aktywność normalizuje się w ciągu 1–2 tygodni po ostatnim picu, jest przydatnym

wskaźnikiem kontrolowania utrzymania abstynencji od alkoholu” (Niemiec, 2003, s. 636). Według członków zespołu, w odniesieniu do małej efektywności danych pochodzących z badań ankietowych dotyczących spożywania alkoholu, uzasadnione wydaje się, stosowanie badań wykorzystujących oznaczanie markerów biochemicznych (β -heksozoaminidazy – HEX oraz Y-glutamylotranspeptydazy – GGT). W literaturze medycznej coraz częściej możemy znaleźć artykuły dotyczące markerów nadużywania alkoholu. Należą do nich między innymi: etanol, metanol, aceton i izopropanol, γ -glutamylotranspeptydaza, aminotransferaza asparaginianowa i alaninowa, średnia objętość krwinki czerwonej (Łukasik-Głębocka, 2014, s. 22–26). Napoleon Waśkiewicz z zespołem zalicza do nich także: aminotransferaza alaninowa (ALT), desjalowanatransferyna (CDT), aldehyd octowy, stosunek 5-hydroksytryptofolu do kwasu 5-hydroksyindoloctowego (5-HTOL/5-HIAA), glukuronian etylu (EtG), siarczan etylu (EtS), estry etylowe kwasów tłuszczowych (FAEE), glukuronid etylu, fosfatydyloetanol (PEtH), siarczan etylu, mitochondrialna aminotransferaza asparaginianowa (AST), beta-heksozominidaza, aldehyd octowy, kwas alfa-amino-n-masłowy, dolichol, proteomika² (Waszkiewicz i inn., A, 2010, s. 129–133), (Waszkiewicz i inn., B, 2010, s. 138–143). „Ich czułość i swoistość jest na ogół wyższa niż w przypadku tradycyjnych biomarkerów. Czas wykrycia w płynach biologicznych następuje od jednego dnia do kilku miesięcy po spożyciu alkoholu. Stąd wzrasta ich przydatność w praktyce klinicznej, a także w badaniach eksperymentalnych” (Waszkiewicz i in., B, 2010, s. 137).

Oprócz testów i badania krwi oraz moczu w diagnostyce płodu można wykorzystać badanie ultrasonograficzne oraz rezonans magnetyczny. Najczęściej wykonuje się te badania przy podejrzeniu zaburzeń w ośrodkowym układzie nerwowym. Naukowcy z Uniwersytetu Jagiellońskiego udowodnili przydatność badania płodu z wykorzystaniem rezonansu magnetycznego w diagnostyce wad ośrodkowego układu nerwowego. Pozwala ono nie tylko na potwierdzenie lub wykluczenie obecności wady, ale równocześnie na określenie pełnego zakresu nieprawidłowości i jej stopnia zaawansowania oraz zobrazowanie wad towarzyszących. „Rezonans magnetyczny jest nieinwazyjnym i bezpiecznym badaniem obrazowym, które można wykonać jako badanie uzupełniające przy podejrzeniu anomalii rozwojowych stwierdzonych u płodu na podstawie badania ultrasonograficznego” (Herman-Sucharska, A. Urbanik, 2007, s. 922). Badanie dzieci narażonych na działanie alkoholu w życiu płodowym może wykazywać szeroki zakres skutków fenotypowych, wyników funkcjonalnych i nieprawidłowości w strukturze mózgu. Dlatego warto wykorzystywać metody obrazowania do diagnozowania FASD i śledzenia zmian fenotypowych pod wpływem ekspozycji na alkohol w życiu płodowym (Sharif, 2023). Badanie MR jest badaniem stosunkowo drogim, dlatego rzadko wykorzystywanym w diagnostyce FASD.

² Proteomika to nauka zajmująca się badaniem białek, a także nowy rodzaj badań, z ang. *proteomics*, który zaczyna być wykorzystywany w detekcji nadużywania alkoholu i określania potencjalnych markerów w grupie osób dużo i często spożywających alkohol.

W badaniach prenatalnych często wykorzystuje się także ultrasonografię (USG). Jest to najbezpieczniejsza metoda diagnostyki obrazowej i jest często używana w trakcie ciąży. Pozwala na obrazowanie struktur anatomicznych płodu i ocenę postępu ciąży. Jest używana do monitorowania rozwoju płodu, oceny ryzyka wad wrodzonych, a także do określenia płci dziecka. USG może być bezpiecznie wykonywane w każdym trymestrze ciąży (Solnica, 2024).

Tabela 1. Porównanie badań

Badanie	Zalety i wady
Ultrasonografia (USG)	<p>Zalety: Bezpieczne w każdym trymestrze ciąży, nieinwazyjne, nie wykorzystuje promieniowania jonizującego, dostarcza obrazowanie struktur anatomicznych płodu.</p> <p>Wady: Ograniczona zdolność do oceny struktur położonych głębiej w organizmie matki lub płodu.</p>
Rezonans magnetyczny (MRI)	<p>Zalety: Nie wykorzystuje promieniowania jonizującego, umożliwia bardziej szczegółową analizę niż USG, szczególnie w późniejszych trymestrach ciąży.</p> <p>Wady: Większy koszt niż USG, dłuższy czas trwania badania, niezalecane w pierwszym trymestrze ciąży bez ważnych wskazań medycznych oraz niezalecane z użyciem środków kontrastowych.</p>
Tomografia komputerowa (CT)	<p>Zalety: Dostarcza bardzo dokładnych obrazów struktur wewnętrznych ciała, może być pomocna w określeniu rodzaju i zakresu urazów lub w diagnostyce pewnych chorób.</p> <p>Wady: Wykorzystuje promieniowanie jonizujące, które może być szkodliwe dla płodu, szczególnie pomiędzy 3. a 15. tygodniem ciąży.</p>

Źródło: Krzysztof Solnica, w: <https://ppdiagnozyka.pl/ciaza-a-badania-diagnostyczne-usg-tk-mr/>

Wydaje się zatem, że stosowanie przez lekarzy badań przesiewowych z wykorzystaniem wskazanych testów oraz dodatkowo wykonywanie zleconych badań krwi i moczu pozwolą na realizację w miarę skutecznej profilaktyki zaburzeń związanych z prenatalną ekspozycją rozwijającego się płodu na alkohol spożywany przez kobiety w okresie ciąży.

Okres wczesnego dzieciństwa

Okres wczesnego dzieciństwa to czas od momentu urodzenia do trzeciego roku życia. To bardzo szybki i intensywny rozwój we wszystkich aspektach funkcjonowania jednostki. Dlatego, jeżeli nie będziemy wiedzieć czy dziecko urodziło się z objawami świadczącymi o FASD, warto jak najszybciej je zdiagnozować. Dla niemowląt te pierwsze miesiące są szczególnie trudne z uwagi na pojawiające się rozmaite problemy związane z zaburzonym funkcjonowaniem struktur OUN odpowiedzialnych za prawidłowe funkcjonowanie organizmu. Większość niemowląt w tym okresie charakteryzuje pojawiająca się u nich drażliwość, nerwowość, irytacja, problemy ze ssaniem i karmieniem, słabe lub wzmożone napięcie mięśniowe, zaburzenie snu,

nadwrażliwość na dźwięki i światło, nadmierny płacz. Małe dzieci natomiast cechuje rozdrażnienie, nadaktywność, ograniczona zdolność skupienia uwagi, opóźnienie rozwojowe, kłopoty z mięśniami. Dzieci te są ciągle pobudzone i drażliwe z uwagi na często występujący u nich zespół abstynencyjny. Z trudem radzą sobie z każdym nowym bodźcem pojawiającym się w ich najbliższym otoczeniu.

W tym okresie zarządzanie rozwojem dziecka winno koncentrować się na zapewnieniu mu w miarę optymalnych warunków rozwojowych uwzględniających specyfikę pojawiających się zaburzeń. „Ważne jest, by we właściwy sposób odbierać to, co dziecko próbuje powiedzieć swoim zachowaniem. Z powodu np. nadwrażliwości na dźwięk i dotyk, należy zmniejszyć ilość docierających do dziecka bodźców” (Banach, Matejek, 2016, s. 139). Małgorzata Klecka proponuje, aby w tym okresie w sposób szczególny zwrócić uwagę na takie czynności jak: „przyciemnianie światła, zmniejszenie poziomu hałasu, uspokajanie dziecka w sytuacji przeciążenia bodźcami np. poprzez kąpiel, kojącą muzykę czy kołysanie, stworzyć rytuały wieczornego zaspiania, unikać niepotrzebnego ruchu, unikać pośpiechu i nerwowości mówić do dziecka głosem spokojnym” (Klecka, 2007, s. 31–34).

Okres przedszkolny

W okresie tym trwającym od trzeciego do szóstego roku życia u dzieci z FASD pojawiają się następujące zaburzenia: „brak zainteresowania jedzeniem; zaburzenia snu; słaba koordynacja ruchowa; brak możliwości koncentracji tzw. *efekt motyla*; zwiększone zainteresowanie ludźmi niż zabawkami, co powoduje, że staje się zbyt przyjazne, nierozumiejące zagrożenie; niekonsekwencja i chwiejność emocjonalna, w tym częste napady złości, kłótniowość; opóźniona ekspresja mowy i w związku z tym słabo rozwinięte możliwości komunikacyjne; nadpobudliwość; brak reakcji na zmiany; ograniczone rozumienie pojęć i słów” (Banach, Matejek, 2016, s. 141–142).

Dzieci z FASD w wieku przedszkolnym są przyjazne, miłe, rozmowne, pragnące towarzystwa. Ich zdolności werbalne lepiej funkcjonują niż procesy myślowe, tym niemniej rozwój motoryczny i sensoryczny jest spowolniony. Często są to dzieci nadpobudliwe, nadwrażliwe na dotyk i dźwięk, mają trudności ze zmianą aktywności i uwolnieniem się od rutyny. Frustracja, ruchliwość, popadanie w złość powodują, że sprawiają wrażenie starszych od swoich rówieśników. Nie potrafią przewidywać skutków swojego zachowania i przewidywać potencjalnego zagrożenia. Mają trudności z odróżnieniem przyjaciół od przed chwilą poznanej osoby, przez co są podatne na manipulację.

Zarządzając rozwojem dziecka w tym okresie warto uwzględnić szereg ważnych działań o zróżnicowanym charakterze, w tym opieki medycznej charakteryzującej się: bieżącą kontrolą wzrostu dziecka, stosowaniem diety bogatej w witaminy i składniki mineralne, nadzorem nad bieżącą aktywnością dziecka z uwagi na podatność na zranienia, regularnością wizyt u lekarza z uwagi na osłabiony system odpornościowy dziecka i zapadalność na różne infekcje, stosowaniem szczepionek.

W bezpośredniej pracy z dzieckiem zapewniającej optymalne dla niego warunki rozwoju rodzice powinni: uświadomić dziecku jego ograniczenia wynikające ze schorzenia, dostarczać dziecku okazji do zabawy z rówieśnikami, dbać o jego kontakty koleżeńskie i przyjacielskie, równoważyć czas przeznaczony na zabawę i naukę, zapewnić jak najczęstsze przebywanie na świeżym powietrzu, budować pewność siebie dziecka, pomóc w eliminowaniu przeszkód uniemożliwiających rozwój np. jeżeli dziecko ma problem z pisaniem warto rozważyć kupno komputera, czuć nad snem dziecka, wykorzystywać posiłki do socjalizacji dziecka i budowania relacji międzyludzkich, zwracać uwagę i uczyć podstawowych czynności i umiejętności samoobsługowych i innych niezbędnych w codziennym życiu a zwłaszcza tych, które będą uwzględniać specyficzne potrzeby dziecka. Warto zastanowić się i wypracować mechanizmy i sposoby pomagające: zapanować nad nadpobudliwością dziecka, utrzymać dyscyplinę, zachęcić dziecko do samodzielności czy w konsekwencji zmieniać jego zachowanie.

Okres szkolny

Okres szkolny obejmuje dzieci wieku od szóstego do najczęściej trzynastego roku życia. W okresie tym w dalszym ciągu obserwujemy powolny wzrost dziecka i niewielki przyrost w ciężarze ciała. Podstawowe problemy pojawiające się w tym czasie związane są z rozpoczęciem nauki w szkole, a tym samym przejściem z beztrudnego okresu dzieciństwa w okres budowania umiejętności samokontroli, obowiązkowości i odpowiedzialności za siebie i innych. Pojawiające się problemy związane są z kumulacją dotychczasowych oraz z ujawnieniem się nowych zagrożeń. Podstawowy problem dotyczy utrzymania lub nawiązywania nowych znajomości. Często wolą bawić się z osobami od siebie młodszymi lub dorosłymi. Nie są zdolne do uczenia się na własnych błędach, stąd konieczność ciągłego przypominania i trenowania lub nieustannego ćwiczenia starych i nowych umiejętności, aby stały się powszechne, weszły w nawyk. W dalszym ciągu dzieci nie są w stanie przestrzegać reguł oraz przewidywać konsekwencji swoich czynów i swojego zachowania. W nowym otoczeniu są przytłoczone ilością nowych bodźców, co w efekcie prowadzi do problemów w nauce, frustracji, gniewu, zachowań agresywnych. Z uwagi na problemy z pamięcią zmuszone są do ciągłego powtarzania materiału.

Planowane działania rodziców powinny koncentrować się na promowaniu optymalnego rozwoju, wzrostu, i angażowania się dziecka w czynności dnia codziennego. Nadal warto kontrolować i odnotowywać przyrosty wzrostu i wagi ciała oraz stosować bogatą i odżywczą dietę. Monotonię dnia mogą przemóc ćwiczenia fizyczne pomagające we wzroście i rozwijaniu cech motorycznych dziecka. Dzięki wyładowaniu w nich nadmiaru energii mogą łatwiej skoncentrować się na nauce. Oczywiście należy dopasować formę ćwiczeń do możliwości indywidualnych dziecka.

Stwarzając warunki do pełnego rozwoju, należy dziecku dostarczać okazji do: zabawy z rówieśnikami lub młodszymi dziećmi; nauki; zdobywania pewności siebie; wolnego czasu między zajęciami; rekompensowania braków dziecka. Ze względu

na trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych takich jak: wartość pieniądza, czas, działania matematyczne, rodzice powinni kontrolować wydatki i ograniczać dostęp do nich. Jeżeli chcemy udzielać dziecku kieszonkowe, to powinny być to raczej niewielkie sumy. Niemożność utrzymania kontaktów z rówieśnikami powoduje wzrost zapotrzebowania dziecka na opiekę ze strony dorosłych. W tym kontekście warto wziąć pod uwagę kontynuację działań z poprzedniego okresu, czyli sposobów na kontrolę nadpobudliwości dziecka, utrzymywania dyscypliny, zachęcania dziecka do samodzielności.

W zarządzaniu rozwojem dziecka w tym okresie jest pojawienie się nowego i bardzo ważnego elementu, czyli kwestia organizacji nauki szkolnej i domowej. Dlatego na początku roku szkolnego rodzic powinien skontaktować się z nauczycielem (nauczycielami), dyrektką oraz pedagogiem i psychologiem szkolnym i zapoznać ich z specjalnymi potrzebami wynikającymi z obecności FASD u dziecka. Nawiązana współpraca winna być utrzymywana przez cały czas realizacji obowiązku szkolnego przez dziecko.

Okres dojrzewania (13-18 lat)

Okres ten z uwagi na pojawiające się i występujące procesy dojrzewania płciowego jest szczególnie trudny dla samego dziecka jak i jego rodziny. Charakteryzując zmiany pojawiające się u dzieci z FASD, należy zwrócić uwagę na następujące elementy: zmienia się sylwetka, a co za tym idzie nastolatek przybiera szybciej na wadze i rośnie, zacierają się różnice w zakresie wzrostu i wagi ciała. W wyniku procesów adolescencyjnych mogą zniknąć charakterystyczne cechy dysmorficzne twarzy stając się niewidoczne lub w znacznym stopniu zminimalizowane. Pojawiają się tendencje do kłamstwa, kradzieży, do tego dochodzą eksperymenty z alkoholem czy narkotykami oraz podatność na presję dotyczącą aktywności seksualnej. Jest to sposób na szukanie akceptacji wśród rówieśników. Może pojawić się depresja oraz myśli i próby samobójcze. Nastolatki z FASD mają problemy z dokonywaniem właściwych wyborów, podejmowaniem decyzji, dokonywaniem osądu, nawiązywaniem relacji koleżeńskich i przyjaźni. I chociaż zasadniczo nie różnią się już od swoich rówieśników, to jednak ich poziom rozwojowy może pozostawać na o wiele niższym poziomie o czym może świadczyć ich funkcjonowanie społeczne i emocjonalne. Właśnie, dlatego potrzebują stałego nadzoru i opieki. Ważne jest także, by pamiętać, iż nastolatki nie wyrastają z FASD.

Zarządzając rozwojem nastolatków, należy podkreślić znaczenie następujących czynników: tworzenie środowiska, które ograniczy liczbę dokonywanych wyborów, będzie zawierało jasne i proste reguły dopasowane do potrzeb i możliwości rozwojowych nastolatka; prowadzenie kontroli i nadzoru nad czynnościami, które mogłyby zagrazać zdrowiu czy życiu; instruowanie w sposób jasny i zrozumiały używając prostych wskazówek i poleceń; uczenie jak dochodzić do celu małymi krokami; wykorzystywanie wszelkich możliwych sposobów osiągania stawianych celów i porównywanie z już opanowanymi.

Okres dorosłości

Okres ten obejmuje młodzież i osoby dorosłe od osiemnastego roku życia. Musimy pamiętać, że niektóre objawy FASD towarzyszą człowiekowi przez całe życie, a więc także w tym okresie są one widoczne. Niski wzrost, mała głowa, deformacje twarzy mogą być nadal widoczne chociaż w mniejszym stopniu. Doświadczane ograniczenia rozwojowe będą także nadal się utrzymywać prowadząc do stanów depresyjnych, izolowania się, naruszania norm obyczajowych, popełniania czynów karalnych i innych nieprzewidywanych zachowań. Wielu z nich będzie miało problemy z zatrudnieniem się i utrzymaniem pracy. Nie są w stanie zatroszczyć się o siebie finansowo. Osoby dorosłe z FASD wciąż mogą nie pojmować wartości pieniądza. Mogą być u nich widoczne braki w myśleniu przyczynowo-skutkowym, osądzie i pamięci. Może się zdarzyć, że będą potrzebować pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności i zadań życiowych. Charakteryzując tą grupę warto także zwrócić uwagę na brak świadomości w zakresie potrzeb higienicznych i czystości. Są nieodpowiedzialne, jeżeli chodzi o takie działania jak: prowadzenie samochodu, gotowanie, palenie ognia, infekcji. Są podatne na manipulację i wykorzystywanie. Łatwo popadają w depresję i często podejmują próby samobójcze głównie w sytuacjach, gdy dzieją się wokół nich negatywne rzeczy, których nie są w stanie przewidzieć i im przeciwdziałać. Ich działania mają nierealistyczny, nieprzewidywalny charakter. Mają zdolność do sprawiania dobrego wrażenia, ponieważ wyglądają na bardziej inteligentnych i zdolnych niż są w rzeczywistości. Są podatni na uzależnienia, w szczególności od alkoholu, stąd kobiety z FASD często rodzą dzieci z FASD.

Realizując elementy zarządzania rozwojem w stosunku do grupy osób dorosłych należy brać pod uwagę wszystkie ograniczenia wynikające z faktu niewykształconych w pełni umiejętności związanych z funkcjonowaniem społecznym. Należy je nadzorować i kontrolować w sytuacji doświadczania problemów zdrowotnych, w tym przyjmowania leków, przestrzegania zaleceń lekarza czy innego personelu medycznego. Z drugiej strony należy zadbać o przepisanie do odpowiedniego lekarza i poinformowaniu go o specyficznych problemach wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol. Podejmowana przez nowego lekarza opieka powinna uwzględniać specyficzne potrzeby pacjenta. W zakresie zapewnienia właściwego rozwoju dorosłych z FASD trzeba uzmysłowić im ich szczególną sytuację i pomóc ją zrozumieć, zachęcając do zadawania pytań, czytania opracowań poruszających tematykę FASD. Należy zachęcać je do jak największej samodzielności i obrony samych siebie. Należy zwrócić uwagę i uwiadomić im problemy związane z seksualnością i zdolnością do prokreacji. Skupiając się na planowaniu własnego życia młodzież i dorośli z FASD mogą potrzebować pomocy i wsparcia. Dotyczy to zarówno kontynuowania nauki jak i możliwości zatrudnienia i utrzymania pracy. Ze względu na konieczność ciągłej rehabilitacji lub leczenia należy liczyć się z faktem przerwania edukacji lub niemożności podjęcia pracy.

Zakończenie

„Dzieci z FASD nie są leniwe ani zawsze upośledzone. Nie są agresywne i nie manipulują. Jeśli takimi się stały, to znaczy, że my, dorośli z ich otoczenia, nie zapewniłyśmy im właściwej opieki i pomocy!”³. Dlatego zarządzanie rozwojem dziecka z FASD na wszystkich opisywanych etapach rozwojowych wymaga podejmowania działań o zróżnicowanym charakterze. Oprócz klasycznych działań z zakresu terapii, wsparcia i szerokiego spektrum pomocy, powinny pojawiać się działania o charakterze profilaktycznym. Wielu pedagogów i psychologów podkreśla konieczność ukierunkowania działań profilaktycznych zarówno na ogół społeczeństwa, jak i – osobno – do grup szczególnie zagrożonych. Dotyczy to m.in. przyszłych matek, które doświadczają przemocy, piją ryzykownie oraz tych, które podchodzą w sposób nieodpowiedzialny do ryzyka związanego z spożywaniem alkoholu w czasie ciąży. Katarzyna Dyląg stwierdza, że szczególnie ważna jest rola położnej w wspieraniu kobiety ciężarnej w abstynencji. Trudności ustępują gdy na horyzoncie pojawia się możliwość ochrony nienarodzonego dziecka przed szkodliwym dla niego czynnikiem, jakim jest alkohol. Co równie istotne to fakt, że istnieją skuteczne formy interwencji, które mogą wspomóc kobietę ciężarną i zredukować ilość spożywanego przez nią alkoholu nawet w przypadku kobiet uzależnionych. Należy do nich m.in. dialog motywacyjny (Dyląg, 2023).

Działania profilaktyczne mogą występować praktycznie na każdym z tych etapów z uwagi na swoją specyfikę i mogą przybierać zróżnicowaną w treści formę. W ujęciu profilaktyki uniwersalnej działania te winny koncentrować się na realizacji szeregu kampanii społecznych docierających do ogółu społeczeństwa, a w szczególności do kobiet i mężczyzn w wieku prokreacyjnym. A zatem działania te winny uwzględniać szeroki dostęp do informacji o FASD i skutkach, jakie niesie spożywanie alkoholu w czasie ciąży. W kontekście profilaktyki selektywnej winny koncentrować się na środowisku kobiet w ciąży, także tych spożywających alkohol sporadycznie i uwzględniać opisane wcześniej badania przesiewowe dotyczące spożywania alkoholu, a także strategie informacyjne oraz poradnictwo. Profilaktyka dedykowana natomiast w swoich założeniach powinna obejmować swoim zasięgiem grypy obarczone dużym stopniem ryzyka, w tym przypadku kobiety uzależnione od alkoholu czyli te, których ciąża obciążona jest największym prawdopodobieństwem poczęcia dziecka z FASD. Dlatego korzystnie jest zrezygnować ze spożywania wszystkich napojów alkoholowych w tym czasie.

Złożone problemy dotyczące funkcjonowania dziecka z Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu nie mają prostych, łatwych ani szybkich rozwiązań. Nie ma jednego „właściwego” sposobu na opiekę i wychowanie dziecka z FASD. Każde dziecko jest wyjątkowe. Stąd konieczność rozpoznania mocnych i słabych stron każdego dziecka

³ T. Jadczyk-Szumilo, *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD – implikacje diagnozy Podsumowanie 15 lat badań własnych nad problemem dzieci z FASD w Polsce*, w: de.org/pluginfile.php/1014/mod_page/content/8/Archiwum/XXI_KDE/PDF/Jadczyk-Szumilo.pdf, s. 249, dostęp z dn. 21.04.2024.

oraz znajomość i zrozumienie sposobów opieki, pielęgnowania, wychowywania i nauczania dziecka.

Nie wszystkie omawiane w literaturze strategie, zasady, metody i formy pracy dotyczą każdego dziecka. Często proponowane strategie są pewnymi sugestiami i nie powinny być traktowane jako sposób na szybkie rozwiązanie problemów. Warto pokusić się o stworzenie dziecku jak najlepszych warunków rozwojowych uwzględniających grupy wsparcia, konsultacje ze specjalistami, współpracę z nauczycielami i rówieśnikami w szkole, poradnictwo rodzinne, aby w optymalnym dla każdego dziecka wymiarze zapewnić realizację jego specyficznych potrzeb. Dla rodziców dziecka z FASD będzie to prawdopodobnie długotrwały wysiłek włożony w wychowanie, opiekę i nauczanie z możliwym w dłuższej perspektywie powodzeniem mierzonym małymi krokami.

Zarządzanie rozwojem dziecka z FASD może przynieść wiele niepowodzeń, rozczarowań, trudności, ale także wiele sukcesów. Przez współpracę z wszystkimi środowiskami edukacyjnymi dziecka, reagując na specyficzne wyzwania, jakie pojawiają się w kontekście pracy z dzieckiem z FASD, nauczyciele, lekarze, przedstawiciele środowiska lokalnego, znajomi rodziny i rówieśnicy dziecka mogą stanowić ważne ogniwo w łańcuchu wsparcia, potrzebne dzieciom z FASD do odniesienia sukcesu w rodzinie, przedszkolu, szkole czy wreszcie w miejscowej społeczności.

Bibliografia

1. Auvinena, P., *Modyfikator chromatyny Czynniki 4 związany z pluripotencją rozwojową (DPPA4) jest genem kandydującym w przypadku zaburzeń rozwojowych wywołanych alkoholem*, pobrane z: <https://www.helsinki.fi/en/news/genes/early-prenatal-alcohol-exposure-affects-genes-involved-embryonic-development>.
2. Bakhireva, L.N., i inn. (2011). Paternal Drinking, Intimate Relationship Quality, and Alcohol Consumption in Pregnant Ukrainian Women. *Journal of Studies on Alcohol and Drugs*, 72(4), s. 536–544.
3. Banach, M., Matejek, J. (2016). *W trosce o zdrowie dziecka i Twoje. Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) – kompendium wiedzy*. Kraków, Wydawnictwo „scriptum”.
4. Dulęba, M., Chądzyńska, M., Kozakiewicz, B. (2021). Wpływ picia alkoholu na zdrowie kobiet w ciąży i ich dzieci – przegląd badań. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna* 17(3), s. 203–210.
5. Dyląg, K. (2023). Co nowego w FASD? Przegląd najważniejszych publikacji w 2023 roku. *Magazyn pielęgniarki i położnej*, nr 10.
6. Herman-Sucharska, I., Urbanik, A. (2007). Badanie MR w obrazowaniu wad ośrodkowego układu nerwowego płodu. *Przegląd Lekarski*, 64(11), s. 917–922.
7. Jadcak-Szumilo, T. (2015). *Problemy diagnostyczne dzieci z FASD – implikacje diagnozy Podsumowanie 15 lat badań własnych nad problemem dzieci z FASD w Polsce*. XXI Konferencja Diagnostyki Edukacyjnej, Bydgoszcz.
8. Klecka, M., (2007). *Ciąża i alkohol. W trosce o dobro dziecka z FAS*. Warszawa, Wydawnictwo Parpamedia.
9. Konieczna, S. (2023). FASD – z perspektywy neurologa. *Magazyn pielęgniarki i położnej*, nr 11.

10. Koźmiński, A., Oblój, K. (1989). *Zarys teorii równowagi organizacyjnej*. Warszawa: PWE.
11. Lesińska-Sawicka, M. (2011). Planowanie ciąży a stosowanie używek w czasie ciąży przez kobiety z wybranych krajów europejskich. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 92(1), s. 127–131.
12. Łukasik-Głębocka, M. (2014). *Ocena alkoholizmu w ostrych zatruciach etanolem i alkoholowych zespołach abstynencji w zależności od stanu klinicznego i wartości wybranych parametrów biochemicznych* – rozprawa doktorska, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu, s. 22–26, pobrane z: <https://www.wbc.poznan.pl/dlibra/doccontent?id=356519>.
13. Maciejewski T. (2024). FASD. Ocena ryzyka spożywania alkoholu w czasie ciąży. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, nr 9.
14. Meczowska-Christiansen, A. (2015). Zarządzanie dzieciństwem. Dziecko i dzieciństwo w perspektywie neoliberalnej. *Studia Pedagogiczne*, t. LXVIII, s. 63–72.
15. Nalepka, A. (2008). *Zasady zarządzania w funkcjonowaniu podmiotów ekonomii społecznej*, w: Zarządzanie podmiotami ekonomii społecznej, J. Hausner (red.), Kraków: Uniwersytet Ekonomiczny; Kraków: Małopolska Szkoła Administracji Publicznej.
16. Nardzewska-Szczepanik, M. (2013). *Ocena zmian strukturalnych ciała modelowanego w badaniu rezonansu magnetycznego u dzieci eksponowanych na alkohol w życiu płodowym*, Praca doktorska wykonana w Katedrze Radiologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, pobrane z: <http://dl.cm-uj.krakow.pl:8080/dlibra/publication/3897/edition/3897/content>
17. Niccols, A., Dell, C.A., Clarke, S. (2009). Treatment Issues for Aboriginal Mothers with Substance Use Problems and Their Children. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 8, s. 320–335.
18. Niemiec, K. (2003). Oznaczanie aktywności β -heksozoamidazy oraz Y-glutamylotranspeptydazy w moczu markerów pożywania alkoholu przez kobiety ciężarne – doniesienia wstępne. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, VII, 4 część II, s. 629–638.
19. Palicka, I., Śmigiel, R., Pesz, K., Janas-Kozik, M., Klecka, M. (2016). Diagnostyka FASD według 4-cyfrowego Kwestionariusza Diagnostycznego S. Astley – znaczenie badania neuropsychologicznego. *Standardy Medyczne Pediatria*, nr 1, t.13., s. 173–181.
20. Pawłowska-Muc, A.K., Łepecka-Klusek, C., Kozak-Pilewska, A.B., Stadnicka, G. (2015). Użytki w ciąży – alkohol. *Journal of Education, Health and Sport*, 5(8), s. 385–394.
21. Piekacz, A., (2020). *Wielowymiarowość diagnozy i terapii FASD*. Warszawa: Difin.
22. Popova, S., Lange, Ch., Probst, G., Gmel J., Rehm, J., (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health* 5(3), s. 290–299.
23. Rekomendacje (2017). Zaburzenia rozwoju płodu spowodowane spożywaniem alkoholu przez kobietę w ciąży. Karmienie piersią a alkohol, *Ginekologia i Perinatologia Praktyczna*, 4 tom 2, s. 176–190.
24. Sharif, S., Lakshmanan, N., Sharif, F., Ryan, S. (2023). Spectrum of MRI findings of foetal alcohol syndrome disorders – what we know and what we need to know. *BJR Open*, nr 1, vol. 5.
25. Skagerström, J., Chang G., Nilsen P. (2011). Predictors of Drinking During Pregnancy. A Systematic Review, *Journal of Women's Health*, 20(6), s. 901–913.
26. Solnica, K. (2024). *Badania diagnostyczne w ciąży*, pobrane z: <https://ppdiagnostyka.pl/ciaza-a-badania-diagnostyczne-usg-tk-mr/>.
27. Szyszkowska, M. (2017). *Wpływ spożywania alkoholu etylowego na wyniki badań laboratoryjnych: gammaglutamylotranspeptydazy i średniej objętości krwinki czerwonej*, pobrane z: <http://odiagnostyce.pl/2017/12/14/wpływ-spożywania-alkoholu-etylowego>

- na-wyniki-badan-laboratoryjnych-gammaglutamylotranspeptydazy-i-sredniej-objetosci-krwinki-czerwonej/.
28. Śniegulska, A. (2018). Opiekuńczo-wychowawcza rola rodziców w percepcji społecznej. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, nr 10, s. 48–55.
 29. Wackernah, R.C., Minnick, M.J, Clapp, P. (2014). Alcohol use disorder: pathophysiology, effects, and pharmacologic options for treatment. *Substance Abuse and Rehabilitation*, nr 5.
 30. Waszkiewicz, N., Popławska, R., Konarzewska, B., Szajda, S., Galińska, B., Rutkowski, P., Leśniak, R., Szulc, A. (2010). *Biomarkery nadużywania alkoholu*, Część II. Nowe biomarkery i ich interpretacja. *Psychiatria Polska* 44(1), s. 127–136, **A**
 31. Waszkiewicz, N., Popławska, R., Konarzewska, B., Szajda, S., Galińska, B., Rutkowski, P., Leśniak, R., Szulc, A. (2010). *Biomarkery nadużywania alkoholu*, Część II. Nowe biomarkery i ich interpretacja. *Psychiatria Polska* 44(1), s. 137–146, **B**
 32. Wałęcka-Matyja, K. (2014). Role i funkcje rodziny, w: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Warszawa, WN PWN.
 33. Warzycha, J., Bryła, M., Halkiewicz, M., Warzycha, E., Rakowska, M. (2013). Wpływ alkoholu na rozwój dziecka – współczesne poglądy. *Postępy neonatologii*, 2(19).
 34. Wilczyńska, K., Kwiatkowski, M., Simonienko, K., Wygnał, N., Waszkiewicz, N. (2016). Alkohol a ciąża. *Medycyna po Dyplomie*, vol. 25 nr 11, s. 84–95.
 35. Zieleniewski, J. (1975). *Organizacja i zarządzanie*. Warszawa, PWN.

dr Marek Banach, prof. UKEN

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Instytut Zarządzania i Spraw Społecznych

