

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Štěpánka Stachová

**Fetální alkoholový syndrom a jeho projevy u dětí raného a
předškolního věku**

Olomouc 2018

vedoucí práce: Doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Souhlasím, aby práce byla uložena na Univerzitě Palackého v Olomouci a zpřístupněna ke studijním účelům.

Děkuji Doc. PhDr. Vojtechu Regecovi, Ph.D. za laskavou podporu a odborné vedení během tvorby mé bakalářské práce.

Obsah

Úvod

	str.
1. Uvedení do problematiky fetálního alkoholového syndromu	7
1.1. Společnost a alkohol	7
1.2. Vznik termínu fetální alkoholový syndrom	9
1.3. Fetální alkoholový syndrom jako medicínská kategorie	13
2. Alkohol jako teratogen v kontextu vývoje dítěte	17
2.1. Mechanismus působení alkoholu na vývoj dítěte	18
2.2. Srovnání vývoje zdravého dítěte a dítěte s FAS	21
3. Diagnostika typických projevů FAS	31
3.1. Diagnostický kód FASD 4	32
3.2. FAS software pro fotografickou analýzu obličeje	34
3.3. Pravidla pro měření délky palpebrální štěrbině	34
3.4. Průvodce měření filtra a horního rtu	36
3.5. Růstové grafy	36
3.6. Diagnostické dotazníky	38
4. Současné metody léčby a prevence FAS	40
4.1. Prevence	40
4.2. Terapie a možnosti medicíny	41
4.3. Práce psychologa a využití psychoterapie	43
4.4. Speciálně pedagogický přístup a jeho specifika	48

5. Analýza a zhodnocení údajů ze spisové dokumentace Dětského centra Ostrůvek ...	52
5.1. Dětské centrum Ostrůvek	52
5.2. Zpracování faktografických údajů	54
5.3. Interpretace výsledků analýzy	60

Závěr

Seznam bibliografických citací

Seznam příloh

Přílohy

Anotace

Úvod

Výroba a užívání alkoholu je stará jako lidská společnost, alkohol se stal podstatnou složkou naší kultury, součástí všech důležitých rituálů. Lidé využívali alkohol pro jeho účinky, které umožňovaly navazovat snáze vztahy s ostatními členy společnosti, uvolňovaly stres a zábrany, usnadňovaly kontakt. Pítí alkoholu často souviselo a souvisí se společenskou událostí – narozeniny, návštěva, svatba, pohřeb, která v sobě zahrnuje nějaké emoce anebo naopak slouží jako pomůcka pro vyplnění hluchého místa v konverzaci. Je vyhrazeno převážně pro volnočasové aktivity lidí, souvisí s odpočinkem, relaxací, na jeho základě vznikají často sexuálně laděné známosti, jejichž výsledkem může být i neplánované početí.

Později s rozšířením výroby alkoholu, s jeho snazší dostupností a jeho nadužíváním, si společnost začala všimnout také jeho negativních dopadů na lidské zdraví. Vznikla definice alkoholismu, objevily se různé teorie i praktiky, jak alkoholismus léčit. Následně se společnost snažila zneužívání alkoholu zabránit – osvěta, daňové zatížení, prohibice. Lékaři zkoumali, jak časté užívání alkoholu poškozuje lidské zdraví, tělo i psychiku, jaká onemocnění s konzumací alkoholu úzce souvisí. Při tomto bádání jejich pozornosti neunikl ani účinek alkoholu na lidský plod, kdy děti alkoholiček se rodily předčasně, velmi drobné a častěji umíraly. Pojem fetální alkoholový syndrom se však objevil teprve koncem 20. století, kdy byly jednoznačně prokázány důsledky abúzu alkoholu na průběh vývoje dítěte v těle matky. V tomto století probíhala řada studií a výzkumů u nás i ve světě, ve Spojených státech vyústilo intenzivní zkoumání problematiky FAS k vypracování přesného diagnostického systému, který je v mnoha zemích využíván a tvoří základ pro následnou volbu vhodné intervence.

Cílem této bakalářské práce je popsat a obsáhnout problematiku fetálního alkoholového syndromu od jeho symptomatologie, diagnostiky až po možnosti terapie a prevence, a to ve vztahu k věkové kategorii dětí od narození do šesti let. Dostupné teoretické informace jsou obohaceny o praktické poznatky a příklady z praxe, které přiblíží a dotvoří obraz sledovaného jevu v naší současné společnosti. Za pomoci analýzy spisové dokumentace a vybraných kazuistik je ukázáno, jak se tato vývojová vada projevuje ve skutečnosti, jak je vnímána odborníky, jakým způsobem zasahuje a mění život dítěte a ve svých důsledcích i nastavení společnosti.

1. Uvedení do problematiky fetálního alkoholového syndromu

Fetální alkoholový syndrom je závažná vrozená vada, která vzniká důsledkem nadužívání alkoholu ve společnosti. Zjednodušeně se dá říci, že kdyby nebyl alkohol, nebyl by ani fetální alkoholový syndrom. Následující kapitoly nastíní historii a vznik termínu fetální alkoholový syndrom na pozadí boje různých společností s alkoholismem a vysvětlí zavedenou terminologii této vrozené vývojové vady.

1.1. Společnost a alkohol

Účinky alkoholu objevilo lidstvo již na počátku svých dějin, a to zřejmě zcela náhodou (zkvašené ovoce, obilí). Postupně jak vznikaly jednotlivé společnosti, byl v různých kulturách a různých dobách preferován různý druh alkoholu (medovina, pivo, víno a mnohem později destiláty). Zpočátku byly účinky alkoholu vnímány velice pozitivně, lidé se cítili povzneseni, veselí a šťastní. Teprve později při rozmachu výroby alkoholu, jeho snazší dostupnosti, a tedy častému nadužívání, si společnost začala spojovat alkohol také s řadou negativních jevů a snažila se o jejich eliminaci. Například Platón (in Sournia, 1999) v 6. st. př. n. l. byl přesvědčen, že by muži i ženy, kteří plánují počít během noci dítě, neměli v tuto dobu pít žádné alkoholické nápoje. Dítě počaté v alkoholovém opojení je, dle Platóna (in Kvapilík, 1985), postiženo slabomyslností, neposlušností a častou nemocností. Stát Kartágo vydal v rámci prevence FAS dokonce zákon, kterým zakazoval novomanželům požívat alkohol před svatební nocí a během ní. Platón (in Sournia, 1999) také doporučoval, aby děti do osmnácti let neměly k alkoholu vůbec přístup, lidé do třiceti let mohli pít s mírou a po čtyřicátém roce věku povoloval pít bez jakéhokoliv omezení. Tento trend, který zvýhodňoval v pití alkoholu věkově starší populaci, byl typický pro více světových kultur. Dodnes se i u nás říká, že „alkohol je mléko starců“. Zjevně se předpokládalo, že ve vyšším věku už alkohol nemůže tolik ublížit, naopak může seniory obveselit a povzbudit do nového dne. Na vysokou míru možného poškození zdraví se naopak usuzovalo u dětí, a to jak před jejich početím, tak po jejich narození. Možná i proto měli muži v některých kulturách právo zabít svou ženu, pokud

ji přistihli opilou, aby tak ochránili kvalitu svého budoucího potomstva. Ke střízlivosti byly ženy nabádány i v rámci různých náboženství.

Alkohol býval využíván v nízkých dávkách k léčbě jako posilující a očistný prostředek, už v 11. století n.l. však lékaři v souvislosti se zvýšeným pitím alkoholu upozorňovali na vznik a projevy některých onemocnění – zánět jater, blouznění, bolest kloubů, ochrnutí, záškrt hrtanu, náhlá smrt. Postupně přidávali na seznam onemocnění také poškození mozku, apoplexii (krvácení do mozku), křeče, epilepsii, vodnatelnost, dnu a třas končetin. Negativní dopady nadměrného pití na život člověka v lidském společenství popisovala i středověká církev, která tvrdila, že opilství oslabuje duševní schopnosti, přináší nebezpečné nemoci a vede ke špatnému jednání. Byla hlásána střídmost a opilectví bylo trestáno veřejným bičováním nebo stáním na pranýři. V Indii se ženám vypalovalo na čelo znamením láhve a musely pít vroucí kraví moč či vodu. (Sournia, 1999; Vokurka, 2009)

O dvě stolení později, kdy byla objevena výroba destilovaného, a tedy vysokoprocentního alkoholu, se poškození zdraví související s jeho užíváním začalo vyskytovat v mnohem větší míře. V této době vzniká také termín alkohol ze spojení arabských slov „khol“ – hořlavá látka a „alambic“ – přístroj. Latinsky pak „spiritus“ - prchavý, lehký nebo „aqua vitae“ – voda života. Více jak celé století byl destilovaný alkohol prodáván pouze v lékárnách, než si jej začali lidé vyrábět podomácku a jeho prodej přešel do hostinských zařízení. Na takto koncentrovaný alkohol samozřejmě vznikala mnohem rychleji a mnohem závažnější závislost. (Griffith, 2004; Sournia, 1999)

V 18. století bylo pití alkoholu jednoznačně spojováno s trestnou činností, prostitucí a také s vysokou dětskou úmrtností. Tři čtvrtiny dětí ve věku do 5 let umíraly jak v důsledku přímého podávání alkoholu, konzumace alkoholu matkou v době těhotenství, tak v důsledku špatných sociálních poměrů, když jim rodiče-alkoholici nebyli schopni zabezpečit jejich základní životní potřeby. Na opilé ženy se vždy pohlíželo s větším despektem než na opilé muže a bývaly veřejně souzeny pro opilství. Lékaři v této době přicházejí s novými termíny: delirium tremens (šílenství se třesem) a cirhóza jater a snaží se je léčit. Za účelem primární a sekundární prevence jsou zakládány „spolky střídmosti“, tisknuty mravoučné kartičky, hnutí za abstinenci se prolínalo celou kulturou (spisovatelé, divadlo, výhodné pojištění pro abstinenty). V lékařských časopisech v Německu se v té době objevovaly články o dětech, které se rodily matkám užívajícím alkohol. Bylo popisováno, že tyto děti se rodí slabé, svraštělé (předčasné porody), různě deformované a s postiženým intelektem. Ve sněmovně

lordů v Anglii se otevřeně hovořilo o tom, že ženy – alkoholičky ztrácí schopnost plodit děti a co hůř rodí děti nemocné, které jsou závislé po zbytek života na podpoře společnosti. (Griffith, 2004; Kvapilík, Svobodová, 1985)

Alkoholismus jako odborný termín, jak uvádí Sournia (1999), se objevuje až v roce 1849 (švédský lékař Magnus Huss), kdy bylo zvýšené pití alkoholu podrobena detailnímu lékařskému bádání. Do té doby společnost hovořila o pijáctví či opilectví, které bylo definováno jako porucha vůle, kdy z počátečního zvyku se stala nutnost. V Americe se k léčbě doporučovali výhrušky, studená sprcha a vybudování odvykacích zařízení, kde by se alkoholicí v uzavřeném prostředí léčili. V Evropě se v rámci léčby pouštělo žilou, aplikovaly se hořčičné náplasti, užívalo se malé množství alkoholu nebo opia a namáčelo se do studené vody. Teprve o sto let později byli nevléčitelně závislí internováni na psychiatrických klinikách, podávaly se jim vitamíny a emetika (k vyvolání reflexu zvracení po požití alkoholu). V 19.st. měli v Americe velký úspěch také protialkoholní spolky a v některých státech byla uzákoněna prohibice, která ale nesplnila očekávání společnosti, protože se alkohol tajně užíval dál.

1.2. Vznik termínu fetální alkoholový syndrom

V roce 1833 vyšlo v USA dílo J. Eberleho, „O neblahém vlivu nezdrženlivé těhotné matky na plod“. Eberle (in Sournia, 1999) byl přesvědčen, že většina dětí pocházejících z těhotenství alkoholově závislé matky je slabá, děti mají oslabenou imunitu a jen málokteré se dožije svého dospívání. Proto se Eberle výrazně zasazoval o zákaz konzumace vysokoprocentního alkoholu u těhotných žen. Zároveň si během svého výzkumu povšiml, že obličejové a lebeční části žen alkoholiček bývají často deformované. Dá se předpokládat, že tyto ženy se samy již narodily jako děti poznamenané alkoholismem svých matek a byly postiženy symptomy doprovázející tzv. fetální alkoholový syndrom, tak jak jej známe dnes.

V této době je věnována velká pozornost právě alkoholismu u žen, který je pokládán za společensky nepřijatelný a nebezpečný. Dle Sournii (1999) lékaři vnímali zřejmé nebezpečí přenosu závislosti z matky na dítě (dědičný alkoholismus). Za rizikové bylo považováno kojení závislou matkou – novorozenci trpěli křečemi a zároveň se u nich takto pěstovala závislost na alkohol již od malička. Později tyto děti nápodobou přebíraly chování a návyky

svých rodičů, pily jako rodiče, což mělo vliv na jejich fyzický růst, rozvoj delirantních stavů a sociálně-patologické chování. Takovéto ohrožování a degenerace vlastního potomstva ze strany biologické rodiny bylo vnímáno jako ohrožování celé rasy.

Podle některých tehdejších výzkumníků byla u dětí alkoholiků zjevná snížená tolerance vůči alkoholu, rychle si osvojovaly návyky dospělých pijáků. Ve svém projevu byly nervózní, agresivní, nezvladatelné, lhaly a kradly, toulaly se, podváděly, prostituovaly se, náhlá vznětlivost je vedla k fyzickým výbojům, násilnostem, vraždám či sebevraždám. Razil se názor, že špatní rodiče přivádějí na svět špatné děti. Ve Francii bylo roku 1912 provedeno vyšetření sto padesáti dětí v nápravném zařízení ve věku od deseti do sedmnácti let, které mělo potvrdit negativní důsledky alkoholové závislosti rodičů na dalším životě jejich dětí. Byly popisovány nesouměrné a nepravidelné tvary hlav, podprůměrná výška, duševní, fyzická i morální degenerace. Degenerace dětí alkoholiků se stala velkým tématem. Znaky degenerace se dle tehdejších odborníků mohly vyskytnout jak v přímé linii, tak se mohly projevit až ob generaci. Tyto děti bývaly považovány za neschopné zajistit zdravé potomstvo. Za důsledek alkoholismu byla pokládána vysoká úmrtnost novorozenců. V Německu Demme vydává v roce 1896 studii „O vlivu alkoholismu na dětský organismus“. Podobné studie a výzkumy byly realizovány i v USA, kde v roce 1899 W.C. Sullivan jasně poukazuje na teratogenní účinky alkoholu, a to především v souvislosti s předčasnými porody. (Skála, 1986; Sournia, 1999)

Důsledkem těchto nových poznatků bylo volání po preventivních opatřeních, která by ochránila ještě nenarozené dítě před poškozením. Různé protialkoholní spolky a spolky pro zdrženlivost vydávaly rozmanitá osvětová periodika. Osvětová činnost se šířila i do škol, kde učitelé dostávali množství informačních letáků, dokonce byly vydávány i speciální učebnice, které měly žáky informovat o hrozbě alkoholismu a jeho důsledcích. Tiskly se plakáty s odstrašujícími výjevy, prosazovala se prohibice, zvýšilo se daňové zatížení alkoholických nápojů, zakázala se domácí výroba. Ve Švédsku dokonce vydávali alkohol na přidělovou knížku, přičemž vdaná žena neměla nárok vůbec na žádný příděl alkoholu. Kanada začala kontrolovat příchozí imigranty a za alkoholismus je vyhošťovala ze země. Kanadská společnost neměla zájem starat se o závislé rodiče či jejich degenerované děti, hlásala nutnost vyvarovat se rozmnožování těchto osob. Tutéž myšlenku nosil v hlavě i Adolf Hitler, který ji však v roce 1933 přímo realizoval, když byl dědičný alkoholismus uznán jeho eugenickými zákony za legální důvod k nucené sterilizaci. Po druhé světové válce termín dědičný alkoholismus a dědičná degenerace zanikl, ale téma zůstalo otevřené. I po válce lékaři

přicházeli na to, že děti alkoholiků i jejich vnuci se rodí s různými deformitami. (Cornwell, 2005; Sournia, 1999)

Francouzský lékař Paul Perrin se ve své publikaci z roku 1950 obává (in Sournia, 1999), že alkoholismus již v mnoha krajích způsobil rodovou degeneraci. Je zajímavé, že rozlišuje silné a mírné uživatele alkoholu a naopak nerozlišuje, kdo za poškození dětí může více, zda matka či otec. Podle Perrina jsou děti silných alkoholiků vždy degenerované, trpí častou nemocností a debilitou. U dětí mírných pijáků se vyskytuje často velký neklid, nepozornost, roztěkanost, poškození nervového systému a jaterní onemocnění. V rámci preventivních snah doporučoval, aby byl vytvořen zákon pro ochranu společnosti, na jehož základě by nevyлéčitelní, asociální pijáci byli zbaveni svých práv a byli internováni ve speciálních zařízeních, aby nemohli společnost dál poškozovat. Jiní odborníci zase doporučovali výchovný program pro dívky, který by u nich pěstoval odpor k alkoholu.

P. Lemoine upozornil (in Sournia, 1999) v roce 1968 na základě pozorování a porovnávání na fyzické anomálie novorozenců, které porodily matky závislé na alkoholu: vypouklé čelo, krátký zdvižený nos s pokleslou bází, nesouměrně posazené a odstávající ušní boltce, zploštělé nadočnicové oblouky, kratší horní ret, deformace končetin, očí, srdce, zpomalený růst, nízká hmotnost. Lemoine zmínil také psychomotorické zvláštnosti dětí, jejich atypické chování. Tyto závěry byly potvrzeny i nezávisle odborníky z jiných zemí a daly vznik novému pojmu: alkoholická embryonální fetopatie. **K.L. Jones** v USA ve svých člancích publikuje své samostatné výzkumy a v roce **1973 poprvé používá termín fetální alkoholový syndrom.**

Byly podávány důkazy o tom, že během embryonálního a fetálního vývoje dětí matek, které ve vysoké míře užívaly alkohol, docházelo často již od prvního měsíce těhotenství k rozvoji deformací a vrozených anomálií. Tyto anomálie však neměly nic společného s genetickým fondem rodičů, nebyly dědičné. V Americe probíhala rozsáhlá bádání, např. bylo sledováno 55 000 rodiček a jejich potomků. Výzkum se zaměřil na průběh těhotenství, porod a tělesný a duševní vývoj dětí od narození do sedmi let jejich života. Bylo zjištěno, že děti matek požívajících v těhotenství alkohol jsou si překvapivě velmi podobné, vyskytuje se u nich typické tělesné a duševní postižení a je tedy možné hovořit přímo o syndromu způsobeném alkoholovou intoxikací dítěte v jeho prenatálním stádiu. Tyto klinické poznatky, které byly zveřejněny v roce 1973, byly ověřovány také experimentálně na zvířatech. Např. v ČR byly prováděny testy na březích myších, kdy samice po intoxikaci alkoholem rodily mláďata

s biochemickým změnami v mozku a následnými poruchami chování. Jako první v naší republice se fetálním alkoholovým syndromem (FAS) zabývala ředitelka Kojeneckého ústavu v Olomouci, MUDr. Růžena Tichá. (Skála, 1986)

Tichá se zabývala (in Skála, 1986) laboratorní diagnostikou FAS, popsala klinické projevy a mechanismus vzniku fetálního alkoholového syndromu. Tichá považovala alkohol za vědecky prokázaný teratogen, jehož nejzávažnějším důsledkem je mentální retardace dítěte. Alkohol, který proniká přes placentu do krevního oběhu dítěte, působí jako buněčný jed na nezralé tkáně a postihuje především nejcitlivější tkáň – tkáň mozkovou. Vyšetřením aminokyselin v krvi dětí s FAS ve věku 1-3 roky Tichá poukázala na snížení prolinu a hydroxyprolinu a tím na vliv alkoholu na růst kostry dítěte v prenatálním i postnatálním období. Za další typické příznaky FAS Tichá považovala: dysfunkce CNS (psychomotorická retardace, poruchy chování, hypotonie, mikrocefalie), kraniofaciální dysmorfie (široké a nízké nosní sedlo, úzká červec horního rtu, ploché nebo žádné filtrum, epikantus, strabismus, ptóza víčka, nízko položené dysplastické uši) a nespecifické srdeční, urogenitální či skeletální odchylky.

Stupeň poškození alkoholem je u každého dítěte jiný, závisí na individuální toleranci alkoholu, na četnosti intoxikací alkoholem, na momentální fyzické a psychické kondici matky, na množství alkoholu (od 30 ml – 2 piva), na fetálním období, ve kterém k intoxikaci došlo. I minimální dávka alkoholu, který projde přes placentu do těla dítěte, může zavinit neuropsychické změny, které se mohou projevit až v dospívání jedince. (Skála, 1986)

Vědci se zabývali také otázkou podílu alkoholem intoxikovaného otce na další život jeho dětí. Prof. Matějček prováděl (in Skála, 1986) šetření v rodinách, kde dítě žilo s otcem alkoholikem. Zjistil, že tyto děti jsou často klienty psychiatrických oddělení a psychologů a tráví své dětství v jeslích, v dětských domovech či v nemocnicích. Selhávají ve škole a později i v pracovním zařazení a v partnerských vztazích. Už v roce 1973 vydala naše vláda usnesení 125, kde pro děti rodičů-alkoholiků chtěla zajistit zvláštní výchovnou a léčebně preventivní péči.

Od poloviny 20. století je alkoholismus považován jak za sociálně-patologický jev, tak za závažné onemocnění, v jehož důsledku vzniká u ještě nenarozených dětí vývojová vada – fetální alkoholový syndrom. Jedná se o závažné vrozené postižení, které dítě zásadním způsobem limituje, ale kterému lze velmi dobře předejít včasnou prevencí.

1.3. Fetální alkoholový syndrom jako medicínská kategorie

Vrozená (kongenitální) vada nebo též malformace či anomálie jsou názvy používané v odborné literatuře k označení morfologických, funkčních a metabolických poruch nebo poruch chování, jejichž původ je datován do doby před narozením dítěte. Kongenitální vady jsou diagnostikovány na základě tzv. velkých strukturních vad (malformace) nebo pomocí lehkých vad (anomálií), které neohrožují zdravotní stav dítěte, ale mohou upozornit na existenci skryté vady. Nejcitlivějším obdobím na vznik malformací (chybění, nevyvinutí orgánů, porucha uspořádání) je období mezi třetím a osmým týdnem gestace – doba od početí do porodu. Specifickou kategorií funkčních vad jsou vrozené odchylky chování (behaviorální defekty). (Sadler, 2011)

Řada těchto vývojových vad je způsobena vnějšími činiteli (teratogeny), které se dostávají k dítěti přes placentu matky a negativně tak ovlivňují vývoj dítěte po dobu jeho intrauterinního života. Teratogen je tedy faktor, který působí embryotoxicky a síla jeho embryotoxicity závisí na jeho množství, délce expozice těhotné ženy tomuto činiteli a míře citlivosti zárodků (momentální etapa vývoje). (Jelínek et al., 1996)

Vzniklé vývojové defekty se nikdy samy neupraví, vyžadují kompenzaci, rehabilitaci nebo chirurgický zásah a zásadním způsobem mohou snížit kvalitu i délku života jedince. Skupina vad, které se vyskytují pospolu a mají společnou konkrétní příčinu vzniku je označována jako **syndrom** (soubor symptomů). U syndromu tedy víme, co způsobilo somatické a psychické poruchy a jak se působení této látky zpravidla projeví. U fetálního alkoholového syndromu je tímto činitelem alkohol (etanol). (Peterka, Novotná, 2010)

Fetopathia alcoholica (alkoholová fetopatie) neboli **fetální alkoholový syndrom (FAS)** nebo též embryofetální alkoholový syndrom (což je asi nejpřesnější název vzhledem k cílové skupině, na kterou alkohol působí) byl v roce 1973 definován jako soubor kraniofaciálních, končetinových a kardiovaskulárních defektů, spojený s projevy psychomotorické retardace a vyvolaný působením alkoholu v prenatálním období. (Peterka, Novotná, 2010)

Syndrom začal být v tu dobu intenzivněji zkoumán, popisován, bylo prováděno testování na zvířatech, aby byla zajištěna co nejpřesnější diagnostika syndromu a bylo možné ho odlišit od jiných podobně vyhlížejících vývojových vad. Mezi diagnostická kritéria byla zahrnuta:

1. abúzus alkoholu v graviditě

2. růstová retardace (prenatální i postnatální)
3. charakteristické obličejové rysy (hladké filtrum - vyhlazený nosoretní žlábek, úzký horní ret, malé oční štěrby, epikanty, široký kořen nosu, krátký nos, vyhlazená střední část obličeje)
4. poškození centrální nervové soustavy (mikrocefalie, spina bifida, snížené IQ – mentální retardace, poruchy chování a pozornosti, úzkostné stavy, nervozita, hyperaktivita). (Žižka, 1994)

Z dalších klinických projevů je možno pozorovat poškození:

- nervového systému – hydrocefalus, ageneze corporis callosi, meningokéla, ataxie (porucha hybnosti a koordinace pohybů), tremor, psychomotorická retardace
- hlavy – ptóza očních víček, strabismus, myopie, atrofie očního nervu, klenuté patro, rozštěpy patra a rtů, anomální dentice, níže nasedající špatně vyvinuté ušní boltce
- kostního aparátu – krátký krk, anomálie žeber a obratlů, vpáčený hrudník, dysplazie kyčelního kloubu, kloubní dislokace, abnormality epifýz, vysoké napětí svalů omezující pohyb, omezená hybnost v kloubech, zkrácení metakarpů, metatarzů, posledních článků prstů, hypoplazie a ageneze palce, klinodaktylie (vybočení prstů), kamptodaktylie (malformace prstů), polydaktylie
- urogenitálního systému – anomálie ledvin a močových cest, divertikulóza močového měchýře, hypoplazie stydkých pysků, vagina septa, zvětšený penis a klitoris
- pokožky – nadbytečná kůže na krku (pterygium), hemangiomy, příčné dlaňové rýhy, přetrvávající lanugo, hypertrichóza, hypoplazie nehtů, nadpočetné prsní bradavky. (Vokurka et al., 2009; Žižka, 1994)

Mezi další symptomy patří: vrozené srdeční vady (defekt septa síní i komor aj. – až u 70% novorozenců s FAS), hernie, jaterní anomálie, tumory jater a mozku, předčasný porod, nízká porodní váha, asfyktické stavy po narození, neprospívání, hypotonie, hypoglykémie, vyšší nemocnost a těžší průběh běžných onemocnění. (Lebl et al., 2012; Žižka, 1994)

Soubor závažných vývojových odchylek (fyzických i psychických) způsobených alkoholem se tedy označuje jako **fetální alkoholový syndrom (FAS)**. Onemocnění je vedeno v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10), v kapitole Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality, v oddíle Vrozené malformační syndromy způsobené známými zevními příčinami nezařazené jinde. Zde je uveden pod **kódem Q86.0 jako Alkoholový**

syndrom plodu (dysmorfni - poškozující tvar). V MKN-10 existují i další kódy, které je možné využít u diagnostiky dětí matek užívajících alkohol. Například kód P01.3 - Postižení plodu a novorozence užíváním alkoholu matkou nebo kategorie P05 – Pomalý růst a podvýživa plodu či kód P07.3 – Jiné předčasně narozené děti. (MKN-10, 2008)

Pro jakékoliv postižení způsobené alkoholem je možné použít také zastřešující termín **spektrum fetálních alkoholových poruch (FASDs nebo jen FASD – fetal alcohol spectrum disorders).** FASD se nepoužívá jako klinická diagnóza a zahrnuje široký seznam různorodých příznaků a projevů: neobvyklé obličejové rysy (malé oční štěrby, vyhlazená nosoretní rýha), nedostatečný růst plodu nebo vzrůst dítěte, nízké IQ, špatná koordinace pohybů, hyperaktivita, vzdělávací a výchovné problémy, poruchy příjmu potravy a spánku. Pro behaviorální a kognitivní poruchy způsobené alkoholem - poruchy chování a učení existuje označení **ARND** (alcohol-related neurodevelopmental disorder). Tyto děti nemají plný obraz FAS, ale vlivem alkoholu se objevují potíže v učení (slabé matematického schopnosti, špatná paměť, pozornost, vážne sebekontrola, myšlenkové operace). Výskyt ARND je odhadován cca 1 dítě na 100 živě narozených. Do roku 1996 se používal také termín FAE (fetální alkoholové následky), ten byl využíván k popisu potíží u dětí, které byly vystaveny v době před narozením alkoholu, ale neměly typické rysy FAS. Tento termín byl víceméně nahrazen termínem ARND (neurovývojové poruchy související s alkoholem – chování, myšlení) a termínem **ARBD** (vrozené defekty související s alkoholem – poruchy ledvin, sluchu, srdce, kostí, očí). (Astley, 2004; Jelínek et al., 1996; Sadler, 2011)

Současný americký Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM-5) pracuje s termínem: **neurobehaviorální porucha v důsledku prenatalní expozice alkoholu (ND-PEA).** Je zde sestaveno sedm kritérií, která musí sledovaná porucha splňovat, aby mohla být takto označena:

- prenatalní expozice plodu většímu množství alkoholu
- narušení neurokognitivních funkcí (IQ 70 a méně, poruchy učení, narušení paměti, problém s vizuálně prostorovou orientací, narušení exekutivní funkcí – špatná organizace času, neflexibilita)
- porucha seberegulace (náladovost, podrážděnost, výbuchy agrese, špatná koncentrace a udržení pozornosti, nerespektuje pravidla)

- porucha adaptace a interakce (opožděný rozvoj řeči, sociální odbržděnost ve vztahu k cizím lidem, nepředjíká dopady svého jednání – impulzivita, funkční narušení běžného života, porucha jemné a hrubé motoriky, koordinace pohybu)
- první projevy uvedených poruch se objevily v dětství
- důsledkem uvedených narušení jsou problémy v sociálních vztazích, ve školní úspěšnosti, v pracovním uplatnění
- diferenciální diagnostika potvrdila, že tuto poruchu nezpůsobila jiná příčina (somatické onemocnění, jiný teratogen, trauma mozku, genetická vada nebo nepodnětné výchovné prostředí). (DSM-5, 2015)

Pro klinickou diagnostiku FAS je nutná faciální dysmorfie a růstová retardace, zatímco pro určení ND-PEA jsou klíčové neurokognitivní, behaviorální a funkční poruchy. Obojí však předpokládá působení alkoholu na plod během intrauterinního vývoje. DSM-5 doporučuje vyčkat se stanovením diagnózy do tří let věku dítěte, kdy už je možné získat testováním přesné informace o jeho neurokognitivním vývoji. Retardaci psychomotorického vývoje do tří let věku vykazují asi polovina dětí, které byly vystaveny působení alkoholu v době před narozením. Řada dětí však do zahájení předškolní a školní docházky odpovídá vývojové normě a teprve později se projeví narušení kognitivních procesů a sociálních dovedností. Se vzrůstajícími nároky na dítě ze strany společnosti se více projevují jeho deficity v různých oblastech. (DSM-5, 2015)

Funkčním důsledkem ND-PEA či sekundárním důsledkem FASD jsou problémy v běžném životě jedince, v jeho socializaci, jako je nedokončené vzdělání, nezaměstnanost, kriminalita, psychiatrická hospitalizace, závislostní styl života, sebevražednost. Pokud je diagnostika provedena včas, má dítě šanci, že mu bude poskytnutý odpovídající způsob vzdělávání, který mu umožní dosáhnout maxima svých možností. Rodiče případně náhradní rodiče budou včas poučeni o specifikách svého dítěte a mohou na ně reagovat, zvolit správných výchovný přístup, poskytnout dítěti pocit bezpečí a řádu, a do budoucna eliminovat riziko vzniku alkoholové či jiné závislosti u dítěte.

2. Alkohol jako teratogen v kontextu vývoje dítěte

Účinky alkoholu na vývoj lidského plodu a jeho postnatální život podrobně zkoumá klinická genetika a teratologie (řec. teras – neobvyklý jev, zrůda). Citlivost na alkohol závisí na genotypu zárodku, na odolnosti mateřského genomu, na stádiu vývoje v době vystavení zárodku či plodu alkoholu. Od oplození do dvou týdnů je obvykle plod minimálně citlivý na vliv alkoholu, alkohol však může způsobit vysoké preimplantační ztráty. Embryo umírá, nebo jsou poškozené buňky nahrazeny proliferací (pomnožením) buněk zdravých a embryo pokračuje ve vývoji. Obdobím největší citlivosti je třetí až osmý týden embryogeneze, přičemž každá orgánová soustava má jedno až dvě kritická období (například pro centrální nervovou soustavu je morfogenetickou kritickou periodou 16. – 37. den těhotenství). V těchto obdobích vznikají velké vady, vznik menších defektů je načasován do období před nebo po těchto zásadních embryogenetických milnících. Vážné zasažení embrya či fétu alkoholem se projeví jeho úmrtím, vznikem malformací, růstovou či mentální retardací a funkčními poruchami. Není to však samotný alkohol, který způsobí poškození embrya, v důsledku užívání alkoholu dochází též např. k poklesu hladiny zinku v těle matky, což samo o sobě působí na plod teratogenně. (Jelínek et al., 1996; Sadler, 2011)

Od 9. do 38. týdne citlivost na expozici alkoholu u plodu klesá, jedná se o období funkčního dotváření orgánů. Důsledkem užívání alkoholu v těchto týdnech mohou být funkční vývojové anomálie, které vedou např. k dysfunkci imunitního systému, k biochemickým odchylkám či k abnormálnímu chování. I tyto vady mohou být způsobeny, stejně jako strukturální odchylky, přímým účinkem škodlivého agens na plod anebo jeho nepřímým vlivem na mateřský organismus (snížení imunitního systému matky, vliv na matčin gastrointestinální trakt, nedostatečné přijímání potravy, dehydratace, ...). (Jelínek et al., 1996; Sadler, 2011)

Centrální nervová soustava embrya a plodu je extrémně citlivá na působení toxických látek, proto je doporučováno abstinovat ženám po celou dobu těhotenství a nejlépe i po dobu kojení, kdy se nervový systém dítěte stále vyvíjí. (Peterka, Novotná, 2010).

Nejen matka je však zodpovědná za rozvoj FAS u svého dítěte, jsou prokázány též paternální příčiny teratogeneze. Pokud je otec vystaven pravidelně účinkům velkého množství alkoholu, může tento vyvolat mutagenní procesy v jeho zárodečných buňkách. Následkem pak mohou být spontánní potraty, nízká porodní váha či vrozené defekty u jeho potomků. Růstová a

mentální retardace je považována za nejčastější a nejzávažnější dopad abúzu alkoholu rodičů na dítě. (Sadler, 2011)

2.1. Mechanismus působení alkoholu na vývoj dítěte

Pro svou primitivní strukturu si molekula alkoholu vysloužila označení „hloupá“. Jednoduchá chemická stavba molekuly alkoholu (C_2H_5OH) a jeho rozpustnost ve vodě jsou důvodem, proč alkohol tak snadno a rychle proniká do lidských tkání. Dále je alkohol částečně rozpouštěn i v tucích a pomocí lipidů tak ovlivňuje propustnost buněčných membrán, ta se akutním působením alkoholu zvětšuje a jeho chronickým užíváním snižuje. Je to především sodík, který je uvnitř buňky zadržován, a naopak draslík je z buňky vyplavován. Zároveň je zablokováno působení vápníkových iontů, čímž je snížena schopnost vedení vzruchu nervstvem a též transport aminokyselin důležitých pro funkci buněk je přes membránu komplikovaný. Vysoké koncentrace alkoholu v krvi způsobují útlum nitrobuněčného dýchání (v játrech, srdci, mozku), je zpomalen Krebsův cyklus a tím poškozena přeměna tuků, bílkovin a cukrů. Etanol ovlivňuje i nervové přenašeče vzruchů v mozku (serotonin, acetylcholin, ...) a v důsledku toho je narušena schopnost učení, zapamatování, soudnost i sebekritika. Kromě draslíku je z krve vyplavován také zinek, fosfor a hořčík, který je důležitý pro přeměnu vitamínů skupiny B a v jehož důsledku vznikají svalové křeče. Je narušen minerální metabolismus. Alkohol dále ruší účinky vitamínu B6 a kyseliny listové, a tak vzniká chudokrevnost a různé rozštěpy. Snižuje také připravenost bílých krvinek k likvidaci nejružnějších infekcí a zároveň je příčinou poklesu krevních destiček (krváčení). Vlivem ztráty minerálů dochází k řidnutí kostí (zlomeninám) anebo k odúmrti části kosti – její příčinou jsou tukové vmetky, které se dostanou do krevního řečiště kostí (často bývá postižen kyčelní kloub. (Griffith, 2004; Kvapilík, Svobodová, 1985; Skála, 1986)

V lidském těle dochází pomocí enzymů (oxidace prostřednictvím převážně alkoholdehydrogenázy - ADH) k látkové přeměně alkoholu na acetaldehyd, který je mnohem toxickejší než původní alkohol (etanol) a zodpovídá za stavy nauzey a pokles krevního tlaku. Enzym ADH je plně aktivní až v pěti letech dítěte. Acetaldehyd je dále oxidován pomocí jiného enzymu na acetát (resp. acetylkoenzym A) a ten na mastné kyseliny, cholesterol a oxid uhličitý. Alkohol může svou přítomností v těle zkomplikovat a ovlivnit až tři čtvrtiny všech

oxidačních schopností a procesů. Stejně jako ostatní psychotropní látky (látky výrazně ovlivňující chování a prožívání) působí na organismus ve dvou fázích. Nízké dávky etanolu neuronové systémy excitují a vyšší dávky je naopak inhibují. Nejsilněji reaguje na etanol mozková kůra, retikulární soustava mozkového kmene a míšní motorické neurony a dále pak kosterní a srdeční svalstvo. Psychotropně je dvakrát účinnější než čistý alkohol fenyletylalkohol, který je přítomen ve víně či pivu. (Skála, 1986).

Délka působení alkoholu závisí na rychlosti, se kterou jsou játra schopna provést detoxikaci organismu. Odbourávání alkoholu se děje na úkor jiných důležitých metabolických pochodů. V důsledku toho se např. zvýší množství kyseliny mléčné a močové v krvi (acidóza) nebo se objeví ztuhnutí jater a dysbalance krevního cukru, kdy konečným důsledkem může být i smrt. (Kvapilík, Svobodová, 1985)

Placenta není pro alkohol žádnou překážkou, alkohol jí volně prochází a jeho hladina může v těle plodu dosahovat vyšších čísel než u matky, protože aktivita ADH je u plodu velmi nízká a stejně tak tedy jeho schopnost odbourávat alkohol. Účinek alkoholu na plod je toxický po celou dobu gravidity. V prvním trimestru ovlivňuje správný růst jednotlivých tkání a základů orgánů a je často příčinou spontánního potratu (etanol byl prokázán v embryích, v plodové vodě i u mrtvě narozených dětí). V dalších měsících ovlivňuje alkohol metabolismus lipidů, proteinů, sacharidů, čímž zpomaluje růst buněk a jejich dělení. V posledním trimestru je nejvíce ohrožen mozek plodu, který v tomto období nejvíce roste. Poruchou je tak ohrožen intelekt dítěte a také jeho behaviorální projevy. FAS je na třetím místě mezi vrozenými vývojovými poruchami, které se pojí s mentální retardací. (Skála, 1986).

Studie vědců z Feinberg School of Medicine zkoumala možný mechanismus vzniku mentální retardace. Při studiích na zvířatech zjistili, že se na poškození mozku při abúzu alkoholu podílí též snížená hladina hormonů štítné žlázy. Jodothyronin deiodasa typ III je enzym, který hlídá společně s dalšími enzymy normální hladinu těchto hormonů. Alkohol však naruší funkci tohoto enzymu, což vede k snížení hormonů štítné žlázy v mozku plodu a následkem je vznik mentálního deficitu různé úrovně. Studie prokázala, že i mírné pití alkoholu během gravidity, může tímto způsobem zavinit poruchy neurologického vývoje u dítěte (poruchy chování, poruchy emocionality, specifické poruchy učení, paměti, narušený vývoj řeči. Při konzumaci alkoholu dochází u matky, a tedy i u plodu ke snížení produkce hormonů štítné žlázy, které jsou podstatné pro normální vývoj CNS. Studie poukazuje na možnost

preventivního podávání doplňků stravy u těchto rizikových matek či jejich novorozených dětí k potlačení hormonálního deficitu a jeho důsledků na vývoj dítěte.

(Dostupné z : <www.sciencedaily.com/releases/2009/06/090610124426.htm>)

Děti s FAS bývají často úzkostné, nepozorné, agresivní, hyperaktivní, impulzivní – což jsou všechno projevy chování, na které alkohol působí inhibičně (téměř jako lék). Tyto děti mají často vyšší toleranci k alkoholu a jejich tělo vlastně s alkoholem do budoucna počítá, je na něj připraveno (pozměněný metabolismus). (Kvapilík, Svobodová, 1985)

Mnohačetnými pokusy na myších byla prokázána genetická determinace tzv. „chuti“ na alkohol. Myši, které preferovaly alkoholické nápoje před nealkoholickými, byly k účinkům alkoholu mnohem citlivější a předávaly tuto svou schopnost dalším generacím. Stejně poznatky měla i dánsko-americká studie, která prokázala, že děti, které byly odebrány rodičům – alkoholikům, byly v dospělosti ve velké míře touto závislostí postiženy také, přestože vyrůstaly v prostředí bez této patologie. Tyto děti častěji vyhledávaly psychiatrickou pomoc a třikrát více se rozváděly. (Skála, 1986).

Poškození plodu alkoholem dosud není možné laboratorně prokázat, tato diagnóza se stanovuje na základě klinického vyšetření. Na FAS pomýšlíme u dítěte narozeného s nízkou porodní hmotností, s typickými obličejovými rysy a opožděným psychickým vývojem. U dětí s FAS bývá na rentgenovém vyšetření patrna retardace u osifikace zápěstních kůstek. Pokožka těchto dětí bývá často velmi bledá a vlasy světlounké (často blond). Alkohol však poškozuje nejen plod ale i samotné pohlavní buňky rodičů, např. je negativně ovlivněno dozrávání spermií. Ve dvacátém století proběhly pokusy, které potvrdily, že užívání alkoholu poškozuje zárodečnou hmotu, v důsledku čehož dochází k somatopsychickému poškození dítěte. U zemědělských dětí byla zjištěna porencefalie (mozková pseudocysta), mikrogryrie, srdeční vady, ageneze corporis callosi. Ageneze corporis callosi je vrozené chybění části mozku, která spojuje obě jeho hemisféry. Tento defekt souvisí s problémy při migraci nervových buněk v období organogeneze a klinicky se nemusí projevit vůbec nebo je příčinou těžké mentální retardace a epilepsie. (Kvapilík, Svobodová, 1985)

2.2. Srovnání vývoje zdravého dítěte a dítěte s FAS

Embryonální vývoj: 3.-8. týden

Jedná se o období tzv. kritických period, ve kterém probíhá utváření orgánových základů (organogeneze) ze tří zárodeční listů (ektoderm, mesoderm a entoderm). Začátkem třetího týdne je zahájena gastrulace (vývoj zárodečných listů), které se stanou základní územní jednotkou pro buněčné populace jednotlivých vznikajících orgánů. Již v této chvíli mohou vysoké dávky alkoholu zničit buňky v kraniální zóně zárodečného terčíku, kde jsou položeny základy CNS v podobě ztlustělého ektodermu – neurální ploténky. Důsledkem je nedostatečný vývoj středových kraniofaciálních struktur a následný vznik holoprosencefalie (4. týden). Pro toto postižení je typický malý koncový mozek, jehož postranní komory se plně nevyvinou nebo splývají v jedinou, chybí nebo je hypoplastické corpus callosum a oči jsou uloženy téměř u sebe (hypotelorismus). Při postižení buněk mesodermu na kaudálním konci embrya může dojít ke srůstu dolních končetin, abnormálnímu vývoji obratlů, pohlavních orgánů či agenezi ledvin. (Sadler, 2011)

Z buněk mesodermu se **koncem třetího týdne** diferencují krevní buňky a cévy a 22. den vývoje začíná bít embryo srdce. Přes placentové klky je embryo zásobováno živinami i kyslíkem. Pokud je diferenciace buněk narušena, objeví se srdeční vada či kapilární hemangiom (tumor, který tvoří shluk kapilár na pokožce novorozence). V hlavové části embrya ze ztlustělého ektodermu vzniká otická plakoda (základ uší) a plakoda čočky (již během 5. týdne se z ní vytvoří čočka). Ektoderm tvoří základ také pro čichový epitel, centrální nervový systém, periferní nervový systém, epidermis (kůže, vlasy, nehty), kožní a mléčné žlázy, hypofysu a sklovinu zubů. Z entodermu se vyvíjí trávicí, dýchací a močové ústrojí, epitel štítné žlázy, jater, pankreatu a středního ucha. Mezi 4. – 5. týdnem se vytváření čichové jamky, pupeny horních a dolních končetin, vyklenují se mozkové váčky. (Sadler, 2011)

V průběhu **5.-7. týdne se vyvíjí obličej**, kdy srůstem výběžků kolem primitivní ústní jamky vznikne střední část horního rtu (philtrum) a intermaxilární část horní čelisti (premaxilla – primitivní patro). Maxilární výběžky srůstají a vytváří horní část rtu, horní čelist a sekundární

patro. Mandibulární výběžky splývají již ve 4. týdnu a vytváří základ pro dolní čelist a spodní ret. Hypoplasie spodního patra může vést k posunutí a vyklenutí jazyka dozadu, což může ve výsledku způsobit rozštěp patra. Nos vzniká z pěti výběžků – frontální (tvoří kořen a hrot nosu), mediální (hrana a špička nosu) a laterální výběžky vytvářejí postranní partie nosu. V hlavové části se z ušních hrbolků tvoří ušní boltec, středoušní kůstky a dotváří se oko (oční čočka, skléra, rohovka, pigmentace retiny). Poškození očních buněk alkoholem může způsobit kolobom (rozštěp různých vrstev a struktur oka – duhovka, sítnice, cévnatka, zrakový nerv). Jde o přetrvávající štěrbinu, která by se za normálních podmínek v sedmém týdnu uzavřela. Je také položen základ víček. V 5. týdnu se zrychlí růst hlavy způsobený růstem mozku, vlivem alkoholu se může růstu mozku zpomalit či zastavit, což se projeví mikrocefalií – malým obvodem hlavy. (Sadler, 2011; Vacek, 1992)

Buňky tvořící kostru lebky a obličeje jsou během svého migrování na místa určení velice citlivé na teratogeny. Důsledkem je častý vznik kraniofaciálních defektů. Mezi kraniofaciální poškození patří anencefalie (lebeční kosti se nevytvořily a mozek v amniotické tekutině degeneroval), nebo předčasný srůst některých lebečních kostí (skafocefalie – výrazné vyklenutí čela), Mezi faciální defekty patří rozštěpové vady rtů a patra, rozštěpy horní čelisti, za jejichž vznikem stojí v různé míře nedokončený srůst maxilárního valu s mediálními nosními valy. Rozštěp patra se objeví, pokud malá čelist (mikrognatia) neumožní jazyku sestoupit níže anebo jsou patrové výběžky příliš malé či neschopné vytvořit oblouk. Typickým defektem je plochý vzhled obličeje, propadlý, široký kořen nosu, vyhlazené a dlouhé filtrum a úzký horní ret. (Sadler, 2011; Vacek, 2006; Vokurka, 2009)

V tomto období se také prodlužuje střešní klička a dočasně vstupuje do pupečníku jako umbilikální hernie a přetrvává až do třetího měsíce. Jestliže poté není střevo schopno vrátit se zpět do dutiny břišní, dítě se rodí s omfalokélou, případně s pupečnickovou kýlou, která je dle potřeby následně operativně řešena. Dále se utvářejí a prodlužují končetiny, objevují se krátké prsty na ruce, postupně jsou diferencovány prsty na nohou a také je vytvořen základ víček. Prsty na končetinách vznikají řízenou apoptózou buněk, pokud je tato buněčná smrt narušena vlivem etanolu, prsty zůstávají srostlé nebo deformované (nejvíce reagují na teratogen ve 4.-5. týdnu). Od čtvrtého do sedmého týdne vzniká také základ mnoha defektů srdce (defekt předsíňového a komorového septa, poškození velkých cév). Buňky, které se podílí na stavbě srdce, pochází ze stejného zdroje (neurální lišta) jako buněčná populace, která pracuje na stavbě hlavy a krku. Proto je tak **častá kombinace srdečních a kraniofaciálních malformací v důsledku působení vnějšího škodlivého agens jako je alkohol**. Tyto stavební

buňky putují po dlouhých trasách na svá definovaná místa a alkohol má tedy více času zasáhnout do jejich struktury a negativně ji ovlivnit. Tyto základní buňky navíc neobsahují dostatek antioxidantních enzymů a jsou tak vydány na pospas volným radikálům. Abnormální vývoj buněk neurální lišty po expozici embrya alkoholu může vést též ke vzniku tzv. DiGeorgova syndromu, který zpravidla vzniká na podkladě genetické mutace. Alkoholové poškození buněk však může vytvořit plný obraz tohoto závažného syndromu, kdy je zasaženo srdce, plíce, obličej, je poškozena imunita (hypoplazie brzlíku) a v těle je nedostatek vápníku pro tvoření kostí – porucha vývoje příštítných tělísek. (Sadler, 2011; Vacek, 2006)

Na začátku pátého týdne je vytvořen základ pro stavbu plicních bronchů, během sedmého měsíce je již dokončena tvorba nejnútějšího počtu alveol a kapilár k zajištění dýchání dítěte při případném předčasném porodu. Z plicních buněk je vytvořen surfaktant, který chrání alveoly před zkolabováním při kontaktu se vzduchem, a tím je zajištěna ochrana dítěte před vznikem syndromu dechové tísně (častá příčina smrti nezralého dítěte). Definitivní tvar získávají plíce až v postnatálním období dítěte. Pohlavní orgány se začínají vyvíjet na počátku šestého týdne, kdy prvopohlavní buňky osídlují gonády, pokud sem tyto buňky ze žlutkového vaku nedorazí, pohlavní orgány se nevyvinou. (Sadler, 2011; Vacek, 2006)

Shrnutím výše uvedených informací je možné konstatovat, že při abusu alkoholu v období embryogeneze dochází ke vzniku velkých orgánových vad a k vývoji typických znaků pro FAS.

Fetální vývoj: od 9. týden do porodu

- Dochází k rychlému růstu a diferenciaci tkání a orgánů plodu, řada z nich začíná fungovat. Ve **3.-5. měsíci** dítě roste do délky nejrychleji - cca 5 cm za měsíc, zvyšování hmotnosti je nejvýraznější mezi 7.-10. měsícem, a to až o 700 g za měsíc.
- Růst hlavy se zpomaluje, v 5. měsíci představuje hlava jednu třetinu tělesné délky a při narození jen jednu čtvrtinu.
- Obličej je široký, oči jsou od sebe široce vzdálené, ale postupně se posouvají na přední stranu obličeje. Ve třetím měsíci srůstají valy, které tvoří oční víčka (vznik epikantů vlivem etanolu) a v sedmém dojde k rozlišení horního a spodního víčka.

- Ušní boltce se z krční krajiny posouvají do úrovně očí a dostávají své konečné postavení po stranách hlavy. Alkohol může tento proces narušit a uši zůstávají nízko posazené. Dolní končetiny jsou zatím kratší než paže, probíhá celková osifikace kostry – může být nedostatečná (vápník je alkoholem vyplaven z těla matky i plodu).
- Ve 12. týdnu je již zevně rozlišeno ženské a mužské pohlaví a pokožku začínají osidlovat melanocyty, které vytvářejí pigment melanin. Poškození melanocytů vede ke snížené pigmentaci pokožky, chlupů i očí. V 5. měsíci se objevují první pohyby plodu, jeho pokožka je porostlá jemnými chloupky (lanugo), vytváří se vlasy a obočí.
- Do 25. týdne jsou téměř vyvinuty všechny orgány (vyjma dýchacích orgánů a centrální nervové soustavy), předčasně porozený plod však zpravidla umírá. Naději na přežití má plod spíše až od 27. týdne.
- Na konci prenatálního vývoje se rychle zvětšuje povrch mozkových hemisfér, probíhá gyrifikace. Vytváří se tuková zásoba, varlata sestupují do šourku. Při špatné výživě matky se tuková zásoba nevytvoří, dítě se rodí hypotrofní.
- Již v prenatálním období je mozková kůra rozvrstvená díky pokročilé diferenciaci buněk. Jsou vytvořeny svazky nervových vláken, které propojují levou a pravou hemisféru, nejdůležitější je corpus callosum, které se objevuje již v desátém týdnu, a které může být působením alkoholu poškozeno nebo nevyvinuto. Důsledkem je špatná komunikace pravé a levé hemisféry.

Při abusu alkoholu v období fetálního vývoje vznikají spíše „kosmetické“ vady. Tyto vady se již téměř neprojeví na vzhledu dítěte (mohou se objevit níže posazené uši). S rychlým rozvojem mozku, jehož buňky jsou na alkohol extrémně citlivé, s jeho postupující gyrifikací, souvisí velké riziko vzniku mentální retardace, poruch učení, chování, pozornosti. (Sadler, 2011; Vacek, 2006)

Zralý donošený novorozenec:

Porod ve 38. – 42. týdnu gravidity, zrohovatělé nehty přesahují konce prstů, vlasy jsou dlouhé 1 cm, řasy jsou vytvořené, ochlupení zmizelo, v distální epifýze je vytvořeno osifikační centrum, varlata jsou sestouplá do šourku, labia majora u dívek překrývají labia minor, kůže je pružná a růžová, rýhování na ploskách noh, průměrná porodní délka 50 cm a váha 3300 g. Dítě má dobrou termoregulaci, zralost CNS se projeví přítomností nepodmíněných reflexů,

pravidelný dech, dobrá funkce jater – účinné odbourání bilirubinu. (Klíma, 2016; Vacek, 1992)

Nezralý nedonošený novorozenec:

Nízká porodní váha – pod 2500g, hypotrofie (hmotnost dítěte je pod 5. percentilem růstového grafu pro daný gestační věk), v těle chybí tuk, kůže je svráštělá, lesklá (stařecký vzhled) a tmavě červená, tělo pokrývá lanugo, ušní chrupavka i kostra hrudníku je ještě velmi měkká, genitál je nezralý, symetrické postavení končetin namísto přirozené asymetrické pozice (chybí tonicko-šijový reflex). Kromě CNS jsou často nezralé také plíce, ledviny, játra a trávicí trubice. Nezralost dítěte s sebou přináší velká rizika: syndrom dechové tísně, retinopatie nedonošených, krvácení do mozku, výrazný novorozenecký ikterus, anemie z nezralosti, neudržení tělesné teploty, hypotonie, trávicí obtíže. (Lebl et al., 2012)

Růst plodu ovlivňuje:

- ✓ dostatek glukosy a aminokyselin, které jsou nezbytné pro metabolismus plodu
 - ✓ mateřský insulin, který se podílí na regulaci fetálního růstu a dostává se placentou z pankreatu matky do těla dítěte (při velké produkci – velké dítě)
 - ✓ funkční placenta a pupečník matky, krev matky se nemísí s krví plodu, výměna plynů a látek (vitamíny, voda, glukosa, hormony, léčiva, exkreta plodu) probíhá přes placentární bariéru
 - ✓ hladování, nevyvážená strava matky vede ke zpomalení růstu plodu.
- (Vacek, 2006)

Intrauterinní růstová retardace - termín je používán, pokud je váha plodu v daném gestačním věku nižší o 10 a více procent. Kromě genetických faktorů jsou to právě vnější vlivy (alkohol), které zásadně ovlivňují růst dítěte v těle matky. Celkově výživa matky a její styl života ovlivňuje růstové geny, které mají regulovat buněčné dělení. U těchto dětí je zvýšené riziko výskytu vrozených malformací, syndromu respirační tísně, neurologických potíží. Nízkou hmotnost může způsobit také předčasný porod (před 34. týdnem těhotenství, v literatuře někde uváděno též před 37. týdnem), kdy i alkohol může působit stimulačně na dělohu a indikovat tak porod. (Sadler, 2011)

Prvních deset minut po porodu je hodnocena adaptace na extrauterinní prostředí pomocí **Apgar scóre** (hodnocení dle Apgarové). U novorozence hodnotíme srdeční akci (nad 100 tepů – 2 body), dýchání, barvu kůže a sliznic, svalový tonus a odpověď na podráždění, a to v první, páté a desáté minutě jeho života. Maximum je deset bodů. Pro prognózu je významné hodnocení v páté minutě po porodu. Při dosažení 6 a méně bodů je dítě umístěno na jednotku intenzivní péče. Poporodní adaptace se vyhodnotí znovu po dvou hodinách od porodu. K hodnocení stupně zralosti novorozence se využívá **Petrussa-indexu**, kde se k 30 bodům přičítají body (0-2) dle vzhledu a celkové vyzrálosti těchto orgánů: ušní boltec, prsní žláza, kůže, testes, labia a plosky nohou. Maximum bodů je 42, tj. zralost dítěte odpovídá 42. týdnu těhotenství. (Muntau, 2014)

V dalších dnech pozorujeme u novorozence nepodmíněné reflexy (sací, vyhledávací, polykací, vyměšovací, polohové,...), které se vyvíjí již v době těhotenství. Jsou dobře rozvinuty všechny smysly kromě zraku, kdy čočka ještě není dostatečně pohyblivá a zraková ostrost je nekvalitní (až v 1 roce). Fixace předmětů v zorném poli je přítomna nejpozději ve dvou měsících. Objevuje se často také fyziologický strabismus, který by měl do tří měsíců vymizet. Pokud přetrvává, je namístě optometrické vyšetření. (Klíma, 2016)

V tomto období se setkáváme s poměrně vysokou mortalitou, neonatolog zjišťuje vrozené vývojové vady – deformovaný vzhled, hypotrofie, kardiologické defekty, přítomnost alkoholu v dechu novorozence. Dále diagnostikuje vady způsobené předčasným a komplikovaným porodem (asfyxie, dětská mozková obrna, ...). U dětí s podezřením na FAS mohou být některé novorozenecké reflexy nevýbavné nebo naopak přetrvávají příliš dlouho. Na problém ukazuje například absence šermířského reflexu nebo též atypický pláč dítěte. U těchto dětí je na místě provést **sreening na novorozenecký abstinenční syndrom**. (Lebl et al., 2012)

Abstinenční syndrom se rozvíjí zhruba do 72 hodin po porodu a příznaky je možné sledovat ještě dva týdny po porodu. Abstinenční syndrom se diagnostikuje pomocí anamnézy matky, přítomností rizikových faktorů ukazujících na abúzus alkoholu, z krevního vyšetření matky a z klinických projevů dítěte: vzhled (retardace růstu, kraniofaciální dysmorfie), poruchy chování (nеспavost, neklid, časté škytání, zívání, letargie), teplota, pocení, neurologické projevy (dráždivost, třes, hypo nebo hypertonie, hyperreflexie, křeče, vysoce laděný křik),

respirační problémy (tachypnoe, apnoe), poruchy příjmu potravy (špatné sání, hltavé pití, regurgitace stravy, zvracení), plné břicho, časté průjmovité stolice, úbytek hmotnosti, neprospívání. Ke zhodnocení těchto klinických projevů a zjištění závažnosti abstinenčního syndromu se využívá skórovací systém podle L. Finneganové, kde jsou jednotlivé projevy měřeny a sledovány několikrát během dne (4x). Terapie za pomoci medikace (opiátový roztok, fenobarbital) se zahajuje od dosažených 7 a více bodů, přičemž maximum je, při obsažení všech projevů v té nejhorší kvalitě, 48 bodů. Farmakologickou léčbu doprovází podpůrná terapie, kdy je dítě šetrně ošetřováno bez zbytečné manipulace, v klidu a tichu, je častěji krmeno, a to speciálním mlékem. Tyto děti jsou více ohroženy syndromem náhlého úmrtí. (Lebl et al., 2012)

Kojenecké období: 29. den – 1 rok

Jedná se o období velkých změn, probíhá rychlý somatický, neuropsychický a motorický vývoj dítěte. Od třetího měsíce jsou končetiny dítěte již v symetrické pozici a začíná rozvoj úchopu (úchop celou dlaní, úchop s palcem, opozice palce, pinzetový úchop, záměrné pouštění předmětů). Dlouhodobé přetrvávání zaťatých pěstiček a novorozeneckých reflexů či opožděný vývoj úchopu upozorňuje na zpomalení psychomotorického vývoje dítěte. Taktéž opoždění hrubé motoriky, kdy dítě ještě ve čtyřech měsících nepase koníčky, po osmém měsíci samostatně nesedí, neleze po čtyřech, v sedmnácti měsících samostatně nechodí, je důvodem k neurologickému a psychologickému vyšetření. Zásadní je také vývoj řeči, dítě od druhého měsíce vokalizuje, později žvatlá, napodobuje zvuky, po osmém měsíci začíná slabikovat a kolem jednoho roku se společně s prvními kroky objevují i první slova. Dítě rozumí jednoduchým pokynům, zajímá se o detaily a drobné věci kolem sebe. Pasivní porozumění řeči se rozvíjí rychlejším tempem než aktivní slovník. Odlišný vývoj řeči (nestandardní vokalizace, skřeky, nereagování na slovní projev) je důležitým ukazatelem v diagnostice dítěte. (Klíma, 2016)

V této etapě pokračuje nastavený nitroděložní růst, teprve kolem druhého roku přichází ke slovu růstový hormon a geny rodičů. Za první rok dítě vyrostne o 25 cm (průměrná délka v jednom roce je 75 cm), porodní váha se ztrojnásobí (zhruba 10 kg). Pokračuje růst mozku, ve dvou letech roste hlavička o dva centimetry za rok (v roce cca 46 cm) a v deseti letech je

vývoj mozku v zásadě ukončen. Již v kojeneckém období se může projevit neurologické poškození mozku alkoholem – vzniká hydrocefalus nebo je naopak zastaven růst mozku a je diagnostikována mikrocefalie. Do jednoho roku věku se vyvíjí šedá hmota mozková, vytváří se četná synaptická spojení, přibývá bílá hmota mozková, mozkové buňky se organizují - pokud matka - alkoholička své dítě kojí, nadále poškozuje zdravý vývoj jeho CNS. (Langmeier, Krejčířová, 1998)

Batolecí období: 1 – 3 roky

Do dvou let pokračuje tzv. senzomotorické období, kdy dítě na podněty zvenčí reaguje pohybem. Samostatná chůze dítěti umožňuje poznávat širší okolí, osamostatňovat se. Ve dvou letech umí utíkat, vyjde schody, poskočí snožmo, o rok později jezdí na tříkolce, sejde ze schodů. Zlepšuje se jemná motorika, v roce a půl postaví z kostek věž, ve dvou letech seřadí kostky vedle sebe, vkládá geometrické tvary do odpovídajících otvorů, ve třech letech navléká korálky, nakreslí kruh, křížek a jednoduchého hlavoňože. Dítě zvládá základní sebeobsluhu, nají se samo lžičkou, napije se z hrnku (cca rok a půl), umyje si ruce, ke konci druhého roku si požádá o vykonání potřeby. V šestnácti měsících používá šest slov a rychle se učí nová, ve dvou letech používá slovesa a dvouslovné věty. Kolem třetího roku už pracuje dítě s větou o čtyřech slovech a zná 900 slov. Začíná o sobě hovořit v 1. osobě – „já“, pozná se na fotce, v zrcadle. V souvislosti s individuací přichází období vzdoru, kdy si dítě vytyčuje hranice své osobnosti, co může všechno ovlivnit. Pokud je slovní zásoba dítěte malá, řečový vývoj opožděný, prosazuje dítě svá přání činem a křikem. Ve třetím roce se při zdravém vývoji objevuje základ empatie, dítě začíná kontrolovat svou agresivitu a při hře začíná spolupracovat (předtím pouze paralelní hra). (Matějček, 2005)

Od dvou do čtyř let probíhá etapa symbolického a předpojmového myšlení, kdy dítě využívá při komunikaci a myšlení zástupných pojmů. Ve dvou letech dozrává mozková kůra, dítě je schopno ovládat své svěřače a udržovat se tak v čistotě. Postupně končí také prořezávání mléčného chrupu. (Klíma, 2016)

Teratogenní účinky alkoholu se v tomto období mohou projevit především retardací psychomotorického vývoje, kdy dítě v daném věkovém období nesplňuje očekávaný pokrok ve vývoji. Např. se opožděuje samostatná chůze, dítě má problémy s koordinací, chůze je

vratká, o široké bázi, svalový tonus je nevyvážený, jemná motorika je neobratná, objevuje se třes, kresebný projev je slabý, bezobsažně čmárá, řeč a myšlení zaostává, v projevu převažuje vokalizace, křik, chybí potřeba mít kontrolu nad svým vyměšováním, během hry chybí spolupráce – snaha prosadit svůj zájem za každou cenu. (Zdroj: ze spisové dokumentace Dětského centra Ostrůvek – dále jen DCO)

Předškolní věk: 3-6 let

Pro toto období je typické kvalitativní zlepšování již dosažených schopností a dovedností. Dítě zlepšuje svůj pohybový projev, rovnováhu, koordinaci, hbitost (stoj na jedné noze, leze po žebříku, hází míčem), má radost z pohybu, zvládá sebeobslužné činnosti, chce být samostatné. Ve třech letech už umí dětské říkanky, vydrží poslech krátké pohádky, zná své jméno a tři hlavní barvy. Kolem čtvrtého roku začíná dítě uvažovat v opravdových pojmech, myšlení se mění na názorové (intuitivní), vyvozuje závěry na základě smyslových vjemů, chybí ještě logický úsudek. Myšlení je magické, skutečnost a fantazie jsou propojené. Problematicky chápe vztah příčina – následek, což se může projevit i při společné hře. Během hry se mohou objevit u dítěte problémy se socializací, kdy nerespektuje dohodnutá pravidla a role. (Allen, 2008)

V této vývojové etapě se mohou již naplno projevit neurobehaviorální defekty dětí s FAS. Objevují se výchovné problémy související s poškozením CNS – dítě nechápe pokyny, které jsou mu zadávány, neudrží pozornost, nesoustředí se na podávané informace či na zadaný úkol, nevydrží v klidu (instabilita), je roztěkaný, využívá agrese, aby získal, co chce. Může přetrvávat problém s koordinací pohybu, nemotornost, nešikovnost. Vývoj řeči a tedy i myšlení vykazuje známky opoždění, logický úsudek se dostavuje později, stejně tak skladba věty – ta je často krkolomná, typické jsou agramatismy, zkomoleniny slov. Děti mají problém popsat nebo namalovat obrázek, napočítat do deseti. Rozvíjí se obraz ADHD, případně mentálního postižení a je možné vystopovat i předzvěst specifických poruch učení. Již během předškolního vzdělávání mají tyto děti často přiděleného pedagogického asistenta, aby pobyt v kolektivním zařízení zvládly a byl pro ně přínosný. (Zdroj: ze spisové dokumentace DCO)

Děti s FAS jsou zpravidla prošetřeny na pokyn pediatra a žádost rodičů v pedagogicko-psychologické poradně a je jim doporučen odklad školní docházky pro nezralost. Později často následuje též vyšetření ve speciálně pedagogickém centru, když je zapotřebí stanovit odpovídající stupeň podpůrného opatření dle konkrétního postižení dítěte.

3. Diagnostika typických projevů FAS

Množství a závažnost klinických symptomů závisí na dávce alkoholu, gestačním období, ve kterém matka alkohol ve zvýšené míře popíjela a na individuální citlivosti tkání matky a plodu. Při diagnostice je zásadní informace o abúzu alkoholu rodičů, kdy je riziko, že se těhotné matce narodí dítě s alkoholovou embryofetopatií 30-50 %. Na alkoholismus matky může upozornit i přítomnost alkoholu v krvi a dechu narozeného dítěte a rozvoj abstinenciho syndromu. Celkový výskyt FAS v populaci je uváděn přibližně 2:1000 novorozenců. **Diferenciální diagnostiku** je možné doplnit sonografií svalové tkáně matky, která vykazuje obdobné změny jako u přenašeček myopatií. Ultrazvuk plodu může v rámci realizované prenatalní diagnostiky odhalit orgánové vady, mikrocefalii či růstovou retardaci plodu. Při nepřesné diagnostice nebo v případě, že během těhotenství je plod vystaven ještě jiným teratogenům, může být zaměněn např. za zarděnkovou embryopatii, hydantoinátovou embryopatii (medikace matky antiepileptiky), Dubowitzův syndrom (genetický přenos), Smithův-Lemliho-Opitzův syndrom (gen. přenos), monosomie 18p (nové genové mutace), Chondrodysplasie punctata (gen. přenos), De Langeové syndrom (genové mutace) a Ageneze corpus callosum syndrom (gen. přenos). Rodiče, kteří popíjí alkohol, jsou zpravidla též silnými kuřáky, což opět přispívá k nitroděložní růstové retardaci plodu, předčasnému porodu a následně k problematickému chování u dětí. (Booth, Wozniak, 1985; Žižka, 1994)

Diagnostikou FAS se od roku 1993 zabývá detailně Washingtonská univerzita v Seattlu. Byla zde vytvořena Diagnostická a preventivní síť FAS, která se postupně rozšířila i na další diagnostické kliniky ve státě, a která má fungovat jako primární a sekundární prevence FAS. Jejím úkolem bylo realizovat screening, diagnostiku, intervenci, ale i vzdělávání odborníků a výzkum. Všechny kliniky využívají stejnou diagnostickou metodu: **Diagnostický kód FASD 4** (FASD 4-Digit Diagnostic Code) revidovaný naposledy v roce 2004. K dalším diagnostickým nástrojům patří **Průvodce měřením filtra a rtu** (Lip-Philtrum Guides), program **Software pro fotografickou analýzu obličeje s FAS** (FAS Facial Photographic Analysis Software), který byl upgradován v roce 2012 a 2016, **Pravidla pro měření délky oční štěrbin** (Palpebral Fissure Length Ruler), **Kalkulačka pro Z-skóre délky palpebrální štěrbin** (PFL Z-score Calculatore), **diagnostické formuláře čtyřmístného kódu a grafy růstu**. (Astley, 2004)

3.1. Diagnostický kód FASD 4

Diagnostika je zahájena tím, že klient vyplní klíčové údaje ve standardizovaném dotazníku a na jejich základě je pak realizováno další měření, šetření, skórování jednotlivých položek, převedení písmenkových položek na číselné (1-4) a jejich třídění v diagnostické mřížce.

Čísla v Diagnostickém kódu FASD představují čtyři primární diagnostické rysy FASD:

- 1- nedostatek růstu
- 2- vzhled FAS
- 3- abnormality CNS (struktura a funkce)
- 4- prenatální expozice alkoholu

Míra přítomnosti uvedených rysů se hodnotí na čtyřbodové stupnici Likertovy škály (tab.č.1):

- 1- nepřítomnost FASD x 4- výrazný FASD

Tab. č. 1 - Čtyřbodová stupnice hodnocení rysů FASD

nedostatek růstu	4-významný	3-mírný	2-mírný	1-žádný
vzhled FAS	4-významný	3-mírný	2-mírný	1-žádný
CNS poškození	4-jistý	3-pravděpodobný	2-možný	1-nepravděpod.
alkohol prenatálně	4-velké riziko	3-určité riziko	2-neznámé riziko	1-žádné riziko

Zdroj: Astley, 2004

Existuje 256 kombinací čísel dosazených do tabulky (od 1111 do 4444). Tyto jednotlivé kombinace jsou roztříděny do 22 diagnostických kategorií podle vybraných znaků a tyto kódy jsou označeny písmeny A – V a slovně pojmenovány. Kategorie A představuje typický FAS, kombinace čísel je tvořena převážně z trojek a čtverek. Byl prokázán růstový deficit, plný vzhled FAS, významné poškození CNS a prenatální expozice alkoholu v různé míře. Taktéž další dvě kategorie (B, C) klinicky odpovídají fetálnímu alkoholovému syndromu – chybí však prokázané vystavení plodu alkoholu (B) nebo úplně typický vzhled FAS – částečný fetální alkoholový syndrom (C). Kategorie D označuje FAS, který je získaný po rodičích – dítě má všechny znaky FAS, ale prokazatelně nebylo během nitroděložního vývoje vystaveno účinkům alkoholu. Zbývající kategorie nesplňují kritéria pro stanovení FAS. Kategorie E až I

odpovídají používaným termínům ARBD a ARND. Kategorie J až V popisují velkou skupinu klientů, která nebyla doposud v rámci současných diagnostických metod nijak zařazena či popsána. (Astley, 2004)

Tab. č. 2 - Diagnostické kategorie podle Diagnostického průvodce pro FASD

Kategorie	Název
A	Fetální alkoholový syndrom (prenatální expozice alkoholu)
B	Fetální alkoholový syndrom (prenatální expozice alkoholu neznámá)
C	Částečný fetální alkoholový syndrom (prenatální expozice alkoholu)
D	Geneticky předaný fetální alkoholový syndrom (bez expozice alkoholu)
E	Ověřený fyzický nález / trvalá encefalopatie (expozice alkoholu)
F	Trvalá encefalopatie (expozice alkoholu)
G	Ověřený fyzický nález / neurobehaviorální porucha (expozice alkoholu)
H	Neurobehaviorální porucha (expozice alkoholu)
I	Ověřený fyzický nález (expozice alkoholu)
J	Žádný ověřený fyzický nález ani abnormality CNS (expozice alkoholu)
K	Ověřený fyzický nález / trvalá encefalopatie (neznámá míra expozice alkoholu)
L	Trvalá encefalopatie (neznámá míra expozice alkoholu)
M	Ověřený fyzický nález / neurobehaviorální porucha (neznámá míra expozice alkoholu)
N	Neurobehaviorální porucha (neznámá míra expozice alkoholu)
O	Ověřený fyzický nález (neznámá míra expozice alkoholu)
P	Žádný ověřený fyzický nález ani abnormality CNS (neznámá míra expozice alkoholu)
Q	Ověřený fyzický nález / trvalá encefalopatie (bez expozice alkoholu)
R	Trvalá encefalopatie (bez expozice alkoholu)
S	Ověřený fyzický nález / neurobehaviorální porucha (bez expozice alkoholu)
T	Neurobehaviorální porucha (bez expozice alkoholu)
U	Ověřený fyzický nález (bez expozice alkoholu)
V	Žádný ověřený fyzický nález ani abnormality CNS (bez expozice alkoholu)

Zdroj: Astley, 2004, str. 47

Diagnostický kód je možné použít jak k diagnostice dětí tak dospělých. Jen ve Washingtonu proběhla doposud diagnostika více než tři tisíců lidí. Na diagnostice se zpravidla podílí lékař (neonatolog, pediatr, neurolog, psychiatr), psycholog, sociální pracovník a někdy též další specialisté. Ověřování uvedené metody probíhalo téměř čtyři roky, než bylo oficiálně zahájeno využívání této formy diagnostiky (1997). Nyní je diagnostický kód používán po celém světě, včetně České republiky, jako způsob prokázání FASD. (Astley, 2004)

3.2. FAS software pro fotografickou analýzu obličeje

Tento program byl vytvořen v roce 2003 a naposledy aktualizován v roce 2016. Jeho úkolem bylo zajistit precizní měření fenotypu obličeje dětí i dospělých s podezřením na FASD, a to z digitální fotografie obličeje klienta (čelní a boční pohled, natočený boční pohled – 3 fotografie). Dříve ručně měřené hodnoty bývaly často nepřesné, stejně jako následné výstupy z těchto měření. Software je zaměřen na tři klíčové vlastnosti FAS obličeje: hladké filtrum, tenký horní ret a krátká oční štěrbina. Změřené výsledky jsou vyhodnoceny pomocí Diagnostického kódu – 4:

1. žádná faciální stigmatizace
2. náznak (přítomnost 1 ze 3 měřených odchylek)
3. střední (přítomnost 2 ze 3 měřených odchylek)
4. závažná faciální stigmatizace (přítomnost všech 3 měřených odchylek)

Systém obsahuje možnost zvolit si k porovnávání naměřených hodnot grafy pro kavkazský typ (bílou rasu) a pro afroamerický typ. Dříve bylo měření realizováno převážně pomocí pravítka, nyní je k přesnému měření využíván tento software. Nejdůležitější je pořízení digitální fotografie správným způsobem: tvář musí vykrývat celý rámeček fotoaparátu, centrujeme na střed mezi očima, dítě má oči široce otevřené, aby byl dobře vidět vnitřní a zevní koutek oka, rty jsou lehce přivřené (žádný úsměv). Software vypočítává obvod rtů, zjištěné číslo porovnává s tabulkami a stanovuje směrodatnou odchylku. Měření délky palpebrální štěrby, může být zkomplikováno přítomností epikantů, kdy kožní řasa zakrývá vnitřní koutek oka. (Astley, 2004)

3.3. Pravidla pro měření délky palpebrální štěrby

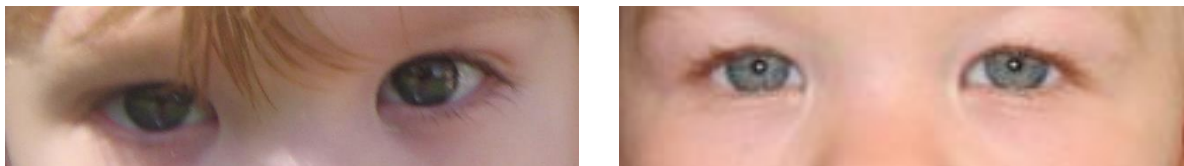
Palpebrální štěrbina je mezera mezi horním a dolním očním víčkem a pro diagnostiku FAS je využíváno měření její délky (PFL). Měří se tedy vzdálenost od vnitřního koutka oka k jeho vnějšímu koutku a toto lze měřit několika způsoby: ručním pravítkem, posuvnými digitálními třmeny a pomocí počítačového softwaru. Měří se pravé i levé oko a z naměřených hodnot se stanoví průměr. Běžnou metodou ručního měření bývalo použití malého patnáct centimetrů

dlouhého, průhledného pravítka. Toto měření však vzhledem k velké pohyblivosti dětí či mrkání očí vykazuje největší nepřesnosti. Naproti tomu posuvné digitální třmeny jsou považovány za velice přesný způsob získání potřebných dat. Hroty třmenů jsou však velice ostré a jejich umístění na koutcích oka je tak značně riskantní, hrozí poranění očí. Jako nejbezpečnější a poměrně také velmi přesná metoda měření (kalibrováno dle posuvných digitálních třmenů) se tak jeví využití softwaru FAS pro počítačovou analýzu obličeje. Pomocí 2D fotografie je měřena palpebrální štěrbin a automaticky je ihned vypočítána její délka. (Astley, 2004)

Kalkulačka pro Z-skóre délky palpebrální štěrbiny

Tato kalkulačka slouží k rychlému získání výsledků z naměřených údajů. Dle pokynů vložíme do softwarové kalkulačky datum narození dítěte, datum měření a změřené údaje. Automaticky se vygeneruje věk dítěte, délka oční štěrbin odpovídající věku a typu dítěte (kavkazský typ) a standardní směrodatná odchylka klientovi PFL (délka palpebrální štěrbin) od normy, tzv. Z-skóre. Dvě směrodatné odchylky pod normu ukazují na možnou přítomnost FAS. (Astley, 2004)

Naměřené hodnoty (PFL) jsou vloženy do tabulky a dle hodnoty je jim přiřazeno odpovídající písmeno (ABC), přičemž A je nejlepší hodnota, C je nejhorší - více jak dvě směrodatné odchylky pod normu. Tyto hodnoty se převedou společně s dalšími zjištěnými údaji z fotografie dítěte (filtrum, horní ret) ve formě ABC skóre do tabulky diagnostického kódu FASD (např. jako CCB) a výsledkem je stanovení stupně FAS rysů v obličeji (1 - žádný x 4 - výrazný). Kromě PFL, horního rtu a filtra je možné také měřit vzdálenost vnitřních a vnějších koutků oka, šířku a délku nosu a jiné. (Astley, 2004)



Obr. č. 1 - Ukázka: krátká oční štěrbin, epikantus, široký kořen nosu

Zdroj: interní materiál - spisová dokumentace DCO

3.4. Průvodce měřením filtra a rtu

Lip-Philtrum Guides je pětibodové obrazové vodítko, které je využíváno diagnostickým kódem FASD k měření hladkosti filtra a tenké vrstvy horního okraje rtu. Nafocené obrázky rtů jsou seřazeny od 1 do 5, přičemž obrázek 1 představuje zcela normální nosoretní rýhu (filtrum) a horní ret, zatím co obrázek 5 ukazuje pro FAS typicky zcela vyhlazené filtrum a velmi tenký horní ret. Na obrázku 3 je zobrazen v populaci průměrný vzhled nosoretní rýhy a horního rtu. Existují dvě varianty, průvodce pro kavkazský typ a průvodce pro afroamerický typ klienta. Fotografie jsou pořizovány z čelního pohledu a z pootočeného pohledu. Zepředu se hodnotí především hustota rtů, jejich síla a z pohledu otočeného o tři čtvrtiny se sleduje hladkost filtra. Tento průvodce existuje jak v tištěné formě, tak ve formě digitální. Tištěné vodítko přikládá diagnostik k obličejí dítěte v postoji tváří v tvář a zrakem porovnává a vyhledává odpovídající typ filtra a horního rtu. (Astley, 2004)



Obr. č. 2 - Ukázka: dlouhé, vymizelé filtrum, úzký horní ret
Zdroj: interní materiál - spisová dokumentace DCO

3.5. Růstové grafy

V roce 2006 vydala WHO (Světová zdravotnická organizace) novou mezinárodní normu, která definovala růstové křivky dětí od narození do 59 měsíců. Jedná se o normu, která

popisuje růst dětí žijících v optimálním prostředí. Růstové grafy jsou vlastně zpracované antropometrické údaje, jsou vytvořeny pro porovnání a určování odchylek růstu dítěte od normy, jednotkou je percentil. Měří se takto výška, váha, obvod hlavy, případně též obvod hrudníku či délka paže. Kromě růstových grafů lze využít k diagnostice poruchy růstu také rentgenový snímek ruky a zápěstí, kdy se porovnáním pokročilosti osifikace jader kostí ruky a zápěstí s atlasem fyziologického zrání určí kostní věk. (Klíma, 2016)

Do dvou let dítěte se dokončuje víceméně jeho nitroděložní růst. V prvním roce dítě vyrostne přibližně o 25 cm (75 cm), hmotnost se pohybuje kolem deseti kilogramů a obvod hlavičky je 47 cm. Ve druhém roce dítě poporoste o 12 cm (86 cm), později se růstové tempo zpomaluje a dítě roste cca 5-6 cm za rok. Ve třech letech dítě měří zhruba metr, váží okolo 15 kg a obvod hlavičky je 50 cm, v šesti letech je průměrná výška dítěte 120 cm a váha 20 -25 kg. Zatímco do dvou let byl pro růst dítěte rozhodující (mimo dědičný potenciál) správný příjem kvalitních živin, nyní je to dostatečná tvorba růstového hormonu. Před začátkem puberty roste dítě nejpomaleji, aby následně během dalších dvou let růstová křivka vyletěla prudce nahoru, a poté se růst dítěte završuje. Průměrná výška, váha, obvod hlavy či jiných částí těla je v grafech značena jako 50. percentil, respektive průměru odpovídá střední percentilové pásmo od 25. do 75. percentilu. Třetí a desátý percentil nás upozorňuje, že dosavadní dosažené hodnoty u dítěte jsou podprůměrné. V našich podmínkách je růst dítěte pravidelně zaznamenáván do zdravotního a očkovacího průkazu dítěte. Zapisuje se zde tělesná výška a hmotnost, hmotnost v poměru k výšce a obvod hlavy, a to od narození do 18 let. Hodnotí se též růstové tempo, zda odpovídá genetickým předpokladům. U dětí do dvou let se měří jejich délka vleže na bodymetru, a od dvou let se měří již jejich výška ve stoje na stadiometru. Měření probíhá vždy v rámci preventivních pediatrických prohlídek a pediatr tak postupně zakresluje do grafu růstovou křivku dítěte. Příliš pomalý či skokově příliš rychlý růst ukazuje na abnormality ve vývoji dítěte a vede pediatra k zajištění speciálních vyšetření jako je genetické či endokrinologické. (Klíma, 2016; Lebl et al., 2012)

Naměřené hodnoty (porodní váha, výška; poměr váha a výška; obvod hlavy) jsou vloženy do jednotlivých tabulek a je jim přiřazeno dle hodnoty odpovídající písmeno (ABC), přičemž A je opět nejlepší hodnota a C je nejhorší. Tyto hodnoty se přetransformují do tabulky diagnostického kódu FASD a výsledkem je stanovení růstové diagnózy (1- žádný růstový deficit x 4 – evidentní deficit růstu). (Astley, 2004)

3.6. Diagnostické dotazníky

Pro diagnostiku je vždy zásadní sběr maxima informací o sledovaném objektu či jevu. I při diagnostice FAS je třeba získat detailní anamnestické údaje dítěte, k čemuž slouží velice podrobně propracované formuláře. Tyto formuláře se zaměřují na informace o rodičích dítěte, na prenatalní a postnatální vývoj, fyzický vzhled – vzhled obličeje a růst a též na mentální projev dítěte (CNS). Informace zjištěné z anamnézy dítěte, které se týkají poškození jeho CNS a expozice alkoholu v době gravidity jsou dále tříděny, vyhodnocovány a použity v závěrečné tabulce diagnostického kódu FASD.

Rodinná anamnéza - formulář zjišťuje nemoci v rodině, genetické vady, psychiatrická onemocnění, mentální postižení – příčiny, neurologické nemoci (epilepsie), potíže s pozorností, učením, hyperaktivitou v rodině, jaký je sociální status rodičů, vzdělání, abúzus drog a alkoholu v rodině, výskytu suicidálního nebo delikventního jednání, zda matka pila před těhotenstvím a během těhotenství, jak často užívala alkohol, co pila a kolik, zda prodělala protialkoholní léčbu, jaké další psychotropní látky případně jakou medikaci matka užívala, jaký je zdravotní stav matky, věk matky, počet a délka těhotenství, počet porodů a potratů, počet živě narozených dětí, jaký byl jejich psychomotorický vývoj, jaké abnormality ve vývoji se vyskytly atd. (Astley, 2004)

Prenatální a postnatální anamnéza – formulář je zaměřen na komplikace během prenatalního, perinatálního i postnatálního vývoje: intrauterinní retardace, zjištěné malformace na ultrazvuku, vystavení plodu teratogenům a jakým, překotný porod, předčasný porod, porod sekcí - proč, Apgar scóre, vznik syndromu dechové tísně, nízká porodní váha (váha, délka, obvod hlavy), gestační věk, neprospívání po porodu, psychomotorická retardace, výrazný novorozenecký ikterus, rozvoj infekce, krvácení do mozku, kardiopulmonální resuscitace dítěte, zjištěné metabolické vady a další. (Astley, 2004)

Psychologická anamnéza – zjišťuje vývoj a změny na CNS, schopnost regulovat své chování (impulsivita, kvalita kognitivních procesů, lhaní, náladovost), schopnost učení, zapamatování, sociální dovednosti – zda působí dojmem mladšího dítěte, motorický projev – špatná rovnováha, problémy s lokomocí, duševní zdraví, charakterové vlastnosti dítěte, do kdy trvala enuréza, proběhla nějaká psychiatrická léčba, medikace, behaviorální terapie, individuální

nebo skupinová konzultace, měla terapie úspěch či ne, vyskytlo se nějaké zranění hlavy, bylo provedeno speciální vyšetření – magnetická rezonance, počítačová tomografie a jiné. (Astley, 2004)

Zdravotní stav dítěte a fyzický vzhled - jaké nemoci dítě prodělalo, alergie, oční či sluchové defekty, kardiologické onemocnění, chronifikované dětské nemoci, gastrointestinální nemoci, jaké operace, v kolika letech a s jakým výsledkem prodělalo, délka hospitalizace, vrozené vývojové vady. Důležité je k formuláři připojit též kvalitní fotografie dítěte. (Astley, 2004)

Do formulářů se také vepisují výsledky měření – PFL (levá i pravá), vzdálenost vnitřních koutků obou očí, lip-filtrum, růst (výška, hmotnost, obvod hlavy,...). Výsledky jsou zde zaznamenávány v tzv. ABC skóre, které je následně převáděno do Diagnostického kódu FASD 4 a vyhodnocováno. (Astley, 2004)

Velkým přínosem FASD 4-Digit Diagnostic Code je výrazné zpřesnění diagnostiky, a to jednak zavedením objektivního, kvantitativního škálování a jednak využíváním specifického analytického počítačového softwaru. Diagnostika se týká celého spektra postižení pojících se s fetální expozicí alkoholu a může být provedena u všech věkových kategorií klientů.

4. Současné metody léčby a prevence FAS

Terapie dítěte s FAS je velmi komplexní a zároveň velmi konkrétní – zaměřená na jednotlivé poruchy, potíže a rodinné vztahy. V rámci terapie se využívá u dětí lékařských metod (chirurgické zásahy, medikace, rehabilitace) a psychologické podpory matky či dítěte formou rodinné, individuální nebo celkové sociální terapie a rehabilitace rodiny. Dále je též využíváno speciálněpedagogických postupů (např. smyslová kompenzace) a léčebných přístupů (zooterapie, pohybové terapie, arteterapie), které se zaměřují na specifické potřeby každého dítěte a jejich rozvoj. Častá je intervence jednotlivých středisek rané péče dle konkrétního postižení dítěte.

Co se týče preventivních opatření, je patrná snaha společnosti nadále se podílet na primární prevenci (zdravotnická osvěta), sekundární prevenci (odborná péče v graviditě, sledování rizikových matek) a prevenci terciální (různé intervence odborníků u dětí s FAS).

4.1. Prevence

Dr. Tichá (in Skála, 1986), která považovala alkoholismus žen za závažný společenský problém s ohledem na budoucí populaci, viděla možnou prevenci FAS v legislativě, která by chránila lidský plod před matkami, které užívají alkohol během gravidity. V tomto směru bohužel k žádným převratným změnám našeho právního systému nedošlo.

Primární prevencí je tedy především správné nastavení společnosti vůči danému jevu, její informovanost, která je záležitostí výchovně vzdělávacího systému (rodina, škola, mediální působení) a vede v ideálním případě k zodpovědnému přístupu k rodičovství, potažmo k těhotenství. Cílem je uvědomělá abstinence obou rodičů před početím dítěte, zdržení se požívání alkoholu matkou v průběhu celé gravidity, a tak zajištění nové zdravé populace.

Sekundární prevence zahrnuje především absolvování prenatalní diagnostiky, genetiky a pravidelné gynekologické péče u rizikových rodin. Z metod, které umožňují sledovat růst a vývoj plodu v děloze matky, je nejčastěji využíván ultrazvuk (min. 3x za těhotenství), vyšetření krevního séra (hladina α -fetoproteinu může odhalit rozštěp páteře) a amniocentéza.

Tyto techniky umožní odhalit malformace, odchylky od vývoje i celkový růst plodu. Ultrasonografie v současné době umožňuje získat poměrně detailní obrazový materiál o průběhu vývoje dítěte. S její pomocí lze určit stáří a velikost dítěte, přítomnost vrozených vad, stav děložního prostředí i uložení placenty. Provádí se zpravidla na začátku těhotenství, pak mezi 18.-20. týdnem a ve 30. týdnu gravidity. Velmi dobře odhalí poškození nervové trubice (spina bifida, anencefalie), obličejové defekty (rozštěp patra a rtu), končetinové anomálie a srdeční vady. Těmto poškozením lze předejít včasným zjištěním těhotenství a úpravou životního stylu matky – zajištění abstinence a léčby matky, dohled na správné složení stravy matky, doplnění vitamínů a minerálních látek – obojí alkohol ničí. Pokud plod vykazuje vážná poškození, navrhne lékař rodičům ukončení těhotenství. Za jakousi samoprevenci organismu před narozením dítěte s FAS je možné označit též spontánní zániky zárodků. (Sadler, 2011)

Po narození dítěte přichází ke slovu terciální prevence, která se zaměřuje na dítě s různými projevy FASD a jeho rodinu. Dítě často vyžaduje odbornou pediatrickou, psychologickou a speciálněpedagogickou péči, a též ochranu před svou vlastní rodinou (alkoholismus, špatná péče o dítě, nezájme o dítě). Matce, která užívá alkohol, by měla být ihned po porodu zastavena laktace (což se bohužel v současné době neděje ani u prokazatelně dlouhodobých uživatelů těžkých drog a řada závislých matek své děti kojí) a její péče by měla být dohledována orgánem sociálně-právní ochrany dětí.

V rámci sekundární a terciální prevence existují aktivity zaměřené na rizikové matky a rizikové děti, které jsou vyhledávány pomocí různých depistáží a screeningů (gynekolog, porodnice, pediatr, OSPOD). S matkami s rizikovou anamnézou a závislostním chováním se začíná často pracovat již v posledním trimestru těhotenství a jsou sledovány cca po dobu jednoho roku. Důležité je zapojit do práce s matkou a dítětem i otce a širší rodinu. Na práci s rizikovou rodinou se podílí nejen odborníci a neziskové organizace ale často i dobrovolníci. (Langmeier et al., 2000)

4.2. Terapie a možnosti medicíny

Terapie in utero – v současnosti je možné využít moderní medicíny k léčbě vrozených vývojových vad ještě během fetálního vývoje dítěte, a to formou **transfúze krve** (fetální

anemie), **farmakoterapie plodu** (injekčně do hýždřového svalu plodu, např. při fetální srdeční arytmií) nebo **fetální chirurgie** (drenáž moči). U fetální chirurgie je vždy zvažováno riziko pro matku a dítě, a je realizována zpravidla jen v případech kdy hrozí, že se dítě porodu nedožije. Operace hernií, srdce, plic či spiny bifidy jsou na fétu prováděny tzv. ex utero, tedy v otevřené děloze matky a jsou tak pro oba pacienty velmi ohrožující. Mohou však zamezit např. rozvoji hydrocefalu či zlepšit kontrolu nad činností močového měchýře, střeva a pozitivně ovlivnit vývoj motoriky dolních končetin. Nejjednodušší terapií je naopak podávání medikace plodu přes matku. Takto jsou podávány plodu např. léky při fetální srdeční arytmií, při ohrožení funkce štítné žlázy, při anemii). Rozvoj experimentální embryologie a neonatologie umožňuje za pomoci nových testovacích metod časnou detekci i léčbu vrozených vývojových vad. (Jelínek et al., 1996; Sadler, 2011)

Mezi první důsledky FAS se řadí **předčasné narození dítěte a opožděný fyzický a psychický vývoj**. U předčasně narozených dětí neonatolog často aplikuje umělý surfaktant, aby tak předešel syndromu dechové tísně. Jeho stimulace je podporována podáváním glukokortikoidů. Takto je možné zachránit již děti narozené v polovině šestého měsíce. Neonatolog zjišťuje základní životní funkce dítěte, jeho celkový zdravotní stav a případná poškození jsou konzultována či ihned řešena s dalšími lékařskými odborníky (chirurg, kardiolog, internista,...). (Sadler, 2011)

Velmi často bývá k předčasně narozeným dětem, kde hrozí rozvoj patologických reflexů, přizván neurolog a rehabilitační lékař, který indikuje pro dítě vhodnou formu rehabilitačního cvičení – zpravidla je to Vojtova metoda. Tato metoda stimuluje mozek dítěte k nastartování správných pohybových vzorců, a posouvá tedy psychomotorický vývoj dítěte dopředu. Fyzioterapeut pak pracuje na základě diagnostických závěrů rehabilitačního lékaře. Častou diagnózou je centrální koordinační porucha, kdy stupeň 3 a 4 (středně těžká a těžká CKP) jsou jasnou indikací k okamžitému zahájení rehabilitačního cvičení. Při těchto stupních je většina testovaných polohových reakcí abnormální a dynamika reflexologie je narušena z 60-100 %. Spontánní úprava je bez terapie víceméně nemožná a nezajištění pravidelného cvičení pomocí Vojtovy reflexní lokomoce zásadně ohrožuje vývoj dítěte. (Skaličková-Kováčiková, 2017)

Děti jsou dále sledovány v ordinaci pediatra, který kontroluje, zda dítě průběžně splňuje míry nastavené v percentilových grafech (váha, výška, obvod hlavy). U dětí s FAS bývá často diagnostikováno neprospívání, špatný příjem potravy, nerostou (měří se osifikace kostí + genetické vyšetření), hlava bývá menší (mikrocefalie). Pediatr si zpravidla vyžádá vyšetření

dítěte neurologem, který posuzuje správný vývoj mozku (ultrazvukové vyšetření) a celkový psychomotorický vývoj dítěte. Kromě CNS mohou být postiženy i další orgány, jejichž terapie je zajištěna specialisty: oční lékař, chirurg, kardiolog, plastický chirurg, urolog, gynekolog, internista, otorinolaryngolog. Určité narušení CNS je přítomno téměř vždy. V minimální míře se projeví později jako nervozita, úzkostnost, hyperaktivita, porucha chování či porucha pozornosti. K terapii těchto poruch je povolán klinický psycholog a též psychiatr. Dětský psychiatr zpravidla zvažuje, zda je nutné u dítěte nasadit medikaci, která by vedla ke zklidnění dítěte a zvýšení jeho pozornosti, případně která by podpořila důležité kognitivní procesy. Ze zklidňujících medikací je často využíván Tiapridal, Risperdal a Ritalin, a to pokud možno nejdříve od pátého roku dítěte. (Zdroj: ze spisové dokumentace DCO)

Se závěry pedopsychiatra pracuje klinický psycholog, který realizuje psychologickou diagnostiku a následně využívá psychoterapeutických metod při práci s dítětem. Psycholog dává doporučení, jak má vypadat výchovné prostředí dítěte, jak s ním jednat, co podpořit a co potlačovat a jakým způsobem. Důsledkem závažnějšího postižení CNS je rozvoj mentální retardace. Psycholog zjišťuje míru zasažení intelektu a ve spolupráci s psychopedem a speciálně pedagogickým centrem, případně se střediskem rané péče (dle věku dítěte), doporučí vhodné způsoby vzdělávání, výchovný styl a téměř samozřejmostí je u dětí s FASD odklad školní docházky. (Zdroj: ze spisové dokumentace DCO)

Speciální pedagog navrhuje s ohledem na předchozí odborná vyšetření a na individuální zvláštnosti a zájmy dítěte vhodnou speciálně pedagogickou terapii: arteterapie, zooterapie, pohybová terapie, dramika, ergoterapie.

4.3 Práce psychologa a využití psychoterapie

Při psychologickém vyšetření jsou využívány výkonové testy (měření inteligence, testy speciálních schopností - zrakové percepce, paměti) a též testy osobnostní (posuzovací škály, projektivní testy, dotazníky). Téměř povinnou součástí psychologického vyšetření dítěte, u kterého je podezření na prenatální poškození mozku, je zařazení komplexních inteligenčních testů. Tyto testy zachytí rozložení jednotlivých výkonů dítěte, jejich případnou nerovnoměrnost a nasměrují psychologa k použití dalších specifických testů. U předškolních dětí se nejčastěji používají tzv. vývojové škály např. Bayleyové škála (pro děti od jednoho

měsíce do 3,6 let). Tuto škálu tvoří série úkolů se vzrůstající obtížností, úkoly se týkají motorických a mentálních schopností dítěte a také jeho chování. Gesellovy vývojové škály mohou kromě psychomotorické nezralosti včasné odhalit i smyslové a vývojové vady. (Michalová, Hainová, 2012)

Z výkonových testů je typickým zástupcem Stanford-Binetova zkouška k měření intelektové výkonnosti (pro děti od 2-18 let, k zachycení dětí s mentálním postižením), SON-R – neverbální inteligenční test (pro děti od 2,5 do 7 let, které mají potíže s komunikací), WISC-III (Wechslerova zkouška inteligence) nebo neverbální testy např. Ravenovy barevné progresivní matice (test sestavený z geometrických obrazců). (Michalová, Hainová, 2012)

Mezi známky zmíněného prenatálního poškození mozku patří:

- motorika - hyperaktivita, neobratnost pohybů, asymetrie obličejových svalů, obtíže v obkreslování geometrických tvarů, poruchy řeči
- senzomotorika - percepční poruchy
- pozornost - krátký rozsah pozornosti, špatné soustředění
- emoční projev - labilita (impulzivnost, zvýšená dráždivost, agresivita, pláč), úzkost, deprese, snížená frustrační tolerance
- kognice - vážnou myšlenkové operace (analýza, abstrakce, anticipace), celkový intelektový deficit, poruchy řeči (zkomolená slova, věty), poruchy paměti, špatná pravo-levá orientace
- vztahy - regresivní projev, nezralost, negativismus, lhaní, krádeže...
- osobnost - změny osobnosti dítěte, kompulzivní tendence, popírání problémů, narušené sebepojetí, nejistota.

Děti se známkami organicity mají různé poruchy aktivity (jsou hyperaktivní či naopak hypoaktivní), autoregulační funkce jsou utlumené, řečový projev je neobratný, chybový. U dětí s mentálním postižením jsou patrné výkyvy v psychomotorickém vývoji, typické je výrazné opoždění řečového vývoje. (Říčan, Krejčířová, 1995)

K testování dětí raného a předškolního věku jsou velmi vhodné kresebné testy, jejichž realizace je pro děti přirozenou aktivitou. Základní je Test postavy sestavený Florence Goodenoughovou, kdy pro každý věk dítěte je typická určitá kresba postavy. Test se využívá u dětí od 3 let do 13 let (mentálního věku dítěte), je tedy využitelný i u starších dětí s mentální retardací. Dítě kreslí postavu (pána), jak nejlépe dovede a postava je následně vyhodnocena

dle toho, co obsahuje a co jí naopak chybí – sčítají se body (maximum je 52) a zjišťuje se, zda počet bodů odpovídá nastavenému bodovému ohodnocení určitého věku dítěte. Grafický projev dítěte s mentálním postižením bývá primitivní, obrázek je umístěn ve spodní části papíru, chybějí typické znaky předmětů, nebo jsou špatně zakresleny, převažuje egocentrismus. Kromě mentálního postižení lze kresbou odhalit i afektivitu dítěte a kresbou rodiny pak sociální vztahy v rodině (týrání, zanedbání, násilí, alkoholismus rodičů). U šestiletých dětí, které již mají dostatečnou slovní zásobu ke komentování obrázků, lze kresbu využívat i jako formu terapie. (Davido, 2001)



Obr. č. 3 – Ukázka kresby: děvčátko s diagnózou FAS, věk 4 roky a 6 měsíců – lehká mentální retardace, preference pravé ruky, kreslí „sluníčko“, problém s koncentrací a vizuomotorikou, nerespektuje hranice listu papíru

Zdroj: interní materiál – spisová dokumentace DCO

Využití psychoterapie

Do šesti let věku dítěte nelze využít terapií založených na uvědomování si a náhledu na problém. Terapeut využívá spíše činností a situační terapie, nejlépe formou hry, která umožní dítěti se vyjádřit, odreagovat i zmírnit citové napětí. Děti s FAS bývají často úzkostné, agresivní, egocentrické, sebedestruktivní, oponující, instabilní, s poruchou pozornosti a chování. Správná psychoterapeutická pomoc by měla sledovat konkrétní individuální potřeby dítěte (kognitivní, emoční či sociální oblast vývoje dítěte). Bylo zjištěno, že ve věku 4,5-5,5 roku je dítě schopno pomocí svého hlasitého projevu samo k sobě ovlivnit a změnit své

vlastní chování. Toto slovní **sebeinstruování** bývá účinné i u dětí retardovaných, hyperaktivních, impulzivních, dětí s enurézou a zlostných. Při poruchách chování lze využít **behaviorálně-terapeutické postupy**, které jsou zaměřené na posilování žádoucího chování a vyhasínání nežádoucího chování. Tyto metody využívají spontánní tendence člověka napodobovat vzory ve svém okolí. V rámci behaviorální terapie pracuje terapeut také s úzkostmi a strachy dítěte, snaží se dítě vůči nepříjemným situacím **desenzibilovat**. Častým opakováním je dítě připravováno na zvládnutí emočně náročných situací. U čtyřletých úzkostných dětí či dětí s enurézou, enkoprézou se osvědčil i speciálně upravený **autogenní trénink**. Pokud je to možné, terapeut pracuje s celou rodinou dítěte a případně využívá i skupinového terapeutického účinku, a to formou skupinové **hrové terapie**, která je určena pro děti od 4 let. Hra je přirozeným socializačním prostředkem, dítě nabývá dovedností, zkušeností, relaxuje, kompenzuje nepříjemné prožitky, poznává svět a vztahy v něm. Pomocí hry se daří terapeutovi pracovat na redukci maladaptivního chování, na zvládnutí emocí, zvýšení sebevědomí, rozvíjí se komunikační schopnosti. (Langmeier et al., 2000; Řičan, 1995)

S ohledem na velké procento dětí s mentálním postižením a s poruchami chování mezi dětmi s FAS, jsou v rámci psychoterapie často využívány techniky nácvikového typu. K behaviorální modifikaci chování se používá např. operantního zpevňování, užití averzivní stimulace, učení podle modelu, postupná aproximace aj. Tyto techniky vedou k osvojení si žádaného sociálního chování a odnaučení nežádoucích projevů. Kognitivní terapie je zase využívána s úspěchem u specifických poruch učení či u nerovnoměrného vývoje. (ibid)

V USA jsou jako intervence využívány behaviorální konzultace (pro rodiče, učitele) nebo jednorázové léčby, které se soustředí na úpravu zjištěných deficitů dítěte (pro děti). U nás si psycholog zve v rámci konzultace a poradenství zpravidla dítě i rodiče na první sezení společně a teprve na další konzultaci si rodiče a dítě rozdělí a případně doporučí jiné odborníky (psychiatr, speciální pedagog, Společnost pro ranou péči). Dítě s FAS je vždy problém celé rodiny, ať už se jedná o rodinu vlastní či náhradní.

Sociální terapie

Děti s FAS často pocházejí z rodin s nízkým sociokulturním statutem, bývají zanedbávány, emočně a podnětově deprivovány. Základem terapie je proto **celková změna** nebo alespoň

výrazná **úprava výchovného prostředí**. Touto změnou může být odebrání dítěte z péče rodičů a umístění do dětského domova nebo do náhradní rodinné péče. Pokud je to možné, je samozřejmě mnohem výhodnější pro zachování rodinných vazeb, pouze upravit vlastní rodinné zázemí. Sanace rodiny je však v těchto případech vždy dlouhodobá a náročná pro všechny zúčastněné a výsledek je nejistý. Každopádně děti z těchto dohledovaných rodin mají značně snížené šance na následné společenské uplatnění. (Langmeier et al., 2000)

Z konkrétní praxe:

Velmi se osvědčuje model realizovaný v rámci sociální terapie v Dětském centru Ostrůvek v Olomouci, kdy je společně s dítětem přijata do dětského domova i jeho matka, popřípadě otec. Matka je zde vedena k získání požadovaných rodičovských kompetencí, probíhá edukace ve vztahu k režimu dítěte, jeho vývojovým etapám a potřebám. Sleduje se vztah matky k dítěti, její výchovné předpoklady, vztahy s širší rodinou a zájem o péči o dítě. Zároveň je matka testována na přítomnost alkoholu v dechu a směřována k pravidelné ambulantní léčbě. Během pobytu v zařízení má matka možnost využít služeb klinického psychologa a sociálního pracovníka k řešení svých osobních problémů. Po ukončení zácvikového a prověřovacího pobytu matky a dítěte v zařízení, je matce nabídnuta možnost terénní podpory v jejím domácím prostředí. Při odchodu jsou matce pediatrem předávány informace k somatopsychickému stavu dítěte (jaká další vyšetření a zákroky je třeba zajistit), případně fyzioterapeut či speciálního pedagoga matce doporučí další vhodné aktivity k podpoře psychomotorického vývoje dítěte. O průběhu pobytu matky v zařízení a jeho vyhodnocení je informován příslušný orgán sociálně-právní ochrany dětí (dále jen OSPOD), který poté pokračuje v práci s matkou a její rodinou, případně využívá podpory ještě dalších sociálně aktivizačních služeb.

Výraznou výhodou tohoto přístupu je, že přemístěním rodinné jednotky do dětského centra, je zabráněno dalšímu případnému poškození dítěte. Proběhne zde kompletní vyšetření dítěte (pediatr, psycholog, fyzioterapeut, sociální pracovník), je zhodnocen stav dítěte, kompetence matky a celková situace rodiny. Přítomnost rodinného příslušníka v zařízení ukazuje na zájem matky či otce pracovat na změně rodinné situace, zároveň není nijak narušen vztah matka-dítě, dítě se cítí v bezpečí, má k dispozici svou stálou vztahovou osobou a je zcela zažehnáno nebezpečí vzniku ústavní deprivace. V případě, že se matka neosvědčí (nadále požívá alkohol, nemá zájem pečovat o dítě), má OSPOD dostatek času zajistit pro dítě vhodnou náhradní rodinnou péči, ať již ze strany širší rodiny či formou pěstounské péče na přechodnou dobu.

4.4. Speciálněpedagogický přístup a jeho specifika

U speciálněpedagogické práce je stejně jako u jiné terapeutické činnosti důležité začít co nejdříve, nejlépe už před narozením dítěte. Včasná a cílená stimulace vývoje dítěte probíhá buďto v rodině dítěte nebo v ústavním zařízení. Stimulace je vedena pod dohledem odborníka-speciálního pedagoga, který nejprve provede na základě dostupných lékařských a psychologických vyšetření podrobnou diagnostiku dítěte. Úkolem diagnostiky je zjistit příčinu odlišného vývoje dítěte od normy, stupeň vývoje, typ a míru postižení, jaké jsou specifické potřeby daného dítěte a jak je naplnit. (Michalová, Hainová, 2012)

U dětí raného a předškolního věku se speciálněpedagogická diagnostika zaměřuje na úroveň hrubé a jemné motoriky, na percepci, schopnost učení nápodobou, uvědomování si vztahů mezi předměty, na lateralitu, samostatnost, na projevy při hře, komunikační prostředky, emoční projevy, na schopnost navazovat sociální vztahy a adaptovat se na nové podmínky, na výchovné prostředí dítěte. (Bednářová, Šmardová, 2007)

Speciální pedagog využívá některých psychologických diagnostických nástrojů a zaměřuje se na testy speciálních schopností: percepční testy, testy laterality (Matějčkova a Žlabova zkouška), paměti (Rey-Österriethova komplexní figura – hodnotí i pozornost a zrakovou percepci, je vhodný i pro diagnostiku specifických poruch učení), pozornosti (Číselný čtverec – až od osmi let), školních schopností, zkoušky sluchové percepce (Žlabova Obrázková zkouška sluchového vnímání) a zrakové percepce (Test Frostingové - Vývojový test zrakového vnímání a Edfeldtův Reverzní test). K hodnocení sociálních dovedností se používá Vinelandská škála sociální zralosti, která je určena pro děti od 3-9 let a je vhodná pro diagnostiku dětí s mentálním, tělesným i smyslovým postižením. Hodnotí se samostatnost a soběstačnost dítěte, úroveň motoriky, komunikace a sociální adaptace. (Valenta, Svoboda, 2013)

Při vyšetřování je důležité zaměřit se na atypický průběh vývoje, zvláštnosti, které mohou upozornit na určitou patologii v ontogenezi dítěte či na nedostatečný psychomotorický vývoj. Při diagnostice hrubé motoriky je to např. spasticita, hypotonie, nekoordinované pohyby, přetrvávání reflexů. U jemné motoriky je důležité sledovat kvalitu úchopu, k otestování manuální zručnosti a pohyblivosti prstů patří Oseretzského škála a Walterova zkouška.

Správný motorický vývoj nastartuje i správný vývoj řeči, a tedy i rozvoj myšlení. (Michalová, Hainová, 2012)

Drobné odchylky funkce mozku způsobené toxickým působením alkoholu na plod, se mohou u dítěte projevit jako poruchy senzomotorické integrace, tj. poruchy v motorické, volní, citové, intelektové, sensorické a vegetativní oblasti. Výsledkem je např. špatná koordinace končetin, ztížená orientace v čase a prostoru a problematická pravolevá orientace, opožděný vývoj kresby, řeči, myšlení. Dále jsou to poruchy čtení, psaní, počítání, špatná paměť a abstraktní myšlení. (Casková, 2000)

Volba terapie a výběr terapeutických prostředků závisí na druhu a míře postižení dítěte, na osobnosti dítěte a také na dostupnosti terapeutického prostředku pro terapeuta. **Ze speciálněpedagogických terapií lze u léčby dětí s projevy FAS využít:**

Muzikoterapie, která využívá potenciálu hudby k výchovně léčebným účelům a velmi se osvědčila u dětí mentálně postižených, s poruchami chování a učení. Hudba a její prvky (melodie, rytmus) může stimulovat k činnosti nebo naopak uklidnit, zmírnit agresi, úzkost či napětí, navozuje spánek nebo naopak burcuje děti k aktivitě a vytrhává je z apatie. Hudba snižuje bolest, proto se využívá též např. při lékařských zákrocích a také podporuje vznik interpersonálních vztahů a rozvíjí sluch. (Franiok, 2000)

Psychomotorika, neboli zjednodušeně výchova pohybem, usiluje o to, aby dítě prostřednictvím různých cvičení, získalo zkušenost a kompetence k ovládnutí svého těla. Dítě se učí orientovat na vlastním těle i v prostoru, získává o svém těle určitou představu, nějak se vnímá, osvojuje si schopnost pohybu. Cvičením je rozvíjena hrubá a jemná motorika a také se prohlubuje samostatnost dítěte. Metoda se využívá u dětí s poruchami učení a poruchami psychomotorického vývoje. (Raimitz, 2000)

Psychomotorika se zaměřuje v raném a předškolním věku především na neuromotoriku (jemná a hrubá motorika, koordinace, rovnováha, orientace v prostoru), senzomotoriku (pohybové zpracování informací ze smyslových orgánů), psychomotoriku v užším smyslu (pohybové zpracování podnětů z psychických funkcí). Ve školním věku cílí spíše na sociomotoriku – zpracování sociálních podnětů. Cílem psychomotoriky je zlepšit šance dítěte na uplatnění ve společnosti. Mezi používané techniky patří: pohybové hry, tanec, pantomima, relaxační techniky i autogenní trénink. (Szabová, 2001)

Dramaterapie se využívá u dětí s poruchami chování, s poruchami emocionality, adaptačními problémy, u mentálně postižených dětí, u dětí se smyslovým i tělesným postižením. Prostřednictvím dramatických prostředků (dramatizace, hra s maňásky, rolové hry, hry s maskami, s předmětem, práce s příběhem, improvizace) se dítě učí poznat a zažít určité emoce, orientovat se v problémech a vztazích, získává rezistenci vůči stresovým situacím. Zpravidla se začíná jednoduchými rytmickými či smyslovými hrami ve skupině, pak ve dvojici a poté je pracováno s dramatickým projevem jednotlivce. Důležité je, aby zadání bylo pro děti srozumitelné. U úzkostných dětí a též u dětí s mentálním postižením jednotlivé techniky opakujeme, ritualizujeme, sledujeme koordinaci pohybů, zapojení všech smyslů. U zrakově postižených dětí se soustředíme na rozvoj verbální složky a na orientaci v prostoru. U sluchově postižených pracujeme s rytmizací, imitací, neverbální komunikací, vyjádření slova pohybem. U logopedických klientů je využíváno dechových a artikulačních cvičení a her, rytmizace slov. Nejvíce pozornosti je věnováno agresivním dětem – je třeba předem důkladně vysvětlit pravidla a pomoci dětem je dodržet. Vhodné jsou rituály a pohybové hry, improvizace. Dramaterapie umožňuje přehrávat v bezpečném prostředí každodenní nebo zátěžové situace a poskytnout dítěti korektivní zkušenost, návod, jak situaci správně řešit. (Majzlanová, 2000)

Arteterapie výborně využívá výtvarných prostředků a technik k prolomení bariér v komunikaci, redukuje ostych a anxiozitu, agresivní chování, rozvíjí představivost. Některé techniky (keramická dílna) jsou vhodné při kompenzaci poškozeného smyslu (zrak). Cílem arteterapeutického působení je rozvoj osobnosti, její kreativity, snížení napětí a hyperaktivity, a naopak zlepšení koncentrace pozornosti dítěte. (Šicková, 2000)

Činnostní terapie podobně jako arteterapie či terapie hrou děti zbavuje ostychu a úzkosti, nenásilně rozvíjí vztahy ve skupině a zájem o komunikaci, uvolňuje tenzi, zlepšuje jemnou i hrubou motoriku, koncentraci, sebeobsluhu, koriguje výchovné problémy, poruchy adaptace, odstraňuje potíže v sociálních vztazích, dobře působí na negativismus i agresi. Manipulace s předměty obecně rozvíjí vnímání, myšlení a řeč. Dítě se při různých činnostech učí zpracovávat různé vjemy, soustředit se na detail na celek, na proces, učí se plánovat si činnost (jednotlivé kroky v čase, dodržovat režimová opatření), vydržet u činnosti a dokončit ji – předpoklad pro pracovní a společenské začlenění. Pomocí osvojení si různých činností se dítě stává samostatné. Modelové situace nastavují u dítěte očekávané prosociální chování a tím snižují případný vznik nežádoucího projevu dítěte. (Hornáková, 2000)

Zooterapie využívá jako terapeutického prostředku nejčastěji koně nebo psa. Hipoterapie i canisterapie usilují o rozvoj motorického projevu dítěte (hrubá i jemná motorika), o zklidnění dítěte, snížení napětí, pracují s emocemi. Obě terapie jsou vhodné pro děti s úzkostnou poruchou, poruchami emocionality (deprese, náladovost, vztek, podrážděnost), ADHD, pro děti s kardiovaskulárními nemocemi, s vrozenými malformacemi končetin, dětskou mozkovou obrnou, se smyslovým postižením. Jízda na koni uvolňuje spastické svaly, zlepšuje koordinaci pohybů a udržení rovnováhy. Dále zlepšuje koncentraci a kapacitu pozornosti, buduje schopnost empatie k okolí, rozvíjí paměť (zejména uchování informací). Kůň sám koriguje nevhodné chování dítěte (kousne, rozběhne se) a též upravuje vztah dítěte k sobě samému i k ostatním lidem. Cílovou skupinou jsou děti s potížemi v učení, s problematickým chováním (kompenzují si např. nejistotu agresivitou nebo na vše rezignují), duševně postižené. Canisterapie zase dobře rozvíjí pozitivní emoce a verbální i neverbální komunikaci. Je vhodná jak pro děti s tělesným, tak s mentálním postižením. Pes je též důležitým prostředníkem v získání sociálních kompetencí, dítě získává pocit bezpečí, citové jistoty, vytváří si vztah. (Veselá, 2000)

Postupnou úpravou nežádoucích projevů dítěte se zlepšuje vztah rodičů k dítěti, i proto je tak důležité zahájit odbornou práci s rodinou hned od miminka, kde se vztah k němu začíná teprve vytvářet. Tak jako u všech dětí i u dětí s projevem FAS je nejdůležitější zajistit jim bezpečné, stabilní, podnětné a láskyplné výchovné prostředí.

5. Analýza a zhodnocení údajů ze spisové dokumentace Dětského centra Ostrůvek

Pro praktickou část své bakalářské práce jsem použila jednu z metod pedagogického výzkumu, a sice obsahovou analýzu. **Obsahová analýza textu** je speciální metoda, kterou lze realizovat rozbor nejrozličnějších písemných projevů, prací. Informace takto získané lze zpracovávat kvalitativně i kvantitativně. Nejprve se určí základní soubor textů, z toho se vyčlení výběrový soubor dle určitého kritéria a stanoví se významová jednotka – to co v textu vyhledáváme (např. konkrétní diagnóza). U významových jednotek je možné zjišťovat frekvenci, absolutní počet, průměr aj. Získané kvantitativní i kvalitativní údaje jsou interpretovány slovně. (Gavora, 2000)

Záměrem analýzy bylo zmapovat postavení fetálního alkoholového syndromu v jednotlivých sledovaných obdobích. U konkrétního vzorku dětí, které prošly jedním určitým zařízením v letech 2005-2015, byla provedena analýza spisové dokumentace. Jednalo se o spisovou dokumentaci dětí vedenou v Dětském centru Ostrůvek v Olomouci.

5.1. Dětské centrum Ostrůvek

Dětské centrum Ostrůvek v Olomouci (dále jen DCO) je v současné právní terminologii dětský domov pro děti do 3 let (dříve kojenecký ústav). Provozovatelem zařízení je Olomoucký kraj a rezortem spadá DCO pod dle Ministerstva zdravotnictví ČR. Činnost DCO se primárně řídí zákonem o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (372/2011 Sb.) a dále zákonem o sociálně-právní ochraně dětí (359/1999 Sb.). Cílovou skupinou zařízení jsou děti ve věku od 0 zpravidla do 3 let. Ve výjimečných případech (sourozenecká skupina) je možné umístit zde i děti starší, a to do nástupu povinné školní docházky. V omezené kapacitě funguje DCO na základě pověření krajského úřadu také jako zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc a v rámci toho režimu jsou přijímány na nezbytně nutnou dobu všechny věkové skupiny nezletilých, bezprostředně ohrožených dětí (až do osmnácti let).

Dětem je v zařízení poskytována komplexní péče, jsou zajištěny materiální podmínky, výchovně-vzdělávací prostředky, k dispozici je též pediatr, klinický psycholog, speciální pedagog, fyzioterapeut, sociální pracovník. Děti jsou přijímány na základě soudního rozhodnutí (usnesení o předběžném opatření, rozsudkem nařízená ústavní výchova) nebo na základě dohody sjednané mezi rodičem a zařízením.

Důvodem přijetí dítěte může být zdravotní indikace (nedonošenost, nízká porodní váha či závažné zdravotní problémy jako jsou těžké vrozené vady) nebo sociální důvody, které jsou v pozadí nezbytného umístění dítěte v zařízení. Typickým důvodem je právě abúzus alkoholu rodičů, a ještě častější je zneužívání nealkoholových drog (pervitin, heroin), zanedbávání dítěte, nezvládání péče o dítě – simplexní rodič nebo závislý na psychotropních látkách. Výsledkem bývá vyhrocená finanční a bytová situace, v jejímž důsledku nejsou pokryty základní potřeby dítěte. Převážná část klientů nikdy nepracovala, nemají dokončené vzdělání, dítě neplánovali, žili na úkor své širší rodiny, společnosti a očekávají, že za ně opět jejich problémy někdo vyřeší. Při sanaci rodiny, kde se objevují problémy s alkoholem, je prvním krokem vždy zajištění bezpečí dítěte a zprostředkování odpovídající léčby rodiči – tříměsíční hospitalizace v psychiatrické léčebně nebo alespoň ambulantní léčba za pomoci medikace a pravidelného testování rodiče na užití alkoholu.

Cíl analýzy

Cílem praktické části bakalářské práce bylo ukázat problematiku FAS tak, jak je řešena v praxi a také obohatit teoretické údaje o skutečné případy a reálná fakta. Pomocí analýzy spisové dokumentace konkrétního zařízení jsem se snažila zjistit, jak se s termínem fetální alkoholový syndrom pracuje v současné době, jak před deseti lety a zda je diagnosticky používán. Zjištěné kvantitativní i kvalitativní údaje jsou doplněny o vzorové kazuistiky, které dokreslují současnou problematiku fetálního alkoholového syndromu na konkrétních příkladech (viz přílohy).

Použité metody

Byla provedena **obsahová analýza spisové dokumentace**, která slouží k záznamům, shromažďování dat a podrobné evidenci informací o jednotlivých dětech, které byly umístěny

v Dětském centru Ostrůvek v Olomouci. Rozbor se týkal spisové dokumentace, která zde byla vedena v letech 2005-2015. Spisová dokumentace je tvořena kompletací dokumentace zdravotní, ošetrovatelské, sociální, jsou přiloženy též psychologické, rehabilitační a další odborné zprávy. Z dokumentace byly vyčleněny všechny kauzy, ve kterých se primárně řešil alkoholismus rodičů jako důvod umístění dítěte do zařízení. U těchto kauz pak bylo šetření zaměřeno na:

- věk přijatých dětí
- pohlaví dítěte
- u kolika z nich se projeví symptomy FAS a jaké
- délka pobytu těchto dětí v zařízení
- kam odešly

Zjištěné faktografické údaje byly statisticky zpracovány a jsou prezentovány formou tabulek četnosti, které jsou doplněny o slovní zhodnocení. Slovně je provedena také analýza a interpretace zjištěných kvalitativních údajů.

Na vybraných **případových studiích** je pak v závěru práce ukázáno, jak daná vrozená vada vzniká, v jakém rodinném kontextu, jak ovlivňuje raný vývoj dítěte, jeho osobnost, jeho projevy a jak s ní pracují odborníci. Konkretizace sledovaného problému na jednotlivých kazuistikách umožňuje zachytit jej v kontextu situace a zároveň jej více přiblížit (viz příloha č. 1 a 2).

5.2. Zpracování faktografických údajů

Kvantitativní i kvalitativní data vyvozené z analýzy spisové dokumentace Dětského centra Ostrůvek jsem statisticky zpracovala a prezentovala formou tabulek a tabulek četnosti, k nimž je poskytnuta potřebná interpretace.

Tabulka č. 3 – Počet dětí přijatých do DCO v roce 2005-2015 a vyčlenění dětí s FAS

Rok	Počet celkem přijatých dětí	Počet dětí přijatých pro alkoholismus matky (včetně opakovaných příjmů v témže roce)	%	Počet dětí s přidělenou diagnózou FAS v zařízení (typické symptomy FAS)	%
2005	58	8 (1 opakovaný příjem)	13,80	7	87,50
2006	72	10 (2 opakované příjmy)	13,88	3	30,00
2007	52	2	3,85	2	100,00
2008	55	7	12,73	4	57,14
2009	60	15 (3 opakované příjmy)	25,00	3	20,00
2010	50	5 (1 opakovaný příjem)	10,00	4	80,00
2011	68	3	4,41	0	0,00
2012	64	8	12,5	1	12,5
2013	49	3	6,12	0	0,00
2014	49	2	4,08	0	0,00
2015	44	3	6,82	0	0,00
celkem	621	66	10,63	24	36,36

Zdroj: interní materiál – spisová dokumentace DCO

V tabulce č. 3 je zřehledněno, kolik dětí bylo celkem přijato do dětského centra v jednotlivých sledovaných letech, kolik z nich bylo přijato z důvodu alkoholismu na straně matky a kolika dětem z rodin matek alkoholiček byla v zařízení přiznána diagnóza FAS.

Z tabulky je dobře patrné, že počty přijatých dětí v jednotlivých letech se poměrně liší, pro přehlednost zjištěných údajů bylo velmi podstatné vyjádřit absolutní čísla procenty. Takto lze říci, že z celkového počtu přijatých dětí v letech 2005 až 2015 (621) bylo 10,63 % (66) dětí přijato z důvodu alkoholismu matky a z těchto dětí pak 36,36 % (24) pobývalo v zařízení pod diagnózou fetální alkoholový syndrom. Děti s diagnózou FAS bylo vůči celkovému počtu přijatých dětí za zkoumané období pouze 3,86 %. Diagnóza byla zpravidla stanovena na základě klinických znaků FAS a znalosti sociální anamnézy rodiny (užívání alkoholu matky v těhotenství).

V této tabulce se také promítly opakované příjmy dětí do zařízení. Buďto byly děti přijaty do zařízení ještě v témže roce nebo v následujících letech. Důvodem přijetí však bylo vždy opakované selhání rodiny, relaps matky, která nezvládla abstinenci. Matka buď přímo

přerušila protialkoholní léčbu, anebo začala užívat alkohol později. Těchto opakovaných příjmů bylo zjištěno z celkového množství 66 dětí 12, sedm dětí bylo za sledované období přijato v témže roce dvakrát. Dvanáct dětí se tedy vrátilo z rodiny zpět do zařízení. Jednalo se často o sourozenecké skupinky tvořené 2-3 dětmi nebo jednotlivé děti, které matka postupně přiváděla na svět. Zařízením prošlo celkem 17 sourozeneckých skupin, ve kterých primární indikací pro pobyt v zařízení byl alkoholismus matky. Následovaly samozřejmě důvody jako nezvládnutí péče, zanedbávání, opuštění dítěte, výrazné fyzické tresty až týrání, úrazy dětí, časté zásahy policie při rodinných hádkách a násilí, prostituce, kriminalita rodičů a hrozící nástup do výkonu trestu odnětí svobody.

Tabulka č. 4 – Sledované parametry u dětí přijatých z důvodu alkoholismu matky

Rok/ počet dětí	Věk při přijetí			Pohlaví		Průměr. délka pobytu	Kam odešly				
	≥1 m.	≥1 r.	≥5 r.	muž	žena		Ma*)	R*)	A*)	PP*)	DD*)
2005/8	4	2	2	4	4	25	3	1	1	2	1
2006/10	6	2	2	5	5	27	2	0	1	4	3
2007/2	0	2	0	1	1	16	1	1	0	0	0
2008/7	4	1	2	6	1	19	3	0	1	2	1
2009/15	3	6	6	12	3	13	7	0	3	2	3
2010/5	3	2	0	4	1	22	1	0	1	2	1
2011/3	1	1	1	2	1	9	1	0	1	1	0
2012/8	1	3	4	6	2	11	2	3	1	2	0
2013/3	3	0	0	1	2	5	0	1	0	2	0
2014/2	0	0	2	1	1	1	0	2	0	0	0
2015/3	1	1	1	1	2	15	1	0	0	2	0
Celkem	26	20	20	43	23	2,5 měs./ 1 dítě	21	8	9	19	9
Celkem v %	39,39	30,30	30,30	65,15	34,84	–	31,81	12,12	13,63	28,78	13,63

Ma*) matka, R*) otec nebo širší rodina, A*) adopce (osvojení), PP*) pěstounská péče, DD*) dětský domov se školou

Zdroj: interní materiál – spisová dokumentace DCO

V tabulce č. 4 jsou rozepsány sledované parametry u dětí, které byly přijaty do zařízení z důvodu alkoholismu matky, a tedy s podezřením na FAS. Je zde sledováno, jaký byl věk

přijatých dětí, pohlaví dítěte, jaká byla průměrná délka pobytu dětí v zařízení a kam odešly. Zda byly vráceny zpět do péče matky nebo předány do péče otce, babičky, tety či do pěstounské péče nebo do osvojení, případně zda pokračovali v nařízené ústavní výchově v jiném zařízení (dětský domov se školou).

Dle tabulky č. 2 se věk přijatých dětí pohyboval od 4 dnů do 5,5 let, převažovali novorozenci (cca 40%), následovala skupina kojenců (30%) a široká skupina batolat a předškolních dětí (30%). Co se týče pohlaví, převažovali v celkovém skóre chlapci (65%) nad děvčaty (35%). Délka pobytu dětí v zařízení se pohybovala v rozpětí od 1 dne do 6let, přičemž průměr vypočítaný za celé období činí na jedno dítě 2,5 měsíce. Z tabulky je dále patrné vysoké procento dětí, které odcházely zpět do péče matky - zhruba 32% a také poměrně vysoké procento dětí, které se podařilo umístit do pěstounské péče cca 29%. Do péče otce či dalších příbuzných (prarodiče, tety) bylo předáno po zaokrouhlení 12%, 14% bylo osvojeno a 14% pokračovalo v ústavní výchově v jiném zařízení.

Tabulka č. 5 – Sledované parametry u dětí s diagnózou FAS

Rok/ počet dětí	Věk při přijetí			Pohlaví		Průměr . délka pobytu	Kam odešly				
	≥1 m.	≥1 r.	≥5 r.	muž	žena		Ma*)	R*)	A*)	PP*)	DD*)
2005/7	4	2	1	3	4	28	2	1	1	2	1
2006/3	3	0	0	0	3	30	1	0	0	2	0
2007/2	0	2	0	1	1	16	1	1	0	0	0
2008/4	1	1	2	4	0	22	2	0	0	1	1
2009/3	1	1	1	1	2	29	0	0	1	2	0
2010/4	2	2	0	4	0	26	1	0	0	2	1
2011/0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2012/1	0	1	0	0	1	6	1	0	0	0	0
2013/0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2014/0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
2015/0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Celkem	11	9	4	13	11	6,5 m./dítě	8	2	2	9	3
Celkem v %	45,83	37,50	16,66	54,16	45,83	–	33,33	8,33	8,33	37,50	12,50

Ma*) matka, R*) otec nebo širší rodina, A*) adopce (osvojení), PP*) pěstounská péče, DD*) dětský domov se školou

Zdroj: interní materiál – spisová dokumentace DCO

V tabulce č. 5 jsou rozepsány tytéž parametry jako v tabulce č. 2, ale jsou sledovány pouze u dětí, u kterých byla ve zdravotní dokumentaci uvedena diagnóza FAS. Věk přijatých se v tabulce č. 3 pohyboval od 5 dnů do 5,5 let, převažovali opět novorozenci (cca 46%), následovala skupina kojenců (38%) a široká skupina batolat a předškolních dětí (17%). Co se týče pohlaví, převažovali v celkovém skóre chlapci (54%) nad děvčaty (46%). Délka pobytu dětí v zařízení se pohybovala v rozpětí od 2 do 3 let, přičemž průměr vypočítaný za celé období činí na jedno dítě 6,5 měsíce. Nejvíce dětí odcházelo do pěstounské péče (38%) a nebo se vracelo zpět do péče matky (33%), další děti putovaly do školních dětských domovů (13%), do péče širší rodiny či do osvojení (8%).

Tabulka č. 6 - Typické symptomy u dětí s diagnózou FAS (24 dětí)

1. růstová retardace a hypotrofie	Počet dětí	v %
prenatální (do 2500 g)	14	58,33%
postnatální	22	91,66%
2. charakteristické obličejové rysy		
hladké filtrum	12	50,00%
úzký horní ret	11	45,83%
malé oční štěrby, epikanty	19	79,16%
široký kořen nosu, krátký nos	17	70,83%
vyhlazená střední část obličeje	8	33,33%
3. poškození centrální nervové soustavy		
mikrocefalie	6	25,00%
opožděný psychomotorický vývoj	22	91,66%
mentální retardace	1	4,16%
poruchy chování a pozornosti	10	41,66%
úzkostné stavy, nervozita, emoční labilita	13	54,16%
zvýšená dráždivost a instabilita	17	70,83%

Zdroj: interní materiál – spisová dokumentace DCO

V tabulce č. 6 jsou sledovány typické projevy FAS, a to zda a v jakém počtu se vyskytly u dvaceti čtyř dětí, které pobývala v dětském centru s touto diagnózou. U většiny dětí byla

zjištěna růstová retardace ještě před narozením (cca 58%), váha dětí při porodu se pohybovala již od 1660g. Děti, které se narodily jako hypotrofnické a s podezřením na podvýživu a intrauterinní retardaci, neprospívaly ani po svém narození. Děti, které se narodily s průměrnou porodní váhou (2500g – 3100g), přesto po svém narození začaly vykazovat známky neprospívání. Špatně přijímaly potravu, rostly pod 10. až 3. percentilem, byly velmi drobné, působily dojmem vývojově mladšího dítěte. Celkem ve svém raném období neprospívalo 92% sledovaných dětí.

Z obličejových dysmorfii byly popisovány především oči (výrazně menší a s epikanty), a to u celkem 79% dětí, vysoké procento dětí mělo také široký kořen nosu a celkově kratší nos (71%). Vymizelé filtrum bylo detekováno u 50% dětí a úzký horní ret mělo celkem 46% dětí. Vyhlazená střední část obličeje byla patrna u 33% dětí. U dětí se vyskytovaly i další atypie ve vzhledu a závažné zdravotní vady – viz níže.

Poškození centrální nervové soustavy se projevilo určitým způsobem u všech dětí. Téměř 92% dětí mělo v záznamu diagnostikován opožděný psychomotorický vývoj, zatímco mentální retardace byla poznamenána pouze u jedné pětileté holčičky. Z toho je zřejmé, že v raném a předškolním věku se s touto diagnózou vyčkává. Dítěti se dává šance své vrstevníky ve vývoji dohonit a teprve později, když už je zřejmé, že se nejedná pouze o pomalejší vývojové tempo, se toto označení použije.

U velkého procenta dětí byla vysledována zvýšená dráždivost a instabilita (71%) a přes 54% dětí mělo potíže s emoční stránkou – byly úzkostné, nervózní, emočně ploché, agresivní. Porucha typu ADHD byla prokázána u zhruba 42% dětí. Měření obvodu hlavičky byla u celkem 25% dětí zjištěna mikrocefalie. U dětí byly popisovány i další poruchy spojené s jejich emočním a celkovým psychomotorickým vývojem – viz níže. K typickému vzhledu FAS patřila u dítěte vždy drobná, jemná konstituce, bledá až průsvitná pleť a velice často světlé až výrazně blond vlásky a modré oči.

Další symptomy a zdravotní vady, které se u sledovaných dětí vyskytovaly:

časté infekty, výrazně klenuté čelo, dlouhé filtrum, nízko posazené uši, asymetrie obličeje, oční vady (strabismus, anizokorie - širší pravá zornička, slzení, astigmatismus, coloboma duhovky, cévnatky a terče zřetelného nervu, myopia gravis, amblyopie, hypermetropie), makrocefalie, gotické patro, centrální rozštěp tvrdého i měkkého patra, anomální dentice dolní čelisti, fistula na křížové kosti, nízký kostní věk, foramen ovale apertum, vývojová

vada srdce – trikuspidální regurgitace, stenóza plicnice, pupeční kýla, gastroezofageální reflux, zvětšená játra, hluboko zapadlý jazyk, krátká jazyková uzdička, mikromandibula, mikrognatie, zmenšená brada, kožní hemangiomy, vpáčený hrudník, vtáčení nohy dovnitř, centrální koordinační porucha, hypertonie, hypotonie, trupová asymetrie, myoklonické záškuby neepileptického charakteru, negativismus, poruchy spánku, noční děsy, enuréza, enkopréza, sebeškozování, agresivita vůči okolí, oběť šikany, apatie, hyposenzitivita, školní nezralost.

5.3. Interpretace výsledků analýzy

Z celkového množství dětí přijatých v letech 2005 až 2015 do Dětského centra Ostrůvek (621) mělo ve své zdravotnické dokumentaci označeno diagnózu FAS jen 24 dětí. To není mnoho, vzhledem k předpokladu, že do dětského domova se odebírají děti z rodin alkoholiků poměrně často. Neprosívání dítěte, faciální stigmatizace a potvrzení abúzu alkoholu u matky vedlo pediatra zařízení ke konzultaci s genetikem, psychologem a neurologem. Diagnóza byla stanovována na základě klinických symptomů a znalosti rodinné anamnézy dítěte, odborné měření a šetření bylo vzácnou výjimkou.

Na prvním místě byly podrobněji sledovány děti, o kterých se vědělo, že již mají staršího sourozence s diagnostikovaným FAS a hned potom ty, které byly odebrány opilé matce. Zjišťovaly se údaje o těhotenství, průběhu porodu, poporodní adaptace, míry dítěte, a jeho projevy v postnatálním období. Důležitým diagnostickým bodem byla tzv. prima vista faciální stigmatizace, kdy dítě již na první pohled zaujalo svým netypickým vzhledem obličeje a tvarem lebky. Dále se pediatr soustředil na případné odhalení závažných tělesných vad, které se s FAS pojí, a to především na srdeční vady a též na vady oka. Později ve spolupráci s neurologem a psychologem pozoroval rozvoj psychomotorické retardace a ve spolupráci s psychiatrem řešil problematické chování dítěte.

Během diagnostiky dětí se vyskytly v jejich spisové dokumentaci i jiné diagnózy, kterými se lékaři snažili popsat stávající vývoj dítěte:

- Neurobehaviorální porucha s neznámou mírou expozice alkoholu (dle tabulek 4-Digit Diagnostic Code FASD)

- R62.9 Nedostatek předpokládaného normálního fyziologického vývoje CNS
- R62.8 Jiný nedostatek předpokládaného normálního fyziologického vývoje
- P05.0 Intrauterinní růstová retardace
- E34.3 Trpaslictví nezařaditelné jinam
- F90.0 Porucha aktivity a pozornosti

Z medikace byl převážně při tlumení problematického chování používán u předškolních dětí Tiapridal (2x), Risperdal (1x), Diazepam (1x) – k uvolnění spazmů a Encefabol (1x). Většina dětí byla také z důvodu centrální koordinační poruchy, hypotonie, hypertonie či jiných pohybových a neurologických potíží rehabilitována pomocí Vojtovy reflexní lokomoce.

Do mého šetření zasáhlo několik významných proměnných. V roce 2012 nabyla účinnosti novela občanského zákoníku (z.č. 89/2012 Sb.), do které bylo nově začleněno i rodinné právo a začalo se intenzivně pracovat na tzv. profesionalizaci pěstounské péče na přechodnou dobu. V § 959 a §960 občanský zákon jasně vymezil, že pěstounská péče má přednost před péčí ústavní. Soud tak může rozhodnout o svěření dítěte do pěstounské péče na přechodnou dobu, a to na dobu, po kterou se rodiče z důvodu určité překážky (léčba závislosti) nemohou starat o dítě. (Novotný, 2014)

S rozvojem této formy náhradní rodinné péče (podrobně upravena v novelizovaném zákoně o sociálně-právní ochraně dětí – z.č. 359/1999 Sb.) měl být uzákoněn zákaz přijímání dětí mladších tří let do ústavních zařízení – zatím nebylo realizováno. Tato transformace ústavní péče měla za následek, že od roku 2013-2014 došlo k celkovému poklesu dětí v zařízení. Děti, pokud byly matce odebrány, odcházely do pěstounské péče na přechodnou dobu nebo se pomocí sociálně aktivizačních služeb zkoušela sanace a podpora rodiny. Analýzou faktografických údajů bylo zjištěno, že **po roce 2014, kdy došlo k prudkému rozvoji pěstounské péče na přechodnou dobu, se počet dětí s FAS v dětském centru snížil, neboť se celkově snížil stav dětí.**

Další proměnnou byla změna pediatra a psychologa v zařízení v roce 2010 a 2011. Tato výměna dřívějšího týmu, který navazoval na odkaz dr. Tiché, znamenala jakýsi ústup od používání diagnózy FAS v zařízení. Nový tým sledoval jednotlivé projevy a poruchy dítěte zvlášť, pracoval na vyšetření a terapii každého postižení orgánu či vady jednotlivě a chyběla tendence nahlížet na soubor příznaků jako na syndrom. Mnohdy tak nebyl vydán pokyn

k potřebnému genetickému vyšetření, které mohlo být odpovědí na řadu otázek. Na druhé straně tak bylo zabráněno etiketizaci dítěte.

Racionální předpoklad, že diagnostika těchto dětí bude postupně prováděna detailněji a odborněji s ohledem na nové diagnostické možnosti, se bohužel nepotvrdil. Naopak se zdá, že **ve využívání toho termínu jsou lékaři v současné době velice opatrní a v diagnostice spíše používají obecnějších termínů jako je opožděný psychomotorický vývoj, atypický vzhled atd. Popisují konkrétní symptomy, na jejichž základě dítěti přiřazují řadu rozličných diagnóz (ADHD, lehká mentální retardace, poruchy kognitivních funkcí, učení, srdeční vady, oční vady, centrální koordinační porucha aj.), z nichž však neskládají konečný syndrom.** Genetické vyšetření dětí, kde může odborník skutečně posoudit, zda se nejedná o projevy FASD, je čím dál vzácnější. Pediatrem, ale i pedopsychiatrem či neurologem je genetické posouzení často považováno za nadbytečné a zřejmě je také finančně a časově náročné.

Možná i proto jsem při pátrání po statistických číslech (počet dětí s FAS u nás), neměla příliš štěstí. Na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS) jsem objevila, že syndrom FAS (Q86) je ve statistických tabulkách vyznačen teprve od roku 2013 a jeho kolonky jsou, na rozdíl od ostatních vrozených vad u živě narozených dětí, vyplňovány spíše vzácně. ÚZIS také eviduje počty rodiček podle návykových látek užívaných v těhotenství, jedná se však o procentuálně nevyčíslitelné údaje. Například počet matek užívajících alkohol v roce 2015 byl 23 ze 107 618, z toho plynou určité pochybnosti o kvalitě anamnestických dat. (Dostupné z: <www.uzis.cz/rychle-informace/vrozene-vady-narozenych>)

Z celkové analýzy lze vyčíst nejen postupný úbytek dětí v dětském domově, ale také změnu v přístupu lékařů a psychologů v užívání diagnózy FAS.

Závěr

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala, protože pro mě bylo svým způsobem nové a přesto známé. S termínem FAS jsem se setkávala v dokumentaci dětí, kterou jsem vedla a vedu v Dětském centru Ostrůvek v Olomouci a syndrom FAS, byl pro mě ve spojení s konkrétními dětmi až fascinující. Těšila jsem se, že se dozvím, jak přesně alkohol působí na plod, co způsobuje, jak se jeho účinky projeví, jak probíhá diagnostika a jaké jsou možnosti nápravy. Zajímal mě ten nezvykle široký rozsah účinků alkoholu na ještě nenarozený život.

Když jsem byla malá a chtěla jsem si od táty srknout piva, říkali mi rodiče: „Děti nesmí pít alkohol, jinak nevyrostou a budou hloupé!“ Díky této práci jsem měla možnost ověřit si platnost této jakési obecné pravdy, kterou nám sdělují naši rodiče, protože jim ji sdělovali zase jejich rodiče atd. Nejvýraznějším a nejčastějším účinkem prenatální expozice alkoholu je skutečně růstová a mentální retardace.

Mimo to se děti s FAS vyznačují také neobvyklými obličejovými rysy, potýkají se s různými postiženími (smyslové orgány, řeč, srdeční vady ...), limitují je problémy s pozorností, s pamětí, s učením, komunikací. V raném věku upozorňuje na diagnózu FAS především faciální stigmatizace dítěte, později s příchodem předškolního a školního vzdělávání poukazují na FASD či spíše ARND - poruchy pozornosti, paměti, neschopnost regulovat své chování, vadná sociální komunikace, problémy ve vztazích. Dnes je již pro diagnostiku dětí i dospělých vypracována poměrně přesná metoda – Diagnostický kód FASD 4, škoda, že je tak málo u nás využívána.

Základem vhodné intervence a podpory dětí s FASD je dobrá informovanost rodičů, pedagogů a dalších osob, které přijdou s dětmi do styku a mohou na ně působit, mohou jim zajistit odbornou pomoc. Také v tomto směru si myslím, že má naše země velké rezervy. Vzhledem ke spotřebě alkoholu v naší republice by bylo určitě vhodné zvýšit úsilí a více seznamovat běžnou i odbornou veřejnost o tom, co je to FAS, jak, kdy a proč vzniká a jak tato vrozená vývojová vada zasahuje nejen dítě a jeho rodinu, ale celou společnost. I v dnešní době se řada těhotných žen domnívá, že popíjení tzv. „měkkého“ alkoholu (pivo, víno) v prvním trimestru nemůže vývoj jejich dítěte nijak ohrozit.

Osobně považuji alkohol za mnohem závažnější drogu, než jsou cigarety, proti kterým se v současné době vede poměrně averzivní propaganda, a proto mě laxní postoj našeho státu a také tolerance vůči matkám – alkoholičkám mrzí.

Věřím, že tato práce přispěje k většímu zájmu o důsledky užívání alkoholu ve vztahu k dětem, a že čtenáře osloví a zaujmou nové možnosti diagnostiky fetálního alkoholového syndromu.

Seznam bibliografických citací

ALLEN, Eileen K. Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let. 3. vyd. Praha: Portál, 2008. 192 s. ISBN 978-80-7367-421-2.

AMERICKÁ PSYCHIATRICKÁ ASOCIACE. DSM-5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch. Přel. Jiří RABOCH et al. 1. vyd. Praha: Hogrefe-Testcentrum, 2015. 1032 s. ISBN 978-80-86471-52-5.

ASTLEY, Susan J. Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders: The 4-Digit Diagnostic Code. 3. vyd. Washington: University of Washington, 2004. 123 s. ISBN neuv.

BEDNÁŘOVÁ, Jiřina a Vlasta ŠMARDOVÁ. Diagnostika dítěte předškolního věku. 1. vyd. Brno: Computer Press, a.s., 2007. 108 s. ISBN 978-80-251-1829-0.

BOOTH, Ian W. a Edward R. WOZNIAK. Pocket Pictures Guides to Clinical Medicine - Paediatrics. 1. vyd. London: Gower Medical Publishing, 1985. 112 s. ISBN neuv.

CASKOVÁ, Vladimíra. Hipoterapie jako metoda. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

CORNWELL, John. Hitlerovi vědci. 1. vyd. Praha: BB/art s.r.o., 2005. 469 s. ISBN 80-7341-491-0.

DAVIDO, Roseline. Kresba jako nástroj poznání dítěte. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 205 s. ISBN 80-7178-449-4.

FRANIOK, Petr. Muzikoterapie u mentálně retardovaných dětí. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. 1. vyd. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

GRIFFITH, Edwards. Záhadná molekula: mýty a skutečnosti o alkoholu. 1. vyd. Praha: Lidové noviny, 2004. 209 s. ISBN 80-7106-696-6.

HORŇÁKOVÁ, Marta. Činnostná terapia. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

- JELÍNEK, Richard et al. Základy vývojové toxikologie a teratologie. 1.vyd. Ostrava: VŠ Báňská, Technická univerzita Ostrava, 1996. 69 s. ISBN 80-7078-364-8.
- KLÍMA, Jiří et al. Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2016. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
- KVAPILÍK, Josef a Alena SVOBODOVÁ. Člověk a alkohol. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1985. 240 s. ISBN 08-091-85
- LANGMEIER, Jan a Dana KREJČÍŘOVÁ. Vývojová psychologie. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. 317 s. ISBN 80-7169-195-X.
- LANGMEIER, Josef et al. Dětská psychoterapie. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1.
- LEBL, Jan et al. Klinická pediatrie. 2.vyd. Praha: Galén, 2012. 698 s. ISBN 978-80-7492-131-5.
- MAJZLANOVÁ, Katarína. Dramatoterapia v špeciálnej edukácii. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.
- MATEJČEK, Zdeněk. Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. 184 s. ISBN 80-247-0870-1.
- Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize: MKN-10. Přel. ÚZIS ČR. 2. aktualiz. vyd. Praha: Bonton Agency, 2008. 860 s. ISBN 978-80-904259-0-3.
- MICHALOVÁ, Zdena a Helena HAINOVÁ. Základy speciálně pedagogické diagnostiky a poradenství. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2012. 128 s. ISBN 978-80-7372-885-4.
- MUNTAU, Ania Carolina. Pediatrie. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2014. 608 s. ISBN 978-80-247-4588-6.
- NOVOTNÝ, Petr et al. Nový občanský zákoník. Rodinné právo. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. 194 s. ISBN 978-80-247-5167-2.

PETERKA, Miroslav a Božena NOVOTNÁ. Úvod do teratologie - příčiny a mechanismy vzniku vrozených vad. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2010. 89 s. ISBN 978-80-246-1780-0.

RAIMITZ Abine. Psychomotorika. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ et al. Dětská klinická psychologie. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1995. 400 s. ISBN 80-7169-168-2.

SADLER, Thomas, W. Langmannova lékařská embryologie. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. 432 s. ISBN 978-80-247-2640-3.

SKÁLA, Jaroslav. Alkohol a jiné (psychotropní látky) drogy: abusus a závislost. 1.vyd. Praha: Avicenum, 1986. 90 s. ISBN 08-090-86.

SKALIČKOVÁ-KOVÁČIKOVÁ, Věra. Diagnostika a fyzioterapie hybných poruch dle Vojty. 1. vyd. Olomouc: RL-Corpus, s.r.o., 2017. 223 s. ISBN 978-80-270-2292-2.

SOURNIA, Jean-Charles. Dějiny pijáctví. 1. vyd. Praha: Garamond s.r.o., 1999. 304 s. ISBN 80-86379-01-9.

SZABOVÁ, Magdaléna. Preventivní a nápravná opatření. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 143 s. ISBN 80-7178-504-0.

ŠICKOVÁ, Jaroslava. Modelovanie z hlíny v arteterapii v procese integrácie osobnosti. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1. vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

THE ENDOCRINE SOCIETY. Specific Genetic Cause Of Fetal Alcohol-related Developmental Disorders Found. ScienceDaily, 19 June 2009 [online]. Dostupné z: <www.sciencedaily.com/releases/2009/06/090610124426.htm>.

ÚZIS ČR – ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY. Národní registr vrozených vad. [online] Dostupné z : < www.uzis.cz/registry-nzis/nrvv>.

VACEK, Zdeněk. Embryologie. 1. vyd. Praha: Grada Publishing,a.s., 2006. 256 s. ISBN 80-247-1267-9.

VACEK, Zdeněk. Embryologie pro pediatrii. 2. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1992. 314 s. ISBN 80-7066-562-9.

VALENTA, Milan a Pavel SVOBODA. Speciálněpedagogická diagnostika. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 104 s. ISBN 978-80-244-3694-4.

VESELÁ, Jana. Hipoterapie z pohledu psychologa-terapeuta. In PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ. Terapie ve speciálně pedagogické péči. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. 85 s. ISBN 80-85931-83-4.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO et al. Velký lékařský slovník. 9. vyd. Praha: Maxdorf s.r.o., 2009. ISBN 978-80-7345-202-5.

ŽIŽKA, Jan. Diagnostika syndromů a malformací. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. 414 s. ISBN 80-85824-04-3.

Seznam zkratek

ADH	alkoholdehydrogenáza
ADHD	porucha koncentrace pozornosti s hyperaktivitou
APG	apgar scóre
ARBD	vrozené defekty související s alkoholem
ARND	neurovývojové poruchy související s alkoholem
CKP	centrální koordinační porucha
CNS	centrální nervová soustava
DCO	Dětské centrum Ostrůvek
DD	dětský domov
DSM-5	diagnostický a statistický manuál duševních poruch
FAS	fetální alkoholový syndrom
FASD	spektrum fetálně alkoholových onemocnění
IQ	inteligenční kvocient
MKN-10	mezinárodní klasifikace nemocí
ND-PEA	neurobehaviorální porucha v důsledku prenatální expozice alkoholu
OA	osobní anamnéza
OSPOD	orgán sociálně právní ochrany dětí
PFL	délka palpebrální štěrby
PMV	psychomotorický vývoj
RA	rodinná anamnéza
SD	směrodatná odchylka
SA	sociální anamnéza
WHO	světová zdravotnická organizace

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Kazuistika: Anička

Případová studie zaměřená na anamnestické údaje a zvolenou terapii

Příloha č. 2 – Kazuistika: Boženka

Případová studie zaměřená na diagnostiku FAS

Kazuistika – Anička

Případová studie zaměřená na anamnestické údaje a zvolenou terapii.

Zdroj: interní materiály – spisová dokumentace DCO

Sociální anamnéza:

Anička je čtyřletá holčička (4 roky a 4 měsíce), pochází z rodiny, kde oba rodiče silně nadužívali alkohol, v rodině byly časté hádky, které doprovázelo fyzické násilí a následné zásahy policie. Starší polorodý bratr (roč. 2011) nezletilý Aničky byl již jako novorozenec umístěn do pěstounské péče, protože matka vykazovala závažné nedostatky v péči o něj. Po narození Aničky, která se matce narodila ze vztahu s novým partnerem, se matka snažila péči zvládnout. Zpočátku bydlela v azylovém zařízení, kde byla její péče sledována a vše celkem fungovalo. Později si s otcem Aničky zajistili pronájem bytu a postupně obnovili společné soužití i společnou závislost na alkoholu. Soužití doprovázela slovní i fyzická agrese obou rodičů vůči sobě a též vůči Aničce. Ze strany orgánu sociálně právní ochrany bylo vysloveno podezření na týrání a zanedbávání dítěte, věc šetřila policie. Ve dvou letech byla Anička umístěna do pěstounské péče na přechodnou dobu, kde strávila celý rok. Ze sdělení pěstounky vyplynulo, že Anička byla silně zanedbaná, neuměla téměř mluvit, vyjadřovala se spíše skřeky, komunikovala za pomoci agresivního jednání, vztek, křik, kousání. Občas řekla jedno slovo, které bylo zpravidla vulgární. Nerespektovala žádné pokyny, zdálo se, že vůbec netuší, co jednotlivé pokyny znamenají, co se od ní žádá.

Po roce v pěstounské péči na přechodnou dobu stále nebylo ukončeno trestní stíhání rodičů a tak byla nezl. Anička soudem svěřena do péče ústavního zařízení. Rodiče se rozešli, matka si našla nového partnera, se kterým dosud vede společnou domácnost a z nového vztahu se narodilo matce další dítě. Matka docházela a dochází každý týden na pravidelné testování na alkohol, u soudu si požádala o svěřeni Aničky zpět do své péče. Nějakou dobu rodiče o Aničku projevovali zájem, přicházeli cca 1x týdně do zařízení na návštěvu, později však zájem opadal a nyní se již o dítě vůbec nezajímají. Mezi Aničkou a rodiči není vypěstována standardní emoční vazba. Rodina nekomunikuje mezi sebou a nespolupracuje ani s ústavním zařízením. Situace rodiny je nadále sledována orgánem sociálně-právní ochrany dětí, který má dohled nad péčí matky o další dítě a zvažuje možné kroky v řešení celé kauzy. Do rodiny dochází také pracovníci z neziskové organizace pro sanaci biologických rodin dětí. Aktuálně bylo ukončeno v celé věci trestní jednání a oba rodiče byli zatím nepravomocně odsouzeni pro trestné činy zanedbání a týrání svěřené osoby na dva a půl roku nepodmíněně. Rodiče se proti rozhodnutí soudu odvolali.

Matka sama jako roční dítě strávila tři měsíce v kojeneckém ústavu, když její matka musela nastoupit do výkonu trestu odnětí svobody. V té době byli v rodině ještě dva starší sourozenci,

sedmiletá postižená sestra a tříletý bratr, nejstarší dítě zemřelo na udušení. U matky během pobytu lékař zaznamenal psychomotorické opoždění.

Ze zprávy pediatra:

Anička je dítě z 3. gravidity matky (1x – umělé přerušování těhotenství), matka během těhotenství kouřila a popíjela alkohol, taktéž otec. Proběhl spontánní porod záhlavím, dítě narozeno předčasně v 35. týdnu těhotenství. Pro středně těžkou porodní asfyxii proběhla dvouminutová kardiopulmonální resuscitace, Apgar score: 5-6-10. Porodní hmotnost byla nižší: 2200 g, porodní délka 42 cm. Dítě bylo umístěno 3 dny v inkubátoru, postupně se rozvinul icterus z nezralosti a byla nutná fototerapie. U Aničky byl také diagnostikován abstinenční syndrom. Pro nedonošenost měly probíhat kontroly v neonatologické poradně, které matka absentovala. Taktéž nepřišla na dojednané vyšetření na neurologii a na oční kliniku. Nastavené periodické kontroly u pediatra absolvovala vždy až po urgencích. U Aničky byl již v kojeneckém věku zaznamenán opožděný psychomotorický vývoj, sezení až v roce, nelozila, rozvoj samostatné chůze až po 18. měsíci. Aktuálně je Anička dobře zadaptována v ústavním zařízení, přetrvává opožděný psychomotorický vývoj ve všech složkách, řeč je obtížně srozumitelná, výrazné projevy agrese ustupují, rychle střídá předměty zájmu, je impulzivní a vyžaduje stálý dohled personálu jako prevenci úrazu.

Anička navštěvuje od svých 3 let pedopsychiatra. Psychiatr jí diagnostikoval hyperkinetickou poruchu – poruchu aktivity a pozornosti a dále nedostatek předpokládaného normálního fyziologického vývoje, opožděný psychomotorický vývoj s prvky deprivace díky nepodnětnému výchovnému prostředí. Následně psychiatr zahájil terapii Tiapridalem - 1x denně 5 kapek, která snížila hyperaktivitu a zlepšila pozornost Aničky. Kromě psychiatrické kliniky dochází Anička také na pravidelné kontroly na neurologii a na oční kliniku, kde jí byla zjištěna dalekozrakost na levém oku a Duanův retrakční oboustranný syndrom (vrozený vzácný typ strabismu, který vzniká na podkladě poškozeného hlavového nervu). Zjištěné zrakové vady jsou kompenzovány brýlemi a okluzorem. Proběhlo také vyšetření Aničky na ORL pro podezření na horší sluchové schopnosti levého ucha (zjištěna převodní porucha) a bylo naplánováno chirurgické odnětí zbytnělé nosní mandle.

Z psychologických vyšetření:

Anička je hyperaktivní holčička, těžko zvladatelná, stále v pohybu, přitom pohyb je nemotorný, robotický, s častými pády. Při umístění do pěstounské péče (ve 3 letech) nebyla zaznamenána výraznější emoční reakce na změnu, pěstounce a každému kolem říkala „mama“. Často se zdálo, že je duchem nepřítomná, vůči okolí se projevovala agresivně (kousání, bití, štípání), nerespektovala pokyny a příkazy dospělých - řev, autoagrese (bouchání hlavou o zeď), útěk. Uklidňovalo ji jídlo, často si jídlo i schovávala a bránila přede všemi, i nyní je Anička dobrý jedlík.

Ve čtyřech letech byla Anička soudně přemístěna do ústavního zařízení, protože se nepodařilo sociální situaci vyřešit jiným způsobem. Pěstounská péče na přechodnou dobu může trvat

nejdéle rok a krajskému úřadu se nepodařilo pro takto náročné dítě nalézt vhodnou pěstounskou rodinu na stálou péči. Pěstounka na přechodnou dobu byla z Aničky úplně vyčerpaná a sama potřebovala podporu psychologa. Anička na přechod do zařízení reagovala nečekaně pozitivně, v kolektivu dětí byla schopna mnohem snadněji pochopit a respektovat normy chování. Bez potíží navázala kontakt s vrstevníky i s personálem zařízení. Problémy stále přetrvávají v sebeprosazování – vzdorovitost, agrese, negativismus při plnění úkolů. Pozornost je velmi krátkodobá, nevydrží déle jak 5 minut, poté odbíhá, je neposedná, neposlouchá instrukce. Na počátku ji však zpravidla úkol zajímá, většinou pokynů rozumí, při úspěchu projevuje až atypickou radost, hlučně se směje, tleská. V řeči je výrazná patlavost a huhňavost, špatná srozumitelnost.

Aktuální intelekt odpovídá 2,8 roku, tedy pásmo lehké mentální retardace. Výkony jsou snižené ve všech oblastech, je přítomna porucha vizuomotorické koordinace, prostorové představivosti, procesu myšlenkové analýzy a syntézy a abstraktního myšlení. Nejhorších výsledků Anička dosahuje ve schopnosti verbálního myšlení – středně těžká mentální retardace. Naopak nejlepší výkon podává v oblasti krátkodobé vizuální paměti – podprůměr. Anička zvládne vyjmenovat základní barvy, na vyzvání řekne své jméno, svůj věk zatím správně neurčí. Kresba se nachází na úrovni čarání, střídavě používá obě ruce, tužku drží v prstech uprostřed.

Vztahy k dospělým jsou nediferencované, projevuje se podíl rané emoční deprivace a sociální hyperaktivita – velmi rychle a snadno navazuje kontakt s neznámými lidmi, chybí jí strach a ostych z cizích lidí, chybí věku přiměřené sociální inhibice. Vztahy k lidem jsou povrchní, rozptýlené, což je typické pro disharmonický vývoj v socioemoční oblasti. Dosavadní vývoj působí disharmonicky, během vyšetření je pozorován motorický neklid, impulzivita, chce mít rychle hotovo. Při vystavení zátěžové situaci jde do vzdoru a agrese. Hrubá motorika odpovídá téměř chronologickému věku, ale pohyb působí nekoordinovaně, chůze po špičkách, trhavě (zajištěna pravidelné rehabilitace Vojtovou metodou). Senzomotorická koordinace je slabší, ale zvládá úchop i drobnějších korálků, poskládá za pomoci lehké puzzle.

V ústavním zařízení se Anička zklidnila, vyhovuje jí nastavený a vyžadovaný režim zařízení, jeho pravidelnost, která jí umožní předvídat budoucí situace a požadavky, nemá ráda změnu. Podněťová a emoční deprivace utrpěná v dětství je postupně saturována, psychomotorický vývoj pokračuje, ale celkově lze předpokládat jeho výrazné limity.

Psycholog v závěru svého vyšetření doporučuje také logopedickou intervenci. Za vhodné považuje zaměřit se na grafomotorická cvičení, rozšiřování vědomostí a dovedností. Podmínkou je zajistit stabilní a bezpečné prostředí pro celkový psychomotorický rozvoj dítěte, často je povzbuzovat, poskytnout prožití pocitu úspěchu a rozvíjet jeho přiměřené sebevědomí.

Komplexní terapie:

Terapie u Aničky spočívá především v dodržování pravidelného režimu, nastavení jasné výchovné hranice a v zajištění stabilní vztahové osoby pro dítě (klíčová teta + stálý dobrovolník). Toto podpoří saturaci potřeby jistoty a bezpečí pro dítě a podporu v jeho emočním vývoji, tak aby se naučilo vytvářet si k lidem vazby různé intenzity. V rámci terapie je pokračováno v pestré nabídce podnětů (tak aby dítě nebylo zahlceno) a v pravidelné výchovné práci zaměřené na celkový rozvoj dítěte. Psychomotorický vývoj je podporován Vojtovou reflexní lokomocí, která má zlepšit především koordinaci hrubé motoriky a stabilitu pohybu dítěte. Rehabilitace je podpořena plaváním a hipoterapií, procvičování běhu, jízdy na tříkolce, skoky na trampolíně, na jedné noze aj. Dále bude pod dohledem speciálního pedagoga rozvíjena:

- jemná motorika (navlékání korálků, manipulace se vkládacími kuličky, namotávání klubíčka vlny, bubnování jednotlivými prsty do bubínku, práce s plastelínou)
- grafomotorika (časté kreslení, správný úchop tužky, cviky na uvolnění celé ruky)
- oromotorika (nápodoba postavení rtů, zubů, jazyka, práce s mimikou: usměj se jako sluníčko, zamrač se jako mrak, nafoukni tváře)
- správné dýchání – foukání do větrníku, do balónku, přivoníme ke kytičce – nádech nosem, houkáme jako vlak – dlouhý výdech
- slovní zásoba (řekni, co je na obrázku, co dělá a jak dělá např. kočička, ukaž, kde je na obrázku houba)
- tvorba vět (co jsi dělala na zahradě, co bylo na večeři)
- porozumění řeči (dítě plní jednoduché pokyny: vezmi panenku a dej jí do postýlky, ...)
- zrakové vnímání (najdi stejné obrázky, rozdily mezi obrázky, kde je nahoře, dole, přede mnou, za mnou, slož obrázek ze dvou půlek)
- zraková paměť (co bylo na obrázku, co jsi viděla venku, kdo odešel z pokoje, co bylo k večeři)
- sluchové vnímání (určování zvuků, slabikování, rytmizace, rýmy)
- sluchová paměť (zopakuj po mně, co teď řeknu – jedno slovo, pak dvě slova, tři slova, krátké verše, zopakuj totéž s časovou prodlevou, o čem byla písnička, krátká říkanka)
- vnímání času a časového sledu (řazení jednoduchých obrázků, co děláš ráno a co večer, využívat činností zaměřených na podporu správných očních pohybů (řazení prvků zleva doprava)
- prostorová orientace (kde je strop, kde je podlaha, co je na podlaze)
- rozumové schopnosti (poznej kruh, pojmenuj části těla, domácí zvířata, jak se jmenuješ, kolik ti je let, je ráno nebo večer, poznej tři barvy, rozdíl mezi jednotným a množným číslem, ukaž jeden prst, dva prsty, najdi všechny kočičky na obrázku, kdo na obrázku pláče a kdo se směje – protiklady, kdo je velký a kdo malý)
- posilování samostatnosti dítěte a chuti ke komunikaci
- posilování spolupráce s vrstevníky, tvorba vztahů v malé skupině.

Veškerá cvičení a výchovná péče budou zohledňovat sníženou schopnost Aničky udržet pozornost a také její inteligenční limity, velká péče bude věnována vhodné motivaci dítěte a také jeho momentálnímu psychickému naladění.

Prognóza:

Příští rok Anička nastoupí jako předškolák do speciální mateřské školy, případně do běžné mateřské školy v doprovodu asistenta a později bude ve spolupráci s příslušným poradenským zařízením zajištěn odklad školní docházky. Nadále se předpokládají pravidelné návštěvy Aničky a konzultace zařízení s psychologem a psychiatrem. Návrat Aničky zpět do biologické rodiny nepřichází v úvahu. Pokud se nepodaří krajskému úřadu nalézt vhodné pěstouny, kteří by si troufli dlouhodobě pečovat o takto výchovně náročné dítě, bude Anička i nadále umístěna v ústavní výchově. (Zdroj: interní materiály – spisová dokumentace DCO)

Kazuistika – Boženka

Případová studie zaměřená na diagnostiku FAS.

Zdroj: interní materiály – spisová dokumentace DCO

Sociální anamnéza:

Boženka se narodila jako páté dítě do rodiny se špatným sociálním zázemím, otec i matka byli aktivní uživatelé alkoholu. Otec příležitostně pracoval jako řidič kamionu, neměl však stálý pracovní poměr. Volný čas trávil po restauracích a barech, kde vydělané peníze utrácel na výherních automatech. Matka byla téměř nonstop na rodičovské dovolené, nikdy nikde nebyla zaměstnána. Tři předchozí děti byly matce odebrány pro nedostatečnou péči a podezření na užívání alkoholu u matky a umístěny do pěstounské péče. Po odebrání dětí rodiče změnili bydliště, odstěhovali se do jiného kraje, kde se rodičům narodily další dvě děti. Během obou těhotenství matka průběžně popíjela alkohol a kouřila (bez jakýchkoliv pocitů viny vůči dětem).

Matka pečovala o nezl. Boženku a jejího o rok staršího brášku v pronajatém bytě 1+1 v malé obci na Severu Moravy. Společně s nimi v domácnosti žila ještě matka matky (babička), která byla v invalidním důchodu a která taktéž dlouhodobě prokazovala známky závislosti na alkoholu. Čas strávený v domácnosti si matka krátila popíjením alkoholu, a to společně s babičkou. Rodina byla záhy znovu sledována ze strany OSPOD, poté co pediatr upozornil, že matka se nedostavuje k pravidelným prohlídkám dětí, nedochází na povinná očkování, péči o děti zjevně zanedbává. Matka nebyla schopna nezl. Božence vyřídit ani rodný list či ji zaregistrovat na zdravotní pojišťovně, nevyřídila žádné sociální dávky spojené s narozením dětí, všichni žili jen z důchodu babičky a přívýdělků otce. OSPOD se po porodu dalších dětí pokusil rodinu sanovat – matce pomáhali terénní pracovníci s vyřízením dávek, dokladů, v domácnosti s matkou pracovala sociální pracovníce, která matku vedla k získání lepších rodičovských kompetencí a též hygienických návyků. Matka se učila jak dětem připravit jídlo, jaké podněty jsou pro děti důležité, jak si s dětmi hrát. Matce však po krátkém čase začala intenzivní edukace vadit, byla vůči sociální pracovníci vulgární, hrubá, slovně agresivní a nakonec ji přestala pouštět do bytu.

Soužití rodičů bylo disharmonické, stále se rozcházel a scházeli, navzájem se obviňovali, kdo propije více peněz, kdo je horší rodič. Otce péče o děti skutečně nikdy nezajímala. Při kontrolní návštěvě lékaře v domácnosti rodičů (matka nedocházela na kontrolní prohlídky do ambulance pediatra) pediatr zjistil, že novorozená Boženka zřejmě trpí srdeční vadou a ihned ji objednal na speciální kardiologické vyšetření do spádového města. Matka se však na toto vyšetření opakovaně nedostavila, uváděla, že nemá peníze na cestu. Charita poskytla matce peněžní příspěvek na dopravu (na dávky hmotné nouze neměla matka nárok, neboť rodina v té době měla oficiálně dostatečný příjem). Matka přesto na plánované vyšetření nedorazila, i

když byla upozorněna na závažnost onemocnění, že dítě tímto svým jednáním ohrožuje na životě a zdraví.

Následně orgán sociálně právní ochrany podal k okresnímu soudu návrh na svěřeni nezletilé Boženy i jejího brášky do dětského domova pro děti do tří let (Dětské centrum Ostrůvek, Olomouc) a soud tomuto návrhu ihned formou předběžného opatření vyhověl. Obě děti byly soudním vykonavatelem převezeny do ústavního zařízení. Boženka v té době měla necelé dva měsíce a její bráška měl osmáct měsíců. Rodiče zpočátku o děti projevovali zájem, občas přišli na návštěvu či zatelefonovali. Jejich zájem však byl velmi sporadický a nakonec ustal úplně. Doporučenou protialkoholní léčbu rodiče nenastoupili. Následně byla u nezletilých dětí soudem nařízena ústavní výchova a vysloven nezáměr rodičů (rodiče se k soudnímu jednání vůbec nedostavili). Nezletilá Boženka společně se svým bratrem byli zařazeni do evidence dětí vhodných do náhradní rodinné péče a zhruba po dvou letech pobytu v zařízení se pro ně našli vhodní žadatelé o osvojení. Oba sourozenci odcházeli společně do adoptivní péče, ve které jsou umístěni doposud. Rodičům se později narodily ještě další dvě děti, jedno dítě bylo předáno do pěstounské péče babičky ze strany otce a jedno bylo ponecháno v péči matky a znovu byla orgánem sociálně právní ochrany prováděna sanace rodiny. Situace rodiny je nadále sledována orgánem sociálně-právní ochrany dětí, který má soudně určený dohled nad péčí matky o další dítě. Do rodiny dochází také pracovníci z neziskové organizace pro sanaci biologických rodin dětí.

Ze zpráv pediatra:

Boženka je dítě z 5. gravidity matky, bledá pleť, světlé vlasy, modré oči, matka během těhotenství kouřila a popíjela ve zvýšené míře alkohol, taktéž otec. Proběhl spontánní porod záhlavím, dítě narozeno v 39. týdnu gestace, bez známek nezralosti, ale patrná hypotrofie – porodní míry: 2460 g/47 cm (hmotnost pod 10. percentilem), Apgar score 10-10-10. Již po porodu popisována stigmatizace v obličeji dítěte (atypicky nasedající uši, úzké filtrum, mikrocefalie), dítě neprospívalo, špatný příjem potravy. Po porodu se rozvinul novorozenecký ikterus indikovaný k fototerapii (29,5 hodiny osvětlení). Ve dvou měsících zjištěn šelest na srdci, kardiologickým vyšetřením prokázán defekt septa síní hemodynamicky významný (medikace Digoxin, postupně se otvor spontánně uzavírá).

Během pobytu v ústavním zařízení se u Boženy objevily myoklonické záškuby končetin neepiletického charakteru (medikace Pyridoxin). Byl proveden ultrazvuk mozku – zjištěny pouze prostornější likvorové cesty a menší fontanela, dále bylo realizováno elektroencefalografické vyšetření – bez patologického nálezu. Pozorována klinodaktylie malíčků na dolních končetinách a opožděný růst. Neurolog doporučil rehabilitaci pro zjištěnou lehkou hypotonii, opisthotonus při nesouhře síly krčních svalů a opožděný psychomotorický vývoj. Boženka bývala často nemocná, trpěla na záněty horních cest dýchacích, záněty spojivek, průdušek a nosohltanu. Bylo provedeno vyšetření metabolických vad – bez patologického nálezu, lumbální punkce taktéž bez nálezu, oční vyšetření odhalilo lehký neparetický konvergentní strabismus. Závěrem bylo doporučeno genetické vyšetření.

Z genetických vyšetření:

V půl roce dítěte bylo provedeno základní genetické vyšetření, které prokázalo běžný ženský karyotyp 46 XX.

Hmotnost dítěte: 5970g (10. percentil)

Obvod hlavičky: 39,5 cm (3. percentil)

Vzhled dítěte:

- vyšší klenuté čelo
- oči – strabismus, oboustranný epikantus, intercantální vzdálenost – 2,2 cm (v normě)
- nos - široký, vpadlý kořen nosu
- filtrum – delší, ne zcela vyhlazené
- délka prostředníčku – 3,25 cm (75. – 97. percentil), klynodaktilie obou malíčků

V rámci diferenciální diagnostiky genetik poukázal na možnou diagnózu FASD, doporučil observaci a další vyšetření s nejméně půlročním odstupem.

Další genetické vyšetření bylo realizováno v 16 měsících věku dítěte:

Hmotnost dítěte: 8,85 kg (4. percentil)

Výška: 79 cm (40. percentil)

Vzhled dítěte a antropometrická měření:

- hypotrofie, hypotonie
- oči - vzdálenost vnitřních koutků – 2,5 cm (-0,2 SD)
 - interpupilární vzdálenost – 4,16 cm (25. percentil)
 - oboustranný epikantus
 - šíře očních štěrbin: 2,29 cm – pravá a 2,3 cm – levá štěrbin (+0 SD)
- nos - širší, vpadlý kořen, „knoflíkový nos“
- uši - nasedání téměř v normě, bez malrotace, výrazně odstávají
- dutina ústní bez rozštěpové vady
- hrudník a páteř bez deformit
- horní končetina
 - délka nadloktí – 13,5 cm
 - délka předloktí – 13 cm
 - délka celé ruky 8,8 cm (-1,6 SD)
 - délka prostředníčku – 3,7 cm (cca 28. percentil)
 - délka dlaně 5,1 cm (25. percentil)

- poměr prostředníček k délce celé ruky: 42% (cca 48. percentil)
- šířka dlaně – 3,95 cm (-2 SD)
- poměr šířka a délka dlaně – 77%
- klynodaktilie malíčků
- dolní končetina
 - délka stehna – 19 cm
 - délka holeně – 15 cm
 - délka nohy – 12 cm
 - šířka nohy – 4,6 cm (cca – 1,8 SD)
- obvod hlavy: 45 cm (12. percentil)
- obvod paže: 15 cm (28. percentil)
- obvod hrudníku: 46,5 cm (37. percentil)
- obvod břicha: 49,5 cm (89. percentil)
- obvod boků: 43 cm (8. percentil)
- obvod stehna: 26 cm

K diagnostickému posouzení pravděpodobnosti výskytu FAS byl využit The 4-Digit Diagnostic Code z Washingtonské univerzity a podrobné antropometrické měření. Dle diagnostického kódu, který hodnotí faciální stigmatizaci (úzké oční štěrby, vzhled a délku filtra a vzhled horního rtu) růst (výšková a hmotnostní retardace), poruchu CNS (struktura a funkce) a abusus alkoholu, byl Božence přidělen **kód 2122**. Tomuto kódu odpovídá okruh N – **neurobehaviorální porucha s neznámou mírou expozice alkoholu**.

Z kineziologických vyšetření:

Fyzioterapeut realizuje svá vyšetření na základě závěrů neurologa a pediatrické anamnézy. Vyšetřením byla zjištěna reklinace hlavičky, extenze dolních končetin, stanovena diagnóza: porucha svalového tonu – **svalová hypotonie (P 94.2.)** a symptomy FAS.

Cílem rehabilitace byla celková aktivace, tonizace těla nezl. Boženky a stimulace psychomotorického vývoje. Fyzioterapeut v rámci rehabilitace využíval Vojtovu reflexní lokomoci, facilitační a inhibiční techniky dle Bobath-konceptu a dále cvičení na balónu, míčkování, masáže.

Ve třinácti měsících Boženka stále nesprávně držela hlavičku, trup i pánev, hypotonie přetrvávala, stoj s oporou byl nestabilní, pravá noha měla větší obvod než levá noha. V devatenácti měsících Boženka konečně zesílila, cvičením se zlepšilo osvalení, faciální dysmorfie ustoupila, zůstával jen zřetelný epikantus a kulaté odstávající uši. Boženka začala chodit, chůze byla však o široké bázi, neuspořádaná, působila dojmem mozečkové poruchy. Ráda se vracela k lození po čtyřech, objevila se snaha o samostatné krmení. V projevu se zvýraznila vzdorovitost, sebezposazování a negativismus. Rehabilitace byla ukončena ve dvou letech dítěte.

Z psychologických vyšetření:

Už v kojeneckém věku byla u Boženky patrna **psychomotorická retardace**. Boženka byla popisována jako klidné, bledé děvčátko, prima vista faciální stigmatizace (krátké oční štěrby, atypické posazení ušních boltců), někdy usměvavá jindy negativistická, sociální úsměv opětovala, udržela zrakový kontakt, měla zájem o nabízené předměty. Samostatné sezení bez opory bylo pozorováno až téměř v roce. První samostatné krůčky se u Boženky objevují až v roce a půl. Dlouhou dobu byla její chůze nejistá a nestabilní, o široké bázi. Na přimlouvání se usmála, slabikovala, některé pokyny chápala, v kolektivu známých dětí se cítila bezpečně. Řečový projev byl utlumený, hrubá motorika odpovídala v 18 měsících jednomu roku, verbomotorika devíti měsícům, jemná motorika byla jen lehce pod normou.

Ve dvou letech a dvou měsících byla stále patrná špatná hrubá motorika – neobratnost při chůzi, při pokusu o běh, potíže s udržením rovnováhy. Řeč byla opatrná, potíže s expresí, malá slovní zásoba, používala jen několik smysluplných slov. Regulace toalety nebyla při odchodu nezl. Boženky ze zařízení ukončena (26 měsíců), na noc vyžadovala pleny, najedla se s dopomocí sama. V tuto dobu se také zvýraznily projevy vzdoru a negace, velké intenzity nabyla úzkostnost, strach z nečekaných věcí, z nového prostředí. Boženka neměla ráda změny, velice špatně navazovala vztahy s novými lidmi, byla nedůvěřivá, ostýchavá, často propukala v pláč, který se stupňoval až v hysterický záchvat. Psychomotorický vývoj byl v době odchodu Boženky z dětského centra opožděn zhruba o osm měsíců.

Psycholog v závěru svého vyšetření doporučil zaměřit se na hrubou motoriku dítěte (chůze po nerovném terénu, do schodů, běh, odrážedlo), dále na grafomotorická cvičení, rozšiřování vědomostí a dovedností, stimulovat dítě k získání řečového apetitu (pohádky, popis obrázků). Podmínkou zlepšení psychomotorického rozvoje dítěte byla dle psychologa saturace jeho potřeby jistoty a bezpečí, což byl po přechodu Boženky do náhradní rodinné péče hlavní úkole osvojitelů.

Přechod Boženky do péče osvojitelů probíhal velmi pozvolna, velkou oporou byl pro ni starší bráška – i když i ten měl z „nových“ rodičů velké obavy. Osvojitelé pobýli s dětmi v zařízení téměř celý týden a teprve na pokyn psychologa byl adaptační proces dětí a osvojitelů ukončen a nezl. Boženka i s bráškou byli předáni do preadopční péče.

Z informací od adoptivních rodičů:

Nezl. Boženka, která odcházela do osvojení ve dvou letech a dvou měsících, si velmi dlouho přivykala na změnu prostředí a nové lidi kolem sebe. Občas si poplakala, občas se objevily silné záchvaty vzteku a vzdoru. Osvojitelé popisovali, že první měsíc byl pro ně velmi náročný, než se společně s dětmi szili. Později však nastavili jasná pravidla, která se děti naučily respektovat. Pravidel nebylo mnoho, osvojitelé neměli na děti žádné přehnané nároky, pro děti tak byla situace velmi přehledná a tím i uklidňující.

Ve čtyřech letech nastoupila Boženka do běžné mateřské školy. Ve školce pedagogický personál pozoroval u Boženky stereotypní pohyby – neustálé pohyby hlavou ze strany na

stranu, a to především v době odpoledního spánku a když se nudila – proběhlo psychologické vyšetření. Zhodnoceno, že Boženka se tímto způsobem zklidňuje, není žádoucí do tohoto rituálu nijak zasahovat. Boženka také začala docházet na logopedii pro dyslálii, velice se začala rozvíjet po expresivní stránce – ráda se učí a recituje básničky.

V pěti letech je na Božence patrný velmi kladný vztah k jídlu, výrazně přibrala na váze. Po očkování proti klíšťové encefalitidě se náhle asi pětkrát objevily vysoké teploty s doprovodnými febrilními křečemi a mdloby. Božence provedeno EEG vyšetření a také magnetická rezonance – nebyl zjištěn žádný patologický nález na mozk. Mateřská škola si vyžádala od rodičů vyšetření Boženky v pedagogicko-psychologické poradně. Boženka začala být v kolektivu dětí neoblíbená, děti bila, nadávala jim, na pokyny a výzvy personálu školy nijak nereagovala. Byl shledán disharmonický vývoj v socioemoční oblasti, kdy vztahy vytvářené k lidem jsou emočně chladnější, při stresové situaci reaguje Boženka agresí (slovní, fyzickou), vzdorem a ignorací požadavků okolí. Osvojitelům a mateřské škole bylo doporučeno v těchto chvílích držet nastavené hranice a důsledně vyžadovat dojednaná pravidla chování.

V šesti letech byl adoptivním rodičům Boženky doporučen odklad školní docházky pro celkovou nezralost dítěte. Následující rok Boženka nastoupila do běžné základní školy, aktuálně ji navštěvuje již druhým rokem. Školní výsledky jsou prozatím velice dobré, do školy se těší, sama dbá na přípravu do školy a hlásí se dobrovolně na recitační soutěže.

Závěr

Změna prostředí byla v tomto případě zásadním terapeutickým nástrojem. Nejprve se Boženka ze závadného domácího prostředí, kde byla ohrožena na životě a zdraví, dostala do dětského domova. V ústavním zařízení byly zajištěny základní potřeby dítěte, byla provedena odborná vyšetření, realizována potřebná léčba a nastaven určitý výchovný styl a pravidla chování. Z dětského domova, kde dítě nemělo dostatečně nasycenu potřebu lásky a bezpečí, byla nezl. Boženka předána do osvojitelské péče. Dobře vybraná adoptivní rodina poskytla Božence standardní domácí prostředí, kvalitní vztahové zázemí, kde probíhaly hluboké a intenzivní emoce. Boženka takto měla šanci zahájit svou socializaci běžným způsobem, tedy ve „své“ rodině, čímž získala větší šanci na zvládnutí celého procesu socializace, na společenské uplatnění, zkrátka šanci na běžný život.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Štěpánka Stachová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Doc. PhDr. Vojtech Regec, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Fetální alkoholový syndrom a jeho projevy u dětí raného a předškolního věku
Název v angličtině:	Manifestations of Fetal Alcohol Syndrome in Children Early and Preschool Age
Anotace práce:	Ve své práci jsem se zaměřila na popis, diagnostické nástroje, možnosti prevence a terapeutické intervence u jedné z vrozených vývojových vad, a to fetálního alkoholového syndromu. Syndrom je zkoumán především ve vztahu k věkové kategorii dětí od narození do šesti let.
Klíčová slova:	fetální alkoholový syndrom, spektrum fetálních alkoholových poruch, preventivní opatření, průvodce diagnostikou, terapeutické možnosti, organogenze, vývojová období dítěte
Anotace v angličtině:	In my thesis I aimed at discriptions, diagnostic methods, possibilities of prevention and therapeutic intervention in one of the congenital developmental defects, namely fetal alcohol syndrome. I paid attention to the age category of children from birth to six years of age.
Klíčová slova v angličtině:	fetal alcohol syndrome, spectrum of fetal alcohol disorders, preventive measures, diagnostic guide, therapy options, organogenetics, child developmental stages
Přílohy vázané v práci:	Případové studie (2 přílohy)
Rozsah práce:	70 stran
Jazyk práce:	český jazyk