

日本的胎兒醇中毒綜合症

Peggy Seo Oba, RDH, MPA, MBA 撰寫

胎兒醇中毒綜合症是一種腦神經失調，發生在嬰兒仍在母親子宮時，視該懷孕婦女何時喝酒，經常性或定期狂飲，還有份量，她的孩子可能一生出來就有從輕微至非常嚴重的腦神經失調。胎兒醇中毒綜合症可能以畸形，大腦性麻痺，癲癇，學習能力障礙等形式顯示。更重要的是還可能在沒有顯而易見的身體徵兆的情況下，有時會引起嚴重的行為上的問題。美國婦女與日本婦女經常喝酒的百分比是百分之六十六對百分之六十一。美國婦女死於與酒精有關的事每十萬人有五個人，而日本婦女則是每十萬人有 4.3 人。胎兒醇中毒綜合症在美國發生的比率是每一萬個新生兒中有 9.7 人，而日本官方總數是 56 名兒童，但這是嚴重低估了。

1989 年 11 月，我們的家族幸添一名新生姪女。開始時，廣子(不是她的真名)就像其他新生嬰兒一樣，她出生時是早上 8 點 18 分，重 3625 公克，或差一點就有 8 磅。日本的醫院沒有替她量，所以我們不知她有多長。但我們知道她有一頭濃髮，而且睡的很多。還有就是她會動她的頭，而且往後伸就會哭一聲。還有她會眨眼，她每眨 9 到 12 次，然後就哭。廣子的哭聲是微弱的“啊，啊，啊”，聲音只維持 4 - 5 秒鐘，然後就是無聲地用嘴在哭。她還有一隻無力的眼睛，它會閉上，而廣子卻無法把它睜開。儘管左眼是全開的，幼兒期的她也無法因為吃驚或斜視而把它完全睜開。我們後來才發現這全都是神經系統有問題的徵兆。後來，更有一大堆輕微但確定的病徵指向一個特定的問題，這就是胎兒醇中毒綜合症。

廣子五個月的時候臉是暗紅色的。她的頭和身上都有紅斑圈直到她的鼻子上。她的左臂從肩膀以下似乎不能活動。她玩洋娃娃時只能用右手打它。她三個月的時候開始微笑(通常微笑在 6-8 星期大時開始)，她只能用嘴巴左邊笑。她慢慢長大一點，就能用下唇微笑。她的腹部異常浮腫。我的研究發現這顯示她的母親在哺育她的時候有喝酒，而嬰兒的未成熟肝臟不能使母乳中的酒精產生代謝，這就引起浮腫。

四月時，廣子 5 個月大時，她母親帶她到遊樂場替她穿上白色的雪衣(雖然廣子流很多汗，她的母親認為她會冷，而把她穿得暖暖的，一直到仲夏，我們覺得這是因胎兒醇中毒綜合症引起的體溫控制的問題。她的手又濕，又冷，又黏。)她的母親有讓她光腳。這時候我們才注意到廣子的腳更像祈禱的手。她的腳掌相對而腳指頭朝上。這是一種輕微的畸形足(equinus vargus)。她的雙手看起來也是鼓腫的，大拇指後面還有很深的橫摺紋。等她大一點，廣子的大拇指並不對著其他手指，這使她拿東西異常困難。她不停地掉東西，直到她的親戚們開始說她笨拙。6 個月大時，她的母親開始以奶粉補充母乳餵食。她說醫生覺得她的奶太稀，不能給一個健康的嬰兒足夠的營養。廣子那時的體重只有 7250 公克或 16 磅(正常是約 18 磅)，而且她很小。似乎沒有人注意到她吸奶時很弱，只吸一分鐘她就累了。

我們還注意到她的頭型，從一邊看她的頭像麪香瓜一樣圓，而從另一邊看，它是像一個足球。記得人的頭並不是對稱的，而嬰兒的頭骨還是軟的。但是就是改變睡姿對她也沒有幫助。她的頭髮

也不如其他的孩子長的快，而長的時候又很不平均。左邊會長的比右邊長。她14個月時第一次剪髮。而她的兄弟姊妹都要到差不多兩歲才第一次剪髮，大多數嬰兒都在一週歲之內剪第一次髮。

有時候她好像不能看到房間的對面。她爸爸從手提攝影機後面叫她的時候，她卻無法識別而往上看，停下來時手還是舉起的。大一點的時候，她不能看見她爸爸從空蕩的停車場對面走過來。她會審視四周找他，一面叫着“爸爸，爸爸”。

我們的女兒想和她的表妹玩的時候，她會專注凝視而毫無反應。只會把頸子頂住嬰兒椅背上擺過來擺過去，把後腦磨出一小塊光禿的地方。這是一個“脆弱”嬰兒的行為。“脆弱”嬰兒是著名的兒童發展專家巴莎頓博士“Dr. T. Berry Brazelton”用的一個名詞。這表示廣子對光/聲音特別敏感。她實在因感覺的輸入而不勝負擔，這種情況被稱為感覺集成機能失調 (Sensory Integration Dysfunction)。

她再長一點時，廣子有一些更不尋常的問題。她坐或站的時候，會經常無緣無故的鞠躬。她抓東西的時候非常麻煩。如果給她一個玩具，她不會有問題。但是如果她要自己用手和眼睛的協調，她會要抓三四次才能接觸到。她玩自己的腳時，要用右手抓起左腳交給左手，然後再去抓右腳，才能同時玩她的雙腳。

她的大拇指和食指與手上其他手指是分別活動的。她操作東西時有困難，特別是當她的手朝下時。她爬行的方法很特別。她一邊是用手和膝蓋，另一邊則靠著手，膝蓋懸空而腳則在地上。這給人的印象是失去平衡的兔子跳。大一點時，她跑的時候看來右邊身體在左邊身體前面。她坐在椅子上不能不抓著把手或桌子以保持平衡。

她九個月大時開始凝視。她會在活動中間停下，精神消沉一下，然後凝視。她還會有我們稱為“吃驚”的姿勢，雙眼張得大大的。她會扭轉或急停，然後轉過來，用一種凝視的表情看著我們，然後流口水。她口水流得很多，所以她母親有十條圍涎，她一直都要戴著其中一條，要不然她的頭就會側過來側過去，而眼睛會呆滯，然後開始轉來轉去。她會做怪臉，雖然她的家人會笑她的“滑稽動作”，她則會擦她的臉，好像要把那滑稽的鬼臉弄掉。這些羊癲瘋發作只長達數秒，到差不多六歲時就消失了。

基本上，廣子嬰兒期的各項發展沒有慢很多。她轉身，爬行，坐，所有都可能有點遲，但都在正常期間內發生。但社會性的發展卻有點不同了。她的微笑來得晚，在三個月的時候才會。典型的咯咯聲和傻笑卻從來沒有。她一直是一個很安靜的嬰兒。在臉前用雙手玩，一般左顧右盼的警覺，和參與家庭的嘗試都沒有發生過。廣子只是坐著看著電視。這是她最喜歡做的。她玩盒子和玩具，但沒有一般兒童的專注。她從來不走出她的範圍和大人接觸。她很少表示好奇，也不會樂意去參加別的嬰兒的活動。她與動物的接觸只限於凝望著牠們。

她的外表也有點異常。三歲的時候，孩子的頭大概是他身體軀幹長度的三分之一。而廣子五歲時，她的頭都還是身體軀幹長度的二分之一，她還是很像一個嬰兒。她的手臂極短，手臂要伸到頭上時，指尖只恰恰碰到頭。她的肩膀好像缺少了三角肌，常常好像她的肩膀就只是皮下骨一樣。相反的，她的肚子是下垂的，好像完全沒有肌肉在控制。

她的腹部還有其他奇異的特徵。雖然她那個部位並不怕癢，但她卻不能忍受腰上被緊身衣服包著。她的臀部很小或甚至沒有。她的腿好像是直接連著腹部。她的腿看來肌肉發達而又壯，但膝蓋及足踝卻異常的小，使她的腿看來像滴漏。另一個問題是她無法接受如廁訓練。五歲時還有“意外”發生。這一部份可能與她表達語言的問題有關（使我們了解她的能力）。然而，我們後來發現很多有胎兒醇中毒綜合症的孩子都不能自制，也可能是肌肉無力與/或感覺或神經感覺力的問題所引起。她就是無法“感覺”什麼時候要去，所以無法提早讓人警覺她要去。這也可能是心理協調上的問題，她六歲的弟弟最近才學會站著如廁。

她的平衡很差，家人常抱怨她常發生意外。在遊樂場裡，如果有人叫她的名字，她會往上望，然後跌倒。她不會眯眼，她靠近沙子附近玩時，幾乎總是有沙進入眼裡。她在床上不能跳多過兩下或三下。她祖父母的房子只是隔兩條街，但她不常記得在那個方向。

她的表達語言有問題，她無法告訴她爸爸把鞦韆推高一點，也不能告訴媽媽她要上廁所。她與人的溝通依賴答覆正確的問題而不是告訴別人她的需要。她要至少八次才能吹熄生日臘燭，而她喜歡鹹的食物，不喜歡甜食。她咬字不清而且常常都不對。子音對她又是特別困難，因為發音要用舌頭。三歲時，她有 13 顆蛀牙，大概可能與她軟弱的面頰肌肉不能把食物推到牙齒上，而讓食物停留在面頰而頂著牙齒有關。

1992 年，我讀到國家地理雜誌的一篇文章時，我相信廣子和她的弟弟妹妹都有完全的胎兒醇中毒綜合症。我相信廣子和她的妹妹有一種叫“遲鈍型”的胎兒醇中毒綜合症，因為她們一直都被形容為“乖嬰兒”，而且很少哭。在她們成長中也常被形容為安靜的孩子。她的弟弟（生於 1994 年，雙胞胎中較年長的）有較破壞型的胎兒醇中毒綜合症，迫使他破壞東西而對申誡毫無反應。家人叫他“頑固”而且，但他的行為更像有胎兒醇中毒綜合症的孩子 -- 因為他不明白而不能對口頭申誡作出反應。他大一點時會不時勃然大怒，相當暴力但短暫。他也會去觸摸女人的胸部和臀部。他現在七歲大。

這些孩子都上學了。廣子就讀於日本一所很有規律的公立學校，成績一般。她的弟弟被轉到私立學校去，希望那裡老師和學生的比例較低，可以處理他高度的活動性。他在幼稚園裡就因為碰老師的胸部和臀部而惹上麻煩。妹妹在學校成績很好，但不喜歡人群，而通常面對太多的環境刺激時，就封閉起來。除了精神病院的外，日本並沒有特殊教育的班級或老師。如果孩子成績不好，就不能上高中了。

胎兒醇中毒綜合症的三個主要部分的問題特徵是:

1. 中樞神經系統(CNS)問題, 包括行為上的各種問題, 感覺機能失調, 過動/遲鈍, 學習能力不良及其他在我們姪女身上呈現的特徵.
2. 小個子或過輕, 通常是低於出生前後的百分之五到十. 我的姪女和姪兒們在子宮裏都很小. 她們的母親一直住院到嬰兒開始成長. 幾個嬰兒生出來體重都很正常, 但比她們同班同學小得多. 七歲時, 我的姪女穿 4 號, 許多衣服她都能繼續穿 2-3 年.
3. 一些臉部的特徵包括:
 - a) 眼睛開得很小只能看到瞳孔. 讓孩子有一種甜甜的卡通樣的表情
 - b) 在亞洲人和一些印地安人中, 兩眼的距離除以眼睛長度, 應是大約百分之八十, 而白人和非裔則是大約百分之九十到九十五. 胎兒醇中毒綜合症的特徵是百分比比較小.
 - c) 人中或鼻子底部到上唇的上線是長而無凹痕.
 - d) 上唇上線平直而上唇也非常平.
 - e) 畸型小頭 -- 頭的周長大概比一般孩子的頭小百分之三. 簡單的檢查方法是看着他的臉而想像從中間劃一條線, 這就是一般的眼睛線. 如果孩子的眼睛在這條線的上方, 就要請醫務專業人員測量, 檢查是否畸型小頭.

其他的特徵包括:

- f) 內眥贅皮 (對亞洲人和一些印地安人是正常的), 但胎兒醇中毒綜合症的孩子卻是特別誇張.
- g) 鼻子短小而無小鼻樑或有小鼻樑.
- h) 下巴小而尖, 下顎極小 (孩子長大後會導致牙齒推擠, 顎骨也可能在青春期長的過大).
- i) 異形耳朵 - 大耳, 往後貼又低, 或特別隱藏, 耳脊在耳外特別突出, 而非在耳內. (軌道耳).
- j) 比較少見的是畸型或閉合不良的牙齒, 出生時臉及身上的毛髮特別多, 蹼狀手指, 指頭小而彎曲, 指甲小, 手掌上有橫摺痕, 手臂彎曲, 脊骨下有深窩, 手朝外, 而不是向着身體, 關節的問題, 血管瘤或紫色的胎記. 這些孩子也可能有鬥雞眼, 近視, 耳朵感染較多, 聽力困難及心臟問題等.

在正常人中會看到一兩個上述特徵, 而其他胎兒醇中毒綜合症的特徵個別出現時, 也會被認為是正常的. 只有見到幾個這些特徵和行為問題一起出現時, 這個家庭才應該考慮諮詢畸形學或遺傳學專家. 一般的小兒科醫生沒有接受診斷胎兒醇中毒綜合症的訓練.

導致胎兒醇中毒綜合症的原因直接和母親懷孕時喝酒有關. 如果一個女人懷孕時和哺乳期都沒有喝酒, 就算她自己有胎兒醇中毒綜合症或是酗酒者的孩子, 她的嬰兒是不會有胎兒醇中毒綜合症的. 啤酒對成長期的胎兒是最毒的酒精飲料. 和多數人相信的相反, 一罐 12 安士 (353 ml) 的啤酒含的純酒精和一小杯烈酒是一樣的. 一杯 4 安士 (117.7 ml) 的葡萄酒含的純酒精和一小杯烈酒一樣. 半小瓶米酒含的純酒精和一小杯烈酒一樣. 12 安士 (353 ml) 的葡萄清涼酒(cooler)

含的純酒精和一小杯烈酒一樣。唯一不同的是啤酒，葡萄酒，米酒和清涼酒比烈酒含有更多的非酒精液體與配料，但當酒精循環到母親子宮內的嬰兒時，分別是很小的。

每天只要少少的兩杯任何一種含酒精的飲料（包括啤酒和清涼酒），或一次狂飲四杯以上就會產生胎兒醇中毒綜合症的孩子。哺乳期中喝酒也會增加孩子成長問題的機會。

其他影響胎兒醇中毒綜合症的因素：

- 1) 母親年齡愈大，孩子愈有可能得胎兒醇中毒綜合症。
- 2) 父親或母親長期或經常喝酒（從十歲或二十歲出頭開始）可能破壞懷孕前的生殖細胞。同時，即使母親可能很年輕，長期喝酒對酒精產生更高的容忍度，使人喝得愈來愈多，而容易生下胎兒醇中毒綜合症的孩子。
- 3) 如果母親瘦小，體內的酒精不能有效率的被排除。
- 4) 婦女喝一杯大概等於男人喝兩杯（婦女缺乏一種處理酒精的酵素，而體內的脂肪比男人多，所以絕對重量甚至比較輕）。
- 5) 母親的其他健康問題如飲食失調，營養，貧血，肝功能等會影響她的嬰兒。
- 6) 飯前或空腹喝下的酒精比與進餐（包括澱粉質食物）時喝下的酒精更具破壞性。
- 7) 一位婦女如何喝酒？是淺喝或吞飲？她喝酒的間隔都影響肝臟對酒精如何新陳代謝。在一小時內慢慢的淺飲，而且間隔入口，可幫助肝臟更有效率。
- 8) 父親酗酒也會影響胎兒的發育，但不會造成胎兒醇中毒綜合症。

有胎兒醇中毒綜合症的孩子，智商可能在 40 至 130 之間。他們學習的問題可能從極端到幾乎沒有問題。這些孩子可能在拼字上做得很好，而字也寫得很好。他們可能在閱讀上發生問題，也可能比一般人高出二到三年級的水平。他們在學習上最大的問題通常是數學，因為數學中有抽象的思維，開始學習乘法表時可能就把先前精熟的數學大幅扯平。其他學習問題還包括無法跟上連續的指示，對光線和聲音的過高或過低敏感度，以及在學校的觸摸。

有胎兒醇中毒綜合症的孩子可能有視力，聽力和/或記憶的問題。對我們是正常的聲音對他們可能是高音，大聲或走音，造成很不舒服或混淆。有胎兒醇中毒綜合症的孩子可能有近視，或只能看到視野的部分。他們記憶的也會是片段。這個星期記得的，可能下星期又忘了，然後一個月後又記得了。因為這樣，所以有胎兒醇中毒綜合症的孩子會常被認為是“懶惰”或“不願嘗試”。

一個有胎兒醇中毒綜合症的孩子可能可以重複你給他的指示，但實際照指示去做大概就不可能了。利用照片及/或重複規定，一步一步給他看得到的提示是非常重要的。在學校的功課不好或當天太過受刺激都可能造成挫折和憤怒。行為的問題可能是從簡單的忘記事情到無法辨識對錯。行為上的問題可能在幼兒期就發生，也可能突然在發情期出現。

有胎兒醇中毒綜合症的孩子社會關係都很差，因為他們不能認識別人口頭，肢體及含蓄的社交的暗示。他們可能站太近，靠太近說話，不能跟上別人的談話，說些奇怪的話題或太容易跟著人家說的或做的。很多有胎兒醇中毒綜合症的孩子主動和別人交往，但通常不能保持關係。

有胎兒醇中毒綜合症的孩子對懲罰不懂反應。胎兒醇中毒綜合症的孩子腦筋不能看到遠的未來而足以認識，並且懼怕他們行為的後果。口頭申誠和說明對這些只能用看和親身體驗的孩子沒有幫助。一種或一種以上的上述問題可能讓家長認為孩子是固執或不順從，而沒有認知孩子有處理口頭指示的問題，因為過度刺激而分心，缺乏找回記憶的能力，並且是不能順從而不是不願順從。不知道情況而受到懲罰可能導致孩子有更多的挫折感，因為他不懂為什麼會被懲罰，特別是面對處理她既不認識或不足以明白而去解釋的許多感官和記憶的問題。安史曲絲博士 (Dr. Ann Streissguth) 在胎兒醇中毒綜合症的領域是一位首要的研究人員，她說有胎兒醇中毒綜合症的孩子或成人的主要特徵是完全缺乏良好的判斷力，以及/或不能明白他們行為的後果。就是沒有臉部或身體的特徵，這句話也是正確的。如果孩子有行為上的問題，檢查他的生母是否有酗酒的背景是明智的。

在美國和加拿大，至少胎兒醇中毒綜合症問題已被認識而且已有早期介入的策略，可以幫助記憶，降低環境刺激，並處理這些孩子的一些挫折。但在日本，對胎兒醇中毒綜合症還沒有認知....日本政府甚至沒有規定酒瓶和酒罐上對健康的警告字語。年輕的日本婦女對酒和啤酒（啤酒對胎兒的毒害最大）的消費量愈來愈大，喝到懷孕的年齡。不管個人，社會和情緒上的問題，喝酒已是日本婦女的一種生活型態。而如果她們真正有酗酒的問題，又很少有團體會為他們提供協助與支持。在日本，酗酒還是被認為是個人的問題，而非需要一個醫學及心理團隊幫助和同儕支持的神經性上癮。

有些與胎兒醇中毒綜合症相似的其他情況（大部分是遺傳學的）是需要去探索和考慮的，但是做父母的，如果她們繼續在懷孕前，受孕期及哺乳期喝酒，就會有胎兒醇中毒綜合症孩子的危險。

閱讀日文版，請上 <http://www.geocities.co.jp/SweetHome-Green/4808>

需要飲食，運動和各種不同療法，請上 <http://www.betterendings.org/>

其他胎兒醇中毒綜合症的連網

1996年8月的最後報告: 對有胎兒醇中毒綜合症(FAS)和胎兒醇中毒效應(FAE)的人發生二級殘疾的了解. 可透過華盛頓大學胎兒醇與藥物主組訂購. 地址: 180 Nickerson, Suite 309, Washington 98109-9112. 電話: 206-543-7155. 網站: <http://depts.washington.edu/fadu>

***** “胎兒醇中毒綜合症(FAS)的最顯著特徵是不良判斷和不能把一件行為和它的後果連結在一起” *****

安史曲絲博士 (Dr. Ann Streissguth), 華盛頓大學

二級殘疾被界定為非天生的殘疾, 而且透過較好的理解和實際的處置可以預防或使它比較不嚴重. 在華盛頓大學對 473 名人士進行的一項研究, 紀錄以下的結果:

178 人被診斷有完全的胎兒醇中毒綜合症, 平均智商是 79.

(在所有的評估中, 100 分被認為是正常)

平均閱讀分數是 78; 平均拼字分數是 75; 平均數學分數是 70; 平均自適應行為分數是 61.

295 人(超過 62%)被診斷有胎兒醇中毒效應, 普遍稱為 **FAE**, 醫學上指與醇有關的腦神經失調, 平均智商是 90.

平均閱讀分數是 84; 平均拼字分數是 81; 平均數學分數是 76; 平均適應行為分數是 67.

在這些人中, 415 名被選出用調查表進行生活史調查, 這些結果是:

在全部年齡層(年齡 3-51 歲)的樣本中(百分之九十), 心理健康問題是最普遍的二級殘疾.

以下的結果在 12 歲和 12 歲以上的樣本中發現:

*超過百分之六十的人有輟學的經驗 (被解釋為停學或被學校開除或休學)

*超過百分之六十的人有犯法經驗 (被解釋為與有關當局之間有麻煩, 被控罪或被判有罪)

*幾乎百分之五十的人有被禁閉的經驗 (包括因心理健康問題或喝酒/藥物問題而住院治療, 或因犯罪被監禁)

90 名年滿 21 歲和 21 歲以上的人被選出答覆有關自信或獨立生活技能的問題.

其中百分之八十年滿 21 歲和 21 歲以上的人在以下各方面沒有自信

*穿衣服

*利用公用交通工具

*個人衛生

*避開麻煩

*安排休閒時間

*做飯

*購買雜貨

*人際關係

- *人際關係
- *獲得醫療照顧
- *獲得社會服務
- *做決定
- *管理金錢

百分之八十年滿 21 歲和 21 歲以上的 90 名成年人在工作上處理以下事情有問題

- *說謊
- *與主管之間的問題
- *處理憤怒
- *靠不住
- *社會問題
- *判斷力差
- *對任務理解較差
- *容易受挫折

*** 有胎兒醇中毒效應或與醇有關的腦神經失調的人，除心理健康問題外，在所有二級殘疾特徵方面有較高的比例。