

Lucyna Szuba

Alkoholowy Zespół Płodowy (FAS)



Morfologia twarzy
dziecko zdrowe dziecko z FAS/E
(źródło: FAS Francja www.reunisaf.org)

Kiedy jakiś czas temu usłyszałam słowo „FAS” było dla mnie pustym skrótem schorzenia o którym nie miałam pojęcia. Wiedziałam, że muszę się dowiedzieć, co ono oznacza. Poszukiwania rozpoczęłam od Internetu. Tu znalazłam stronę FAS POLSKA, a zaraz potem strony obcojęzyczne z całego świata. W języku polskim nie wiele mogłam znaleźć. Dotarłam do Pani Małgorzaty Kleckiej i Pana Krzysztofa Liszcza, osób, które są prekursorami pomocy osobom z FAS w Polsce. Z Fundacji „Daj szansę” z Torunia dostałam pierwszą pozycję książkową nt. FAS. Im bardziej zagłębiałam się w problematykę FAS tym większy niedosyt czułam. Wiele osób - specjalistów wzruszało ramionami, nie potrafiąc pomóc dzieciom, którymi się opiekuję. Pytałam się w poradniach, przychodniach, w domach dziecka, w ośrodkach adopcyjnych. W najbliższym otoczeniu tylko dwie osoby wiedziały, co oznacza skrót FAS – położna i neonatolog, jednak nawet oni nie potrafili mi wskazać gdzie mam się udać po pomoc. Dość szybko zrozumiałam, że pomoc osobom z FAS w Polsce jest w powijakach, a o samym FAS nadal nie wiele wiadomo.

FAS / PZA (Fetal Alcohol Syndrom – Płodowy Zespół Alkoholowy)

wg Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD – 10 jest to jednostka chorobowa o kodzie Q86.0 i obejmuje zaburzenia jakie pojawiają się u dziecka w wyniku spożywania przez ciążarną matkę alkoholu.

Temat FAS budzi wiele kontrowersji. W literaturze przedmiotu FAS nazywany jest „ukrytą wadą”, gdyż dzieci z syndromem są na ogół o miłej powierzchowności maskując w ten sposób neurologiczne dysfunkcje.

Rozpoczynając drogę postawienia diagnozy warto zebrać całą dokumentację medyczną dziecka oraz mamy z okresu ciąży. Niestety już tu zwykle napotyka się na kłopoty. Około 80 % dzieci z powyższym syndromem przebywa poza swoimi rodzinami biologicznymi. Przebywają w domach dziecka, są adoptowani, bądź przysposobieni, co znacznie utrudnia kompletowanie dokumentów z okresu prenatalnego, około porodowego i niemowlęcego.

Kolejnym ważnym krokiem jest zgromadzenie zdjęć. Ponieważ rozpoznania trudno dokonać u noworodków i osób dorosłych, dlatego też szczególnie przydatne będą zdjęcia z okresu 2 - 10 lat.

Kryteria diagnostyczne FAS:

1. potwierdzenie picia alkoholu przez matkę w czasie ciąży;
2. objawy somatyczne:
 - a. spowolnienie rozwoju fizycznego;
 - b. zespół ściśle określonych drobnych anomalii twarzy wraz z bardziej zmiennymi nieprawidłowościami w obrębie budowy kończyn i narządów wewnętrznych;
3. dysfunkcje mózgu;

Warunkiem koniecznym do stwierdzenia FAS jest udokumentowanie narażenia płodu na ekspozycję alkoholu, co jak się okazuje nie jest takie proste. Personel medyczny unika informacji o alkoholu w czasie ciąży z obawy przed stygmatyzacją matki – „matka alkoholiczka”. Inną kwestią jest fakt, iż kobiety nie przyznają się do picia alkoholu podczas ciąży. Z badań PARPA wynika, że około 30 % polskich kobiet w czasie ciąży spożywa alkohol. Nawet niewielka ilość alkoholu przenika przez łożysko do organizmu dziecka. Stężenie alkoholu wypitego przez matkę jest zbliżone do tego, jakie osiąga płód. Można tu mówić o pewnym paradoksie. Gdybyśmy widzieli dziecko (np. byłoby w inkubatorze) to nie przysłoby nam do głowy, by podać mu lampkę wina. Ale jak nie widzimy dziecka i matka wypija lampkę wina to jeszcze najbliżsi i lekarze ją do tego namawiają, bo „poprawi się wynik krwi”. W tym miejscu należy wyraźnie powiedzieć, iż wiadomo, że szkody wywołane przez ekspozycję płodu na alkohol są proporcjonalne do ilości wypijanego przez matkę alkoholu, czyli im częściej i w większych ilościach matka pije alkohol tym do większych uszkodzeń organizmu dziecka dochodzi.

Jak dotychczas nie określono minimalnej dawki alkoholu, która była by bezpieczna dla dziecka.

U dzieci, których mamy piły w małych ilościach - „okolicznościowo”, stwierdza się trudne do zdiagnozowania i zaklasyfikowania trudności z funkcjonowaniem. W przypadku, gdy natężenie objawów i uszkodzenia są mniejsze niż u dzieci z pełnoobjawowym FAS, a udokumentowana jest ekspozycja na alkohol w okresie prenatalnym, u takich dzieci zdarza się rozpoznanie Alkoholowy Efekt Płodowy.

FAE (Fetal Alcohol Effects - Alkoholowy Efekt Płodowy) jest terminem używanym w literaturze przedmiotu na określenie:

- **pFAS - Partial Fetal Alcohol Syndrome – częściowy FAS;**
- **ARND – Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder - zaburzenia neurologiczne związane z alkoholem;**
- **ARBD – Alcohol Related Birth Defects – wady wrodzone związane z alkoholem;**

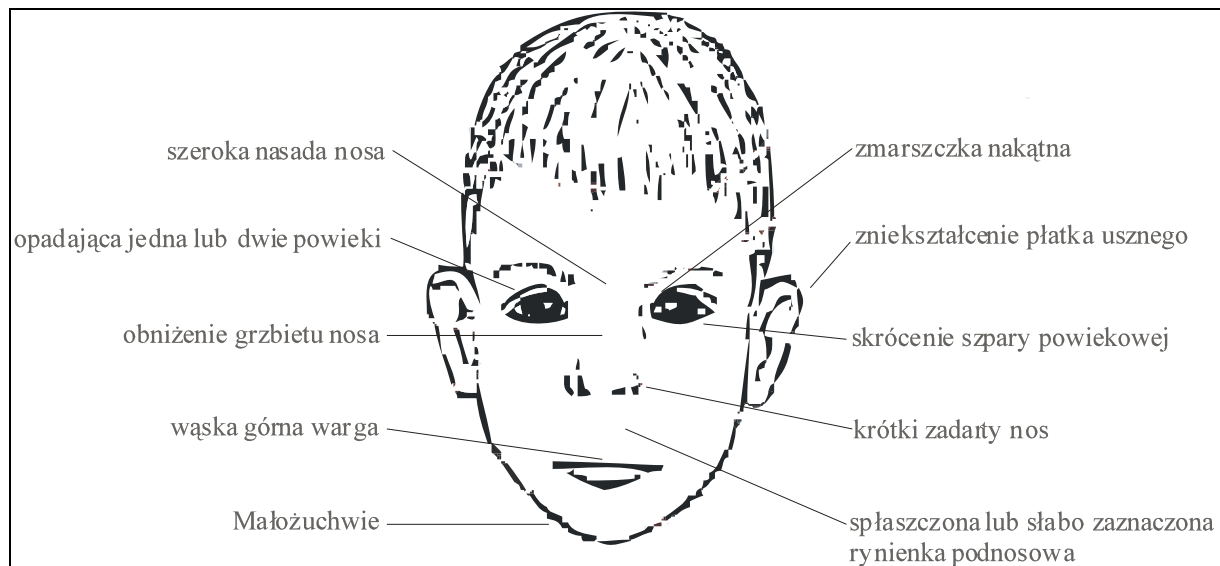
To, co bardzo „rzuca się w oczy” i sugeruje, aby zastanowić się nad diagnozą FAS: to opóźnienie wzrostu fizycznego i charakterystyczna dysmorfia twarzy.

Spowolnienie rozwoju fizycznego przejawia się w niskiej wadze urodzeniowej, niskim wzroście i wadze w porównaniu do rówieśników oraz małą głową w stosunku do wieku. Mimo pełnowartościowej diety te cechy w dużej części utrzymują się. To wszystko powoduje, że osoby z FAS sprawiają wrażenie „kruchych i słabych”. Niedorozwój fizyczny jest prawdopodobnie wynikiem upośledzenia transportu łożyskowego glukozy, które powoduje alkohol.

Malformacje w obrębie twarzoczaszki szczególnie charakterystyczne dla wyglądu dzieci z FAS:

- Szpary powiekowe skrócone poprzez występowanie zmarszczki nakątnej, co sprawia wrażenie szerokiej nasady nosa;
- Wolniejszy rozwój środkowej części twarzy, co powoduje spłaszczenie jej i obniżenie grzbietu nosa;
- Spłaszczona lub słabo zaznaczona rynienka podnosowa;
- Wąska górna warga;
- Opadająca jedna lub dwie powieki;
- Krótki zadarty nos;
- Zniekształcenie płata usznego;
- Małożuchwie

Powyższe nieprawidłowości w budowie twarzoczaszki widoczne są u ponad połowy dzieci z FAS. Dla rozpoznania FAS potrzeba stwierdzenia, co najmniej dwóch, wyraźnych cech z powyższej listy. Z upływem lat mogą być coraz mniej zauważalne, co jednak nie oznacza, że dziecko „wyrosło” z FAS.



Zniekształcenia twarzy u dzieci z FAS (źródło: Alkohol a zdrowie wyd. PARPA)

U dzieci obciążonych alkoholem w okresie prenatalnym zauważono również inne deformacje:

- Ograniczenie ruchu w stawach, szczególnie niepełna rotacja w stawie łokciowym;
- Deformacje dłoni, a w szczególności niemożność pełnego wyprostowania palców, zakrzywienie brzegów palców w kierunku palca środkowego oraz podłużne fałdy na skórze dłoni;
- Wady serca;
- Rozszczep wargi i podniebienia;
- Anomalie dróg płciowych i moczowych;
- Rozszczep kręgosłupa;

Ponieważ żadna z powyższych wad nie jest specyficzna dla FAS, ich obecność nie przesądza o diagnozie Alkoholowego Zespołu Płodowego, a jedynie poszerza obraz choroby i czyni rozpoznanie bardziej prawdopodobnym.

FAS nie jest wynikiem uzależnienia płodu od alkoholu, nie pojawia się w trakcie porodu, ani też wkrótce po nim. Jest skutkiem przyjmowania alkoholu przez kobietę będącą w ciąży. Jest efektem działania alkoholu na płód. W trakcie całej ciąży może dojść do różnorodnych uszkodzeń, jednak najbardziej narażony jest układ nerwowy, który powstaje na samym początku i rozwija się przez całą ciążę. Aby zrozumieć, do jakich uszkodzeń może dojść w trakcie ciąży, należy uświadomić sobie trzy ważne procesy zachodzące w rozwijającym się płodzie.

Po pierwsze komórki namnażają się i różnicują się, co daje początek formowaniu się różnych rejonów mózgu. Po urodzeniu nie tworzą się już w ludzkim mózgu żadne nowe komórki nerwowe. Alkohol zaburza ten proces powodując obumieranie komórek nerwowych i doprowadzając do niewłaściwego różnicowania neuronów. W efekcie tego dziecko przychodzi na świat z mniejszą ilości neuronów i jego mózg jest mniejszy i zdeformowany.

Po drugie komórki nerwowe migrują do przeznaczonych im miejsc, dostrajając się do otaczających ich komórek i tworząc określoną strukturę. Mniej więcej w połowie ciąży większość neuronów znajduje się na swoich docelowych miejscach, a wszystkie główne struktury mózgu są już wykształcone. Ekspozycja na alkohol sprawia, że część z komórek nerwowych przemieszcza się w niewłaściwe rejony, nie mogąc tym samym utworzyć odpowiednich struktur mózgowych. W efekcie dziecko ma „neurologiczny bałagan”.

I wreszcie, tworzą odpowiednie związki funkcjonalne z innymi komórkami, sprawiając, że mózg się rozwija. Tę właściwość, ogromną plastyczność mózgu posiadamy przez całe swoje życie. Alkohol działa teratogennie powodując tworzenie się niewłaściwych połączeń, w konsekwencji osoba z FAS/E odbiera „niewłaściwie” świat.

Efekt teratogennego działania alkoholu na płód możemy zobaczyć na poniższym zdjęciu.



mózg dziecka zdrowego

mózg dziecka z FAS/E

(źródło: Fotografia z kliniki dr Sterling Clarren, University of Washington, Seattle.)

Ważną wydaje się być informacja, iż większość dzieci i dorosłych z FAS ma iloraz inteligencji w granicach normy. Nawet zdarzają się przypadki osób z ilorazem inteligencji powyżej przeciętnej. Dzieci z FAS sprawiają wrażenie, że stać je na więcej. Wyrażają słowami pojęcia, których naprawdę nie rozumieją. Należy jednak wiedzieć, iż alkohol wg badań, jest silnym teratogenem i ma bardziej szkodliwy wpływ na płód niż narkotyki. Poniżej przedstawiam szczególnie narażone na teratogeny wpływ alkoholu obszary mózgu.

⇒ **Mózdzek**, który jest odpowiedzialny za: koordynację ruchów celowych, utrzymanie równowagi, regulację napięcia mięśni, pamięć niektórych odruchów oraz za ruchy oczu. W przypadku uszkodzenia, mogą pojawić się:

- problemy z utrzymaniem normalnej postawy ciała; zaburzenia równowagi;
- brak koordynacji ruchów (asynergia); niezgrabność; brak precyzji ruchów;
- trudności w ocenie zasięgu i momentu zatrzymania ruchu; trudności w łapaniu obiektów;
- niezdolność do wykonywania szybkich ruchów naprzemiennych;
- drżenie ciała;
- potykanie się, tendencja do przewracania i "chodzenia na szerokich nogach";
- słabe napięcie mięśni (hipotonia);
- niewyraźna mowa;
- gwałtowne ruchy gałek ocznych.

⇒ **Płaty czołowe**, w których zachodzą min. procesy planowania i kontroli emocji. Efektem uszkodzenia płatów czołowych może być:

- utrata możliwości poruszania częściami ciała;
- niezdolność do planowania wykonania sekwencji ruchów przy wykonywaniu czynności;
- niezdolność do działań spontanicznych;
- schematyczność myślenia;
- "zapętlenie", uporczywe nawracanie do jednej myśli;
- trudności w koncentracji na danym zadaniu; trudności w rozwiązywaniu problemów;
- niestabilność emocjonalna; zmiany nastroju;
- nieakceptowalne zachowania społeczne; zachowania agresywne;
- lewy płat - depresja, prawy - zadowolenie;
- prawy tylny - trudności w zrozumieniu kawałów i śmiesznych rysunków, preferencje dla niewybrednego humoru;
- zmiany osobowości.

⇒ **Hipokamp** jest strukturą ściśle związaną z tworzeniem nowych zapisów pamięciowych, czyli bierze udział w procesach uczenia się. Hipokamp filtruje również sygnały od środowiska. Przypuszcza się także, że hipokamp bierze udział w kontrolowaniu procesów odpowiedzialnych za uzależnienia oraz choroby psychiczne.

- niestabilność emocjonalna; zmiany nastroju;
- trudności z pamięcią, osoby takie żyją w permanentnej terażniejszości;
- trudności w wyobrażeniu sobie pojęć abstrakcyjnych;
- brak selekcji bodźców, pobudzenie, impulsywność;

⇒ **Ciało modzelowate** (spojenie wielkie) zapewnia dopływ informacji na temat tego, co dzieje się w obydwu połowach ciała oraz pozwala na wymianę informacji między obiema półkulami. W wyniku uszkodzenia spójnika wielkiego:

- brakuje wielu połączeń pomiędzy dwoma półkulami mózgu, nie może w pełni korzystać z posiadanej wiedzy i umiejętności;
- informacje przepływają powoli i nieskutecznie;

- osoba odczuwa impuls, by coś zrobić i najpierw następuje działanie, a dopiero potem, po fakcie, uświadomienie konsekwencji. Osoby takie znają zasady i rozumieją konsekwencje ich złamania, ale nie są w stanie najpierw myśleć, a później działać;

Należy mieć świadomość, iż każda z osób z FAS/E charakteryzuje się inną konfiguracją zaburzeń, dlatego każdy z chorych musi być traktowany indywidualnie.

Powyższe objawy fizyczne i umysłowe są objawami pierwotnym, z którymi dziecko z FAS przychodzi na świat. Warto wiedzieć, co jest szczególnie ważną informacją dla rodziców adopcyjnych i zastępczych, iż **nawet największa troska po urodzeniu nie jest w stanie usunąć objawów pierwotnych**. Natomiast **właściwa opieka i terapia jest w stanie sprawić, iż można zapobiec lub zminimalizować w znacznym stopniu objawy wtórne FAS**, takie jak: zmęczenie, napady złego humoru, agresja, strach, wycofanie się, kłamstwa, ucieczki, kłopoty z prawem, zachowanie ryzykowne, problemy ze zdrowiem psychicznym, tendencje samobójcze. Nakładanie się kolejnych zaburzeń znacznie utrudnia funkcjonowanie osobom z FAS.

FAS jest chorobą nieuleczalną, ale której można w 100% zapobiegać.

Mając na względzie powyższą informację wysunę trzy postulaty dotyczące FAS/FAE:

1. Należy rozpropagować wiedzę o FAS/E. Być może świadomość istnienia FAS/E ostrze matki przed konsumpcją nawet niewielkiej ilości alkoholu w czasie trwania ciąży.
2. Należy zorganizować system wsparcia oraz jeżeli wymaga tego sytuacja terapię przeciw alkoholową dla kobiet będących w ciąży, a spożywających alkohol. Przerwanie picia, w każdym okresie ciąży, zmniejsza skutki teratogennego wpływu alkoholu na płód.
3. Objąć wsparciem i terapią dzieci z FAS/E oraz ich rodziny, co pozwoli zminimalizować ryzyko zagrożenia wykluczeniem społecznym.

Bibliografia:

1. „Uszkodzenie płodu wywołane alkoholem” wyd. PARAPA Warszawa 1998
2. M. Klecka „Objawy i wczesne rozpoznanie FAS” w „Bliżej przedszkola” 4/2004
3. K. Liszcz „Jak być opiekunem dziecka z FAS?” Toruń 2005
4. „Jak być nauczycielem dziecka z FAS? Fundacja „Daj Szansę” Toruń 2006
5. Ulotki dot. FAS wyd. Stowarzyszenie Zastępczego Rodzicielstwa w Łędzinach -www.parpa.pl
6. J. Nurkowska „Ciąża i alkohol” w Wiedza i życie 1/1997
7. B. Korzeniewski „Podglądanie umysłu i co z tego wynika” - www.racjonalista.pl
8. A.Olszewski „Hipokamp sieroty - czyli o odrzuceniu bardziej naukowo” www.misjanadziei.org.pl
9. P. Mierzejewski , W. Kostowski „Rola hipokampa w patogenezie uzależnień i działaniu pozytywnie wzmacniającym substancji psychoaktywnych” Zakład Farmakologii i Fizjologii Układu Nerwowego Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie
10. L. Eliot „Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia” Poznań 2003