

DOI: <https://doi.org/10.54937/ssf.2023.22.2.23-35>

Poruchy fetálneho alkoholového spektra u detí v období raného veku

Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Children

Barbora Vodičková

Abstract

Fetal alcohol spectrum disorders is an umbrella term for a group of congenital neurodevelopmental defects and brain damage, the main cause of which is prenatal alcohol exposure. Alcohol consumption during the mother's pregnancy has serious effects on the development of children at an early age, which can be manifested at the physical and neurobehavioral areas. Children at different stages of early childhood development show specific behaviors and deficits in individual domains of development. Deficits are highly variable in individual children. Screening and subsequent availability of early diagnosis and intervention is important, including various early intervention strategies specific to FASD.

Keywords: FASD. Early childhood. Neurobehavioral consequences of prenatal alcohol exposure. Early intervention.

Úvod

Zvyšuje sa množstvo výskumných údajov popisujúcich teratogénne účinky alkoholu na funkciu centrálného nervového systému a fyzický vývin detí. Výskumy poukazujú na rôznorodosť detí vystavených **prenatálnej expozícii alkoholu** (PAE – Prenatal Alcohol Exposure), vývinové a behaviorálne charakteristiky tejto klinickej populácie a problematiku rodín tejto populácie. Pre odborníkov vo včasnej intervencii je dôležitá skutočnosť, že PAE môže významne ohroziť funkciu centrálného nervového systému dieťaťa, čo vedie k širokému spektru problémov s vývinom, učením a správaním (Olson et al., 2007). Vplyvy alkoholu na vyvíjajúcu sa nervovú sústavu dieťaťa vedú k rôznym funkčným ťažkostiam, ktoré začínajú skoro a pretrvávajú po celý život (Olson, Montague, 2011).

Závažnosť a typ účinkov alkoholu na plod ovplyvňuje mnoho faktorov, vrátane frekvencie, množstva a načasovania konzumovaného alkoholu, schopnosť matky metabolizovať alkohol, celkový zdravotný stav matky a výživa, užívanie iných legálnych a nelegálnych drog matkou, vek matky

a dokonca aj genetiky plodu. Nie je známe žiadne bezpečné množstvo užívania alkoholu počas tehotenstva (Healthy Child Manitoba, 2010). Deficity sú u jednotlivých detí veľmi variabilné. Vo všeobecnosti platí, že čím viac tehotná žena konzumuje alkohol, tým väčšia je závažnosť následných pretrvávajúcich neurobehaviorálnych a fyzických deficitov u jej dieťaťa (Olson et al., 2007).

Terminologické vymedzenie FASD - porúch fetálneho alkoholového spektra

Poruchy fetálneho alkoholového spektra (ďalej FASD, *Fetal Alcohol Spectrum Disorders*) je nediagnostický súhrnný termín pre možné následky PAE (Bhatara, Loudenberg, Ellis, 2006). Blackburn a Whitehurst (2010) tvrdia, že FASD je pojem, ktorý sa používa na opis celého radu duševných a telesných postihnutí, ktoré sa môžu vyskytnúť u dieťaťa, keď matka počas tehotenstva konzumovala alkohol. FASD sú strešným pojmom, pod ktorý spadá skupina vrodených neurovývinových chýb a poškodení mozgu, ktorých hlavnou príčinou je prenatálna expozícia alkoholu (Astley, 2004).

FASD vo všeobecnosti zahŕňa niekoľko problematík, resp. diagnóz, a to: FAS – **fetálny alkoholový syndróm** (*Fetal Alcohol Syndrome – Q.86*), pFAS – **parciálny fetálny alkoholový syndróm** (*Partial Fetal Alcohol Syndrome*), ARND – **neurovývinovú poruchu spojenú s alkoholom** (*Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder*) a ARBD – **vrodené chyby spojené s alkoholom** (*Alcohol-Related Birth Defects*) (Center for Substance Abuse Prevention, 2014). V rámci DSM-5 bol zaradený nový termín s názvom **Neurobehaviorálna porucha spojená s PAE – ND-PAE** (*Neurobehavioral Disorder associated with Prenatal Alcohol Exposure*). Ide o novonavrhovanú diagnózu, s poznámkou, že si vyžaduje ďalšie štúdium (Mattson, Bernes, Doyle et al., 2019).

Je dôležité poznamenať, že tieto diagnózy sa vyskytujú v kontinuu s miernym až závažným prejavom poruchy.

V nasledujúcom tabuľkovom spracovaní podľa Olson et al. (2007), modifikované podľa Astley (2004) sú uvedené diagnostické kritériá podľa The 4-Digit Diagnostic Code (Astley, 2004) pre FAS, pFAS a ARND nasledovne:

Tabuľka 1: Kritériá pre diagnostikovanie FASD

Diagnóza	Diagnostické kritériá
FAS	Nedostatočný rast: výška alebo hmotnosť menej ako 10 percentil Skupina charakteristických menších anomálií tváre: malé palpebrálne štrbiny (očné štrbiny), tenká horná pera, hladké philtrum (ryha nad hornou perou)

	<p>Poškodenie centrálného nervového systému (dôkaz štrukturálneho a/alebo funkčného poškodenia mozgu) Spoľahlivý dôkaz o potvrdenej prenatálnej expozícii alkoholu: nie je nutný, ak zhluk charakteristických anomálií tváre je plne prítomný</p>
pFAS	<p>Nedostatočný rast: výška alebo hmotnosť menej ako 10 percentil Niektoré z charakteristických menších anomálií tváre Poškodenie centrálného nervového systému (dôkaz štrukturálneho a/alebo funkčného poškodenia mozgu) Spoľahlivý dôkaz potvrdenej prenatálnej expozície alkoholu</p>
ARND	<p>Poškodenie centrálného nervového systému (dôkaz štrukturálneho a/alebo funkčného poškodenia mozgu) Spoľahlivý dôkaz potvrdenej prenatálnej expozície alkoholu</p>

Zdroj: Olson et al. (2007), modifikované Astley (2004)

V rámci spektra existuje aj diagnóza ARBD, ktorá však nie je zahrnutá v The 4-Digit Diagnostic Code (Astley, 2004). Termín charakterizuje jednotlivcov s orgánovými poruchami vzniknutými sekundárne po expozícii plodu alkoholu, ktorí však nemajú neuropsychologické deficity a nemusia vykazovať charakteristické črty tváre. Deti s ARBD môžu mať závažné poškodenie vnútorných orgánových systémov, napr. srdce, obličky (CDC, 2021). Jednotlivci s diagnózou ARBD majú zdokumentovanú anamnézu prenatálnej expozície alkoholu a vykazujú jednu alebo viac opisovaných orgánových anomálií pri narodení (Hoyme et al., 2016). Vyššie sme tiež uviedli novonavrhanú diagnózu v DSM-V tzv. ND-PAE. Popisuje neurobehaviorálne problémy spojené s PAE (Mattson, Bernes, Doyle et al., 2019).

Vo svete existuje viac diagnostických prístupov k diagnostikovaní porúch spojených s PAE (bližšie Mitašiková, Vodičková, 2022). Hoci sú v mnohom podobné, v diagnostických kritériách, v terminológii, v metódach dokumentovania prítomnosti PAE, v hraničných hodnotách k určeniu poškodenia rastu a neurovývinu existujú rozdiely (Bower, Elliot, 2020). V rámci diagnostického procesu FASD ide o komplexnú procedúru a vyžaduje sa multidisciplinárne posúdenie. Deti s FASD „zväčša a často sa počas života prejavujú rôzne. Odborníci z rôznych disciplín (lekári, psychológovia, logopédi, špeciálni a sociálni pedagógovia, a pod.) musia presne ohodnotiť a interpretovať široké spektrum výsledkov, ktoré definujú diagnózy spektra FASD.“ (Okálová, Jablonský, 2018, s. 216).

Neurobehaviorálne následky PAE

Mattson, Benes, Doyle et al. (2019) uvádzajú, že vystavenie dieťaťa alkoholu v prenatálnom období negatívne ovplyvňuje množstvo kognitívnych oblastí, vrátane celkovej inteligencie, motorických funkcií, úrovne pozornosti a aktivity, vývinu reči, exekutívnych funkcií, vizuálneho vnímania, učenia, pamäti a adaptívneho fungovania v kontexte sociálneho prostredia. Deti sa

tiež vyznačujú správaním porušujúcim pravidiel. Vyskytujú sa u nich deficity v komunikácii, socializácii a v zručnostiach bežného života. Blackburn a Whitehurst (2010) potvrdzujú, že PAE môže viesť k uvedeným ťažkostiam, navyše pridávajú ťažkosti v numerickej gramotnosti. Uvádzajú sa aj senzorické deficity (Brown, Mather, 2020). Stephen et al. (2012) vo svojom výskume poukázali na skutočnosť, že oneskorené sluchové reakcie boli pozorované v celom spektre FASD, čo naznačuje, že môže ísť o citlivé meradlo poškodenia mozgu spôsobeného alkoholom. Preto sa toto vyšetrenie v spojení s inými klinickými nástrojmi môže ukázať ako užitočné pre včasnú identifikáciu detí postihnutých PAE, najmä detí bez dysmorfie. Tiež sa u detí s FASD môžu vyskytovať komorbidity hlavne s poruchami učenia. Diagnózy FASD sa bežne vyskytujú spolu s vývinovými oneskoreniami alebo deficitmi vyplývajúcimi z iných genetických alebo medicínskych príčin, psychiatrických porúch (ako je ADHD) a/alebo akademických problémov (Olson et al., 2007).

Autori novšieho výskumu (Lange, Shield, Rehm et al., 2019) sa snažili popísať typický neurovývinový profil pre FASD. Výsledky výskumu priniesli zistenie, že vyššie popísané neurobehaviorálne charakteristiky sú prítomné pri FASD, ale nie sú špecifické pre FASD, čo naznačuje, že neurovývinový profil, ktorý môže odlišiť deti s FASD od detí s inými neurovývinovými poruchami, nemusí existovať. Možné deficity v jednotlivých neuropsychologických doménach sa mierou závažnosti a výskytom u jednotlivých detí môžu líšiť. Jednotlivci s FASD si nesú so sebou celoživotné následky z PAE, ktoré zasahujú do rôznych oblastí ich života a znižujú jeho kvalitu ako v detstve, tak následne aj v dospelosti.

Deti s FASD v kontexte prenatálnej expozície alkoholu majú vývinovú trajektóriu mozgu negatívne ovplyvnenú, čo nesie u ťažších prípadov výrazné následky už od narodenia (napr. FAS), u iných (ARND, ND-PAE) sa následky môžu ukazovať v kontexte vývinových míľnikov postupne v čase. Vývinové výzvy môžu postupne odkrývať neurobehaviorálne následky PAE. Olson et al. (2007) tvrdia, že účinky alkoholu sa môžu najjasnejšie prejavovať ako deficity kognitívnych funkcií na vyššej úrovni (teda v ZŠ), čo už je za hranicou možnosti včasnej intervencie. Zdôrazňujú preto starostlivé monitorovanie a prehodnocovanie kľúčových vývinových zmien v ranom veku, čo napomáha k eliminovaniu možného vzniku alebo aspoň k zmierňovaniu neskorších kognitívnych, jazykových a sociálnych ťažkostí. Pei et al. (2021) píše, že FASD sa často označuje ako „skryté“ postihnutie, pretože jeho fyzické charakteristiky môžu byť jemné a môžu zostať nerozpoznané. Vo všeobecnosti sa diagnostikuje, keď sú deti staršie, a preto je možné, že niektoré ťažkosti sa prejavujú neskôr. Olson et al. (2007) uvádzajú údaje FAS DPN, ktoré ukazujú, že priemerný vek odporúčenia na diagnostiku FASD bol celkovo 9 a 1/2 roka. To znamená, že k identifikácii problémov súvisiacich s expozíciou alkoholu často dochádza v živote detí dosť neskoro. FAS DPN je celoštátna (v USA) sieť kliník fungujúca od roku 1993, ktorá využíva interdisciplinárny tímový diagnostický proces a starostlivo vyvinutý diagnostický systém nazývaný

„4- Digit Diagnostic Code“ (Astley, 2004). Novšie výskumy o priemernom veku, kedy sa deti dostávajú k diagnostike FASD nemáme preskúmané, ale predpokladáme, že sa vek dieťaťa bude znižovať v prospech včasnej diagnostiky. Včasná diagnóza pred dosiahnutím veku 6 rokov bola identifikovaná ako jeden z najdôležitejších „ochranných“ faktorov spojených s vyššou pravdepodobnosťou pozitívnych dlhodobých výsledkov u jednotlivcov s FASD (Streissguth et al., 2004).

Deti s ARND sú najviac ohrozené nerozpoznaním príčin manifestujúcich sa problémov. Majú síce neurobehaviorálne poruchy so zdokumentovanou perinatálnou expozíciou alkoholu, ale majú minimálne alebo žiadne fyzické nálezy (deficitný rast, typické črty tváre) (Astley, 2004). Jediný rozdiel medzi ARND, FAS a pFAS je absencia fyzických charakteristík, nie závažnosť mozgovej dysfunkcie (Healthy Child Manitoba, 2010). To sa týka aj novonavrhnutej diagnózy ND-PAE.

Jednotlivé vývinové štádiá raného veku dieťaťa v kontexte neurobehaviorálnych následkov perinatálnej expozície alkoholu

V nasledujúcom texte opíšeme neurobehaviorálne prejavy u detí s FASD ako následky PAE v jednotlivých štádiách vývinu raného veku, a to v štádiu novorodenca, dojčťa, batolaťa a dieťaťa v predškolskom veku. Na deti s FASD sa môžu vzťahovať niektoré alebo všetky nasledujúce skutočnosti:

• Dopad perinatálnej expozície alkoholu na vývin novorodenca a dojčťa

V novorodeneckom období je podľa Subramoney et al. (2018) možné pozorovať abnormálne behaviorálne a motorické fungovanie u novorodenca. Uvádzajú sa napr. abnormálne reflexy (Staisey, Fried, 1983; Coles, Smith, Falek, 1987), zvýšená podráždenosť (Fried, Makin, 1987) a znížený svalový tonus (Staisey, Fried, 1983). Subramoney et al. (2018) píše, že zistenia naznačujú, že deficity CNS zistiteľné u novorodencov môžu predpovedať oneskorený alebo atypický vývin v neskoršom detstve. Dojčatá sú podľa tvrdení Brown a Mather (2020) často bojzlivé a podráždené, majú slabý sací reflex a znížený svalový tonus. Autori (ibidem) tiež uvádzajú veľké problémy s kŕmením. Napriek správnej výžive, má dieťa prírastok na váhe nízky. Uvádzajú sa aj problémy so spánkom a sensorická precitlivosť, neskoršie dosahovanie typických vývinových míľnikov (sedenie, chôdza) (Healthy Child Manitoba, 2010). Jan et al. (2010) píše, že rodičia a lekári oboznámení s FASD uvádzajú, že poruchy spánku majú tendenciu začať v novorodeneckom období. Podľa klinických skúseností autorov (ibidem) bez liečby majú poruchy spánku tendenciu pokračovať až do dospelosti.

- **Dopad prenatálnej expozície alkoholu na vývin batolaťa**

Pri batoliatách pretrvávajú ťažkosti s kŕmením, slabým priberaním na váhe, neprospievaním a nestálym spánkovým režimom. Deti veľmi pomaly dosahujú vývinové míľniky. Môžu byť precitlivené na zvuk, svetlo, teplo, dotyk, čo sa prejavuje dráždivým správaním (Brown a Mather, 2020).

Na základe kvalitatívnej sondy, v rámci ktorej sme obsahovo analyzovali dva rozhovory s matkami detí s FASD, zamerané na rané obdobie dieťaťa, jedna matka opisovala: *„všimli sme si, že niečo nie je v poriadku. On bol ešte v kočíku, a z ničoho nič začal kričať, napr. v prázdnom autobuse, asi mu vadili zvuky a hrkotanie autobusu. Alebo napríklad si pamätám, že sedel v kočíku a niekoho sme stretli a na dieťa sa pozrel, normálne si stiahol striešku. Pri kŕmení tiež veľmi kričalo, v porovnaní so starším, bolo to veľmi podráždené bábätko. My sme nikam nechodili.“*

U dvoj-trojročných detí, vo veku, kedy sa začínajú rozvíjať kľúčové a zložitejšie domény vývinu, sa rozširuje aj rozsah deficitov (v motorike; v správaní – záchvaty hnevu, hyperaktivita, v jazykových schopnostiach a i.), ktoré už možno hodnotiť na základe použitia štandardných nástrojov (napr. Bayley Scale). Identifikácia vývinových oneskorení súvisiacich s prenatálnou expozíciou alkoholu u detí počas tohto obdobia, môže lekárom umožniť identifikovať deti, ktoré sú „ohrozené“ a následne môžu mať prospech z intervencií zameraných na špecifické funkčné ťažkosti, s ktorými môžu zápasiť aj neskôr v školskom veku (Subramoney et al., 2018).

- **Dopad prenatálnej expozície alkoholu na vývin dieťaťa v predškolskom veku**

V predškolskom veku Healthy Child Manitoba (2010) uvádzajú nasledovné ťažkosti: problémy s kŕmením a spánkom; oslabená motorická koordinácia a oslabená kontrola jemnej a hrubej motoriky; prepínanie pozornosti z jednej aktivity na druhú; väčší záujem o ľudí ako o predmety; ťažkosti v sociálnych zručnostiach, dieťa môže vykazovať neadekvátnu náklonnosť alebo naopak odťažitosť k druhému; oneskorenie vývinu expresívneho jazyka, alebo naopak deti môžu byť veľmi zhovorčivé, ale reč a bohatosť jazyka je chudobnejšia, gramaticky nesprávna, niekedy môže postrádať logiku; oneskorenie vývinu receptívneho jazyka, aj napriek zhovorčivosti, majú ťažkosti v porozumení; slabá schopnosť rozpoznať nebezpečenstvo; nízka frustračná tolerancia a náchylnosť k záchvatom hnevu; ťažkosti dodržiavať alebo riadiť sa pokynmi; krátka doba udržania pozornosti, ľahká rozptýliteľnosť, hyperaktívne prejavy; ťažkosti pri zmene, narušení rituálov; senzorické ťažkosti. Na dokreslenie vyberáme z rozhovoru s inou matkou, u ktorej dieťať sa FASD v plnej miere manifestovali až s nárokmi spojenými v materskej škole: *„myslela som si, že mám najlepšie dieťa na svete. Adoptovali sme si ho ako zdravé dieťaťko. Nikto nám nič nepovedal, že by mal mať nejaký problém, a potom prišla materská škola a začali problémy so správaním, utekal, bol hyperaktívny,*

nevedeli s ním pracovať. Tu sa začal celý kolotoč, ktorý sa už ani počas školského obdobia Paľka nezastavil (dieťa vystriedalo 7 škôl). Subramoney et al. (2018) píšú, že kognitívne a behaviorálne ťažkosti vo veku 4 – 5 rokov sú kľúčovým obmedzením schopnosti detí vyrovnat' sa s požiadavkami predškolského kurikula, čo následne negatívne ovplyvňuje ich schopnosť vyrovnat' sa s kognitívnymi a sociálnymi požiadavkami školského prostredia.

- **Dôležitosť skríningu v období raného veku dieťaťa**

Na Slovensku je dostupný povinný štandardizovaný skríninový nástroj S-PMV v primárnej pediatrickej starostlivosti, ktorý môže zachytiť ťažkosti v jednotlivých doménach vývinu dieťaťa do cca 3 rokov, teda veľmi skoro. Dotazníkovou metódou (administruje sa rodičom) posudzuje jednotlivé vývinové oblasti dieťaťa. Položky S-PMV sú vývinovými ukazovateľmi, typickými pre daný vek. Pokiaľ je skóre dieťaťa v pásme rizika, odporúča sa ďalšie a podrobnejšie odborné posudzovanie vývinu (Matusková et al., 2021). Tento nástroj z nášho pohľadu, môže byť veľmi účinný pri prvej identifikácii detí s FASD, okrem iných neurovývinových porúch, ako je napr. porucha autistického spektra alebo narušený vývin reči Olson et al. (2007) v kontexte identifikácie FAS odporúčajú hľadanie charakteristických črt tváre a skrínin vysoko rizikových populácií na FAS, ako sú deti v pestúnskej starostlivosti. Skrínin na ARND si vyžaduje účinné a vhodné vyšetovanie PAE, čo je niekedy problematické. Špecialisti by mali prejsť školením, ako tieto skutočnosti u matiek zisťovať a samozrejme monitorovať problémy v správaní a poruchy rastu u dieťaťa, ktoré sa vyskytujú pri PAE.

Dôležitými osobami, ktoré komunikujú obavy alebo zaznamenajú funkčné oslabenia/ťažkosti v rôznych oblastiach vývinu dieťaťa sú rodičia, v neskoršom veku pedagógovia (Choo et. al, 2019). Ako píšú Subramoney et al. (2018), je možné, že problémy so správaním spojené s PAE, pozorované opatrovateľom/pedagógom, možno ľahšie identifikovať ako celkové vývinové ťažkosti, ktoré si už vyžadujú klinickú expertízu. V každom prípade identifikácia funkčných ťažkostí v rôznych doménach vývinu rodičom, pedagógom je indikátorom pre špecializovanú diagnostiku. Pei et al. (2021) píšú, že pochopenie charakteristík FASD, zo strany pedagógov, môže byť dôležitým východiskovým bodom pri zlepšovaní ich schopnosti rozlišovať znaky, ktoré môžu pomôcť pri skoršej identifikácii týchto detí s cieľom uľahčiť iniciatívy včasnej intervencie a prístup k podpore a príslušným službám.

Skoré intervenčné stratégie

Účinky včasnej intervencie u detí s rôznorodými ťažkosťami v ranom veku sú všeobecne známe. Tiež je jasná skutočnosť, že raná starostlivosť o dieťa s ťažkosťami si vyžaduje komplexnú a vzájomnú kooperáciu rodinného prostredia, špecialistov a neskôr aj materskej školy. Hudecová (2022, s. 16)

zhŕňa charakteristiky služieb včasnej intervencie nasledovne: „*posilňovať rodinu, vychádzať zo silných stránok, prispôbiť prostredie, opierať sa o komunitu, využívať poznatky.*“ Olson a Montague (2011) potvrdzujú, že včasná intervencia je dôležitá, pretože má potenciál využiť plasticitu vyvíjajúceho sa mozgu na zlepšenie aspoň niektorých neurobehaviorálnych deficitov vyplývajúcich z PAE. V nasledujúcom texte sa budeme venovať intervenčným stratégiám, odporúčaným pri komplexnom riešení problematiky FASD u detí vo včasnej intervencii.

Ústrednou myšlienkou u detí s FASD je vziať do úvahy, že ich problémy vyplývajú z poškodenia mozgu a nie sú to „len neposlušné deti“, ktorých správanie možno jednoducho meniť (Olson a Montague, 2011). U detí s FASD platí dôležitá zásada vo výchove a v starostlivosti, a síce rozumieť tomu, čo je za správaním a prejavmi dieťaťa, nie reagovať symptomaticky. Pre poskytovateľa starostlivosti je potom jednoduchšie mať pozitívnejší a realistickejší pohľad na dieťa, byť motivovaný a „pripravený zmeniť“ svoje vlastné prístupy a reakcie. To môže platiť pre rodičov, starých rodičov, zamestnancov škôl a dokonca aj špecialistov vo včasnej intervencii. Autori (ibidem) hovoria o tzv. „**neurovývinovom pohľade**“ na deti s FASD. Toto hľadisko je založené na: výskume, ktorý vysvetľuje teratogénne účinky alkoholu, kolektívnej skúsenosti rodín a výskumníkov a niekoľkých dôležitých vývinových teóriách. Toto hľadisko je tiež založené na princípoch „vývinovej psychopatológie“, vedného odboru, ktorý skúma vývinové vplyvy na životné cesty, ktorými sa deti uberajú a ktoré vedú k typickým alebo atypickým vývinovým výsledkom.

V kontexte intervencií je dôležité **venovať pozornosť kognitívno-behaviorálnemu profilu dieťaťa s FASD** zo strany špecialistov Tieto základné neurovývinové problémy možno nazvať „primárne postihnutia“ (Streissguth, 1997, podľa Olson a Montague 2011). Petrenko a Alto (2017) uvádzajú na dôkazoch založené intervenčné programy pre deti zamerané na pozornosť a sebareguláciu, a tiež na adaptívne správanie dieťaťa s FASD. K výchovným stratégiám nápomocným v starostlivosti o dieťa s FASD v zmysle štrukturalizácie, predvídateľnosti prostredia, neustáleho dohľadu dieťaťa, podpory jeho sebaregulácie, eliminovania kognitívneho a senzorického preťažovania, dodržiavania pevného režimu, rituálov a dôležitosti bezpečného prostredia, sa podrobne vyjadrujú vo svojej publikácii Brown a Mather (2020). Opatrovatelia sa zhodujú, že pravidlá, štrukturalizácia, rutina a konzistentnosť sú rozhodujúce aj pre aktivity pred spaním (Jan et al., 2010). Brown a Mather (2020) odporúčajú zameranie sa skôr na „vývinový vek“ dieťaťa s FASD, než na jeho chronologický vek. To napomáha korigovať opatrovateľom ich vysoké očakávania, ktoré mnohé deti s FASD nie sú schopné plniť. Olson a Montague (2011) zdôrazňujú okrem intervenčného zamerania sa na tzv. „primárne deficity“ dieťaťa s FASD, **zamerat' sa aj na potreby rodiny**, na podporu interakcií dieťa s FASD a rodičov. Rodičia potrebujú podporu, a to z emocionálnych dôvodov, ako aj z dôvodu pomoci pri zisťovaní najlepších výchovných

stratégií a pri pokuse o prerámovanie svojho chápania správania a prejavov dieťaťa s FASD. Mitašíková a Farbár (2022) píše, že v niektorých prípadoch bežné výchovné postupy pre individuálne dieťa alebo rodinu z rôznych dôvodov nestačia. Hudecová (2022) zdôrazňuje že mnohé z rodín dieťaťa so znevýhodnením, sa ocitajú v záťažových situáciách, ktoré často znemožňujú ich funkčnosť. Petrenko a Alto (2017) okrem intervencií zameraných na podporu rodičovských zručností, zdôrazňujú aj umožnenie rodinám prístup k zdrojom komunity. Ďalšou dôležitou skutočnosťou je potrebná **kontinuita starostlivosti o rodiny vychovávajúce deti s FASD**. Rodina a ďalšie vzťažné systémy (materská škola, základná škola, krúžková činnosť a pod.) potrebujú neustálu podporu zo strany špecialistov, či už na začiatku na úrovni včasnej intervencie a neskôr na úrovni poradenského zariadenia pre staršie deti. Dôležitá je tiež zvýšená **odborná podpora pri inštitucionálnych prechodoch dieťaťa s FASD**, napr. nástup do materskej školy, prechod z materskej do základnej školy a pod. Zabezpečiť kontinuitu odborných služieb so zreteľom na meniace sa potreby dieťaťa a jeho rodiny je nevyhnutné. Olson a Montague (2011) poukazujú na **ochranné** (napr. dobrá vrodenná inteligencia dieťaťa, vnímavé rodinné prostredie, prístup k zdrojom včasnej intervencie, určenie diagnózy v ranom veku, podporná komunita a pod.) a **rizikové faktory** (napr. chudoba, zlé socioekonomické podmienky) v živote dieťaťa s FASD. Ak počas života dieťaťa prevládajú ochranné faktory, má lepšie vyhliadky na lepšiu kvalitu života a naopak. Blackburn a Whitehurst (2010) kladú dôraz na **prepojenie neurovied a vzdelávania**. Apelujú na schopnosť vytvárať spoluprácu pri konštruovaní pedagogiky podloženej spoľahlivými vedeckými dôkazmi a širším chápaním dôsledkov a vplyvu obmedzení vyplývajúcich z poškodenia mozgu u určitých skupín detí.

Záver

Poruchy fetálneho alkoholového spektra sú strešným pojmom pre závažné neurovývinové poruchy, ktoré je dôležité v rámci diferenciálnej diagnostiky starostlivo rozlíšiť. V ranom veku sa menej zjavné prejavy FASD nemusia ešte navonok manifestovať zreteľne, čo môže zamedziť prístup k službám včasnej intervencie. Preto je dôležité, ako pre lekárov, špecialistov, odborníkov i rodičov, rozpoznať u detí prvé signály na neurobehaviorálnej úrovni. I keď sa nepodarilo definovať špecifický neurovývinový profil typický len pre deti s FASD, ktorý by bol značne odlišiteľný od iných neurovývinových porúch, rozpoznať neurobehaviorálne charakteristiky a prejavy týchto detí v ranom veku, môže napomôcť k skorej identifikácii FASD. Pri skríningu týchto detí je ich dôležité zachytiť. Platí zásada, že akákoľvek obava zo strany rodičov/opatrovateľov môže byť prvým signálom, že dieťa trpí závažnými následkami PAE, o ktorej nemusíme mať vždy informácie. Z hľadiska paradigmy intervenčného prístupu zdôrazňujeme ekosystémový prístup k dieťaťu s FASD. Bronfenbrenner vo svojom „bio-ekologickom modeli

vývinu“ dieťaťa naznačil, že je potrebné protektívne zasahovať s cieľom optimalizácie vývinu dieťaťa vo všetkých prostrediach, ktoré ho ovplyvňujú (Bronfenbrenner, Ceci, 1994). Kováčová (2021, s. 18) formuluje princípy terapeutických konceptov využívaných vo včasnej intervencii, tými sú: „holistický princíp, princípy reštrukturalizácie, princíp času, princíp dynamiky interakcie, princíp usporiadania, princíp integrácie.“

Aj keď nie je možné celoživotné následky v zmysle poškodenia mozgu dieťaťa s FASD odstrániť, je dôležité podporovať „funkčnosť dieťaťa“ na všetkých úrovniach jeho fungovania. V súlade s bio-psycho-sociálnym modelom zdravia je participácia dieťaťa so závažnými vývinovými ťažkosťami, chápaná ako dôležitá súčasť jeho života a zdravia (WHO, 2012). Preto je dôležité zmierňovať bariéry, ktoré sú pred dieťa s FASD a jeho rodinu kladené. Ochranným faktorom pred vznikom alebo zhoršovaním závažných vývinových ťažkostí u detí je posilňovanie rodín a kompetencií rodičov podporovať vývin svojich detí (WHO, 2018).

Bibliografia

- Astley, S., J. (2014). *Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code*. Third Edition. Washington: Center on Human Development and Disability School of Public Health and Community Medicine University of Washington Seattle, 2014.
- Bhatara, V., Loudenberg, R., Ellis, R. (2006). Association of attention deficit hyperactivity disorder and gestational alcohol exposure: An exploratory study. In *Journal of attention disorders*, 2006, 9(3), 515 – 522. <https://doi.org/10.1177/1087054705283880>
- Blackburn, C., Whitehurst, T. (2010). Foetal alcohol spectrum disorders (FASD): raising awareness in early years settings. In *British Journal of Special Education*, 2010, 37(3), 122 – 129. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2010.00471.x>
- Bower, C., Elliot, E. J. (2020). Australian Guide to the diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Australian Government, Department of Health, 2020.
- Bronfenbrenner, U., Ceci, S. J. (1994). Nature-nuture reconceptualized in developmental perspective: A bioecological model. In *Psychological Review*, 1994, 101(4), 568 – 586. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.101.4.568>
- Brown, J., Mather, M. (2020). *Ako byť rodičom dieťaťa s FASD*. Bratislava: Fascinujúce deti a Návrat, o. z., 2020. 118 s. ISBN 978-80-973689-0-6.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, CDC. (2021). Basics about FASDs.
- CENTER FOR SUBSTANCE ABUSE PREVENTION. (2014). *Addressing Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). Treatment Improvement Protocol (TIP), Series 58*, 2014.

- Coles, C. D., Smith, I. E., Falek, A. (1987). Prenatal alcohol exposure and infant behavior: immediate effects and implications for later development. In *Advances in alcohol & substance abuse*, 1987, 6(4), 87 – 104.
https://doi.org/10.1300/J251v06n04_07
- Fried, P. A., Makin, J. E. (1987). Neonatal behavioural correlates of prenatal exposure to marihuana, cigarettes and alcohol in a low risk population. In *Neurotoxicology and teratology*, 1987, 9(1), 1 – 7.
[https://doi.org/10.1016/0892-0362\(87\)90062-6](https://doi.org/10.1016/0892-0362(87)90062-6)
- HEALTHY CHILD MANITOBA. (2010). *What Early Child Educators Need to Know about FASD*. Manitoba: Healthy Child Manitoba, 2010. 58 s.
- Hoyme, H. E. et al. (2016). Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. In *Pediatrics*, 2016, 138(2).
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-4256>
- Hudecová, A. (2022). Poskytovanie včasnej starostlivosti pre rodičov. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae Universitas Catholica Ružomberok* [online], 2022, 21 (3), 11 – 22.
<https://doi.org/10.54937/ssf.2022.21.3.11-22>
- Choo, Y. Y., Agarwal, P., How, C. H., Yeleswarapu, S. P. (2019). Developmental delay: identification and management at primary care level. In *Singapore medical journal*, 2019, 60(3), 119 – 123.
<https://doi.org/10.11622/smedj.2019025>
- Jan, J. E. et al. (2010). Sleep Health Issues for Children with FASD: Clinical Considerations. In *International Journal of Pediatrics*, 2010, 1 – 7.
<https://doi.org/10.1155/2010/639048>
- Kováčová, B. (2021). Konkretizácia a špecifiká konceptov pomoci vo včasnej intervencii. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae Universitas Catholica Ružomberok*, 2021, 20(3), 11 – 24.
- Lange, S., Shield, K., Rehm, J. et al. (2019). Fetal alcohol spectrum disorder: neurodevelopmentally and behaviorally indistinguishable from other neurodevelopmental disorders. In *BMC Psychiatry*, 2019, 19(1), 1 – 10.
<https://doi.org/10.1186/s12888-019-2289-y>
- Mattson, S. N., Bernes, G. A., Doyle, L. R. (2019). Fetal alcohol spectrum disorders: A review of the neurobehavioral deficits associated with prenatal alcohol exposure. In *Alcoholism, clinical and experimental research*, 2019, 43(6), 1046 – 1062. <https://doi.org/10.1111/acer.14040>
- Matušková, O., Prokopová, E., Rajkovičová, H., Jurišová, E., Vodičková, B., Gondec, M. (2021). *Štandard vyšetrení psychomotorického vývinu detí pri 2.-11. preventívnej prehliadke v primárnej starostlivosti (1. revízia)*. Bratislava: MZ SR, 2021. 40 s.
- Mitašíková, P., Vodičková, B. (2022). Neuropsychologické špecifiká v kontexte porúch fetálneho alkoholového spektra (FASD). In *Logopaedica*, 2022, 24(1), 3 – 8.

- Mitašíková, P. Farbar, P. (2022). Strategies of the therapeutic educator in promoting inclusion in early stimulation according to the principles of Maria Montessori. In *Journal of Exceptional People*, 2022, (21), 89 – 107.
- Okálová, O., Jablonský, T. (2018). Prevencia fetálneho alkoholového syndrómu a jeho spektra u vybraných cieľových skupín slovenskej populácie. In *Studia Scientifica Facultatis Paedagogicae Universitas Catholica Ružomberok*, 2018, 17(1), 216 – 224.
- Olson, H. C., Montague, R. A. (2011). An Innovative Look at Early Intervention for Children Affected by Prenatal Alcohol Exposure. In ADUBATO, S.A., COHEN, D.E. (Eds.) *Prenatal Alcohol Use and FASD: Diagnosis, Assessment and New Directions in Research and Multimodal Treatment*. Washington: Bentham Science Publishers, 2021, 64 – 107. <https://doi.org/10.2174/978160805031411101010064>
- Olson, H.C., Jirikowic, T., Kartin, D., Astley, S. (2007). Responding to the Challenge of Early Intervention for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. In *Infants & Young Children*, 2007, 20(2), 172 – 189. <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000264484.73688.4a>
- Pei, J. et al. (2021). Teacher-Reported Prevalence of FASD in Kindergarten in Canada: Association with Child Development and Problems at Home. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, 51(2), 433 – 443. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04545-w>
- Petrenko, C. L.M., Alto, M. E. (2017). Interventions in fetal alcohol spectrum disorders: An international perspective. In *European journal of medical genetics*, 2017, 60(1), 79 – 91. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.10.005>
- Staisey, N. L, Fried, P. A. (1983). Relationships between Moderate Maternal Alcohol Consumption during pregnancy and infant neurological development. In *Journal of Studies on Alcohol*, 1983, 44(2), 262 – 270. <https://doi.org/10.15288/jsa.1983.44.262>
- Stephen, J.M. et al. (2012). Delays in auditory processing identified in preschool children with FASD. In *Alcohol Clin Exp Res*, 2012, 36(10), 1720 – 1727. <https://doi.org/10.1111/j.1530-0277.2012.01769.x>
- Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., et al. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. In *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2004, 25(4), 228 – 238. <https://doi.org/10.1097/00004703-200408000-00002>
- Subramoney, S. et al. (2018). The Early Developmental Outcomes of Prenatal Alcohol Exposure: A Review. In *Frontiers in neurology*, 2018, 9(1108), 1 – 19. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01108>
- World Health Organization, United Nations Children’s Fund, World Bank Group. (2018). *Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential*, Geneva: World Health Organization, 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Health Organization. (2012). *Developmental difficulties in early childhood Prevention, early identification, assessment and intervention in low-and middle-income countries: a review*. Geneva: WHO Press, World Health Organization, 2012. 112 s. ISBN 978-92-4-150354-9.

Mgr. Barbora Vodičková, PhD.

Katedra liečebnej pedagogiky

Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta

Račianska 59, 813 34 Bratislava

vodickova@fedu.uniba.sk