

SOCIJALNI RIZICI I SOCIJALNI PROBLEMI VEZANI UZ FETALNI ALKOHOLNI SPEKTAR POREMEĆAJA

Maria Benarabi
Marko Buljevac

Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet,
Studijski centar socijalnog rada, Hrvatska

✉ E-mail: marko.buljevac@pravo.unizg.hr

SAŽETAK

Prenatalna izloženost alkoholu jedan je od glavnih preventibilnih uzroka razvojnih teškoća. Konzumiranje alkohola u trudnoći povećava rizik za pojavu širokog raspona poremećaja koji se zajednički nazivaju fetalni alkoholni spektar poremećaja. Fetalni alkoholni spektar poremećaja obuhvaća četiri kliničke dijagnoze – fetalni alkoholni sindrom, djelomični fetalni alkoholni sindrom, neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom i urođene mane povezane s alkoholom. Osobe s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja susreću se s različitim izazovima u svom svakodnevnom životu, kao i članovi njihovih obitelji. Cilj ovog preglednog rada je prikazati, sumirati i problematizirati spoznaje vezane uz fetalni alkoholni spektar poremećaja, rizične čimbenike za razvoj fetalnog alkoholnog spektar poremećaja, teškoće, socijalne rizike i socijalne probleme osoba s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja, ali i različite oblike i programe podrške obiteljima osoba s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja. Za zaključiti je kako različiti socijalni rizici i problemi osoba s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja i članova njihovih obitelji generiraju nove i dodatne socijalne rizike i probleme s kojima se susreću te kako je potrebno pružati sveobuhvatnu podršku kako osobama s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja, tako i članovima njihovih obitelji.

Ključne riječi: fetalni alkoholni spektar poremećaja, socijalni rizici vezani uz fetalni alkoholni spektar poremećaja, socijalni problemi vezani uz fetalni alkoholni spektar poremećaja, podrška osoba s fetalnim alkoholnim spektrom poremećaja

UVOD

Prekomjerna konzumacija alkoholnih pića predstavlja i socijalni rizik i socijalni problem te rezultira različitim tjelesnim, psihičkim i socijalnim poteškoćama osobe. Alkohol ima štetno djelovanje na razvoj embrija i fetusa tijekom trudnoće (Dorrie i sur., 2014), dok je prenatalna izloženost alkoholu jedan od glavnih preventibilnih uzroka prenatalnih teškoća u razvoju i invaliditeta kod pojedinca (Hegol i sur., 2018). Osim što je prenatalna izloženost alkoholu povezana s pobačajem, porodom mrtvorodenčeta, prijevremenim porodom i sindromom iznenadne dojeničke smrti (Dejong i sur., 2019), ona isto tako povećava rizik za pojavu širokog raspona poremećaja koji se zajednički nazi-

vaju fetalni alkoholni spektar poremećaja (*fetal alcohol spectrum disorder*, FASD³) (Kambeitz i sur., 2019). FASD je širok pojam koji obuhvaća niz tjelesnih, kognitivnih i bihevioralnih teškoća, dok kliničke dijagnoze uključuju fetalni alkoholni sindrom, djelomični fetalni alkoholni sindrom, neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom te urođene mane povezane s alkoholom (Kambeitz i sur., 2019). Kod novorođenčadi prisutne su mikrocefalija, niska porođajna težina i ispodprosječna dužina (Wilhoit i sur., 2017), dok su kasnije kod osobe mogući problemi i teškoće s vidom i slušom, spavanjem, srcem, bubrežima ili kostima, intelektualne teškoće, slabo pamćenje, teškoće učenja (osobito rješavanje matematičkih zadataka), kašnjenje u govoru i jeziku, slabe vještine rasuđivanja i prosuđivanja, poremećaji pažnje, hiperaktivno ponašanje, slabija koordinacija i ponekad facijalne anomalije (Centar za kontrolu i prevenciju bolesti, 2023; Hoyme i sur., 2016; Wozniak i sur., 2019).

Poteškoće u razumijevanju i poštivanju društvenih pravila, zajedno s lošijim komunikacijskim vještina, mogu rezultirati lošijim socijalnim vještinama i poteškoćama u izgradnji vršnjačkih odnosa (Wilhoit i sur., 2017; Wozniak i sur., 2019). Navedeno ograničava stvaranje i zadržavanje odnosa, ali i sposobnost zaštite od neželjenih reakcija drugih. FASD uključuje cjeloživotne tjelesne, emocionalne i kognitivne teškoće, različite komorbiditete kod osobe, a ujedno podrazumijeva i povećani rizik za smanjenu produktivnost, nezaposlenost i beskućništvo (Wilhoit i sur., 2017; Wozniak i sur., 2019). Budući da se FASD ne može izlječiti, od iznimne važnosti su rana razvojna i cjeloživotna podrška (Wilhoit i sur., 2017) u razvijanju motoričkih i socijalnih vještina, učenju, pamćenju, komunikaciji i regulaciji emocija (Harding i sur., 2019). Podrška osobama s FASD-om treba osigurati zadovoljenje različitih psihosocijalnih potreba, odgovarajuću kvalitetu života i uključenost u zajednicu.

Iako je do kliničkog otkrića FASD-a došlo 60-ih godina 20. stoljeća (Brown i sur., 2018; Hoyme i sur., 2005), FASD je i dalje neprepoznat u međunarodnim klasifikacijama kao krovni pojam. Klasifikacije najčešće samo navode neurorazvojni poremećaj povezan s alkoholom i fetalni alkoholni sindrom. FASD nije specifičan klinički mentalni poremećaj naveden u DSM-V unatoč tome što obuhvaća različita zdravstvena stanja koja utječu na kognitivno i bihevioralno funkcioniranje osobe, dok je u MKB10 fetalni alkoholni sindrom (FAS) definiran pod kategoriju kongenitalnih malformacijskih sindroma zbog poznatih egzogenih uzroka (Q86) (Wilhoit i sur., 2017). Prema MKF nalazi se pod prirođenim malformacijskim sindromima uvjetovanim poznatim egzogenim čimbenicima kao fetalni alkoholni sindrom (dismorfični) (Q86.0) (HZJZ i Medicinska naklada, 2010).

Dijagnosticiranje predstavlja izazov zbog slabe pouzdanosti prijava majki o povijesti konzumiranja alkoholnih pića tijekom trudnoće i nedostatka osjetljivih biomarkera, dok isključivo oslanjanje na utvrđivanje FASD-a prema određenim facijalnim obilježjima osobe nije u potpunosti pouzdano. Stoga su Hoyme i sur. (2005, 2016) definirali kriterije prilikom utvrđivanja različitih tjelesnih obilježja, oštećenja i teškoća kod osoba za koje se smatra da su osobe s FASD-om. Neki od kriterija su kratke vjeđne pukotine, glatki filtrum, tanka gornja usnica, mala glava, ravna sredina lica, niski nazalni most, itd. Za istaknuti je da upravo procjena konzumiranja alkoholnih pića majki predstavlja važan dio dijagnostičkog procesa koji uključuje količinu konzumiranog alkohola po prigodi, frekvenciju isprijanja te razdoblje gestacije tijekom kojeg se konzumirao alkohol, dok se opetovano prekomjereno konzumiranje alkoholnih pića (3 – 5 ili više po prigodi) pokazalo kao najštetnije za razvoj fetusa (Hoyme i sur., 2016). Prema Smith i Turchi (2023) jedno alkoholno piće podrazumijeva oko 350 ml piva, 30 ml žestokog alkoholnog pića ili 120 ml vina.

3 Koristi se i skraćenica FASP (fetalni alkoholni spektar poremećaja).

Iako je prevalencija FASD-a na globalnoj razini približno jednaka prevalenciji poremećaja iz spektra autizma, FASD se još uvijek nedovoljno dijagnosticira (Chasnoff i sur., 2015, prema Wozniak i sur., 2019). Prevalencija FASD-a kod djece i mlađih na globalnoj razini iznosi otprilike 0,77% (Lange i sur., 2017). Temeljem podataka iz 187 država svijeta one s najvećim postotkom djece i mlađih s FASD-om su Južnoafrička Republika (11,1%), Hrvatska (5,3%), Irska (4,7%), Italija (4,5%) i Bjelorusija (3,6%) (Lange i sur., 2017). S druge strane prema Popova i sur. (2017) prevalencija na 10 000 iznosi 60,4 u Irskoj, 46,6 u Bjelorusiji, 45,8 u Danskoj, 41,3 u Velikoj Britaniji, 36,5 u Rusiji, te 34 u Ukrajini. Prevalencija je najmanja u bliskoistočnim zemljama (0,1%) i zemljama Jugoistočne Azije (0,14%) što se može objasniti postojanjem zakonskih zabrana ili moralne neprihvatljivosti ispijanja alkohola (Wozniak i sur., 2019). Podaci ukazuju da je u SAD-u između 2018. i 2020. godine 14% trudnica prijavilo konzumaciju alkoholnih pića (Chang, 2023), dok istraživanja o prevalenciji FAS-a u Hrvatskoj pokazuju da su karakteristike koje upućuju na postojanje FAS-a i djelomičnog FAS-a utvrđene kod otprilike 5 – 7% djece u istraživanju, ali i na prenatalnu konzumaciju alkoholnih pića kod 15,47% i opijanje kod 3,13% ispitanica (Petković i Barišić, 2010; Petković i Barišić, 2013).

Procjenjuje se da će 1 od 13 trudnica koje konzumiraju alkoholna pića roditi dijete s FASD-om, da se svakog dana rađa oko 1 700 djece s FASD-om te da je FASD znatno češći kod određenih populacija (npr. osoba koje imaju iskustvo boravka u penalnim ustanovama ili psihijatrijskim bolnicama, osoba niskog socioekonomskog statusa) (Lange i sur., 2017). Ne treba zaboraviti da se probir, ali i istraživanja o FASD-u, temelje na individualnim iskustvima majki koje su prekomjerno konzumirale alkoholna pića (dakle riječ je o iskazima i samoprocjenama majki), ali i osoba kod kojih se smatra i kojima je utvrđen FASD (Flannigan i sur., 2018). Temeljem sustavne analize objavljenih istraživanja za istaknuti je da FAS predstavlja vodeći uzrok teškoća u razvoju novorođenčeta koji se mogao prevenirati (Sessa i sur., 2022).

RIZIČNI ČIMBENICI ZA RAZVOJ FASD

Uz konzumaciju alkoholnih pića tijekom trudnoće, postoje i drugi psihološki, biološki i okolinski čimbenici koji mogu utjecati na razvoj ovog spektra poremećaja (Esper i Furtado, 2014). Oni se smatraju rizičnim čimbenicima, budući da njihova prisutnost ili pojavnost mogu rezultirati FASD-om. Naime FASD može ovisiti o razini, obrascu i vremenu prenatalne izloženosti alkoholu (BMA Board of science, 2016, prema Roozen i sur., 2018) u kombinaciji s drugim faktorima poput nutritivnog statusa majke (npr. unos vitamina i minerala), društvenih odnosa, stresa, dobi i genetike (Roozen i sur., 2018; Sullivan i Pfefferbaum, 2014, prema Roozen i sur., 2018). Ne postoji sigurna količina konzumacije alkohola tijekom trudnoće (Hoyme i sur., 2016) te do prenatalne izloženosti također često dolazi dok trudnoća još nije utvrđena. Stoga je potpuna apstinencija u trudnoći jedini siguran način da se FASD prevenira (Enero i sur., 2021).

Čimbenici koji utječu na FASD se mogu svrstati u:

- maternalne (lošije tjelesno i mentalno zdravlje majke, lošija prehrana majke, postignuti niži stupanj obrazovanja majke, neudatost, nezaposlenost, niži prihodi po osnovi zaposlenja, povijest mentalnih poremećaja gdje je često utvrđena depresija majki, ovisnost o alkoholu,

- konzumacija cigareta i psihohemikalnih tvari prije i tijekom trudnoće, niža razina duhovnosti i religioznosti),
- prenatalnu izloženost alkoholu (veća količina konzumiranog alkohola majke gdje je najčešće utvrđena konzumacija od minimalno 3 alkoholna pića po prigodi, frekvencija i razdoblje gestacije tijekom kojeg se konzumirao alkohol, opetovano opijanje, kasnije saznanje za trudnoću),
 - prenatalno okruženje majke (niži socioekonomski status, majka korisnica prava i usluga u sustavu socijalne skrbi, izostanak prenatalne skrbi, veći broj djece, češći život u ruralnim područjima, partnerski odnos s počiniteljem kaznenih djela, prekomjerna konzumacija alkoholnih pića majčinog partnera),
 - kvaliteta postnatalnog okruženja djeteta (lošija prehrana majke, majčina needuciranost, izostanak kognitivne i bihevioralne stimulacije djeteta) (Cannon i sur., 2012; Ceccanti i sur., 2014; Chambers i sur., 2019; Esper i Furtado, 2014; Gibbs i Forste, 2014; May i Gossage, 2011; May i sur., 2005, 2020a, 2000b, 2000c, 2000d, 2021).

Iz navedenog se može zaključiti da su često majke djece s FASD-om osobe koje imaju lošije uvjete života i nižu kvalitetu života. Lošiji uvjeti života majki uključuju niže prihode, lošiju ishranu, niži socioekonomski status, dok je niža kvaliteta života uočljiva iz češće nezaposlenosti, povijesti različitih oboljenja, partnerstava s osobama koje imaju iskustva konzumiranja sredstava ovisnosti i koje imaju iskustva s penalnim sustavom, te izostanka prenatalne skrbi. Navedeni objektivni pokazatelji zapravo su rizični čimbenici koji mogu rezultirati nižom kvalitetom života i lošijim životnim uvjetima djece s FASD-om, od kojih je jedan od najznačajnijih izostanak stimulacije djeteta koja je potrebna za razvoj njegovih sposobnosti. Različiti rizični čimbenici rezultiraju različitim teškoćama i problemima djece i odraslih osoba s FASD-om.

TEŠKOĆE, SOCIJALNI RIZICI I SOCIJALNI PROBLEMI OSOBA S FASD-OM

Ponekad FASD postaje primjetan tek kada se od osobe počne očekivati izvršenje zahtjevnijih kognitivnih i intelektualnih zadataka, ali i prihvatljivo i očekivano socijalno funkcioniranje. Osobe s FASD-om imaju problema prvenstveno s aktivnostima svakodnevног života. Djeca s FASD-om iskazuju deficite u funkcijama inhibicije, kognitivne fleksibilnosti, radnoj memoriji, pažnji, vremenu reakcije (najmanji vremenski interval između registriranja podražaja i reakcije na podražaj), prostornoj radnoj memoriji (sposobnost pamćenja i korištenja vizualnih informacija u kratkom vremenskom razdoblju) te u brzini obrade vizualnih informacija (Fuglestad i sur., 2014; Rasmussen i sur., 2011). Unatoč tome što im je utvrđen isti kvocijent inteligencije, djeca i adolescenti s teškoćama u učenju imaju bolje rezultate nego li djeca i adolescenti s FASD-om na svim razinama adaptivnog funkcioniranja, dakle u komunikaciji, socijalizaciji i svakodnevnom funkcioniranju (Fagerlund i sur., 2012). Djeca s FASD-om imaju i teškoće u socijalizaciji, gdje se od internaliziranih problema značajno prisutnom pokazala anksioznost, osobito u školskom okruženju (Sakano i sur., 2019). Kod djece su često prisutni višestruki poremećaji spavanja, poput otpora vezanog za odlazak na spavanje, odgode početka spavanja, duljeg trajanja spavanja, anksioznosti u snu, noćnih buđenja, poremećaja

disanja u snu, dnevne pospanosti i parasomnije (Chen i sur., 2012; Dylag i sur., 2021; Wengel i sur., 2011). Neka djeca imaju poteškoće vezane uz prehranu poput smanjenog osjećaja gladi, emocionalnog prejedanja, povećane izbirljivosti hrane, sporijeg jedenja, prekomjerne potrebe za tekućinom, odbijanja hrane određene teksture, pretjerane potrebe za grickalicama, kao i neprikladnih ponašanja tijekom objedovanja (Amos-Kroohs i sur., 2016; Evans i sur., 2016; Werts i sur., 2013).

Kada se radi o odraslim osobama s FASD-om trebati zapamtiti da je FASD doživotni invaliditet obilježen neurokognitivnim oštećenjima i brojnim izazovima u svakodnevnom funkciranju (Choate i Badry, 2018; Dirks i sur., 2019). Problemi u komunikaciji, vještina svakodnevnog funkciranja i socijalizaciji mogu doprinijeti nepovoljnim posljedicama poput prekida školovanja, problema sa zakonom, nezaposlenosti i beskućništva (Astley, 2011; Sakano i sur., 2019; Temple i sur., 2011). U osoba s FASD-om visoka je prevalencija zloupotrebe psihoaktivnih supstanci, psihičkih poremećaja, rizičnog seksualnog ponašanja, dok su kod osoba s FASD-om najčešći komorbiditeti ADHD, depresivni poremećaj, anksiozni poremećaj i poremećaj osobnosti (Dirks i sur., 2019; McLachlan i sur., 2020; Temple i sur., 2011). Prema rezultatima istraživanja McLachlan i sur. (2020) od 726 osoba koje su bile prenatalno izložene alkoholu (njih čak 87% je prvi put pristupilo procjeni FASD-a) kod 72,3% dijagnosticiran je FASD, u riziku od neurorazvojnog poremećaja povezanog s alkoholom bila je 21 osoba, dok su prema postotku ispitanika istraživanja utvrđene teškoće u području adaptivnog funkciranja i socijalnih vještina (66%), izvršnog funkciranja (63%), akademskog uspjeha (61%), pažnje (60%), kognicije (57%), nesamostalan život (63%), zlouporaba psihoaktivnih tvari (46%), zlouporaba alkohola (38%), problemi vezani uz rad (37%), problemi sa zakonom (30%), problemi sa stanovanjem (21%) i teškoće u školi (18%). Kod osoba s FASD-om često su utvrđene lake intelektualne teškoće (Dirks i sur., 2019; McLachlan i sur., 2020) što se može povezati s rezultatima istraživanja Temple i sur. (2011) da su osobe s FASD-om često korisnici usluga za osobe s invaliditetom u svojim lokalnim zajednicama.

Najizraženije teškoće kod osoba s FASD-om ukazuju na:

- kognitivne teškoće (intelektualne teškoće, teškoće u učenju, pamćenju i izvršnom funkciranju, teškoće s koncentracijom i zadržavanjem koncentracije, teškoće u razumijevanju posljedica, zaboravljanje prethodno naučenih informacija, potreba za stalnim ponavljanjem informacija, nemogućnost učenja na greškama, teškoće s računskim operacijama, čitanjem, pisanjem i razumijevanjem, slabiji uspjeh u školi),
- teškoće u samoregulaciji (bihevioralne teškoće, poremećaji pažnje, hiperaktivnost, impulzivnost, rizično ponašanje, učestali i dugotrajni tantrumi, nemogućnost smirivanja, agresivno ponašanje),
- teškoće u adaptivnom funkciranju (teškoće u svakodnevnom funkciranju i obavljanju aktivnosti svakodnevnog života koje su često vezane uz finu i grubu motoriku, komunikacijske teškoće, teškoće u socijalnim odnosima poput teškoća razumijevanja verbalne i neverbalne komunikacije, izmišljanja, konfabulacije, teškoće održavanja prijateljskih odnosa, sklonost druženju s djecom mlađe dobi, socijalno isključivanje, nerazumijevanje i nepridržavanje društvenih pravila, nemogućnost internalizacije vrijednosti u društvu i morala, doživotno učenje društvenih pravila),

- teškoće vezane uz spavanje (ranije navedene) (Agnihotri i sur., 2018; Banerji i Shah, 2017; Burles i sur., 2018; Enero i sur., 2021; FASDsocialnetwork, 2023; Kable i sur., 2015; McDougall i sur., 2020; Pei i sur., 2011).

Navedeno ukazuje kako različiti objektivni pokazatelji ukazuju na nižu kvalitetu života i lošije uvjete života osoba s FASD, od kojih su neki socijalni rizici koji isto tako mogu rezultirati različitim novim socijalnim rizicima i socijalnim problemima. Neki od značajnih socijalnih rizika su različita rizična ponašanja osoba s FASD-om, ali i teškoće vezane uz adaptivno funkcioniranje, osobito u segmentima vezanim za sudjelovanje i funkcioniranje u društvu. Stoga su neki od socijalnih problema koji su povezani s FASD-om život u nasilju, ovisnosti o alkoholnim pićima, nezaposlenost, beskućništvo, život u uvjetima siromaštva i socijalna isključenost. Navedeno ukazuje da su upravo to gotovo identični socijalni problemi koji su utvrđeni i kod majki djece s FASD-om. Brojna istraživanja (Bower i sur., 2018; Brownell i sur., 2019.; Hashmi i sur., 2021; Salmon i Buetow, 2012; Sessa i sur., 2022) ukazuju da su osobe čije su majke prekomjerno konzumirale alkohol tijekom trudnoće sklonije činjenju protuzakonitih aktivnosti te problemima s mentalnim zdravljem.

Navedeno ukazuje da određeni socijalni rizici rezultiraju socijalnim problemima, ali i da su neki od njih prisutni u obiteljima u više generacija. Prekomjerna konzumacija alkoholnih pića, kao socijalni rizik, ali i socijalni problem majki, može rezultirati različitim novim socijalnim rizicima djeteta (npr. teškoćama u razvoju djeteta, socijalno neprihvatljivim ponašanjem djeteta, problemima mentalnog zdravlja djeteta s FASD-om) koji mogu rezultirati različitim socijalnim problemima osoba s FASD-om (npr. nezaposlenost, život u uvjetima siromaštva, činjenje i doživljavanje nasilja, socijalna isključenost, socijalna izolacija, nezaposlenost). Negativni društveni odgovori, od kojih su neki predrasude i stigmatizacija, na spoznaju da majka prekomjerno konzumira alkoholna pića i/ili da je netko osoba s FASD-om često rezultiraju upravo navedenim socijalnim problemima osoba s FASD-om i majki djece s FASD-om. Isto tako ne treba zaboraviti kako upravo predrasude, stigmatizacija i samostigmatizacija često rezultiraju izostankom podrške i pomoći, ali i socijalnim isključivanjem.

Osobe s FASD-om osim stigmatizacije mogu doživjeti i strukturalno nasilje, kao i direktnu diskriminaciju i nemogućnost realizacije određenih temeljenih ljudskih prava. Pojedince s FASD-om se ponekad smatra teretom društva zbog medicinskih i socijalnih teškoća, lijenima, nasilnjima, problematičnima, isključuje ih se iz socijalnih interakcija, podcjenjuju se njihove sposobnosti (Roozen i sur., 2020) što utječe na njihovu sliku o sebi, samopoštovanje i postizanje uspjeha (Bell i sur., 2015). Njihov potencijal za uspjeh može dodatno biti smanjen zbog društvenog uvjerenja da će neizbjegivo biti neuspješni te da će se upustiti u činjenje kaznenih djela i zlouporabu sredstava ovisnosti, a često su stigmatizirani i njihovi roditelji, ali i posvojitelji ili skrbnici djece s FASD-om (Bell i sur., 2015; Roozen i sur., 2020). Neovisno o ranije navedenim rizičnim faktorima vezanim uz nastanak FASD-a, majke djece s FASD-om često se stereotipizira i/ili stigmatizira lošim roditeljima, činiteљicama nasilja, ovisnicama, nedovoljno obrazovanim osobama, osobama koje žive u siromaštvu te osobama čije ponašanje treba osuditi (Corrigan i sur., 2017; Eguiagaray i sur., 2016). Rezultati istraživanja Corrigan i sur. (2017) pokazuju da su upravo majke djece s FASD-om znatno više stigmatizirane po pitanju roditeljstva u odnosu na žene s duševnim smetnjama, žene koje prekomjerno konzumiraju alkoholna pića ili druga sredstva ovisnosti i žene koje su bile u zatvoru. Isto tako majke djece s FASD-om često prikrivaju informaciju o konzumaciji alkoholnih pića tijekom trudnoće i okljevaju u traženju pomoći i podrške od strane stručnjaka (Roozen i sur., 2020) zbog straha da će

dijete biti izdvojeno iz obitelji ukoliko navedene informacije podijele s drugima (Bell i sur., 2015.), osobito sa zaposlenicima sustava formalne podrške. Posvojitelje i skrbnike djece s FASD-om često se smatra odgovornima za djetetove ponašajne teškoće i samim time nekvalitetnim pružateljima skrbi (Mukherjee i sur., 2013, prema Roozen i sur., 2020) što rezultira time da neki od njih naglašavaju da nisu biološki roditelji djeteta kako bi izbjegli osuđivanje (Whitehurst, 2012, prema Bell i sur., 2015). Kako bi se umanjile navedene teškoće, socijalni rizici i socijalni problemi, neophodno je osigurati sustavnu formalnu podršku obiteljima osoba s FASD-om.

PODRŠKA OBITELJIMA OSOBA S FASD-om

Podrška sustava formalne podrške obiteljima osoba s FASD-om od izuzetne je važnosti. Kada se radi o određenom socijalnom problemu i riziku, izuzetne je važno osigurati različite preventivne aktivnosti, koje prvenstveno uključuju aktivnosti vezane uz senzibilizaciju o štetnosti konzumacije alkoholnih pića tijekom trudnoće korisnika sustava formalne podrške i cjelokupne populacije. Budući da su upravo korisnice sustava socijalne skrbi nerijetko u riziku da rode dijete s FASD-om, poželjno je da se upravo u sustavu socijalne skrbi, osobito u ustanovama koje osiguravaju smještaj, obrazovanje i rehabilitaciju različitim skupinama korisnika, osiguraju preventivne aktivnosti s ciljem preveniranja FASD-a. Aktivnosti uključuju različite edukacije i tribine na kojima se pružaju informacije i znanja, ali i individualni i grupni rad s korisnicima poput savjetovanja, jačanja kompetencija svakodnevnog života i slično. Poželjno je da se korisnice i korisnike kojima prestaje pravo na smještaj (uključuje i obrazovanje) dodatno senzibilizira i informira o štetnosti konzumacije alkoholnih pića tijekom trudnoće, budući da dio korisnika prekida kontakt sa sustavom socijalne skrbi kada postanu punoljetne osobe i ponovno ga uspostavlja ukoliko dođe do određenih socijalnih problema u njihovim životima. Ne treba zaboraviti da postoje osobe koje nemaju podršku kada im prestane pravo na smještaj, te su često puta prepuštene same sebi. Jedan od ranije navedenih rizičnih čimbenika su upravo određena iskustva majki djece s FASD-om i njihova okolina (iskustvo majki sa sustavom formalne podrške i odabir muškaraca koji također imaju iskustva sa zatvorskim sustavom i prekomjernom konzumacijom alkoholnih pića i drugih sredstava ovisnosti). S korisnicima je potrebno sustavno raditi na jačanju njihovih vlastitih kapaciteta i stvaranju resursa u njihovim životima, budući da ulaganjem u osnaživanje, informiranje i unaprjeđenje kvalitete života korisnica može rezultirati njihovom apstinencijom od konzumacije alkoholnih pića tijekom trudnoće. Naravno ne treba zaboraviti i ulogu očeva u prevenciji FASD-a.

Na društvenoj razini potrebno je osigurati podizanje svijesti o prenatalnoj izloženosti alkoholu i FASD-u poput tiskanja oznaka upozorenja na alkoholnim pićima, medijskih kampanja i sl. s ciljem upozoravanja o važnosti suzdržavanja od konzumacije alkoholnih pića u trudnoći (Roozen i sur., 2020). Prevencija se može vršiti kroz programe koji uključuju slanje tekstualnih poruka i telefonske pozive trudnicama i roditeljima koje su u riziku od prekomjerne konzumacije alkoholnih pića s ciljem unaprjeđenja njihovog zdravstvenog stanja (Evans i sur., 2014; Farrell-Carnahan i sur., 2013). Zizzo i Racine (2017) navode da ponekad takve akcije koje naglašavaju mogućnost prevencije FASD-a i koje se fokusiraju isključivo na majčinu ulogu u razvoju FASD-a mogu pridonijeti osjećaju krivnje i srama. Isto tako ne treba zaboraviti da nisu jedino korisnice sustava formalne podrške majke djece s FASD-om, već su u riziku gotovo svi ukoliko su članovi društva u kojemu je konzumiranje alko-

holnih pića društveno prihvatljivo. Četverodijelni model prevencije FASD-a iz Kanade temelji se na 4 razine: prva razina prevencije obuhvaća širu društvenu senzibilizaciju kroz kampanje i promociju zdravlja, druga razina prevencije uključuje podršku kroz razgovore o konzumaciji alkohola tijekom trudnoće i rizicima za žene koje su u dobi za trudnoću i rađanje i njihove mreže podrške (prevenciju provode zaposlenici u sustavu socijalne skrbi i zdravstva), treća razina prevencije uključuje podršku utemeljenu na holističkom pristupu ženama koje prekomjerno konzumiraju alkohol ili imaju druge socijalne i zdravstvene probleme i rizike, dok četvrta razina prevencije uključuje post porođajnu podršku majkama s ciljem poboljšanja njihovog zdravlja kako bi se novorođenčad što kvalitetnije razvijala (Wolfson i sur., 2022). Upravo je stoga od izrazite važnosti senzibilizirati i stručnjake u sustavu formalne podrške kako raditi s majkama djece s FASD-om. Stručnjaci u sustavu zdravstva bi trebali liječiti trudnice koje su ovisne o alkoholu i psihoaktivnim tvarima uz suoštećanje, podršku, neosuđivanje i timski pristup (Eggertson, 2013; Gibbs i sur., 2018).

S druge strane stručnjaci pomažućih profesija (npr. socijalni radnici, edukacijski rehabilitatori, socijalni pedagozi, psiholozi) također imaju važnu ulogu u pružanju podrške obiteljima osoba s FASD-om, osobito oni koji rade u području zdravstva, zatvorskog sustava, obrazovanja i socijalne skrbi (Gibbs i sur., 2018). Ukoliko stručnjaci u sustavu zdravstva te odgoja i obrazovanja imaju saznanja da je kod djeteta utvrđen FASD, bilo bi dobro da o tome informiraju stručnjake zaposlene u sustavu socijalne skrbi koji majkama i osobama s FASD-om mogu pružiti različite oblike podrške i pomoći. U psihosocijalnom radu je potrebno primjeniti različite metode, od kojih su neke projekcija, individualno planiranje, vođenje slučaja, psihosocijalna podrška, savjetovanje, rana razvojna podrška, zastupanje, zagovaranje, osnaživanje i slično. Na primjer po pitanju prevencije od izuzetne je važnosti procjenjivanje, osobito u situacijama kada stručnjaci rade sa ženama kod kojih postoje određeni rizični čimbenici koji mogu ukazivati na mogućnost konzumiranja alkohola u trudnoći. 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.). U ovom slučaju utvrđivanje različitih rizičnih i zaštitnih čimbenika, kao i snaga i slabosti kod djece i odraslih s FASD-om te njihovih obitelji.

Navedeni stručnjaci mogu izravno raditi s osobama s FASD-om na način da im osiguravaju različita prava i usluge s kojima se zadovoljavaju njihove potrebe, pružati im podršku u suočavanju s izazovima s kojima se susreću (Gibbs i sur., 2018), ali i raditi na njihovoj cjelokupnoj boljoj uključenošt u društvo i unaprjeđenju kvalitete života. Primjera radi, individualni rad s osobama s FASD-om može rezultirati dodatnim razvojem kapaciteta osoba. Istraživanja ukazuju da osobe s FASD-om itekako posjeduju snage za određene promjene u svojim životima, poput opaštanja vlastitim majkama, zauzimanja za sebe (porast asertivnosti) i posjećivanja centara za podršku s ciljem prevencije konzumiranja alkoholnih pića (Flannigan i sur., 2018; Knorr i McIntyre, 2016). Upravo su individualno planiranje i vođenje slučaja od izuzetne važnosti jer osobe s FASD-om mogu imati teškoće sa samostalnom organizacijom različitih usluga (Badry i Choate, 2014). Individualno planiranje je proces planiranja i izrade individualnog plana promjene životne situacije ili ponašanja korisnika, uz suradnju s korisnicima i njihovim obiteljima. Vođenje slučaja obuhvaća planiranje kroz suradnički odnos s korisnikom i pomaže osobama s FASD-om koordinirati sve potrebne usluge, određivanje prioriteta zajedno s korisnikom i podrazumijeva interdisciplinaran pristup i suradnju s različitim

pružateljima usluga (Badry i Choate, 2014). 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.) koje bi isto trebalo rezultirati i razvojem i unaprjeđenjem kompetencija pojedinca. Osim navedenog, od izuzetne su važnosti aktivnosti zagovaranja obitelji osoba s FASD-om (zagovaranje na osobnoj razini i razini socijalnih politika) i razvijanje programa podrške i skrbi za osobe s FASD-om (Badry i Choate, 2014; Choate i Badry, 2018). Kao što je i u uvodnom dijelu navedeno, osobama s FASD-om nerijetko je potrebna cjeloživotna podrška u izvršavanju određenih aktivnost svakodnevnog života. Potrebno je raditi na razvoju programa u području pružanja adekvatnih usluga za osobe s FASD-om te senzibilizaciji zajednice s ciljem prihvatanja i veće uključenosti osoba s FASD-om u društvo. Naposljeku ne treba zaboraviti i nužnost da se osobama s FASD-om osigura i pravo na mentalno zdravlje. Ponekad dolazi do preklapanja različitih teškoća i problema osoba s FASD-om što rezultira neodgovarajućom podrškom i nezadovoljenjem potreba osobe. Stoga je neophodno osigurati pravovremenu, stručnu, holističku, dostupnu i individualiziranu podršku.

ZAKLJUČAK

FASD sam po sebi kod novorođenčeta rezultira različitim socijalnim rizicima koji nerijetko prerastaju u socijalne probleme odrastanjem pojedinca. Različite teškoće i izazovi koji su vezani ili su posljedica FASD-a uvelike utječu na kvalitetu života osoba s FASD-om. Različiti čimbenici koji utječu na razvoj FASD-a također uključuju različite socijalne probleme i rizike, te rezultiraju pojavom novih socijalnih problema i rizika u životima obitelji osoba s FASD-om. Upravo roditelji osoba s FASD-om često žive u okolini koja je obilježena različitim socijalnim problemima i rizicima. Odrastanjem se kod osoba s FASD-om razvijaju mnogobrojne teškoće, rizici i problemi koje one same ne mogu prevenirati ukoliko nemaju odgovarajuću podršku. Različite teškoće (najčešće kognitivne teškoće i teškoće u adaptivnom funkcioniranju) rezultiraju različitim nepoželjnim ponašanjima koja pak rezultiraju socijalnim problemima, s time da se može zaključiti kako socijalni problemi osoba s FASD-om postaju gotovo identični socijalnim problemima s kojima su se suočavale njihove majke. Ne treba zaboraviti da socijalni rizici i problemi pojedinca nerijetko postaju rizici i problemi cijelokupne obitelji. Stoga je od iznimne važnosti sveobuhvatna, pravovremena, interdisciplinarna i transdisciplinarna podrška obiteljima osoba s FASD-om. Osim preventivnih aktivnosti s ciljem prevencije nastanka FASD-a tijekom trudnoće, potrebno je osigurati i obiteljima osoba s FASD-om različite oblike usluga i prava kako bi im se unaprijedila kvaliteta života, ali i prevenirali novi socijalni rizici i problemi. Stoga je neophodno sustavno educirati cijelokupnu zajednicu o FASD-u, ali i osigurati različite oblike edukacija o njemu stručnjacima zaposlenim u sustavu formalne podrške. Osiguravanjem sustavne podrške mogu se prevenirati različiti novi socijalni rizici i problemi u životima osoba s FASD-om i članova njihovih obitelji, koji često puta ostaju neprepoznati ili pak nepovezani s FASD-om kao glavnim uzrokom istih.

LITERATURA

- Agnihotri, S., Subramaniapillai, S., Keightley, M., Rasmussen, C., Cameron, D., Ryan, J. i Rovet, J. (2018). Everyday memory difficulties in children and adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 22(7), 462–469. <https://doi.org/10.1080/17518423.2018.1519608>
- Amos-Kroohs, R. M., Fink, B. A., Smith, C. J., Chin, L., Van Calcar, S. C., Wozniak, J. R. i Smith, S. M. (2016). Abnormal Eating Behaviors Are Common in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics*, 169, 194–200. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.049>
- Astley, S. J. (2011). Diagnosing fetal alcohol spectrum disorders (FASD). U S. A. Adubato i D. E. Cohen (ur.), *Prenatal alcohol use and fetal alcohol spectrum disorders: diagnosis, assessment and new directions in research and multimodal treatment* (str. 3–29). Bentham E-Books.
- Badry, D. i 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. <https://doi.org/10.1921/swssr.v17i3.795>
- Banerji, A. i Shah, C. (2017). Ten-year experience of fetal alcohol spectrum disorder; diagnostic and resource challenges in Indigenous children. *Paediatrics & Child Health*, 22(3), 143–147. <https://doi.org/10.1093/pch/pxx052>
- Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A. E., N. Reynolds, J. i 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. <https://doi.org/10.1093/phe/phv012>
- Bower, C., Watkins, R. E., Mutch, R. C., Marriott, R., Freeman, J., Kippin, N. R. i Giglia, R. (2018). Fetal alcohol spectrum disorder and youth justice: a prevalence study among young people sentenced to detention in Western Australia. *BMJ open*, 8(2), e019605. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019605>
- Brown, J. M., Bland, R., Jonsson, E. i 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. <https://doi.org/10.1177/0706743718777403>
- Brownell, M., Enns, J. E., Hanlon-Dearman, A., Chateau, D., Phillips-Beck, W., Singal, D. i Roos, N. (2019). Health, social, education, and justice outcomes of Manitoba first nations children diagnosed with fetal alcohol spectrum disorder: a population-based cohort study of linked administrative data. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 64(9), 611–620. <https://doi.org/10.1177/0706743718816064>
- Burles, M., Holtslander, L., Bocking, S. i Brenna, B. (2018). Strengths and Challenges: A Young Adult Pictures FASD Through Photovoice. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 14(1), 1–20.
- Cannon, M. J., Dominique, Y., O'Leary, L. A., Snizek, J. E. i Floyd, R. L. (2012). Characteristics and behaviors of mothers who have a child with fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and Teratology*, 34(1), 90–95. <https://doi.org/10.1016/j.ntt.2011.09.010>
- Ceccanti, M., Fiorentino, D., Coriale, G., Kalberg, W. O., Buckley, D., Hoyme, H. E. i May, P. A. (2014). Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders in a province in Italy. *Drug and Alcohol Dependence*, 145, 201–208. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2014.10.017>

Centar za kontrolu i prevenciju bolesti (2023, 03. listopad). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs)*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/facts.html>

Chambers, C. D., Coles, C., Kable, J., Akshoomoff, N., Xu, R., Zellner, J. A. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.14213>

Chang, G. (2023). Reducing Prenatal Alcohol Exposure and the Incidence of FASD: Is the Past Prologue?. *Alcohol Research: Current Reviews*, 43(1). <https://doi.org/10.35946/arcr.v43.1.02>

Chen, M. L., Olson, H. C., Picciano, J. F., Starr, J. R. i Owens, J. (2012). Sleep problems in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 8(4), 421–429. <https://doi.org/10.5664/jcsm.2038>

Choate, P. i Badry, D. (2018). Stigma as a dominant discourse in fetal alcohol spectrum disorder. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(3), 36–52. <https://doi.org/10.1108/ADD-05-2018-0005>

Corrigan, P. W., Lara, J. L., Shah, B. B., Mitchell, K. T., Simmes, D. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.13381>

Dejong, K., Olyaei, A. M. Y. i Lo, J. O. (2019). Alcohol use in pregnancy. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 62(1), 142. <https://doi.org/10.1097/GRF.0000000000000414>

Dirks, H., Francke, L., Würz, V., Kretschmann, C., Dehghan-Sanj, S. i Scherbaum, N. (2019). Substance use, comorbid psychiatric disorders and suicide attempts in adult FASD patients. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(1/2), 6–13. <https://doi.org/10.1108/ADD-10-2018-0018>

Dörrie, N., Föcker, M., Freunscht, I. i Hebebrand, J. (2014). Fetal alcohol spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23(10), 863–875. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0571-6>

Dylag, K. A., Bando, B., Baran, Z., Dunnicka, P., Kowalska, K., Kulaga, P., Przybyszewska, K., Radlinski, J., Roozen, S. i Curfs, L. (2021). Sleep problems among children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) – an explorative study. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 113. <https://doi.org/10.1186/s13052-021-01056-x>

Eggertson, L. (2013). Stigma a major barrier to treatment for pregnant women with addictions. *Canadian Medical Association Journal*, 185(18), 1562–1562. <https://doi.org/10.1503/cmaj.109-4653>

EGuiagaray, I., Scholz, B. i Giorgi, C. (2016). Sympathy, shame, and few solutions: News media portrayals of fetal alcohol spectrum disorders. *Midwifery*, 40, 49–54. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2016.06.002>

Enero, M., Ramis-Fernández, S. M., Astals-Vizcaino, M. i García-Algar, Ó. (2021). Neurocognitive and behavioral profile of fetal alcohol spectrum disorder. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 95(3), 208–208. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.12.012>

Esper, L. H. i 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. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0603-2>

- Evans, S. F., Payton, M. i 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. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2016.04.04.2>
- Evans, W., Wallace Bihm, J., Szekely, D., Nielsen, P., Murray, E., Abroms, L. i Snider, J. (2014). Initial Outcomes From a 4-Week Follow-Up Study of the Text4baby Program in the Military Women's Population: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 16(5), e131. <https://doi.org/10.2196/jmir.3297>
- Fagerlund Å., Autti-Rämö I., Kalland M., Santtila P., Hoyme H. E., Mattson N. S. i 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. <https://doi.org/10.1007/s00787-012-0256-y>
- Farrell-Carnahan, L., Hettema, J., Jackson, J., Kamalanathan, S., Ritterband, L. M. i Ingersoll, K. S. (2013). Feasibility and promise of a remote-delivered preconception motivational interviewing intervention to reduce risk for alcohol-exposed pregnancy. *Telemedicine and e-Health*, 19(8), 597–604. <https://doi.org/10.1089/tmj.2012.0247>
- FASDsocialnetwork (2023, 15. listopad). *Dealing With Unacceptable Behavior*. <https://fasdsocalnetwork.org/unacceptable-behavior/>
- Flannigan, K., Harding, K., Reid, D. i the Family Advisory Committee (2018, rujan). *Strengths Among Individuals with FASD*. Canada FASD Research Network. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/publications/Strengths-Among-Individuals-with-FASD.pdf>
- Fuglestad, A. J., Whitley, M. L., Carlson, S. M., Boys, C. J., Eckerle, J. K., Fink, B. A. i Wozniak, J. R. (2014). Executive functioning deficits in preschool children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Child Neuropsychology*, 21(6), 716–731. <https://doi.org/10.1080/09297049.2014.933792>
- Gibbs, A., Bagley, K., Badry, D. i Gollner, V. (2018). Fetal alcohol spectrum disorder: Effective helping responses from social workers. *International Social Work*, 63(1), 1–14. <https://doi.org/10.1177/0020872818804032>
- Harding, K., Flannigan, K. i McFarlane, A. (2019, srpanj). *Policy Action Paper: Toward a Standard Definition of Fetal Alcohol Spectrum Disorder in Canada*. Canada FASD Research Network. <https://canfasd.ca/wp-content/uploads/2019/08/Toward-a-Standard-Definition-of-FASD-Final.pdf>
- Hashmi, S., Richards, D. i Fedoroff, J. P. (2021). A descriptive analysis of sentencing decisions by the Canadian criminal justice system of people with intellectual disabilities convicted with sexual offences. *International Journal of Law and Psychiatry*, 78, 101730. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2021.101730>
- Hegol, K., Matoković, D., Marić, S., Šarčević, S., Lovrenović, M., Fridrich, K. i 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.
- Hoyme, H. E., Kalberg, W. O., Elliott, A. J., Blankenship, J., Buckley, D., Marais, A. S., Manning, M. A., Robinson, L. K., Adam, M. P., Abdul-Rahman, O., Jewett, T., Coles, C. D., Chambers, C., Jones, K. L., Adnams, C. M., Shah, P. E., Riley, E. P., Charness, M. E., Warren, K. R. i May, P. A. (2016). Up-

- dated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 138(2), e20154256. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4256>
- 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. i 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. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0259>
- HZJZ i Medicinska naklada. (2010). *MKF-Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja*. Hrvatski zavod za javno zdravstvo i Medicinska naklada.
- Kable, J. A., O'Connor, M. J., Olson, H. C., Paley, B., Mattson, S. N., Anderson, S. M. i 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. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0566-7>
- Kambeitz, C., Klug, M. G., Greenmyer, J., Popova, S. i 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. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1878-8>
- Knorr, L. i 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. <https://doi.org/10.5206/eei.v26i1.7735>
- Lange, S., Probst, C., Gmel, G., Rehm, J., Burd, L. i Popova, S. (2017). Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth. *JAMA Pediatrics*, 171(10), 948. 10.1001/jamapediatrics.2017.1919
- May, P. A., Gossage, J. P., Brooke, L. E., Snell, C. L., Marais, A. S., Hendricks, L. S. i Viljoen, D. L. (2005). Maternal risk factors for fetal alcohol syndrome in the Western cape province of South Africa: a population-based study. *American Journal of Public Health*, 95(7), 1190–1199. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2003.037093>
- May, P. A., Hasken, J. M., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Kalberg, W. O. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.14314>
- May, P. A., Hasken, J. M., Bozeman, R., Jones, J.-V., Burns, M. K., Goodover, J. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.14315>
- May, P. A., Hasken, J. M., Hooper, S. R., Hedrick, D. M., Jackson-Newsom, J., Mullis, C. E. i 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. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2021.108918>
- May, P. A., Hasken, J. M., Stegall, J. M., Mastro, H. A., Kalberg, W. O., Buckley, D. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.14313>
- May, P. A., Marais, A.-S., De Vries, M. M., Buckley, D., Kalberg, W. O., Hasken, J. M. i 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. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2020.108408>
- May, P. A., Tabachnick, B. G., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., Marais, A-S., Robinson, L. K., Manning, M., Buckley, D. i 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. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2011.05.009>
- McDougall, S., Finlay-Jones, A., Arney, F. i 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103683>
- McLachlan, K., Flannigan, K., Temple, V., Unsworth, K. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.14385>
- Pei, J., Job, J., Kully-Martens, K. i Rasmussen, C. (2011). Executive function and memory in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child Neuropsychology*, 17(3), 290–309. <https://doi.org/10.1080/09297049.2010.544650>
- Petković, G. i Barišić, I. (2010). FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia. *Reproductive Toxicology*, 29(2), 237–241.
- Petković, G. i 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.
- Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G. i Rehm, J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(3), e290-e299. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30021-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30021-9)
- Rasmussen, C., Soleimani, M. i 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.
- Roozen, S., Peters, G.-J. Y., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J., Koek, G. i Curfs, L. (2018). Systematic literature review on which maternal alcohol behaviours are related to fetal alcohol spectrum disorders (FASD). *BMJ Open*, 8(12), e022578. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022578>
- Roozen, S., Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Kok, G. i Curfs, L. M. G. (2020). Understanding the Social Stigma of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: From Theory to Interventions. *Foundations of Science*, 27, 753–771. <https://doi.org/10.1007/s10699-020-09676-y>

- Sakano, M., Mukherjee, R. i 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. <https://doi.org/10.1108/ADD-10-2018-0016>
- Salmon, J. V. i Buetow, S. A. (2012). An exploration of the experiences and perspectives of New Zealanders with fetal alcohol spectrum disorder. *Journal of Population Therapeutics and Clinical Pharmacology*, 19(1).
- Sessa, F., Salerno, M., Esposito, M., Di Nunno, N., Li Rosi, G., Rocuzzo, S. i Pomara, C. (2022). Understanding the relationship between fetal alcohol spectrum disorder (FASD) and criminal justice: A systematic review. *Healthcare*, 10(1), 84. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010084>
- Smith, V. C. i Turchi, R. (2023, 27. rujan). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Parent FAQs*. Healthy-Children.org. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/chronic/Pages/Fetal-Alcohol-Spectrum-Disorders-FAQs-of-Parents-and-Families.aspx>
- Temple, V., Shewfelt, L., Tao, L., Casati, J., Klevnick, L. i 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.
- Wengel, T., Hanlon-Dearman, A. C. i Fjeldsted, B. (2011). Sleep and Sensory Characteristics in Young Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(5), 384–392.
- Werts, R. L., Van Calcar, S. C., Wargowski, D. S. i 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. <https://doi.org/10.1111/acer.12284>
- Wilhoit, L. F., Scott, D. A. i Simecka, B. A. (2017). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Characteristics, Complications, and Treatment. *Community Mental Health Journal*, 53(6), 711–718. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0104-0>
- Wozniak, J. R., Riley, E. P. i Charness, M. E. (2019). Clinical presentation, diagnosis, and management of fetal alcohol spectrum disorder. *The Lancet Neurology*, 18(8), 760–770. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30150-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30150-4)
- Wolfson, L., Poole, N., Harding, K. D. i Stinson, J. (2022). At a juncture: exploring patterns and trends in FASD prevention research from 2015–2021 using the four-part model of prevention. *Journal of Fetal Alcohol Spectrum Disorder*, 4(SP1), e36-e59. <https://doi.org/10.22374/jfasd.v4iSP1.13>
- Zakon o djelatnosti socijalnog rada, *Narodne novine*, 18/22.
- Zizzo, N. i 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. <https://doi.org/10.17269/CJPH.108.6048>

Maria Benarabi
Marko Buljevac

University of Zagreb, Faculty of Law,
Department of Social Work, Croatia

SOCIAL RISKS AND SOCIAL PROBLEMS RELATED TO FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Prenatal exposure to alcohol is one of the main preventable causes of developmental disabilities. Alcohol consumption during pregnancy increases the risk for a variety of disorders referred collectively as fetal alcohol spectrum disorder. Four clinical diagnoses are included under the term of fetal alcohol spectrum disorder and those are: fetal alcohol syndrome, partial fetal alcohol syndrome, alcohol-related neurodevelopmental disorder, and alcohol-related birth defects. People with fetal alcohol spectrum disorder, as well as their families, face different challenges in their everyday living. The aim of this review paper is to present, summarize and elaborate knowledge about fetal alcohol spectrum disorders, risk factors for the development of fetal alcohol spectrum disorders, difficulties, social risks, and social problems of persons with fetal alcohol spectrum disorders, as well as different forms and programs of support for families of those who deal with fetal alcohol spectrum disorders. It can be concluded that various social risks and problems of individuals with fetal alcohol spectrum disorders and their family members generate new social risks and problems that they face, and that it is necessary to provide comprehensive support to both persons with fetal alcohol spectrum disorders and to their family members.

Keywords: fetal alcohol spectrum disorder, social risks related to fetal alcohol spectrum disorder, social problems related to fetal alcohol spectrum disorder, support for persons with fetal alcohol spectrum disorder



Međunarodna licenca / International License:
Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0.