

Priročnik za zdravstvene delavce:

OBRAVNAVA
SPEKTRA FETALNIH
ALKOHOLNIH
MOTENJ (FASD) PRI
NOSEČNICAH IN
BODOČIH STARŠIH

Priročnik za zdravstvene delavce:

OBRAVNAVA
SPEKTRA FETALNIH
ALKOHOLNIH
MOTENJ (FASD) PRI
NOSEČNICAH IN
BODOČIH STARŠIH

Kolofon

Izdajatelj

Slovensko združenje za kronične nenalezljive bolezni

Besedilo

Matej Košir

Grafično oblikovanje

Karin Rošker

Lektura

Lara Boštjančič

Kraj izdaje

Ljubljana, Slovenija

Leto izdaje

2025

Publikacija je nastala v okviru projekta *Alkohol skozi rožnata očala*, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije v sodelovanju s partnerjem projekta Inštitut za raziskave in razvoj UTRIP.

Zahvale

Za pomoč pri pripravi besedila se zahvaljujemo Ivanu Butkevichu, Uli Koščak, Kaji Emi Kač in Manici Pečarič.

© 2025 Slovensko združenje za kronične nenalezljive bolezni.

Vse pravice pridržane.

Cobiss ID: 258236931

Zapis CIP: Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 258236931

ISBN 978-961-97247-0-5 (PDF)

KAZALO

Ključne kratice	7
Uvod	9
1. poglavje: Razumevanje spektra fetalnih alkoholnih motenj	11
2. poglavje: Svetovanje nosečnicam in bodočim očetom	17
3. poglavje: Presejanje in diagnoza	23
4. poglavje: Intervencije in podpora	28
5. poglavje: Etična in kulturna razmišljanja	35
Zaključek	42
Literatura in drugi viri	44

KLJUČNE KRATICE

ARBD: Prirojene telesne anomalije povezane z alkoholom

ARND: Nevrološka razvojna motnja, povezana z alkoholom

AUDIT-C: Test za identifikacijo motenj zaradi rabe alkohola)

CAGE: Omejitev, Razdraženost, Krivda, Izboljšanje počutja

CZŠ: Centralni živčni sistem

FASD: Spekter fetalnih alkoholnih motenj

FAS: Fetalni alkoholni sindrom

IEP: Individualizirani izobraževalni načrti

IPA: Prenatalna izpostavljenost alkoholu

MI: Motivacijski intervju

ND-PAE: Nevrovedenjska motnja povezana s prenatalno izpostavljenostjo alkoholu

pFAS: Delni fetalni alkoholni sindrom

T-ACE: Toleranca, Jeza, Omejitev, Izboljšanje počutja po rabi

TWEAK: Toleranca, Skrb, Izboljšanje počutja, Amnezija, Omejitev



UVOD

Motnje FASD zajemajo vrsto življenjskih stanj, ki nastanejo zaradi IPA. Povzročijo lahko nepopravljive telesne, duševne, vedenjske in razvojne motnje. Najtežja oblika FASD je FAS, ki vključuje značilne obrazne nepravilnosti, zaostajanje v rasti in nevrološke okvare. Kljub temu, da je FASD povsem mogoče preprečiti, predstavlja resen javnozdravstveni problem po vsem svetu.

Obseg problema

Raba alkohola med nosečnostjo je razširjen pojav, ki je pogosto pogojen z družbenimi, kulturnimi in ekonomskimi dejavniki. Veliko nosečnic ni ozaveščenih o tveganjih, povezanih z rabo alkohola v nosečnosti, ali pa prejmejo nasprotujoče si informacije o varnih količinah. Raziskave so pokazale, da ni varne količine alkohola med nosečnostjo, saj lahko izpostavljenost alkoholu v katerikoli fazi negativno vpliva na razvoj ploda (Centers for Disease Control and Prevention, 2021).

Po ocenah približno 1 od 13 nosečnic uporablja alkohol, pri čemer se stopnje razlikujejo glede na kulturne norme in dostopnost izobraževanja ter zdravstvenih storitev. Pri določenih populacijah so stopnje FASD bistveno višje, še posebej tam, kjer je omejen dostop do zdravstvenega varstva in storitev za podporo pri uporabi substanc. Naslavljanje teh razlik je bistvenega pomena za učinkovito preprečevanje in obravnavo FASD.

Vloga zdravstvenih delavcev

Zdravstveni delavci imajo ključno vlogo pri ozaveščanju nosečnic o tveganjih rabe alkohola med nosečnostjo in spodbujanju zdravih odločitev, ki lahko preprečijo FASD. Z zagotavljanjem jasnih, na dokazih temelječih informacij in podpornega svetovanja lahko zdravstveni delavci opolnomočijo posameznike (v primeru FASD nosečnice in bodoče starše) za sprejemanje premišljenih odločitev. Redni pregledi in ustrezne intervencije

so ključni elementi prenatalne oskrbe, ki lahko zmanjšajo razširjenost FASD.

Poleg preprečevanja so zdravstveni delavci pogosto prva točka stika za družine, ki jih FASD prizadene. Njihova vloga presega preprečevanje in vključuje zgodnje odkrivanje, diagnozo ter koordinacijo storitev za podporo prizadetim posameznikom in njihovim družinam. Ta priročnik je zasnovan tako, da zdravstvenim delavcem nudi znanje in orodja, ki so potrebna za učinkovito obravnavo FASD, ter omogoča boljše rezultate za otroke, družine in skupnosti.

Cilji tega priročnika

1. Povečati ozaveščenost zdravstvenih delavcev o vzrokih, tveganjih in posledicah FASD.
2. Zagotoviti praktične smernice za svetovanje nosečnicam in bodočim očetom o pomenu abstinence od alkohola med nosečnostjo.
3. Predstaviti najboljše prakse za presejanje, diagnozo in obravnavo FASD.
4. Spodbujati meddisciplinarno sodelovanje in kulturno občutljive pristope pri preprečevanju in obravnavi FASD.

S poznavanjem večplastnih izzivov, povezanih s FASD, in sprejemanjem proaktivnih strategij lahko zdravstveni delavci odigrajo ključno vlogo pri preprečevanju tega povsem preprečljivega pojava ter spodbujanju boljših rezultatov za prihodnje generacije.

1. POGlavJE: RAZUMEVANJE SPEKTRA FETALNIH ALKOHOLNIH MOTENJ (FASD)

Spekter fetalnih alkoholnih motenj (FASD) je med vodilnimi vzroki preprečljivih razvojnih motenj po vsem svetu. To poglavje predstavlja poglobljeno razumevanje definicij, razvrstitev, epidemiologije in učinkov prenatalne izpostavljenosti alkoholu (IPA) ter opremlja zdravstvene delavce s temeljnim znanjem, potrebnim za učinkovito preprečevanje in intervencijo.

1.1 Definicija in obseg

Spekter fetalnih alkoholnih motenj (FASD) je kontinuum telesnih, vedenjskih in nevroloških nepravilnosti, ki nastanejo zaradi IPA. Te motnje se razlikujejo po resnosti in obliki, vendar imajo skupni vzrok – teratogene učinke alkohola na razvoj ploda.



Osnovne diagnoze v okviru FASD:

- **FAS:** Najhujša oblika, ki vključuje obrazne nepravilnosti, zaostajanje v rasti in nevrološke motnje.
- **pfAS:** Podobno kot FAS, vendar z manj izpolnjenimi diagnostičnimi kriteriji, zlasti pri obraznih značilnostih ali zaostajanju v rasti.
- **ARND:** Nevrološke razvojne motnje brez fizičnih nepravilnosti, značilnih za FAS.
- **ARBD:** Strukturne nepravilnosti organov (npr. srca, ledvic) ali skeletne malformacije zaradi IPA (Hoyme in sod., 2016).
- **ND-PAE:** Nevrovedenjska motnja, ki vključuje pomembne težave na področju samoregulacije, kognitivnega funkcioniranja in prilagoditvenega vedenja, posledica prenatalne izpostavljenosti alkoholu. Značilni so primanjkljaji pri učenju, spominu, pozornosti, impulzivnosti ter socialnem razumevanju, vendar brez izrazitih fizičnih anomalij značilnih za FAS (Doyle in Mattson, 2015).

Te kategorije poudarjajo raznolikost klinične slike FASD in pomen celovitih diagnostičnih kriterijev za odkrivanje primerov.

1.2 Epidemiologija

FASD je globalni javnozdravstveni problem, ki prizadene otroke in družine v različnih družbenih in kulturnih skupinah. Razširjenost (prevalenca) in vpliv se znatno razlikujeta zaradi razlik v dostopu do zdravstvenega varstva, družbenih determinant zdravja in kulturnih norm glede rabe alkohola.

Globalne ocene:

- Približno 7,7 na 1.000 živorojenih otrok je prizadetih zaradi FASD, pri čemer nekatere regije poročajo o stopnjah do 50 na 1.000 živorojenih otrok v visoko rizičnih populacijah (Lange in sod., 2017).
- V Združenih državah Amerike ima FASD po ocenah strokovnjakov 1 od 20 otrok v šolski dobi (May in sod., 2018).

Visokorizične skupine:

- Avtohtone populacije in marginalizirane skupine pogosto izkazujejo višjo stopnjo prevalence zaradi sistemskih ovir,

vključno z omejenim dostopom do prenatalne oskrbe, izobraževanja in storitev za zdravljenje zasvojenosti od alkohola.

- Ženske z zgodovino rabe škodljivih substanc, duševnih težav ali socialno-ekonomske nestabilnosti so prav tako v večjem tveganju (Popova in sod., 2019).

Razumevanje teh epidemioloških trendov lahko zdravstvenim delavcem pomaga pri učinkovitem prilagajanju intervencij ogroženim skupinam.

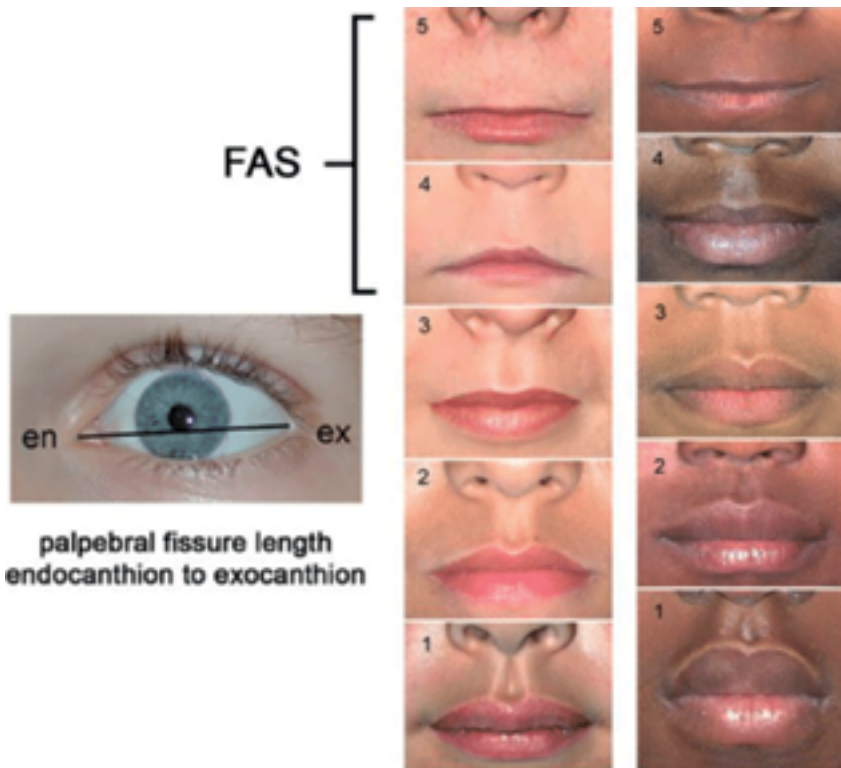
1.3 Učinki prenatalne izpostavljenosti alkoholu

Alkohol je znan teratogen, kar pomeni, da moti normalen razvoj ploda. Učinki IPA so odvisni od časa, odmerka in vzorca rabe alkohola ter od genetskih dejavnikov matere in ploda (Mattson in sod., 2019).

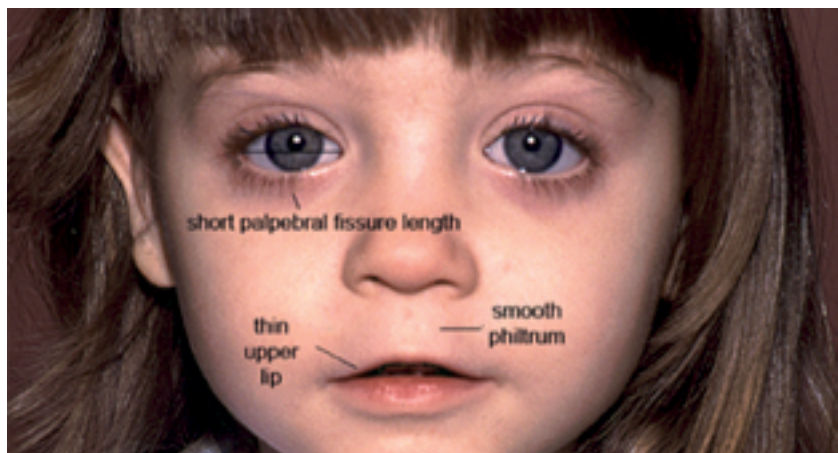
1.3.1 Telesni učinki:

- **Zaostajanje v rasti:** IPA pogosto povzroči nizko porodno težo, nizko rast in neuspešno pridobivanje telesne teže, kar lahko traja v odraslo dobo.
- **Obrazna dismorfologija:** Specifične značilnosti, povezane s FAS, vključujejo:
 - Gladek filtrum (odsotnost navpične brazde nad zgornjo ustnico).
 - Tanka zgornja ustnica (tanka vermilijska meja).
 - Majhne očesne reže (kratke horizontalne odprtine oči).
- **Strukturne nepravilnosti:** IPA lahko povzroči malformacije organov, vključno s prirojenimi srčnimi napakami, ledvičnimi nepravilnostmi in skeletnimi deformacijami (Chambers in sod., 2022).





Lip-Philtrum Guides 1 & 2



1.3.2 Nevrološki učinki:

- **Kognitivne oslabitve:** Sem sodijo težave z IQ, spominom, pozornostjo, izvršilnimi funkcijami in procesiranjem informacij.
- **Motorične težave:** Prizadeta je lahko fina in groba motorična koordinacija.
- **Nevrološke razvojne motnje:** IPA je povezana s stanji, kot so ADHD, simptomi avtizma in intelektualne motnje (Mattson in sod., 2019).

1.3.3 Vedenjski učinki:

- **Težave v socialnih veščinah:** Posamezniki lahko težko vzpostavljajo in vzdržujejo odnose.
- **Čustvena disregulacija:** Povečano tveganje za razpoloženske motnje, anksioznost in težave pri obvladovanju stresa.
- **Impulzivnost in tvegana vedenja:** Mladostniki in odrasli s FASD so v večjem tveganju za rabo substanc, kriminalno vedenje in brezposelnost (Brown in sod., 2020).

1.4 Mehanizmi teratogenosti

Alkohol prehaja skozi placento in moti razvoj ploda prek več mehanizmov:

- **Neposredna toksičnost:** Alkohol ovira celično delitev in diferenciacijo, kar povzroči strukturne in funkcionalne poškodbe celične mehanizacije.
- **Hipoksija:** Alkohol zmanjšuje dotok kisika in hranil do ploda z zožitvijo krvnih žil posteljice.
- **Epigenetske spremembe:** IPA lahko spremeni izražanje genov, kar vodi do dolgoročnih razvojnih in vedenjskih sprememb.

Ti mehanizmi poudarjajo pomen popolne abstinence od alkohola v vseh fazah nosečnosti, saj lahko tudi zgodnja in nizka izpostavljenost povzroči trajne učinke.

1.5 Napačne predstave o alkoholu v nosečnosti

1. »Majhne količine so varne.«

Raziskave kažejo, da lahko tudi nizke do zmerne količine alkohola vplivajo na razvoj ploda, zlasti v kritičnih fazah (WHO, 2021).

2. »Raba alkohola pred zavedanjem nosečnosti ni škodljiva.«

Alkohol, zaužit v zgodnjih tednih nosečnosti – pogosto še preden ženska ugotovi, da je noseča – lahko moti organogenezo (nastajanje organov).

3. »Le popivanje povzroča FASD.«

Čeprav popivanje povečuje tveganje, je tudi stalna nizka do zmerna raba alkohola lahko zelo škodljiva (Popova in sod., 2019). Z obravnavo teh napačnih predstav lahko zdravstveni delavci zagotavljajo jasnejše smernice in odpravljajo škodljive mite.



2. POGLAVJE: SVETOVANJE NOSEČNICAM IN BODOČIM OČETOM

Učinkovita komunikacija in svetovanje sta ključnega pomena za preprečevanje FASD. Zdravstveni delavci morajo opremiti nosečnice, bodoče očete in partnerje z znanjem o tveganjih rabe alkohola med nosečnostjo ter ustvariti podporno in neobsojajoče okolje. To poglavje ponuja smernice o preventivnih strategijah za vključevanje staršev in premagovanju pogostih ovir do abstinence.

2.1 Ključna preventivna sporočila

Zdravstveni delavci igrajo ključno vlogo pri izobraževanju nosečnic, bodočih očetov in drugih skrbnikov o tveganjih prenatalne izpostavljenosti alkoholu. Naslednja preventivna sporočila so bistvena za zagotavljanje, da starši razumejo pomen izogibanja alkoholu med nosečnostjo:

1. »Ni varne količine, ni varnega časa«:

Ni znane varne ravni rabe alkohola med nosečnostjo. Količina alkohola, zaužita kadarkoli, lahko škoduje razvoju ploda. To velja za vse vrste alkoholnih pijač – pivo, vino in žgane pijače (Centers for Disease Control and Prevention, 2021).

2. »Nosečnost brez alkohola je najboljša«:

Popolna abstinence od alkohola je edini zagotovljen način za preprečevanje FASD. Poudarite, da tudi majhne količine ali občasna raba lahko prinašata tveganja.

3. »Prej je bolje«:

Spodbujanje žensk, da prenehajo z rabo alkohola takoj, ko načrtujejo nosečnost ali jo potrdijo, je ključnega pomena. Kljub temu prenehanje rabe alkohola v katerikoli fazi nosečnosti lahko zmanjša tveganje.

4. »Podpora je pomembna«:

Bodoči očetje, partnerji in družinski člani igrajo pomembno vlogo pri podpori odločitve matere, da se vzdrži alkohola. Njihova vključitev lahko ustvari podporno okolje za zdravo nosečnost (May idr., 2018).

2.2 Učinkovite komunikacijske strategije

Da bi zagotovili, da so sporočila o rabi alkohola dobro sprejeta, morajo zdravstveni delavci pristopiti k pogovorom z empatijo, kulturno občutljivostjo in poudarkom na opolnomočenju.

1. Vzpostavite zaupanje in odnos

- Uporabite odprta vprašanja in aktivno poslušanje, da razumete prepričanja, okoliščine in skrbi pacientov.
- Izogibajte se obsojajočemu ali očitajočemu jeziku, ki lahko odvrača od odprtosti.

2. MI

- MI je na dokazih temelječ pristop k vedenjskim spremembam, ki poudarja sodelovanje, avtonomijo in empatijo.
- Uporabite reflektivno poslušanje in potrditve za raziskovanje pacientove neodločnosti glede abstinence. Na primer:
 - **Reflektivna izjava:** »Omenili ste, da vam raba alkohola pomaga pri sprostitvi, vendar vas tudi skrbi zdravje vašega otroka. Pogovorimo se o tem, kako lahko oboje naslovimo.«

3. Prilagodite informacije posamezniku

- Upošteвайте kulturna prepričanja, socialno-ekonomske dejavnike in jezikovne preference pri podajanju preventivnih sporočil.



- Uporabite vizualna gradiva, brošure in kulturno relevantne materiale za krepitev izobraževanja.

4. Zagotovite dosledne in na dokazih temelječe nasvete

- Poudarite, da so učinki alkohola nepredvidljivi in odvisni od več dejavnikov, zato je popolna abstinenca najvarnejša možnost.
- Neposredno naslovite zmotna prepričanja kot je pomen zaužitja majhne količine vina za sprostitev med nosečnostjo.

2.3 Vključevanje bodočih očetov in partnerjev

Bodoči očetje in partnerji so ključni zavezniki pri preprečevanju FASD. Spodbujanje njihove aktivne vloge pomaga ustvariti podporno okolje za nosečnico in zmanjšuje njen stres, kar lahko izboljša rezultate nosečnosti.

1. Izobraževanje o njihovi vlogi:

- Delite informacije o tem, kako alkohol vpliva na razvoj ploda, in poudarite koristi podpornega partnerja.
- Spodbujajte partnerje, da postanejo zgled, na primer s tem, da se tudi sami vzdržijo alkohola med nosečnostjo.

2. Spodbujanje skupne odgovornosti:

- Okvirite abstinenco od alkohola kot skupno zavezo za otrokovo zdravje, kar krepi občutek timskega dela.

3. Naslavljanje ovir skupaj:

- Pomagajte parom identificirati socialne ali okoljske izzive, kot so dogodki, kjer se običajno uporablja alkohol, in razviti strategije za premagovanje teh situacij.

2.4 Naslavljanje ovir za abstinenco

Nosečnice se lahko soočajo z različnimi ovirami pri izogibanju alkoholu. Zdravstveni delavci morajo te izzive prepoznati in nasloviti s sočutjem.



1. Družbene in kulturne norme

- V nekaterih kulturah je raba alkohola med nosečnostjo normalizirana ali celo spodbujana. Te norme naslavljajte spoštljivo s predstavitvijo na dokazih temeljčih informacij in upoštevanjem kulturnih kontekstov.

2. Nenačrtovane nosečnosti

- Veliko nosečnosti je nenačrtovanih, alkohol pa se lahko uporablja, preden ženska izve, da je noseča. Poudarite, da lahko prenehanje rabe alkohola takoj, ko izve za nosečnost, še vedno bistveno zmanjša tveganje.

3. Motnje pri rabi substanc (npr. alkohola)

- Ženske, ki se spopadajo z zasvojenostjo od alkohola, potrebujejo dodatno podporo, kot so napotitve k strokovnjakom za zasvojenost ali v programe zdravljenja, ki so prilagojeni nosečnicam.
- Vključite neobsojajoče razprave o možnostih zdravljenja in poudarite, da iskanje pomoči koristi tako materi kot otroku.

4. Stigma in sram

- Veliko žensk se boji obsojanja ali kaznovalnih ukrepov, če razkrijejo rabo alkohola med nosečnostjo. Ustvarite varno in podporno okolje za spodbujanje odprte komunikacije.

2.5 Zagotavljanje praktične podpore

1. Vedenjske intervencije:

- Ponudite strategije za spoprijemanje s situacijami, kjer bi bil alkohol lahko skušnjava, kot so tehnike za obvladovanje stresa ali alternativne sprostitvene dejavnosti.

2. Skupnostni viri:

- Povežite družine s programi, kot so prenatalni tečajji, podporne skupine vrstnikov in socialne storitve.

3. Spremljanje in spodbuda:

- Redno spremljajte napredek in pozitivno spodbujajte trud za abstinenco od alkohola.

4. Spodbujanje samozavesti:

- Opolnomočite nosečnice s poudarjanjem njihovih moči in sposobnosti, da zaščitijo zdravje svojega otroka z informiranimi odločitvami.

2.6 Kulturna občutljivost in vključenost

Različna kulturna prepričanja in prakse oblikujejo odnos do rabe alkohola med nosečnostjo. Zdravstveni delavci morajo pri svetovanju sprejeti kulturno kompetentne pristope:

1. Spoznajte kulturni kontekst:

Razumite kulturno ozadje nosečnice in njenega partnerja (bodočega očeta) in temu primerno prilagodite slog komunikacije.

2. Izogibajte se predpostavkam:

Vsi posamezniki znotraj določene kulturne skupine ne delijo istih prepričanj ali vedenj glede rabe alkohola. Nasvete prilagodite posamezniku.

3. Sodelujte s skupnostnimi voditelji:

V nekaterih skupnostih lahko sodelovanje z zaupanja vrednimi osebami, kot so starešine ali verski voditelji, okrepi verodostojnost preventivnih sporočil.

3. POGLAVJE: PRESEJANJE IN DIAGNOZA

Učinkovito presejanje in diagnoza sta ključna za prepoznavanje nosečnic z večjim tveganjem za rabo alkohola ter za odkrivanje motenj FASD pri otrocih. To poglavje vključuje najboljše prakse za presejanje rabe alkohola med nosečnostjo in diagnostične kriterije za FASD, vključno s FAS.

3.1 Presejanje rabe alkohola med nosečnostjo

Zgodnje prepoznavanje rabe alkohola med nosečnostjo omogoča zdravstvenim delavcem, da ukrepajo in preprečijo morebitno škodo za razvijajoči se plod. Presejanje naj bo rutinski del prenatalne oskrbe za vse nosečnice ne glede na zaznano tveganje.

3.1.1 Zakaj je rutinsko presejanje potrebno

- **Normalizacija presejanja:** Rutinsko presejanje zmanjšuje stigmo in zagotavlja, da vse nosečnice, ne glede na njihovo ozadje, prejmejo enako raven oskrbe.
- **Priložnosti za zgodnje ukrepanje:** Zgodnje odkrivanje rabe alkohola omogoča zdravstvenim delavcem, da ponudijo podporo in vire za zmanjšanje ali odpravo rabe alkohola med nosečnostjo.



3.1.2 Validirana presejalna orodja

Naslednja orodja temeljijo na dokazih in se pogosto uporabljajo za presejanje rabe alkohola med nosečnostjo:

1. AUDIT-C:

- Tridelna anketa, ki ocenjuje rabo alkohola.
- Uporabna za prepoznavanje tveganih vedenj rabe.

2. T-ACE:

- Štiri vprašanja, posebej zasnovana za nosečnice.
- Osredotoča se na vzorce rabe alkohola in pomisleke glede rabe.

3. TWEAK:

- Učinkovito za prepoznavanje škodljivih vzorcev rabe alkohola.

4. CAGE:

- Kratek presejalni vprašalnik s štirimi vprašanji.
- Primarno uporabljen v splošnih populacijah, vendar se lahko prilagodi za prenatalno oskrbo.

3.1.3 Izvedba presejanja

- **Neobsojajoč pristop:** Ustvarite varno in podporno okolje, v katerem se pacienti počutijo udobno pri razpravi o rabi alkohola.
- **Zagotavljanje zaupnosti:** Zagotovite pacientom, da bodo njihovi odgovori ostali zaupni.
- **Odprta vprašanja:** Uporabite vprašanja, kot je: »Lahko opišete svoje uživanje alkohola pred nosečnostjo in med njo?«



3.1.4 Ukrepi po presejanju

1. Kratke intervencije:

Če se ugotovi uživanje alkohola, izvedite kratko intervencijo z uporabo tehnik motivacijskega intervjuja za spodbujanje spremembe vedenja.

2. Napotitev k specialistom:

Za posameznike z odvisnostjo od alkohola izvedite napotitev k strokovnjakom za zasvojenost, svetovalne storitve ali programe rehabilitacije.

3. Spremljanje:

Redno spremljajte napredek in zagotovite stalno podporo skozi celotno nosečnost.

3.2 Diagnostični kriteriji za FASD

Diagnoza FASD, še posebej FAS, zahteva natančno oceno multidisciplinarnih ekip, ki vključuje pediatre, psihologe in druge strokovnjake. Zgodnja diagnoza je ključna za povezovanje prizadetih posameznikov z ustreznimi intervencijami in podporo.

3.2.1 Diagnostični kriteriji za fetalni alkoholni sindrom (FAS)

Diagnoza FAS temelji na prisotnosti specifičnih telesnih, rasti in nevroloških nepravilnosti (Hoyme idr., 2016):

1. Obrazna dismorfologija:

- Gladek filtrum (brazda med nosom in zgornjo ustnico je odsotna).
- Tanka vermilijska meja (zgornja ustnica je nenavadno tanka).
- Majhne očesne reže (kratke horizontalne odprtine oči).

2. Zaostajanje v rasti:

- Prenatalna ali postnatalna rastna zaostajanja, kjer je višina ali teža pod 10. percentilom.

3. Oslabitve CŽS:

- Strukturne nepravilnosti (npr. nenavadno majhna velikost glave).
- Funkcionalne oslabitve (npr. učne težave, slab spomin, težave s pozornostjo).
- Nevrološke težave, ki niso posledica drugih vzrokov.

3.2.2 Diagnoza drugih FASD stanj

1. pFAS:

Vključuje nekatere, vendar ne vse značilnosti FAS. Nevrološke oslabitve morajo biti prisotne.

2. ARND:

Značilne so pomembne oslabitve CŽS brez obraznih ali rastnih nepravilnosti.

Sem spadajo težave z učenjem, spominom in vedenjem.

3. ARBD:

Fizične nepravilnosti organov ali sistemov (npr. srca, ledvic), neposredno povezane s prenatalno izpostavljenostjo alkoholu.

3.2.3 Izzivi pri diagnozi

- **Raznolikost klinične slike** : Simptomi FASD se močno razlikujejo, kar otežuje diagnozo.
- **Pomanjkanje podatka o uporabi alkohola v anamnezi matere**: V nekaterih primerih morda ni dokumentirane ali razkrite uporabe alkohola med nosečnostjo.
- **Prekrivanje z drugimi motnjami**: Simptomi FASD se pogosto prekrivajo z motnjami, kot so ADHD, avtizem ali intelektualne motnje.

3.2.4 Vloga multidisciplinarnih ekip

Pristop ekipe je bistven za natančno diagnozo in celovito oskrbo. Ključni strokovnjaki vključujejo:

- **Pediatre**: Ocenjujejo vzorce rasti in telesne značilnosti.
- **Nevropsihologe**: Ocenjujejo kognitivne in vedenjske funkcije.

- **Logopede:** Naslavljajo komunikacijske primanjkljaje.
- **Socialne delavce:** Povezujejo družine z viri in storitvami v skupnosti.

3.3 Potrditev prenatalne izpostavljenosti alkoholu

Dokumentiranje prenatalne izpostavljenosti alkoholu je ključnega pomena za diagnozo FASD. Kadar neposredna potrditev matere ni mogoča, lahko zdravstveni delavci uporabijo:

- **Zdravstvene zapise:** Zapiske s prenatalnih obiskov, ki nakažejo uživanje alkohola.
- **Izjave sorodnikov:** Informacije od družinskih članov ali skrbnikov.
- **Biomarkerji:** Testiranje neonatalnega mekonija ali popkovnične krvi za dokaze o presnovkih alkohola.

3.4 Komuniciranje diagnoze

Pri posredovanju diagnoze FASD je ključnega pomena, da zdravstveni delavci pristopijo k družinam z empatijo in podporo:

1. **Jasno podajanje informacij:** Razložite diagnozo in njene posledice na preprost in razumljiv način.
2. **Ponudite zagotovilo:** Poudarite, da družina ni sama in da so na voljo viri za pomoč.
3. **Razvijte načrt oskrbe:** Sodelujte z družino pri oblikovanju individualnega načrta intervencije in podpore.



4. POGLAVJE: INTERVENCIJE IN PODPORA

Intervencije pri motnjah FASD so osredotočene na dva ključna cilja: preprečevanje prenatalne izpostavljenosti alkoholu in podporo družinam ter posameznikom, ki jih FASD prizadene. To poglavje ponuja celovite smernice o strategijah preprečevanja, zgodnjih intervencijah in stalnih podpornih sistemih za izboljšanje rezultatov nosečnic in otrok s FASD.

4.1 Programi za preprečevanje in izobraževanje

Preprečevanje je najučinkovitejša strategija za odpravo FASD, saj je stanje povsem preprečljivo. Celoviti programi izobraževanja in ozaveščanja so ključnega pomena za širjenje zavesti in spodbujanje zdravih vedenj med pričakovanimi starši.

4.1.1 Izobraževanje na ravni skupnosti

1. Javne ozaveščevalne kampanje:

- Uporabite množične medije, družbena omrežja in skupnostne dogodke za širjenje sporočila, da ni varne količine alkohola med nosečnostjo.
- Vključite kulturno ustrezna sporočila za naslavljanje specifičnih družbenih norm in prepričanj o uživanju alkohola.



2. Programi za šole in mladino:

- Izobražujte mladostnike in mlade odrasle o tveganjih uživanja alkohola med nosečnostjo.
- Spodbujajte zdravo odločanje in odgovorno vedenje pri bodočih starših.

3. Sodelovanje s skupnostnimi organizacijami:

- Sodelujte z verskimi skupinami, ženskimi organizacijami in programi za podporo pri zasvojenosti, da razširite doseg izobraževalnih prizadevanj.

4.1.2 Vključevanje v prenatalno oskrbo

1. Rutinsko presejanje:

Uvedite presejanje uživanja alkohola kot standardni del vseh prenatalnih obiskov, ne glede na prisotnost tveganj.

2. Prilagojeno svetovanje:

Nudite individualizirane nasvete in vire glede na zgodovino uživanja alkohola ter pripravljenost na spremembe pri pacientu.

3. Prenatalni tečaji:

V prenatalne in starševske tečaje vključite informacije o preprečevanju FASD.

4.1.3 Naslavljanje visoko rizičnih skupin

1. Ženske z motnjami zlorabe substanc:

- Ponudite specializirane programe zdravljenja, ki se osredotočajo na okrevanje od zasvojenosti med nosečnostjo.
- Zagotovite dostop do storitev za duševno zdravje, podporo pri nastanitvi in oskrbo otrok, da obravnavate temeljne izzive.

2. Marginalizirane populacije:

- Prilagodite programe preprečevanja specifičnim potrebam marginaliziranih skupin, kot so avtohtone skupnosti ali družine z nizkimi dohodki.
- V programih sodelujte z voditelji skupnosti in kulturno kompetentnimi zdravstvenimi delavci.

4.2 Zgodnje intervencije za otroke s FASD

Zgodnje prepoznavanje in intervencija lahko bistveno izboljšata rezultate otrok s FASD. Multidisciplinaren pristop zagotavlja, da so razvojne, vedenjske in izobraževalne potrebe otroka ustrezno obravnavane.

4.2.1 Razvojna podpora

1. Programi za zgodnje otroštvo:

- Vključite otroke v programe zgodnje intervencije, osredotočene na govorno-jezikovno terapijo, delovno terapijo in kognitivni razvoj.
- Uporabljajte igre za učenje in strukturirane rutine za podporo razvojnim mejnikom.

2. Usposabljanje staršev:

- Naučite starše strategij za obvladovanje vedenjskih izzivov in spodbujanje pozitivnega razvoja.
- Spodbujajte dosledne rutine, jasno komunikacijo in mirno, podporno okolje.

4.2.2 Izobraževalna podpora

1. IEP:

- Sodelujte s šolami pri oblikovanju IEP-jev, prilagojenih specifičnim potrebam otroka, kot so prilagoditve za težave s pozornostjo ali senzorično občutljivostjo.

2. Specializirane učne strategije:

- Uporabljajte vizualne pripomočke, navodila po korakih in pogoste odmore za podporo učenju.
- Spodbujajte poučevanje v majhnih skupinah ali individualno, kadar je to mogoče.



4.2.3 Vedenjske intervencije

1. Analiza vedenja:

Tehnike vedenjske analize lahko pomagajo nasloviti specifične vedenjske izzive, kot so impulzivnost ali težave s sledenjem navodilom.

2. Usposabljanje socialnih veščin:

Naučite otroke ustreznega vedenja v odnosih z vrstniki in odraslimi prek igranja vlog in vodenih vaj.

4.3 Podpora za družine

Družine otrok s FASD se pogosto soočajo z edinstvenimi izzivi, vključno z vedenjskimi težavami, učnimi težavami in družbeno stigmo. Celovita podpora lahko zmanjša stres in izboljša rezultate tako za otroka kot za družino.

4.3.1 Svetovanje in podporne skupine

1. Družinsko svetovanje:

Ponuja storitve za pomoč družinam pri soočanju s čustvenimi in praktičnimi izzivi vzgoje otroka s FASD.

2. Skupine za podporo staršev:

Povežite družine s podpornimi skupinami, kjer lahko delijo izkušnje, nasvete in spodbudo.

4.3.2 Varstvo in razbremenitev

Začasna pomoč skrbnikom:

Omogočite dostop do storitev varstva in razbremenitve, ki staršem in skrbnikom omogočajo počitek, medtem ko je njihov otrok v varnem, podporno okolju.

4.3.3 Finančna in pravna podpora

1. Dostop do socialnih ugodnosti:

Pomagajte družinam pri pridobivanju državnih podpor, kot so nadomestila za invalidnost ali štipendije za izobraževanje.

2. Zagovorništvo:

Podprite družine pri zagovorništvu za otrokove potrebe v šolah, zdravstvenih sistemih in skupnostnih programih.

4.4 Meddisciplinarno sodelovanje

Meddisciplinaren pristop zagotavlja, da otroci s FASD in njihove družine prejmejo celostno in usklajeno oskrbo.

4.4.1 Ključni člani ekipe

1. Zdravstveni delavci:

Pediatri, nevrologi in strokovnjaki za duševno zdravje obravnavajo medicinske in vedenjske potrebe.

2. Izobraževalni strokovnjaki:

Učitelji in šolski psihologi ustvarjajo učna okolja, prilagojena izzivom otroka.

3. Socialni delavci:

Povezujejo družine z viri skupnosti, kot so stanovanjska pomoč ali programi za okrevanje odvisnosti.

4. Delovni in govorni terapevti:

Naslavljajo motorične spretnosti, senzorno procesiranje in komunikacijske izzive.



4.4.2 Koordinacija oskrbe

1. Upravljanje primerov:

Določite koordinatorja primera za usklajevanje storitev med zdravstvom, izobraževanjem in socialnimi sistemi.

2. Redni sestanki ekipe:

Spodbujajte stalno komunikacijo med člani ekipe za zagotavljanje kontinuitete oskrbe in obravnavanje spreminjajočih se potreb.

4.5 Dolgoročna podpora in zagovorništvo

FASD je življenjska motnja, zato posamezniki morda potrebujejo stalno podporo tudi v odrasli dobi. Zdravstveni delavci lahko odigrajo ključno vlogo pri načrtovanju za prihodnost družin.

4.5.1 Načrtovanje prehoda

1. Prehod iz šole v poklic:

Pomagajte mladostnikom s FASD pri prehodu iz šolanja v poklicno usposabljanje ali programe s podporo pri zaposlovanju.

2. Veščine za samostojno življenje:

Naučite življenjskih veščin, kot so načrtovanje proračuna, kuhanje in samostojna skrb zase, da se pripravijo na večjo neodvisnost.

4.5.2 Zagovorništvo storitev

1. Zagovorništvo politike:

Podprite večje financiranje raziskav FASD, programov preprečevanja in podpornih storitev.

2. Ozaveščanje skupnosti:

Delajte na zmanjševanju stigme in povečanju razumevanja FASD z izobraževalnimi pobudami v skupnosti.

5. POGlavJE: ETIČNA IN KULTURNA RAZMIŠLJANJA

Zdravstveni delavci, ki delajo z nosečnicami, očeti in družinami, ki jih prizadenejo motnje FASD, se soočajo z zahtevnimi etičnimi in kulturnimi vprašanji. To poglavje ponuja smernice za spodbujanje informiranega odločanja, zmanjševanje stigme in zagotavljanje kulturno občutljive oskrbe, s čimer se krepi zaupanje in izboljšajo rezultati.

5.1 Spoštovanje avtonomije in informirano odločanje

Spoštovanje avtonomije pričakovanih staršev je temelj etične oskrbe. Zdravstveni delavci morajo uravnovežiti potrebo po zagotavljanju na dokazih temelječih informacij o uživanju alkohola med nosečnostjo z upoštevanjem osebnih odločitev in kulturnih prepričanj.

5.1.1 Načela avtonomije

1. Opolnomočenje za informirane odločitve:

- Zagotovite jasne, na dokazih temelječe informacije o tveganjih uživanja alkohola med nosečnostjo na neobsojajoč način.
- Izogibajte se prisilnim metodam, ki bi lahko odtujile ali vznemirile paciente.

2. Skupno odločanje:

- Vključite starše v sodelovalen dialog za raziskovanje njihovih skrbi, prepričanj in preferenc.
- Razprave oblikujte kot priložnosti za skupno delo v korist zdravlja otroka.

5.1.2 Strategije za učinkovito komunikacijo

1. Izogibanje obsojanju:

- Uporabljajte sočuten jezik, ki priznava izzive, hkrati pa poudarja podporo.
- Zamenjajte stavke, kot je »Ne smete piti alkohola med nosečnostjo«, z »Pogovorimo se o tem, kako lahko skupaj podpiramo zdravo nosečnost«.

2. Prilagojeno sporočanje:

- Preventivna sporočila prilagodite vrednotam, prioritetam in kulturnemu kontekstu posameznika.

3. Zagotavljanje jasnosti:

- Izogibajte se medicinskemu žargonu; uporabljajte preprost in razumljiv jezik za razlago tveganj in priporočil.



5.2 Obvladovanje stigme in zmanjševanje sramu

Stigma, povezana z uživanjem alkohola med nosečnostjo, lahko odvrča posameznike od iskanja oskrbe ali odkritosti glede svojih vedenj. Zdravstveni delavci morajo aktivno delovati za ustvarjanje varnega in podpornega okolja.

5.2.1 Prepoznavanje sistemskih dejavnikov

1. Razumevanje ovir:

Priznajte vlogo sistemskih vprašanj, kot so revščina, omejen dostop do zdravstvenega varstva in duševne težave, pri prispevanju k uživanju alkohola med nosečnostjo.

2. Spodbujanje celostnih rešitev:

Naslovite širše dejavnike zdravja z zagotavljanjem povezav z viri, kot so stanovanjska podpora, hrana in programi za okrevanje odvisnosti.

5.2.2 Normalizacija pogovorov

1. Rutinsko presejanje:

- Izvedite presejanje uživanja alkohola kot standardni del prenatalne oskrbe za zmanjšanje občutka osramočenosti.
- Poudarite, da so razprave o alkoholu običajen in rutinski del zagotavljanja zdrave nosečnosti.

2. Odprti in iskreni dialog:

- Spodbujajte paciente, da delijo svoje izkušnje brez strahu pred obsojanjem ali kazenskimi posledicami.



5.2.3 Izobraževanje skupnosti

1. Doseg skupnosti:

Sodelujte z lokalnimi organizacijami za izobraževanje skupnosti o FASD in zmanjševanje stigme, povezane z iskanjem pomoči.

2. Preoblikovanje pripovedi:

Spremenite javno percepcijo z obsojanja na razumevanje, tako da poudarite sistemske in okoljske dejavnike, ki prispevajo k uživanju alkohola med nosečnostjo.

5.3 Zagotavljanje kulturno občutljive oskrbe

Kulturna prepričanja in prakse pomembno vplivajo na odnos do uživanja alkohola, nosečnosti in zdravstvenega varstva. Zdravstveni delavci morajo spoštovati kulturne razlike in prilagoditi svoje pristope potrebam različnih populacij.

5.3.1 Razumevanje kulturnih kontekstov

1. Kulturna kompetenca:

- Spoznajte kulturne norme in tradicije populacij, s katerimi delate, da si pridobite zaupanje in ustvarite odnos.
- Kadar je primerno, vključite kulturne svetovalce ali voditelje skupnosti.

2. Individualizirana oskrba:

- Priznajte, da je kulturna identiteta kompleksna in se med posamezniki razlikuje. Izogibajte se stereotipom in predpostavkam o prepričanjih ali vedenju.



5.3.2 Kulturno ustrezna komunikacija

1. Dostopnost jezika:

Zagotovite informacije v jeziku, ki ga pacienti najbolje razumejo, in na ustrezni ravni pismenosti. Po potrebi uporabite profesionalne tolmače.

2. Spoštovanje prepričanj:

Priznajte in potrdite kulturna prepričanja, hkrati pa ponudite na dokazih temelječe smernice. Na primer, če kulturna tradicija vključuje uživanje alkohola, predlagajte brezalkoholne alternative, ki omogočajo ohranitev prakse brez tveganja.

5.3.3 Sodelovanje s skupnostnimi voditelji

1. Vzpostavljanje partnerstev:

Sodelujte z zaupanja vrednimi voditelji skupnosti, kot so starešine, verske osebnosti ali lokalni zagovorniki, za promocijo sporočil o preprečevanju FASD.

2. Sooblikovanje programov:

Vključite člane skupnosti v razvoj preventivnih in intervencijskih programov, da zagotovite kulturno ustreznost in sprejemljivost.

5.4 Etični izzivi pri poročanju in intervencijah

Zdravstveni delavci se lahko soočajo z etičnimi dilemami pri obravnavi prenatalnega uživanja alkohola, zlasti v kontekstih, kjer veljajo zakoni o obveznem poročanju. Uravnoteženje pravic in potreb matere z dobrobitjo nerojenega otroka zahteva previdno krmarjenje.

5.4.1 Uravnoteženje zaupnosti in zahtev poročanja

1. Razumevanje pravnih obveznosti:

Seznajte se z lokalnimi zakoni o obveznem poročanju o uživanju substanc med nosečnostjo.

2. Zmanjševanje škode:

Izogibajte se kaznovalnim pristopom, ki bi lahko odvrnili nosečnice od iskanja oskrbe. Osredotočite se na povezovanje pacientov s podporno pomočjo.

5.4.2 Etično odločanje

1. Neškodovanje:

Dajte prednost intervencijam, ki čim bolj zmanjšajo škodo tako za mater kot za otroka.

2. Enakost:

Poskrbite, da intervencije ne bodo nesorazmerno vplivale na marginalizirane populacije. Zagovarjajte politike in prakse, ki obravnavajo sistemske neenakosti.

5.5 Spodbujanje enakosti v oskrbi

Zagotavljanje pravičnega dostopa do preprečevanja FASD in obravnave zahteva naslavljanje razlik v zagotavljanju zdravstvene oskrbe in družbenih determinantah zdravja.

5.5.1 Izboljšanje dostopa do oskrbe

1. Odpravljanje ovir:

Zagovarjajte dostopne prenatalne oskrbe, vključno s podporo pri prevozu, prilagodljivim urnikom in znižanimi stroški za paciente z nizkimi dohodki.

2. Širitev storitev:

Razvijajte skupnostne programe, ki ponujajo preprečevanje FASD in podporne storitve na območjih s slabšo dostopnostjo.

5.5.2 Zagovorništvo za spremembe politike

1. Financiranje preventivnih programov:

Podprite povečanje financiranja izobraževanja o FASD, presejanja in zgodnjih intervencijskih storitev.

2. Sistemske reforme:

Zagovarjajte zdravstvene politike, ki dajejo prednost zdravljenju odvisnosti pred kaznovalnimi ukrepi za nosečnice.



ZAKLJUČEK

Motnje FASD so resen javnozdravstveni problem, saj so povsem preprečljive, vendar imajo daljnosežne in vseživljenjske posledice za posameznike, družine in skupnosti. Zdravstveni delavci imajo ključno in močno vlogo pri preprečevanju FASD in podpori prizadetim. S sočutnim svetovanjem, rutinskim presejanjem, zgodnjo diagnozo in celovitimi intervencijami lahko zdravstveni delavci bistveno izboljšajo rezultate.

Informacije v tem priročniku poudarjajo pomen večplastnega pristopa k preprečevanju in obravnavi FASD, vključno z naslednjimi ključnimi poudarki:

Preprečevanje FASD

- **Izobraževanje in ozaveščanje:** Izobraževanje nosečnic, očetov in skupnosti o tveganjih prenatalne izpostavljenosti alkoholu je temelj preprečevanja. S posredovanjem na dokazih temelječih, kulturno občutljivih sporočil lahko zdravstveni delavci opolnomočijo posameznike za sprejemanje informiranih odločitev.
- **Celovite preventivne strategije:** Naslavljanje socialnih determinant zdravja, kot so dostop do storitev za zdravljenje odvisnosti, duševno zdravje in prenatalna oskrba, je ključno za zmanjšanje uživanja alkohola med nosečnostjo, zlasti v visoko rizičnih populacijah.
- **Vloga partnerjev in družin:** Vključevanje partnerjev, družin in skupnosti ustvarja podporno okolje, ki spodbuja abstinenco od alkohola med nosečnostjo.

Podpora posameznikom in družinam, prizadetim s FASD

- **Zgodnje intervencije so ključne:** Pravočasna diagnoza in intervencija lahko bistveno ublažita izzive, s katerimi se soočajo otroci s FASD, ter izboljšata kakovost njihovega življenja in razvojne rezultate.
- **Družinsko usmerjena oskrba:** Podpora družinam z izobraževanjem, svetovanjem in dostopom do virov jim pomaga pri soočanju s kompleksnostjo vzgoje otroka s FASD ter spodbuja odpornost in dobro počutje.

- **Meddisciplinarno sodelovanje:** Učinkovita obravnava FASD zahteva usklajen pristop, ki vključuje zdravstvene delavce, učitelje, socialne delavce in skupnostne organizacije.

Etična in kulturna razmišljanja

- **Neobsojajoča oskrba:** Zmanjševanje stigme in ustvarjanje varnega prostora za odprto komunikacijo zagotavljata, da se nosečnice počutijo podprte, namesto obsojane, in jih spodbuja k iskanju pomoči in virov.
- **Kulturna kompetenca:** Spoštovanje kulturnih razlik in prilagajanje intervencij izboljšuje zaupanje in učinkovitost, zlasti pri raznolikih in zapostavljenih skupinah.
- **Zagovorništvo za enakost:** Zdravstveni delavci morajo zagovarjati sistemske spremembe, ki spodbujajo pravičen dostop do preprečevanja in oskrbe FASD ter obravnavajo neenakosti v zdravstvenem sistemu in družbi.

Preprečevanje in obravnava FASD zahtevata skupno zavezanost zdravstvenih delavcev, oblikovalcev politik in skupnosti. Z izboljšanjem razumevanja, spodbujanjem preventivnega vedenja in zagotavljanjem sočutne, na dokazih temelječe oskrbe lahko stremimo k prihodnosti, kjer ima vsak otrok priložnost za zdravo in uspešno življenje brez omejitev, ki jih povzroča prenatalna izpostavljenost alkoholu.

Naj ta priročnik služi kot vir in vodnik za zdravstvene delavce, da nadaljujejo svoje ključno delo pri obravnavi FASD ter spodbujanju zdravih nosečnosti in odpornih družin.

LITERATURA IN DRUGI VIRI

1. Brown, J., et al. (2020). Supporting families affected by FASD: Best practices for health professionals. *Journal of Substance Use and Prevention*, 25(3), 102–118.
2. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2021). Alcohol use in pregnancy. Dostopno na: <https://www.cdc.gov>
3. Chambers, C. D., et al. (2022). Screening for prenatal alcohol exposure: Evidence-based tools for clinical practice. *Alcohol Research: Current Reviews*, 43(1), 15–30.
4. Hoyme, H. E., et al. (2016). Updated clinical guidelines for diagnosing FASD. *Pediatrics*, 138(2), e20152627.
5. Doyle, L. R., and Mattson, S. N. (2025). Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE): Review of Evidence and Guidelines for Assessment. *Curr Dev Disord Rep*, 2(3), 175–186.
6. Lange, S., et al. (2017). Global prevalence of FASD among children and youth: A systematic review. *Addiction*, 112(6), 1087–1099.
7. Mattson, S. N., et al. (2019). Neurobehavioral and cognitive profiles of individuals with FASD. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15(3), 181–200.
8. May, P. A., et al. (2018). Maternal risk factors for FASD: Implications for prevention. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 218(3), 264–276.
9. Popova, S., et al. (2019). Economic burden of FASD in high-income countries. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(5), 962.
10. Rutman, D. (2016). Substance use and pregnancy: Supporting women and preventing FASD. *Social Work and Public Health*, 31(2), 93–105.
11. World Health Organization (WHO). (2021). Guidelines for the identification and management of substance use disorders in pregnancy. Geneva: WHO Press.

SNODA

Slovensko združenje za
kronične nenalezljive bolezni

utrip
»»»»

inštitut za raziskave in razvoj



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE