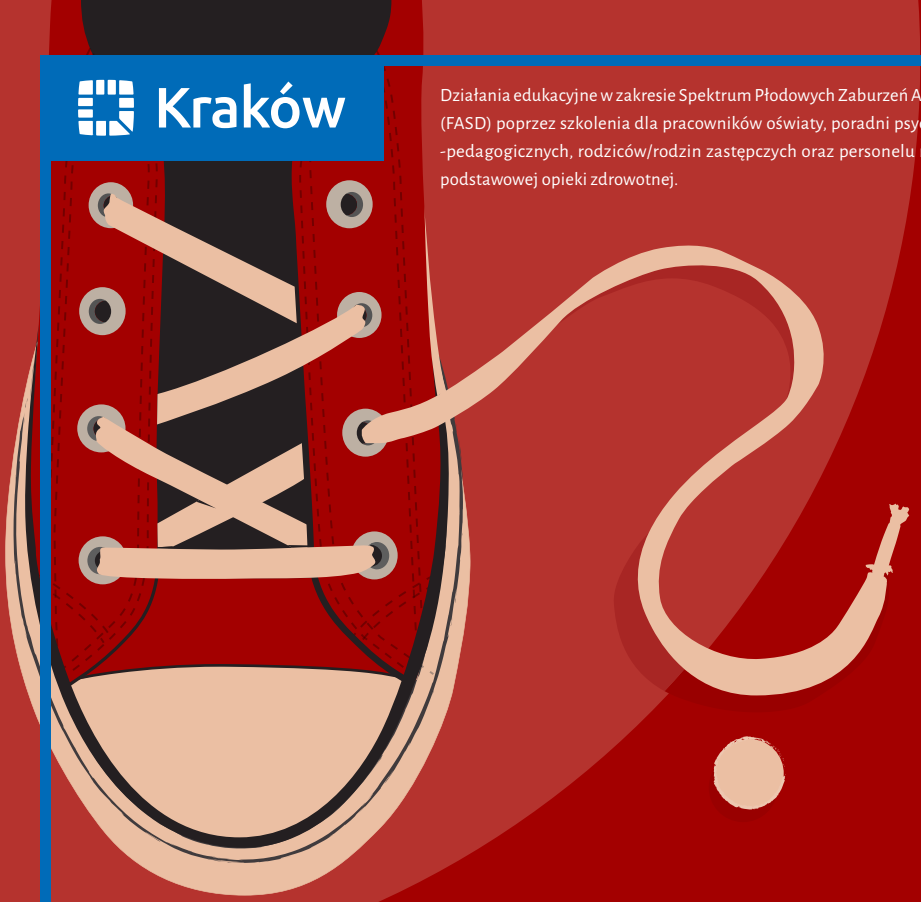
Kraków

Działania edukacyjne w zakresie Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) poprzez szkolenia dla pracowników oświaty, poradni psychologiczno-pedagogicznych, rodziców/rodzin zastępczych oraz personelu medycznego podstawowej opieki zdrowotnej.



FASD

w moim gabinecie.

Praktyczny podręcznik dla lekarzy POZ

pod redakcją
dr n. med. Katarzyny Anny Dyląg

SZPITAL DZIECIĘCY
ŚW. LUDWIKA W KRAKOWIE
INSTYTUCJA WOJEWÓDZTWA MAŁOPOLSKIEGO

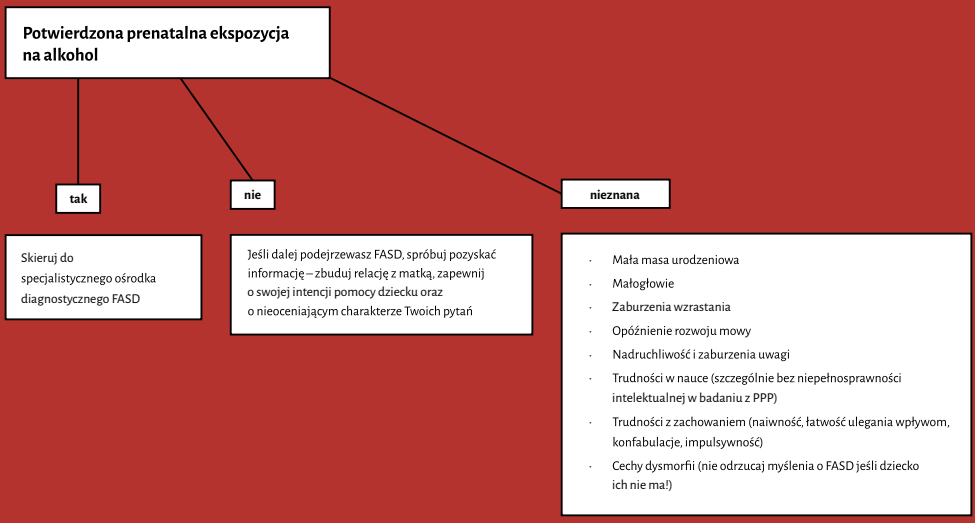
ZADANIE PUBLICZNE FINANSOWANE ZE ŚRODKÓW MIASTA KRAKOWA

Spis treści

Czy kobiety naprawdę piją w ciąży? 1
Jak rozmawiać o FASD z pacjentami? 3
Co to jest FASD, jak się go diagnozuje? 11
FASD, a wiek dziecka – jakie są czerwone flagi? 19
Jak zachowuje się dziecko z FASD? 23
Czy i kiedy dziecko z FASD potrzebuje psychiatry? 26
Wsparcia jakich specjalistów wymaga dziecko z FASD? 29
Czy FASD można wyleczyć? 31
Co się dzieje z dziećmi z FASD gdy dorosną? 35
Jaka jest rola lekarza POZ w opiece nad dzieckiem z FASD? 38
Jaka jest rola pielęgniarki/położnej środowiskowej w opiece nad dzieckiem z FASD? 41
Gdzie w Krakowie znajdę pomoc dla mojego pacjenta z FASD? 45

POTWIERDZONA PRENATALNA EKSPOZYCJA NA ALKOHOL

Pomyśl o FASD, skieruj do ośrodka diagnostycznego.
Nie mnóż niepotrzebnie konsultacji specjalistycznych przed diagnozą FASD.



1

Czy kobiety naprawdę piją w ciąży?

dr n. med. Katarzyna Okulicz-Kozaryn
Zakład Zdrowia Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka

Najkrótsza odpowiedź na pytanie postawione w tytule tego rozdziału brzmi: **niektóre tak, niektóre nie**. Niestety, każda próba określenia dokładnych proporcji między jedną a drugą grupą jest problematyczna.

Oszacowania międzynarodowe, oparte na danych z 2012 roku, wskazywały, że jakąkolwiek ilość alkoholu w czasie ciąży konsumowało około 10% kobiet na świecie, przy czym najwyższe rozpowszechnienie obserwowano w regionie europejskim WHO (ok. 25%)[1]. Jednak większość badań uwzględnionych w tym przeglądzie była oparta na danych kwestionariuszowych, a te jak wiadomo są zwykle zaniżone[2]. Problem niedoszacowania częstości i ilości pitego alkoholu w danych samoopisowych nie dotyczy wyłącznie kobiet w ciąży. Przymuje się, że badania kwestionariuszowe w populacji generalnej odzwierciedlają zaledwie 30%-60% konsumpcji alkoholu ocenianej na podstawie statystyk jego sprzedaży[3].

Dlatego też, coraz większą popularność zyskują oszacowania spożycia alkoholu oparte na biomarkerach[4]. W Polsce takie badanie, a właściwie sondaż oparty na próbie pacjentek tylko jednego szpitala, przeprowadzono w oparciu o analizę stężenia etyloglukuronidu (EtG) we włosach matek krótko po porodzie[5]. W porównaniu z biomarkerami obecnymi w smółce lub krwi pępowinowej, które odzwierciedlają jedynie niedawną lub średnioterminową ekspozycję, EtG we włosach matki pozwala na wykrycie spożycia alkoholu w całym okresie ciąży[6]. Dotychczasowe badania wskazują, że analiza EtG we włosach charakteryzuje się bardzo wysoką swoistością (od 71% do 100%), lecz zmienną czułością (od 0% do 97%, przy wartości mediany = 23%)[7], (PPV - między 38% a 100%, NPV - 19% - 100%)[8], co sugeruje, że umiarkowane spożycie alkoholu może często pozostawać niewykryte. Wyniki polskiego badania wskazywały na **picie alkoholu w czasie ciąży przez 50% pacjentek, w tym w ilościach, które w przybliżeniu można określić jako 2-4 porcje standardowe alkoholu[9] przy jednej okazji przez kilka dni w tygodniu (EtG = 5–30 pg/mg) przez 40% pacjentek, a picie większych ilości (≥4 porcji standardowych alkoholu przy jednej okazji przez kilka dni w tygodniu, czego wskaźnikiem jest EtG≥30 pg/mg) przez 10% pacjentek.**

Należy przy tym podkreślić, że w czasie standardowego wywiadu medycznego przy przyjęciu do szpitala, żadna z pacjentek nie potwierdziła picia alkoholu w czasie ciąży. Pokazuje to jak nieskuteczne są obecnie stosowane procedury dotyczące zbierania danych na temat picia alkoholu w czasie ciąży.

Głównym powodem, dla którego kobiety nie mówią lekarzom o piciu alkoholu jest prawdopodobnie stygmatyzacja z tym związana[10]. Opinie społeczne dotyczące spożywania alkoholu w czasie ciąży są zdecydowanie negatywne, a kobiety, które piły alkohol w czasie ciąży – po-

strzega się bardziej negatywnie niż kobiety cierpiące na poważne zaburzenia psychiczne, uzależnione od substancji psychoaktywnych czy kobiety, które odbyły karę pozbawienia wolności[11].

Jednak problemem jest też postawa i zachowania personelu medycznego. **Lekarze unikają pytania pacjentek o picie alkoholu** z obawy przed ich negatywną reakcją, a także dlatego, że nie mają pewności co do dalszego postępowania, jeśli okaże się, że pacjentka pije alkohol w czasie ciąży[12]. **Zaledwie co drugi polski lekarz (56%) rozmawia o spożywaniu alkoholu w ciąży z każdą pacjentką, co piąty (22%) jedynie w konkretnych przypadkach, a jeden na dziesięciu (11%) porusza ten temat tylko wtedy, gdy zostaną zapytani o to przez pacjentkę.** Natomiast 10% ginekologów deklaruje, że w ogóle nie prowadzi takich rozmów[13].

Jasne rekomendacje co do postępowania medycznego w celu ograniczenia ryzyka prenatalnej ekspozycji na alkohol publikuje m.in. National Institute for Health and Care Excellence (NICE)[14], który zaleca:

- Pytanie kobiety w ciąży o spożywanie alkoholu na każdym etapie ciąży i odnotowywanie tych informacji w ramach rutynowej opieki prenatalnej. Należy pytać w sposób pełen wyczucia i wolny od oceniania. W przypadku kobiet chcących porozmawiać o swoim spożyciu alkoholu trzeba zapytać o ilość, częstotliwość i wzorzec picia, a informacje te powinny zostać odnotowane w dokumentacji medycznej dotyczącej ciąży.
- Narzędzia przesiewowe, np. test AUDIT-C[15], mogą ułatwić rozpoczęcie i wspierać rozmowę, a nie ją zastępować. Kluczowe znaczenie ma zbudowanie relacji opartej na zaufaniu, w której dana osoba czuje, że może otwarcie mówić o swoim spożyciu alkoholu. Rozmowy prowadzone w oparciu o zasady dialogu motywującego mogą pomóc w rozmowie o piciu i rozważeniu zmiany zachowania[16].

Popova S, Lange S, Probst C et al. 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, 2017; 5, e290-e299.

Corrales-Gutierrez I, Gomez-Baya D, Leon-Larios F, et al. Alcohol consumption assessed by a biomarker and self-reported drinking in a sample of pregnant women in the south of Europe: A comparative study. Toxics. 2023;11(11):930. doi:10.3390/toxics11110930; Chiandetti A, Hernandez G, Mercadal-Hally M, et al. Prevalence of prenatal exposure to substances of abuse: Questionnaire versus biomarkers. Reprod Health. 2017;14(1):137. doi:10.1186/s12978-017-0385-3; Eichler A, Grunitz J, Grimm J, et al. Did you drink alcohol during pregnancy? Inaccuracy and discontinuity of women's self-reports: On the way to establish meconium ethyl glucuronide (EtG) as a biomarker for alcohol consumption during pregnancy. Alcohol. 2016;54:39–44. doi:10.1016/j.alcohol.2016.07.002.

Moskalewicz J, Room R, Thom B, eds. Comparative monitoring of alcohol epidemiology across the EU. Baseline assessment and suggestions for future action. Synthesis report. Warsaw, Poland: State Agency for Prevention of Alcohol Related Problems (PARPA); 2016. https://www.epicentro.iss.it/alcol/pdf/Comparative%20monitoring%20%20of%20alcohol%20epidemiology%20%20across%20the%20EU%20%E2%80%93%20027.02.pdf. Accessed January 31, 2026.

Jones J. Toxicology as a diagnostic tool to identify the misuse of drugs in the perinatal period. Front Pediatr. 2023;10:1071564. doi:10.3389/fped.2022.1071564.

Okulicz-Kozaryn K, Marchei E, Helwich E, et al. The prevalence and changes in alcohol consumption across three trimesters of pregnancy assessed by ethyl glucuronide concentration in maternal hair and self-reports: A cross-sectional study. Eur Addict Res. 2024;30(6):378–389. doi:10.1159/000542474.

Biondi A, Freni F, Carelli C, Moretti M, Morini L. Ethyl glucuronide hair testing: A review. Forensic Sci Int. 2019;300:106–119. doi:10.1016/j.forsciint.2019.05.004; Marchei E, Gomez-Ruiz LM, Acosta-López A, et al. Assessment of alcohol consumption in mexican Mexican pregnant women by hair testing of ethyl glucuronide. Alcohol. 2023;111:59–65. doi:10.1016/j.alcohol.2023.06.001.

Kable J. Identifying prenatal alcohol exposure and children affected by it: A review of biomarkers and screening tools. Alcohol Res. 2023;43(1):3. doi:10.35946/arcr.v43.1.03.

Triolo V, Spanò M, Buscemi R, et al. EtG quantification in hair and different reference cut-offs in relation to various pathologies: A scoping review. Toxics. 2022;10(11):682. doi:10.3390/toxics10110682.

Standardowa porcja alkoholu = 10g 100% alkoholu, czyli około 250 ml. Piwa, 100 ml. Wina i 30 ml. wódki

Binder A, Kilian C, Hanke S, et al. Stigma and self-stigma among women within the context of the German "zero alcohol during pregnancy" recommendation: A qualitative analysis of online forums and blogs. Int J Drug Policy. 2024;124:104331. doi:10.1016/j.drugpo.2024.104331; Roozen S, Stutterheim SE, Bos AER, Kok G, Curfs LMG. Understanding the social stigma of fetal alcohol spectrum disorders: From theory to interventions. Found Sci. 2022;27(2):753–771. doi:10.1007/s10699-020-09676-y.

Corrigan PW, Lara JL, Shah BB, Mitchell KT, Simmes D, Jones KL. The public stigma of birth mothers of children with fetal alcohol spectrum disorders. Alcohol Clin Exp Res. 2017;41(6):1166–1173. doi:10.1111/acer.13381; Corrigan PW, Shah BB, Lara JL, Mitchell KT, Simmes D, Jones KL. Addressing the public health concerns of fetal alcohol spectrum disorder: Impact of stigma and health literacy. Drug Alcohol Depend. 2018;185:266–270. doi:10.1016/j.drugalcdep.2017.12.027.

Brygger Venø L, Pedersen LB, Søndergaard J, Ertmann RK, Jarbøl DE. Challenges in the cross-sectoral collaboration on vulnerable pregnant women: a qualitative study among Danish general practitioners. BMC Prim Care. (2022) 23:187. doi: 10.1186/s12875-022-01773-0.

https://www.mp.pl/ginekologia/aktualnosci/203433,czy-lekarze-rozmawiaja-o-alkoholu-z-pacjentkami-w-ciazy

https://www.gov.uk/guidance/clinical-guidelines-for-alcohol-treatment/24-pregnancy-and-perinatal-care

Bradley KA, DeBenedetti AF, Volk RJ, Williams EC, Frank D, Kivlahan DR. AUDIT-C as a brief screen for alcohol misuse in primary care. Alcohol Clin Exp Res. 2007;31(7):1208–1217. doi:10.1111/j.1530-0277.2007.00403.x.

Moizé V, Graham Y, Salas XR, Balcells M. Motivational Interviewing (MI) in obesity care: Cultivating person-centered and supportive clinical conversations to reduce stigma. A narrative review. Obes Sci Pract. 2025;11(1):e70057. doi:10.1002/osp4.70057.

Jak rozmawiać o FASD z pacjentami?

mgr Aleksandra Wilkin-Day
Polski Instytut Dialogu Motywującego

Picie alkoholu w ciąży i FASD to tematy, o których nie jest łatwo rozmawiać zarówno pacjentowi, jak i lekarzowi. Uczestnicy badań fokusowych poprzedzających wydanie podręcznika, który trafia w Państwa ręce, wskazywali, że pytanie o alkohol w ciąży jest znacznie trudniejsze niż standardowe pytania medyczne. Problemem nie jest wyłącznie brak wiedzy, a emocjonalny ciężar pytania. Lekarze obawiają się, że bezpośrednie pytanie może zostać odebrane jako oskarżenie lub wywołać zaprzeczenie, niechęć lub agresję, wpływając negatywnie na relację lekarz–rodzic, a nawet prowadząc do rezygnacji rodziców dziecka lub ciężarnej pacjentki z dalszego korzystania z opieki danego lekarza.

Niniejszy artykuł stara się odpowiedzieć na wyżej wymienione obawy i potrzeby lekarzy. Zawiera praktyczne wskazówki dotyczące rozmowy nt. FASD w gabinecie lekarza POZ z uwzględnieniem przygotowania, przeprowadzenia rozmowy, a także radzenia sobie z ewentualnymi trudnościami. Wskazówki opierają się w dużym stopniu na założeniach dialogu motywującego (motivational interviewing), a także wytycznych przekazanych w materiałach Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom (*https://kcpu.gov.pl/fasd/* oraz *https://ciazabezalkoholu.pl/*).

PRZED ROZMOWĄ: JAK SIĘ PRZYGOTOWAĆ?

Poruszenie tematu picia alkoholu przez kobietę w czasie ciąży i możliwych konsekwencji tego zachowania w postaci FASD u dziecka może wydawać się lekarzowi trudne, niezręczne i stresujące. Efektem może być unikanie tego tematu oraz dystans emocjonalny podczas rozmowy z pacjentką lub rodzicami pacjenta (dziecka). Odpowiednie przygotowanie pozwoli lekarzowi poprowadzić rozmowę z większą pewnością i uważnością. Na co warto zwrócić uwagę?

Własne przekonania i nastawienie

Przed przeprowadzeniem rozmowy warto zadać sobie kilka pytań na temat własnego nastawienia dotyczącego picia alkoholu przez kobiety w ciąży oraz FASD, np.:

- Na ile obawiam się poruszania tego tematu podczas wizyty?
- Czego konkretnie się obawiam?
- Co myślę na temat kobiet pijących alkohol w ciąży?
- Jakie osoby sobie wyobrażam, myśląc o takich matkach? Z jakich środowisk społecznych pochodzą? Jakie cechy im przypisuję?

- Na ile moje oceny mogą wpływać na sposób, w jaki rozmawiam?
- Czy inaczej podchodzę do rozmowy z rodzicami biologicznymi (zwłaszcza matkami) i rodzicami adopcyjnymi lub zastępczymi?

W mentalnym przygotowaniu się do rozmowy może pomóc uświadomienie sobie następujących kwestii:

- Picie w ciąży najczęściej wynika z braku adekwatnej wiedzy, niewłaściwych wzorców i szkodliwych mitów. Często też kobiety piją w pierwszych tygodniach, nie wiedząc jeszcze o tym, że są w ciąży, natomiast dowiadując się o jej rozpoznaniu – większość z nich rezygnuje ze spożywania alkoholu. Istotny wpływ na to ma fakt, że połowa ciąż w Polsce nie jest planowana.
- Alkohol podczas ciąży piją kobiety z różnych środowisk społecznych, nie tylko tych wieloproblemowych, uważanych za dysfunkcyjne.
- Większość kobiet obawia się choroby lub niepełnosprawności dziecka i czuje za nie odpowiedzialność podczas ciąży, w związku z czym jest gotowa wprowadzić różne zmiany, aby ograniczyć ryzyko. Jest to silny czynnik motywujący, który może pomóc w rezygnacji używek (w tym alkoholu).
- Rozmowa na temat picia alkoholu w ciąży (i związanych z tym możliwych konsekwencji) może zwiększyć świadomość kobiety w ciąży lub opiekunów dziecka, co pomoże w zapobieganiu i szybszym zdiagnozowaniu FASD.
- Choć FASD nie da się leczyć, szybka diagnoza i objęcie dziecka specjalistyczną pomocą może w znacznym stopniu ułatwić funkcjonowanie i ograniczyć wtórne negatywne konsekwencje.

Wiedza i materiały na temat FASD

Wiedza posiadana przez lekarza na temat FASD (kryteriów diagnostycznych, występowania oraz możliwych form wsparcia) pomoże w poprowadzeniu rozmowy, odpowiedzeniu na pytania i skierowaniu do dalszej diagnostyki czy specjalistycznego wsparcia. Może się tu przydać:

- zapoznanie się z aktualną wiedzą na temat FASD;
- przygotowanie listy najważniejszych objawów (na co zwrócić uwagę, o co zapytać podczas wizyty);
- przygotowanie odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania (do znalezienia np. na stronie *https://ciazabezalkoholu.pl/*);
- przełożenie informacji na prosty, przystępny język i przećwiczenie „na sucho" przekazywania ich (np. jak alkohol wpływa na płód, co to jest FASD, jak może się przejawiać, jaką pomoc mogą otrzymać osoby z FASD);
- przygotowanie materiałów do przekazania pacjentkom w ciąży lub rodzicom dziecka

(broszury na temat FASD, lista placówek zajmujących się diagnozą i terapią), tak aby były one dostępne w gabinecie.

ROZMOWA NA TEMAT PICIA ALKOHOLU W CIĄŻY I FASD

W jakich sytuacjach lekarz POZ może podjąć temat picia alkoholu oraz podejrzenia FASD:

1. Podczas wizyty rodziców z dzieckiem:

- gdy rodzice zgłaszają niepokojące objawy spójne z obrazem klinicznym FASD,
- gdy rodzice zgłaszają inne dolegliwości, a lekarz oprócz nich zauważa objawy mogące wskazywać na FASD,
- gdy podczas rutynowej wizyty (np. patronażu, bilansu) lekarz zauważa objawy mogące wskazywać na FASD.

We wszystkich powyższych sytuacjach dziecko może znajdować się pod opieką rodziców biologicznych, adopcyjnych bądź zastępczych, co może wpływać na gotowość i komfort związany z poruszaniem tematyki FASD.

2. Podczas wizyty kobiety w ciąży:

- jako element rutynowego poradnictwa,
- w sytuacji gdy lekarz ma podejrzenia, że ciężarna może pić alkohol.

Każda z tych sytuacji może wiązać się z innymi wyzwaniami dla lekarza, przyjrzyjmy się więc im bliżej.

ROZMOWA Z RODZICEM (NAJCZĘŚCIEJ MATKĄ)

Jak zacząć rozmowę, czyli jak ukierunkować wywiad na temat ryzyka FASD?

- W sytuacji gdy rodzic zgłasza niepokojące objawy spójne z obrazem FASD (np. zaburzenia wzrostu, mowy, nadpobudliwość, trudności z pamięcią, koncentracją, regulacją emocji) warto zacząć od docenienia jego uważności i dowartościowania, np. *Zwróciła Pani uwagę na coś, co Panią zaniepokoiło jako mamę. To ważne, że tak szybko wychwyciła Pani te objawy i zgłosiła się z nimi.*
- Jeśli rodzic nie zgłosił problemów, można zadać pytanie otwarte: *Czy coś Państwa niepokoi w zachowaniu (rozwoju) dziecka?* Ewentualnie (jeśli zgłoszone były objawy spoza spektrum FASD): *Czy jest coś jeszcze, co Panią niepokoi albo o co chciałaby Pani zapytać?*
- Jeśli lekarz chce zwrócić uwagę na objawy, które go niepokoją, może odwołać się do własnych obserwacji: *Zauważyłem / widzę / podczas badania zwróciłem uwagę na…*, a następnie zadać rodzicowi pytania otwarte dotyczące objawów (wywiad diagnostyczny, w tym odnoszący się do przygotowanej wcześniej listy najczęściej występujących przy FASD trudności), np.: *Od kiedy taki problem się pojawia, w jakich sytuacjach dane zachowanie się nasila* itd. (zależnie od konkretnego kontekstu i obserwowanych objawów). Uważajmy

jednak, żeby nie zasypać rodzica pytaniami, ale potraktować go jako eksperta od swojego dziecka, który zna je najlepiej i może być dla nas najcenniejszym źródłem informacji.

- Przed bezpośrednim poruszeniem tematu alkoholu w ciąży i FASD można też sprawdzić, czy rodzic był już z dzieckiem u innego specjalisty i czy ma jakieś hipotezy dotyczące trudności dziecka: *Czy ktoś wcześniej zwrócił uwagę na te problemy? Czy byliście Państwo u jakiegoś specjalisty? A może macie Państwo jakieś swoje hipotezy na temat tego, z czego mogą wynikać te trudności dziecka?*

JAK ZAPYTAĆ O EKSPOZYCJĘ NA ALKOHOL W CIĄŻY?

- Picie alkoholu przez matkę w ciąży warto przedstawić wśród możliwych przyczyn trudności (objawów) dziecka: *Takie objawy mogą mieć różną przyczynę, np. …* (tu: lekarz może wymienić inne potencjalne przyczyny, jeśli uzna je za adekwatne). Jedną z nich może być picie podczas ciąży nawet niewielkich ilości alkoholu, również w początkowym okresie, kiedy mama jeszcze nie wiedziała, że jest w ciąży. *Czy przypomina sobie Pani takie sytuacje z okresu ciąży? / Wiem, że to nie jest łatwe pytanie, ale czy pamięta Pani może, czy w ciąży – również zanim Pani odkryła, że w niej jest – zdarzyło się Pani sięgnąć po alkohol?*
- Lekarz może też poprzedzić zadanie pytań wprowadzeniem, np. mówiąc: *Zadam Pani kilka pytań dotyczących możliwych przyczyn takich trudności u syna/córki. Oczywiście nie wszystkie muszą dotyczyć Pani dziecka, ale ważne jest, żeby zobaczyć, co możemy wykluczyć, a czemu bardziej się przyjrzeć.*
- W przypadku rodziców adopcyjnych lub opiekunów zastępczych możemy zapytać: *Czy wiecie Państwo w jakim środowisku wychowywało się dziecko? Czy biologiczna mama dziecka mogła pić alkohol w czasie ciąży? Czy otrzymaliście Państwo taką diagnozę lub sugestię, że dziecko może mieć FASD?*

Uwaga: Lekarz może mieć większą łatwość w zadawaniu takich pytań rodzicowi niebiologicznemu, który nie ponosi bezpośredniej odpowiedzialności za ekspozycję na alkohol podczas ciąży. Częściej też może podejrzewać FASD u dzieci adoptowanych lub przebywających w pieczy zastępczej. Należy jednak pamiętać, że większość przypadków FASD występuje w rodzinach biologicznych, dlatego też ta diagnoza powinna być rozważana niezależnie od tego, w jakiej rodzinie dziecko się wychowuje.

JAK PRZEKAZAĆ INFORMACJĘ O FASD?

Informacja może być przedstawiona w formule 3 x Z lub inaczej ZPZ: zapytaj – zaproponuj (przedstaw) – zapytaj:

Zapytaj:

- Co rodzic wie już o FASD (*Czy słyszała Pani może o FASD? Czy spotkali się Państwo z określeniem FASD?*). *Jeśli rodzic posiada już jakąś wiedzę na ten temat, warto to podkreślić (Sporo już*

Pani wie / ma już Pani pewną wiedzę na ten temat / wie Pani jak picie alkoholu w ciąży może wpływać na dziecko) – pozwala to dowartościować rodzica i odnieść się do posiadanej już przez niego wiedzy, co buduje lepszą relację.

- Poproś o zgodę na udzielenie informacji: *Czy możemy chwilę porozmawiać na ten temat? Czy mogę Państwu powiedzieć o tym, czym jest FASD i jak może się przejawiać / jak alkohol może wpływać na rozwój dziecka?* Zapytanie o zgodę sygnalizuje szacunek oraz uznanie autonomii rodzica jako partnera rozmowy.

Zaproponuj/ przedstaw:

- Przekaż najważniejsze informacje nt. FASD w sposób krótki i zrozumiały (bez nadmiernie medycznej terminologii), np. na podstawie informacji zawartej tu: *https://ciazabezalkoholu.pl/ciaza/czym-jest-fasd/*.
- Ważne jest, by nie „zalać" informacją, przekazując ją w formie syntetycznej i robiąc co jakiś czas przerwę żeby upewnić się, że rodzic słucha i rozumie (zasada: kawałek-sprawdź-kawałek).
- Unikaj straszenia i moralizowania. Przekazuj informacje o FASD rzetelnie i uczciwie, ale dając nadzieję: każda osoba z FASD jest inna, ważne jest wczesne rozpoznanie trudności i wsparcie, jest dużo możliwości wielospecjalistycznej pomocy, która znacznie ułatwi funkcjonowanie dziecka i radzenie sobie z różnymi wyzwaniami.
- Uważaj na możliwą stygmatyzację i obwinianie. Podkreślaj, że FASD występuje w różnych środowiskach, a matki często piją alkohol kiedy nie wiedzą, że są w ciąży lub nie otrzymały rzetelnej informacji na temat zagrożeń (np. w związku z powszechnymi mitami na temat picia alkoholu w ciąży).
- Odnoś informacje do objawów dziecka, podkreślając jednocześnie, że konieczna jest dalsza kompleksowa diagnoza.

Zapytaj: o odbiór, refleksje, dodatkowe pytania, np.:

- *Co Pani o tym myśli?*
- *Czy to, co powiedziałam jest dla Państwa jasne?*
- *Może jest jeszcze coś, o co chciałaby Pani zapytać?*
- Zachęta do zadawania pytań: *Proszę pytać o co tylko Państwo chcecie. Chodzi o Państwa dziecko, więc tu nie ma głupich pytań.*

Podczas całej rozmowy z rodzicem ważne jest pamiętanie o zasadach dobrej, opartej na szacunku komunikacji, na którą składają się m.in: życzliwość, słuchanie, czy okazywanie empatycznego zrozumienia.

JAK ZAKOŃCZYĆ SPOTKANIE?

- Podziękuj rodzicowi za wizytę.
- Przekaż wskazówki dotyczące tego, co rodzic może obserwować po wizycie (np. notować określone zachowania dziecka lub pojawienie się konkretnych objawów).
- Zachęć do zapoznania się z przekazanymi materiałami (np. broszurkami nt. FASD), jeśli zostały przekazane.
- W sytuacji, gdy są ku temu przesłanki, zachęć do dalszej specjalistycznej diagnozy, wskaż miejsca, w których można znaleźć pomoc. Nie zostawiaj rodzica bez dalszego wsparcia.
- Zaproponuj umówienie kolejnego spotkania, które będzie okazją m.in. do podzielenia się przez rodzica obserwacjami, zadania dodatkowych pytań oraz zaplanowania dalszej diagnostyki i opieki w zakresie leżącym w kompetencjach lekarza POZ. Pozwoli to też monitorować, czy rodzic zgłosił się na diagnozę, jeśli było takie wskazanie. Odstęp między wizytami da również rodzicowi czas na uspokojenie, oswojenie się i zapoznanie z nowymi informacjami.

ROZMOWA Z KOBIETĄ W CIĄŻY

Większość wskazówek dotyczących rozmowy z rodzicami można odnieść do sytuacji rozmowy z kobietą w ciąży (m.in. przystępny język, dowartościowanie, empatyczne rozumienie, zasada 3 x Z/ZPZ). Na co warto zwrócić szczególną uwagę w kontakcie z pacjentką w ciąży:

- Umieszczenie picia alkoholu wśród innych tematów związanych z opieką podczas ciąży i rutynowe poruszanie go podczas wizyty, niezależnie od tego, czy lekarz ma podejrzenia dotyczące picia alkoholu przez pacjentkę, czy nie – może to ułatwić przyjęcie takiej informacji i zmniejszyć postawę obronną.
- Temat picia alkoholu można wprowadzić np. tak: *Jednym z ważnych zaleceń w czasie ciąży jest to, żeby całkowicie zrezygnować z alkoholu. Wbrew niektórym obiegowym opiniom – nie ma bezpiecznej dawki alkoholu i nie jesteśmy w stanie przewidzieć jak nawet najmniejsza dawka może wpłynąć na rozwijający się organizm dziecka. Wiele kobiet nie zdaje sobie z tego sprawy, mogą też sięgać po alkohol kiedy nie wiedzą jeszcze o tym, że są w ciąży. Proszę powiedzieć jak to u Pani wygląda?*
- Pytania o wiedzę i pożądane zachowania pacjentki – np.: *Jak Pani dba o siebie w czasie ciąży? Jakie zmiany Pani wprowadziła? Czy zna Pani zalecenia dotyczące korzystania z używek podczas ciąży?* – pozwalają one nawiązać do zaleceń związanych z abstynencją od alkoholu.
- Jeśli kobieta już podjęła jakieś działania (np. rzuciła palenie, ograniczyła picie alkoholu, zdrowiej się odżywia, dba o odpowiednią ilość ruchu, snu itd.) – warto to podkreślić i dowartościować, np. *Wie Pani jak ważne jest prowadzenie zdrowego trybu życia, by być odpowiedzialną mamą i nie narażać dziecka na to, co mu szkodzi.*

- Podkreślanie troski o dziecko i jego zdrowie oraz wpływu i sprawczości pacjentki: *Ma Pani wpływ na rozwój swojego dziecka, dzięki temu jaki tryb życia Pani prowadzi.*
- Ważny jest jasny przekaz od lekarza, że nie ma bezpiecznej dawki alkoholu w ciąży i zalecana jest całkowita abstynencja (niestety nadal kobietom zdarza się słyszeć wprowadzające w błąd komunikaty również od specjalistów, którzy powielają powszechne mity). Ważna jest też rozmowa z matkami karmiącymi piersią, aby przekazać zalecenie całkowitego powstrzymania się od alkoholu lub przynajmniej (przy niewielkich, okazjonalnych ilościach) utrzymania kilkugodzinnych przerw między spożyciem alkoholu a karmieniem.

TRUDNE REAKCJE I JAK SOBIE Z NIMI PORADZIĆ?

Jak lekarz może poradzić sobie w sytuacji, gdy pacjentka w ciąży lub mama dziecka na pytanie o spożywanie alkoholu w ciąży lub inną formę poruszenia tego tematu zareaguje w sposób, który może być trudny dla specjalisty? Taką reakcją może być np.:

- Zaprzeczanie (np. *Nie, nie, ja nic nie piję/piłam) – w sytuacji gdy lekarz podejrzewa, że mogło być inaczej.*
- Złość *(np. „Ja nie jestem żadną pijaczką!", Co, Pani mnie za jakąś patologię uważa?!")*
- Poczucie winy i strach przed możliwymi konsekwencjami wypicia alkoholu (*np. Ojej, nie wiedziałam, że nawet taka mała ilość alkoholu może zaszkodzić. A co, jeśli przez tego jednego drinka moje dziecko będzie miało poważne problemy? Nigdy sobie tego nie wybaczę!*)

W takich sytuacjach najważniejsze jest zachowanie spokoju, powstrzymanie się od chęci udowadniania racji czy „złapania" kobiety na kłamstwie. Możliwe reakcje lekarza mogą uwzględniać:

- Dowartościowanie: *To ważne, że odstawiła Pani używki w ciąży. / Chce Pani mieć pewność, że nie szkodzi to Pani dziecku. To świadczy o Pani odpowiedzialności. / Zdarzyło się Pani sięgnąć po alkohol, ale teraz jest Pani zdecydowana zadbać o całkowitą abstynencję.*
- Odzwierciedlenie: *Nie przypomina sobie Pani sytuacji, w których piła Pani alkohol. / Jest Pani zaskoczona tą informacją. / Nie spodziewała się Pani takiego pytania. / Nie wiedziała Pani, że taka mała ilość alkoholu może szkodzić.*
- Przeproszenie: *Przepraszam, nie chciałem/nie chciałam Pani urazić.*
- *Wyjaśnienie intencji i przekierowanie uwagi: Nie chcę Pani o nic oskarżać ani w żaden sposób oceniać, a jedynie wspierać Panią w jak najlepszym dbaniu o siebie i dziecko, aby zminimalizować ryzyko problemów / zbadać wszelkie możliwe przyczyny problemów Pani dziecka, żebyśmy mogli mu skutecznie pomóc.*
- Normalizacja: *Sięganie po alkohol zdarza się kobietom w różnych środowiskach i nie musi oznaczać uzależnienia czy poważnych problemów. Może to być na przykład lampka wina na imprezie rodzinnej, kiedy kobieta nie wie jeszcze, że jest w ciąży albo słyszała błędne informacje o tym, że niewielka ilość alkoholu jest ok, a takie mity niestety nadal są powszechne.*

- Podkreślanie sprawczości: *Istnieje duża szansa na to, że Pani dziecko urodzi się zdrowe. Całkowita rezygnacja z alkoholu na pewno ją zwiększa. / Powstrzymując się od picia alkoholu może Pani zapobiec poważnym problemom u dziecka.*

Ważne jest zachowanie spokoju, uważne obserwowanie reakcji, rozumienie tego, że poruszany temat jest trudny i może rodzić różne emocje oraz powstrzymanie się od oceny, straszenia i wszelkich komentarzy, które mogą nasilić opór.

PO ROZMOWIE: CO DALEJ?

- Podsumowanie wizyty i autorefleksja (jak poszło, z czego jestem zadowolona/y, co mogę zrobić inaczej w przyszłości?).
- Monitorowanie i wsparcie (ustalenie kolejnego spotkania, przekazanie adresów, na kolejnych spotkaniach rozeznanie sytuacji, docenienie podejmowanych działań).
- Dalsze poszerzanie i aktualizowanie wiedzy np. na temat placówek zajmujących się diagnozą oraz wsparciem osób z FASD i ich rodzin, dostępnych materiałów dla rodziców.
- Budowanie wielospecjalistycznej sieci wsparcia na poziomie lokalnym, regionalnym, krajowym i międzynarodowych (wymiana doświadczeń, szkolenia, superwizja).
- Włączenie tematu picia alkoholu w ciąży i FASD do standardowego poradnictwa dla kobiet w ciąży, wizyt patronażowych i wywiadu pediatrycznego – zdejmuje to emocjonalny ciężar, umieszcza temat wśród innych zagadnień medycznych i buduje większą świadomość problemu.

PODSUMOWANIE

Każda rozmowa jest inna, nie da się zatem przygotować jednej „recepty" na umiejętne i skuteczne poruszenie tematu FASD. Nawet ta najlepiej poprowadzona nie daje gwarancji, że rodzic dziecka lub ciężarna pacjentka przyjmie przekazywane informacje i zalecenia oraz wprowadzi zmiany. Zależy to od wielu czynników leżących poza wpływem lekarza. Tym, na co specjalista ma wpływ, jest jego własne nastawienie, przygotowanie i sposób komunikacji, a to może naprawdę istotnie zmienić przebieg rozmowy, nawet gdy dysponujemy ograniczonym czasem. Wskazówki zawarte w niniejszym rozdziale są propozycją i być może inspiracją, którą każdy lekarz może odnieść do swojego stylu, kontekstu pracy i konkretnej sytuacji, tak aby rozmawiać w sposób autentyczny i adekwatny, nie tracąc przede wszystkim z pola widzenia osoby siedzącej przed nim w gabinecie.

Co to jest FASD i jak się go diagnozuje?

dr n. med. Katarzyna Dyląg
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św Ludwika w Krakowie
Katedra Patofizjologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

HISTORIA

Świadomość negatywnego wpływu alkoholu spożywanego przez kobietę w ciąży na rozwijający się płód sięga czasów starożytnych. Wzmianki dotyczące konieczności unikania alkoholu w okresie ciąży można odnaleźć już w Biblii, a wiedzę o możliwych konsekwencjach jego spożywania przypisuje się również starożytnym filozofom, m.in. Arystotelesowi i Platonowi. W starożytnej Kartaginie młodym parom zalecano powstrzymanie się od spożywania wina przed ślubem, aby ograniczyć ryzyko urodzenia dzieci z zaburzeniami rozwojowymi.

Istotny wzrost zainteresowania wpływem alkoholu na potomstwo nastąpił w Wielkiej Brytanii w XVIII wieku. Liberalizacja przepisów dotyczących produkcji mocnych alkoholi doprowadziła wówczas do znacznego zwiększenia spożycia ginu, szczególnie wśród niższych warstw społecznych. Okres ten określany jest mianem „epidemii ginu". Przedstawiciele Royal College of Physicians zwracali uwagę Parlamentu na związek pomiędzy piciem alkoholu przez rodziców a zwiększonym ryzykiem rodzenia się dzieci słabych i nieprawidłowo rozwijających się.

Termin FAS został wprowadzony do współczesnej literatury medycznej w drugiej połowie XX wieku. W 1968 roku francuski pediatra Paul Lemoine opisał charakterystyczny zespół cech występujących u dzieci z rodzin dotkniętych problemem alkoholowym. Następnie, w 1973 roku, Kenneth L. Jones i David Smith przedstawili na łamach „The Lancet" szczegółowy opis dysmorfii obserwowanych u dzieci matek spożywających alkohol w czasie ciąży i określili je mianem płodowego zespołu alkoholowego. Publikację tę uznaje się za symboliczny początek systematycznych badań nad skutkami prenatalnej ekspozycji na alkohol.

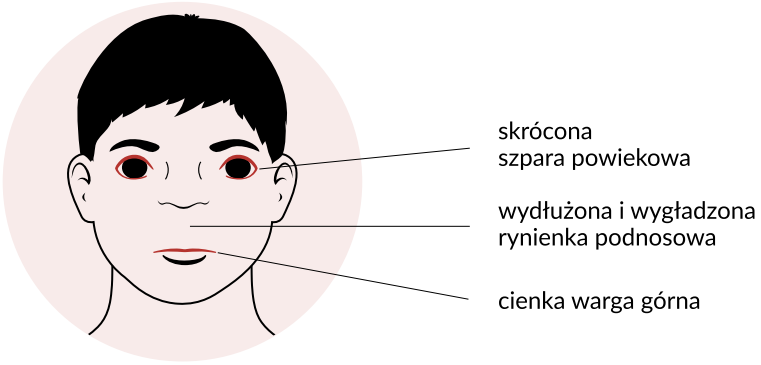
W kolejnych latach zauważono, że FAS nie obejmuje wszystkich możliwych konsekwencji prenatalnego narażenia na alkohol. U części osób występowały trudności rozwojowe i funkcjonalne, mimo braku charakterystycznego fenotypu opisanego przez Jonesa i Smitha. Doprowadziło to do koncepcji spektrum zaburzeń o różnym nasileniu. W 1996 roku grupa robocza Institute of Medicine wprowadziła termin FASD – *fetal alcohol spectrum disorders*.

FAS (płodowy zespół alkoholowy) i FASD (spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych) nie są pojęciami tożsamymi! FAS jest jednym z rozpoznań, mieszczącym się w zbiorze FASD

Alkohol rozpuszcza się w wodzie i bez przeszkód przechodzi przez łożysko. W efekcie już po 1–2 godzinach od wypicia go przez matkę, stężenie tej substancji we krwi płodu jest takie samo jak u niej. Alkohol gromadzi się również w płynie owodniowym, tworząc specyficzny obieg – dziecko nieustannie go połyka i wydala przez nerki. Ze względu na niedojrzałą wątrobę płód eliminuje toksyny znacznie wolniej niż dorosły, przez co alkohol utrzymuje się w wodach płodowych nawet wtedy, gdy nie ma go już we krwi matki. Pod tym względem wykazuje on wyższą toksyczność dla płodu niż większość leków czy narkotyków, które gorzej przenikają przez łożysko. Każda, nawet najmniejsza dawką alkoholu wypita w ciąży, może prowadzić do nieodwracalnej utraty części neuronów. Mechanizmy wpływu alkoholu na rozwijający się organizm są złożone i nadal stanowią przedmiot badań. Postuluje się przede wszystkim rolę stresu oksydacyjnego uszkadzającego komórki i indukującego ich apoptozę, wpływ na syntezę neurotransmiterów oraz czynników wzrostu. Alkohol oddziałuje na płód powodując przede wszystkim: uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, powstanie charakterystycznych cech dysmorfii oraz ograniczenie wzrastania (prenatalne i postnatalne).

Konsekwencjami prenatalnej ekspozycji na alkohol są:
- powstanie charakterystycznych dysmorfii,
- prenatalne i postnatalne ograniczenie wzrastania,
- uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego.

Prenatalna ekspozycja na alkohol w pierwszym trymestrze ciąży może prowadzić do rozwoju charakterystycznych dysmorfii – dzieje się to poprzez wpływ na migrację komórek grzebienia nerwowego (neural crest cells). Twarzoczaszka rozwija się równolegle do mózgu płodu (przede wszystkim płatów czołowych), a oba narządy są ściśle powiązane. Dowiedziono, że skrócenie szpary powiekowej ma w kontekście FAS znaczenie rokownicze (im krótsza szpara powiekowa, tym bardziej nasilone trudności poznawcze i emocjonalno-społeczne). Charakterystyczna dla FAS triada dysmorfii to skrócenie szpary powiekowej, wygładzenie i wydłużenie rynienki podnosowej (filtrum) oraz wąska warga górna.



Alkohol oddziałuje na płód zarówno bezpośrednio, jak i poprzez wpływ na funkcjonowanie łożyska. Może w ten sposób zaburzać dobrostan płodu i prowadzić do ograniczenia jego wzrastania. Masa urodzeniowa jest jednym z parametrów pozwalających ocenić dobrostan w okresie płodowym, dlatego wewnątrzmaciczne ograniczenie wzrastania stanowi jeden z elementów obrazu FASD. Dowiedziono, że grupę ryzyka można wyodrębnić już na podstawie prenatalnego wzorca wzrastania. Wpływ prenatalnej ekspozycji na późniejszy wzrost i masę ciała dziecka nie został jeszcze w pełni wyjaśniony. Przypuszcza się, że alkohol może oddziaływać na poziomie tkankowym na zaburzenie syntezy tkankowych czynników wzrostu. Badania wskazują również na związek pomiędzy nasileniem problemów z wzrastaniem u dzieci z FASD a niższymi wynikami ilorazu inteligencji oraz większym nasileniem wcześniejszej ekspozycji na alkohol.

Cechy dysmorfii charakterystyczne dla FAS powstają w pierwszym trymestrze ciąży. Szacuje się, że na jednego pacjenta z FASD z cechami dysmorfii przypada dwudziestu bez cech dysmorfii.

Organem, na który alkohol działa najsilniej jest mózg dziecka. Mózg rozwija się przez całą ciążę. Najbardziej intensywne namnażanie komórek nerwowych przypada na 15. i 16. tydzień, a pod koniec drugiego trymestru proces ten zwalnia. W trzecim trymestrze trwa organizacja struktur – neurony przemieszczają się na właściwe miejsca i zyskują określone funkcje, do czego niezbędne są odpowiednie białka i neuroprzekaźniki. Jako silna neurotoksyna, alkohol zakłóca te procesy na wielu poziomach: generuje wolne rodniki, niszczy komórki glejowe, nasila obumieranie neuronów oraz zaburza ich migrację. Przekłada się to bezpośrednio na mniejszą objętość mózgu i zaburzenia jego działania. Choć małogłowie występuje u 10% dzieci z FAS, redukcja objętości mózgu dotyczy także pozostałych pacjentów z prawidłowym obwodem głowy. Zmiany strukturalne są najbardziej widoczne w płatach czołowych, ciele modzelowatym, móżdżku, hipokampie i jądrze ogoniastym. U wielu pacjentów badania obrazowe nie wskazują na zmiany organiczne w ośrodkowym układzie nerwowym, a jednak – funkcja OUN pozostaje nieprawidłowa. Objawem obserwowanym ze zwiększoną częstością u pacjentów z FASD w stosunku do populacji ogólnej jest padaczka. Dotyka ona 6-8% dzieci z FASD. U większości pacjentów obserwuje się jednak wyłącznie zaburzenia w obszarze funkcjonowania mózgu widoczne w obszarach – poznawczym i emocjonalno-społecznym.

Trwałe uszkodzenia budowy lub/i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego są stałym elementem diagnozowanym u wszystkich osób z FASD.

NOMENKLATURA I DIAGNOSTYKA

Spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD) nie powinno być traktowane jako pojedyncza jednostka diagnostyczna. Termin ten obejmuje różne rozpoznania i konsekwencje zdrowotne związane z prenatalnym narażeniem na alkohol.

FASD nie stanowi odrębnej kategorii diagnostycznej również według klasyfikacji medycznych. W klasyfikacji ICD-10 funkcjonują następujące rozpoznania, które mogą być stosowane w odniesieniu do pacjentów z FASD:[14]

- Q86.0 – płodowy zespół alkoholowy (dysmorficzny),
- P04.3 – stan płodu i noworodka spowodowany spożywaniem alkoholu przez matkę,
- F06.30 F06.3 – organiczne zaburzenia nastroju (afektywne),
- G93.4 – encefalopatia, nieokreślona,
- G96.8 – inne określone zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego,
- F.88 *Inne* zaburzenia rozwoju psychicznego (psychologicznego).

W oczekującej na wprowadzenie, opublikowanej w 2022 roku, klasyfikacji ICD-11[15] znajdziemy kod: LD2F.0 – embriopatie związane z czynnikami toksycznymi lub oddziaływaniem leków, z podkategorią LD2F.00 – płodowy zespół alkoholowy oraz 6A0Y – Inne, określone zaburzenia neurorozwojowe.

W klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM-5[16] obecna jest kategoria ND-PAE (*neurodevelopmental disorder with prenatal alcohol exposure*) – zaburzenia neurorozwojowe przy prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Skrót PAE (*prenatal alcohol exposure*) oznacza sam fakt narażenia płodu na alkohol i nie jest rozpoznaniem klinicznym ani synonimem FASD. W starszej literaturze można również spotkać nieprecyzyjne określenie FAE (*fetal alcohol effects*), odnoszące się ogólnie do skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol.

DIAGNOSTYKA FASD

Pomimo wieloletnich badań nie opracowano dotychczas biomarkera ani testu biochemicznego, który pozwalałby z odpowiednią czułością i swoistością potwierdzić prenatalną ekspozycję na alkohol lub rozpoznać FASD. Badano m.in. metabolity alkoholu obecne w smółce, włosach matki oraz zębach mlecznych dziecka, jednak żadna z tych metod nie została uznana za wystarczająco wiarygodną do rutynowego stosowania klinicznego.

Podobne ograniczenia dotyczą badań obrazowych i neurofizjologicznych. Rezonans magnetyczny, tomografia komputerowa czy EEG nie wykazują zmian o charakterze wystarczająco swoistym, aby na ich podstawie samodzielnie rozpoznać FASD. W konsekwencji rozpoznanie opiera się przede wszystkim na odpowiednio zdefiniowanych kryteriach diagnostycznych.

Na świecie stosowanych jest kilka systemów kryteriów diagnostycznych. Do najczęściej wykorzystywanych należą Kryteria Kanadyjskie, kryteria Hoyme i współpracowników oraz 4-cyfrowy Kod Diagnostyczny. Istnieją również systemy australijskie i niemieckie, które korzystają z elementów wcześniejszych kryteriów. W Polsce w 2020 roku, z inicjatywy Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, opublikowano rekomendacje mające

na celu uporządkowanie i ujednolicenie diagnostyki FASD. Kryteria te zostały zrewidowane i uaktualnione w 2025 r.

Polskie rekomendacje zakładają trzyetapowy proces diagnostyczny: badanie przesiewowe, diagnozę specjalistyczną oraz diagnostykę funkcjonalną i różnicową. Badanie przesiewowe może być prowadzone przez osoby mające kontakt z dzieckiem lub jego biologiczną matką, w tym przedstawicieli ochrony zdrowia, edukacji i pomocy społecznej oraz samych opiekunów.

Lekarz POZ, a także pielęgniarka/położna środowiskowa stanowią nieocenione ogniwo w diagnostyce FASD na etapie przesiewowym.

Do przesłanek uzasadniających dodatni wynik przesiewu należą przede wszystkim: potwierdzona prenatalna ekspozycja na alkohol, zaburzenia neurorozwojowe o nieustalonej etiologii, niedobór masy ciała lub wzrostu występujący przed urodzeniem i/lub po urodzeniu oraz charakterystyczne cechy dysmorfii. Dziecko spełniające takie kryteria powinno zostać skierowane do specjalistycznego ośrodka, gdzie przeprowadzana jest pogłębiona ocena lekarska i neuropsychologiczna.

ROZPOZNANIE FASD

Diagnostyka specjalistyczna obejmuje trzy podstawowe elementy: ocenę charakterystycznych dysmorfii twarzy, ustalenie informacji dotyczących prenatalnej ekspozycji na alkohol oraz badanie neuropsychologiczne. Wszystkie składowe procesu odbywają się w oparciu o standaryzowane narzędzia. Ocena dysmorfii przeprowadzana jest za pomocą linijki/programu komputerowego i siatek centylowych (ocena szerokości szpar powiekowych) oraz specjalnej skali Lip-philtrum guide (filtrum i warga górna). Wzrost i masa ciała oraz obwód głowy oceniane są w odniesieniu do siatek centylowych. Badanie funkcji ośrodkowego układu nerwowego realizowane jest z wykorzystaniem testów psychologicznych. Ocena prenatalnej ekspozycji na alkohol odbywa się za pomocą kwestionariuszy (w przypadku matki biologicznej), dokumentacji (w sytuacji braku kontaktu z matką biologiczną) lub wywiadu od osób towarzyszących matce w okresie ciąży.

Diagnostyka FASD to proces przeprowadzany przez zespół obejmujący minimum lekarza i psychologa. Przeprowadzana jest z wykorzystaniem standaryzowanych narzędzi. Diagnozowanie FASD jednoosobowo „na oko" jest niezgodne ze sztuką.

Specjalistyczny ośrodek powinien mieć możliwość korzystania z badań neuroobrazowych, genetycznych i neurometabolicznych oraz konsultacji innych specjalistów – mają jednak one znaczenie głównie w kontekście diagnostyki różnicowej, a nie samego procesu diagnozy FASD. Diagnostyka różnicowa ma szczególne znaczenie, ponieważ dzieci z FASD mogą mieć niepełną dokumentację medyczną, a ponadto mogą być bardziej narażone na urazy, zatrucia, zaniedbanie czy współwystępujące problemy psychiatryczne, takie jak reaktywne zaburzenia przywiązania (RAD) czy trauma wczesnodziecięca.

Wybierając ośrodek diagnostyczny, do którego kierujemy pacjenta lub oceniając jakość diagnozy na podstawie istniejącej dokumentacji należy zwrócić uwagę na:

- skład zespołu diagnostycznego (MUSI on obejmować co najmniej lekarza i psychologa)
- stosowanie narzędzi diagnostycznych (badanie psychologiczne powinno dokładnie opisywać jakie testy zostały przeprowadzone, pomiary muszą być interpretowane w odniesieniu do siatek centylowych)
- stosowany przez ośrodek system diagnostyczny (na terenie Polski obowiązuje stosowanie *Polskich rekomendacji diagnostycznych dotyczących Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD)*. (Medycyna Praktyczna Pediatria, wydanie specjalne 1/2025)

W polskich rekomendacjach wyróżnia się trzy kategorie diagnostyczne: płodowy zespół alkoholowy (FAS), częściowy płodowy zespół alkoholowy (pFAS) oraz neurorozwojowe zaburzenia związane z prenatalnym narażeniem na alkohol (ND-PAE). Dodatkowo stosowana jest kategoria „ryzyko FASD", która ma charakter niediagnostyczny.

Według polskich rekomendacji w obrębie FASD wyróżnia się: płodowy zespół alkoholowy (FAS), częściowy płodowy zespół alkoholowy (pFAS), neurorozwojowe zaburzenia związane z prenatalnym narażeniem na alkohol (ND-PAE).

Kryteria rozpoznania można krótko podsumować w tabeli.

Kategoria Diagnostyczna	Dysmorfia Twarzy	Ograniczenie Wzrastania	Uszkodzenie OUN
FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy)	Obecne wszystkie 3 cechy główne	Wymagany (pre- lub postnatalny ≤3. centyla)	Obecne
pFAS (Częściowy FAS)	Obecne 2 z 3 cech głównych	Może występować; gdy PAE jest nieznane pozwala na postawienie diagnozy	Obecne
ND-PAE (Zaburzenia Neurorozwojowe)	Brak pełnej dysmorfii (0–1 cecha)	Może występować (brak wpływu na kryterium)	Obecne + wymagana potwierdzona prenatalna ekspozycja na alkohol

Określenie rzeczywistej częstości FASD na świecie jest trudne, przede wszystkim ze względu na różnice w metodologii badań prowadzonych w poszczególnych krajach. Dostępne szacunki wskazują na częstość około 22,77 przypadku FASD na 1000 osób, jednak wartość ta została wyliczona na podstawie dostępnych danych, a nie uzyskana w ramach jednego badania populacyjnego. W Stanach Zjednoczonych szacowana częstość FASD wynosi od około 11,3 do 50 przypadków na 1000 osób. Badania prowadzone w krajach europejskich również pokazują znaczące rozpowszechnienie tego problemu. Przykładowo, we Włoszech całkowitą częstość FASD oszacowano na 47,13 przypadku na 1000 osób. W Polsce jedyne przeprowadzone dotychczas badanie pozwoliło oszacować częstość FASD na co najmniej 20 przypadków na 1000 osób. W tej grupie około 4/1000 osób spełniało kryteria FAS, 8/1000 pFAS, a kolejne 8/1000 ARND. Ze względu na ograniczenia badania wartość ta powinna być traktowana jako dolna granica rzeczywistego rozpowszechnienia. Świadomość szkodliwości alkoholu w kontekście ciąży, szczególnie wśród młodych kobiet, jest coraz większa. Nie eliminuje to jednak ryzyka prenatalnej ekspozycji, zwłaszcza w przypadku ciąż nieplanowanych, gdy alkohol mógł być spożywany przed rozpoznaniem ciąży.

FASD dotyka ponad 2% dzieci w Polsce. W każdym POZ w Krakowie można więc spotkać Pacjentów ze zdiagnozowanym lub niezdiagnozowanym FASD.

Częstość występowania FASD u dzieci przebywających w pieczy zastępczej jest większa niż w populacji ogólnej. Globalne rozpowszechnienie FASD wśród dzieci w opiece zastępczej szacuje się na 16,9% (95% CI: 10,9–23,8), przy czym w poszczególnych badaniach wskaźniki te sięgają od kilkunastu do nawet ponad 30%. W porównaniu ze wskaźnikiem szacowanym dla populacji ogólnej – wynoszącym około 0,77% na świecie – oznacza to, że dziecko w pieczy zastępczej jest ponad 20-krotnie bardziej narażone na obecność FASD. W jednorazowym badaniu przeprowadzonym na zlecenie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej dotyczącym chorobowości dzieci przysposobionych wykazano, ze FASD stanowi przyczynę niepełnosprawności u 1/3 dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności. Z pewnością jednak nie należy ograniczać czujności w zakresie FASD do dzieci adoptowanych lub pozostających w pieczy zastępczej. Może mieć to podwójnie negatywne konsekwencje: nadinterpretacji objawów w kontekście dziecka wychowującego się w pieczy zastępczej lub adoptowanego w kierunku FASD lub też bagatelizowania objawów FASD u dziecka wychowującego się w rodzinie biologicznej, szczególnie jeśli reprezentuje ona wysoki status socjoekonomiczny.

Diagnoza FASD jest wieloetapowym procesem, wymagającym zaangażowania zarówno osób stykających się na co dzień z dzieckiem (etap przesiewowy), jak i specjalistycznego zespołu (etap diagnostyczny). Dane pokazują, że ponad 80% młodzieży z FASD w toku życia otrzymało nieprawidłowe rozpoznanie lub nie otrzymało go wcale. Korzyści płynące z wczesnego rozpoznania są jednak bezdyskusyjne. Według badań diagnoza przed 5. rokiem życia, objęcie terapią, stabilne środowisko wychowywania oraz brak doświadczenia przemocy w toku życia są czynnikami ochronnymi, zwiększającymi prawdopodobieństwo stabilnego funkcjonowania w wieku dorosłym.

Osoby z FASD często idą przez życie bez właściwego rozpoznania lub z błędnym rozpoznaniem, które nie opisuje właściwie ich trudności.

Czynnikami poprawiającymi rokowanie w FASD są: diagnoza przed 5. rokiem życia, objęcie terapią oraz stabilne środowisko wychowywania oraz brak doświadczenia przemocy w toku życia.

Rozpoznanie FAS (wg ICD-10: Q86.0) wymaga obecności wszystkich cech (A, B, C i D)

A) charakterystyczny wzór cech twarzy:
– krótkie szpary powiekowe (≤10. centyla) oraz
– wąska górna warga (4 lub 5 w skali LPG) oraz
– płaska rynienka podnosowa (4 lub 5 w skali LPG)
B) prenatalny i/lub postnatalny niedobór wzrostu/masy ciała:
– długość/wysokość i/lub masa ciała <3. centyla i/lub
– urodzeniowa masa ciała <10. centyla
C) zaburzenia neurorozwojowe:
– deficyty w zakresie ≥3 obszarów poznawczych, a w przypadku stwierdzenia objawów neurologicznych – w zakresie ≥2 obszarów poznawczych oraz
– nieprawidłowości w zakresie ≥3 obszarów ze sfery emocjonalno-społecznej, zaburzeń adaptacyjnych lub objawów psychopatologicznych oraz
– znaczący wpływ ww. nieprawidłowości na codzienne życiowe czynności i funkcjonowanie szkolne, przedszkolne lub zawodowe
D) potwierdzona lub niepotwierdzona ekspozycja na alkohol w okresie prenatalnym:
– ≥8 standardowych porcji alkoholu w tygodniu przez ≥2 tygodnie ciąży lub
– ≥2 epizody wypicia przy jednej okazji ≥4 porcji alkoholu lub
– dokumentacja medyczna, sądowa lub opieki społecznej potwierdzająca duże stężenie alkoholu we krwi, terapię alkoholową, inne społeczne, prawne lub zdrowotne problemy związane z piciem alkoholu w czasie ciąży.

Rozpoznanie pFAS (wg ICD-10: G96.8)

1) z potwierdzoną ekspozycją na alkohol wymaga obecności 3 cech (A, C i D [p. wyżej]):
A) charakterystyczny wzór cech twarzy (2 z 3 cech dysmorfii twarzy):
– krótkie szpary powiekowe (≤10. centyla) i/lub
– wąska górna warga (4 lub 5 w skali LPG) i/lub
– płaska rynienka podnosowa (4 lub 5 w skali LPG)
C) zaburzenia neurorozwojowe:
– występowanie 1 kluczowego objawu neurologicznego bądź deficytów w obrębie ≥3 obszarów neuropoznawczych lub
– występowanie ≥1 nieprawidłowości w każdym z 3 obszarów: neuropoznawczym, samoregulacji, funkcji adaptacyjnych
2) bez potwierdzonej ekspozycji na alkohol wymaga obecności 3 cech (A, B i C):
A) charakterystyczny wzór cech twarzy (2 z 3 cech dysmorfii twarzy):
– krótkie szpary powiekowe (≤10. centyla) i/lub
– wąska górna warga (4 lub 5 w skali LPG) i/lub
– płaska rynienka podnosowa (4 lub 5 w skali LPG)
B) prenatalny i/lub postnatalny niedobór wzrostu/masy ciała:
– długość/wysokość i/lub masa ciała <3. centyla i/lub
– urodzeniowa masa ciała <10. centyla
C) zaburzenia neurorozwojowe:
– występowanie 1 kluczowego objawu neurologicznego bądź deficytów w obrębie ≥3 obszarów neuropoznawczych lub
– występowanie ≥1 nieprawidłowości w każdym z 3 obszarów: neuropoznawczym, samoregulacji, funkcji adaptacyjnych.

Rozpoznanie ND-PAE (wg ICD-10: G96.8) wymaga obecności 2 cech (C i D)

C) zaburzenia neurorozwojowe:
– deficyty w zakresie ≥3 obszarów poznawczych, a w przypadku stwierdzenia objawów neurologicznych – w zakresie ≥2 obszarów poznawczych oraz
– nieprawidłowości w zakresie ≥3 obszarów ze sfery emocjonalno-społecznej, zaburzeń adaptacyjnych lub objawów psychopatologicznych oraz
– znaczący wpływ ww. nieprawidłowości na codzienne czynności życiowe i funkcjonowanie szkolne, przedszkolne lub zawodowe
D) potwierdzona ekspozycja na alkohol w okresie prenatalnym – do rozpoznania ND-PAE konieczne jest potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol w dawce związanej z negatywnymi skutkami neurorozwojowymi (p. zalecenie dotyczące rozpoznania prenatalnej ekspozycji na alkohol):
– ≥8 standardowych porcji alkoholu w tygodniu przez ≥2 tygodnie ciąży lub
– ≥2 epizody wypicia przy jednej okazji ≥4 porcji alkoholu lub
– dokumentacja medyczna, sądowa lub opieki społecznej potwierdzająca duże stężenie alkoholu we krwi, terapię alkoholową, inne społeczne, prawne lub zdrowotne problemy związane z piciem alkoholu w czasie ciąży.

Rozpoznanie rFASD

· grupa osób z podejrzeniem FASD z zaburzeniami neurorozwojowymi:
– bez potwierdzonej prenatalnej ekspozycji na alkohol, ale pochodzących ze środowisk zagrożonych szkodliwym używaniem alkoholu i/lub substancji psychoaktywnych
– bez informacji dotyczących przebiegu ciąży i okresu okołoporodowego
· grupa osób z podejrzeniem FASD z potwierdzoną ekspozycją na alkohol, w przypadku których precyzyjna ocena zaburzeń neurorozwojowych jest aktualnie niemożliwa
· grupa osób z podejrzeniem FASD w trakcie diagnostyki różnicowej.

FASD, a wiek dziecka – jakie są czerwone flagi?

dr n. med. Katarzyna Dyląg
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św Ludwika w Krakowie
Katedra Patofizjologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

Uszkodzenie mózgu, które później ujawni się jako FASD, pojawia się w okresie płodowym. Do rozpoznania może dojść jednak na różnych etapach życia pacjenta. FASD jest najczęściej diagnozowany w wieku dziecięcym, ale zostaje z pacjentem przez całe życie, choć jego manifestacja może zmieniać się wraz z wiekiem i kolejnymi wymaganiami rozwojowymi. Szczególnie u dzieci młodszych objawy niezauważalne przez niespecjalistów będą widoczne dla wprawnego oka diagnosty. Zawsze więc dziecko, u którego stwierdzono prenatalną ekspozycję na alkohol, musi pozostawać pod czujną obserwacją.

NOWORODEK Z FASD – TRUDNO UCHWYTNE OBJAWY

Rozpoznanie FASD u noworodka może być trudne. Ekspresja cech dysmorfii bywa niepełna, a obrzęk twarzy może dodatkowo utrudniać ocenę. Problemem jest również współistnienie czynników zakłócających, takich jak wcześniactwo. Przy braku ewidentnych cech uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, takich jak małogłowie czy drgawki u noworodka, nie ma możliwości oceny rozwoju, a trudności, które ujawnią się później, pozostają ukryte. Noworodki z prenatalną ekspozycją na alkohol mogą natomiast prezentować problemy adaptacyjne m.in. hipotermię, hipoglikemię, policytemię, hipotonię oraz trudności w karmieniu. U części dzieci obserwuje się także wysoki ton płaczu, bezdechy i bradykardię.

U noworodka w nielicznych przypadkach można rozpoznać pełnoobjawowy FAS. U większości noworodków z prenatalną ekspozycją na alkohol (PAE) nie można rozpoznać objawów FASD, dlatego rozwój każdego dziecka z wywiadem PAE powinien być monitorowany.

Szczególnej uwagi wymagają również objawy przypominające zespół abstynencyjny: niepokój, pobudzenie, płaczliwość, nadwrażliwość na dźwięki i światło, drżenia, a w niektórych przypadkach drgawki. Prenatalna ekspozycja na alkohol wiąże się także ze zwiększonym ryzykiem infekcji oddechowych oraz sepsy, co związane jest m.in. z wpływem etanolu na pneumocyty i układ immunologiczny. W badaniach wykazano również, że sen noworodków z prenatalną ekspozycją na alkohol różni się od snu dzieci bez obciążeń – jest bardziej fragmentaryczny i ma zmienioną architekturę. Masa urodzeniowa zbyt mała w stosunku do wieku płodowego (SGA- small for gestational age) jest sygnałem, który może budzić podejrzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol, choć może wynikać również z innych przyczyn.

NIEMOWLĘ – PIERWSZE SYGNAŁY TRUDNOŚCI ROZWOJOWYCH

Jednym z ważnych zagadnień dotyczących okresu niemowlęcego jest związek prenatalnej ekspozycji na alkohol z ryzykiem zespołu nagłego zgonu niemowląt (SIDS).

Dane literaturowe wskazują na sześciokrotny wzrost ryzyka SIDS w przypadku narażenia na alkohol w okresie okołokoncepcyjnym oraz ośmiokrotny wzrost ryzyka w przypadku epizodów *binge drinking* w pierwszym trymestrze. Jednocześnie podkreślono duży wpływ czynników zakłócających, co należy brać pod uwagę przy interpretacji tych danych.

We wczesnym okresie niemowlęcym rozwój psychoruchowy u dziecka, u którego później rozpoznany zostanie FASD może być prawidłowy, szczególnie w przesiewowej ocenie za pomocą tzw. kamieni milowych. Różnice w stosunku do populacji bez obciążeń są zauważalne w specjalistycznych testach oceniających neurorozwój. U większości niemowląt z prenatalną ekspozycją na alkohol obserwowane są trudności o charakterze sensorycznym i adaptacyjnym. U dzieci ze znacznym narażeniem na alkohol obserwuje się nieprawidłowe napięcie mięśniowe, zaburzenia karmienia i mały przyrost masy ciała. Objawem, który może budzić niepokój pod kątem FASD jest również małogłowie.

Podczas standardowej oceny w ramach badań bilansowych, u większości niemowląt z FASD nie zaobserwujemy opóźnienia w zakresie kamieni milowych. Objawami, które mogą budzić niepokój i skłonić do podejrzenia FASD są mały przyrost masy ciała (szczególnie jeśli masa urodzeniowa była również mała w stosunku do życia płodowego) oraz małogłowie.

WIEK PONIEMOWLĘCY – WYMAGANIA WOBEC DZIECKA ROSNĄ

W wieku poniemowlęcym, wraz z rozwojem dziecka, środowisko stawia przed nim coraz większe wymagania. Dziecko musi sprawniej komunikować swoje potrzeby, regulować zachowanie, przetwarzać większą liczbę bodźców oraz rozwijać kompetencje społeczne. Rozdźwięk pomiędzy oczekiwaniami otoczenia, a możliwościami układu nerwowego dziecka sprawia, że możemy zaobserwować pierwsze objawy wskazujące na FASD, wciąż jednak nie mają one charakteru patognomonicznego i łatwo można przypisać je innym zaburzeniom. Objawem często obserwowanym u dzieci z FASD jest opóźnienie rozwoju mowy. W odróżnieniu od zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD) deficytowi mowy czynnej nie towarzyszy ograniczenie komunikacji pozawerbalnej – dzieci chętnie pokazują, używają gestów, zapraszają do kontaktu. W kontraście do ASD dzieci z FASD w wieku poniemowlęcym są pozbawione naturalnego dystansu i fizjologicznego lęku wobec obcych osób dorosłych. W obrazie utrzymują się również trudności w samoregulacji oraz zaburzenia integracji sensorycznej. Charakterystyczna jest również nadruchliwość i deficyt uwagi. Jak pokazały badania, na wspomniane objawy zwracali uwagę zarówno opiekunowie, jak i specjaliści.

Opóźnienie rozwoju mowy, zwłaszcza jeśli nie towarzyszy mu ograniczenie komunikacji niewerbalnej, powinno budzić niepokój pod kątem FASD.



Noworodek	Niemowlę	Wiek poniemowlęcy	Wiek przedszkolny i szkolny	Wiek nastoletni
małogłowie mała masa urodzeniowa	zaburzenia karmienia zaburzenia wzrastania dyskretne opóźnienie rozwoju psychoruchowego	nadruchliwość zaburzenia napięcia mięśniowego	zaburzenia koncentracji trudności szkolne i społeczne	zachowania dysocjacyjne

OKRES PRZEDSZKOLNY I SZKOLNY – ROZWÓJ INNY NIŻ U RÓWIEŚNIKÓW

Wraz z dalszym wzrostem oczekiwań w okresie przedszkolnym i wczesnoszkolnym obserwuje się pojawianie kolejnych objawów. Obserwowane są trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji z rówieśnikami, utrzymuje się nadruchliwość oraz trudność skupienia uwagi. Pojawiają się problemy w nauce, szczególnie dotyczące przedmiotów wymagających myślenia abstrakcyjnego (matematyka w klasie czwartej i kolejnych) oraz w nauce języków. Utrzymuje się impulsywność, trudności w samoregulacji. Kiedy kłopoty szkolne i emocjonalne przybierają na sile dziecko bywa kierowane do dalszej diagnostyki. Często jednak, w obliczu zaskakująco dobrych wyników testów wykonywanych w ramach poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz braku nieprawidłowości w badaniu neurologicznym, opiekunowie zostają bez odpowiedzi na pytania o naturę trudności. U dziecka z problemami neurorozwojowymi o niewyjaśnionej etiologii zawsze powinno pojawić się pytanie o ekspozycję na alkohol w okresie płodowym! Zachowanie dziecka z FASD szerzej opisano w rozdziale „Jak zachowuje się dziecko z FASD". U dzieci z pełnoobjawowym FASD w tym okresie najbardziej widoczne są cechy dysmorfii twarzy oraz utrzymuje się niski wzrost i mała masa ciała.

Rozwój poznawczy i emocjonalno-społeczny u dziecka z FASD, wraz z upływem czasu, zaczyna coraz bardziej odbiegać od rówieśników. Zaburzenia neurorozwojowe o nieznanej etiologii powinny nasuwać podejrzenie FASD.

OKRES NASTOLETNI – ZABURZENIA WTÓRNE

Wszystkie dzieci z FASD zmagają się z licznymi trudnościami w sferze poznawczej i emocjonalno-społecznej. U większości z nich nie dochodzi jednak do rozpoznania lub stawiane jest ono zbyt późno, aby zapobiec szkodom wtórnym. Według amerykańskich badań u ponad 80% nastolatków z FASD w toku życia nie postawiono rozpoznania wcale lub postawiono

niewłaściwe rozpoznanie. Dlatego w wieku nastoletnim często obserwujemy szerzej opisane w dalszych rozdziałach („Jak zachowuje się dziecko z FASD?" i „Czy dziecko z FASD potrzebuje psychiatry?") zaburzenia wtórne – zaburzenia lękowe, depresyjne, zaburzenia zachowania. Na pierwszy plan wysuwa się często brak kompetencji społecznych. Nastolatkowie z FASD w zachowaniu i zainteresowaniach przypominają często młodsze dzieci, czego przyczyną jest opóźnione dojrzewanie ich mózgu. Utrzymują się problemy poznawcze. Z perspektywy opiekunów okres nastoletni jest najtrudniejszy do przejścia, szczególnie u chłopców, kiedy biologiczne dojrzewanie organizmu nakłada się na trudności neurorozwojowe.

W okresie nastoletnim u dzieci z FASD na sile przybierają trudności emocjonalno-społeczne. To bardzo trudny czas z perspektywy rodziny.

PODSUMOWANIE

FASD jest spektrum zaburzeń, które może towarzyszyć pacjentowi przez całe życie. Jego obraz zmienia się wraz z rozwojem – od możliwych problemów okresu noworodkowego, przez trudności w komunikacji, regulacji i zachowaniu w okresie niemowlęcym i poniemowlęcym, aż po bardziej złożone konsekwencje pojawiające się wraz ze wzrostem wymagań środowiska.

Szczególnym wyzwaniem pozostaje fakt, że FASD może być „niepełnosprawnością ukrytą". Pacjent nie zawsze wygląda na osobę wymagającą szczególnego wsparcia, a jego trudności mogą być błędnie interpretowane jako problemy wychowawcze lub brak motywacji.

Perspektywa osi życia pozwala spojrzeć na FASD inaczej: nie jako na pojedynczą diagnozę postawioną w określonym momencie, lecz jako na długotrwały problem neurorozwojowy, wymagający rozpoznawania potrzeb pacjenta na kolejnych etapach jego życia. Właśnie dlatego kluczowe znaczenie mają: wczesna identyfikacja trudności, diagnostyka wielospecjalistyczna oraz adekwatne, zmieniające się wraz z wiekiem wsparcie.

Calhoun F, Warren K. Fetal alcohol syndrome: Historical perspectives. Neurosci Biobehav Rev. 2007;31(2):168-171. doi:10.1016/j.neubiorev.2006.06.023.

Jones K, Smith D. RECOGNITION OF THE FETAL ALCOHOL SYNDROME IN EARLY INFANCY. The Lancet. 1973;302(7836):999-1001. doi:10.1016/S0140-6736(73)91092-1.

Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Pediatrics. 2016;138(2). doi:10.1542/peds.2015-4256.

Goodlett CR, Horn KH. Mechanisms of Alcohol-Induced Damage to the Developing Nervous System.

Donald KA, Eastman E, Howells FM, et al. Neuroimaging effects of prenatal alcohol exposure on the developing human brain: a magnetic resonance imaging review. Acta Neuropsychiatr. 2015;27(5):251-269. doi:10.1017/neu.2015.12.

Dyląg K, Sikora-Sporek A, Bańdo B, et al. Magnetic resonance imaging (MRI) findings among children with fetal alcohol syndrome (FAS), partial fetal alcohol syndrome (pFAS) and alcohol related neurodevelopmental disorders (ARND). Przegl Lek. 2016;73(9):605-609.

Okulicz-Kozaryn K, Borkowska M, Brzózka K. FASD Prevalence among Schoolchildren in Poland. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2015.

May PA, Chambers CD, Kalberg WO, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in 4 US Communities. JAMA. 2018;319(5):474. doi:10.1001/jama.2017.21896.

Okulicz-Kozaryn K, Terlikowska J, Brzózka K, Borkowska M. Prevention and Intervention for FASD in Poland. J Pediatr Neuropsychol. 2017;(1993). doi:10.1007/s40817-016-0025-9.

Astley Professor of Epidemiology SJ. Validation of the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) 4-Digit Diagnostic Code. Vol 20.; 2013. Accessed July 21, 2019. https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/valid2013FAR.pdf.

Cook JL, Green CR, Lilley CM, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. CMAJ. Published online 2015:1-7. doi:10.1503/cmaj.141593/-/DC1.

Watkins RE, Elliott EJ, Wilkins A, et al. Recommendations from a consensus development workshop on the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in Australia. BMC Pediatr. 2013;13(1). doi:10.1186/1471-2431-13-156.

Okulicz-Kozaryn, Katarzyna; Szymańska, Krystyna; Maryniak, Agnieszka; Dyląg, Katarzyna; Śmigiel, Robert; Helwich, Ewa; Domin, Agnieszka; Borkowska M. Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Medycyna Praktyczna – Pediatria. 2020;Wydanie Sp.

Stoler JM, Holmes LB. Recognition of facial features of fetal alcohol syndrome in the newborn. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2004;127C(1):21-27. doi:10.1002/AJMG.C.30012.

Baña A, Tabernero MJ, Pérez-Muñuzuri A, et al. Prenatal alcohol exposure and its repercussion on newborns. J Neonatal Perinatal Med. 2014;7(1):47-54. doi:10.3233/NPM-1471413.

Jak zachowuje się dziecko z FASD?

dr n. med. Katarzyna Kowalska
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie

Nie istnieje jeden charakterystyczny profil funkcjonowania dziecka z FASD. U jednego będą dominować trudności z uwagą i zachowaniem, u innego problemy szkolne, zaburzenia pamięci, niedojrzałość społeczna czy mała samodzielność. Szczególnie często obserwuje się zaburzenia funkcji wykonawczych, uczenia się i pamięci, uwagi, problemy szkolne, rówieśnicze, adaptacyjne, a także emocjonalne.

Dziecko z FASD często wie więcej, niż potrafi wykorzystać w działaniu. Może wyglądać i mówić na swój wiek, ale funkcjonować jak dziecko znacznie młodsze. Zachowanie, które wygląda na „nie chce", może w rzeczywistości oznaczać „w tej sytuacji nie potrafi".

U dzieci z FASD inteligencja jest często obniżona, ale może również mieścić się w granicach normy. Prawidłowy wynik testu inteligencji nie oznacza więc prawidłowego funkcjonowania w życiu codziennym. Dziecko może mówić sprawnie, mieć sporą wiedzę i podczas krótkiego kontaktu sprawiać wrażenie kompetentnego, a jednocześnie wymagać pomocy w codziennych czynnościach, z którymi jego rówieśnicy radzą sobie samodzielnie.

Bardzo charakterystyczne są zaburzenia funkcji wykonawczych: planowania, pamięci roboczej, hamowania reakcji, zmiany strategii i przewidywania konsekwencji. Dlatego dziecko często wie, co powinno zrobić, ale nie potrafi wykorzystać tej wiedzy w praktyce. Potrafi powiedzieć, że rano trzeba się ubrać, umyć zęby i zabrać plecak, ale pozostawione bez nadzoru dorosłego może założyć jedną skarpetkę, zająć się zabawką i wyjść bez plecaka.

Trudności w funkcjonowaniu dziecka z FASD są często niewidoczne na pierwszy rzut oka.

To samo dotyczy zachowania. Dziecko po raz kolejny robi coś, za co dzień wcześniej poniosło konsekwencje, szczerze przeprasza, a następnie sytuacja się powtarza. Może zabrać cudzy przedmiot, często bez namysłu – zobaczyło go, chciało mieć i wzięło, zanim pojawiła się refleksja „to nie moje". Z zewnątrz wygląda to jak kradzież z premedytacją, choć mechanizm może prędzej wynikać z impulsywności i niezahamowanej w porę reakcji.

Podobnie z „kłamaniem". Czasem dziecko rzeczywiście kłamie, podobnie jak rówieśnicy. Często jednak przedstawia wersję wydarzeń niezgodną z rzeczywistością, ponieważ nie pamięta całego przebiegu sytuacji, miesza kolejność zdarzeń albo próbuje uzupełnić brakujące elementy. Dlatego niespójnej relacji nie należy automatycznie traktować jako świadomego oszustwa.

Bardzo charakterystyczny jest także infantylizm – dziecko zachowuje się na młodsze niż wskazywałby jego wiek metrykalny. Dziesięcio- czy czternastolatek może wyglądać i mówić adekwatnie do wieku, a jednocześnie w zakresie samodzielności, zachowań społecznych czy radzenia sobie z emocjami funkcjonować jak znacznie młodsze dziecko. Może obrażać się jak przedszkolak, gwałtownie reagować na odmowę lub potrzebować natychmiastowej nagrody. Dzieci z FASD mogą łatwo ufać obcym, angażować się w ryzykowne zachowania i wymagać stałego przypominania o podstawowych obowiązkach. Z wiekiem różnica pomiędzy zachowaniem oczekiwanym a faktycznym może stawać się coraz bardziej widoczna, ponieważ wymagania otoczenia rosną szybciej niż nabywane kompetencje.

JAK OBRAZ FUNKCJONOWANIA ZMIENIA SIĘ Z WIEKIEM?

0–3 lata: W pierwszych latach życia obraz FASD jest najmniej swoisty. U części dzieci można obserwować opóźniony lub nierównomierny rozwój psychoruchowy, w tym trudności motoryczne i koordynacyjne, opóźnienia rozwoju mowy i komunikacji. Opisywane są również problemy z regulacją pobudzenia – drażliwość, niepokój, duża aktywność i trudności z wyciszeniem.

Wiek przedszkolny: W okresie przedszkolnym coraz wyraźniej widoczne stają się trudności z samoregulacją i funkcjami wykonawczymi. Dziecko może być nadruchliwe, szybko przechodzić od jednej aktywności do drugiej, dotykać wszystkiego w gabinecie, mieć trudność z oczekiwaniem czy przerwaniem atrakcyjnej czynności. Coraz bardziej widoczne są impulsywność, trudność z czekaniem, gwałtowne reakcje na frustrację oraz problem ze zmianą planu. Dziecko może usłyszeć „nie dotykaj", odpowiedzieć „dobrze" i chwilę później sięgnąć po przedmiot. Jednocześnie często jest bardzo otwarte, serdeczne i szybko skraca dystans. Mogą być widoczne trudności poznawcze na tle rówieśników – dziecko wolniej uczy się nazw kolorów, zwierząt, liter, cyfr itp. Zabawa często jest chaotyczna, brakuje w niej nawet prostego scenariusza, dziecko szybko się nudzi i zmienia zabawki.

Wiek szkolny: Na pierwszy plan wysuwają się trudności edukacyjne, zapominanie, problemy z wykonywaniem wieloetapowych poleceń i powielanie nieskutecznych sposobów działania. Dziecko zapytane może dobrze znać zasady, ale mimo to nie stosować ich w konkretnej sytuacji. Dominują trudności szkolne – bardzo często problemy z nauką matematyki, pisaniem, czytaniem ze zrozumieniem, przyswajaniem większych porcji materiału. Coraz bardziej widoczna staje się również niedojrzałość społeczna. Dziecko może bardzo chcieć mieć kolegów, a jednocześnie nie rozumieć subtelnych sytuacji interpersonalnych. Może nie zauważyć, że jest nachalne, a ktoś jest zirytowany, że żart przestał być zabawny albo że druga osoba chce zakończyć rozmowę. Żeby zwrócić uwagę rówieśników dziecko z FASD często się wygłupia, popisuje, przez co pojawiają się skargi na jego zachowanie w klasie. W tym wieku częściej pojawiają się również zachowania określane jako „kłamstwo", „kradzież", „nieposłuszeństwo" czy „robienie na złość". Nie należy zakładać, że każde takie zachowanie wynika z FASD, ale trzeba wziąć pod uwagę, że na reakcje i funkcjonowanie dziecka mogą wpływać zaburzenia

pamięci, kontroli impulsu, przewidywania następstw, elastyczności poznawczej oraz osądu społecznego.

Nastolatek: Okres dorastania jest momentem, w którym trudności mogą stać się szczególnie jaskrawe. Nastolatek zwykle wygląda i mówi jak nastolatek, dlatego otoczenie zaczyna oczekiwać od niego coraz większej samodzielności. Tymczasem jego kompetencje społeczne i adaptacyjne mogą nie nadążać za wiekiem metrykalnym. Nastolatek może więc swobodnie korzystać z telefonu, poruszać się po mediach społecznościowych i posługiwać się językiem rówieśników, a równocześnie mieć problem z gospodarowaniem pieniędzmi, terminowością, organizacją dnia czy przewidywaniem konsekwencji swoich decyzji. Do już występujących problemów edukacyjnych dołącza także wyraźna niedojrzałość społeczna. Młody człowiek może bardzo potrzebować akceptacji, łatwo ufać innym, nie rozpoznawać manipulacji i podejmować ryzykowne zachowania pod wpływem grupy. W tym wieku zachowania występujące w FASD szczególnie łatwo określić mianem demoralizacji lub niedostosowania społecznego. Mogą pojawiać się wagary, używanie substancji, ryzykowne lub nieadekwatne do sytuacji zachowania seksualne, zabieranie cudzych rzeczy oraz konflikty z prawem.

FASD A ADHD

FASD może bardzo przypominać ADHD. W obu występują nieuwaga, nadruchliwość i impulsywność. W FASD obraz jest jednak często szerszy. Szczególnie zwracają uwagę problemy z planowaniem, pamięcią roboczą, zmianą strategii działania, codzienną samodzielnością i dojrzałością społeczną.

FASD A ASD

W obu zaburzeniach mogą pojawiać się trudności społeczne, problemy ze zmianą rutyny, zachowania powtarzalne i nietypowe reakcje sensoryczne. Dziecko z FASD często jednak bardzo chce kontaktu z innymi, łatwo go inicjuje, nadmiernie skraca dystans. Problemem jest raczej regulowanie i podtrzymywanie relacji, zachowanie granic i prawidłowe odczytanie intencji innych. W ASD jakościowe zaburzenia wzajemności i komunikacji społecznej należą do rdzenia zaburzenia.

Mattson SN, Crocker N, Nguyen TT. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Neuropsychological and Behavioral Features. Neuropsychol Rev. 2011;21:81–101. doi:10.1007/s11065-011-9167-9.
Fuglestad AJ, Whitley ML, Carlson SM, Boys CJ, Eckerle JK, Fink BA, et al. Executive functioning deficits in preschool children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Child Neuropsychol. 2015;21(6):716–731. doi:10.1080/09297049.2014.933792.
Molteno CD, Jacobson SW, Carter RC, Jacobson JL. Infant Symbolic Play as an Early Indicator of Fetal Alcohol-Related Deficit. Infancy. 2010;15(6):586–607. doi:10.1111/j.1532-7078.2010.00031.x.
Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, Riley EP. Comparison of Social Abilities of Children with Fetal Alcohol Syndrome to Those of Children with Similar IQ Scores and Normal Controls. Alcohol Clin Exp Res. 1998;22(2):528–533.
Lindinger NM, Malcolm-Smith S, Dodge NC, Molteno CD, Thomas KGF, Meintjes EM, et al. Theory of Mind in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Alcohol Clin Exp Res. 2016;40(2):367–376. doi:10.1111/acer.12961.
Kingdon D, Cardoso C, McGrath JJ. Research Review: Executive function deficits in fetal alcohol spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder—a meta-analysis. J Child Psychol Psychiatry. 2016;57(2):116–131. doi:10.1111/jcpp.12451.
Kooistra L, Crawford S, Gibbard B, Ramage B, Kaplan BJ. Differentiating attention deficits in children with fetal alcohol spectrum disorder or attention-deficit–hyperactivity disorder. Dev Med Child Neurol. 2010;52(2):205–211. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03352.x.
Carpita B, Migli L, Chiarantini I, Battaglini S, Montalbano C, Carmassi C, et al. Autism Spectrum Disorder and Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Literature Review. Brain Sci. 2022;12(6):792. doi:10.3390/brainsci12060792.

Czy i kiedy dziecko z FASD potrzebuje psychiatry?

lek. Angelika Brendota-Skrzypkowska
Centrum Diagnozy i Terapii FASada przy Fundacji Rodzin Adopcyjnych

Gdy do gabinetu trafia dziecko z powodu drażliwości, impulsywności, nadpobudliwości albo problemów w nauce – FASD rzadko jest pierwszą myślą, choć należy do najczęstszych zaburzeń neurorozwojowych. W części badań populacyjnych w USA częstość FASD przewyższała szacunki dotyczące ASD (zaburzeń ze spektrum autyzmu) [1]. **FASD bywa diagnostycznie trudne zarówno dla lekarza POZ, jak i psychiatry dzieci i młodzieży, ponieważ często współwystępuje z innymi zaburzeniami, a jego objawy mogą być przypisywane innym diagnozom, co opisano m.in. u dzieci w pieczy zastępczej i adoptowanych** [2].

PIERWOTNE I WTÓRNE NASTĘPSTWA FASD

Konsekwencje FASD klasycznie dzielono na następstwa pierwotne i wtórne:

- **pierwotne** wynikają z nieprawidłowego rozwoju OUN związanego z prenatalną ekspozycją na alkohol. Obejmują szerokie spektrum deficytów neurobehawioralnych, m.in. obniżenie funkcjonowania intelektualnego, trudności w zakresie uwagi, funkcji wykonawczych, uczenia się i pamięci, samoregulacji oraz funkcjonowania adaptacyjnego [1, 3];
- **wtórne** oznaczają niekorzystne następstwa rozwijające się w toku życia, których ryzyko zależy od interakcji pierwotnych deficytów z wymaganiami środowiska, doświadczeniami dziecka i dostępnością odpowiedniego wsparcia. Zalicza się do nich m.in. problemy zdrowia psychicznego, przerwanie edukacji, konflikty z prawem i problemy związane z używaniem substancji [4–6].

Podział ten porządkuje obraz kliniczny, ale ma charakter umowny. Zaburzenia psychiczne u osób z FASD prawdopodobnie wynikają ze złożonej interakcji czynników biologicznych i środowiskowych [4].

WSPÓŁWYSTĘPUJĄCE ZABURZENIA PSYCHICZNE I NEUROROZWOJOWE

Aktualnych danych dostarcza metaanaliza z 2024 r., obejmująca 57 badań i blisko 30 tysięcy osób z prenatalną ekspozycją na alkohol (PAE), w tym osoby bez rozpoznania FASD [7]. Osiem z tych badań (łącznie 2149 osób) podawało liczbę osób bez żadnego współwystępującego rozpoznania. Na tej podstawie autorzy oszacowali, że około 82% osób z PAE ma co najmniej jedno współwystępujące zaburzenie.

Tabela 1. Częstość wybranych współwystępujących kategorii klinicznych u osób z prenatalną ekspozycją na alkohol (PAE). Na podstawie Clark i wsp. [7].

Kategoria kliniczna	Częstość (95% CI)
ADHD	51% (44–58%)
Niepełnosprawność intelektualna	25% (17–33%)
Zaburzenia uczenia się (*learning disorder*)	25% (15–35%)
Zaburzenie opozycyjno-buntownicze	18% (14–22%)
Myśli samobójcze	18% (10–27%)
Zaburzenia depresyjne	17% (12–21%)
Zaburzenia lękowe	16% (11–21%)
Zaburzenia zachowania	16% (11–23%)
Zaburzenia związane z używaniem substancji psychoaktywnych	16% (5–28%)
Zespół stresu pourazowego	12% (10–14%)
Zaburzenia przywiązania	8% (4–11%)
Zaburzenia ze spektrum autyzmu	7% (4–11%)

Skala różnicy względem populacji ogólnej jest wyraźna. Autorzy wskazują, że ADHD występuje w populacji ogólnej u około 5–7% osób, podczas gdy w analizowanej populacji PAE jego zagregowana częstość wynosiła około 51%. Dla depresji i zaburzeń lękowych wartości wynosiły odpowiednio 17% i 16%, wobec około 4–6% w populacji ogólnej [7]. Porównanie ma charakter orientacyjny, ponieważ zestawia oszacowania pochodzące z różnych źródeł, sugeruje jednak wyraźnie większą częstość współwystępujących zaburzeń w populacji osób z PAE.

OBRAZ KLINICZNY ZMIENIA SIĘ Z WIEKIEM

Jednym z czynników utrudniających ocenę kliniczną dzieci z FASD jest fakt, że obraz ich trudności nie jest stały w czasie. Shah, Chang i Hoyme opisują to zjawisko jako rozwojowe ujawnianie się deficytów (developmental emergence). Autorzy zestawiają kolejne etapy rozwoju z dojrzewaniem określonych obszarów mózgu, m.in. układu limbicznego i kory przedczołowej. Wraz z dojrzewaniem mózgu i wzrostem wymagań środowiskowych profil trudności może się zmieniać, a niektóre deficyty stają się bardziej widoczne dopiero na kolejnych etapach rozwoju. Dlatego dziecko z FASD wymaga długofalowego monitorowania rozwoju, zachowania i zdrowia psychicznego w ramach podstawowej opieki zdrowotnej [1].

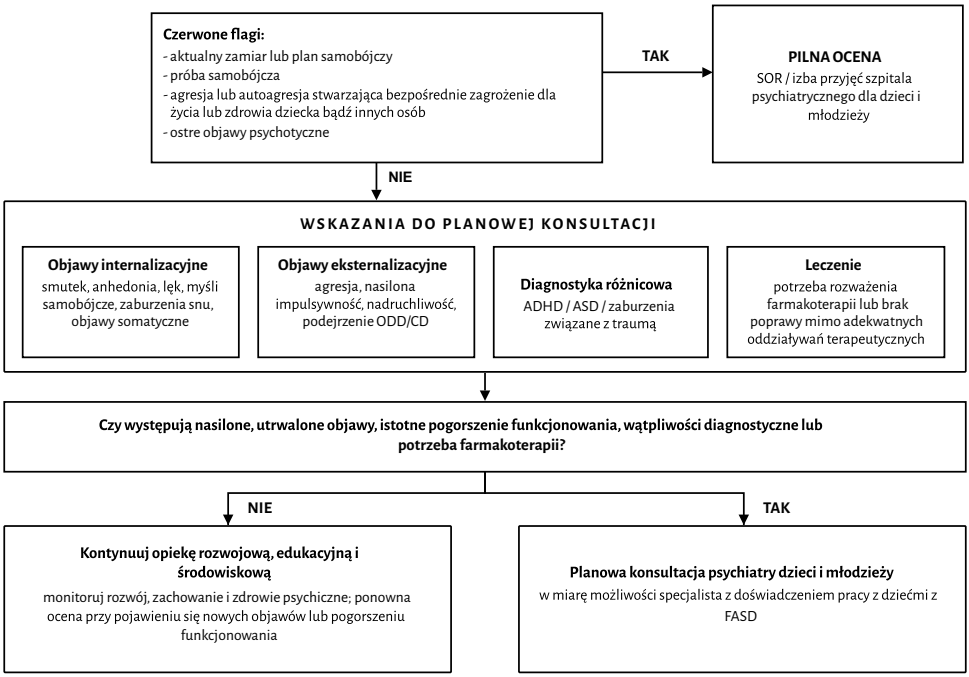
Tabela 2. Typowe trudności w FASD w kolejnych etapach rozwoju. Opracowanie własne na podstawie Shah i wsp. [1].

Wiek	Typowy obraz kliniczny
0–2 lata	opóźnienie rozwoju i motoryki; trudności z samouspokajaniem; drażliwość / wzmożona reaktywność; trudności z karmieniem i snem
3–5 lat	nadruchliwość i impulsywność; trudności z planowaniem i wykonywaniem poleceń wieloetapowych; opóźnienie mowy; trudności sensoryczne

6–12 lat	trudności szkolne; deficyty pamięci roboczej; problemy z planowaniem i organizacją; utrzymujące się trudności z uwagą; trudności w relacjach rówieśniczych
13–21 lat	słaba ocena konsekwencji; impulsywność i agresja reaktywna; zachowania ryzykowne; używanie substancji; trudności w funkcjonowaniu społecznym

KIEDY POTRZEBNY JEST PSYCHIATRA?

W wieku szkolnym szczególną czujność powinny wzbudzać objawy sugerujące współwystępowanie ADHD oraz zaburzeń lękowych i depresyjnych. W okresie adolescencji częściej ujawniają się również nasilone trudności w regulacji emocji i kontroli impulsów, zachowania agresywne, zaburzenia zachowania oraz problemy związane z używaniem substancji psychoaktywnych [1]. Konsultację psychiatry dzieci i młodzieży należy rozważyć w razie podejrzenia współwystępującego zaburzenia psychicznego, istotnego pogorszenia funkcjonowania dziecka, niejasnego obrazu klinicznego lub potrzeby rozważenia psychofarmakoterapii. Bezpośrednie zagrożenie życia lub zdrowia dziecka bądź innych osób, w tym aktualny zamiar lub plan samobójczy albo próba samobójcza, wymaga pilnej oceny psychiatrycznej. Algorytm postępowania w gabinecie lekarza POZ przedstawiono na ryc. 1.



Wsparcia jakich specjalistów wymaga dziecko z FASD?

lek. Angelika Brendota-Skrzypkowska
Centrum Diagnozy i Terapii FASada przy Fundacji Rodzin Adopcyjnych

Dzieci z FASD, ze względu na złożony obraz kliniczny oraz możliwe współwystępowanie problemów neurorozwojowych, psychicznych i somatycznych, mogą wymagać opieki wielu specjalistów. Zakres tego wsparcia powinien być dostosowany indywidualnie do wieku dziecka, jego profilu funkcjonowania oraz występujących objawów i chorób współistniejących. U osób z FASD obserwuje się m.in.: zwiększone ryzyko występowania zaburzeń metabolicznych, chorób układu krążenia i nerek, problemów hormonalnych, odpornościowych oraz zaburzeń snu, moczenia nocnego i/lub dziennego. Częste są również trudności ze słuchem i wzrokiem, a także problemy dotyczące układu kostno-stawowego. Współwystępowanie tych schorzeń może dodatkowo komplikować codzienne funkcjonowanie dziecka, jego proces edukacyjny i relacje społeczne. Jak wskazuje przegląd badań opublikowany w 2025 roku w czasopiśmie Alcohol Research: Current Reviews, **FASD należy postrzegać jako zaburzenie o charakterze ogólnoustrojowym, wymagające kompleksowej, interdyscyplinarnej opieki medycznej, uwzględniającej zarówno potrzeby neurorozwojowe, jak i fizyczne zdrowie pacjenta**. Większość dzieci z FASD nie doświadcza jednak współchorobowości, a jedynie zaburzeń neurorozwojowych, które objawiają się trudnościami w domu i szkole. Należy pamiętać, że dzieci z FASD mogą zapadać na choroby wieku dziecięcego niezależnie od swojego pierwotnego zaburzenia. Istotną rolę pełni więc lekarz POZ/pediatra, który monitoruje rozwój i stan zdrowia dziecka, zwraca uwagę na możliwe choroby i zaburzenia współistniejące oraz – zależnie od stwierdzanych problemów – kieruje dziecko do odpowiednich specjalistów. W poniższej tabeli przedstawiono możliwe objawy powiązane z FASD oraz alarmujące w kontekście potrzeby diagnostyki różnicowej.

Specjalista	Kiedy / dlaczego kierować – współchorobowość	Kiedy / dlaczego kierować – diagnostyka różnicowa
Pediatra / lekarz POZ	Koordynacja opieki, monitorowanie wzrastania, rozwoju i chorób współistniejących; regularna ocena stanu zdrowia przez cały okres dzieciństwa.	Czujność diagnostyczna w zakresie współwystępowania innych chorób wieku dziecięcego.
Neurolog dziecięcy / pediatra rozwojowy	Drgawki lub podejrzenie padaczki, zaburzenia napięcia mięśniowego i koordynacji.	Opóźnienie lub nieprawidłowy przebieg rozwoju psychomotorycznego nietypowy dla FASD, regres rozwoju (diagnostyka różnicowa) lub inne objawy ogniskowe.
Logopeda / neurologopeda	Opóźnienie rozwoju mowy, zaburzenia językowe, komunikacyjne i artykulacyjne oraz trudności w karmieniu lub połykaniu.	

Fizjoterapeuta / ortopeda	Opóźnienie rozwoju ruchowego, zaburzenia napięcia mięśniowego, zaburzenia równowagi i koordynacji, nieprawidłowy chód, wady postawy oraz inne nieprawidłowości w obrębie układu kostno-stawowego. Szczególnie istotne u małych dzieci w przypadku których właściwa stymulacja może ułatwić funkcjonowanie w przyszłości.	
Laryngolog / audiolog	Nawracające zapalenia ucha, niedosłuch lub podejrzenie zaburzeń przetwarzania słuchowego. Chrapanie lub podejrzenie zaburzeń oddychania podczas snu.	Opóźnienie rozwoju mowy (weryfikacja czy dziecko dobrze słyszy).
Okulista	Zez, wady refrakcji, zaburzenia widzenia lub inne nieprawidłowości w obrębie narządu wzroku.	Trudności w koordynacji wzrokowo-ruchowej (weryfikacja czy dziecko dobrze widzi).
Gastroenterolog / dietetyk	Trudności w karmieniu, wybiórczość pokarmowa, utrzymujące się dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego.	Niezadowalające przyrosty masy ciała, których nie wyjaśnia rozpoznanie FAS/pFAS.
Endokrynolog dziecięcy	Niedoczynność tarczycy, insulinooporność.	Istotne zaburzenia wzrastania, których nie wyjaśnia FAS/pFAS.
Kardiolog dziecięcy	Szmer nad sercem, objawy ze strony układu sercowo-naczyniowego lub stwierdzona/podejrzewana wada serca.	
Nefrolog / urolog dziecięcy	Moczenie nocne i/lub dzienne, wady nerek lub dróg moczowych, nawracające zakażenia układu moczowego lub inne nieprawidłowości nefrologiczne/urologiczne.	Moczenie nocne i/lub dzienne o nietypowym dla FASD przebiegu (np. przeciągające się do wieku nastoletniego, niekorelujące z wiekiem rozwojowym dziecka).
Genetyk kliniczny		Cechy dysmorfii i wady wrodzone nietypowe dla FASD obraz kliniczny – diagnostyka różnicowa.
Reumatolog	Bóle stawów, przesłanki wskazujące na chorobę autoimmunizacyjną.	Deformacje stawów nietypowe dla FASD.

Pilnej konsultacji lub diagnostyki wymagają w szczególności:

- myśli lub zachowania samobójcze, samouszkodzenia, objawy psychotyczne lub nasilona agresja – mogą wynikać z zaburzeń wtórnych do FASD,
- pierwszy napad drgawkowy, stan padaczkowy – mogą być częścią obrazu FASD lub nowe ogniskowe objawy neurologiczne – wskazują na potrzebę diagnostyki różnicowej,
- podejrzenie istotnych zaburzeń oddychania podczas snu, szczególnie z nasilonymi objawami w ciągu dnia – mogą być częścią obrazu FASD,
- nagła utrata wcześniej osiągniętych umiejętności lub wyraźne pogorszenie dotychczasowego funkcjonowania dziecka – wskazują na potrzebę pilnej diagnostyki różnicowej.

Vanderpeet C, Akison L, Moritz K, Hayes N, Reid N. Beyond the Brain: The Physical Health and Whole-Body Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Alcohol Res. 2025 Jun 12;45(1):05. doi: 10.35946/arcr.v45.1.05. PMID: 40525081; PMCID: PMC12169142.
Strieker S, Heinen F, Ziegler A, Schmucker C, Kopp I, Landgraf MN. First Evidence-Based Guideline for Interventions in FASD. Neuropediatrics. 2025 Jun;56(3):160-171. doi: 10.1055/a-2547-4610. Epub 2025 Feb 27. PMID: 40015329; PMCID: PMC12068929.
Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, Conry JL, LeBlanc N, Loock CA, Lutke J, Mallon BF, McFarlane AA, Temple VK, Rosales T; Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. CMAJ. 2016 Feb 16;188(3):191-197. doi: 10.1503/cmaj.141593. Epub 2015 Dec 14. PMID: 26668194; PMCID: PMC4754181.

Czy FASD można wyleczyć?

dr n. med. Katarzyna Dyląg
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św Ludwika w Krakowie
Katedra Patofizjologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

Uszkodzenia, do których dochodzi na skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol, mają charakter trwały. Nie oznacza to jednak, że diagnostyka FASD jest bezcelowa. Istnieje szereg interwencji skutecznych w zakresie poprawy funkcjonowania dziecka z FASD, które zastosowane odpowiednio wcześnie wpływają znacząco na rokowania na przyszłość.

TERAPIA DLA DZIECKA

Projektując i wdrażając terapie u dziecka z FASD bazujemy na zjawisku neuroplastyczności. Rozwijający się układ nerwowy zachowuje zdolność uczenia się, reorganizacji i adaptacji. W praktyce klinicznej oznacza to, że dziecko z FASD może nabywać nowe umiejętności, rozwijać strategie kompensacyjne i poprawiać funkcjonowanie, nawet jeśli podstawowe ograniczenia pozostają obecne. **Właściwym celem terapii nie jest zatem „usunięcie FASD", lecz modyfikacja jego funkcjonalnych konsekwencji**. Każde dziecko z FASD charakteryzuje się nieco innym profilem neuropsychologicznym, dlatego interwencje terapeutyczne powinny być dopasowane do potrzeb. Korzyści przynoszą:

- rehabilitacja ruchowa – w przypadku trudności z koordynacją wzrokowo-ruchową, zaburzeń napięcia mięśniowego, opóźnień w zakresie małej i dużej motoryki,
- terapia integracji sensorycznej – w przypadku problemów z samoregulacją, przetwarzaniem bodźców sensorycznych,
- terapia psychologiczna i trening poznawczy – w przypadku zaburzeń natury poznawczej (zaburzenia uwagi, funkcji wykonawczych, zapamiętywania, uczenia itp.) oraz adaptacyjnych i dotyczących samoregulacji,
- terapia neurologopedyczna – przy opóźnieniu rozwoju mowy i problemach z przetwarzaniem słuchowym,
- psychoterapia – w przypadku współtowarzyszących i wtórnych zaburzeń (trauma rozwojowa, zaburzenia depresyjne i lękowe, reaktywne zaburzenia przywiązania),
- terapia pedagogiczna i terapia ręki – przy trudnościach w uczeniu, problemach grafomotorycznych,
- trening umiejętności społecznych – przy trudnościach natury społecznej.

Wyniki badań wskazują również na wspomagającą rolę muzykoterapii i dogoterapii, szczególnie przy zaburzeniach dotyczących samoregulacji.

W literaturze opisano również kilka ustrukturyzowanych interwencji skutecznych w terapii FASD np. program MILES.

PSYCHOEDUKACJA OTOCZENIA

Każda terapia, nawet najskuteczniejsza ma swoje ramy czasowe i ogranicza się do maksymalnie kilku spotkań tygodniowo. To opiekunowie pozostający z dzieckiem przez większość dnia

> ***Jeśli jednak [rodzice] dostaną odpowiednią wiedzę, jeśli zrozumieją mechanizmy działania układu nerwowego i poznają konkretne, codzienne narzędzia wsparcia – ten paraliżujący strach znika.***
>
> Małgorzata Korolczuk, FASmisja, mama adopcyjna dwójki dzieci z FASD

są codziennym nośnikiem interwencji, które mogą być skuteczne w poprawie funkcjonowaniu dziecka z FASD. Dlatego psychoedukacja, wyjaśnienie jak działa mózg dziecka i jakie są jego ograniczenia, przynosi spektakularne efekty w zakresie trudności u dziecka.
Stabilny, responsywny, wyedukowany opiekun to klucz do sukcesu dziecka z FASD.
Możliwe modyfikacje w codziennym życiu, które kompensują trudności dziecka to:

Dostosowanie środowiska zamiast oczekiwać, że dziecko samo „się dostosuje"

W FASD trudności wynikają m.in. z zaburzeń funkcji wykonawczych, pamięci, uwagi i regulacji emocji. Dlatego pomocne jest zmniejszanie liczby sytuacji, w których dziecko musi samo planować, pamiętać i kontrolować swoje zachowanie. Interwencje powinny koncentrować się na poprawie codziennego funkcjonowania, a nie tylko na „naprawianiu" zachowania dziecka.

W praktyce:

- stały rytm dnia,
- przewidywalne zasady,
- przygotowywanie dziecka na zmiany,
- ograniczenie liczby bodźców,
- uporządkowana przestrzeń,
- stałe miejsce na rzeczy.

Stosowanie rutyny i powtarzalności

Dziecko z FASD może mieć trudności z wykorzystaniem doświadczenia z poprzedniej sytuacji w nowych okolicznościach. Dlatego samo przypominanie, że „już to umiesz" często nie wystarcza.

Pomaga wykonywanie tych samych czynności w podobny sposób każdego dnia.
Przykładowo:

pobudka → toaleta → ubranie → śniadanie → plecak → wyjście.

Lepiej stworzyć prostą wizualną sekwencję niż wielokrotnie wydawać słowne polecenia.

polecenia przekazywać krótko i konkretnie

Zamiast:
„Idź się przygotować, bo zaraz wychodzimy, spakuj jeszcze plecak i pamiętaj o kurtce."
Lepiej powiedzieć:
„Załóż skarpetki."

Potem:
„Załóż buty."
A następnie:
„Weź plecak."
To jest szczególnie istotne przy trudnościach z pamięcią roboczą i funkcjami wykonawczymi.

wykorzystywanie pomocy wizualnych
Warto stosować:

- obrazkowe plany dnia,
- checklisty,
- listy kroków,
- zegary i timery,
- oznaczenia szuflad i miejsc,
- kalendarze,
- krótkie instrukcje obrazkowe.

Dzięki temu część informacji zostaje „przeniesiona" z pamięci dziecka do otoczenia.

niezakładanie, że zachowanie wynika ze złej woli
To jedna z najważniejszych zasad.

Dziecko może wiedzieć, jaka jest zasada, a mimo to nie być w stanie zastosować jej w odpowiednim momencie. Trudności w hamowaniu reakcji, przewidywaniu konsekwencji, pamięci i regulacji emocji są częścią obrazu FASD.

Dlatego warto pytać:

„Jaką funkcję ma to zachowanie i czego dziecko w tym momencie nie jest w stanie zrobić?"

zamiast wyłącznie:

„Dlaczego ono tego nie słucha?"

uczenie jednej umiejętności naraz
Zamiast oczekiwać jednocześnie:

- samodzielnego ubrania,
- punktualności,
- przygotowania rzeczy,
- pamiętania o wszystkim,

warto ćwiczyć jeden element, aż stanie się możliwie automatyczny.

Interwencje w FASD mają najlepsze efekty, gdy są ukierunkowane na konkretne trudności funkcjonalne.

ćwiczenie umiejętności w prawdziwych sytuacjach
Jeżeli celem jest np. nauczenie dziecka przygotowywania plecaka, warto ćwiczyć właśnie pakowanie plecaka, a nie tylko rozmawiać o organizacji. Podobnie:

- zakupy → ćwiczenie robienia zakupów,
- pieniądze → ćwiczenie płacenia,
- gotowanie → ćwiczenie konkretnego przepisu,
- bezpieczeństwo → ćwiczenie konkretnych sytuacji.

wzmacnianie pozytywnych zachowań natychmiast
Pochwała powinna być:

- konkretna,
- szybka,
- związana z zachowaniem.

Zamiast:

„Jesteś grzeczny."

lepiej:

„Sam odłożyłeś buty na miejsce. Świetnie."

Badania nad interwencjami behawioralnymi wskazują na potencjalną skuteczność programów wykorzystujących strategie behawioralne, choć jakość dowodów jest nierówna.

pomaganie dziecku w regulacji emocji

Rodzic może:

- rozpoznawać pierwsze oznaki przeciążenia,
- ograniczać liczbę bodźców,
- dawać czas na wyciszenie,
- stosować stałe strategie uspokajania,
- pomagać nazwać emocje,
- nie prowadzić długiej rozmowy w momencie silnego pobudzenia.

Interwencje dotyczące samoregulacji należą do obszarów, dla których istnieją obiecujące wyniki badań.

uczenie umiejętności społecznych bez zakładania, że dziecko „samo zrozumie"

Dzieci z FASD mogą mieć trudności z interpretacją sygnałów społecznych, przewidywaniem reakcji innych osób i kontrolowaniem własnych reakcji. Dlatego warto:

- ćwiczyć konkretne sytuacje,
- odgrywać scenki,
- stosować krótkie instrukcje,
- wielokrotnie powtarzać te same schematy,
- omawiać sytuację dopiero wtedy, gdy dziecko jest spokojne.

Przeglądy wskazują na obiecujące efekty interwencji dotyczących umiejętności społecznych.

uczenie przez powtarzanie, a nie przez jednorazowe wyjaśnienie

Ale samo zrozumienie informacji nie oznacza jeszcze możliwości wykorzystania jej w przyszłości.

Dlatego potrzebne są:

powtarzanie → ćwiczenie → przypominanie → ponowne ćwiczenie.

współpraca ze szkołą i terapeutami

Rodzic powinien dążyć do tego, żeby strategie stosowane w domu, szkole i terapii były możliwie spójne.

Można ustalić kilka podstawowych zasad np. jak wydajemy polecenia, jak reagujemy na przeciążenie, co robimy podczas kryzysu.

FARMAKOTERAPIA

Naukowcy podejmowali próby przyczynowych interwencji farmakologicznych, takich jak np. suplementacja choliny zarówno w okresie prenatalnym, jak i u samych dzieci z wywiadem prenatalnej ekspozycji na alkohol. Wyniki, nawet obiecujące w przypadku modelu zwierzęcego, okazywały się nieistotne u ludzi. Z pewnością warto rozważyć suplementację wielonienasyconych kwasów tłuszczowych omega-3, szczególnie jeśli dieta dziecka nie zapewnia odpowiedniej ich podaży. Skuteczność interwencji psychofarmakologicznych w FASD również jest słabo poznana. Z reguły opiera się ona na empirycznym stosowaniu leków w kontekście stwierdzanych objawów, często jednak skuteczność leczenia (np. stymulantów w kontekście zaburzeń uwagowych) bywa rozczarowująca.

FASD nie można wyleczyć przyczynowo, ale wczesne rozpoznanie, psychoedukacja opiekunów i terapia u dziecka dają szansę na znaczącą poprawę funkcjonowania dziecka i wzrost jakości życia rodziny.

Co się dzieje z dziećmi z FASD, gdy dorosną?

dr n. med. Katarzyna Dyląg
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św Ludwika w Krakowie
Katedra Patofizjologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

Publikowane dane epidemiologiczne dotyczące częstości występowania FASD niemal zawsze dotyczą dzieci. A przecież FASD jest rozpoznaniem, które zostaje z człowiekiem na całe życie. **Można więc śmiało domniemywać, że w Polsce mieszka co najmniej 2% dorosłych z FASD.**

Podobnie – badania dotyczące FASD prowadzone są od lat 70. XX wieku, jednak przez wiele lat koncentrowały się przede wszystkim na dzieciach i młodzieży. Dopiero w ostatnich kilkunastu latach zaczęto szerzej analizować funkcjonowanie dorosłych osób z FASD. Naukowcy podejmują obecnie próby dokładniejszego określenia trudności, z jakimi mierzą się te osoby, a także sposobów skutecznego udzielania im wsparcia.

Dostępne dane mogą wydawać się niepokojące. Wskazuje się między innymi, że osoby dorosłe z FASD charakteryzują się krótszą oczekiwaną długością życia niż populacja ogólna, 61% z nich przedwcześnie kończy edukację, 61% może wchodzić w konflikt z prawem, a 35% zmaga się z nadużywaniem alkoholu lub substancji psychoaktywnych. Należy jednak pamiętać, że przedstawione statystyki dotyczą przede wszystkim osób, które nie otrzymały odpowiednio wcześnie skutecznej terapii, wsparcia ani innych form interwencji. Czynniki te mogą mieć istotne znaczenie w zapobieganiu rozwojowi tzw. wtórnych trudności i zaburzeń.

Dorośli z FASD często napotykają trudności w życiu codziennym.

ZDROWIE SOMATYCZNE

Problemy ze wzrostem, które są często obserwowane u dzieci z FASD, w dorosłości dotyczą już znacznie mniejszej części osób – szacuje się, że niedobór wzrostu występuje u około 15% dorosłych. W okresie dojrzewania wiele osób z FASD stopniowo osiąga wzrost zbliżony do swoich rówieśników. W przypadku nastolatków i dorosłych z FASD większym problemem może natomiast okazać się nadmierna masa ciała. Nadwaga lub otyłość występuje u około 42% pacjentów. Wyniki badań prowadzonych na modelach zwierzęcych wskazują również na możliwość częstszego występowania u dorosłych z FASD problemów takich jak: insulinooporność, zaburzenia funkcjonowania układu odpornościowego, nadciśnienie tętnicze, choroby autoimmunizacyjne czy niektóre rodzaje nowotworów. Wciąż prowadzone są jednak długoterminowe badania, które mają dokładniej określić stan zdrowia fizycznego osób, u których FASD rozpoznano w dzieciństwie.

ZDROWIE PSYCHICZNE

Jak pokazują badania, około 21. roku życia wiele trudności poznawczych u dzieci ulega znacznemu zmniejszeniu. Zaburzenia funkcji wykonawczych utrzymują się jednak u większości przez całe życie, czyniąc codzienność areną istotnych zmagań. **Zwiększony wysiłek, jaki osoby z FASD muszą włożyć w życie codzienne, skutkuje dużym obciążeniem psychicznym i prowadzi często do wtórnych zaburzeń.** Zdrowie psychiczne stanowi więc jeden z najważniejszych obszarów wymagających uwagi u osób z FASD. W badaniu opublikowanym w 1996 roku, obejmującym 400 dorosłych osób z FASD, u 90% uczestników stwierdzono również inne zaburzenie związane ze zdrowiem psychicznym. U około połowy badanych w ciągu życia wystąpiła depresja. Wśród innych obserwowanych problemów wymieniano między innymi uzależnienia, zaburzenia osobowości, chorobę afektywną dwubiegunową oraz zaburzenia psychotyczne.

ZDROWIE SEKSUALNE

Istotnym obszarem wsparcia młodych osób z FASD jest również zdrowie seksualne. W grupie młodych kobiet z FASD obserwuje się zwiększony odsetek nieplanowanych ciąż, dlatego szczególnego znaczenia nabiera edukacja dotycząca seksualności oraz dostęp do skutecznych metod antykoncepcji.

Jednocześnie samo FASD nie oznacza, że dzieci osób z tym zaburzeniem będą obciążone podobnymi problemami. Zgodnie z przywoływanymi badaniami – potomstwo osób z FASD może rozwijać się prawidłowo zarówno pod względem fizycznym, jak i psychicznym.

EDUKACJA, PRACA I SAMODZIELNOŚĆ

Charakterystyczne dla FASD trudności w zakresie funkcji poznawczych mogą znacząco wpływać na przebieg edukacji i późniejsze funkcjonowanie zawodowe. Co istotne, trudności te mogą występować również u osób, które mają przeciętny lub nawet wysoki iloraz inteligencji.

W jednym z badań 69% osób z FASD uczestniczyło w kursach przygotowujących do wykonywania zawodu, jednak tylko 15% było w stanie utrzymać stałe zatrudnienie. Zaledwie 16% badanych mieszkało z partnerem lub założyło własną rodzinę, natomiast aż 81% potrzebowało pomocy w codziennym funkcjonowaniu.

Dane te pokazują, że poziom inteligencji nie zawsze odzwierciedla rzeczywiste możliwości osoby z FASD w zakresie samodzielnego życia. Szczególne znaczenie mogą mieć trudności z planowaniem, organizacją, przewidywaniem konsekwencji własnych działań czy przystosowaniem się do zmieniających się sytuacji.

CZYNNIKI CHRONIĄCE

Przedstawione statystyki mogą niepokoić. Nie oznaczają one jednak, że każdy dorosły z FASD będzie doświadczał wszystkich opisanych trudności. Badania wskazują na istnienie czynników, które mogą ograniczać ryzyko wystąpienia niekorzystnych zdarzeń i wspierać prawidłowe funkcjonowanie w dorosłości.

Do najważniejszych czynników ochronnych zalicza się:

- **możliwie wczesne rozpoznanie FASD, szczególnie przed ukończeniem 6. roku życia,**
- **dorastanie w stabilnym i wspierającym środowisku przez znaczną część życia,**
- **korzystanie z odpowiedniej pomocy terapeutycznej,**
- **brak doświadczeń przemocy.**

Oznacza to, że przyszłe funkcjonowanie osoby z FASD nie jest z góry przesądzone. Odpowiednio wcześnie udzielona pomoc, stabilne środowisko rodzinne oraz dostosowane do potrzeb dziecka wsparcie mogą znacząco wpłynąć na jego dalszy rozwój.

MOŻLIWOŚCI WSPARCIA

Przykładem państwa, które rozwija system pomocy skierowany do dorosłych osób z FASD, jest Kanada. Funkcjonują tam wyspecjalizowane placówki odpowiadające na potrzeby tej grupy, a także organizacje zrzeszające dorosłych z FASD oraz grupy wsparcia.

Ważnym elementem kanadyjskiego podejścia jest również aktywne włączanie samych osób z FASD w działania badawcze i edukacyjne.

W Polsce temat dorosłych z FASD nadal czeka na zaopiekowanie. Podobnie jak osoby dorosłe z innymi rodzajami niepełnosprawności intelektualnej, potrzebują one lepiej zorganizowanego i kompleksowego systemu wsparcia obejmującego pomoc terapeutyczną, medyczną, społeczną oraz prawną.

Thanh NX, Jonsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. J Popul Ther Clin Pharmacol. 2016;23(1):e53-9. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26962962. Accessed Octo-ber 7, 2018.
Petrenko CLM, Tahir N, Mahoney EC, Chin NP. Prevention of secondary conditions in fetal alcohol spectrum disorders: Identification of systems-level barriers. Matern Child Health J. 2014;18(6):1496-1505. doi:10.1007/s10995-013-1390-y.
Moore EM, Riley EP. What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders BecomeAdults? doi:10.1007/s40474-015-0053-7.
Fuglestad AJ, Boys CJ, Chang P-N, et al. Overweight and Obesity Among Children and Adolescentswith Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Alcohol Clin Exp Res. 2014;38(9):2502-2508. doi:10.1111/acer.12516.
Spohr H-L, Steinhausen H-C. Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Their Persisting Sequelae inAdult Life. Dtsch Aerzteblatt Online. 2008;105(10):693-699. doi:10.3238/arztebl.2008.0693.

Jaka jest rola lekarza POZ w opiece nad dzieckiem z FASD?

lek. Piotr Kudłacz
Mazowieckie Specjalistyczne Centrum Zdrowia, Medycyna Praktyczna

Spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD) należy do najczęstszych możliwych do uniknięcia przyczyn zaburzeń rozwojowych u dzieci, w tym wad wrodzonych i niepełnosprawności intelektualnej. Powszechna dostępność alkoholu oraz wciąż niewystarczająca wiedza na temat konieczności unikania jego spożywania w czasie ciąży nakładają szczególne obowiązki na pracowników ochrony zdrowia, w tym podstawowej opieki zdrowotnej (POZ). Do zadań lekarzy i pielęgniarek pracujących w POZ należy edukacja, profilaktyka, wczesne rozpoznawanie możliwych objawów FASD, inicjowanie dalszej diagnostyki oraz wspieranie dzieci z FASD i ich rodzin.

Dostępne badania wskazują, że wiedza pracowników ochrony zdrowia na temat spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD) jest niejednorodna i wymaga dalszego rozwijania. **W badaniu przeprowadzonym w Wielkiej Brytanii jedynie 19,8% ankietowanych pracowników ochrony zdrowia znało szacowaną częstość występowania FASD**. Z kolei badanie dotyczące osób odpowiedzialnych za kształcenie lekarzy medycyny rodzinnej w Stanach Zjednoczonych wykazało, że – mimo ogólnie dobrej znajomości problematyki FASD – w wielu programach nauczania nie uwzględniano tego zagadnienia. Systematyczny przegląd literatury również wskazał na braki w znajomości szczegółowych kryteriów diagnostycznych oraz specyficznych trudności występujących u osób z FASD. Ponadto badanie przeprowadzone wśród 343 amerykańskich lekarzy rodzinnych wykazało ograniczoną wiedzę na temat FASD oraz rzadkie podejmowanie badań przesiewowych dotyczących prenatalnej ekspozycji na alkohol. Wyniki te podkreślają potrzebę systematycznego szkolenia lekarzy, w tym lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, którzy mogą odgrywać istotną rolę w profilaktyce, wczesnym rozpoznawaniu podejrzenia FASD i kierowaniu dzieci na dalszą diagnostykę. Należy jednak zaznaczyć, że przytoczone badania przeprowadzono głównie poza Polską, dlatego ich wyników nie można bezpośrednio odnosić do poziomu wiedzy polskich lekarzy POZ.

Jak wynika z badań FASD nie jest jednostką często dostrzeganą w POZ.

W pilotażowym projekcie dotyczącym wdrażania zaleceń w zakresie rozpoznawania FASD i oceny ich funkcjonowania w praktyce, przeprowadzonym w 2021 r. m.in. w POZ, stwierdzono, że jednym z głównych wyzwań jest rozpoczęcie rozmowy na temat używania alkoholu oraz podejrzenia FASD. Rzadkie poruszanie tych zagadnień podczas wizyt w gabinecie może zwiększać trudność w podejmowaniu rozmowy zarówno przez lekarza, jak i pacjentkę. Naturalną okazją do omówienia tego tematu są wizyty profilaktyczne dziecka,

w tym wizyty patronażowe, bilanse zdrowia oraz wizyty szczepienne. W niektórych przypadkach rozmowę można podjąć również podczas wizyty związanej z chorobą dziecka. W przypadku kobiet w wieku rozrodczym i kobiet w ciąży – pytania dotyczące spożywania alkoholu powinny być zadawane z wyczuciem i bez tonu oskarżenia. Zbyt bezpośrednie pytania oraz kategoryczne stwierdzenia mogą sprzyjać udzielaniu fałszywie negatywnych odpowiedzi. Należy również uwzględniać społeczny odbiór spożywania alkoholu w ciąży oraz stereotypy dotyczące rodzin dzieci z FASD.

W projekcie szkoleniowym realizowanym przez KPCU zaadresowanym do pielęgniarek i położnych wykazano, że zaburzenia związane ze spożywaniem alkoholu w czasie ciąży były uczestniczkom znane, choć rzadko spotykały się z nimi w praktyce zawodowej. Uczestniczki prawidłowo wskazywały główne cechy FASD, jednak nadmiernie koncentrowały się na dysmorfii twarzy jako podstawowej nieprawidłowości. Zwracały także uwagę na zasoby, które można wykorzystać w profilaktyce i wczesnym wykrywaniu FASD. Należą do nich: znajomość pacjentów i ich sytuacji rodzinnej, orientacja w lokalnym środowisku oraz współpraca z pobliskimi szkołami i placówkami opiekuńczymi. Istotne znaczenie przypisywano również bezpośredniemu kontaktowi z pacjentkami, opartemu na zaufaniu. Taka relacja wielokrotnie ułatwiała rozmowę na temat profilaktyki FASD z kobietami w wieku rozrodczym i kobietami w ciąży, a w przypadku stwierdzenia nieprawidłowości u dziecka pomagała zachęcić rodzinę do konsultacji lekarskiej. Zdaniem uczestniczek wizyty patronażowe, bilansowe i szczepienne stanowią dodatkową okazję do poruszania zagadnień związanych z FASD. Wśród trudności dotyczących wczesnego wykrywania dzieci z podejrzeniem FASD wymieniano nierzetelne wypełnianie kart bilansowych przez rodziców i szkoły. Utrudniało to przepływ informacji między placówkami edukacyjnymi a systemem ochrony zdrowia. Dodatkowym problemem jest niewielka liczba ośrodków zajmujących się diagnostyką FASD, co może utrudniać ustalenie dalszej ścieżki diagnostycznej.

Doświadczenia wynikające z realizacji projektów wskazują, że podstawowa opieka zdrowotna może odgrywać istotną rolę w profilaktyce i wczesnym wykrywaniu FASD. Pełne wykorzystanie tego potencjału wymaga jednak stałego poszerzania wiedzy personelu, rozwijania umiejętności prowadzenia rozmów na temat spożywania alkoholu oraz usprawniania współpracy między placówkami ochrony zdrowia, instytucjami edukacyjnymi i ośrodkami diagnostycznymi. Lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) odgrywa istotną rolę w profilaktyce, wczesnym rozpoznawaniu i wspieraniu dzieci z zaburzeniami ze spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD). **Do jego zadań należy prowadzenie działań edukacyjnych dotyczących szkodliwego wpływu alkoholu na rozwijający się płód, a także przeprowadzanie z kobietami w wieku rozrodczym i ciężarnymi rozmów na temat spożywania alkoholu w sposób empatyczny i pozbawiony oceniania.** Lekarz POZ powinien uwzględniać możliwość występowania FASD w przypadku stwierdzenia opóźnień rozwojowych, trudności poznawczych, problemów behawioralnych lub nieprawidłowości wzrastania, a w razie podejrzenia zaburzenia kierować dziecko na specjalistyczną, wielodyscyplinarną ocenę diagnostyczną.

Po rozpoznaniu FASD ważne jest zapewnienie regularnej opieki, monitorowanie stanu zdrowia i rozwoju dziecka, dostosowanie postępowania do jego indywidualnych potrzeb oraz koordynowanie współpracy z pediatrami, psychologami, terapeutami i placówkami edukacyjnymi. Istotnym elementem opieki jest również wspieranie rodziny, przekazywanie informacji o dostępnych formach pomocy oraz zapewnienie ciągłości opieki na kolejnych etapach życia dziecka.

Zoorob R, Aliyu MH, Hayes C. Fetal alcohol syndrome: knowledge and attitudes of family medicine clerkship and residency directors. Alcohol. 2010;44(4):379–385. https://doi.org/10.1016/j.alcohol.2009.10.012.

Howlett H, Mackenzie S, Strehle EM, Rankin J, Gray WK. A Survey of Health Care Professionals' Knowledge and Experience of Foetal Alcohol Spectrum Disorder and Alcohol Use in Pregnancy. Clinical Medicine Insights: Reproductive Health. 2019;13:1–10. https://doi.org/10.1177/1179558119838872.

Okulicz-Kozaryn K, Maryniak A, Borkowska M, Śmigiel R, Dylag KA. Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs): Guidelines of Interdisciplinary Group of Polish Professionals. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021;18(14):7526. https://doi.org/10.3390/ijerph18147526.

McCormack JC, Chu JTW, Marsh S, Bullen C. Knowledge, attitudes, and practices of fetal alcohol spectrum disorder in health, justice, and education professionals: A systematic review. Research in Developmental Disabilities. 2022;131:104354. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104354.

Leruste S, Doray B, Maillard T, Lebon C, Marimoutou C, Spodenkiewicz M. Scoping review on the role of the family doctor in the prevention and care of patients with foetal alcohol spectrum disorder. BMC Primary Care. 2024;25:66. https://doi.org/10.1186/s12875-024-02291-x.

Kinnard E, McLaughlin M, i wsp. Missed Opportunities? Screening for and Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders by Military Family Physicians. Military Medicine. 2026. https://doi.org/10.1093/milmed/usaq391.

Jaka jest rola pielęgniarki/położnej środowiskowej w opiece nad dzieckiem z FASD

dr n. o zdr. Anna Szablewska
Zakład Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego,Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa,
Gdański Uniwersytet Medyczny

Rola położnej i pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej w profilaktyce skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol oraz opiece nad dzieckiem rozpoczyna się jeszcze przed poczęciem. Dzięki regularnemu kontaktowi z kobietą, a następnie z matką, dzieckiem i jego rodziną – personel POZ ma możliwość prowadzenia profilaktyki, wczesnego identyfikowania czynników ryzyka i nieprawidłowości rozwojowych oraz kierowania rodziny do odpowiedniej opieki specjalistycznej.

Każdy kontakt położnej z kobietą planującą ciążę jest okazją do rozmowy o zachowaniach mających wpływ na przebieg przyszłej ciąży. Jednym z elementów opieki przedkoncepcyjnej powinno być przekazanie jednoznacznej informacji, że najbezpieczniejszym postępowaniem w okresie planowania ciąży i podczas ciąży jest całkowita abstynencja od alkoholu. Szczególnego znaczenia nabiera to w pierwszych tygodniach po zapłodnieniu, kiedy kobieta może jeszcze nie wiedzieć, że jest w ciąży. Rozmowa z pacjentką nie powinna

Rola położnej i pielęgniarki POZ w opiece nad dzieckiem z FASD
Od planowania ciąży do dalszej opieki nad dzieckiem

1. Przed ciążą	**2.** W ciąży	**3.** Po porodzie	**4.** Dalsza opieka
			
· pytaj o alkohol · edukuj o abstynencji · oceń dietę i suplementację · w razie potrzeby skieruj po pomoc	· pytaj rutynowo i bez oceniania · wzmacniaj abstynencję · identyfikuj ryzyko · kieruj do odpowiednich świadczeń	· oceniaj wzrastanie i karmienie · obserwuj rozwój i funkcjonowanie · wspieraj rodziców · dokumentuj nieprawidłowości	· monitoruj rozwój · wspieraj realizację zaleceń · przekaż lekarzowi niepokojące informacje · inicjuj dalszą diagnostykę

Nie diagnozuj samodzielnie FASD — zauważ, udokumentuj, skieruj i wspieraj.

mieć charakteru oceniającego. Warto zapytać również o wzorzec spożywania alkoholu przed ciążą oraz zwrócić uwagę na sytuacje, w których utrzymanie abstynencji może być trudne. W przypadku podejrzenia problemowego używania alkoholu zadaniem położnej jest nie tylko edukacja, ale również zachęcenie kobiety do skorzystania z profesjonalnej pomocy.

Istotnym elementem opieki przedkoncepcyjnej pozostaje również ocena diety i stosowanej suplementacji. Aktualne stanowisko Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników podkreśla znaczenie odpowiedniej podaży folianów już przed zapłodnieniem oraz zwraca uwagę na rolę choliny i witamin B6 i B12. Kobiety planujące ciążę powinny rozpocząć suplementację folianów odpowiednio wcześnie, optymalnie co najmniej 12 tygodni przed planowanym poczęciem, a sposób suplementacji powinien być dostosowany do indywidualnego ryzyka. U kobiet spożywających alkohol szczególnie ważna jest ocena sposobu odżywiania i możliwości występowania niedoborów żywieniowych. U kobiet pijących dochodzi do głębokich deficytów folianów, choliny oraz witaminy A – substancji o epigenetycznym znaczeniu dla proliferacji, migracji i różnicowania komórek nerwowych płodu. Niedobory te bezpośrednio upośledzają syntezę DNA i budowę ośrodkowego układu nerwowego (OUN) płodu, zwiększając ryzyko ciężkich wad wrodzonych oraz powikłań ciążowych, takich jak niepowściągliwe wymioty ciężarnych i powiązana z nimi encefalopatia Wernickiego (wywołana ostrym niedoborem witaminy B1). Należy jednocześnie wyraźnie podkreślić, że żaden suplement nie zapobiega FASD ani nie neutralizuje teratogennego działania alkoholu – podstawą profilaktyki pozostaje brak prenatalnej ekspozycji na alkohol. Aktualne stanowisko PTGiP z 2024 r. obejmuje suplementację folianów, choliny oraz witamin B6 i B12 w okresie przedkoncepcyjnym, ciąży i połogu.

Zgodnie z obowiązującym Standardem organizacyjnym opieki okołoporodowej już na początku ciąży należy zebrać informacje dotyczące stylu życia i nawyków żywieniowych, w tym spożywania alkoholu i innych używek. W przypadku stwierdzenia używania alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych standard wskazuje na konieczność skierowania kobiety do ośrodka udzielającego odpowiedniej pomocy. Edukacja dotycząca używek, nałogów i ich wpływu na rozwój ciąży i dziecka należy również do programu edukacji przedporodowej prowadzonej przez położną.

Cztery kroki w POZ		
Krok	**Działanie**	**Opis**
1	ZAUWAŻ	Obserwuj wzrastanie, karmienie i rozwój.
2	UDOKUMENTUJ	Zapisuj pomiary i konkretne obserwacje.
3	SKIERUJ	Przekaż informacje lekarzowi i inicjuj dalszą ocenę.
4	WSPIERAJ	Pomagaj rodzinie realizować zalecenia.
Ważna informacja: Położna i pielęgniarka POZ nie rozpoznają samodzielnie FASD, ale mogą mieć kluczowe znaczenie dla jego wczesnego wykrycia.		

Tabela 1. Interwencje pielęgniarki i położnej POZ w zależności od ryzyka związanego z ekspozycją na alkohol

Kategoria ryzyka	Charakterystyka pacjentki	Zalecana interwencja POZ
Niskie ryzyko	Abstynencja lub natychmiastowe zaprzestanie spożywania alkoholu po rozpoznaniu ciąży.	Krótka porada profilaktyczna, wzmocnienie postawy prozdrowotnej, przekazanie materiałów edukacyjnych.
Podwyższone ryzyko	Ryzykowny wzorzec picia w przeszłości lub zaprzestanie spożywania alkoholu dopiero w późniejszym okresie ciąży.	Krótka rozmowa motywująca, edukacja dotycząca ryzyka prenatalnej ekspozycji na alkohol oraz zaplanowanie częstszych wizyt kontrolnych.
Wysokie ryzyko	Czynne spożywanie alkoholu w ciąży lub podejrzenie/rozpoznanie uzależnienia od alkoholu.	Pilne skierowanie do specjalisty leczenia uzależnień oraz zapewnienie ścisłego nadzoru nad przebiegiem ciąży we współpracy z lekarzem prowadzącym.

Tabela 2. Suplementacja w okresie przedkoncepcyjnym, w ciąży i połogu u pacjentek spożywających alkohol

Etap	Na co zwrócić uwagę?	Rola położnej
Przed ciążą	Odpowiednia podaż folianów; ocena diety i ryzyka niedoborów.	Sprawdź, czy kobieta stosuje suplementację zgodną z aktualnymi zaleceniami i czy rozpoczęła ją odpowiednio wcześnie.
Ciąża	Kontynuacja folianów; w uzasadnionych sytuacjach uwzględnienie choliny, wit. B6 i B12 zgodnie z rekomendacjami.	Zweryfikuj preparaty i dawki, unikaj dublowania składników z kilku suplementów.
Połóg / laktacja	Dalsza suplementacja zgodnie z potrzebami kobiety i aktualnymi zaleceniami.	Oceń dietę, sposób żywienia i stosowane preparaty; w razie wątpliwości skieruj do lekarza/dietetyka.

O alkohol warto pytać w sposób rutynowy, tak jak o palenie tytoniu czy przyjmowane leki. Neutralne pytanie zadane każdej kobiecie zmniejsza poczucie stygmatyzacji. W razie potrzeby można wspomóc wywiad krótkim wystandaryzowanym narzędziem przesiewowym, np. AUDIT-C. National Organisation for FASD. W materiałach przeznaczonych dla położnych podkreślają znaczenie regularnego pytania o alkohol, identyfikowania kobiet o zwiększonym ryzyku, krótkiej interwencji i kierowania do odpowiednich specjalistów.

Jeżeli kobieta informuje o spożyciu alkoholu przed rozpoznaniem ciąży, nie należy wzmacniać poczucia winy ani sugerować, że „jest już za późno". Należy zachęcić ją do zaprzestania dalszego spożywania alkoholu i kontynuowania prawidłowej opieki prenatalnej.

Po wypisie ze szpitala położna ma wyjątkową możliwość obserwowania noworodka w jego środowisku domowym. Aktualny standard przewiduje co najmniej cztery wizyty położnej POZ oraz nakłada na nią m.in. obowiązek oceny stanu zdrowia matki i dziecka, rozwoju fizycznego i przyrostu masy ciała, sposobu karmienia oraz wydolności opiekuńczej rodziny. W przypadku potwierdzonej lub prawdopodobnej prenatalnej ekspozycji na alkohol szczególnej uwagi wymagają tempo wzrastania, obwód głowy, sposób karmienia, napięcie i aktywność ruchowa dziecka, regulacja snu i czuwania oraz zdolność dziecka do uspokojenia

ROZWIĄZANIE: MODEL SBI (Przesiew i Interwencja)	
1. Przesiew (Screening)	**2. Krótka Interwencja (Brief Intervention)**
DEFINITION: Zwalidowane pytania przesiewowe.	DEFINITION: Krótka, motywująca rozmowa.
KEY FINDING: Uniwersalne podejście. Każda ciężarna traktowana jako potencjalnie narażona.	EXAMPLE: Komunikacja oparta na empatii. Pytaj o wzorce zachowań w kontekście codziennym, budując zaufanie.

się. Nie oznacza to, że wystąpienie pojedynczej trudności świadczy o FASD. Rolą położnej nie jest stawianie rozpoznania, lecz zauważenie niepokojącego wzorca i uruchomienie dalszej oceny. Wśród problemów żywieniowych dzieci do 2. roku życia po prenatalnej ekspozycji na alkohol wymienia się m.in. niewystarczający przyrost masy ciała, zaburzony rytm snu i karmienia, trudności podczas karmienia piersią lub butelką, problemy z zasysaniem i koordynacją ssania oraz nasilone problemy sensoryczne. Ich wystąpienie może uzasadniać dalszą ocenę, w tym konsultację logopedyczną lub neurologopedyczną. Alkohol przenika do mleka kobiecego, dlatego podczas wizyt patronażowych należy omówić jego wpływ na karmienie i dziecko. Co istotne, edukacja dotycząca przenikania alkoholu do mleka matki została wprost wskazana w aktualnym Standardzie organizacyjnym opieki okołoporodowej, jako element edukacji zdrowotnej prowadzonej przez położną POZ.

Położna środowiskowa jest pełni rolę sygnalistki, która może wychwycić objawy później zdiagnozowane jako FASD.

Po zakończeniu wizyt realizowanych przez położną POZ, dalszą opiekę nad dzieckiem przejmuje pielęgniarka POZ, podczas gdy położna może nadal sprawować opiekę nad matką, w tym w zakresie wsparcia karmienia piersią. Regularne kontakty z dzieckiem umożliwiają pielęgniarce ocenę jego rozwoju i wychwycenie nieprawidłowości, które we wczesnym okresie życia mogły być jeszcze niewidoczne. W przypadku dziecka z rozpoznanym FASD istotne jest także monitorowanie realizacji zaleceń specjalistów i wspieranie rodziny w zachowaniu ciągłości opieki.

W przypadku dziecka z prenatalną ekspozycją na alkohol, ale bez rozpoznania FASD, pojawienie się nieprawidłowości rozwojowych powinno prowadzić do pogłębionej oceny lekarskiej. Położna ani pielęgniarka POZ nie są odpowiedzialne za samodzielne rozpoznawanie FASD. Ich rola jest jednak bardzo istotna: mogą zidentyfikować ryzyko, dostrzec nieprawidłowości, udokumentować obserwacje, przekazać je lekarzowi i pomóc rodzinie dotrzeć do właściwej diagnostyki oraz wsparcia.

Zespół interdyscyplinarny ekspertów. Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Wytyczne opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów. Medycyna Praktyczna. Pediatria. Wydanie specjalne 1/2025.

Minister Zdrowia. Standard organizacyjny opieki okołoporodowej – tekst jednolity. Dz.U. 2026 poz. 1140.

Seremak-Mrozikiewicz A, Bomba-Opoń D, Drews K, Kaczmarek P, Wielgoś M, Sieroszewski P. Stanowisko Ekspertów Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników w zakresie suplementacji folianów oraz warunków stosowania dodatkowej suplementacji choliny i witamin B6 i B12 w okresie przedkoncepcyjnym, ciąży i połogu. Ginekologia i Perinatologia Praktyczna. 2024;9(2):154–165.

Szablewska, A.W., Czerwińska-Osipiak, A., Krawczyk, A. et al. Wernicke encephalopathy in pregnancy associated with hyperemesis gravidarum: a case report. BMC Pregnancy Childbirth 25, 720 (2025). https://doi.org/10.1186/s12884-025-07830-7.

National Organisation for FASD. Midwives – information and resources for practitioners. National FASD, dostępne z: https://nationalfasd.org.uk/learn-more/practitioners/midwives/, data dostępu : 12.09.2026.

Seashell, The National Organisation for FASD. *FASD: Preferred UK Language Cuide*. 2020, dostępne z : https://nationalfasd.org.uk/wp-content/uploads/2020/11/Seashell_NationalFASD_FASDLanguageCuide.pdf, data dostepu : 12.09.2026.

Gdzie w Krakowie znajdę pomoc dla mojego pacjenta z FASD?

dr n. med. Katarzyna Dyląg
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św Ludwika w Krakowie
Katedra Patofizjologii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

Diagnostyka i terapia FASD nie jest obecnie finansowana w ramach koszyka świadczeń Narodowego Funduszu Zdrowia. Dzieci z FASD lub z podejrzeniem FASD z gminy miejskiej Kraków mogą jednak skorzystać z różnych form pomocy przedstawionych poniżej.

DIAGNOSTYKA I TERAPIA FASD

Od 2012 r. przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym w Krakowie działa Centrum Kompleksowej Diagnostyki FASD. Diagnostyka dla dzieci spoza Małopolski realizowana jest w ramach Oddziału Neurologii. Od 2021 r. Centrum prowadzi program „Systemowe Wsparcie dla dzieci z FASD i ich rodzin" ze środków województwa małopolskiego, którego celem jest zapewnienie dzieciom z podejrzeniem lub rozpoznaniem FASD szybkiej, wielospecjalistycznej diagnozy oraz odpowiednio dobranej terapii, a także wsparcie rodziców i opiekunów.

Program jest przeznaczony dla dzieci i młodzieży w wieku 0–18 lat mieszkających w województwie małopolskim. Skierowanie nie jest wymagane.

Diagnostyka ma charakter interdyscyplinarny, prowadzona jest wg polskich rekomendacji. Proces diagnostyczny obejmuje przede wszystkim ocenę dysmorfii oraz diagnozę neuropsychologiczną, a w zależności od potrzeb również diagnozę neurologopedyczną, pedagogiczną i psychiatryczną.

W ramach programu dziecko może skorzystać z różnych form terapii, dobieranych według potrzeb. Prowadzona jest m.in.: psychoterapia, terapia psychologiczna, terapia neurologopedyczna, terapia pedagogiczna, trening poznawczy, trening umiejętności społecznych, dogoterapia. Dzieci w wieku od 0 do 6. roku życia mogą skorzystać z programu wczesnego wsparcia rozwoju (wparcie psychologiczne, pedagogiczne, fizjoterapeutyczne, logopedyczne), który nie zapobiega rozwojowi trudności.

Istotnym elementem programu jest również wsparcie rodziny. Oferta dla opiekunów obejmuje grupy wsparcia, psychoedukacje i konsultacje rodzicielskie.

Dla pacjentów z Małopolski rejestracja odbywa się pod numerem:

726 866 001 — poniedziałek–piątek, godz. 8:00–14:00

Skierowanie nie jest wymagane.

Dzieci mogą uzyskać zróżnicowaną pomoc świadczoną przez miejskie, regionalne lub publiczne instytucje w ramach trzech różnych systemów – opieki zdrowotnej, opieki społecznej oraz edukacji.

W systemie edukacji funkcjonuje sieć poradni psychologiczno-pedagogicznych. Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne (PPP) zajmują się przede wszystkim udzielaniem pomocy psychologicznej, pedagogicznej i specjalistycznej dzieciom, młodzieży, rodzicom oraz nauczycielom.

Do ich zadań należy m.in.:

- diagnozowanie trudności w nauce, rozwoju i funkcjonowaniu dziecka,
- udzielanie pomocy psychologicznej i pedagogicznej,
- wspieranie dzieci z niepełnosprawnościami i specjalnymi potrzebami edukacyjnymi,
- wydawanie opinii i orzeczeń dotyczących kształcenia i pomocy specjalistycznej,
- prowadzenie terapii psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej,
- wspieranie rodziców i nauczycieli w rozwiązywaniu problemów wychowawczych i edukacyjnych,
- pomoc w wyborze szkoły, kierunku kształcenia i planowaniu kariery zawodowej.

Poradnie funkcjonują w systemie edukacji, nie jest konieczne skierowanie.

Ważne: występuje rejonizacja. Dziecko może być objęte pomocą w poradni rejonowej dla placówki edukacyjnej, do której uczęszcza. Ponadto istnieją trzy poradnie specjalistyczne w przypadku których nie obowiązuje rejonizacja. **SPWPPP na os. Willowym** przyjmuje dzieci od urodzenia do zakończenia edukacji w przedszkolu. **SPPPDDZNE przy ul. św. Gertrudy** obejmuje opieką dzieci z niepowodzeniami edukacyjnym, których przyczyną są: specyficzne trudności w uczeniu się, inteligencja niższa niż przeciętna, zaburzenia komunikacji językowej (niedokształcenie mowy o typie afazji, jąkanie) oraz trudności adaptacyjne związane z różnicami kulturowymi lub ze zmianą środowiska edukacyjnego, w tym związanymi z wcześniejszym kształceniem za granicą. **Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna „Krakowski Ośrodek Kariery"** wspiera dzieci i młodzież w planowaniu edukacji i przyszłej kariery zawodowej. Pomaga m.in. w wyborze szkoły i kierunku kształcenia, rozpoznawaniu zainteresowań i predyspozycji oraz podejmowaniu decyzji dotyczących dalszej ścieżki edukacyjno-zawodowej.

Dane kontaktowe:

- Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 1 — ul. Adama Chmielowskiego 1, Kraków, tel. 12 430 50 52.
- Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 2 — ul. Siewna 23D, Kraków, tel. 12 415 69 68.
- Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 3 w Krakowie — ul. Konfederacka 18, Kraków, tel. 12 266 19 50.
- Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 4 w Krakowie - Nowej Hucie — os. Kalinowe 18, Kraków, tel. 12 644 18 85.
- Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Dla Dzieci z Niepowodzeniami Edukacyjnymi w Krakowie — ul. Świętej Gertrudy 2, Kraków, tel. 12 422 43 83.

- Specjalistyczna Poradnia Wczesnej Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej — os. Willowe 35, Kraków, tel. 12 412 15 66.
- Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna „Krakowski Ośrodek Kariery" – ul. Wacława Popławskiego 17, 30-818 Kraków, tel. 12 632 87 73, e-mail: kok@mjo.krakow.pl

Ponadto w Krakowie funkcjonuje Krakowski Ośrodek Terapii, który mieści się przy ul. Helclów 23A. Poradnia KOT jest finansowana przez Wydział Edukacji Miasta Krakowa i oferuje nieodpłatną psychoterapię indywidualną, grupową i systemową, a także konsultacje psychiatryczne dla objętych opieką dzieci i młodzieży.

Praktycznie dla POZ: Dziecko może korzystać z pomocy psychologicznej, a nawet psychoterapii w jednostkach osadzonych w systemie edukacji.
Decyzję o zgłoszeniu się do poradni psychologiczno-pedagogicznej podejmuje rodzic, często po sugestii placówki oświatowej, do której uczęszcza dziecko.

SYSTEM OPIEKI ZDROWOTNEJ

Organizacja opieki psychologicznej i psychiatrycznej

I poziom referencyjny – pierwszy wybór przy problemach psychologicznych, emocjonalnych, rodzinnych, szkolnych i psychospołecznych. Bez skierowania. Zakres świadczeń obejmuje diagnozę i wsparcie psychologiczne, psychoterapię oraz pomoc środowiskową. NFZ zaleca wybór ośrodka I poziomu blisko miejsca zamieszkania, ponieważ jego istotą jest praca środowiskowa.

II poziom referencyjny – kierować, gdy potrzebna jest diagnoza lub leczenie psychiatryczne, farmakoterapia lub pogłębiona diagnostyka psychologiczna. Zakres świadczeń obejmuje leczenie przez psychiatrę dzieci i młodzieży oraz opiekę psychologiczną i psychoterapeutyczną.

III poziom referencyjny – leczenie całodobowe/szpitalne, przede wszystkim w sytuacjach wymagających intensywnej interwencji psychiatrycznej. Konieczne stosowne skierowanie.

Praktycznie dla POZ: jeśli dziecko nie wymaga pilnej interwencji psychiatrycznej – można rozpocząć od I poziomu. W przypadku podejrzenia zaburzeń wymagających diagnostyki psychiatrycznej lub farmakoterapii – II poziom. W stanie zagrożenia życia lub zdrowia – pilna pomoc psychiatryczna/SOR/ZRM.

Dodatkowo, w **Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika działa Zespół Leczenia Środowiskowego**, który świadczy opiekę analogiczną do I poziomu. Kontakt e-mail: zls@dzieciecyszpital.pl

Inne możliwości wsparcia dzieci z trudnościami rozwojowymi, w tym FASD:
Maltańskie Centrum Pomocy Dzieciom z Niepełnosprawnościami i ich Rodzinom zapewnia kompleksową pomoc dzieciom od urodzenia do 7. roku życia, które są zagrożone niepełnosprawnością lub mają niepełnosprawność. Oferuje m.in. wczesną interwencję, Wczesne

Poziom	Placówka	Adres	Telefon
I	Allmedica Sp. z o.o.	ul. Zakopiańska 2A/LU3	22 610 10 10
I	Allmedica Sp. z o.o.	ul. Wrocławska 43A	22 610 10 10
I	Allmedica Sp. z o.o.	os. Złotej Jesieni 2C	22 610 10 10
I	Allmedica Sp. z o.o.	al. Adolfa Dygasińskiego 2D	22 610 10 10
I	Allmedica Sp. z o.o.	ul. Józefa Marcika 14C	22 610 10 10
I	Euro-Medica Sp. z o.o.	ul. Bartosza Głowackiego 4/9	519 059 242
I	Szpital Kliniczny im. dr. Józefa Babińskiego	ul. dr. Józefa Babińskiego 29	12 65 24 500; 573 915 459
I	Szpital Kliniczny im. dr. Józefa Babińskiego	ul. Józefa Mehoffera 10	784 036 762
I	Szpital Specjalistyczny im. Ludwika Rydygiera	os. Złotej Jesieni 14	12 646 83 79; 12 646 86 09
I	Szpital Uniwersytecki w Krakowie	ul. Jana i Jędrzeja Śniadeckich 10	12 424 89 33
I	CM Unimed Sp. z o.o.	ul. Górna 5A	12 283 48 34
II – poradnia	Krakowskie Centrum Zdrowia Psychicznego PSYCHE-MED.	ul. Rusznikarska 17	12 632 20 90
II – poradnia	Szpital Specjalistyczny im. Ludwika Rydygiera	os. Złotej Jesieni 14	12 646 83 79; 12 646 86 09
II – poradnia + oddział	Allmedica Sp. z o.o.	ul. Józefa Marcika 14C	22 610 10 10
II – poradnia + oddział	Allmedica Sp. z o.o.	os. Złotej Jesieni 2C	22 610 10 10
II – poradnia + oddział	Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika	ul. Strzelecka 2A	12 619 86 93; 12 619 86 00
II – poradnia + oddział	Szpital Kliniczny im. dr. Józefa Babińskiego	ul. dr. Józefa Babińskiego 29	12 652 45 00
II – poradnia + oddział	Szpital Uniwersytecki w Krakowie	ul. Jana i Jędrzeja Śniadeckich 10	12 424 89 33; 12 424 88 87
III – stacjonarne	Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika	ul. Strzelecka 2A	12 619 86 92
III – stacjonarne	Szpital Kliniczny im. dr. Józefa Babińskiego	ul. dr. Józefa Babińskiego 29	12 652 44 23
III – stacjonarne	Szpital Uniwersytecki w Krakowie	ul. Mikołaja Kopernika 21A	12 424 87 24

Wspomaganie Rozwoju (WWR), rehabilitację, terapię psychologiczną, logopedyczną i fizjoterapię, a także wsparcie dla rodziców. Centrum prowadzi również Niepubliczne Przedszkole Specjalne dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W Centrum dzieci mogą korzystać z pomocy w ramach orzeczenia o niepełnosprawności/orzeczenia o wczesnym wspomaganiu rozwoju.

Adres: al. Kasztanowa 4a, 30-227 Kraków / Rejestracja: 12 424 14 40

Krakowski Ośrodek Rehabilitacji Wieku Rozwojowego zapewnia kompleksową diagnostykę, rehabilitację i terapię dzieci z trudnościami rozwojowymi. W ośrodku działają m.in.: poradnia rehabilitacyjna, psychologiczna, neurologiczna i logopedyczna oraz fizjoterapia i dzienny ośrodek rehabilitacji dla dzieci. W ramach placówki dostępne są świadczenia finansowane przez NFZ.

Adres: ul. Prochowa 12, 31-532 Kraków / Rejestracja: 12 421 68 62

SYSTEM OPIEKI SPOŁECZNEJ

Dzieci pozostające w rodzinnej pieczy zastępczej mogą korzystać z konsultacji psychologicznych oraz doraźnego wsparcia psychologicznego w MOPS. Rodziny zastępcze są objęte opieką koordynatora pieczy zastępczej oraz psychologa w Zespole ds. Rodzinnej Pieczy Zastępczej MOPS w Krakowie.

Centrum Pomocy Dzieciom koordynowane przez MOPS w Krakowie oferuje bezpłatną, kompleksową pomoc dzieciom i młodzieży pokrzywdzonym przestępstwem lub doświadczającym przemocy, a także ich rodzinom. Lekarze i inni profesjonaliści mogą kierować rodziny do Centrum, gdzie dostępne są m.in. konsultacje psychologiczne, psychoterapia, terapia rodzinna, poradnictwo prawne i socjalne oraz wsparcie case-managera.

Centrum Pomocy Dzieciom / ul. Wadowicka 8W, 30-415 Kraków / Wejście nr 2, piętro 1 / Telefon: 887 203 099 887 202 965 / e-mail: cpd@mops.krakow.pl

Centra dla Rodzin MOPS w Krakowie oferują bezpłatne, specjalistyczne wsparcie dzieciom, młodzieży i ich rodzinom, m.in. w sytuacjach kryzysów rodzinnych, trudności opiekuńczo-wychowawczych i zagrożenia przemocą domową. Pomoc obejmuje m.in. konsultacje psychologiczne i rodzinne, terapię indywidualną i rodzinną, wsparcie rodziców oraz pomoc koordynatora (case managera).

Centrum dla Rodzin – ul. Wodna 2b, 30-556 Kraków / tel. 887 202 913, e-mail: cdr@mops.krakow.pl.

Centrum dla Rodzin – os. Krakowiaków 2, Kraków / tel. 887 202 855, e-mail: pp@mops.krakow.pl.

Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej (ROPS) jest jednostką organizacyjną samorządu województwa, odpowiedzialną za realizację zadań z zakresu polityki społecznej na poziomie regionalnym, w tym za wspieranie rodziny, rozwój usług społecznych oraz działania związane z pieczą zastępczą. W ramach ROPS prowadzone są programy, których beneficjentami mogą zostać dzieci z FASD i ich opiekunowie:

1. „Po Pierwsze Rodzina"

Projekt realizowany w ramach programu „Rodzinna Małopolska 2030", którego celem jest poprawa funkcjonowania rodzin oraz jakości usług społecznych. W ramach projektu działa sieć poradni regionalnych obejmujących wsparciem rodziny naturalne, adopcyjne i zastępcze. Rodziny mogą korzystać z poradnictwa psychologicznego, pedagogicznego i prawnego,

psychoterapii, mediacji, coachingu oraz grup wsparcia. Dla dzieci przewidziano również wsparcie psychologiczne, psychoterapeutyczne, logopedyczne i neurologopedyczne. Projekt obejmuje także wsparcie rodzin zastępczych oraz szkolenia i superwizję osób pracujących z rodzinami.

Poradnia RODZINNA:	**Poradnia dla RODZIN ZASTĘPCZYCH:**
Adres poradni: ul. Basztowa 3/2, 31-134 Kraków, filia: ul. Osiedle Szkolne 14, 31-976 Kraków Podmiot prowadzący: Fundacja Pełna Życia Strona internetowa: *https://pelna-zycia.pl/* email: pprodzina@pelna-zycia.pl tel.: · 512 361 939 · 664 366 829 · 512 361 898 · 512 362 236	Adres poradni: ul. Myślenicka 133, 30-698 Kraków Podmiot prowadzący: Fundacja Rodzina Plus Strona internetowa: *https://www.rodzinaplus.org/* email: fundacja@rodzinaplus.org tel.: 787 069 707

2. Turnus terapeutyczny dla rodzin z dzieckiem z FAS/FASD

W ramach działań ROPS organizowany turnus terapeutyczno-wytchnieniowy dla rodzin z dzieckiem z FAS/FASD. Jest to forma wsparcia skierowana jednocześnie do dziecka i jego rodziny, łącząca działania terapeutyczne ze wsparciem opiekunów.

3. „Turnus terapeutyczny dla rodzin zastępczych"

To forma specjalistycznego, wyjazdowego wsparcia rodzin zastępczych wychowujących dzieci z FAS i FASD. Jego celem jest podnoszenie kompetencji rodzin zastępczych w opiece nad dziećmi wieloproblemowymi oraz wzmacnianie ich w codziennym funkcjonowaniu.

W ramach turnusu przewidziano konsultacje ze specjalistami, wymianę doświadczeń między opiekunami oraz możliwość uzyskania praktycznego wsparcia. Istotnym elementem jest również zapewnienie rodzinom wytchnienia, co może mieć znaczenie w przypadku długotrwałej i wymagającej opieki nad dzieckiem z FASD.

4. „Kluby Małopolskiej Pieczy Rodzinnej – KaMPeRy"

Projekt skierowany jest do rodzin zastępczych oraz osób związanych z rodzinnymi formami pieczy zastępczej. Jego celem jest tworzenie i funkcjonowanie lokalnych grup wsparcia, integracja rodzin oraz wzmacnianie jakości rodzinnych form opieki. Kluby tworzą przestrzeń do wzajemnego wsparcia, wymiany doświadczeń i budowania sieci kontaktów między rodzinami zastępczymi.

Praktycznie dla POZ: Dzieci pozostające w rodzinnej pieczy zastępczej z Krakowa mogą skorzystać z doraźnej pomocy psychologicznej w ramach Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (MOPS).

Dzieci doświadczające przemocy i rodziny doświadczające kryzysów mogą otrzymać pomoc w Centrach Pomocy Dzieciom i Centrach dla Rodzin.

Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej (ROPS) prowadzi programy zaadresowane do dzieci z niepełnosprawnościami oraz świadczy wsparcie rodzinom zastępczym.

INNE MIEJSKIE FORMY WSPARCIA

Zielony Domek – bezpłatne miejsce wsparcia psychologicznego dla rodziców i opiekunów z dziećmi do 3. roku życia, sprzyjające budowaniu relacji i wzmacnianiu kompetencji rodzicielskich; nie wymaga wcześniejszego umawiania wizyty. Adres: ul. św. Marka 21A, 31-020 Kraków, tel. 537 957 333, e-mail: fundacja@zielonydomek-krakow.pl.

Centrum Wczesnego Wspierania Rodzin „Pierwsze Kroki" – placówka oferująca konsultacje specjalistyczne, zajęcia psychoedukacyjne i rozwojowe oraz działania wspierające rozwój psychofizyczny dziecka. Centrum prowadzi Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, Oddział Miejski Krakowski, na zlecenie Gminy Miejskiej Kraków; adres: al. Słowackiego 48, Kraków.

ORZECZNICTWO A FASD

Orzecznictwo w systemie oświatowym ma na celu określenie jakiego wsparcia w procesie rozwoju i kształcenia wymaga dziecko. W systemie oświatowym istnieje kilka rodzajów orzeczeń i opinii.

Opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju wydawana jest przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną rejonową w stosunku do placówki edukacyjnej, do której uczęszcza dziecko lub przez Specjalistyczną Poradnię Wczesnej Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Wydawana jest na wniosek rodzica, ale konieczne jest również zaświadczenie od lekarza. Wczesne wspomaganie rozwoju zaadresowane jest do dzieci od urodzenia do ukończenia nauki w przedszkolu, które mają niepełnosprawność lub są zagrożone niepełnosprawnością. W ramach wczesnego wspomagania rozwoju dzieci mogą otrzymać pomoc: fizjoterapeutyczną, logopedyczną, psychologiczną, pedagogiczną, a także terapię integracji sensorycznej czy np. trening umiejętności społecznych. Opinia o wczesnym wspomaganiu rozwoju uwzględnia zmieniające się w czasie potrzeby dziecka, wsparcie w różnym okresie życia może być różnie realizowane. Realizacją wczesnego wspomagania rozwoju zajmują się same poradnie psychologiczno-pedagogiczne oraz przedszkola, ale także niepubliczni partnerzy (gabinety, fundacje), których lista publikowana jest w zaktualizowanej formie na BIP Wydziału Edukacji i Projektów Edukacyjnych Urzędu Miasta Krakowa. **Dzieci z FASD zazwyczaj spełniają kryteria wymagane do przyznania wczesnego wspomagania rozwoju, ponieważ ich rozwój odbiega od normatywnego wzorca, co odzwierciedla rozpoznanie R62 Opóźnienie etapów rozwoju fizjologicznego.**

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez PPP jest według ustawy zarezerwowane dla dzieci z określonymi niepełnosprawnościami (autyzm, niepełnosprawność ruchowa w tym afazja, niepełnosprawność wzroku, słuchu, niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność sprzężona). FASD nie należy niestety do tej zamkniętej grupy diagnoz, które pozwalają na otrzymanie wsparcia, chyba, że w jego obrazie istnieje np. niepełnosprawność intelektualna, ruchowa czy np. afazja, co dotyczy mniejszości dzieci. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego pozwala na realizację dodatkowych zajęć w szkole, a w niektórych przypadkach uprawnia do wsparcia przez nauczyciela współorganizującego kształcenie.

PPP wydają również opinię o zindywidualizowanej ścieżce kształcenia oraz orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego. W niektórych przypadkach FASD takie wsparcie może być korzystne. W przypadku wnioskowania o orzeczenie konieczne jest zaświadczenie lekarskie.

ORZEKANIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Orzecznictwo o niepełnosprawności realizowane przez Miejski Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Krakowie ma na celu określenie czy dziecko mierzy się z niepełnosprawnością lub – w przypadku osób dorosłych – jaki jest stopień niepełnosprawności. Orzeczenie może stanowić podstawę do korzystania z różnych uprawnień, ulg, świadczeń i form rehabilitacji (turnusy). Decyzję o przyznaniu orzeczenia podejmuje zespół, działając na podstawie aktów prawnych. **FASD nie jest wymieniony jako jednostka chorobowa uprawniająca do uzyskania orzeczenia. Większość pacjentów z FASD spełnia jednak warunki konieczne do otrzymania orzeczenia** – dziecko, które ma mniej niż 16 lat i spełnia WSZYSTKIE poniższe warunki:

- ma ograniczoną sprawność fizyczną lub psychiczną i ma dokumentację medyczną, która może to potwierdzić,
- wymaga całkowitej opieki lub pomocy, większej niż zdrowe dzieci w tym samym wieku,
- ograniczenia będą trwały dłużej niż rok i wynikają z określonych przyczyn: (…)
- wrodzonych lub nabytych ciężkich chorób metabolicznych, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i innych, które:
  - znacznie upośledzają sprawność organizmu,
  - wymagają systematycznego leczenia w domu,
  - wymagają okresowego leczenia szpitalnego.

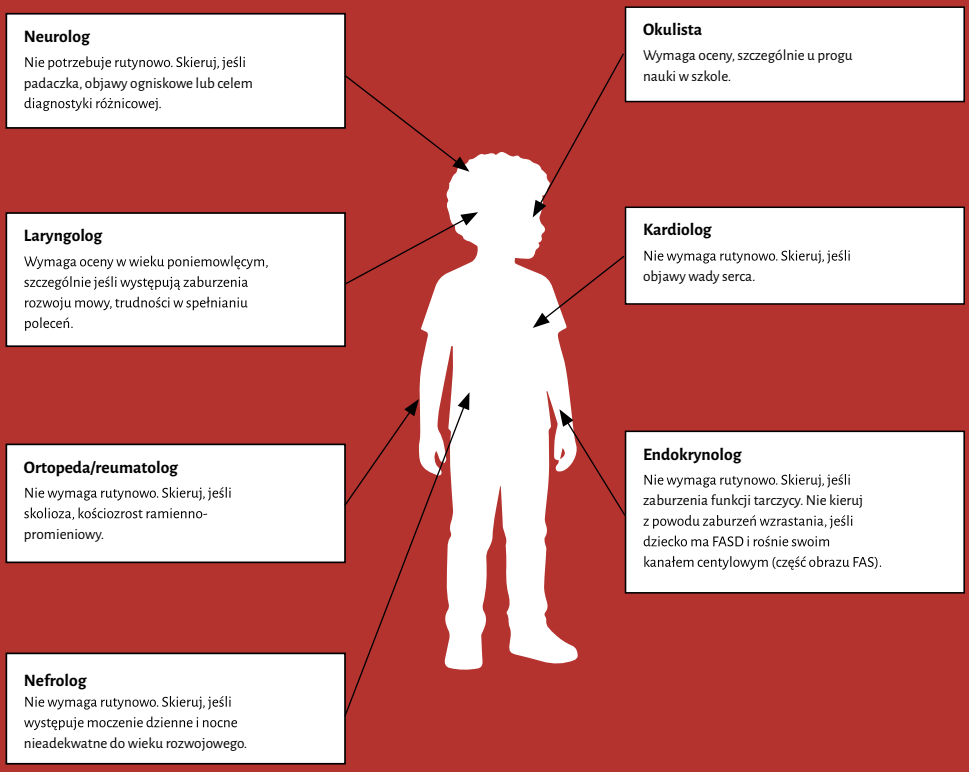
Orzeczenie wydaje się na wniosek rodzica. Konieczne jest zaświadczenie lekarskie.

Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności
Przewodniczący Miejskiego Zespołu ds. Orzekania o Niepełnosprawności
Kontakt: Jana Dekerta 24, / 30-703 Kraków / 12 616 5555 – udzielanie informacji

DZIECKO Z FASD

współpraca ze specjalistami z zakresu zdrowia somatycznego

Patrz na dziecko całościowo i rozważ, czy wynik konsultacji specjalistycznej, na którą kierujesz ma szansę zmienić coś w funkcjonowaniu dziecka.
W razie wątpliwości skontaktuj się z zespołem ośrodka diagnostycznego.





Zrób krok ku świadomości FASD

patronat honorowy

Miejskie Centrum Profilaktyki Uzależnień w Krakowie

egzemplarz bezpłatny
ISBN 978-83-968711-1-4