

Prenatalna izloženost alkoholu i fetalni alkoholni spektar poremećaja

Benarabi, Maria

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:819924>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-24**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Maria Benarabi

PRENATALNA IZLOŽENOST ALKOHOLU I FETALNI
ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ SOCIJALNOG RADA

Maria Benarabi

PRENATALNA IZLOŽENOST ALKOHOLU I FETALNI
ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA

DIPLOMSKI RAD

Mentor: izv.prof.dr.sc. Marko Buljevac

Zagreb, 2022.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. KARAKTERISTIKE I DIJAGNOSTIČKI KRITERIJI	3
3. PREVALENCIJA	7
3.1. <i>ISTRAŽIVANJA U HRVATSKOJ</i>	8
4. RIZIČNI ČIMBENICI ZA RAZVOJ FETALNOG ALKOHOLNOG SPEKTRA POREMEĆAJA	9
5. TEŠKOĆE POVEZANE S FETALNIM ALKOHOLNIM SPEKTROM POREMEĆAJA	12
6. FETALNI ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA KOD MLADIH I ODRASLIH	19
7. FETALNI ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA I STIGMA	22
8. ULOGA PROFESIJE SOCIJALNOG RADA	25
9. ZAKLJUČAK	29
POPIS TABLICA	31
LITERATURA	32

Prenatalna izloženost alkoholu i fetalni alkoholni spektar poremećaja

Sažetak:

Prenatalna izloženost alkoholu je jedan od glavnih preventabilnih uzroka urođenih mana i razvojnih teškoća. Konzumiranje alkohola u trudnoći povećava rizik za pojavu širokog raspona poremećaja koji se zajednički nazivaju fetalni alkoholni spektar poremećaja (FASD). FASD obuhvaća četiri kliničke dijagnoze- fetalni alkoholni sindrom, djelomični fetalni alkoholni sindrom, neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom i urođene mane povezane s alkoholom. FASD se drugačije manifestira kod svake osobe, a najčešće su prisutne facijalne anomalije, kognitivne teškoće, teškoće u samoregulaciji i teškoće u adaptivnom funkcioniranju. Prevalencija kod djece i mladih na globalnoj razini iznosi otprilike 0,77 %, a Hrvatska je jedna od zemalja s najvećim postotkom djece i mladih s FASD-om. U radu su prikazane karakteristike i dijagnostički kriteriji za pojedinu dijagnozu iz spektra, rizični čimbenici za razvoj FASD-a, različite teškoće s kojima se susreću djeca, mladi i odrasli s FASD-om, stigmatizacija i uloga profesije socijalnog rada. Važnost socijalnog rada se ogleda u razvijanju učinkovitih načina rada s osobama s FASD-om i njihovim obiteljima te u provođenju procjene, pružanju psihosocijalne podrške, individualnom planiranju, zagovaranju i educiranju zajednice. Cilj ovog rada je pružiti uvid u prenatalnu izloženost alkoholu i različite aspekte FASD-a kod djece i odraslih.

Ključne riječi: fetalni alkoholni spektar poremećaja, dijagnostički kriteriji, rizični čimbenici, teškoće, stigma, socijalni rad

Prenatal exposure to alcohol and fetal alcohol spectrum disorder

Abstract:

Prenatal exposure to alcohol is one of the main preventable causes of birth defects and developmental disabilities. Alcohol consumption during pregnancy increases the risk for a wide variety of disorders referred collectively as fetal alcohol spectrum disorder (FASD). Four clinical diagnoses included under FASD are fetal alcohol syndrome, partial fetal alcohol syndrome, alcohol-related neurodevelopmental disorder and alcohol-related birth defects. FASD manifests differently in each person. Facial anomalies, cognitive difficulties, difficulties in self-regulation and in adaptive functioning are most often present. The global prevalence among children and youth is approximately 0,77 %. Croatia is one of the countries with the highest percentage of children and youth with FASD. This paper presents characteristics and diagnostic criteria for each diagnosis from the spectrum, risk factors that can contribute to FASD, various difficulties faced by children, youth and adults with FASD, stigmatization and the role of the social work profession. The importance of social work can be in developing effective ways of working with individuals with FASD and their families, conducting assessment, providing psychosocial support,

individual planning, advocating and community education. The aim of this paper is to provide insight into prenatal alcohol exposure and various aspects of FASD in children and adults.

Key words: fetal alcohol spectrum disorder, diagnostic criteria, risk factors, difficulties, stigma, social work

Izjava o izvornosti

Ja, Maria Benarabi pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Maria Benarabi, v.r.

Datum: 29.rujna 2022.

1. UVOD

Prenatalna izloženost alkoholu je jedan od glavnih preventabilnih uzroka urođenih mana i razvojnih teškoća (Hegol i sur., 2018.). Alkohol i njegovi metaboliti imaju teratogeni učinak, odnosno štetno utječu na razvoj embrija i fetusa tijekom trudnoće. (Dorrie i sur., 2014.).

Prenatalna izloženost alkoholu povećava rizik za pojavu širokog raspona poremećaja koji se zajednički nazivaju fetalni alkoholni spektar poremećaja (*fetal alcohol spectrum disorder*, FASD) (Stratton, Howe i Battaglia, 1996.; Streissguth i O'Malley, 2000., prema Kambeitz i sur., 2019.). FASD je širok pojam koji obuhvaća niz nepovoljnih učinaka uključujući fizičke, kognitivne i bihevioralne teškoće te teškoće u učenju. Kliničke dijagnoze pod ovim pojmom uključuju fetalni alkoholni sindrom, djelomični fetalni alkoholni sindrom, neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom te urođene mane povezane s alkoholom (Stratton, Howe i Battaglia, 1996.; Bertrand i sur., 2004., prema Kambeitz i sur., 2019.).

Uloga alkohola kao teratogena i njegov štetni učinak na razvoj embrija i fetusa nisu zaokupili pažnju znanstvenih krugova sve do kasnih 1960-ih godina (Brown i sur., 2018.). Kliničko otkriće FASD-a relativno je nedavno. Francuski znanstvenici Lemoine i sur. (1968.) su govorili o zanemarenom, neprepoznom i neshvaćenom opsegu štetnih ishoda koji proizlaze iz prenatalne izloženosti alkoholu, te su objavili izvješće u kojem su opisali neke od uobičajenih problema s kojima se susrelo stotinjak djece majki koje su konzumirale alkohol u trudnoći. Navedeni problemi su bili kognitivne i bihevioralne prirode. Autori nisu naveli definitivne dijagnostičke kriterije, a njihova opažanja nisu dovela do priznavanja FASD-a u Francuskoj ni drugdje u Europi (Hoyme i sur., 2005. prema Lemoine i sur., 1968.). Američki znanstvenici Jones i Smith (1973.) su prvi detaljno opisali dosljedan obrazac malformacija među djecom koja su bila prenatalno izložena alkoholu. Objavili su dijagnostičke kriterije za stanje koje su nazvali fetalni alkoholni sindrom (Hoyme i sur., 2005. prema Jones i Smith, 1973.).

FASD je kao krovni pojam neprepoznat u međunarodnim klasifikacijama. Navedene su samo određene zasebne dijagnoze koje se ubrajaju u FASD, a to su neurorazvojni

poremećaj povezan s alkoholom i fetalni alkoholni sindrom. FASD nije specifičan klinički mentalni poremećaj naveden u Dijagnostičkom i statističkom priručniku mentalnih poremećaja- 5. izdanje (DSM-V), međutim obuhvaća razna medicinska stanja koja utječu na kognitivno i bihevioralno funkcioniranje. DSM-V je prepoznao potrebu za prikupljanjem više podataka o ovom spektru poremećaja i postavio neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom na popis za daljnje proučavanje (Američko psihijatrijsko udruženje, 2013., prema Wilhoit i sur., 2017.). U Međunarodnoj klasifikaciji bolesti- 10. izdanje (MKB10) fetalni alkoholni sindrom je postavljen pod kategoriju kongenitalnih malformacijskih sindroma zbog poznatih egzogenih uzroka, koji nije drugdje svrstan (Q86) (Svjetska zdravstvena organizacija, 1992., prema Wilhoit i sur., 2017.).

FASD se drugačije manifestira kod svake osobe, no uvijek su prisutne kognitivne i/ili teškoće u ponašanju. Ne postoji lijek za FASD, ali istraživanja ukazuju na važnost rane intervencije i cjeloživotne podrške (Wilhoit i sur., 2017.). Osobe s FASD-om će doživjeti određeni stupanj izazova u svakodnevnom funkcioniranju te im je potrebna podrška u razvijanju motoričkih i socijalnih vještina te u učenju, pamćenju, komunikaciji i emocionalnoj regulaciji kako bi postigli svoj puni potencijal (Harding, Flannigan i McFarlane, 2019.). Javnozdravstveni problem povezan s FASD-om uključuje postojanje cjeloživotnih fizičkih i kognitivnih teškoća, različitih psihijatrijskih i medicinskih komorbiditeta te povećani rizik za smanjenu produktivnost, nezaposlenost, beskućništvo i inkarceraciju (Rangmar i sur., 2015. prema Wozniak i sur., 2019.).

Cilj ovog teorijskog rada je pružiti uvid u prenatalnu izloženost alkoholu i različite aspekte FASD-a kod djece i odraslih. Svi navedeni podaci i istraživanja su bazirani na izvorima iz recentnijih znanstvenih članaka kako bi se prikazale što novije i vjerodostojnije spoznaje. U radu su opisane karakteristike i dijagnostički kriteriji za pojedinu dijagnozu iz spektra, prevalencija u svijetu i Hrvatskoj, rizični čimbenici za razvoj FASD-a, različite teškoće povezane s FASD-om, stigmatizacija i uloga profesije socijalnog rada.

2. KARAKTERISTIKE I DIJAGNOSTIČKI KRITERIJI

Postoje brojne zajedničke karakteristike među pojedincima kod kojih je utvrđena prenatalna izloženost alkoholu (Ryan i Ferguson, 2006., prema Kable i sur., 2016.). Mnogi imaju određene facijalne anomalije poput glatkog filtruma, tankog ruba gornje usne i skraćenih palpebralnih otvora (Hoyme i sur., 2016.). Novorođenčad uglavnom ima malu glavu, malu težinu i ispodprosječnu dužinu (Murawski i sur., 2015., prema Wilhoit i sur., 2017.). Pored spomenutih tjelesnih karakteristika, Centar za kontrolu i prevenciju bolesti (2022.) navodi i nekoliko medicinskih problema koji su povezani s izloženošću fetusa alkoholu. Uključuju probleme s vidom i sluhom, probleme sa spavanjem te sa srcem, bubrežima ili kostima. Kognitivne i bihevioralne teškoće s kojima se mogu susresti osobe s FASD-om obuhvaćaju intelektualne teškoće, nizak kvocijent inteligencije, slabo pamćenje, teškoće u učenju, teškoće u školi (osobito u rješavanju matematičkih zadataka), kašnjenje u govoru i jeziku, slabe vještine rasuđivanja i prosuđivanja, poremećaje pažnje, hiperaktivno ponašanje i slabiju koordinaciju (Centar za kontrolu i prevenciju bolesti, 2022.).

Poteškoće u pridržavanju društvenih pravila i slabije komunikacijske vještine često dovode do lošijih socijalnih vještina i poteškoća u izgradnji vršnjačkih odnosa (Ryan i Ferguson, 2006., prema Wilhoit i sur., 2017.). Lošije socijalne kompetencije utječu na sposobnost stvaranja i zadržavanja zdravih odnosa, ali i na sposobnost zaštite od neželjenih reakcija drugih, poput vršnjačkog nasilja. Prema tome, kod djece s FASD-om može doći do povlačenja, izolacije, depresivnih simptoma i agresivnog ponašanja. Međuljudski problemi poput ovih se nastavljaju i u odrasloj dobi (Kully-Martens i sur., 2012., prema Wilhoit i sur., 2017.).

Iako je prevalencija FASD-a na globalnoj razini približno jednaka prevalenciji poremećaja iz spektra autizma, FASD je još uvijek nedovoljno dijagnosticiran (Chasnoff, Wells i King, 2015., prema Wozniak i sur., 2019.). Dijagnosticiranje predstavlja izazov zbog slabe pouzdanosti prijave majki o povijesti konzumiranja alkohola tijekom trudnoće i nedostatka osjetljivih biomarkera. Samo oslanjanje na detekciju FASD-a prema određenim facijalnim anomalijama također nije u potpunosti pouzdano. Različiti dijagnostički sustavi i neslaganje oko kriterija su usporili napredak u dijagnostici ovog poremećaja (Wozniak i sur., 2019.).

Godine 1996. Institut za medicinu (IOM) uspostavlja dijagnostičke kategorije iz spektra, no ne specificira kliničke kriterije prema kojima bi se dijagnoze mogle postaviti (Hoyme i sur., 2005.).

Hoyme i sur. (2005.) su objavili praktične smjernice s kriterijima za pojedinu kategoriju što je omogućilo standardizaciju dijagnoza FASD-a u kliničkim uvjetima. 2016. su izdali ažurirano izvješće s dijagnostičkim smjernicama. Smjernice su donesene na temelju pregleda literature, iskustva autora u radu s brojnom djecom s FASD-om te u suradnji s multidisciplinarnim timom stručnjaka iz područja dijagnostike, dismorfologije, epidemiologije, neurologije, psihologije i pedijatrije. Autori su naveli kriterije koji pomažu stručnjacima u dijagnosticiranju fetalnog alkoholnog sindroma, djelomičnog fetalnog alkoholnog sindroma, urođenih mana povezanih s alkoholom i neurorazvojnog poremećaja povezanog s alkoholom (Tablica 2.1.). Također su definirali kriterije za potvrđenu prenatalnu izloženost alkoholu (Tablica 2.2.). Ti kriteriji su temeljeni na rezultatima velikih epidemioloških istraživanja koja pokazuju štetne učinke na fetus od 3 ili više pića po prigodi (May i sur., 2008.; May i sur., 2013., prema Hoyme i sur., 2016.) te istraživanja koja ukazuju na jedno piće na dan kao graničnu mjeru za rizik od pojave FASD-a (Robles i Day, 1990.; Day i sur., 1991.; Larkby i sur., 2011., prema Hoyme i sur., 2016.).

Tablica 2.1.

Kriteriji za dijagnozu FASD-a

<p>I. Fetalni alkoholni sindrom (FAS) (s ili bez potvrđene prenatalne izloženosti alkoholu)</p> <p>Trebaju biti zadovoljeni kriteriji od A do D:</p> <p>A. Facijalne anomalije, uključujući najmanje dvije od sljedećih:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Skraćeni palpebralni otvori2. Tanki rub gornje usne3. Glatki filtrum <p>B. Prenatalno i/ili postnatalno zaostajanje u razvoju</p> <p>C. Deficit u razvoju mozga, abnormalna morfogeneza ili abnormalna neurofiziologija, uključujući najmanje jedno od sljedećeg:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Mala glava2. Strukturalne abnormalnosti mozga3. Ponavljajući nefebriлни napadaji (drugi uzroci napadaja isključeni) <p>D. Neurobihevioralno oštećenje</p> <ol style="list-style-type: none">1. Za djecu starosti 3 ili više godina (a ili b)<ol style="list-style-type: none">a) S kognitivnim oštećenjima- Općenite kognitivne teškoće (IQ ispod srednje vrijednosti) <p>ILI</p>
--

- Kognitivne teškoće u barem jednom području (izvršno funkcioniranje, teškoće učenja, teškoće pamćenja ili teškoće u vizualno-prostornoj percepciji)
- b) S bihevioralnim teškoćama bez kognitivnih oštećenja
- Bihevioralne teškoće u barem jednom području (poremećaji regulacije raspoloženja i ponašanja, poremećaj pažnje ili poremećaj kontrole impulsa)
- 2. Za djecu mlađu od 3 godine
 - Dokaz o zastoju u razvoju

II. Djelomični fetalni alkoholni sindrom

-Za djecu s potvrđenom prenatalnom izloženosti alkoholu (trebaju biti zadovoljeni kriteriji A i B):

A. Facijalne anomalije, uključujući najmanje dvije od sljedećih:

1. Skraćeni palpebralni otvori
2. Tanki rub gornje usne
3. Glatki filtrum

B. Neurobihevioralno oštećenje

1. Za djecu starosti 3 ili više godina (a ili b)
 - a) S kognitivnim oštećenjima
 - Općenite kognitivne teškoće (IQ ispod srednje vrijednosti)

ILI

- Kognitivne teškoće u barem jednom području (izvršno funkcioniranje, teškoće učenja, teškoće pamćenja ili teškoće u vizualno-prostornoj percepciji)
- b) S bihevioralnim teškoćama bez kognitivnih oštećenja
- Bihevioralne teškoće u barem jednom području (poremećaji regulacije raspoloženja i ponašanja, poremećaj pažnje ili poremećaj kontrole impulsa)
- 2. Za djecu mlađu od 3 godine
 - Dokaz o zastoju u razvoju

-Za djecu bez potvrđene prenatalne izloženosti alkoholu (trebaju biti zadovoljeni kriteriji od A do C):

A. Facijalne anomalije, uključujući najmanje dvije od sljedećih:

1. Skraćeni palpebralni otvori
2. Tanki rub gornje usne
3. Glatki filtrum

B. Zastoj u rastu ili deficit u razvoju mozga, abnormalna morfogeneza ili abnormalna neurofiziologija

1. Ispodprosječna visina i/ili težina
2. Deficit u razvoju mozga, abnormalna morfogeneza ili abnormalna neurofiziologija, uključujući barem jedno od sljedećeg:
 - a) Mala glava
 - b) Strukturalne abnormalnosti mozga
 - c) Ponavljajući nefebrični napadaji (drugi uzroci napadaja isključeni)

C. Neurobihevioralno oštećenje

1. Za djecu starosti 3 ili više godina (a ili b)
 - a) S kognitivnim oštećenjima
 - Općenite kognitivne teškoće (IQ ispod srednje vrijednosti)

ILI

- Kognitivne teškoće u barem jednom području (izvršno funkcioniranje, teškoće učenja, teškoće pamćenja ili teškoće u vizualno-prostornoj percepciji)

<ul style="list-style-type: none"> b) S bihevioralnim teškoćama bez kognitivnih oštećenja <ul style="list-style-type: none"> - Bihevioralne teškoće u barem jednom području (poremećaji regulacije raspoloženja i ponašanja, poremećaj pažnje ili poremećaj kontrole impulsa) 2. Za djecu mlađu od 3 godine <ul style="list-style-type: none"> - Dokaz o zastoju u razvoju
<p>III. Neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom</p> <p>-Trebaju biti zadovoljeni kriteriji A i B (ova se dijagnoza ne može sa sigurnošću postaviti kod djece mlađe od 3 godine):</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Potvrđena prenatalna izloženost alkoholu B. Neurobihevioralno oštećenje <ul style="list-style-type: none"> - Za djecu starosti 3 i više godina (a ili b) <ul style="list-style-type: none"> a) S kognitivnim oštećenjima - Općenite kognitivne teškoće (IQ ispod srednje vrijednosti) <p>ILI</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kognitivne teškoće u barem dva područja (izvršno funkcioniranje, teškoće učenja, teškoće pamćenja ili teškoće u vizualno-prostornoj percepciji) <ul style="list-style-type: none"> b) S bihevioralnim teškoćama bez kognitivnih oštećenja - Bihevioralne teškoće u barem dva područja (poremećaji regulacije raspoloženja i ponašanja, poremećaj pažnje ili poremećaj kontrole impulsa)
<p>IV. Urođene mane povezane s alkoholom (Trebaju biti zadovoljeni kriteriji A i B):</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Potvrđena prenatalna izloženost alkoholu B. Jedna ili više kongenitalnih malformacija za koje je u istraživanjima s životinjama i ljudima dokazano da su posljedica prenatalne izloženosti alkoholu (srčane: atrijski septalni defekt, ventrikularni septalni defekt, konotrunkalni defekti; koštane: radioulnarna sinostoza, skolioza, kontrakture zglobova; bubrežne: aplastični/hipoplastični/displastični bubrezi, potkovičasti bubrezi, dupli ureter; malformacije oka i vida: strabizam, ptoza, hipoplazija vidnog živca; malformacije povezane sa sluhom: konduktivni gubitak sluha, neurosenzorni gubitak sluha.

(Izvor: Hoyme i sur., 2016.).

Tablica 2.2.

Kriteriji za potvrđenu prenatalnu izloženost alkoholu

<p>Jedan ili više sljedećih uvjeta trebaju biti zadovoljeni kako bi se potvrdila prenatalna izloženost alkoholu. Informacija mora biti pružena od strane biološke majke ili pouzdanog izvora (članovi obitelji, pružatelji socijalnih usluga ili zdravstveni karton):</p> <ul style="list-style-type: none"> - 6 ili više pića tjedno u razdoblju od 2 ili više tjedana trudnoće - 3 ili više pića po prigodi u 2 ili više navrata tijekom trudnoće - Zabilježeni problemi povezani s alkoholom tijekom trudnoće ili u mogućoj trudnoći (zabilježena vožnja pod utjecajem alkohola ili povijest liječenja stanja povezanog s alkoholom) - Zabilježeno konzumiranje alkohola tijekom trudnoće ispitivanjem prisutnosti alkohola u dahu, krvi ili urinu - Pozitivan test na biomarkere za prisutnost alkohola tijekom trudnoće ili poroda - Povećani prenatalni rizik povezan s konzumiranjem alkohola tijekom trudnoće procijenjen validiranim alatima za probir.
--

(Izvor: Hoyme i sur., 2016.).

Procjena majčinog konzumiranja alkohola predstavlja iznimno bitan dio dijagnostičkog procesa. Uključuje količinu konzumiranog alkohola po prigodi, frekvenciju ispijanja te razdoblje gestacije tijekom kojeg se konzumirao alkohol (Hoyme i sur., 2016.). Opetovano opijanje (3-5 ili više pića po prigodi) se u istraživanjima s ljudima i životinjama pokazalo kao najštetnije za razvoj fetusa (Maier i West, 2001.; May i sur., 2013., prema Hoyme i sur., 2016.).

3. PREVALENCIJA

Prevalencija FASD-a kod djece i mladih na globalnoj razini iznosi otprilike 0,77 % (Lange i sur., 2017.), a u Europi i Sjevernoj Americi od 2 do 5 % (May i sur., 2018., prema Wozniak i sur., 2019.).

Lange i sur. (2017.) su sistematizirali istraživanja uzimajući u obzir podatke iz 187 zemalja svijeta. Rezultati su pokazali da su pet zemalja s najvećim postotkom djece i mladih s FASD-om: Južnoafrička Republika (11,1 %), Hrvatska (5,3 %), Irska (4,7 %), Italija (4,5 %) i Bjelorusija (3,6 %). Prevalencija je najmanja u bliskoistočnim zemljama (0,1 %) i zemljama jugoistočne Azije (0,14 %). Navedeno bi se moglo objasniti kulturološkim kontekstom, odnosno postojanjem zakonskih zabrana ili moralne neprihvatljivosti ispijanja alkohola (Wozniak i sur., 2019.).

Istraživanje Lange i sur. (2017.) je identificiralo i nekoliko važnih javnozdravstvenih problema. Na temelju postojećih podataka je procijenjeno da će 1 od 13 trudnica koje piju alkohol imati dijete s FASD-om. Taj nalaz dovodi do procjene da se svakog dana rađa oko 1700 djece s FASD-om (godišnje čak 630 000 na globalnoj razini). Nadalje, FASD je znatno češći kod određenih populacija (npr. aboridžinska populacija, djeca u sustavu skrbi, osobe u zatvorskom sustavu i psihijatrijskim ustanovama te osobe niskog socioekonomskog statusa).

3.1. Iстраživanja u Hrvatskoj

Petković i Barišić su 2010. i 2013. godine provele dva istraživanja prevalencije fetalnog alkoholnog sindroma (FAS-a) u Hrvatskoj. Cilj prvog istraživanja (Petković i Barišić, 2010.) je bio procijeniti rasprostranjenost FAS-a u urbanom uzorku. Uzorak se sastojao od 466 djece od prvog do četvrtog razreda iz ukupno sedam zagrebačkih osnovnih škola te njihovih majki. S majkama se provodio intervju koji se sastojao od 29 pitanja. Pitanja su se odnosila na demografska obilježja, prehranu, uzimanje lijekova te na navike pušenja i konzumiranja alkohola prije i tijekom trudnoće. Set pitanja povezanih s ispijanjem alkohola je uključivao broj popijenih alkoholnih pića tjedno, broj opijana tijekom trudnoće, vrstu konzumiranog alkohola te semestar trudnoće u kojem se alkohol konzumirao. Djeca su upućena na pregled kod liječnika koji nije bio upoznat s odgovorima majki na intervjuima. Kod 19 osnovnoškolaca su pronađene karakteristike koje upućuju na postojanje FAS-a i djelomičnog FAS-a. Istraživanje je pokazalo prenatalnu konzumaciju alkohola od 15,47 % i opijanje od 3,13 % u uzorku Hrvatica u urbanoj sredini. Tri od 74 majke koje su prijavile konzumiranje alkohola u trudnoći su imale dijete s karakteristikama FAS-a ili djelomičnog FAS-a. Majka jednog dječaka s djelomičnim FAS-om je priznala konzumiranje piva tijekom trudnoće. Majka djeteta s FAS-om je priznala konzumiranje jednog do tri piva i jedne do tri čaše vina tjedno. Majka djevojčice s djelomičnim FAS-om je priznala konzumiranje jednog do tri piva tjedno tijekom trudnoće. Majke ostale djece kod kojih su zamijećene karakteristike FAS-a i djelomičnog FAS-a su u intervjuu negirale konzumiranje alkohola u trudnoći. Autorice su zaključile da prevalencija FAS-a i djelomičnog FAS-a u ovom uzorku iznosi 4,07 %.

Drugo istraživanje (Petković i Barišić, 2013.) je imalo za cilj procijeniti prevalenciju FAS-a i maternalne rizične čimbenike u ruralnoj sredini u Hrvatskoj. Istraživanje se provodilo u ruralnoj regiji na sjeveru Hrvatske, poznatoj po uzgoju vinove loze i vinarstvu. Navedena regija ima najveći postotak konzumacije alkohola među ženama u Hrvatskoj (Benčević-Striehl, Malatestinić i Vuletić, 2009., prema Petković i Barišić, 2013.). Uzorak se sastojao od 824 djece od prvog do četvrtog razreda iz ukupno sedam osnovnih škola te njihovih majki. Majke su intervjuirane koristeći upitnik od 32 pitanja

koja su se odnosila na demografska obilježja, zdravlje, prehranu te na navike pušenja cigareta i konzumiranja alkohola. Djeca su upućena na pregled kod liječnika koji nije bio upoznat s odgovorima majki. Ukupno je 55 djece imalo obilježja FAS-a i djelomičnog FAS-a, od kojih je kod 10 potvrđena prenatalna izloženost alkoholu u intervjuima s majkama. Autorice su usporedile karakteristike njihovih majki s karakteristikama majki ostale djece kod kojih nisu utvrđena obilježja FAS-a i djelomičnog FAS-a. Zaključile su da ne postoje značajne razlike u dobi, obrazovanju, bračnom statusu, zaposlenju, navikama pušenja i trenutnog konzumiranja alkohola. Značajna je razlika utvrđena u konzumiranju alkohola tijekom cijele trudnoće i tijekom posljednjeg tromjesečja. Prevalencija FAS-a i djelomičnog FAS-a u ovom uzorku je iznosila 6,67 %.

4. RIZIČNI ČIMBENICI ZA RAZVOJ FETALNOG ALKOHOLNOG SPEKTRA POREMEĆAJA

Konzumacija alkohola tijekom trudnoće ključna je varijabla povezana s razvojem FASD-a. Međutim, i drugi čimbenici, uključujući psihološke, biološke i okolišne mogu utjecati na razvoj ovog spektra poremećaja (Esper i Furtado, 2014.). Ozbiljnost FASD-a može ovisiti o razini, obrascu i vremenu prenatalne izloženosti alkoholu (Sullivan i Pfefferbaum, 2014.; BMA Board of science, 2016., prema Roozen i sur., 2018.), u kombinaciji s drugim faktorima poput nutritivnog statusa majke (npr. unos vitamina i minerala), okolišnih čimbenika (društveni odnosi i okruženje, stres), dobi i genetike (Ramsay, 2010.; Sullivan i Pfefferbaum, 2014.; Ehrhart i sur., 2018., prema Roozen i sur., 2018.).

Važno je naglasiti da ne postoji sigurna količina alkohola tijekom trudnoće (Williams i Smith, 2015., prema Hoyme i sur., 2016.). Do prenatalne izloženosti često dolazi tijekom kritičnog razdoblja- kad trudnoća još nije otkrivena. Alkohol može imati štetne učinke u svim stadijima, stoga je potpuna apstinencija u trudnoći jedini siguran način da se oni spriječe. Prestanak konzumacije u bilo kojem stadiju poboljšava ishode (Enero i sur., 2021.).

Čimbenici koji utječu na ozbiljnost FASD-a se mogu svrstati u sljedeće kategorije: (1) maternalni (npr. dob, zdravlje, prehrana i indeks tjelesne mase), (2) prenatalna izloženost alkoholu (količina konzumiranog alkohola, frekvencija i razdoblje gestacije tijekom kojeg se konzumirao alkohol), (3) majčino prenatalno okruženje (socioekonomski status, prenatalna skrb i društveni čimbenici) (May i Gossage, 2011.; May i sur., 2014a, prema Ceccanti i sur., 2014.), (4) kvaliteta postnatalnog okruženja djeteta (prehrana, majčina educiranost, kognitivna i bihevioralna stimulacija) (May i sur., 2013c; Gibbs i Forste, 2014.; Jacobson i sur., 2014., prema Ceccanti i sur., 2014.).

Abel i Hannigan predlažu teorijski model koji opisuje dvije kategorije rizičnih čimbenika za nastanak FASD-a – permisivni i provokativni. Permisivni čimbenici povećavaju osjetljivost na teratogene učinke alkohola. Autori kao primjer navode korištenje drugih štetnih supstanci (psihoaktivnih droga ili ostalih sredstava koji izazivaju ovisnost), stres, nizak socioekonomski status te kulturološke čimbenike. Provokativni čimbenici su povezani s fetalnim biološkim aspektima koji povećavaju staničnu osjetljivost na učinke alkohola i koji dovode do intrauterinog zastoja u razvoju i stanične smrti (npr. hipoksija i pothranjenost) (Abel i Hannigan, 1995., prema Esper i Furtado, 2014.).

Kad se govori o mogućnostima prevencije važno je identificirati i karakterizirati žene koje su u riziku od rađanja djece s ovim spektrom poremećaja. U istraživanjima postoje određeni izazovi. U SAD-u, primjerice, većinu djece s FAS-om ne odgajaju njihove biološke majke (Astley i sur., 2000a; Streissguth i sur., 2004., prema Cannon i sur., 2012.).

Istraživanje Cannona i sur. (2012.) u SAD-u je imalo za cilj identificirati rizične čimbenike kod majki djece s FAS-om. Analizirali su dvije baze podataka- nacionalnu bazu s podacima o općoj populaciji te bazu s podacima o djeci s FAS-om iz četiri američke savezne države. U usporedbi s nacionalnim uzorkom, majke djece s FAS-om su češće bile starije dobi, nižeg obrazovanja, nezaposlene, neudane, korisnice socijalnih usluga, s većim brojem djece, bez prenatalne skrbi te s povijesti psihijatrijskih bolesti i alkoholizma. Također su češće pušile cigarete i konzumirale droge u trudnoći te se opetovano opijale. Značajan broj je imao i drugo dijete s karakteristikama prenatalne izloženosti alkoholu. Autori su zaključili da se majke

djece s FAS-om suočavaju s ozbiljnim socioekonomskim i bihevioralnim teškoćama, posebice u području zlorabe supstanci.

Ceccanti i sur. (2014.) su proveli istraživanje maternalnih rizičnih čimbenika za razvoj FASD-a u Italiji. Uzorak se sastojao od 905 djece prvog razreda osnovne škole i njihovih majki. Kod svakog je djeteta ispitan fizički rast, facijalna ili druga dismorfologija te kognitivne i bihevioralne karakteristike. Njihove majke su intervjuirane o konzumaciji alkohola, zdravlju i socijalnim čimbenicima. Analiza je pokazala da je 39 majki imalo dijete s FASD-om. Identificirane su značajne razlike u odnosu na majke djece tipičnog razvoja. Veća je vjerojatnost da će majke djece s FASD-om: biti nižeg rasta, imati veći indeks tjelesne mase, biti u braku s muškarcem koji ima problema sa zakonom, češće konzumirati alkohol 3 mjeseca prije trudnoće, češće trenutno konzumirati alkohol i piti dok su same te imati problem s alkoholom u obitelji. Rezultati ukazuju da su problemi s alkoholom u djetetovoj obitelji najznačajniji čimbenik rizika.

May i sur. (2020.a, 2020.b, 2020.c, 2020.d i 2021.) su diljem SAD-a proveli nekoliko istraživanja maternalnih rizičnih čimbenika. U prvom istraživanju (May i sur., 2020.a) je na temelju intervjua provedenih s majkama zaključeno da su majke djece s FASD-om: više pile prije trudnoće (3 i više pića po prigodi), češće konzumirale cigarete, kokain i ostale droge tijekom trudnoće, kasnije saznale za trudnoću, imale rjeđe prenatalne preglede i češće bile neudane. Rezultati su pokazali i da su češće imale manju težinu i manji indeks tjelesne mase, što je u suprotnosti s istraživanjem Ceccanti i sur. (2014.). Nisu pronađene značajne razlike u socioekonomskom statusu.

U drugom istraživanju (May i sur., 2020.b) kao značajni maternalni rizični čimbenici su se pokazali: veće konzumiranje alkohola prije trudnoće (3 i više pića po prigodi), zloraba droga prije i tijekom trudnoće (posebice marihuane), depresivnost, život s nevjenčanim partnerom za vrijeme trudnoće i niža razina duhovnosti. Ni u ovom istraživanju nisu pronađene značajne razlike s obzirom na socioekonomski status.

U trećem je istraživanju (May i sur., 2020.c) u odnosu na majke djece tipičnog razvoja više majki djece s FASD-om prijavilo da su pile prije trudnoće i u prvom i drugom tromjesečju te da su imale partnere koji su imali probleme s alkoholom. Također su

bile značajno mlađe tijekom trudnoće, imale su niži stupanj obrazovanja te su kasnije pristupile prenatalnim pregledima.

U četvrtom istraživanju (May i sur., 2021.) kao značajni maternalni rizični čimbenici za FASD su se pokazali: postpartalna depresija, rjeđe dojenje i veće konzumiranje alkohola prije trudnoće (svakodnevno pijenje ili pijenje jednom do četiri puta tjedno). 20 % majki djece s FASD-om je iskazalo da se liječe od ovisnosti o alkoholu.

Peto istraživanje (May i sur., 2020.d) je provedeno na uzorku južnoafričke populacije u SAD-u. Majke djece s FASD-om su prijavile znatno veće konzumiranje alkohola prije i tijekom trudnoće (7.8 pića po prigodi prije trudnoće i 5.1 piće po prigodi nakon saznanja za trudnoću). Ostali rizični čimbenici su uključivali: manju visinu i težinu, konzumiranje cigareta, niži stupanj obrazovanja, niže prihode kućanstva i kasnije saznanje za trudnoću.

U istraživanju Chambers i sur (2019.) kao maternalni rizični čimbenici su identificirani: kasnije saznanje za trudnoću, zloraba drugih supstanci i postojanje psihijatrijskih poremećaja. Majke djece s FASD-om su izvijestile o većoj količini konzumiranog alkohola po prigodi u svakom tromjesečju. Rizik od FASD-a se povećavao s povećanjem broja popijenih pića po prigodi prije saznanja za trudnoću, čak i na razini od jednog pića dnevno. Nisu utvrđene značajne razlike prema dobi, socioekonomskom statusu ili razini obrazovanja.

5. TEŠKOĆE POVEZANE S FETALNIM ALKOHOLNIM SPEKTROM POREMEĆAJA

Istraživanja pokazuju da su ključna područja u kojim su identificirani deficiti kod osoba s FASD-om: kognitivne teškoće (intelektualne teškoće, teškoće u učenju, pamćenju i izvršnom funkcioniranju), teškoće u samoregulaciji (bihevioralne teškoće, poremećaji pažnje i kontrole impulsa) te teškoće u adaptivnom funkcioniranju (teškoće u svakodnevnom funkcioniranju, motoričke, komunikacijske i socijalne teškoće) (Kable i sur., 2015.). Povijest konzumiranja alkohola od strane majke tijekom trudnoće bi trebala potaknuti pružatelje zdravstvenih usluga na sveobuhvatnu procjenu

kognitivnog i bihevioralnog funkcioniranja (Goth i sur., 2016., prema Wozniak i sur., 2019.). FASD je dijagnoza koja vjerojatno neće biti odmah evidentna, već tek onda kada se od osobe počne očekivati složenija i apstraktnija kognitivna obrada te adekvatno društveno i akademsko funkcioniranje. Rana evaluacija stoga možda neće pouzdano predvidjeti buduće ishode (Rasmussen, Horne i Witol, 2005.; Dörrie i sur., 2014., prema Enero i sur., 2021.)

McDougall i sur. (2020.) su proveli kvalitativno istraživanje kojem je cilj bio istražiti perspektive primarnih skrbnika o kognitivnom i bihevioralnom funkcioniranju djece s FASD-om starosti od 4 do 12 godina. Autori su provodili polustrukturirane intervju s ukupno 33 sudionika. Identificirane su 3 sveobuhvatne teme: samoregulacija (obuhvaća bihevioralnu, emocionalnu i regulaciju pažnje), kognitivne sposobnosti (obuhvaćaju pamćenje, učenje i akademska postignuća) te adaptivno funkcioniranje (obuhvaća komunikaciju i jezične vještine, socijalne vještine, motoričke vještine i spavanje).

1. Samoregulacija:

- a) bihevioralna regulacija- primarni skrbnici su najčešće iskazivali postojanje problema s hiperaktivnošću, impulzivnost i rizično ponašanje. Opisali su da djeca „ne mogu mirno sjediti“ i da „stalno stvaraju buku“. Impulzivnost se manifestira kroz rizična ponašanja poput istrčavanja na prometnu cestu ili skakanja u vodu u odjeći. Ovakva impulzivnost je rezultat teškoća u shvaćanju i predviđanju posljedica radnji.
- b) emocionalna regulacija- primarni skrbnici su opisivali učestale i dugotrajne tantrume te nemogućnost smirivanja.
- c) regulacija pažnje- iskazali su kako se djeca lako daju smesti te da im je potrebna podrška kako bi ostali usmjereni. Često su povezivali teškoće s pažnjom s teškoćama u radnom ili kratkoročnom pamćenju.

2. Kognitivne sposobnosti:

- a) pamćenje i učenje- opisane su četiri podteme koje se odnose na pamćenje i učenje: slabo radno pamćenje, poteškoće u razumijevanju posljedica, zaboravljanje prethodno naučenih informacija i potreba za stalnim ponavljanjem informacija kako bi ih zapamtili.

b) akademska postignuća- izdvojile su se tri podteme: opći uspjeh u školi, matematika i vještine pismenosti. Primarni skrbnici su izvijestili da su djeca imala značajnih poteškoća s matematikom, osobito sa složenim ili apstraktnim problemima. Također su iskazali teškoće sa čitanjem, razumijevanjem pročitanog i pisanjem. Teškoće pri pisanju su obično bile povezane s grafomotornim teškoćama (držanje olovke). Što se tiče slabijeg općeg uspjeha u školi, većinom su iskazali kako je on posljedica teškoća u zadržavanju pažnje te da djeca ostvaruju bolji uspjeh kada im se učitelji posvete jedan na jedan.

3. Adaptivno funkcioniranje

a) komunikacija i jezične vještine- izdvojile su se teškoće s razumijevanjem onoga što im se govori, učestalo laganje i konfabulacija.

b) socijalne vještine- primarni skrbnici su identificirali četiri podteme: poteškoće u sklapanju i zadržavanju prijateljstava, problemi u prepoznavanju verbalnih i neverbalnih znakova, prijateljska narav i sklonost prema druženju s mlađom djecom. Opisali su kako su djeca prijateljski nastrojena, no teško zadržavaju prijateljstva. Vršnjaci ih često isključuju iz društva jer ne razumiju njihovo ponašanje.

c) motoričke vještine- primarni skrbnici su često djecu opisivali kao nespretni. Također su naveli teškoće fine motorike, poput pisanja i držanja pribora za jelo.

d) spavanje- opisane su teškoće spavanja, kao što je lagan san, odgoda početka spavanja, često noćno buđenje i noćne more. Poremećen san dodatno opterećuje skrbnike, ali i samu djecu. Primarni skrbnici su opisali kako bi djeca iskazivala veće probleme u ponašanju nakon lošeg sna (McDougall i sur., 2020.).

Cilj istraživanja Agnihotri i sur. (2018.) je bio utvrditi postoje li razlike u svakodnevnom pamćenju između djece i mladih s FASD-om i djece i mladih tipičnog razvoja. Autori su analizirali su podatke iz Upitnika svakodnevnog pamćenja (Sunderland i sur., 1983., prema Agnihotri i sur., 2018.) kojeg su ispunjavali primarni skrbnici djece i mladih s FASD-om (N=41) te djece i mladih tipičnog razvoja (N=64). Rezultati otkrivaju značajno veće teškoće svakodnevnog pamćenja djece i mladih s FASD-om, u usporedbi s kontrolnom skupinom. Poteškoće su izražene na svim komponentama upitnika (prisjećanje i prospektivno pamćenje, izvedba specifičnih

zadataka, razgovori s drugima, prostorno pamćenje i pamćenje svakodnevnih aktivnosti).

Pei i sur. (2011.) su proveli istraživanje u kojem su utvrdili postoje li razlike u vizualno-prostornoj inteligenciji, pamćenju i izvršnim funkcijama između djece s FASD-om (N=35) i djece tipičnog razvoja (N=35) u dobi od 6 do 12 godina. Djeca su dobila na izvršavanje Reyev test složenog lika (ROCF). Taj je test neuropsihološki alat za procjenu koji zahtijeva kopiranje složenog geometrijskog lika s brojnim detaljima te ponovnu reprodukciju lika iz sjećanja (Beebe i sur., 2004., prema Pei i sur., 2011.). Autori su zaključili da postoje razlike između djece tipičnog razvoja i djece s FASD-om u smislu kopiranja složenog dizajna i reproduciranja istog iz sjećanja nakon 3 minute i nakon 30 minuta. Djeca tipičnog razvoja su bolje zapamtila dizajn i manje su zaboravljala strukturu i detalje samog dizajna tijekom vremena. Poteškoće za djecu s FASD-om su bile najizraženije u početnoj organizaciji detalja, zatim u prisjećanju strukturnih komponenti dizajna tijekom vremena te u pogrešnom postavljanju elemenata.

Fuglestad i sur. (2014.) su okarakterizirali deficite u izvršnom funkcioniranju kod djece s FASD-om. U istraživanju je sudjelovalo 39 djece s FASD-om i 50 djece tipičnog razvoja u dobi od 3 do 5 godina. Djeca su promatrana u laboratorijskom okruženju, a njihovo ponašanje je procjenjivano pomoću Skale procjene izvršnih funkcija kod djece (Carlson, 2013., prema Fuglestad i sur., 2014.) i Testa odgode zadovoljstva (Mischel i sur., 1989., prema Fuglestad i sur., 2014.). Rezultati su bili u skladu s prijašnjim istraživanjima izvršnih funkcija starije djece s FASD-om. Djeca od 3 do 5 godina s FASD-om su pokazala značajne deficite u funkcijama inhibicije i kognitivne fleksibilnosti, u usporedbi s vršnjacima tipičnog razvoja.

Rasmussen, Soleimani i Pei (2011.) su proveli istraživanje kojem je cilj bio ispitati pokazuju li djeca s FASD-om deficite u izvršnom funkcioniranju i radnoj memoriji na CANTAB testu (kompjuterizirani neuropsihološki test). Sudjelovala su djeca i mladi s FASD-om (N=24) te djeca i mladi tipičnog razvoja (N=26) u dobi od 6 do 17 godina. Djeca i mladi s FASD-om su iskazali višu razinu deficita u izvršnom funkcioniranju, radnoj memoriji i pažnji. Iskazali su i značajne teškoće u testu vremena reakcije, testu prostorne radne memorije te u testu brze obrade vizualnih informacija.

Fagerlund i sur. (2012.) su usporedili adaptivno funkcioniranje djece i adolescenata s FASD-om (N=73) s adaptivnim funkcioniranjem djece i adolescenata koji imaju teškoće u učenju (N=30) i djece i adolescenata tipičnog razvoja (N=40). U istraživanju su sudjelovali i primarni skrbnici iz sve 3 skupine. Polustrukturirani intervju je proveden s primarnim skrbnicima pomoću Vineland ljestvice adaptivnog funkcioniranja (VABS) (Sparrow, Balla i Cicchetti, 1984., prema Fagerlund i sur., 2012.). Djeca i adolescenti su istovremeno ispunjavali test inteligencije, odnosno skraćenu standardiziranu verziju Weschlerovog testa inteligencije za djecu- 3. izdanje (WISC-III) i Weschlerovog testa inteligencije za odrasle- 3. izdanje (WAIS-III) (Weschler, 1991., prema Fagerlund i sur., 2012.). Primarni skrbnici djece i adolescenata s FASD-om su iskazali veće teškoće u njihovom adaptivnom funkcioniranju na sve 3 razine (komunikacija, socijalizacija, svakodnevno funkcioniranje). Rezultati su pokazali i da su djeca i adolescenti s teškoćama u učenju nadmašili djecu i adolescente s FASD-om na svim razinama adaptivnog funkcioniranja, iako im je kvocijent inteligencije bio sličan.

Sakano, Mukherjee i Turk (2019.) su proveli istraživanje u kojem su sudjelovali djeca i mladi s FASD-om u dobi od 5 do 25 godina (N=99), njihovi primarni skrbnici i učitelji. Cilj je bio prikazati ponašanje i adaptivno funkcioniranje djece i mladih s FASD-om u Ujedinjenom Kraljevstvu. Korišteni su mjerni instrumenti Vineland ljestvica adaptivnog funkcioniranja- 2. izdanje (VABS-II) (Sparrow i sur., 2005., prema Sakano, Mukherjee i Turk, 2019.), Check lista razvojnog ponašanja koju ispunjavaju primarni skrbnici (DBC-P) i Check lista razvojnog ponašanja koju ispunjavaju učitelji (DBC-T) (Einfeld i Tonge, 2002., prema Sakano, Mukherjee i Turk, 2019.). Što se tiče adaptivnog funkcioniranja, primarni skrbnici su iskazali da njihova djeca imaju višu razinu teškoća u socijalizaciji. I skrbnici i učitelji su prijavili eksternalizirane i internalizirane probleme. Od internaliziranih problema se značajno prisutnom pokazala anksioznost, posebice u školskom okruženju. Skrbnici su iskazivali postojanje više teškoća u ponašanju djece nego učitelji, ali su percepcije učitelja o različitim ponašanjima bile raznolikije. Autori su zaključili da ovu populaciju djece karakteriziraju teškoće u socijalizacijskim vještinama i teškoće u ponašanju.

Nekolicina istraživanja prikazuje i teškoće sa snom i prehranom kod djece s FASD-om. Wengel, Hanlon-Dearman i Fjeldsted (2011.), Chen i sur. (2012.) i Dylag i sur. (2021.) su proveli istraživanja kojim je cilj bio okarakterizirati spavanje kod djece s FASD-om. Analizirajući rezultate Upitnika o dječjim navikama spavanja kojeg ispunjavaju primarni skrbnici zaključeno je da kod djece s FASD-om postoje višestruki poremećaji spavanja. Najčešće su to otpor prije spavanja, odgoda početka spavanja, dulje trajanje spavanja, anksioznost u snu, noćna buđenja, poremećaj disanja u snu, dnevna pospanost i parasomnije.

Evans, Payton i Kennedy (2016.) su proveli istraživanje s ciljem definiranja navika jedenja kod djece s FASD-om. Sudjelovala su 73 primarna skrbnika predškolske djece s FASD-om koji su ispunjavali Upitnik o dječjim navikama jedenja (CEBQ) (Wardle i sur., 2001., prema Evans, Payton i Kennedy, 2016.). Izvijestili su o poteškoćama vezanim uz prehranu koje su uključivale: slab apetit, emocionalno prejedanje, povećanu izbirljivost po pitanju hrane, sporije jedenje i prekomjernu potrebu za tekućinom.

Werts i sur. (2013.) su proveli istraživanje kojem je cilj bio opisati navike jedenja i poteškoće u prehrani kod djece s FASD-om. Primarni skrbnici djece s FASD-om (N=19) su ispunjavali upitnik o dječjim navikama jedenja osmišljen za potrebe istraživanja. Iskazali su ponavljajuće probleme u prehrani kod svoje djece, a obuhvaćali su slab apetit, pretjeranu izbirljivost oko hrane i stalnu želju za grickalicama. Često su prijavljivali i da djeca nikada nisu u potpunosti sita i zadovoljna obrokom. Kod dvoje djece se ponavljalo odbijanje hrane zbog određene teksture, a jedno dijete je imalo poteškoća sa žvakanjem.

Amos-Kroohs i sur. (2016.) su usporedili navike jedenja i poteškoće vezane uz prehranu djece s FASD-om i djece tipičnog razvoja. Uzorak se sastojao od primarnih skrbnika djece s FASD-om (N=74) i primarnih skrbnika djece tipičnog razvoja (N=81). Ispunjavali su upitnik koji je za potrebe ovog istraživanja izrađen od strane pedijatrijskog dijetetičara specijaliziranog za teškoće u razvoju. Rezultati pokazuju da djeca s FASD-om imaju više poteškoća s prehranom, uključujući povećanu averziju prema hrani, učestalo odbijanje hrane na temelju njene teksture i poteškoće u držanju pribora za jelo. Također postoji značajno veća vjerojatnost da će djeca s FASD-om

kasnije steći navike jedenja koje su primjerene dobi, u odnosu na kontrolnu skupinu. Konkretno, srednja dob za uvođenje krute hrane je bila značajno viša za djecu s FASD-om. Ostala abnormalna ponašanja uključuju slabiji apetit, nezainteresiranost za hranu i konstantnu potrebu za grickalicama. Primarni skrbnici su češće prijavljivali da su njihova djeca s FASD-om izbirljiva što se tiče hrane, da brzo jedu te da nikada nisu u potpunosti sita. Iskazali su i da njihova djeca imaju lošiju samoregulaciju za vrijeme obroka. Problematična ponašanja uključuju napuštanje stola prije završetka obroka, nemogućnost sjedenja tijekom obroka te neprikladno ponašanje za stolom. Gotovo polovica skrbnika (48 %) je izjavila da je takvo ponašanje njihove djece s FASD-om otežavalo obitelji jedenje van kuće, u usporedbi s tek 6.1 % skrbnika djece tipičnog razvoja. Za obje grupe djece je postojala podjednaka vjerojatnost da će jesti s obitelji, jesti za blagovaonskim stolom i jesti ono što i ostali članovi obitelji jedu. U usporedbi s djecom tipičnog razvoja, manje je djece s FASD-om jelo obroke ispred ekrana, što sugerira da njihovi skrbnici nameću dodatne razine strukture kako bi pokušali izbjeći poteškoće za vrijeme obroka.

U svim navedenim istraživanjima je potvrđena veza između postojanja dijagnoze FASD-a te određenih aspekata svakodnevnog funkcioniranja. Djeca i mladi s FASD-om se susreću s brojnim izazovima, odnosno prenatalna izloženost alkoholu se nepovoljno odražava na njihov svakodnevni život.

Spomenuta istraživanja ukazuju na teškoće u kognitivnom i adaptivnom funkcioniranju, teškoće u ponašanju te na probleme koji su povezani sa spavanjem i jedenjem. Djeca i mladi s FASD-om češće iskazuju ekternalizirane probleme te se susreću s poteškoćama u socijalizaciji. Što se tiče kognitivnog funkcioniranja, iskazuju deficite u izvršnim funkcijama, imaju slabije pamćenje i slabiji akademski uspjeh. Istraživanja koja se odnose na navike spavanja i jedenja ukazuju na postojanje višestrukih problema.

6. FETALNI ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA KOD MLADIH I ODRASLIH

FASD je doživotni invaliditet obilježen neurokognitivnim oštećenjima i brojnim izazovima u svakodnevnom funkcioniranju (Dirks i sur., 2019.). U nedostatku adekvatne podrške problemi u komunikaciji, vještinama svakodnevnog funkcioniranja i socijalizaciji mogu doprinijeti nepovoljnim posljedicama (Jirikowic i sur., 2008; Temple i sur., 2011.; Ali i sur., 2018; Astley, 2018.; Sakano i sur., 2019., prema McLachlan i sur., 2020.). Može doći do ispadanja iz škole, problema sa zakonom, nezaposlenosti i beskućništva. Kod osoba s FASD-om postoji visoka prevalencija zlorabe droga, poremećaja povezanih s korištenjem supstanci i ostalih psihičkih poremećaja. Najčešći komorbiditeti su ADHD, veliki depresivni poremećaj, anksiozni poremećaji i poremećaji osobnosti (Dirks i sur., 2019.).

Istraživanje kojem je cilj bio utvrditi negativne životne ishode mladih i odraslih s FASD-om je otkrilo značajan postotak loših školskih iskustava (61 %), problema sa zakonom (60 %), boravka u popravnim domovima, bolničkim ili psihijatrijskim ustanovama (50 %), neprikladnog seksualnog ponašanja (49 %) i zlorabe droga i alkohola (35 %) (Streissguth i sur., 1996.; 2004., prema McLachlan i sur., 2020.).

McLachlan i sur. (2020.) su proveli istraživanje u kojem su sudjelovali adolescenti (N=443), mladi (N=135) i odrasli (N=148) koji su bili prenatalno izloženi alkoholu. Cilj je bio identificirati teškoće u svakodnevnom životu. Tijekom istraživanja je kod 525 sudionika dijagnosticiran FASD, 21 ih je bilo u riziku od neurorazvojnog poremećaja povezanog s alkoholom, a kod njih 180 nije dijagnosticiran FASD. U cijelom su uzorku najčešći deficiti pronađeni u području adaptivnog funkcioniranja i socijalnih vještina (66 %), izvršnog funkcioniranja (63 %), akademskog uspjeha (61 %), pažnje (60 %) i kognicije (57 %). Više od jedne trećine sudionika je imalo kvocijent inteligencije niži od 70. Teškoće u svakodnevnom funkcioniranju su najčešće uključivale nesamostalan život (63 %), zlorabu droga (46 %), zlorabu alkohola (38 %), probleme pri zapošljavanju (37 %), probleme sa zakonom (30 %), probleme sa stambenim pitanjem (21 %) i teškoće u školi (18 %). Većina sudionika ovog istraživanja (87 %) je prvi put pristupila uslugama procjene FASD-a, što ukazuje

na visoke stope propuštene rane dijagnoze tijekom kritičnih razvojnih godina i izgubljene prilike za ranu i fokusiranu intervenciju. Rano prepoznavanje može djelovati kao zaštitni čimbenik (Streissguth i sur., 2004.; Bobbitt i sur., 2016., prema McLachlan i sur., 2020.).

Istraživanje Dirks i sur. (2019.) je imalo za cilj utvrditi zlorabu supstanci, komorbidne poremećaje i pokušaje samoubojstva kod odraslih s FASD-om. Sudjelovala je 31 osoba. Mnogi su izvijestili o uporabi alkohola, kanabisa i stimulansa tijekom života, no malo ih je prijavilo redovitu konzumaciju. Dva su sudionika imala poremećaj povezan s korištenjem supstanci. Gotovo polovica sudionika je ispunjavala kriterije za lake intelektualne teškoće. Po jedna osoba je imala ovisnost o kockanju, distimiju i opsesivno-kompulzivni poremećaj. Kod pet sudionika utvrđen je komorbiditet. Osam ih je barem jednom pokušalo samoubojstvo. Povećani rizik od pokušaja samoubojstva može ukazivati na visok stupanj psihološkog stresa zbog raznih oštećenja i teškoća koje nastaju kao posljedica FASD-a. Autori naglašavaju potrebu razvijanja sveobuhvatnih terapijskih intervencija za odrasle osobe s FASD-om koji se bore s komorbidnim poremećajima ili s ovisnošću o supstancama.

Temple i sur. (2011.) su proveli istraživanje kojem je cilj bio usporediti vještine svakodnevnog funkcioniranja kod odraslih s FASD-om (N=15) i kontrolne skupine odraslih (N=15) s jednakim kvocijentom inteligencije. Svi sudionici su bili korisnici usluga u lokalnoj zajednici za osobe s teškoćama u razvoju. Kao najčešći komorbidni poremećaji kod osoba s FASD-om su utvrđeni ADHD, poremećaji raspoloženja, anksiozni poremećaji i zloraba supstanci. Intelektualne sposobnosti sudionika su procjenjivane pomoću Weschlerovog testa inteligencije za odrasle- 3. izdanje (WAIS-III). Adaptivno ponašanje se mjerilo pomoću Ljestvice adaptivnog ponašanja za odrasle- 2. izdanje (ABAS-II). Pomoću te ljestvice se procjenjuje pokazuje li pojedinac funkcionalne vještine potrebne za neovisan svakodnevni život (Harrison i Oakland, 2003., prema Temple i sur., 2011.). Sastoji se od 240 čestica u 9 različitih subskala: komuniciranje, funkcionalni akademik, samousmjerenost, socijalne vještine, obiteljski život, slobodno vrijeme, uporaba zajedničkih sredstava, zdravlje i sigurnost, briga o sebi. Kombinacijom 9 subskala definirana su 3 područja adaptivnih vještina-konceptualne, socijalne i praktične. Rezultati su pokazali da su sudionici s FASD-om u usporedbi s kontrolnom skupinom sudionika s jednakim IQ-om imali znatno slabije

adaptivne vještine na sva 3 područja. Taj nalaz ukazuje na to da imaju veće teškoće u svakodnevnom funkcioniranju nego što se očekuje na temelju samog kvocijenta inteligencije, odnosno da IQ nije dobar prediktor ukupnih sposobnosti kod osoba s FASD-om.

Iako je većina istraživanja fokusirana na teškoće i izazove, u posljednjih je nekoliko godina proveden i manji broj istraživanja koja su se orijentirala na pozitivne ishode i snage osoba s FASD-om (Flannigan i sur., 2018.).

Knorr i McIntyre (2016.) su proveli kvalitativno istraživanje s četiri odrasle osobe s FASD-om. Cilj je bio dobiti uvid u njihova školska i životna iskustva. Autori su identificirali tri glavne teme: (1) neuklapanje, odnosno negativna školska iskustva koja su rezultirala ljutnjom i frustracijom prema dijagnozi, (2) međugeneracijski alkoholizam, zlostavljanje djece i zloraba droga, (3) zacjeljivanje rana, izvori snage i uspjeha te pomaganje drugima. Iako su opisivali negativna iskustva, sudionici su otkrili i određene izvore otpornosti. Jedna je sudionica opisala vlastiti težak životni put i poziv da pomaže drugima koji prolaze kroz slično. Također je opisala kako je oprostila svojoj majci što je pila tijekom trudnoće te jasnoću, snagu i smisao koji joj je to dalo. Druga je sudionica izjavila kako joj je zauzimanje za sebe i traženje pomoći od učitelja pomoglo da postigne uspjeh u školi. Jedan je sudionik rekao kako su mu posjećivanje centra za podršku mladima i potpora starijih pomogli da se odupre alkoholu i drogama. Naglasio je važnost podrške za mlade s FASD-om.

Burles i sur. (2018.) su proveli kvalitativno istraživanje s jednim mladićem, a cilj je bio opisati njegova životna iskustva kao mlade odrasle osobe s FASD-om. Korišten je *Photovoice*, participativna metoda u kojoj sudionici izrađuju fotografije i razgovaraju o njima. Fotografije imaju svrhu sredstva za kataliziranje osobnih i društvenih promjena (Wang i sur., 1998.). Ovaj pristup promiče višestruke oblike izražavanja, što je korisno jer riječi ne moraju nužno obuhvatiti sve aspekte iskustva (Gullemin i Drew, 2010., prema Burles i sur., 2018.). Vizualno izražavanje može imati prednost u istraživanjima s populacijama koje se suočavaju s komunikacijskim izazovima, kao što su pojedinci s poteškoćama govora ili intelektualnim teškoćama (Jurkowski, 2008.; O'Brien i sur., 2009., prema Burles i sur., 2018.). Sudionik je zamoljen da bez konteksta napravi nekoliko fotografija za koje smatra da prikazuju njegovo iskustvo s

FASD-om. Nakon toga se provodio intervju. Mladić je opisivao izazove s kojima se susreće, uključujući teškoće u pisanju i čitanju, što je i zabilježio na fotografijama papira i otvorene knjige. Naveo je da mu to ne predstavlja veliki problem jer se ionako ne želi baviti poslovima u kojima su te vještine važne, inače bi se više potrudio. Stoga je na te teškoće gledao kao na rezultat nedostatka truda, a ne kao na invaliditet. Nadalje, fotografirao je odvijatelj i kazališnu predstavu u kojoj je sudjelovao. Istaknuo je da su to snage za koje vjeruje da mu ih je FAS dao- sposobnost promatranja, brzog prilagođavanja i rada rukama. Opisao je kako ga je strast prema glumi potaknula da pronađe strategije za prevladavanje izazovnih aspekata, poput učenja scenarija. Otkrio je i važnost podrške roditelja tijekom odrastanja. Također je govorio o želji da pronađe ravnotežu između neovisnosti i potpore kao mlada odrasla osoba. Bio je zahvalan na potpori roditelja, no imao je veliku potrebu za samostalnošću. Radio je honorarne poslove dok se bavio glumom, nadajući se postići financijsku neovisnost. Opisao je i strategije suočavanja sa stresom, uz što je priložio fotografiju svojih tenisica koje su prikazivale fizičku aktivnost koja mu uvijek pomaže kada je pod stresom ili preopterećen.

Postoji potreba za većim brojem ovakvih istraživanja kako bi se, umjesto samih teškoća, istaknule snage i sposobnosti osoba s FASD-om. Fokusiranje isključivo na izazove može pridonijeti daljnjoj stigmatizaciji. Iznimno je bitno i da se istraživanja temelje na individualnim iskustvima (Flannigan i sur., 2018.).

7. FETALNI ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA I STIGMA

Brojna istraživanja koja ukazuju na štetne učinke konzumacije alkohola tijekom trudnoće su rezultirala akcijama diljem svijeta koje za cilj imaju podizanje svijesti o prenatalnoj izloženosti alkoholu i FASD-u, poput oznaka upozorenja na alkoholnim pićima, medijskih kampanja i sl. Te akcije nose poruku upućenu ženama da se suzdržavaju od pića u trudnoći (Roozen i sur., 2020.). Paradoksalno, takve dobronamjerne poruke koje naglašavaju mogućnost prevencije FASD-a i koje se fokusiraju isključivo na majčinu ulogu u razvoju FASD-a mogu pridonijeti osjećaju krivnje i srama (Zizzo i Racine, 2017.). Posljedično se stavovi prema ženama koje

konzumiraju alkoholna pića u trudnoći mijenjaju tijekom godina (Roozen i sur., 2020.). Danas su žene koje konzumiraju alkohol u trudnoći i/ili koje imaju dijete s FASD-om te osobe s FASD-om često stigmatizirane (Bell i sur., 2015.).

Stigmatiziranje je proces koji uključuje odobravanje negativnih stereotipa (društvenih predodžbi i dojmova o određenim skupinama) i koji je popraćen predrasudama, diskriminacijom ili obezvrjeđivanjem osoba (Link i Phelan, 2001.; Corrigan i Watson, 2002., prema Bell i sur., 2015.).

Sam naziv fetalnog alkoholnog spektra poremećaja pridonosi stigmi jer u imenu sadrži uzrok oštećenja. Rijetki su slučajevi da se vrsta invaliditeta imenuje prema uzroku (Choate i Badry, 2018.).

Pojedinci koji mogu doživjeti stigmatizaciju povezanu s FASD-om su biološke majke djece s FASD-om, posvojitelji ili skrbnici djece s FASD-om te same osobe s FASD-om (Roozen i sur., 2020.).

Postoje brojni stereotipi o biološkim majkama djece s FASD-om. Često su karakterizirane kao loši roditelji, roditelji koji zanemaruju ili zlostavljaju svoju djecu te kao osobe koje su ovisnici. Također se smatra kako poriču ili taje svoju ovisnost o alkoholu te da su odgovorne za zdravstvene ishode svoje djece. Nadalje, česti su stereotipi da nisu dovoljno informirane o negativnim ishodima prenatalne izloženosti alkoholu te da imaju loše životne okolnosti koje su rezultirale ovisnošću. Smatra se i da zaslužuju oštre osude zbog svojih postupaka (Corrigan i sur., 2019., prema Roozen i sur., 2020.).

Corrigan i sur. (2017.) su proveli istraživanje u kojem su usporedili razinu stigmatizacije žena s duševnim smetnjama, žena koje imaju problema s prekomjernom konzumacijom alkoholnih pića ili drugih sredstava ovisnosti, žena koje su bile u zatvoru te žena koje su biološke majke djece s FAS-om. Rezultati su pokazali da su od navedene četiri skupine majke djece s FAS-om najviše stigmatizirane te da ih sudionici smatraju najviše odgovornima za situaciju u kojoj se nalaze.

Eguiagaray, Scholz i Giorgi (2016.) su analizirale medijske izvještaje o FASD-u u Australiji. Identificirali su dva dominantna rakursa- suosjećanje i sramotu. Prva skupina medijskih izvještaja je poticala suosjećanje prema majkama koje su

konzumirale alkohol u trudnoći. To se osobito isticalo u člancima koji su govorili o majkama koje su okružene „kaosom“. Spomenute žene su se nazivale ranjivima i prikazivale kao bespomoćne, čime se poticao osjećaj empatije. Veliki dio izvještaja je poticao empatiju i prema samoj djeci s FASD-om. Druga skupina izvještaja je prikazivala majke kao negativke koje zaslužuju biti posramljene. Takvi kontradiktorni napisi mogu biti zbunjujući, pa autori zaključuju kako bi korisniji bili medijski prikazi koji potiču žene da se suzdrže od konzumiranja alkohola u trudnoći (Eguiagaray, Scholz i Giorgi, 2016.). To bi pak, kako je navedeno na početku poglavlja, moglo doprinijeti još većoj stigmatizaciji jer bi društvo smatralo da su žene dovoljno informirane o negativnim učincima alkohola.

Posvojitelji ili skrbnici djece s FASD-om također mogu biti stigmatizirani. U jednom je istraživanju utvrđeno kako često osjećaju krivnju kad dijete pokazuje bihevioralne teškoće te kako misle da ih drugi smatraju lošim roditeljima (Mukherjee i sur., 2013., prema Roozen i sur., 2020.). Drugo istraživanje pokazuje da osjećaju potrebu objasniti da nisu biološki roditelji djeteta kako bi izbjegli negativne reakcije i osude drugih (Whitehurst, 2012., prema Bell i sur., 2015.).

Pojedinci s FASD-om mogu biti percipirani kao teret društvu zbog svojih medicinskih i socijalnih teškoća (Bell i sur., 2016., prema Roozen i sur., 2020.). Stereotipi o djeci s FASD-om su da su ona drugačija od druge djece te da su prognoze loše. Osim toga, često ih se stereotipizira kao „nezrele“, „lijene“ i „nasilne“ (Corrigan i sur., 2018., prema Roozen i sur., 2020.). Djeca s FASD-om su često društveno isključena, posebice u školskom okruženju. Mogu se susresti s teškoćama stvaranja i održavanja prijateljstava te učitelji često njihovo ponašanje smatraju problematičnim (Bell i sur., 2016. prema Roozen i sur., 2020.). U jednom su istraživanju prijavili da se u školi osjećaju neshvaćeno, da ih se ne poštuje, da ih se okrivljuje za njihove teškoće u učenju, kao i da drugi podcjenjuju njihove sposobnosti te da ih maltretiraju (Copland, 2002., prema Bell i sur., 2015.). To može dovesti do niskog samopoštovanja i društvene izolacije (Salmon i Buetow, 2012., prema Roozen i sur., 2020.). Negativni stavovi društva mogu imati značajan utjecaj na samopoštovanje i uspjeh osoba s FASD-om (Bell i sur., 2015.). Njihov potencijal za uspjeh može dodatno biti smanjen zbog društvenog uvjerenja da će neizbježno biti neuspješni te da će se vjerojatno kroz

život upustiti u kriminalno ponašanje i zlorabu droga i alkohola (Bell i sur., 2016.; Shankar i sur., 2016., prema Roozen i sur., 2020.).

Stigmatizacija povezana s FASD-om može imati dalekosežne posljedice. Biološke majke zbog straha od osude mogu prikrivati informaciju o konzumiranju alkohola tijekom trudnoće (BMA Board of Science, 2016., prema Roozen i sur., 2020.). Također mogu oklijevati potražiti pomoć ili liječenje od ovisnosti (WHO, 2014.; Clement i sur., 2015., prema Roozen i sur., 2020.). To može onemogućiti rano praćenje i intervenciju. Majke također mogu biti u strahu da će socijalne službe izdvojiti njihovu djecu ukoliko se sazna da su pile u trudnoći (Poole, 2008.; Rutman i Van Bibber, 2010., prema Bell i sur., 2015.).

Izazov predstavlja i stigmatizacija od strane zdravstvenih djelatnika. Liječnici i drugi stručnjaci u zdravstvu bi trebali liječiti trudnice ovisne o alkoholu i drogama uz suosjećanje, podršku, neosuđivanje i timski pristup (Eggertson, 2013.).

8. ULOGA PROFESIJE SOCIJALNOG RADA

Socijalni radnici su jedni od stručnjaka koji se u svojoj praksi susreću sa ženama kod kojih postoji rizik za konzumaciju alkoholnih pića u trudnoći, s djecom i odraslima s FASD-om te s njihovim obiteljima. Najčešće su uključeni socijalni radnici iz područja zdravstva, mentalnog zdravlja, zatvorskog sustava, obrazovanja, socijalnih usluga i usluga za osobe s invaliditetom (Streissguth i sur., 2004.; Popova i sur., 2011., prema Gibbs i sur., 2018.).

Uloga socijalnog rada je dvojaka. Važnost profesije se ogleda u mogućnostima razvijanja učinkovitih načina rada s osobama s FASD-om i njihovim obiteljima, a koji se oslanjaju na teorije i okvire na kojima počivaju temelji socijalnog rada. Socijalni radnici također mogu izravno raditi s osobama s FASD-om, odgovarati na različite potrebe i pomoći im u suočavanju s izazovima s kojima se susreću (Gibbs i sur., 2018.). Ipak postoji manjak stručne literature o njihovim intervencijama s navedenom skupinom.

Zakon o djelatnosti socijalnog rada propisuje određene stručne postupke koji mogu biti značajni u kontekstu ove teme- procjenjivanje, individualno planiranje, vođenje slučaja, psihosocijalna podrška, savjetovanje, rana intervencija, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja te zastupanje, zagovaranje i osnaživanje.

Procjenjivanje obuhvaća prikupljanje i analiziranje podataka o rizičnim i zaštitnim čimbenicima u životu pojedinca ili obitelji, u svrhu prepoznavanja teškoća, mogućnosti njihova smanjenja i poduzimanja mjera za poboljšanje položaja korisnika (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 18/22., čl. 3.). Ovaj postupak može biti od iznimne važnosti u slučajevima kada socijalni radnici dođu u kontakt sa ženama kod kojih postoje određeni rizični čimbenici koji mogu ukazivati na mogućnost konzumiranja alkohola u trudnoći. Također je važna procjena različitih rizičnih i zaštitnih čimbenika kod djece i odraslih s FASD-om te njihovih obitelji.

Nadalje, individualno planiranje je proces planiranja i izrade individualnog plana promjene životne situacije ili ponašanja korisnika, uz suradnju s korisnicima i njihovim obiteljima. Podrazumijeva i organizaciju pristupa pravima i uslugama te koordiniranje različitih pružatelja usluga. Vođenje slučaja je metoda kojom se u suradnji s korisnikom procjenjuju potrebe, dogovaraju i koordiniraju prijeko potrebne usluge, prati, evaluira i zastupa najbolji interes korisnika (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 18/22., čl. 3.). Individualno planiranje i vođenje slučaja su korisni s obzirom da osobe s FASD-om mogu imati teškoće sa samostalnom organizacijom različitih usluga (Badry i Choate, 2014.).

Psihosocijalna podrška se odnosi na skup stručnih postupaka pružanja pomoći i podrške radi poticanja kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih ili socijalnih vještina korisnika, što može biti osobito značajno u radu s djecom i odraslima s FASD-om. Zatim, savjetovanje je proces kojim socijalni radnik potiče korisnika na razvoj novih mogućnosti sagledavanja životne situacije, sa svrhom prevladavanja teškoća, razvoja osobnih mogućnosti i odgovornog odnosa prema samom sebi, obitelji i društvu (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 18/22., čl. 3.).

Što se tiče rada s djecom s FASD-om, postupak koji može biti od važnosti je rana intervencija. Rana intervencija se odnosi na pružanje stručne poticajne pomoći djeci

te stručne i savjetodavne pomoći njihovim roditeljima, drugim članovima obitelji ili udomiteljima kod nekog utvrđenog razvojnog rizika ili razvojne teškoće djeteta. Socijalni radnici također mogu pružati pomoć odgojiteljima, učiteljima ili nastavnicima djece s FASD-om pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 18/22., čl. 3.).

Naposljetku, zastupanje, zagovaranje i osnaživanje korisnika s FASD-om predstavlja osobito bitnu ulogu socijalnih radnika. Obuhvaća strateške procese rada s korisnicima ili u njihovo ime, kako bi ostvarili ravnopravniji položaj u društvu, pravo na određene socijalne usluge ili oblike pomoći koji im bez toga ne bi bili omogućeni (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 18/22., čl. 3.).

Badry i Choate (2014.) naglašavaju važnost edukacije socijalnih radnika i studenata socijalnog rada o ovoj temi. Navode nekoliko teorijskih pristupa i aktivnosti koji mogu biti od značaja kada je u pitanju rad s korisnicima s FASD-om i njihovim obiteljima:

1. Perspektiva moći (Saleebey, 1996., prema Badry i Choate, 2014.).

Ovaj je pristup karakterističan za profesiju socijalnog rada i izrazito je važan za rad s korisnicima s FASD-om. Usmjeren je na mijenjanje perspektive kroz otkrivanje snaga i različitog doživljavanja okruženja. Iako pristup perspektive moći ne poriče nedostatke i izazove, nastoji maksimalizirati korisnikove snage. Također je poželjno razmatrati kako korisnik funkcionira unutar zajednice i obitelji (Choate 2013., prema Badry i Choate, 2014.)

2. Teorija sustava (Forder, 1976., prema Badry i Choate, 2014.)

Napredak se može postići kroz razumijevanje okruženja korisnika. Potrebno se posebno fokusirati na obitelj i druge interpersonalne odnose u kojima korisnik svakodnevno sudjeluje. Unutar ovih sustava se mogu pronaći podrška, ali i elementi koji predstavljaju rizik. Ovaj pristup stoga pomaže socijalnim radnicima razmotriti kako ojačati postojeći sustav podrške te kako smanjiti negativan utjecaj rizičnih čimbenika. Sistemski pristup je važan i za razumijevanje međugeneracijskih utjecaja s obzirom da mnoge osobe kod kojih je dijagnosticiran FASD dolaze iz obitelji u kojima su prisutne ovisnosti, narušeno mentalno zdravlje, zlostavljanje i trauma.

3. *Case management*

Ovaj pristup obuhvaća planiranje kroz suradnički odnos s korisnikom. Pomaže osobama s FASD-om koordinirati sve potrebne usluge. Čak i korisnici s lakšim oblicima FASD-a mogu lako biti preplavljeni zahtjevima organiziranja susreta s različitim stručnjacima, na različitim lokacijama i s različitim rasporedima termina. Pomoć u planiranju omogućava postavljanje prioriteta kako bi se mogle obaviti sve obveze, no unutar razine tolerancije korisnika. *Case management* podrazumijeva interdisciplinarni pristup i suradnju s različitim pružateljima usluga.

4. Zagovaranje

Osobe s invaliditetom se često susreću s brojnim izazovima, u rasponu od toga kako su percipirani kao ljudska bića do toga postoje li usluge koje bi im mogle pomoći olakšati svakodnevni život. Osobe s FASD-om su u društvu viđene kao teret sa slabim mogućnostima za uspjeh. Stoga je korisnicima s FASD-om potrebno zagovaranje na osobnoj razini, ali i na razini socijalne politike. Izrazito je važno i zagovaranje usluga liječenja i podrške samih majki.

5. Razvijanje programa

Korisnici s FASD-om trebaju dugotrajnu pomoć i podršku kako bi postigli stabilnost. Postoji potreba za edukacijom stručnjaka i razvijanjem programa u području pružanja adekvatnih usluga.

6. Educiranje zajednice

Dio uloge u mijenjanju pogleda na FASD je mijenjanje načina na koji zajednica razumije i reagira na ovaj spektar poremećaja. Socijalni radnici su ključni dio te promjene. Educiranje javnosti i zagovaranje može povećati izgleda za prihvaćanje, osnaživanje i veću participaciju osoba s FASD-om u zajednici.

(Badry i Choate, 2014.)

Imperativ u radu socijalnih radnika s korisnicima s FASD-om je razumijevanje uzroka FASD-a, poznavanje adekvatnih praksi, intervencija, zaštitnih i rizičnih čimbenika te širih čimbenika koji utječu na to kako je FASD percipiran. Socijalni radnici se trebaju osloniti na znanja o FASD-u dobivena iz relevantnih istraživanja i primijeniti ih u praksi uz uspostavljene okvire na kojima se temelji profesija socijalnog rada (Gibbs i sur., 2018.).

9. ZAKLJUČAK

Konзумiranje alkohola u trudnoći štetno utječe na razvoj embrija i fetusa. Sredinom prošlog stoljeća su započela povećana zapažanja negativnih posljedica kod djece čije su majke pile alkohol u trudnoći. Danas je poznato da je alkohol među glavnim preventabilnim uzrocima razvojnih teškoća. Prenatalna izloženost alkoholu povećava rizik za razvoj fetalnog alkoholnog spektra poremećaja (FASD). FASD obuhvaća širok raspon poremećaja, a kliničke dijagnoze pod ovim pojmom su fetalni alkoholni sindrom, djelomični fetalni alkoholni sindrom, neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom te urođene mane povezane s alkoholom. Kod osoba s FASD-om su često prisutne facijalne anomalije te kognitivne i bihevioralne teškoće.

FASD predstavlja javnozdravstveni problem. Uključuje postojanje cjeloživotnih teškoća i komorbiditeta. Osobe s FASD-om također imaju povećan rizik za nezaposlenost, beskućništvo i inkarceraciju. Rano prepoznavanje, rana intervencija i kontinuirana podrška mogu djelovati kao zaštitni čimbenik.

Ovaj spektar poremećaja je još uvijek nedovoljno dijagnosticiran. Procjena majčinog konzumiranja alkohola je iznimno bitan dio dijagnostičkog procesa. Opetovano opijanje (3-5 ili više pića po prigodi) se pokazalo kao najštetnije. Do konzumacije najčešće dolazi u kritičnom razdoblju kad trudnoća još nije otkrivena. Važno je naglasiti da ne postoji sigurna količina alkohola u trudnoći, odnosno potpuna apstinencija je jedini siguran način da se izbjegnu nepovoljne posljedice.

Prevalencija FASD-a na globalnoj razini iznosi otprilike 0,77 %, a Hrvatska je jedna od zemalja s najvećim postotkom djece i mladih s FASD-om u svijetu.

Konzumacija alkohola tijekom trudnoće je ključna varijabla za razvoj FASD-a, no i drugi čimbenici, uključujući psihološke, biološke i okolišne mogu utjecati na razvoj ovog spektra poremećaja. U istraživanjima su se kao značajni maternalni rizični čimbenici iskazali veće i češće konzumiranje alkohola prije trudnoće, zloraba droga prije i tijekom trudnoće te kasnije saznanje za trudnoću.

Istraživanja pokazuju da se djeca s FASD-om susreću s brojnim izazovima, a najčešće su prisutne teškoće u kognitivnom i adaptivnom funkcioniranju, teškoće u ponašanju

i socijalizaciji te problemi povezani sa spavanjem i jedenjem. FASD je doživotni invaliditet. Kasnije može doći do ispadanja iz škole, nezaposlenosti, problema sa zakonom, zlorabe droga, a postoji i visoka prevalencija poremećaja povezanih s korištenjem supstanci i ostalih psihičkih poremećaja.

Osobe s FASD-om, njihove biološke majke i posvojitelji ili skrbnici su često stigmatizirani. Zbog svojih medicinskih i socijalnih teškoća osobe s FASD-om mogu biti percipirane kao teret društvu. Također su promatrani na način da će u različitim životnim područjima neizbježno biti neuspješni. Za biološke majke djece s FASD-om se često smatra da su loši roditelji, da imaju problema s ovisnošću te da su odgovorne za zdravstvene ishode svoje djece. Majke zbog straha od osude mogu skrivati informaciju o konzumaciji alkohola tijekom trudnoće, pa stigmatizacija može imati i dalekosežne posljedice u vidu propuštenih prilika za rano prepoznavanje i intervenciju.

Socijalni radnici se u svojoj praksi susreću sa ženama kod kojih postoje rizični čimbenici za konzumaciju alkohola u trudnoći, s djecom i odraslima s FASD-om te s njihovim obiteljima. Stručni postupci značajni u radu s navedenim skupinama su procjenjivanje, individualno planiranje, vođenje slučaja, psihosocijalna podrška, savjetovanje, rana intervencija, pomoć pri uključivanju u programe odgoja i redovitog obrazovanja te zastupanje, zagovaranje i osnaživanje. U radu je važan pristup perspektive moći, odnosno otkrivanje snaga i resursa kod korisnika. Ostale aktivnosti socijalnih radnika uključuju razumijevanje okruženja korisnika, zagovaranje na osobnoj razini i na razini socijalne politike, razvoj programa u području pružanja adekvatnih usluga za osobe s FASD-om te educiranje zajednice s ciljem prihvaćanja, osnaživanja i veće participacije osoba s FASD-om u društvu.

S obzirom da je Hrvatska u svjetskom vrhu prema zastupljenosti FASD-a kod djece i mladih, postoji potreba za većim brojem istraživanja ovog spektra poremećaja te za kvalitetnom edukacijom stručnjaka za rad u ovom području. Također je važno istražiti rizične čimbenike za konzumaciju alkohola u trudnoći kod Hrvatica kako bi se omogućila lakša identifikacija i razvijanje adekvatnih programa prevencije.

POPIS TABLICA

Tablica 2.1. <i>Kriteriji za dijagnozu FASD-a</i>	4
Tablica 2.2. <i>Kriteriji za potvrđenu prenatalnu izloženost alkoholu</i>	6

LITERATURA

1. Agnihotri, S., Subramaniapillai, S., Keightley, M., Rasmussen, C., Cameron, D., Ryan, J., & Rovet, J. (2018). Everyday memory difficulties in children and adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(7), 462-469.
2. Amos-Kroohs, R. M., Fink, B. A., Smith, C. J., Chin, L., Van Calcar, S. C., Wozniak, J. R., & Smith, S. M. (2016). Abnormal Eating Behaviors Are Common in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics*, 169, 194–200.
3. Badry, D. & Choate, P. (2014). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A disability in need of social work education, knowledge and practice. *Social Work & Social Sciences Review*, 17(3), 20-32.
4. Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A. E., Reynolds, J. N. & Racine, E. (2015). It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies. *Public Health Ethics*, 9(1), 65–77.
5. Brown, J. M., Bland, R., Jonsson, E. & Greenshaw, A. J. (2018). A Brief History of Awareness of the Link Between Alcohol and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 64(3), 164-168.
6. Burles, M., Holtslander, L., Bocking, S. & Brenna, B. (2018). Strengths and Challenges: A Young Adult Pictures FASD Through Photovoice. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 14(1), 1-20.
7. Cannon, M. J., Dominique, Y., O'Leary, L. A., Sniezek, J. E. & Floyd, R. L. (2012). Characteristics and behaviors of mothers who have a child with fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology*, 34(1), 90–95.
8. Ceccanti, M., Fiorentino, D., Coriale, G., Kalberg, W. O., Buckley, D., Hoyme, H. E. & May, P. A. (2014). Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders in a province in Italy. *Drug and Alcohol Dependence*, 145, 201–208.
9. Centar za kontrolu i prevenciju bolesti (2022). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs)*. Posjećeno 22.06.2022. na mrežnoj stranici Centra za kontrolu i prevenciju bolesti: <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/facts.html>

10. Chambers, C. D., Coles, C., Kable, J., Akshoomoff, N., Xu, R., Zellner, J. A. & Jones, K. L. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Pacific Southwest City: Maternal and Child Characteristics. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 43(12), 2578-2590.
11. Chen, M. L., Olson, H. C., Picciano, J. F., Starr, J. R. & Owens, J. (2012). Sleep problems in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of clinical sleep medicine*, 8(4), 421–429.
12. Choate, P. & Badry, D. (2018). Stigma as a dominant discourse in fetal alcohol spectrum disorder. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(3), 36-52.
13. Corrigan, P. W., Lara, J. L., Shah, B. B., Mitchell, K. T., Simmes, D. & Jones, K. L. (2017). The Public Stigma of Birth Mothers of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 41(6), 1166–1173.
14. Dirks, H., Francke, L., Würz, V., Kretschmann, C., Dehghan-Sanij, S. & Scherbaum, N. (2019). Substance use, comorbid psychiatric disorders and suicide attempts in adult FASD patients. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(1/2), 6–13.
15. Dörrie, N., Föcker, M., Freunscht, I. & Hebebrand, J. (2014). Fetal alcohol spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(10), 863–875.
16. Dylag, K. A., Bando, B., Baran, Z., Dumnicka, P., Kowalska, K., Kulaga, P., Przybyszewska, K., Radlinski, J., Roozen, S. & Curfs, L. (2021). Sleep problems among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)- an explorative study. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 113.
17. Eggertson, L. (2013). Stigma a major barrier to treatment for pregnant women with addictions. *Canadian Medical Association Journal*, 185(18), 1562–1562.
18. Eguiagaray, I., Scholz, B. & Giorgi, C. (2016). Sympathy, shame, and few solutions: News media portrayals of fetal alcohol spectrum disorders. *Midwifery*, 40, 49–54.
19. Enero, M., Ramis-Fernández, S. M., Astals-Vizcaino, M. & García-Algar, Ó. (2021). Neurocognitive and behavioral profile of fetal alcohol spectrum disorder. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 95(3), 208-208.

20. Esper, L. H. & Furtado, E. F. (2014). Identifying maternal risk factors associated with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(10), 877–889.
21. Evans, S. F., Payton, M. & Kennedy, T. (2016). Atypical Eating Behaviors Identified in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders, Aged 3 to 5 Years, Using the Children's Eating Behavior Questionnaire in a Caregiver-Reported Online Survey. *Journal of Intellectual Disability- Diagnosis and Treatment*, 4, 191-203.
22. Fagerlund, Å., Autti-Rämö, I., Kalland ,M., Santtila, P., Hoyme, H. E., Mattson, N. S. & Korkman, M. (2012). Adaptive behaviour in children and adolescents with foetal alcohol spectrum disorders: a comparison with specific learning disability and typical development. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 21(4), 221–231.
23. Flannigan, K., Harding, K., Reid, D. & the Family Advisory Committee (2018). *Strengths Among Individuals with FASD*. Posjećeno 29.06.2022. na mrežnoj stranici Canada FASD Research Network: <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Strengths-Among-Individuals-with-FASD.pdf>
24. Fuglestad, A. J., Whitley, M. L., Carlson, S. M., Boys, C. J., Eckerle, J. K., Fink, B. A. & Wozniak, J. R. (2014). Executive functioning deficits in preschool children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Child Neuropsychology*, 21(6), 716–731.
25. Gibbs, A., Bagley, K., Badry, D. & Gollner, V. (2018). Foetal alcohol spectrum disorder: Effective helping responses from social workers. *International Social Work*, 63(1), 1-14.
26. Harding, K., Flannigan, K. & McFarlane, A. (2019). *Policy Action Paper: Toward a Standard Definition of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada*. Posjećeno 29.06.2022. na mrežnoj stranici Canada FASD Research Network: <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/08/Toward-a-Standard-Definition-of-FASD-Final.pdf>
27. Hegol, K., Matoković, D., Marić, S., Šarčević, S., Lovrenović, M., Fridrich, K. & Čorak, A. (2018). Znanja i navike trudnica vezano uz konzumaciju alkohola

- u trudnoći. *Hrana u zdravlju i bolesti, Specijalno izdanje* (10. Štamparovi dani), 21-21.
28. Hoyme, H. E., Kalberg, W. O., Elliott, A. J., Blankenship, J., Buckley, D., Marais, A. S. & May, P. A. (2016). Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 138(2), e20154256.
 29. Hoyme, H. E., May, P. A., Kalberg, W. O., Kodituwakku, P., Gossage, J. P., Trujillo, P. M., Buckley, D. G., Miller, J. H., Aragon, A. S., Khaole, N., Viljoen, D. L., Jones, K. L. & Robinson, L. K. (2005). A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*, 115(1), 39–47.
 30. Kable, J. A., O'Connor, M. J., Olson, H. C., Paley, B., Mattson, S. N., Anderson, S. M. & Riley, E. P. (2015). Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): Proposed DSM-5 Diagnosis. *Child Psychiatry & Human Development*, 47(2), 335–346.
 31. Kambeitz, C., Klug, M. G., Greenmyer, J., Popova, S. & Burd, L. (2019). Association of adverse childhood experiences and neurodevelopmental disorders in people with fetal alcohol spectrum disorders (FASD) and non-FASD controls. *BMC Pediatrics*, 19(1), 498.
 32. Knorr, L. & McIntyre, L. J. (2016). Resilience in the Face of Adversity: Stories from Adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Exceptionality Education International*, 26(1), 53-75.
 33. Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J., Burd, L. & Popova, S. (2017). Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth. *JAMA Pediatrics*, 171(10), 948.
 34. May, P. A., Hasken, J. M., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Kalberg, W. O. & Hoyme, H. E. (2020a). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Midwestern City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 44(4), 919-938.
 35. May, P. A., Hasken, J. M., Bozeman, R., Jones, J.-V., Burns, M. K., Goodover, J. & Hoyme, H. E. (2020c). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Rocky Mountain Region City: Child Characteristics, Maternal Risk Traits, and Prevalence. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 44(4), 900-918.

36. May, P. A., Hasken, J. M., Hooper, S. R., Hedrick, D. M., Jackson-Newsom, J., Mullis, C. E. & Hoyme, H. E. (2021). Estimating the community prevalence, child traits, and maternal risk factors of fetal alcohol spectrum disorders (FASD) from a random sample of school children. *Drug and Alcohol Dependence*, 227, 108918.
37. May, P. A., Hasken, J. M., Stegall, J. M., Mastro, H. A., Kalberg, W. O., Buckley, D. & Hoyme, H. E. (2020b). Fetal Alcohol Spectrum Disorders in a Southeastern County of the United States: Child Characteristics and Maternal Risk Traits. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 44(4), 939–959.
38. May, P. A., Marais, A.-S., De Vries, M. M., Buckley, D., Kalberg, W. O., Hasken, J. M. & Hoyme, H. E. (2020d). The prevalence, child characteristics, and maternal risk factors for the continuum of fetal alcohol spectrum disorders: A sixth population-based study in the same South African community. *Drug and Alcohol Dependence*, 218, 108408.
39. May, P. A., Tabachnick, B. G., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., Marais, A.-S., Robinson, L. K., Manning, M., Buckley, D. & Hoyme, H. E. (2011). Maternal risk factors predicting child physical characteristics and dysmorphology in fetal alcohol syndrome and partial fetal alcohol syndrome. *Drug and Alcohol Dependence*, 119(1-2), 18–27.
40. McDougall, S., Finlay-Jones, A., Arney, F. & Gordon, A. (2020). A qualitative examination of the cognitive and behavioural challenges experienced by children with fetal alcohol spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 104, 103683.
41. McLachlan, K., Flannigan, K., Temple, V., Unsworth, K. & Cook, J. (2020). Difficulties in daily living experienced by adolescents, transition-aged youth, and adults with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 44(8), 1609-1624.
42. Pei, J., Job, J., Kully-Martens, K., & Rasmussen, C. (2011). Executive function and memory in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child Neuropsychology*, 17(3), 290–309.
43. Petković, G. & Barišić, I. (2010). FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia. *Reproductive Toxicology*, 29(2), 237–241.

44. Petković, G. & Barišić, I. (2013). Prevalence of Fetal Alcohol Syndrome and Maternal Characteristics in a Sample of Schoolchildren from a Rural Province of Croatia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(4), 1547–1561.
45. Rasmussen, C., Soleimani, M. & Pei, J. (2011). Executive functioning and working memory deficits on the CANTAB® among children with prenatal alcohol exposure. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 18(1), 44-53.
46. Roozen, S., Peters, G.-J. Y., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J., Koek, G. & Curfs, L. (2018). Systematic literature review on which maternal alcohol behaviours are related to fetal alcohol spectrum disorders (FASD). *BMJ Open*, 8(12), e022578.
47. Roozen, S., Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Kok, G. & Curfs, L. M. G. (2020). Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science*, 27, 753–771.
48. Sakano, M., Mukherjee, R. & Turk, J. (2019). Behaviour and adaptive functioning in children and young people with fetal alcohol spectrum disorders: a UK study. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(1/2), 62–72.
49. Temple, V., Shewfelt, L., Tao, L., Casati, J., Klevnick, L. & Place, S. (2011). Comparing daily living skills in adults with fetal alcohol spectrum disorder (FASD) to an IQ matched clinical sample. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 18(2), 397-402.
50. Wang, C. C., Yi, W. K., Tao, Z. W. & Carovano, K. (1998). Photovoice as a Participatory Health Promotion Strategy. *Health Promotion International*, 13(1), 75–86.
51. Wengel, T., Hanlon-Dearman, A. C. & Fjeldsted, B. (2011). Sleep and Sensory Characteristics in Young Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(5), 384–392.
52. Werts, R. L., Van Calcar, S. C., Wargowski, D. S. & Smith, S. M. (2013). Inappropriate Feeding Behaviors and Dietary Intakes in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder or Probable Prenatal Alcohol Exposure. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 38(3), 871–878.

53. Wilhoit, L. F., Scott, D. A. & Simecka, B. A. (2017). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Characteristics, Complications, and Treatment. *Community Mental Health Journal*, 53(6), 711-718.
54. Wozniak, J. R., Riley, E. P. & Charness, M. E. (2019). Clinical presentation, diagnosis, and management of fetal alcohol spectrum disorder. *The Lancet Neurology*, 18(8), 760-770.
55. Zakon o djelatnosti socijalnog rada. *Narodne novine*, 16/19, 18/22.
56. Zizzo, N. & Racine, E. (2017). Ethical challenges in FASD prevention: Scientific uncertainty, stigma, and respect for women's autonomy. *Canadian Journal of Public Health*, 108(4), 414-417.