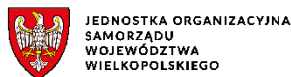


Diagnoza w kierunku FASD DLA DOROSŁYCH

Przewodnik dla Specjalisty





AUTOR INNOWACJI

Fundacja na Rzecz Dziecka i Rodziny
FASCYNACJE

INKUBATOR

Włącznik Innowacji Społecznych

LIDER PROJEKTU

Regionalny Ośrodek Polityki
Społecznej w Poznaniu

Województwo Wielkopolskie

PARTNERZY PROJEKTU

Województwo Zachodniopomorskie

Stowarzyszenie na Rzecz
Spółdzielni Socjalnych

Przewodnik powstał jako efekt testowania innowacji społecznej „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD” w ramach inkubatora „Włącznik Innowacji Społecznych” realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER). Oś priorytetowa: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie: 4.1 Innowacje społeczne.



Rzeczpospolita
Polska



Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



autorka:

dr hab. Małgorzata Stopikowska, pedagog, familiolog, teolog

członkowie zespołu diagnostycznego:

lek. Dorota Bubnowska-Nalepa, specjalista pediatrii i medycyny rodzinnej

mgr Łucja Budzyńska, neurologopeda, pedagog specjalny

lic. Klaudia Malinowska, wsparcie administracyjne

mgr Damian Oźlański, fizjoterapeuta, terapeuta SI

mgr Joanna Sasin-Kowalczyk, terapeuta SI, pedagog, dietetyk

mgr Katarzyna Stefanicka, psycholog, pedagog

dr hab. Małgorzata Stopikowska, pedagog, familiolog, teolog

mgr Katarzyna Walendzik, neurologopeda

mgr Aleksandra Wasilewska, psycholog

mgr inż. Alicja Wiaduch, pedagog, terapeuta SI

opracowanie redakcyjne i graficzne:

dr hab. Małgorzata Stopikowska

lic. Klaudia Malinowska

przygotowanie do druku:

mgr Violetta Pastwa

kontakt (diagnoza, terapia, szkolenia, edukacja nowych zespołów diagnostycznych):

fascynacjefundacja@gmail.com

DIAGNOZA W KIERUNKU FASD DLA DOROSŁYCH

PRZEWODNIK DLA
SPECJALISTY

Gdańsk 2023

Spis treści

WPROWADZENIE	6
1. SŁOWO WSTĘPNE	6
2. O PRZEWODNIKU	7
3. PROJEKT „PRZECIERAMY SZLAKI... DIAGNOZA MŁODYCH DOROSŁYCH Z FASD”	8
4. O FUNDACJI FASCYNACJE	9
5. PODZIĘKOWANIA.....	9
FASD: SPEKTRUM PŁODOWYCH ZABURZEŃ ALKOHOLOWYCH.....	11
1. PODSTAWOWE INFORMACJE	11
2. OCENA RYZYKA WYSTĄPIENIA FASD.....	16
3. OBJAWY MOGĄCE WSKAZYWAĆ NA FASD.....	21
PACJENT WOBEC DIAGNOZY FASD	23
1. CZY WARTO ZGŁOSIĆ PACJENTA NA DIAGNOZĘ?.....	23
2. JAK ZACHĘCIĆ PACJENTA DO DIAGNOZY?	24
3. GDZIE ZGŁOSIĆ PACJENTA NA DIAGNOZĘ?	26
4. NA CZYM POLEGA DIAGNOZA?.....	27
5. UWAGI DOTYCZĄCE TERAPII.....	30
SPECJALISTA WOBEC DIAGNOZY FASD	31
1. OPINIE DIAGNOSTYCZNE	31
2. SYSTEMY DIAGNOSTYCZNE.....	32
3. JAK ZACZAĆ: UWAGI DLA POCZĄTKUJĄCYCH ZESPOŁÓW DIAGNOSTYCZNYCH	35
PODSUMOWANIE	43
„NARZĘDZIOWNIK”	44
TEST AUDIT (ROZPOZNAWANIE ZABURZEŃ ZWIĄZANYCH Z UŻYWANIEM ALKOHOLU)	44
WYKAZ CECH I ZACHOWAŃ, KTÓRE NAJCZĘŚCIEJ WSPÓŁWYSTĘPUJĄ Z FASD.....	50
SŁOWO ZACHĘTY OD MŁODYCH DOROSŁYCH.....	52
LISTA WYBRANYCH OŚRODKÓW DIAGNOZUJĄCYCH W KIERUNKU FASD	54
DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ NA DIAGNOZĘ FASD	57
WYKAZ TERMINÓW UŻYWANYCH W KONKLUZJACH DIAGNOSTYCZNYCH.....	59
BIBLIOTECZKA SPECJALISTY	65
ULOTKA – DIAGNOZA FASD	69

WPROWADZENIE

1. SŁOWO WSTĘPNE

Przyczyną Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) jest prenatalna ekspozycja na alkohol, czyli picie przez matkę alkoholu podczas ciąży. Kluczowym skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol są trwałe uszkodzenia układu nerwowego, które skutkują licznymi problemami zdrowotnymi, behawioralnymi, edukacyjnymi i społecznymi. Dla przeciwdziałania skutkom uszkodzeń poalkoholowych kluczowa jest specjalistyczna diagnoza, poprzedzająca terapię, która m.in. wesprze funkcjonowanie społeczne pacjenta. Warto też pamiętać, że z FASD się „nie wyrasta”, a trudności wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol wraz z wiekiem oraz coraz wyższymi oczekiwaniami społecznymi mogą się nasilać.

W Polsce diagnozuje się dzieci w kierunku FASD na szerszą skalę dopiero od kilkunastu lat. Na bazie tych doświadczeń, w 2020 r. zostały opublikowane polskie standardy do diagnozy dzieci w wieku 0-18 lat (*Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów*, „Medycyna Praktyczna – Pediatria – Wydanie Specjalne” (2020), nr 1). Nasz zespół brał aktywny udział w pracach nad wspomnianymi standardami – dysponujemy ponad 7-letnim doświadczeniem diagnostycznym i przebadaliśmy do 2023 r. łącznie ok. 350 dzieci i młodzieży pod kątem FASD.

Grupą, której poświęca się zdecydowanie mniej uwagi są dorośli. Oferty diagnozy i terapii skierowane są głównie do dzieci i młodzieży, a dorośli z zaburzeniami ze spektrum FASD są w pewnym sensie niewidoczni, brakuje dla nich ofert diagnostycznych i terapeutycznych. Dlatego też podjęliśmy się przetestowania polskich standardów z 2020 r. na grupie młodych dorosłych, która rekrutowała się zarówno z naszych pełnoletnich wychowanków jak i osadzonych w zakładzie penitencjarnym w Gdańsku-Przeróbce.

Nasze doświadczenia diagnozowania dzieci oraz z realizacji projektu, tj. z diagnoz, a także z pracy edukacyjnej z osadzonymi, stały się podstawą dla niniejszego opracowania. Choć Przewodnik został napisany przez jednego autora, to jednak dla jego powstania istotne było doświadczenie całego zespołu i uwagi poszczególnych diagnostów. Stąd pojawiająca się często liczba mnoga „my” w tekście.

2. O PRZEWODNIKU

Przewodnik dla Specjalisty skierowany jest do specjalistów różnych dziedzin, którzy na co dzień nie prowadzą diagnoz w kierunku FASD, ale pracują z osobami dorosłymi. Być może przyczyną trudności ich pacjentów są właśnie nierozpoznane skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol. Jeśli tak jest, nasze wskazówki mogłyby im pomóc w dalszej pracy z pacjentem.

Przewodnik może być zatem przydatny dla następujących specjalistów:

- Lekarze i średni personel medyczny wszystkich szczebli opieki zdrowotnej,
- Terapeuci różnych specjalności, np. psycholodzy, pedagodzy, logopedzi, fizjoterapeuci oraz inni,
- Funkcjonariusze Policji, Służby Więziennej, Wymiaru Sprawiedliwości i pracownicy instytucji pomocy społecznej.

Opracowanie składa się z dwóch części – głównej i Narzędziownika. Z części głównej Czytelnik-Specjalista dowie się:

- jaka jest specyfika zaburzeń z obszaru FASD,
- kiedy warto rozważyć zgłoszenie pacjenta na diagnozę w kierunku FASD,
- jak wygląda diagnoza,
- jakie korzyści z diagnozy może odnieść zarówno specjalista, jak i pacjent,
- gdzie można zgłosić się na diagnozę FASD,
- jak interpretować opinię diagnostyczną w różnych systemach diagnostycznych,
- w jaki sposób skorzystać z diagnozy w dalszej terapii pacjenta.

Wypracowałam także zestaw narzędzi, przydatnych w podejmowaniu decyzji o zgłoszeniu pacjenta na diagnozę FASD, które stanowią załącznik do Przewodnika jako tzw.

Narzędziownik. Część z nich została opracowana przez inne instytucje (np. dobrze znany test AUDIT) lub jest moim oryginalnym dorobkiem (pozostałe załączniki).

Ponadto udało się mi wytypować najczęstsze trudności, na które można natrafić podczas pracy z osobą po prenatalnej ekspozycji na alkohol. Tu należy podkreślić zaangażowanie i

cenne uwagi osadzonych, którzy się ze mną nimi podzielili. Wspomniane trudności są wyszczególnione i omówione przy każdym z tematów.

Dla osób zainteresowanych założeniem interdyscyplinarnego zespołu diagnozującego w kierunku FASD załączono osobne wskazówki. Przez niemal 9 lat nasz zespół przechodził różne przeobrażenia – zmiany składu osobowego zespołu, zmiany standardów diagnostycznych itp. Te doświadczenia pozwoliły mi na sformułowanie przydatnych – mam nadzieję – w tym zakresie zaleceń. Ponadto, w wykazie literatury zamieściłam pozycje dotyczące zaleceń do diagnozy, opracowanych przez wiodące zespoły naukowców i praktyków z całego świata. Dzięki temu Specjalista będzie mógł sam przestudiować poszczególne standardy diagnostyczne.

3. PROJEKT „PRZECIERAMY SZLAKI... DIAGNOZA MŁODYCH DOROSŁYCH Z FASD”

Przydatność opracowania, które Państwu przedstawiamy, przetestowaliśmy podczas realizacji projektu „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”. Innowację tę zrealizowaliśmy w inkubatorze „Włącznik Innowacji Społecznych”, będącego częścią Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (POWER). Oś priorytetowa: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie: 4.1 Innowacje społeczne.

W ramach projektu przeprowadziliśmy 10 diagnoz dla młodych dorosłych. Przetestowaliśmy procedury diagnostyczne wskazane w tzw. standardach polskich do diagnozy FASD dla dzieci i młodzieży. Tu należy wspomnieć, nikt przed nami nie testował tych zaleceń w stosunku do dorosłych. Wydaliśmy badanym opinie diagnostyczne wraz z zaleceniami do dalszej terapii. Aby upewnić się co do przydatności praktycznej naszych diagnoz i zaleceń poprosiliśmy specjalistów o informację zwrotną. Wszystkie były bardzo pozytywne.

Owocem testowania innowacji – poza diagnozami w kierunku FASD – były także 2 Produkty, tj. niniejszy Przewodnik dla Specjalisty oraz Przewodnik dla Pacjenta i Jego Bliskich.

Załącznikiem do obu Przewodników jest ulotka informacyjna dotycząca diagnozy w kierunku FASD. Zawiera ona kluczowe informacje zawarte w obu Przewodnikach. Oba Przewodniki i ulotkę znajdziesz pod tym adresem: <https://fundacijafascynacje.pl/>

4. O FUNDACJI FASCYNACJE

I słowo wyjaśnienia, dlaczego akurat nasza Fundacja zrealizowała innowację „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”. Fundacja na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE powstała w 2014 r., aby pomagać dziecku i rodzinie, a zwłaszcza osobom z FASD. W 2016 r. powołaliśmy przy Fundacji Centrum Diagnozy, Terapii, Edukacji i Profilaktyki FASD. Od 2022 r. mamy status organizacji pożytku publicznego (OPP) – możemy pozyskiwać 1,5% z podatków darczyńców.

Specjalizujemy się w diagnozach w kierunku FASD. Co roku prowadzimy terapię dla ok. 40-80 dzieci i wspieramy ich opiekunów, edukujemy na temat FASD i innych trudności rozwojowych. Realizujemy turnusy terapeutyczne w wakacje i ferie. Organizujemy konferencje, szkolenia stacjonarne i online. Więcej informacji o naszych działaniach:

<https://fundacijafascynacje.pl/>

W ramach projektu „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD” przeprowadziliśmy diagnozy FASD dla naszych byłych podopiecznych, u których w dzieciństwie zdiagnozowano zaburzenia z obszaru FASD, oraz przebadaliśmy grupę młodych mężczyzn osadzonych w zakładzie penitencjarnym w Gdańsku. Nasze badania są novum na ogólnopolską skalę, ponieważ dotąd nie prowadzono diagnoz FASD w zakładach karnych.

Do tej pory nie powstały w Polsce podobne przewodniki dla pacjentów i specjalistów. Bylibyśmy zatem wdzięczni za wszelkie uwagi i opinie, które pomogłyby nam je udoskonalić. Zapraszamy do kontaktu pod adresem: fascynacjefundacja@gmail.com

5. PODZIĘKOWANIA

Serdecznie dziękujemy przede wszystkim Badanym za owocną współpracę przy powstawaniu Przewodnika dla Pacjenta i Jego Bliskich. Szczególnie pomocne były ich opinie o diagnozach, Przewodniku i napisane przez nich recenzje. Były nam bardzo przydatne i miały wpływ na ostateczny kształt obu Przewodników. Dziękujemy!

Wielkie podziękowania dla pracowników Inkubatora – „Włącznik Innowacji Społecznych”, Lidera Projektu – Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Poznaniu oraz Partnerów Projektu: Województwa Wielkopolskiego i Zachodniopomorskiego oraz Stowarzyszenia na

Rzecz Spółdzielni Socjalnych. Dziękujemy, że zdecydowaliście się wybrać nasz projekt, dzięki czemu mogliśmy zrealizować naszą innowację. Dziękujemy!

Nie udałooby się nam zrealizować naszej innowacji bez życzliwego zainteresowania Wyższej Szkoły Wymiaru Sprawiedliwości, która wydała zgodę na przeprowadzenie innowacyjnych badań diagnostycznych wśród osadzonych, oraz przychylności Dyrekcji Aresztu Śledczego w Gdańsku, a zwłaszcza zaangażowania Kierownika Oddziału Terapeutycznego i pozostałych Pracowników Oddziału Zewnętrznego Aresztu Śledczego. Dziękujemy!

FASD: SPEKTRUM PŁODOWYCH ZABURZEŃ ALKOHOLOWYCH

1. PODSTAWOWE INFORMACJE

FASD to termin opisujący zespół różnorodnych skutków wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol, czyli ze spożywania przez matkę alkoholu podczas ciąży. Najważniejszą konsekwencją prenatalnej ekspozycji na alkohol są trwałe uszkodzenia układu nerwowego. W ich wyniku oraz zakłócenia przez alkohol rozwoju dziecka, mogą wystąpić liczne problemy w obszarach:

- zdrowotnym (m.in. wady wrodzone, z którymi rodzi się dziecko, zwłaszcza wady serca, nerek i innych narządów, większa skłonność do występowania problemów w obszarze zdrowia fizycznego i psychicznego),
- edukacyjnym (trudności z nauką szkolną – np. powtarzanie klasy, przedwczesne zakończenie nauki szkolnej itd., oraz utrzymujące się przez całe życie utrudnione uczenie się, problemy z pamięcią, uwagą itp.),
- behawioralnym (np. impulsywność, nieprawidłowe zachowania seksualne, uzależnienia),
- społecznym (problemy z dostosowaniem się do zasad życia społecznego, prowadzące np. do trudności w relacjach z innymi osobami, konfliktów z prawem itd.).

Omawiając skutki prenatalnej ekspozycji na alkohol można je uporządkować w 4 grupy:

- **zaburzenia pierwotne** – są bezpośrednim skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol i powstają jeszcze w okresie przed urodzeniem, np. dysmorfie, małowłowie, wady wrodzone, zaburzenia rozwoju fizycznego, nieprawidłowości w budowie i funkcjonowaniu poszczególnych organów i układów – zwł. układu nerwowego (objawem może być np. obniżony poziom funkcji poznawczych, wykonawczych, anomalie w budowie mózgu i jego funkcjonowaniu), opóźniony rozwój i dojrzewanie organizmu; w następstwie tych pierwotnych uszkodzeń poalkoholowych mogą wystąpić stany zagrożenia życia przed i po urodzeniu, u noworodka i niemowlęcia – zaburzenia rytmu snu i czuwania, słabo wykształcone odruchy lub odruchy przetrwałe, utrudnione ssanie i nawiązywanie więzi z matką, osłabiona lub podwyższona reaktywność, nadmierne lub zbyt słabe napięcie mięśni, które utrzymuje się często

także w dzieciństwie, a nawet dorosłości, skłonność do nawracających i chronicznych infekcji (zwłaszcza uszu i górnych dróg oddechowych), częstsze urazy aparatu ruchu i większe nasilenie występowania różnorodnych zaburzeń zdrowotnych; u dorosłych zanotowano szybsze starzenie się organizmu i wcześniejsze pojawianie się chorób charakterystycznych dla starszego wieku; ze względu na zmienność indywidualnej konfiguracji poszczególnych problemów zdrowotnych leczenie osób z płodowymi uszkodzeniami poalkoholowymi stanowi spore wyzwanie – osoby te mogą reagować w sposób paradoksalny o wiele częściej niż inni pacjenci, a objawy kliniczne zaburzeń zdrowotnych mogą być atypowe

DLA LEKARZA

Informacja o prenatalnej ekspozycji na alkohol może być dla lekarza bardzo użyteczna!

Mając wiedzę na ten temat, zyskujemy świadomość o podwyższonym ryzyku współwystępowania innych anomalii lub potencjalnie nietypowej reakcji organizmu na zastosowane leczenie.

Ponadto, pacjent z FASD zazwyczaj potrzebuje systematycznych i rozszerzonych badań profilaktycznych. Przydatna bywa także suplementacja diety i monitorowanie stanu mikrobioty jelit (częściej występują nieprawidłowości w budowie i funkcjonowaniu błon śluzowych jelit). Warto także rozważyć u tych pacjentów zastosowanie nootropów i adaptogenów (ze względu na zaburzoną neurofizjologię i obniżoną odporność organizmu).

Ze względu na podwyższone ryzyko współwystępowania różnych zaburzeń zdrowia będących polem zainteresowania różnych subdyscyplin medycznych, bardzo ważna jest współpraca pomiędzy poszczególnymi specjalistami. Na ten aspekt szczególnie mocno zwracają uwagę lekarze z USA i Kanady.

Lekarzowi ze względu na autorytet jest o wiele łatwiej niż innemu specjalście pozyskać informacje o prenatalnej ekspozycji na alkohol. Dlatego warto pytać pacjenta i jego rodzinę o te kwestie, a w przypadku potwierdzenia lub wysokiego prawdopodobieństwa PAE – skierować pacjenta na diagnozę w kierunku FASD.



- **zaburzenia wtórne** nie są wrodzone, mogą wystąpić u osoby z FASD, ale nie muszą; mogą się pojawić u każdej osoby, która przebywała w niekorzystnych warunkach psychospołecznych (np. zaniedbanie, porzucenie i zerwanie więzi z rodzicami, przemoc, nieprzepracowane traumy, nieradzenie sobie z wymaganiami środowiska społecznego, brak akceptacji i poczucie odrzucenia itd.); ich przyczyną jest doświadczanie intensywnych, trudnych emocji przy braku adekwatnego wsparcia i profesjonalnej pomocy; mogą się przejawiać w postaci: obniżonego poczucia własnej wartości, nadmiernej zależności od innych i przesadnej chęci zadowalania innych, izolacji i wycofania, agresji i łamania norm społecznych, kłamstw, kradzieży, promiskuityzmu i nieprawidłowych zachowań seksualnych, konfliktów z prawem, przystąpieniem do grup destrukcyjnych, problemów w obszarze zdrowia psychicznego (np. obniżenie nastroju, depresja, samookaleczanie, próby samobójcze, uzależnienia), bezrobocia, bezdomności; osoby z FASD mają często za sobą historię niepowodzeń szkolnych (np. poważne trudności z przyswajaniem wiedzy, zwł. z zakresu nauk ścisłych, drugoroczność, przedwczesne kończenie nauki)

DLA TERAPEUTY, PRACOWNIKA POMOCY SPOŁECZNEJ I WYMIARU SPRAWIEDLIWOŚCI, FUNKCJONARIUSZA POLICJI, SŁUŻBY WIĘZIENNEJ

Informacja o prenatalnej ekspozycji na alkohol może być dla terapeutów różnych specjalności oraz funkcjonariuszy bardzo użyteczna!

Zaburzenia wtórne są zazwyczaj tak kłopotliwe dla otoczenia, że całą uwagę kieruje się tylko na objawy z tego obszaru. Można wtedy przeoczyć kwestię prenatalnej ekspozycji na alkohol i upatrywać jedynej przyczyny nieprawidłowych zachowań w trudnej historii życia. Ponadto można zauważyć, że standardowe metody i techniki np. resocjalizacyjne wobec osób z FASD zazwyczaj nie działają. Praca z pacjentem z FASD może być efektywna, ale jeśli dostosuje się działania do specyfiki zaburzeń poalkoholowych.

Dlatego warto pytać pacjenta i jego rodzinę o te kwestie, a w przypadku potwierdzenia lub wysokiego prawdopodobieństwa PAE – skierować pacjenta na diagnozę w kierunku FASD. Warto też podjąć interdyscyplinarną współpracę z innymi specjalistami, opiekującymi się pacjentem i jego rodziną.

- **zaburzenia sprzężone**, które mogą współwystępować wraz z FASD, a ich powiązanie przyczynowo-skutkowe z prenatalną ekspozycją na alkohol jest udowodnione lub wysoce prawdopodobne; występują one w grupie osób z FASD z o wiele wyższą częstotliwością niż w danej populacji; są to np.: niepełnosprawność intelektualna (ok. 16% osób z FASD, czyli 5-8 razy częściej niż w danej populacji), ADHD (ok. 53% – 15 razy częściej), autyzm (ok. 2,6% – 2 razy częściej), zaburzenia integracji sensorycznej (60-80% – 5-12 razy częściej), zaburzenia rozwoju mowy i komunikacji (ok. 35-45% dzieci z FASD), zaburzenia przywiązania (ok. 80% dzieci matek średnio-dużo pijących – 2 razy częściej), poważne zaburzenia zachowania (ok. 7% – 3 razy częściej) lub zaburzenia opozycyjno-buntownicze (ok. 13% – 5 razy częściej)

DLA SPECJALISTY

Jeśli twój pacjent wykazuje objawy wskazujące na jedno z powyżej wskazanych zaburzeń sprzężonych – warto rozważyć skierowanie go na diagnozę w kierunku FASD. Dodatkowo ADHD należy traktować jako tzw. zaburzenie sygnałne dla FASD, tj. jeśli występuje ADHD to jest to podstawa do przeprowadzenia diagnozy w kierunku FASD.

Jednym z problemów – w ocenie zespołów diagnostycznych z różnych krajów – jest to, że wiele dzieci otrzymuje diagnozy ADHD lub ze spektrum autyzmu zamiast FASD, ponieważ diagnoza w kierunku FASD jest trudniej dostępna, a wielu specjalistów nie ma wystarczającej wiedzy o FASD.

Jeśli Twój pacjent otrzymał w dzieciństwie diagnozę potwierdzającą zaburzenia z powyżej wymienionych obszarów, a także wykazuje inne trudności, zwłaszcza poznawcze, zdrowotne itp. to tym bardziej warto rozważyć diagnostykę w kierunku FASD.

- **zaburzenia funkcjonowania systemu rodzinnego** są oczywiste w przypadku alkoholizmu matki czy obojga rodziców i skutkują najczęściej odebraniem dziecka i umieszczeniem go w pieczy zastępczej; wychowywanie dziecka z FASD w rodzinie zastępczej lub placówce jest o wiele bardziej wymagające niż w przypadku dziecka w

normie rozwojowej – dlatego też częściej występuje w rodzinach zastępczych z dziećmi z FASD wypalenie zawodowe, a w konsekwencji – przekazanie dziecka do kolejnej rodziny, co pogłębia traumę dziecka i jej skutki; w rodzinie biologicznej wydolnej i prawidłowo funkcjonującej wychowywanie dziecka z FASD także bywa wyzwaniem, co może rodzić u rodziców poczucie niekompetencji, poczucie niższej wartości, obwinianie się o spowodowanie szkód poalkoholowych u dziecka itp., co niekorzystnie wpływa na wychowanie i rozwój dziecka

DLA SPECJALISTY

Jeśli Twój pacjent wychowywał się w rodzinie alkoholowej, w pieczy zastępczej lub kiedykolwiek trafił do MOW (Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy) lub MOS (Młodzieżowy Ośrodek Socjoterapeutyczny) – warto rozważyć skierowanie go na diagnozę w kierunku FASD, gdyż istnieje podwyższone prawdopodobieństwo prenatalnej ekspozycji na alkohol.

Biorąc pod uwagę fakt, że zaburzenia funkcjonowania rodziny rozwijają się zazwyczaj przez dłuższy czas, pozwala to na ich zauważenie przez różnych specjalistów, pracowników pomocy społecznej czy funkcjonariuszy różnych służb.

DLA LEKARZA, PRACOWNIKA POMOCY SPOŁECZNEJ I WYMIARU SPRAWIEDLIWOŚCI, FUNKCJONARIUSZA POLICJI, SŁUŻBY WIĘZIENNEJ

Jeśli pracujesz z rodziną z problemem alkoholowym, prowadzisz sprawę takiej rodziny lub masz pod opieką osobę pochodzącą z takiej rodziny – zapisuj w dokumentacji fakt, że matka spożywała alkohol podczas ciąży. Tego typu notatki są niezwykle cenne podczas ustalania faktu prenatalnej ekspozycji na alkohol. Brak tego typu dokumentacji jest bardzo dużym utrudnieniem w procesie diagnostycznym w kierunku FASD.

2. OCENA RYZYKA WYSTĄPIENIA FASD

Ryzyko występowania FASD jest zależne od ryzyka narażenia danej osoby na prenatalną ekspozycję na alkohol (czyli w skrócie PAE). Ocena tego ryzyka jest najtrudniejszym elementem w diagnozie FASD – niezależnie od tego, czy jest to diagnoza dzieci i młodzieży czy osób dorosłych. Zalecenia polskie do diagnozy z 2020 r. słusznie zwracają uwagę na konieczność uzyskania jak najbardziej dokładnych informacji co do PAE, co jednak w praktyce jest bardzo trudne do zastosowania. W przypadku dorosłych wydaje się, że ustalenie prenatalnej ekspozycji na alkohol jest jeszcze trudniejsze ze względu na czas, który minął od ciąży.

Możemy założyć, że najwyższe ryzyko powstania zaburzeń poalkoholowych występuje wtedy, kiedy matka była uzależniona od alkoholu w okresie ciąży. Należy pamiętać, że ryzyko nie dotyczy jednak tylko rodzin z problemem alkoholowym, ale także tych zwyczajnych rodzin, w których spożywa się alkohol okazjonalnie. Wiele kobiet, kiedy jeszcze nie wie, że jest w ciąży, przypadkowo spożywa alkohol przy różnych okazjach, np. na imieninach. Niestety, w naszej kulturze szeroko przyjęty jest zwyczaj spożywania alkoholu, np. z okazji rocznic rodzinnych, spotkania towarzyskiego, świętowania sukcesów czy szukania pociechy w trudnych sytuacjach.

Uzyskanie jednoznacznego potwierdzenia PAE jest możliwe jedynie w przypadku złożenia takiej deklaracji przez matkę. Jednakże zdecydowanie najczęściej nie mamy możliwości przeprowadzenia wywiadu z matką biologiczną pacjenta[23]. A ponadto nawet gdyby to było możliwe, to kobiety najczęściej zaprzeczają i wypierają się picia alkoholu podczas ciąży. Jest im bardzo trudno przyjąć do wiadomości, że mogły skrzywdzić swoje dziecko – nawet jeśli stało się to przypadkowo. Ponadto się wstydzą, boją się osądzenia i przypięcia im łatki „złej matki”.

Dlatego potwierdzenia picia alkoholu podczas ciąży dokonujemy zazwyczaj w sposób pośredni – dzięki złożeniu oświadczenia przez krewnych, sąsiadów i innych osób, które były świadkami picia alkoholu przez matkę, oraz analizy dokumentacji szpitalnej wskazującej na zawartość alkoholu we krwi matki. Jedynie z rzadka badani przedstawiają inną dokumentację, np. z procesu sądowego o odebranie/ograniczenie praw rodzicielskich lub ośrodków pomocy społecznej. Zdarzyło się też, że przedstawiono nam materiały dowodowe pozyskane przez prywatnego detektywa.

W przypadku dorosłych jeszcze trudniej dotrzeć do powyższej dokumentacji, gdyż osoby rzadko kolekcjonują stare wypisy szpitalne z okresu porodu czy inne tego typu materiały. Osobie dorosłej na badaniach nie musi towarzyszyć żaden krewny, który dysponowałby informacjami z okresu prenatalnego, a sam badany nie jest w stanie sięgnąć pamięcią do tego czasu.

Wydaje się zatem, że nie rezygnując z prób ustalenia faktów i pozyskania dokumentacji nt. PAE, należy zastosować nieco szerszą kategoryzację w tym obszarze, tj. ustalić stopień ryzyka. Zalecenia polskie z 2020 r. nie dopuszczają możliwości opierania się na prawdopodobieństwie wystąpienia PAE i w przypadku braku jednoznacznego potwierdzenia PAE, konkluzje diagnostyczne nie są wiązane z PAE.

Wydaje się jednak, że w przypadku dorosłych byłoby wskazane ustalenie stopnia prawdopodobieństwa PAE (jeśli nie ma jednoznacznych dowodów na PAE). Ponadto wskazane byłoby zwrócenie szerszej uwagi podczas wywiadu na inne informacje mogące wskazywać na objawy szkód poalkoholowych.

Z naszych fundacyjnych badań wynika, że duża część kobiet uważa, że skoro nie wiedziały, że są w ciąży, to spożywany wtedy alkohol nie miał znaczenia dla rozwoju ich dziecka. Jest to całkowicie błędne podejście, bo przecież dziecko rozwija się w ich ciele od poczęcia aż do porodu i nie ma w tym czasie żadnych „przerw”. Co gorsza, właśnie na początku ciąży etanol i jego metabolity wyrządza najpoważniejsze szkody dziecku.

Należy pamiętać, że każda ilość alkoholu jest potencjalnie niebezpieczna dla rozwijającego się płodu i nie można wskazać tzw. dawki bezpiecznej. Ryzyko uszkodzeń alkoholowych u dziecka bardzo wzrasta w sytuacji, gdy kobieta choćby tylko przez 2 tygodnie spożywa małe ilości alkoholu, które dają w sumie 8 lub więcej standardowych dawek alkoholu. Ryzyko niepomiarowo wzrasta także wtedy, gdy kobiecie zdarzyły się 2 epizody wypicia większej ilości alkoholu, tj. w ilości co najmniej 4 porcje podczas jednej okazji¹.

¹ Standardowa porcja alkoholu jest to np. kufel piwa (250 ml, zawartość alkoholu 4%), kieliszek wódki (30 ml, zawartość alkoholu 40%) lub kieliszek wina (100 ml, zawartość alkoholu 12%).

Patrząc na wspomniane wyżej ilości, można powiedzieć, że nie jest to tak duża ilość alkoholu, aby się mocno upić. Nie trudno jest przecież wypić kilka piw podczas grilla u znajomych, spożyć kilka kieliszków wina podczas romantycznej kolacji we dwoje czy wypić kieliszek lub kilka pijąc toasty podczas imienin czy przy innej okazji.

Alkohol działa toksycznie przede wszystkim na układ nerwowy – zarówno w przypadku dorosłych, jak i dzieci. Im więcej ktoś pije tym bardziej alkohol uszkadza jego mózg i inne organy. Organizm dorosłych ma wykształcone mechanizmy usuwania alkoholu i po relatywnie krótkim czasie jest w stanie usunąć alkohol i jego metabolity z organizmu.

W przypadku płodu, który dopiero rozwija wspomniane mechanizmy, zawartość alkoholu i jego metabolitów utrzymuje się w jego organizmie nawet przez kilkanaście dni. Dlatego też organizm dziecka jest tak bardzo narażony na uszkodzenia poalkoholowe.

Jak widać, nawet sporadyczne spożywanie alkoholu podczas ciąży i w relatywnie niedużych ilościach może zaszkodzić rozwijającemu się dziecku.

ZWRÓĆ UWAGĘ NA...



Jedną z podstawowych trudności przy ustalaniu faktów dotyczących PAE jest bardzo duża potrzeba utrzymania pozytywnego obrazu rodzica – nawet jeśli wiadomo, że miał trudności z realizacją zadań wychowawczych (np. osoba jako dziecko trafiła do pieczy zastępczej z tego powodu). Przecież każde dziecko (nawet dorosłe) chce myśleć o swojej mamie dobrze, zwłaszcza wtedy, gdy jest z nią emocjonalnie związane.

Należy być wyjątkowo delikatnym pytając zarówno dorosłego pacjenta, jak i jego bliskich o kwestię PAE. Są to kwestie drażliwe i wyjątkowo trudne dla zainteresowanych.

Można dodać, że praktycznie każdy z osadzonych – badanych podczas innowacji – odczuwał duży opór przed przyjęciem do wiadomości ewentualności, że ich matka mogła pić podczas ciąży. Jak wskazywali, picie alkoholu podczas ciąży kojarzyło się im z „patologią”, a tym samym z czymś trudnym do zaakceptowania w odniesieniu do siebie i ich biologicznej matki.

I to mimo tego, że większość z nich wychowywała się w pieczy zastępczej, więc trudno było nie zauważyć, że rodziny pochodzenia były niewydolne, a często i patologiczne.

Informacje na temat spożywania alkoholu podczas ciąży są jednak kluczowe podczas diagnozy w kierunku FASD i należy je zebrać w ramach przygotowań do niej.



POMOCNE PYTANIA NT. PAE

1. Czy matka danego pacjenta była uzależniona od alkoholu lub z innych względów piła alkohol w okresie ciąży (np. przeżywała żałobę albo wydarzyły się inne sytuacje)?
2. Czy można zapytać matkę lub któregoś z członków rodziny o prawdopodobieństwo spożywania alkoholu podczas ciąży? Czasem odpowiedź na takie pytania mogą znać sąsiedzi lub pracownicy służb socjalnych lub porządkowych.
3. Jeśli nie ma możliwości zapytania wprost o spożywanie alkoholu przez matkę podczas ciąży to warto zastanowić się nad pośrednimi informacjami na ten temat. Dużo światła może rzucić istniejący w rodzinie wzór świętowania lub model spotkań towarzyskich. Dlatego warto zadać pytania o zwyczaje rodziny pochodzenia:
 - Czy na stole podczas wspomnianych wyżej okazji pojawiał się alkohol?
 - Jeśli tak, to w jakiej ilości?
 - Czy matka podczas takich spotkań spożywała alkohol tak jak wszyscy?

Jeśli mamy kontakt z osobami uzależnionymi to pamiętajmy, że alkoholizm jest chorobą, która niepostrzeżenie zniewala człowieka, odbierając mu wolność podejmowania decyzji i niszcząc jego relacje z innymi. Również profesjonalistom trudno czasem powstrzymać się od oceny osób uzależnionych, które krzywdzą swoich bliskich i inne osoby. Jednak jeśli dana osoba odczuje, że jest negatywnie oceniana, może się zamknąć w sobie i odmówić współpracy, co zamknie jej drogę do zdrowienia i szukania pomocy.

Niestety, nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, który kieliszek to już uzależnienie, a który – jeszcze nie. Łatwość uzależniania się jest cechą indywidualną. W pracy z pacjentem i jego rodziną warto sięgnąć po **TEST AUDIT (ROZPOZNAWANIE ZABURZEŃ ZWIĄZANYCH Z**

UŻYWANIEM ALKOHOLU). (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Jest to przydatne narzędzie do autodiagnozy lub zebrania informacji przez pracownika różnych służb. Wyniki testu wskażą danej osobie, czy jest zagrożona uzależnieniem od alkoholu. W Załączniku znajdują się także adresy ośrodków prowadzących bezpłatne konsultacje dla osób pijących alkohol szkodliwie i ryzykownie.

ZAPAMIĘTAJ

Nawet małe ilości alkoholu mogą negatywnie wpłynąć na rozwijające się w łonie matki dziecko. Tylko całkowita abstynencja zapewnia mu 100% bezpieczeństwa. Bądź wrażliwa/wrażliwy na dobro dzieci i odpowiedzialnie podchodź do spożywania alkoholu. Nigdy nie zachęcaj kobiet w wieku rozrodczym do picia alkoholu – być może dana kobieta jest w ciąży i o tym nie wie, a może kolejny kieliszek jest dla niej krokiem naprzód w uzależnienie. Wiele osób ma trudność, aby się oprzeć presji społecznej i nawet jeśli nie chce – to pije alkohol, bo bliscy czy koleżanki nalegają.



3. OBJAWY MOGĄCE WSKAZYWAĆ NA FASD

Niestety, nie ma badania (np. laboratoryjnego krwi), które by jednoznacznie wskazywało na FASD. Istnieją jednak konkretne objawy, które bardzo często współwystępują z FASD – o czym była już wyżej mowa. Należy jednakże pamiętać, że wskazane problemy i trudności mogą wynikać także z innych przyczyn niż prenatalna ekspozycja na alkohol i tylko specjalistyczna diagnoza może potwierdzić, wykluczyć lub określić ryzyko FASD.

Poniższe trudności wskazują jedynie pośrednio na możliwość występowania FASD. Zaburzona praca układu nerwowego, uszkodzenia neurologiczne, trudności rozwojowe lub zaburzenia zachowania mogą wynikać także np. z nieprzepracowanych doświadczeń traumatycznych, nieprawidłowych oddziaływań środowiska wychowawczego, chorób genetycznych itp.

Każdy punkt poniżej dotyczy pewnej kategorii trudności i zaburzeń, które mogą stanowić skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol:

1. Obszar zdrowia fizycznego – charakterystyczny wygląd twarzy (małe oczy, płaska ryjenka podnosowa, wąska warga górna – są to tzw. dysmorfie twarzy), małogłowie, niski wzrost, nieprawidłowości budowy i funkcji mózgu, liczne problemy zdrowotne, problemy psychiczne,
2. Obszar zachowań i relacji społecznych – obniżone kompetencje społeczne, komunikacyjne i adaptacyjne, słaba samokontrola i regulacja emocji, obniżona empatia, niestosowanie się do reguł życia społecznego, zaburzenia zachowania różnego stopnia,
3. Obszar edukacji i uczenia się – niepowodzenia szkolne, obniżone zdolności poznawcze, wykonawcze, trudności z pamięcią, myśleniem, utrzymaniem uwagi, planowaniem i wykonywaniem zadań, niższy poziom intelektu, osłabiona zdolność do oceny sytuacji i przewidywania skutków własnych działań,
4. Historia życia – ewentualny alkoholizm matki biologicznej, wychowywanie się w rodzinie adopcyjnej, zastępczej lub w domu dziecka (najczęstszą przyczyną odebrania dziecka jest alkoholizm w rodzinie), konflikty z prawem, bezrobocie, bezdomność, instytucjonalizacja życia.

Bardziej szczegółowy wykaz w formie kwestionariusza został zamieszczony w załączniku

WYKAZ CECH I ZACHOWAŃ, KTÓRE NAJCZĘŚCIEJ WSPÓŁWYSTĘPUJĄ Z FASD. (Jeśli chcesz

zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łączy przeniesie Cię do kwestionariusza.)



ZWRÓĆ UWAGĘ NA...

Najefektywniejsze byłoby wypełnienie kwestionariusza w imieniu (na prośbę) lub we współpracy z pacjentem. Jak wynika z testowania narzędzi przesiewowych – takich jak nasz wykaz cech i zachowań, najbardziej miarodajnych odpowiedzi udzielają osoby bliskie pacjentowi lub specjaliści, funkcjonariusze itd., którzy dobrze znają daną osobę.

Wynika to w dużej mierze nie tylko z naturalnej trudności dokonywania samooceny, ale przede wszystkim z potencjalnych trudności poznawczych pacjenta. Pozostawienie pacjenta samego z kwestionariuszem nie będzie efektywne.

Osoby biorące udział w testowaniu naszej innowacji bardzo pozytywnie oceniły możliwość, że ktoś w ich imieniu lub razem z nimi by wypełniał ten kwestionariusz. Podkreślali, że trudno im jest odnieść się do poszczególnych punktów. Bywało też, że pewne trudności widoczne od razu w pierwszym kontakcie z pacjentem, były przez nich zupełnie nie zauważalne.

Warto przedyskutować z pacjentem wyniki kwestionariusza pod kątem tego, czy warto zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD, a przynajmniej, czy zasięgnąć porady specjalisty od FASD.

Jeśli zostało zaznaczone w kwestionariuszu kilka lub kilkanaście punktów – warto zasięgnąć porady specjalisty, nawet jeśli jest małe prawdopodobieństwo prenatalnej ekspozycji na alkohol. Wyniki specjalistycznych badań i wynikające z nich zalecenia do terapii będą wymierną korzyścią odniesioną z procedur diagnostycznych.

Natomiast jeśli istnieje spore prawdopodobieństwo, że matce zdarzyło się spożywać alkohol podczas ciąży i zaznaczono choćby kilka punktów, to istnieje podwyższone ryzyko występowania u danej osoby FASD. Jest to jednoznaczny sygnał, że należy zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD.

PACJENT WOBEC DIAGNOZY FASD

1. CZY WARTO ZGŁOSIĆ PACJENTA NA DIAGNOZĘ?

Główną korzyścią z diagnozy FASD jest uzyskanie wiedzy nt. przyczyny doświadczanych przez pacjenta trudności oraz zaplanowanie terapii adekwatnej do zaburzeń. Im wcześniej rozpoznamy FASD, tym szybciej osoba otrzyma potrzebną pomoc terapeutyczną. Terapia jest wprawdzie najbardziej skuteczna w przypadku dzieci, ale jest efektywna także w przypadku dorosłych.

Niestety, w polskim prawie nadal (2023 r.) nie ma zapisów dotyczących zaburzeń z obszaru FASD. Dlatego też zdiagnozowanie FASD nie uprawnia do uzyskania pomocy w ramach systemu pomocy społecznej, NFZ czy w szkole. Istnieją obecnie wprawdzie programy bezpłatnych diagnoz FASD dla dzieci i młodzieży, ale dla dorosłych rzadko istnieje taka możliwość.

Mamy jednak nadzieję, że dzięki gromadzeniu wyników diagnoz dla dorosłych będzie można zwrócić uwagę rządzących na problem osób z FASD. Diagnozując dorosłych można pozyskać informacje, co się dzieje z osobami z FASD, którym nie udzielono pomocy w dzieciństwie.

ZWRÓĆ UWAGĘ NA...



Osoby z FASD, ale niezdiagnozowane, najczęściej winią siebie za doświadczane trudności. Mówią o sobie, że są „głupie”, „złe”, „nieudane”, że „nie ma dla nich nadziei” itd. Podobnie dzieje się z bliskimi takiej osoby, którzy winią się za to, że może za mało się starali, że „coś z nimi nie tak”.

Kiedy osoba dorosła otrzyma diagnozę potwierdzającą zaburzenia z obszaru FASD łatwiej będzie jej spojrzeć na siebie samego z życzliwością, ponieważ przyczyną doświadczanych trudności są uszkodzenia poalkoholowe. Oczywiście, FASD nie jest wymówką, aby nic nie robić. Ośrodek, który diagnozuje w kierunku FASD, wskaże także kierunki terapii i pracy z pacjentem.

2. JAK ZACHĘCIĆ PACJENTA DO DIAGNOZY?

W tym celu przygotowaliśmy trzy pomoce dla Specjalisty, ukierunkowane na to, aby zachęcić pacjenta do skorzystania z diagnostyki. Pierwszą jest Przewodnik dla Pacjenta i Jego Bliskich drugą – ulotka nt. diagnozy FASD, a trzecią wypowiedzi młodych dorosłych o ich doświadczeniach związanych z diagnozą FASD.

Uczestnicy innowacyjnego projektu „Przecieramy szlaki... Diagnoza dorosłych z FASD” mieli okazję przeczytać i ocenić wspomniany wyżej Przewodnik. W ich odczuciu tekst jest zrozumiały i wyjaśnia poszczególne zagadnienia w przystępny sposób. Jak powiedział jeden z osadzonych „czytaliśmy ten Przewodnik z kolegą z celi, czytaliśmy i dyskutowaliśmy każdy punkt; wszystko było dla nas zrozumiałe; jeśli ktoś chce się dowiedzieć o diagnozie, to zrozumie; tekstu jest dużo, trzeba się skupić i przyłożyć, ale wszystko jest jasne i zrozumiałe” (Kamil, lat 26).

Inni osadzeni podkreślali, że główną trudnością w przyswojeniu treści jest ilość tego tekstu. Jeden z badanych stwierdził, że Przewodnik przeczytał w ciągu jednego dnia, choć ilość tekstu była dla niego dużym wyzwaniem i musiał się mocno zmobilizować. Te trudności trzeba mieć na uwadze, gdyż u osób z FASD procesy poznawcze mogą przebiegać mniej sprawnie. Innym problemem może być niski poziom przyswojenia umiejętności związanych z techniką czytania.

Dlatego też opracowaliśmy Ulotkę, która w sposób skrótowy i skondensowany odpowiada na najważniejsze pytania osób dorosłych dotyczących diagnozy FASD. Ulotkę również przedstawiłam uczestnikom projektu innowacyjnego i poprosiłam o opinię na jej temat. Badani wskazywali, że jest przydatna i zrozumiała, a także że jest to bardzo dobra opcja dla tych, dla których przeczytanie broszury stanowi problem. Poza tym ulotkę można zabrać ze sobą, aby mieć ją pod ręką podczas przygotowań do diagnozy i samej diagnozy. W załączniku **ULOTKA – DIAGNOZA FASD** znajduje się jej tekst. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Można również sądzić, że Przewodnik będzie szczególnie pomocny dla bliskich pacjenta. W ramach testów został on oceniony przez osoby nie związane z żadną ze specjalizacji diagnostycznych czy terapeutycznych. Ewaluatorzy wskazali, że Przewodnik dla Pacjenta i

Jego Rodziny jest zrozumiały i potencjalnie przydatny do przygotowania się do diagnozy w kierunku FASD.

Przewodnik dla Pacjenta i Jego Bliskich można znaleźć tutaj: <https://fundacjafascynacje.pl/>

Pomocne w prowadzeniu rozmowy z pacjentem i jego rodziną mogą być także wypowiedzi uczestników innowacyjnego projektu „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”. Są to oryginalne wypowiedzi – pisemne i ustne – osób, które skorzystały w naszej Fundacji z diagnozy w kierunku FASD. Być może to one swoją prostotą i realizmem przemówią do innych dorosłych, zachęcając ich do rozważenia diagnozy w kierunku FASD.

W załączniku **SŁOWO ZACHĘTY OD MŁODYCH DOROSŁYCH** zamieściliśmy te wypowiedzi. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

3. GDZIE ZGŁOSIĆ PACJENTA NA DIAGNOZĘ?

Na diagnozę FASD można się zgłosić np. do nas, tj. do Fundacji FASCYNACJE z Gdańska. Ponadto, w Polsce istnieje kilkanaście innych ośrodków diagnozujących w kierunku FASD. Diagnozy FASD można wykonać odpłatnie i nieodpłatnie – w zależności od sposobu finansowania danego ośrodka. W załączniku **LISTA WYBRANYCH OŚRODKÓW DIAGNOZUJĄCYCH W KIERUNKU FASD** zamieściliśmy wykaz wybranych instytucji diagnostycznych. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

W Polsce diagnozuje się dzieci w kierunku FASD na szerszą skalę dopiero od kilkunastu lat. Grupą, której poświęca się zdecydowanie mniej uwagi są dorośli. Oferty diagnozy i terapii skierowane są głównie do dzieci i młodzieży, a potrzeby diagnostyczno-terapeutyczne osób dorosłych z FASD są pomijane. A przecież z FASD się nie wyrasta i dorośli tak jak i dzieci potrzebują diagnostyki, aby zidentyfikować swoje trudności, zaplanować terapię i kształtować swoje życie.

Biorąc pod uwagę nasze doświadczenia z diagnozowania dzieci i realizowania innowacji „Przecieramy szlaki: diagnoza młodych dorosłych z FASD”, uważamy, że każdy zespół mający dłuższe doświadczenie w diagnozowaniu dzieci jest w stanie zdiagnozować także osobę dorosłą. Dlatego we wspomnianym załączniku zamieściliśmy wykaz takich doświadczonych ośrodków diagnostycznych. Na liście umieściliśmy także takie, które mają krótki staż, ale oferują bezpłatne diagnozy dla mieszkańców danego regionu.

ZWRÓĆ UWAGĘ NA...

Dostępność diagnozy jest w Polsce nadal bardzo mała, nawet w przypadku dzieci i młodzieży. Trzeba zatem uzbroić się w cierpliwość poszukując odpowiedniego ośrodka diagnostycznego. Korzystając z naszego załącznika, można sprawdzić, gdzie znajduje się najbliższa placówka. Jeśli dana instytucja nie będzie chciała się podjąć diagnozy dorosłych, powinna wiedzieć, gdzie dalej pokierować.



4. NA CZYM POLEGA DIAGNOZA?

Diagnozę w kierunku FASD przeprowadza zawsze interdyscyplinarny zespół diagnostyczny. Istnieje kilka systemów diagnostycznych, które kierują się swoimi standardami. W wersji minimum zespół musi się składać przynajmniej z lekarza i psychologa specjalizującego się w diagnozach neuropsychologicznych.

Pacjenci, rozważając zgłoszenie się na diagnozę FASD, zawsze pytają, jak wyglądają poszczególne etapy i ile czasu trwa każda część. Warto zatem mieć orientację w ogólnym przebiegu diagnozy.

Fundacja FASCYNACJE stosuje polskie standardy diagnostyczne. Nasze doświadczenia wskazują, że są optymalne i pozwalają na pogłębioną diagnostykę, która pozwala wyznaczyć kierunki terapii. Zgodnie z polskimi standardami diagnoza FASD składa się z 5 elementów:

- **wywiad** nt. problemów zdrowotnych, edukacyjnych, społecznych, sytuacji rodziny, z której pochodzi pacjent – ta część trwa ok. 15-30 minut
- **badanie medyczne** – pomiar wzrostu, wagi, obwodu głowy, szerokości oczu, ocena rynienki podnosowej i wargi górnej; dodatkowo osłuchuje się pracę serca i płuc oraz analizuje dokumentację medyczną pacjenta; badanie trwa ok. 30 minut
- **badanie neuropsychologiczne** – ocena za pomocą testów psychologicznych funkcji psychicznych i zachowania w kontekście funkcjonowania mózgu – ta część trwa ok. 2-3 h
- **badanie neurologopedyczne** – badanie mowy i komunikacji w kontekście funkcjonowania układu nerwowego pacjenta – ta część trwa ok. 1 h
- **badanie fizjoterapeutyczne i/lub profilu sensorycznego** – ocena sposobu przetwarzania bodźców – ta część trwa ok. 1-1,5 h

Diagności mogą wykonać zdjęcia i nagrania potrzebne do analizy danych (np. zdjęcia twarzy, nagrania próbek mowy). Zdjęcia i nagrania nie są udostępniane osobom trzecim i służą wyłącznie celom diagnostycznym.

Warto pamiętać, że podsumowanie wyników badań może potrwać nawet kilka tygodni i od ostatniego badania może minąć trochę czasu, zanim będzie gotowa opinia diagnostyczna.



ZWRÓĆ UWAGĘ NA...

Bardzo ważnym elementem poprzedzającym badania diagnostyczne są przygotowania, polegające na skompletowaniu dokumentacji wskazujących na stan zdrowia i funkcjonowania pacjenta. Należy pamiętać, że samodzielne zebranie informacji i dokumentów przerasta możliwości pacjenta. Dlatego tak ważna jest współpraca z rodziną pacjenta w tym zakresie, ponieważ trzeba będzie poszukać informacji, poprosić członków rodziny i inne osoby. Pomoc i monitorowanie przez specjalistę przygotowań do diagnozy są bardzo wskazane.

W załączniku **DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ NA DIAGNOZĘ FASD** znajduje się wykaz przydatnych do diagnozy dokumentów. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Lista została sporządzona w formie kwestionariusza, aby ułatwić odznaczanie poszczególnych pozycji – dzięki temu można się upewnić, którymi dokumentami dysponuje pacjent i jakie dokumenty powinien ze sobą zabrać. Zamieściłam tam też wskazówki, kto i jakie instytucje mogą posiadać przydatne informacje. Podpowiadam także, jak sporządzić oświadczenie na temat spożywania alkoholu przez matkę podczas ciąży (jeśli jest ktoś, kto może o tym zaświadczyć).



ZWRÓĆ UWAGĘ NA...

Ze względu na fakt, że diagnoza w kierunku FASD składa się z kilku konsultacji prowadzonych przez różnych specjalistów, należy spodziewać się rozłożenia diagnozy w czasie. Najlepiej, gdy można wykonać każdy element podczas osobnego spotkania, aby pacjent do każdej części podchodził wypoczęty i w pełni sił. Wywiad wstępny może być przeprowadzony online lub podczas wizyty osobistej.

Jeśli jest potrzeba, można w krótszym czasie przeprowadzić diagnozę. Przykładowo nasza Fundacja, dla osób z daleka, dla których przyjazd do Gdańska wiąże się z dodatkowymi kosztami, proponuje następujący schemat terminarza diagnostycznego:

Dzień I: wywiad, konsultacja neurologopedyczna, medyczna oraz fizjoterapeutyczna i/lub badanie profilu sensorycznego

Dzień II: badanie neuropsychologiczne

lub w innej konfiguracji:

Dzień I: wywiad, badanie neuropsychologiczne, ewentualnie konsultacja medyczna

Dzień II: konsultacja neurologopedyczna i fizjoterapeutyczna i/lub badanie profilu sensorycznego, ewentualnie medyczna – jeśli nie została wykonana w dniu I.

Badanie neuropsychologiczne stanowi zazwyczaj najtrudniejszą i najdłuższą część diagnozy, wymaga sporo wysiłku od badanego i skupienia podczas wykonywania zadań testowych.

Dlatego w dniu wykonywania badania neuropsychologicznego zazwyczaj nie wykonuje się innych konsultacji. Dopuszczalny są jedynie wywiad wstępny i konsultacja medyczna, gdyż mniej obciążają pacjenta.

5. UWAGI DOTYCZĄCE TERAPII

Każdy specjalista jest kompetentny, aby prowadzić efektywną terapię pacjenta z FASD. Nie ma zatem potrzeby, aby tutaj szczegółowo formułować zalecenia do terapii. Owszem, wyniki diagnoz są bardzo przydatne do wyznaczania priorytetów terapeutycznych, a potwierdzenie FASD wskazuje, jakich ograniczeń i wyzwań należy się spodziewać w pracy z pacjentem.

A oto przykładowe obszary terapii i wsparcia osoby z FASD:

1. **Wyznaczenie priorytetów terapeutycznych i ułożenie planu terapii.** U pacjentów z FASD zazwyczaj nie występują wszystkie możliwe zaburzenia związane z prenatalną ekspozycją na alkohol, a jedynie niepowtarzalna kombinacja poszczególnych dysfunkcji i trudności. Warto przedyskutować z pacjentem i jego bliskimi cele terapii, wspólnie ustalić priorytety i plan terapii. Dla pacjenta i jego bliskich ważne jest zachowanie poczucia wpływu na plan i przebieg terapii.
2. **Terapie, które zazwyczaj pomagają osobom z FASD** to: terapia psychologiczna, fizjoterapeutyczna, integracji sensorycznej, logopedyczna, usprawnianie przetwarzania słuchowego i wzrokowego, leczenie farmakologiczne. Istnieje także wiele ofert mniej znanych technik terapeutycznych, np. EMDR, Biofeedback, TRE, stymulacja bilateralna, relaksacja mięśni, praca z nerwem błędnym, metoda Lowena itd. Bardzo efektywna jest praca grupowa podczas treningu umiejętności społecznych i socjoterapii. Przydatne są także inne formy grupowego działania, np. terapia zajęciowa, uczestnictwo w grupie wsparcia itp. Warto także pamiętać, że każda forma ruchu wspiera funkcjonowanie układu nerwowego, dlatego warto się angażować pacjenta aktywność fizyczną.
3. **Wypracowanie przydatnych strategii,** które pomogą poradzić sobie ze skutkami deficytów. Pewnych deficytów nie da się całkowicie wyrównać, ale można nauczyć pacjenta i jego bliskich, jak z nimi żyć. Przydatna jest tu wiedza o akomodacjach (dostosowaniach) środowiskowych, które wspomagają funkcjonowanie osób z FASD. W załączniku Biblioteczka Specjalisty zostały zamieszczone pozycje z tego zakresu.
4. **Stworzenie sieci wsparcia.** Osoba z FASD bardzo potrzebuje wsparcia innych osób, zwłaszcza gdy wykazuje poważniejsze zaburzenia. Dlatego tak ważne jest, aby przy osobie z FASD stały osoby, które będą wiedziały, jak ją wspierać. Świetnie, gdy osoba z FASD ma bliskich, którzy zdobywają wiedzę na temat FASD i współpracują ze specjalistami.

SPECJALISTA WOBEC DIAGNOZY FASD

1. OPINIE DIAGNOSTYCZNE

Opinie diagnostyczne w zależności od ośrodka i stosowanych standardów diagnostycznych mogą być dość zróżnicowane. Jednak pewne elementy są zazwyczaj stałe i można się spodziewać, że będą one uwzględnione w opinii diagnostycznej.

Na karcie tytułowej powinny być wpisane dane osoby badanej, a także specjalistów, którzy przeprowadzili diagnozę. Wskazuje się też system diagnostyczny, według którego diagnozowano. Następnie zawarte są wyniki badań każdego ze specjalistów. Opinię podsumowuje konkluzja diagnostyczna, tj. wniosek z badań w formie określonej kategorii diagnostycznej.

Do każdej diagnozy powinien być załączony wykaz zaleceń do dalszej pracy i terapii. O ile specjaliści czytając opinię diagnostyczną, mają wiedzę, jak ją „czytać” i jak wykorzystać do dalszej terapii, o tyle pacjent i jego bliscy mogą mieć trudność w jej zrozumieniu. Dlatego też dobrym obyczajem jest, zwłaszcza w przypadku diagnoz dorosłych, aby wyniki były opisane nie tylko językiem specjalistycznym, ale także zawierały opisy wyjaśniające, co dany wynik oznacza. Jest to bardzo użyteczne dla pacjenta i jego bliskich, choć stanowi spore wyzwanie dla zespołu, gdyż ich opracowanie wymaga wiele czasu.

ZWRÓĆ UWAGĘ NA...



Jak wyżej wspomniano, diagnozę przeprowadza się według kilku systemów diagnostycznych. Pociąga to za sobą istnienie różnych kategorii diagnostycznych, które będą widnieć na opinii diagnostycznej. Co to oznacza?

Oznacza to, że każdy system stosuje swoje własne nazwy na określenie danego zespołu zaburzeń zależnych od prenatalnej ekspozycji na alkohol. Może się zatem zdarzyć, że na opiniach tej samej osoby, ale sporządzonych przez kilka różnych ośrodków, wyniki badań zostaną opisane różnymi nazwami. Stanowi to pewną trudność w „czytaniu” wyniku diagnozy zarówno dla pacjenta i jego bliskich, jak i dla samego specjalisty.

2. SYSTEMY DIAGNOSTYCZNE

W Polsce największe znaczenie mają następujące systemy diagnostyczne:

A. **4-Digit Diagnostic Code** (pol. Czterocyfrowy Kwestionariusz Diagnostyczny, Kwestionariusz Waszyngtoński), opracowany w połowie lat 90. XX w. przez zespół badaczy z University of Washington w Stanach Zjednoczonych, opublikowany w 1997 r. w formie podręcznika do diagnozy (kolejne aktualizacje: 1999, 2004 r.). Kluczową rolę w wypracowaniu, walidacji i propagacji waszyngtońskiego systemu diagnostycznego odgrywa Susan Astley (Hemingway). System ten jest najczęściej używany na świecie, a jego czułość i przydatność została dotychczas najlepiej udokumentowana. Tłumaczenie podręcznika oraz walidację jego polskiej wersji zaproponowała Małgorzata Klecka wraz z zespołem w 2014 r. System operuje 256 kodami opisującymi zaburzenia z obszaru FASD, uporządkowanymi w 22 kategorie i 4 grupy (FAS, pFAS – partial FAS, częściowy FAS), SE/AE – Static Encephalopathy/Alcohol Exposed, statyczna encefalopatia z ekspozycją na alkohol, ND/AE – Neurobehavioral Disorder/Alcohol Exposed, zaburzenia neurobehawioralne z ekspozycją na alkohol). Jest to narzędzie do badań przesiewowych, a w przypadku zidentyfikowania zaburzeń z danego obszaru konieczna jest dodatkowa diagnostyka w tym kierunku.

B. **Kanadyjskie standardy** diagnostyczne zostały wypracowane przez Ministerstwo Dzieci i Rozwoju Rodziny Prowincji British Columbia w Kanadzie i opublikowane w **2005** r. Wskazano w nich 3 kategorie diagnostyczne: FAS, pFAS i ARND (Alcohol Related Neurobehavioral Disorder, zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu). System kanadyjski ukierunkowany jest na udzielenie pomocy terapeutycznej i socjalnej, stąd też w zaleceniach wyczerpująco wskazano kryteria i zakres diagnozy neuropsychologicznej. WHO i PARPA wskazała system kanadyjski z 2005 r. jako preferowany w diagnostyce FASD, do czego zastosowała się większość polskich ośrodków diagnostycznych. Na przełomie **2015/16** r. prawodawca Kolumbii Brytyjskiej wskazał nowe wytyczne, które zostały poddane gruntownej krytyce. Zaproponowano wtedy nową terminologię diagnostyczną, proponując: FASD with sentinel facial features (FASD with SFF – FASD ze wskaźnikowymi rysami twarzy), FASD without sentinel facial features (FASD without SFF – FASD bez wskaźnikowych rysów twarzy), FASD risk (ryzyko FASD, kategoria niediagnostyczna, kwalifikująca do dalszych działań diagnostycznych i terapeutycznych).

C. Systemy i terminologia stosowana w **diagnostyce medycznej**: najważniejszym punktem odniesienia jest Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych rozwijana i publikowana przez Światową Organizację Zdrowia. Na skutki poalkoholowe zwrócono po raz pierwszy uwagę w edycji ICD-9-CM z 1978 r. (FAS pod kodem 760.71), w obecnie obowiązującym **ICD-11-MMS** (przyjęta w 2019 r., obowiązująca od 2022 r.) wskazany jest jedynie FAS (pod kodem LD2F.00), a inne zaburzenia powiązane z PAE opisane zostały innymi kodami (KA06.2 oraz JA85.Y), nie są jednak traktowane jako terminy diagnostyczne z obszaru FASD. W obszarze nauk medycznych podstawowym rozpoznaniem klinicznym jest FAS, a termin FASD nie jest w ogóle stosowany.

D. Pewne znaczenie dla diagnozy medycznej FASD w Polsce ma propozycja amerykańskiej instytucji eksperckiej – **Institute of Medicine**. Jej rekomendacje ukazywały się w 1996, 2005, 2016 r., zalecając takie kategorie diagnostyczne jak: FAS i pFAS, ARBD (Alcohol-Related Birth Defects, wady wrodzone zależne od alkoholu), ARND. Przy okazji ostatniej aktualizacji przyjęto termin FASD jako termin niediagnostyczny, „parasolowy” dla wspomnianych jednostek diagnostycznych.

E. **Polskie zalecenia diagnostyczne** opracowane pod auspicjami PARPA, opublikowane w 2020 r., łączą w sobie osiągnięcia powyższych systemów, ale dostosowane do warunków polskich. Stosują ścisłe, precyzyjne, medyczne kryteria oraz obejmują diagnozą całe spektrum skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol (diagnoza medyczna, neuropsychologiczna, neurologopedyczna, fizjoterapeutyczna lub z zakresu nauk pokrewnych). Standardy polskie operują następującą terminologią diagnostyczną: FAS, ND-PAE (zaburzenia neurorozwojowe zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol), w sytuacjach niejednoznacznych stosuje się termin niediagnostyczny „ryzyko FASD”.

Poza powyższymi istnieją także inne standardy i zalecenia (np. australijskie, niemieckie), ale nie mają one dla polskiej praktyki diagnostycznej większego znaczenia. Niezależnie od różnic, wszystkie systemy biorą pod uwagę (w mniejszym lub większym stopniu) charakterystyczne malformacje twarzy i ciała, a także dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego.

Potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol, występowanie specyficznych dysmorfii twarzy, zaobserwowanie deficytów rozwoju w odniesieniu do wzrostu i wagi oraz identyfikacja zaburzeń funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego stały się powszechnie akceptowanymi pierwszoplanowymi wskaźnikami diagnostycznymi skutków prenatalnej intoksykacji alkoholowej.



ZWRÓĆ UWAGĘ NA...

Należy pamiętać, że wyłącznie termin FAS (Płodowy Zespół Alkoholowy) jest terminem klinicznym, opisującym zespół skutków prenatalnej ekspozycji na alkohol, uwzględnionym w ICD-11. Dlatego też diagnozę FAS może postawić wyłącznie lekarz, który z tego powodu w sposób konieczny powinien być członkiem zespołu diagnostycznego.

Pozostałe kategorie są powiązane wyłącznie z danym systemem diagnostycznym.

W załączniku **WYKAZ TERMINÓW UŻYWANYCH W KONKLUZJACH DIAGNOSTYCZNYCH** znajduje się zestawienie kategorii stosowanych przez różne systemy oraz skrótowe wyjaśnienie, co każda z nich oznacza. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Natomiast w załączniku **BIBLIOTECZKA SPECJALISTY** znajdziesz publikacje dotyczące standardów diagnostycznych stosowanych na świecie, w tym w Polsce. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Podstawową trudnością, na którą napotykamy podczas diagnoz, jest udowodnienie picia alkoholu przez matkę. Tylko w przypadku kategorii diagnostycznej FAS (tj. Płodowy Zespół Alkoholowy), która jest wspólna dla większości systemów, nie potrzebujemy potwierdzenia picia alkoholu przez matkę. Symptomy występujące w tym przypadku są charakterystyczne wyłącznie dla uszkodzeń poalkoholowych – stąd wiemy, że matka piła alkohol podczas ciąży.

W przypadku pozostałych zaburzeń z obszaru FASD potrzebujemy wiarygodnych dowodów na prenatalną ekspozycję na alkohol, ponieważ nie występują tak jednoznaczne symptomy jak w przypadku FAS. Nie można przecież twierdzić, że alkohol był przyczyną powstania danych zaburzeń, jeśli nie dochodziło do spożycia alkoholu lub nic na ten temat nie wiemy.

Czy diagnoza jest bezużyteczna, jeśli nie można jednoznacznie stwierdzić, czy doszło do prenatalnej ekspozycji na alkohol? W żadnym wypadku! Podczas badań diagnozowana jest sprawność różnych funkcji zależnych od pracy układu nerwowego. Dzięki temu wnioski z badań będą przydatne do wyznaczania priorytetów i tworzenia planów terapeutycznych.

3. JAK ZACZĄĆ: UWAGI DLA POCZĄTKUJĄCYCH ZESPOŁÓW DIAGNOSTYCZNYCH

Dostęp do diagnozy FASD w Polsce jest nadal bardzo ograniczony, a potrzeby w tym względzie – bardzo duże. Dlatego warto rozważyć założenie własnego interdyscyplinarnego zespołu diagnostycznego. Najlepiej, gdy taki zespół operuje w większym mieście lub nieopodal niego – ze względu na dostęp do i dla potencjalnych pacjentów.

W mniejszych ośrodkach założenie własnego zespołu może okazać się nieopłacalne i zbyt kłopotliwe. Nie sprawdza się też, gdy diagnozy są wykonywane niejako „przy okazji”, na uboczu prowadzonej przez siebie działalności. Wynika to z tego, że nakłady poniesione na wyszkolenie się, a potem utrzymanie aktualności posiadanej wiedzy są nieproporcjonalne do zapotrzebowania na diagnozy.

Z doświadczenia zaprzyjaźnionych ośrodków np. pieczy zastępczej i naszego własnego wynika, że w takich przypadkach o wiele bardziej ekonomiczne i sensowne jest zabezpieczenie funduszy na diagnozy i podpisanie umowy na ich wykonanie z danym ośrodkiem. W ten sposób współpracujemy np. z gminami i pieczą zastępczą z naszego województwa, jak i województw ościennych, np. kujawsko-pomorskiego, a nawet z wielkopolskiego. Bywało też, że przyjeżdżali do nas pacjenci z Zielonej Góry czy Augustowa – odległość nie jest tak dużą przeszkodą, jak by się to wydawało.

Jeśli jednak jest środowisko chętne do założenia własnego zespołu diagnostycznego, sprzyjające warunki, a przede wszystkim kandydaci różnych specjalności i wola do działania – warto rozważyć opcję rozpoczęcia pracy diagnostycznej. Praca zespołowa to jednak coś więcej niż tylko suma pracy poszczególnych specjalistów.

Nasz zespół rozpoczął diagnozowanie w kierunku FASD w 2015 r. ucząc się od innych zespołów, wykonywał też pod okiem diagnostów z innych zespołów swoje pierwsze diagnozy. W kolejnych latach niektórzy specjaliści rezygnowali z dalszej pracy (np. przeprowadzka do innego miasta, sprawy osobiste itp.), a do zespołu dołączali nowi. Szczególne wyzwanie stanęło przed zespołem, gdy na koniec 2020 r. pojawiły się polskie wytyczne do diagnozy FASD, wymagające poszerzenia składu zespołu o neurologopedę i fizjoterapeutę lub innego specjalistę z pokrewnej dziedziny.

W związku z powyższym nabyliśmy nieco doświadczenia w organizowaniu i re-organizowaniu interdyscyplinarnego zespołu diagnozującego w kierunku FASD. Kontynuacja pracy

diagnostycznej wymagała od nas także opracowania procedur organizacyjnych i edukacyjnych, służących włączeniu nowych diagnostów do zespołu. Tym doświadczeniem chętnie podzielimy się zarówno z poszczególnymi kandydatami na diagnostów, jak i całymi zespołami (ta ostatnia opcja byłaby najlepsza, gdyż gwarantowałaby integrację zespołu jeszcze przed podjęciem wspólnej pracy). Wszystkich zainteresowanych zapraszamy do kontaktu z naszą Fundacją: <https://fundacijafascynacje.pl/>

Podstawowym problemem w organizowaniu zespołu jest zazwyczaj obawa danego specjalisty, czy podoła nowemu zadaniu. Obawa ta jest w dużej mierze bezpodstawną: każdy specjalista ma zazwyczaj wystarczającą wiedzę i umiejętności, aby kompetentnie dokonać oceny neurorozwoju w zakresie swojej specjalności. Natomiast to, czego potrzebuje, to zazwyczaj poszerzenie wiedzy nt. specyfiki zaburzeń powiązanych z prenatalną ekspozycją na alkohol, a czasami także pewnego uzupełnienia wiedzy i kompetencji w zakresie posługiwania się wybranymi narzędziami diagnostycznymi.

Rozpoczynając zatem organizację interdyscyplinarnego zespołu diagnozującego w kierunku FASD, radzimy wzięcie pod uwagę następujących kroków:

- a. rekrutacja kandydatów na diagnostów
- b. uzupełnienie wiedzy i kompetencji w zakresie diagnostyki neurorozwojowej
- c. właściwy etap organizacji zespołu
- d. przeprowadzenie pierwszych diagnoz
- e. stabilizacja pracy zespołu diagnostycznego

A. REKRUTACJA KANDYDATÓW NA DIAGNOSTÓW

Kompletując zespół należy pozyskać do współpracy następujących specjalistów:

- lekarz medycyny,
- psycholog specjalizujący się w wykonywaniu diagnoz neuropsychologicznych,
- neurologopeda,
- fizjoterapeuta i/lub diagnosta procesów integracji sensorycznej.

LEKARZ MEDYCYNY

Z naszego doświadczenia, a także kilku innych zaprzyjaźnionych zespołów diagnostycznych, wynika, że największym problemem jest zazwyczaj pozyskanie do zespołu lekarza. Lekarzy w naszym kraju jest za mało, ponadto wielu lekarzy mających już pewną praktykę jest zatrudnionych w wymiarze większym niż etat w różnych placówkach i stąd na rynku mało jest lekarzy mających przestrzeń na podjęcie dodatkowych działań diagnostycznych.

Zgodnie z polskim prawem, każdy lekarz, który ukończył studia i staż oraz uzyskał uprawnienia lekarskie jest ma prawo do diagnozowania FAS. W praktyce jednak nie każdy lekarz jest wystarczająco zaznajomiony z procedurami diagnostycznymi, aby podjąć się diagnozowania z „marszu”. Do prowadzenia części medycznej diagnoz dla dzieci i młodzieży najbardziej pretendowani są lekarze specjalizujący się w pracy z dziećmi, czyli pediatra, psychiatra czy neurolog dziecięcy itd. Wartościowym członkiem zespołu będzie także lekarz po stażu, chcący specjalizować się w powyższych dziedzinach.

Lekarze innych specjalności – choć świetnie poradziłoby sobie w roli lekarza-diagnosty FAS, ale niepracujący na co dzień z dziećmi, zazwyczaj po prostu nie chcą pracować z dziećmi i dlatego nie podejmują współpracy przy diagnozie FAS. Nam najlepiej sprawdza się współpraca z pediatrami (w przypadku diagnostyki dzieci i młodzieży) – pediatrów jest stosunkowo wielu, są oddani pracy z dziećmi, mają specjalistyczną wiedzę o rozwoju dziecka i chorobach wieku dziecięcego.

W przypadku młodych dorosłych wydaje się, że najbardziej pretendowani będą specjaliści medycyny rodzinnej (w niniejszym projekcie badania diagnostyczne prowadził lekarz pediatra będący równocześnie specjalistą medycyny rodzinnej). W przypadku konieczności pogłębienia diagnostyki różnicowej lub potrzeby wykonania dalszych badań diagnostycznych wysyłamy pacjenta do jego lekarza z POZ (podstawowa opieka zdrowotna), aby rozważył kontynuację diagnostyki w ramach systemu opieki zdrowotnej finansowanej przez NFZ. Odpowiednie zalecenia pacjent otrzymuje w ramach opinii diagnostycznej, aby mógł je przedstawić swojemu lekarzowi prowadzącemu.

PSYCHOLOG SPECJALIZUJĄCY SIĘ W WYKONYWANIU DIAGNOZ NEUROPSYCHOLOGICZNYCH

Warto zwrócić tu uwagę, że najlepiej przygotowani do prowadzenia tej części diagnozy FASD są neuropsycholodzy po ukończeniu studiów podyplomowych z psychologii klinicznej, a następnie neuropsychologii. Jeśli wśród kandydatów na diagnostów nie ma neuropsychologów, to na pewno znajdą się psycholodzy, którzy ukończyli specjalność neuropsychologiczną, neurobiopsychologiczną (lub pokrewne), co wskazuje, że są zainteresowani neuropsychologią. Oczywiście najlepiej by było, aby kandydat na diagnostę miał doświadczenie w diagnozowaniu neuropsychologicznym. Jeśli brakuje mu doświadczenia – należy rozważyć dokończenie w tym obszarze.

Jako zespół praktykowaliśmy wysyłanie psychologa-kandydata na diagnostę na szkolenie prowadzone przez dr hab. Anetę Borkowską, profesora Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Warto rozważyć kształcenie się na studiach podyplomowych z neuropsychologii dziecięcej na UMCS lub skorzystanie ze szkoleń prowadzonych przez prof. Borkowską w innych miastach. Ofert dokończenia się w neuropsychologii dorosłych jest stosunkowo więcej i łatwo znaleźć o nich informacje w Internecie. Ponadto kandydat powinien ukończyć odpowiednie kursy, które pozwolą mu na stosowanie wybranych narzędzi diagnostycznych.

NEUROLOGOPEDA

Najważniejszym kryterium rekrutacyjnym powinno być posiadanie przynajmniej 2-3-letniego doświadczenia w terapii i diagnozie logopedycznej. Dodatkowym atutem kandydata byłoby doświadczenie w prowadzeniu terapii dla dzieci z FASD – jest to najlepsza forma przygotowania do diagnozowania w kierunku FASD. W przypadku naszego zespołu stosowaliśmy dotąd taką właśnie strategię: najpierw prowadzenie terapii dla dzieci z FASD, a potem włączenie w zespół diagnostyczny.

FIZJOTERAPEUTA I/LUB DIAGNOSTA PROCESÓW INTEGRACJI SENSORYCZNEJ

Sytuacją idealną jest, gdy kandydatem na diagnostę jest osoba o podwójnej specjalizacji w zakresie fizjoterapii i integracji sensorycznej. Z naszego doświadczenia wynika jednak, że jeśli takiego idealnego kandydata nie ma, to także dobrym wyborem będzie terapeuta integracji

sensorycznej bez wykształcenia fizjoterapeutycznego. Związane jest to z tym, że badania procesów integracji sensorycznej nie wykona żaden z powyższych specjalistów, a fizjoterapia to dział medycyny, zatem lekarz-diagnosta jest w stanie dokonać wstępnej oceny rozwoju/zaburzeń w tym obszarze, a po zauważeniu nieprawidłowości – zleci dalszą diagnostykę w tym kierunku. Większość osób po prenatalnej ekspozycji na alkohol ma liczne zaburzenia w przetwarzaniu bodźców, warto zatem by właśnie diagnoza SI była częścią diagnozy w kierunku FASD.

B. UZUPEŁNIENIE WIEDZY I KOMPETENCJI W ZAKRESIE DIAGNOSTYKI NEUROROZWOJOWEJ

Wszystkim kandydatom na diagnostów warto zaproponować przeszkolenie w zakresie FASD i poszczególnych obszarów diagnozy neurorozwojowej, ewentualne uzupełnienie wiedzy i kompetencji w zakresie narzędzi diagnostycznych. Na polskim rynku niektóre instytucje proponują bardzo drogie szkolenia, które – naszym zdaniem – są niekonieczne, a przy tym bardzo kosztowne. Aby poznać procedury diagnostyczne najlepiej skontaktować się z doświadczonym zespołem diagnostycznym (a najlepiej z kilkoma i wybrać najbardziej odpowiadającą ofertę) i poprosić o pomoc w założeniu własnego.

Podstawowym pytaniem w tej dziedzinie powinno być to, zgodnie z jakim systemem diagnostycznym nowy zespół miałby diagnozować? I dopiero wtedy warto poszukać partnera szkoleniowego. Na tym etapie najistotniejsze będzie przyswojenie sobie wytycznych do diagnozy w danym modelu diagnostycznym. Wytyczne są dostępne online i każdy z kandydatów powinien je sobie przyswoić.

Jako Fundacja specjalizujemy się w diagnozach wg polskich zaleceń do diagnozy FASD, mamy też doświadczenie w diagnozowaniu wg standardów kanadyjskich z 2005 r. Przydatne, zwł. dla lekarza, może być uczestniczenie w kursie online w Center on Human Development & Disability University of Washington, Seattle WA:

<https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/training.htm>

Szkolenie stacjonarne na Uniwersytecie Waszyngtonu jest bezpłatne, natomiast szkolenie online to koszt rzędu 110 \$, czyli o wiele niższy niż wiele polskich kursów żądających od uczestników opłaty rzędu kilku tysięcy PLN. Materiały edukacyjne można bezpłatnie pobrać

ze strony FAS Center, WA – będą bardzo przydatne przy diagnozowaniu wg wytycznych polskich, kanadyjskich czy waszyngtońskich. Nasz zespół diagnostyczny korzysta zarówno ze skali Lip-Philtrum Guides TM (2004) i kalkulatora PLF, jak i FAS Facial Photographic Analysis Software V2.1.0 (2016) – udostępnianych przez prof. Susan Astley-Hemingway z FAS Center, WA.

Miałam okazję uczestniczyć w szkoleniu stacjonarnym w FAS Center w Seattle i trzeba przyznać, że było to cenne doświadczenie. Polecałabym te szkolenia wszystkim osobom, które chcą zorganizować zespół diagnostyczny i nim kierować (uczestnictwo szkoleniu stacjonarnym i online) oraz lekarzom-kandydatom na diagnostów FAS (online).

Polecamy także ofertę szkoleniową Fundacji FASCYNACJE, która prowadzi wielomodułowe szkolenia nt. FASD, z których można skorzystać w dowolnym czasie (specjalizujemy się w szkoleniach online, z których uczestnicy mogą korzystać przez kolejne 30 dni, na prośbę danej instytucji prowadzimy także szkolenia stacjonarne). Wartościowym elementem przeszkolenia w dziedzinie FASD byłby udział kandydatów na diagnostów w kilku diagnozach prowadzonych przez zespół doświadczony w diagnozach FASD. Również i w tym zakresie zapraszamy do współpracy (<https://fundacijafascynacje.pl/>).

C. WŁAŚCIWY ETAP ORGANIZACJI ZESPOŁU

Na tym etapie należy rozdzielić role, tj. poza przydzieleniem wykonawstwa poszczególnych części diagnostycznych, należy wyznaczyć koordynatora, który będzie kierował pracami zespołu diagnostycznego, a także osobę, która będzie odpowiedzialna za przygotowanie poszczególnych diagnoz. Warto też zadbać o wsparcie personelu pomocniczego, np. sekretarki, asystenta, rejestratorki czy innej osoby niezaangażowanej bezpośrednio w przeprowadzenie diagnoz, ale wspierającej zespół administracyjnie.

Głównym zadaniem koordynatora będzie organizacja pracy zespołu i kierowanie nim, dbanie o stabilność i płynność pracy zespołu (więcej na ten temat w kolejnym podpunkcie), wskazywanie kierunków doksztalcania, monitorowanie poprawności merytorycznej i formalnej diagnoz. W związku z tym osoba ta powinna mieć szeroką, interdyscyplinarną wiedzę nt. diagnozowania w kierunku FASD. W naszym zespole tę funkcję pełni obecnie pedagog – samodzielny pracownik nauki. Jednak rolę tę pełnił niegdyś psycholog kliniczny –

uczestnik licznych szkoleń w dziedzinie FASD, korzystający w sytuacjach wątpliwości z konsultacji pracowników nauki. Najistotniejsze jest, aby koordynator miał do kogo zwrócić się o konsultację specjalistyczną, czyli np. tego wsparcia może udzielić zaprzyjaźniony zespół diagnostyczny czy inni specjaliści mający dorobek w obszarze FASD.

Osobą odpowiedzialną za przygotowanie poszczególnych opinii diagnostycznych w naszym przypadku jest psycholog przeprowadzający badanie neuropsychologiczne. Na początku naszej działalności założyliśmy, że ten obowiązek będzie spełniał tzw. pracownik kluczowy. Kierowaliśmy się przy tym przykładem systemu kanadyjskiego, jednak ostatecznie w naszych warunkach ta idea się nie sprawdziła.

Pracownik kluczowy miał być swoistym łącznikiem pomiędzy zespołem diagnostycznym a rodzicem/opiekunem dziecka, wspierać rodzinę podczas procedury diagnostycznej oraz omawiać z rodzicem/opiekunem wyniki diagnozy i zalecenia do terapii. Okazało się, że nie ma takiej potrzeby, a rodzice i opiekunowie bardzo często odmawiali uczestnictwa w spotkaniu postdiagnostycznym. Jeśli rodzic/opiekun prosi o omówienie diagnozy, to prosi by zrobił to psycholog przeprowadzający badanie neuropsychologiczne – stąd też przyjęte przez nas rozwiązanie.

Zatem głównym zadaniem naszych pracowników kluczowych jest doprowadzenie procedury diagnostycznej do końca. W ramach tego zadania psycholog kontaktuje się z innymi diagnostami, jest odpowiedzialny za ostateczną konkluzję diagnostyczną (tu rolę do odegrania ma też koordynator diagnoz czuwający nad merytoryczną stroną diagnoz), „składa” poszczególne części w całość i nadaje jej ostateczną formę.

Natomiast za stronę techniczną (formatowanie tekstu, układ graficzny, druk diagnoz i ew. wysłanie jej do rodzica/opiekuna) odpowiada sekretarka/wsparcie administracyjne. Do obowiązków tego pracownika należy także umówienie poszczególnych diagnoz wg podanych przez diagnostów terminów. Sekretarka jest także w stałym kontakcie z daną rodziną (np. ws. odwoływania czy przekładania terminów, ułatwianie przepływu informacji między rodziną a zespołem). Wsparcie administracyjne monitoruje także procedury zbierania podpisów pod opinią diagnostyczną (zebranie 4-5 podpisów pod daną diagnozą bywa logistycznie dość trudne).

D. PRZEPROWADZENIE PIERWSZYCH DIAGNOZ

Na początek warto wyznaczyć sobie nieco więcej czasu na poszczególne etapy diagnozy. Przydatne byłoby też uczestniczenie w diagnozowaniu zespołu z doświadczeniem lub poproszenie o mentoring w przypadku realizowania pierwszych diagnoz. Jest to istotne nie tylko ze względów merytorycznych, ale bywa także tym momentem, kiedy dany diagnosta zachęca się lub zniechęca się do diagnozowania. Stąd też należy dobrze zaplanować ten etap, na którym przydatnym wsparciem byłaby pomoc innego doświadczonego zespołu.

Jeśli nie było możliwe, aby skorzystać z bezpośredniej pomocy przy przeprowadzaniu pierwszych diagnoz, to tym bardziej wartościowe byłoby omówienie ich wyników z udziałem członków innego doświadczonego zespołu. Najprostsze byłoby spotkanie zespołu online – od czasu epidemii COVID-2019 spotykamy się właściwie tylko w ten sposób na omówienie wyników badań.

E. STABILIZACJA PRACY ZESPOŁU DIAGNOSTYCZNEGO

Na początek wystarczy, jeśli z każdej wymienionej specjalności zgłosi się przynajmniej 1 kandydat. Natomiast dla zapewnienia płynnej działalności diagnostycznej wskazane jest, aby do zespołu należało przynajmniej po 2 specjalistów z danej dziedziny. Jest to istotne zwłaszcza w sytuacjach losowych, gdy dany specjalista chwilowo musi zawiesić swoją pracę w zespole – zawsze jest wtedy inny specjalista, który może przejąć obowiązki kolegi czy koleżanki. Jest to bardzo istotne na etapie stabilizowania pracy zespołu.

PODSUMOWANIE

Specjalisto, dziękujemy Ci, że zapoznałeś się z naszą publikacją. Mamy nadzieję, że wiesz teraz jak przeprowadzić swojego pacjenta przez proces przygotowań do diagnozy i jej realizacji. Jeśli zechcesz założyć własny zespół diagnostyczny – chętnie Ci pomożemy, napisz do nas: fascynacjefundacja@gmail.com

Będziemy wdzięczni za wszelkie zapytania i uwagi, które pozwolą nam rozwijać obydwa Przewodniki oraz doskonalić nasze umiejętności diagnostyczne i edukacyjne. Jeśli zechcesz skorzystać z naszych szkoleń, które opieramy zarówno na najnowszych danych naukowych, jak i na naszym praktycznym doświadczeniu, zapisz się na nasze szkolenia pod adresem:

<https://fundacijafascynacje.pl/>

Pod powyższym adresem znajdziesz także teksty obydwu Przewodników oraz ulotkę – możesz z nich korzystać na zasadzie wolnego dostępu. Będziemy zadowoleni, że nasza innowacja jest szeroko używana i cieszy się zainteresowaniem specjalistów.

„NARZĘDZIOWNIK”

TEST AUDIT (ROZPOZNAWANIE ZABURZEŃ ZWIĄZANYCH Z UŻYWANIEM ALKOHOLU)

Nazwa testu AUDIT, tj. Testu Rozpoznawania Zaburzeń Związanych z Używaniem Alkoholu, pochodzi od pierwszych liter jego angielskiej nazwy **A**lcohol **U**se **D**isorder **I**dentification **T**est. Test ten jest stosowany na całym świecie przez służbę zdrowia, pracowników pomocy społecznej, funkcjonariuszy w zakładach penitencjarnych oraz do autodiagnozy. Jest przeznaczony dla osób dorosłych i starszej młodzieży.

Udowodniono wysoką skuteczność badań przesiewowych prowadzonych za pomocą kwestionariusza AUDIT. Badania przesiewowe mają na celu szybkie zidentyfikowanie osób należących do grup ryzyka, którym potrzebna jest pomoc specjalistów. W zależności od stopnia ryzyka niekiedy wystarczy tylko pojedyncza porada, a czasami trzeba podjąć szereg działań i rozpocząć terapię.

Poniżej znajdują się dwie wersje testu – obie są takie same, różnią się tylko formą i dostępnością:

- „kompaktową”, która mieści się na jednej stronie – łatwo ją wydrukować i „ogarnąć” jednym spojrzeniem wyniki testu,
- wersję dłuższą, przeznaczoną dla czytelników tekstu.

Test można potraktować jako autodiagnozę – do samodzielnego użytku przez pacjenta – lub wypełnić go wraz z pacjentem, zadając mu pytania. Ta druga opcja może być bardziej efektywna dla ewentualnego podjęcia dalszych działań, gdyż wynik testu staje się niejako „publiczny” (wie o nim także ten, kto go wypełnił wraz z pacjentem). To (oraz komentarz wyniku i zachęta profesjonalisty) może wpłynąć mobilizująco na pacjenta, aby podjął konkretne kroki w drodze do ograniczenia szkodliwego picia lub wyjścia z uzależnienia.

Oba teksty zostały dostosowane przez autorkę niniejszej publikacji (M. Stopikowska) na potrzeby niniejszego Przewodnika.

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl **W**

Załączniku znajdują się także adresy ośrodków prowadzących bezpłatne konsultacje dla osób pijących alkohol szkodliwie i ryzykownie.)

AUDIT Przeczytaj dokładnie każde pytanie. Zastanów się nad odpowiedzią. Zanotuj liczbę punktów. Bądź uczciwy – tylko wtedy test ma sens. Jedna porcja standardowa alkoholu to: 250 ml piwa (o mocy 5%), 100 ml wina (12%) lub 30 ml wódki (40%).	PUNKTACJA					Tu wpisz punkty ↓
	0	1	2	3	4	
1. Jak często pijesz napoje zawierające alkohol?	nigdy	raz w miesiącu lub rzadziej	2-4 razy w miesiącu	2-3 razy w tygodniu	4 razy w tygodniu lub częściej	
2. Ile standardowych porcji alkoholu wypijasz podczas typowego dnia picia, kiedy spożywasz alkohol?	1-2	3-4	5-6	7, 8 lub 9	10 lub więcej	
3. Jak często wypijasz 6 lub więcej porcji przy jednej okazji?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
4. Jak często w ciągu ostatniego roku stwierdziłeś/stwierdziłaś, że nie możesz przerwać picia po jego rozpoczęciu?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
5. Jak często w ciągu ostatniego roku zdarzyło Ci się z powodu picia alkoholu zrobić coś niewłaściwego, co naruszałoby normy i zwyczaje?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
6. Jak często w ciągu ostatniego roku musiałeś/musiałaś się rano napić, aby móc dojść do siebie po „dużym piciu” z poprzedniego dnia?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
7. Jak często w ciągu ostatniego roku miałeś/miałaś poczucie winy lub wyrzuty sumienia po wypiciu alkoholu?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
8. Jak często w ostatnim roku z powodu picia nie pamiętałeś/pamiętałaś, co wydarzyło się poprzedniego wieczoru?	nigdy	rzadziej niż raz w miesiącu	raz w miesiącu	raz w tygodniu	codziennie lub prawie codziennie	
9. Czy zdarzyło się, że Ty lub ktoś inny doznał urazu fizycznego w wyniku Twojego picia?	nie		tak, ale nie w ostatnim roku		tak, w ciągu ostatniego roku	
10. Czy ktoś z rodziny, znajomy, lekarz lub ktoś inny był zaniepokojony Twoim piciem lub sugerował jego ograniczenie?	nie		tak, ale nie w ostatnim roku		tak, w ciągu ostatniego roku	
TU WPISZ OGÓLNA SUMĘ PUNKTÓW →						

INTERPRETACJA WYNIKÓW:

Jeśli osiągnęłaś/osiągnąłeś w teście AUDIT co najmniej 7 (kobiety) lub 8 (mężczyźni) punktów oznacza to ryzykowne, szkodliwe picie alkoholu, a nawet uzależnienie od alkoholu:

- 7/8-14 punktów wskazuje na konieczność zasięgnięcia porady specjalisty, aby zmniejszyć ryzyko związane z piciem alkoholu – **UWAŻAJ! OGRANICZ ILOŚĆ SPOŻYWANEGO ALKOHOLU!**,
- 15 i więcej punktów oznacza ryzyko uzależnienia od alkoholu i konieczność dalszej diagnostyki – **SKONTAKTUJ SIĘ JAK NAJSZYBCIEJ ZE SPECJALISTĄ, SKORZYSTAJ Z POMOCY!**

Nie ma uniwersalnych kryteriów „bezpiecznego” picia. Ta sama ilość alkoholu – relatywnie nieduża – u jednych może wywołać umiarkowane reakcje, a u drugich okaże się bardzo szkodliwa. Niezależnie od stopnia tolerancji alkoholu, wypijanie jednorazowo, choćby rzadko, 6 lub więcej porcji alkoholu zawsze należy traktować jako szkodliwe.

Jeśli uzyskałaś/uzyskałeś liczbę punktów, która sugeruje podejrzenie uzależnienia od alkoholu, koniecznie zgłoś się do specjalisty! Lista poradni, które prowadzą bezpłatne konsultacje, bez skierowania (także dla osób nieubezpieczonych) znajdziesz na stronie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych pod adresem: [Placówki leczenia \(parpa.pl\)](http://Placówki.lecznictwa.parpa.pl)

WERSJA DLA CZYTNIKÓW TEKSTU

AUDIT – Test Rozpoznawania Zaburzeń Związanych z Używaniem Alkoholu

Przeczytaj dokładnie każde pytanie. Zastanów się nad odpowiedzią. Zanotuj liczbę punktów. Bądź uczciwy – tylko wtedy test ma sens. Jedna porcja standardowa alkoholu to: 250 ml piwa (o mocy 5%), 100 ml wina (12%) lub 30 ml wódki (40%).

1. Jak często pijesz napoje zawierające alkohol?

Nigdy (0 punktów)

raz w miesiącu lub rzadziej (1 punkt)

2 do 4 razy w miesiącu (2 punkty)

2 do 3 razy w tygodniu (3 punkty)

4 razy w tygodniu lub częściej (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

2. Ile porcji standardowych zawierających alkohol wypijasz w trakcie typowego dnia picia?

1-2 porcje (0 punktów)

3-4 porcje (1 punkt)

5-6 porcji (2 punkty)

7, 8 lub 9 porcji (3 punkty)

10 lub więcej (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

3. Jak często wypijasz 6 lub więcej porcji podczas jednej okazji?

nigdy (0 punktów)

rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt)

raz w miesiącu (2 punkty)

raz w tygodniu (3 punkty)

codziennie lub prawie codziennie (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

4. Jak często w ciągu ostatniego roku stwierdziłaś/stwierdziłeś, że nie możesz zaprzestać picia po jego rozpoczęciu?

nigdy

rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt)

raz w miesiącu (2 punkty)

raz w tygodniu (3 punkty)

codziennie lub prawie codziennie (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

5. Jak często w ciągu ostatniego roku zdarzyło Ci się z powodu picia alkoholu zrobić coś niewłaściwego, co naruszałoby normy i zwyczaje przyjęte w Twoim środowisku?

nigdy (0 punktów)

rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt)

raz w miesiącu (2 punkty)

raz w tygodniu (3 punkty)

codziennie lub prawie codziennie (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

6. Jak często w ciągu ostatniego roku musiałaś/musiałeś się rano napić, aby móc dojść do siebie po „dużym piciu” z poprzedniego dnia?

nigdy (0 punktów)

rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt)

raz w miesiącu (2 punkty)

raz w tygodniu

codziennie lub prawie codziennie (4 punkty)

Liczba punktów za to pytanie.....

7. Jak często w ciągu ostatniego roku doświadczałaś/doświadczałeś poczucia winy lub wyrzutów sumienia po wypiciu alkoholu?

nigdy (0 punktów)

rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt)

raz w miesiącu (2 punkty) raz w tygodniu (3 punkty) codziennie lub prawie codziennie (4 punkty) Liczba punktów za to pytanie.....
8. Jak często w czasie ostatniego roku nie byłeś/byłaś w stanie z powodu picia przypomnieć sobie, co wydarzyło się poprzedniego wieczoru? nigdy (0 punktów) rzadziej niż raz w miesiącu (1 punkt) raz w miesiącu (2 punkty) raz w tygodniu (3 punkty) codziennie lub prawie codziennie (4 punkty) Liczba punktów za to pytanie.....
9. Czy zdarzyło się, że Pan/Pani lub jakaś inna osoba doznała urazu w wyniku Pana/i picia? nie (0 punktów) tak, ale nie w ostatnim roku (2 punkty) tak, w ciągu ostatniego roku (4 punkty) Liczba punktów za to pytanie.....
10. Czy zdarzyło się, że krewny, przyjaciel albo lekarz interesował się Pana/Pani piciem lub sugerował jego ograniczenie? nigdy (0 punktów) tak, ale nie w ostatnim roku tak, w ciągu ostatniego roku (4 punkty) Liczba punktów za to pytanie.....
Tutaj zapisz sumę punktów ogółem

WYKAZ CECH I ZACHOWAŃ, KTÓRE NAJCZĘŚCIEJ WSPÓŁWYSTĘPUJĄ Z FASD

Poniższy wykaz cech i zachowań został skonstruowany na bazie specjalistycznej literatury naukowej, dotyczącej współwystępowania z FASD określonych trudności i zaburzeń. Należy jednakże pamiętać, że wskazane poniżej problemy i trudności mogą wynikać także z innych przyczyn niż prenatalna ekspozycja na alkohol. Każda osoba, która wykazuje przynajmniej kilkanaście symptomów z niżej wymienionych może odnieść korzyść z przeprowadzenia diagnozy w kierunku FASD.

Sugerujemy, aby kwestionariusz wypełniała osoba, która dobrze zna pacjenta (np. osoba bliska lub specjalista – psycholog, pedagog, terapeuta lub przedstawiciel instytucji, pod opieką której jest pacjent). Doświadczenie wskazuje, że samodzielne wypełnianie tego typu kwestionariuszy jest mało miarodajne ze względu na potencjalne trudności poznawcze pacjenta. Wydrukowany kwestionariusz warto zabrać na diagnozę FASD – będzie pomocny przy prowadzeniu wywiadu.

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

Każdy punkt dotyczy pewnej kategorii trudności i zaburzeń – należy dany punkt zaznaczyć, nawet jeśli w subiektywnej ocenie punkt odnosi się tylko częściowo do danej osoby. Zaznacz krzyżykiem ✕ lub znakiem ✓ punkty, które dotyczą osoby zgłaszanej na diagnozę:

I. ZDROWIE

- ☐ charakterystyczny wygląd twarzy (skrótne szpary powiekowe – małe oczy, wąska górna warga, gładka rynienka podnosowa) i/lub mała głowa, niski wzrost
- ☐ padaczka, chwilowe utraty przytomności lub kontaktu z otoczeniem („zawieszanie się”)
- ☐ problemy i choroby psychiczne
- ☐ zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną lub obserwuje się niższy poziom intelektu
- ☐ zdiagnozowano ADHD na dowolnym etapie życia
- ☐ liczne problemy zdrowotne (np. wady wrodzone, zwłaszcza serca, nerek, częste pobytu w szpitalu, częste urazy aparatu ruchu, problemy ze wzrokiem i/lub słuchem różnego stopnia)

II. RODZINA, DZIECIŃSTWO I SZKOŁA

- ☐ matka była uzależniona od alkoholu i/lub możliwe, że piła alkohol podczas ciąży

- ☐ osoba badana była adoptowana, wychowywała się w rodzinie zastępczej, domu dziecka; jako dziecko była interwencyjnie zabezpieczana przez służby; przebywała w MOW (Młodzieżowy Ośrodek Wychowawczy) i/lub MOS (Młodzieżowy Ośrodek Socjoterapeutyczny)
- ☐ wystąpiły u niej trudności w nauce szkolnej (słabo się uczyła/uczył, zwł. matematyki i nauk ścisłych, zdarzyły się niepowodzenia szkolne, w tym drugoroczność, porzucenie nauki itp.)
- ☐ odnotowano u niej opóźnienia rozwojowe i/lub jako dziecko korzystała z terapii (np. logopedycznej, integracji sensorycznej /SI/, fizjoterapii, wczesnego wspomagania rozwoju /WWR/ i inne) i/lub miała orzeczenie o specjalnych potrzebach edukacyjnych

III. CODZIENNE FUNKCJONOWANIE

- ☐ nieradzenie sobie z wyzwaniami codziennego życia, niesamodzielność
- ☐ trudności z uczeniem się, uwagą, pamięcią, osłabiona zdolność do przewidywania skutków własnych działań, nie uczy się na własnych błędach
- ☐ nadpobudliwość, impulsywność
- ☐ naiwność, łatwowierność, łatwo ulega wpływom
- ☐ trudno przystosowuje się do zmian (osoba jest wtedy zagubiona, zdezorientowana, reaguje na zmiany złością lub wycofaniem), najlepiej czuje się, gdy utrzymany jest powtarzalny, rutynowy rozkład dnia i zajęć
- ☐ trudności z regulacją emocjonalną (np. wybuchy złości, drażliwość, nieradzenie sobie z emocjami – lub na odwrót: apatia i wycofanie się; problemy psychosomatyczne – dolegliwości ciała, które mają podłoże psychiczne, np. zaburzenia snu, odżywiania, kołatania serca, bóle głowy, problemy trawienne itp.)
- ☐ zaburzona orientacja przestrzenna (np. trudność w ocenie odległości, łatwo się gubi w nowych miejscach, słabo orientuje się w kierunkach przestrzeni, np. lewo/prawo, góra/dół)
- ☐ zaburzona koordynacja ruchowa (np. wpada na przedmioty, „potyka się na prostej drodze”, przedmioty wypadają mu/jej z rąk, nieintencjonalnie niszczy przedmioty – „samo się psuje”, łatwo się gubi w nowych miejscach)
- ☐ nadwrażliwość lub obniżona wrażliwość na bodźce (np. hałasy, zapachy, dotyk, ciepło) i/lub bardzo drażnią metki na ubraniach i niektóre faktury ubrań, pokarmów itp.)
- ☐ problemy z mową, komunikowaniem się, wyraźnie niższy poziom rozwoju mowy
- ☐ ma trudności z samodzielnym planowaniem i realizacją zadań, rozwiązywaniem problemów
- ☐ zaburzenia zachowania różnego stopnia
- ☐ bezrobocie i/lub bezdomność
- ☐ osoba przebywa lub przebywała pod opieką instytucji, np. w więzieniu, domu pomocy społecznej, szpitalu psychiatrycznym

SŁOWO ZACHĘTY OD MŁODYCH DOROSŁYCH

„Byłem wprawdzie początkowo zaskoczony, że mam wziąć udział w badaniach diagnostycznych, bo nikt mi nie wytłumaczył, dlaczego akurat ja zostałem skierowany na taką diagnozę. Dla mnie w badaniach diagnostycznych najważniejsze było to, że biorę udział w innowacji, w czymś nowym, bo takich badań nie robiło się dotąd w zakładach karnych.

To, co mnie całkiem przekonało do tych badań to możliwość, aby pomóc dzieciom, aby nie trafiały tu, gdzie teraz jestem. Jeśli moja diagnoza może im pomóc, to jestem chętny na takie badania.

Poza tym przebieg badań był ciekawy, wszystko mi pasowało. Dobrze, że jest możliwość, aby osoby bliskie albo takie, które dobrze znają człowieka, mogły wypełnić wstępny kwestionariusz [Wykaz cech i zachowań, które najczęściej współwystępują z FASD] za pacjenta” (Wojtek, lat 29).

„O tym, że mam FASD wiem od dzieciństwa. Miałem zrobioną taką diagnozę, jak byłem w szkole. Dostałem wtedy zwolnienie z drugiego języka obcego. Diagnozę FASD warto jest zrobić, żeby sobie pomóc. Wiem, że mam problem z regulacją emocji. W domu to jeszcze jakoś było, ale tutaj w zakładzie jest bardzo trudno, bo wszystko wyprowadza mnie z równowagi. Dzięki diagnozie będę wiedział co dalej robić, nauczę się „jak zarządzać sobą”. Diagnoza jest po to, aby dokonać potrzebnych zmian w życiu, aby lepiej funkcjonować” (Damian, lat 21).

„Gdy tylko usłyszałem, że mogę przysłużyć się dzieciom poprzez te badania, od razu się zgodziłem. Te badania przywróciły mi wspomnienia ze szkoły podstawowej. Mam nadzieję, że moja diagnoza przysłuży się w dalszych pracach nad diagnozami dla dorosłych. Chciałem też więcej się dowiedzieć o samym sobie.

Wiem, że w moim przypadku jest wysokie prawdopodobieństwo prenatalnej ekspozycji na alkohol. Jestem obecnie na terapii uzależnień tu w zakładzie. Chcę dokonać zmian w moim życiu, chcę zacząć na nowo. Mam wiele trudnych sytuacji w życiu. Niektórych chyba się już

nie naprawi. Ale niezależnie od tego, chcę po wyjściu inaczej ułożyć moje życie. Mam nadzieję, że wyniki badań mi w tym pomogą.

Jeśli będzie taka możliwość to chętnie skorzystam z pomocy Fundacji, żeby wiedzieć, co dalej robić, jak sobie pomóc” (Kamil, lat 26).

„Diagnoza chwilami była zabawna – były ciekawe ćwiczenia do wykonania; czasem trzeba było się mocno skupić, ale ogólnie było OK. Nigdy wcześniej nie myślałem o skutkach, jakie może mieć picie alkoholu podczas ciąży. Dzięki diagnozie poczytałem sobie na ten temat i teraz więcej wiem.

Zrozumiałe jest, że w rodzinach nie zawsze wszystko jest takie, jak powinno być. Nie powinno nikomu sprawić kłopotu przyjęcie prawdy, że mama piła alkohol podczas ciąży. Informacja o piciu alkoholu przez matkę jest po prostu przydatna. Prawda nie zawsze jest miła, ale lepiej znać fakty, bo fakty są takie, jakie są” (Kacper, lat 21).

„Dzięki diagnozie możesz sam siebie sprawdzić, bo im więcej wiesz o sobie, tym masz większą samokontrolę, możesz kierować swoim życiem. Dlatego taka diagnoza jest przydatna. Można się też przy okazji czegoś nowego nauczyć. Poza tym rozłożenie poszczególnych badań było dobre, nie przeciążało, nie męczyło za bardzo” (Arkadiusz, lat 27).

„Kiedy dowiedziałem się, że wezmę udział w badaniach diagnostycznych, byłem bardzo ciekawy, czy rzeczywiście mam FASD. Podczas badań czułem się dobrze i swobodnie; badania nie były obciążające” (Kacper, lat 22).

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

LISTA WYBRANYCH OŚRODKÓW DIAGNOZUJĄCYCH W KIERUNKU FASD

Poniższa lista jest wykazem zawierającym wybrane ośrodki. Umieściliśmy na niej te, które mają już spore doświadczenie w diagnozowaniu i swoją renomę. W wykazie znalazły się także te, które mają krótki staż, ale oferują bezpłatne diagnozy dla danego regionu.

Należy pamiętać, że w Polsce wykonuje się diagnozy przede wszystkim dla dzieci. Mimo to, każdy z ośrodków może pomóc dorosłemu zarówno w diagnostyce FASD, jak i w dalszym pokierowaniu go po otrzymaniu diagnozy.

Poza tymi wskazanymi na liście są także inne. Jednak myśląc o diagnozie dorosłych, najlepiej jest zwrócić się do zespołów mających dłuższe doświadczenie w diagnozowaniu FASD.

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

1. Fundacja na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE, Gdańsk

Wielospecjalistyczna diagnoza interdyscyplinarna (polskie zalecenia diagnostyczne)

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów, pacjenci z całej Polski)

<https://fundacijafascynacje.pl/>

2. Gdyńskie Centrum Diagnozy i Terapii FASD, Gdynia

Wielospecjalistyczna diagnoza interdyscyplinarna (polskie zalecenia diagnostyczne)

Diagnozy wyłącznie nieodpłatne dla mieszkańców Gdyni

<https://mopsgdynia.pl/organizacja-mops/zarzad-i-jednostki-organizacyjne/gdyskie-centrum-diagnozy-i-terapii-fasd/>

3. Ośrodek Diagnozy i Terapii FAS Zachodniopomorskiej Fundacji Pomocy Rodzinie „Tęcza Serc”, Szczecin

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów)

http://www.teczaserc.pl/bxdss_specjalistyczna_poradnia_fas.htm

4. Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „Daj Szansę”, Toruń

Diagnoza autorska

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów)

<https://www.fundacja-dajszanse.pl/11/akademia-rozumienia-fasd>

5. Punkt Diagnostyczno-Konsultacyjny FASADA, Warszawa

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów, pacjenci z całej Polski)

<https://fasada.org.pl/diagnoza-2/>

6. Regionalny Punkt Diagnozy i Terapii FASD, Regionalne Centrum Polityki Społecznej, Łódź

Diagnoza medyczno-psychologiczna

Diagnoza wyłącznie bezpłatna dla mieszkańców Województwa Łódzkiego

<https://rcpslodz.pl/autorskie-projekty-t23/regionalny-punkt-diagnozy-i-terapii-fasd-w-lodzi-t52#!>

7. Regionalny Punkt Diagnozy i Terapii, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Lublin

Wielospecjalistyczna diagnoza interdyscyplinarna (metoda waszyngtońska poszerzona o polskie zalecenia diagnostyczne)

Diagnoza wyłącznie bezpłatna dla mieszkańców Województwa Lubelskiego

<https://rops.lubelskie.pl/regionalny-punkt-diagnozy-i-terapii-fas-fasd-przy-regionalnym-osrodku-polityki-spolecznej-w-lublinie/>

8. Podkarpackie Centrum Diagnozy i Terapii dla Dzieci z FASD, Rzeszów

Diagnoza medyczno-psychologiczno-logopedyczna

Diagnozy odpłatne

<http://fas.rzeszow.pl/>

9. Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD, Wojewódzki

Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie

Diagnoza medyczno-psychologiczna (diagnozy chwilowo wstrzymane)

Bezpłatne diagnozy dla dzieci (NFZ, pacjenci z całej Polski)

<https://www.dziecieczszpital.pl/pl/centrum-fasd>

10. Dolnośląskie Centrum Diagnostyki i Terapii FASD, Wojewódzki Szpital

Specjalistyczny im. J. Gromkowskiego, Wrocław

Diagnoza medyczno-psychologiczno-logopedyczna

Bezpłatne diagnozy dla dzieci (NFZ, pacjenci z całej Polski)

<https://centrumfas.pl/>

11. Fundacja FAstryga, Świerklany, Filia w Poznaniu

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów, pacjenci z całej Polski)

<http://osrodekfastryga.pl/>

12. Centrum Psychologiczne ITEM, Żywiec

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów, pacjenci z całej Polski)

<https://www.item-psychologia.pl/oferta>

13. Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne i nieodpłatne (finansowane i dofinansowane z projektów, pacjenci z całej Polski)

<https://www.centrumdziecka.org.pl/oferta/pracownia-diagnostyki-fasd/>

DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ NA DIAGNOZĘ FASD

Kluczową informacją dla diagnostów jest to, czy mama piła alkohol podczas ciąży. Ponadto duże znaczenie mają wszelkie dokumenty wskazujące na to, jak pacjent funkcjonował na przestrzeni czasu. Jeśli dysponujemy takimi dokumentami – należy je koniecznie zabrać ze sobą na diagnozę lub przygotować ich kopie, aby przekazać diagnostom.

W jaki sposób sporządzić oświadczenie o piciu alkoholu podczas ciąży?

Zapisz na kartce, kto i kiedy powiedział, że widział, że matka piła alkohol podczas ciąży. Zapisz, w jakiej sytuacji to widział, w jakim okresie ciąży, ile alkoholu matka spożywała /jeśli wie/ itp. Po napisaniu notatki podpisz się lub poproś daną osobę o podpisanie. Być może istnieje możliwość bezpośredniego zapytania matki o spożywanie alkoholu podczas ciąży. Deklaracja matki potwierdzająca PAE jest bardzo cenna dla procedur diagnostycznych.

Oświadczenie o piciu alkoholu podczas ciąży warto włączyć do dokumentacji danej placówki, a także zachęcić pacjenta, aby zachował tę notatkę i dołączył ją do domowego archiwum – może się przydać także w przyszłości, nie tylko podczas diagnozy FASD.

Załącznik z następnej strony został przystosowany do tego, aby go skopiować lub wydrukować. Tak jak w przypadku „Wykazu cech i zachowań, które najczęściej współwystępują z FASD” – najlepiej go wypełnić wraz z pacjentem lub jego bliskimi, gdyż trudności w zakresie funkcji wykonawczych mogą uniemożliwić pacjentowi samodzielne skompletowanie potrzebnej dokumentacji.

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

Na poniższej liście zaznacz krzyżykiem ✕ lub znakiem ✓, które dokumenty posiadasz:

1. Potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol w formie:

- ☐ Oświadczenie pisemne lub ustne na temat spożywania alkoholu przez matkę podczas ciąży (oświadczenie może złożyć matka, krewny, znajomi, sąsiedzi itd., pracownik socjalny lub funkcjonariusz innych służb)
- ☐ Dokumenty medyczne, policyjne, sądowe itp., w których jest napisane, że podczas ciąży matka była pod wpływem alkoholu lub że w okresie ciąży była uzależniona od alkoholu

2. Dokumentacja medyczna i „okołomedyczna” pacjenta

- ☐ Dokumentacja z okresu przed- i okołoporodowego (np. wypis ze szpitala po porodzie)
- ☐ Książeczka zdrowia dziecka (tj. pacjenta z okresu dzieciństwa)
- ☐ Dokumentacja ze specjalistycznych badań medycznych z okresu dzieciństwa i dorosłości (np. MRI, USG, EEG, audiogram, echo serca, EKG itd.)
- ☐ Zdjęcia z okresu dzieciństwa, na których patrzysz frontem, ukosem i bokiem w obiektyw, bez uśmiechu i grymasów twarzy (najlepiej z okresu do 12 roku życia)
- ☐ Zastanów się i wypisz na kartce, z jakich poradni specjalistycznych korzystałeś w okresie dzieciństwa i w dorosłości (np. neurologicznej, psychiatrycznej, kardiologicznej, laryngologicznej, okulistycznej, fizjoterapeutycznej itd.)
- ☐ Zastanów się i wypisz na kartce, na jakie dolegliwości zdrowotne uskarżałeś się w dzieciństwie i w dorosłości (niezależnie od tego, czy konsultowałeś je z lekarzem czy nie)

3. Dokumentacja psychologiczno-pedagogiczna pacjenta i inna

- ☐ Wyniki dotychczasowych konsultacji i diagnoz psychologiczno-pedagogicznych
- ☐ Opinie ze szkoły i innych instytucji edukacyjnych i terapeutycznych
- ☐ Diagnozy potwierdzające ADHD lub autyzm
- ☐ Diagnoza procesów integracji sensorycznej
- ☐ Orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej
- ☐ Kwestionariusz „Wykazu cech i zachowań, które najczęściej współwystępują z FASD”
- ☐ Inne, które uważasz za ważne

WYKAZ TERMINÓW UŻYWANYCH W KONKLUZJACH DIAGNOSTYCZNYCH

Opis kategorii diagnostycznych został uproszczony w taki sposób, aby było możliwe porównanie ze sobą terminów używanych w różnych systemach diagnostycznych. Dlatego podkreślone elementy wspólne i pominięto różnice. Poniższe zestawienie pomoże zinterpretować wyniki badań w kierunku FASD.

Warto pamiętać, że jedyny termin określający w medyczny sposób zaburzenia poalkoholowe to FAS. Natomiast FASD jest terminem najszerszym, w którym mieszczą się wszystkie inne. Dlatego, jeśli ktoś otrzymał jedną z poniższych kategorii, oznacza to, że występują u niego zaburzenia z obszaru FASD. Czyli popularnie mówiąc: „ma FASD”.

Powyższa uwaga nie dotyczy jedynie konkluzji „ryzyko FASD”. Otrzymują ją zazwyczaj młodsze dzieci w sytuacji, gdy wykonanie pełnego badania nie jest możliwe.

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

ICD-11-MMS (Międzynarodowa klasyfikacja chorób)

Diagnostyka zawężona do aspektów medycznych; aby wyznaczyć kierunki terapii pozamedycznych potrzebna jest dalsza diagnostyka

FAS – Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy (kod LD2F.00)

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. niedoborem wzrostu i masy ciała w okresie przed- i/lub pourodzeniowym
2. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
3. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

Waszyngtoński (4-Digit Code – Kwestionariusz 4-cyfrowy)

Precyzyjne i ekonomiczne (wystarczy jedno 4-godzinne spotkanie) narzędzie przesiewowe

Do wyznaczenia ścieżki terapeutycznej zazwyczaj potrzebna jest dalsza diagnostyka; skomplikowana terminologia (256 konkluzji, 22 kategorie diagnostyczne, 4 grupy)

FAS – Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. niedoborem wzrostu i masy ciała w okresie przed- i/lub pourodzeniowym
2. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
3. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małowłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

pFAS – partial FAS, częściowy FAS

Termin dotyczy sytuacji, gdy pacjent spełnia częściowo kryteria FAS. W tym przypadku konieczne jest potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol.

SE/AE – Static Encephalopathy/Alcohol Exposed, statyczna encefalopatia z ekspozycją na alkohol

Termin dotyczy przypadków, kiedy identyfikujemy nieprawidłowości w strukturze lub funkcjach Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN), które są statyczne (tj. nie zmieniają się), a których podłożem jest prenatalna ekspozycja na alkohol.

ND/AE – Neurobehavioral Disorder/Alcohol Exposed, zaburzenia neurobehawioralne z ekspozycją na alkohol

Pacjent prezentuje dysfunkcje poznawcze i behawioralne (dotyczące zachowania) bez objawów nieprawidłowości strukturalnych i neurologicznych OUN. Dysfunkcje są powiązane z udowodnioną prenatalną ekspozycją na alkohol.

Rozpoznawane są zaburzenia np. funkcji poznawczych, pamięci, uwagi, myślenia, mowy, obniżenie aktywności i umiejętności społecznych i adaptacyjnych, motorycznych (ruchowych), problemy z nauką szkolną.

Kanadyjski z 2005 r.

Pogłębiona diagnostyka medyczno-neuropsychologiczna wystarczająca do ustalenia ścieżki terapeutycznej

FAS – Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. niedoborem wzrostu i masy ciała w okresie przed- i/lub pourodzeniowym
2. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
3. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

pFAS – partial FAS, częściowy FAS

Termin dotyczy sytuacji, gdy pacjent spełnia częściowo kryteria FAS. W tym przypadku konieczne jest potwierdzenie prenatalnej ekspozycji na alkohol.

ARND – Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders, zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu

Pacjent prezentuje dysfunkcje poznawcze i behawioralne (dotyczące zachowania) z lub bez objawów nieprawidłowości strukturalnych i neurologicznych OUN. Dysfunkcje są powiązane z udowodnioną prenatalną ekspozycją na alkohol.

Rozpoznawane są zaburzenia np. funkcji poznawczych, pamięci, uwagi, myślenia, mowy, obniżenie aktywności i umiejętności społecznych i adaptacyjnych, motorycznych (ruchowych), problemy z nauką szkolną.

Kanadyjski z 2015 r.

Pogłębiona diagnostyka medyczno-neuropsychologiczna wystarczająca do ustalenia ścieżki terapeutycznej

FASD with SFF – FASD with sentinel facial features, FASD ze wskaźnikowymi rysami twarzy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
2. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

FASD without SFF – FASD without sentinel facial features, FASD bez wskaźnikowych rysów twarzy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. występowaniem mniej niż 3 unikalnych cech anomalii twarzy (krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
2. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

FASD risk – ryzyko FASD, kategoria niediagnostyczna

Taką konkluzję otrzymuje dziecko, jeśli nie jest możliwe przeprowadzenie pełnej diagnozy neuropsychologicznej np. ze względu na wiek dziecka, a u dziecka:

1. Potwierdzono prenatalną ekspozycję na alkohol,
2. Występują 3 unikalne dysmorfie twarzy, ale nie ma potwierdzenia prenatalnej ekspozycji na alkohol

Konieczne będzie ponowienie diagnozy, kiedy dziecko będzie starsze i gotowe do współpracy.

Polski z 2020 r.

Pogłębiona, wielowymiarowa diagnostyka wystarczająca do ustalenia ścieżki terapeutycznej, integracja zalet metody waszyngtońskiej i kanadyjskiej z 2005 r.

FAS – Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. niedoborem wzrostu i/lub masy ciała w okresie przed- i/lub pourodzeniowym
2. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
3. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

ND-PAE – zaburzenia neurorozwojowe zależne od prenatalnej ekspozycji na alkohol

Pacjent prezentuje dysfunkcje poznawcze i behawioralne (dotyczące zachowania) z lub bez objawów nieprawidłowości strukturalnych i neurologicznych OUN. Dysfunkcje są powiązane z udowodnioną prenatalną ekspozycją na alkohol.

Rozpoznawane są zaburzenia np. funkcji poznawczych, pamięci, uwagi, myślenia, mowy, obniżenie aktywności i umiejętności społecznych i adaptacyjnych, motorycznych (ruchowych), problemy z nauką szkolną.

ryzyko FASD – termin niediagnostyczny

Taką konkluzję otrzymuje dziecko, jeśli nie jest możliwe przeprowadzenie pełnej diagnozy neuropsychologicznej np. ze względu na wiek dziecka, a u dziecka:

1. Potwierdzono prenatalną ekspozycję na alkohol,
2. Występują 3 unikalne dysmorfie twarzy, ale nie ma potwierdzenia prenatalnej ekspozycji na alkohol

Konieczne będzie ponowienie diagnozy, kiedy dziecko będzie starsze i gotowe do współpracy.

Institute of Medicine, USA

Inspiracja dla diagnostyki medycznej, część kryteriów jest niedostatecznie uzasadniona

FAS – Fetal Alcohol Syndrome – Płodowy Zespół Alkoholowy

Termin określa zespół wad rozwojowych spowodowanych spożywaniem alkoholu przez matkę w czasie ciąży. Charakteryzuje się:

1. niedoborem wzrostu i masy ciała w okresie przed- i/lub pourodzeniowym
2. unikalnym zespołem anomalii twarzy (tzw. dysmorfie twarzy: krótkie szpary powiekowe, płaska i gładka rynienka podnosowa oraz cienka górna warga)
3. występowaniem poważnych nieprawidłowości ośrodkowego układu nerwowego w zakresie struktury i/lub funkcji, w tym: małogłowie, zaburzenia funkcji poznawczych i behawioralnych (dotyczących zachowania)

pFAS – Partial Fetal Alcohol Syndrome – Częściowy Płodowy Zespół Alkoholowy

Termin dotyczy sytuacji, gdy pacjent spełnia tylko częściowo kryteria FAS. Prenatalna ekspozycja na alkohol jest udowodniona.

ARBD – Alcohol-Related Birth Defects, wady wrodzone zależne od alkoholu

U pacjenta rozpoznano wady wrodzone, zwłaszcza serca, nerek. Prenatalna ekspozycja na alkohol jest udowodniona.

ARND – Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders, zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu

Pacjent prezentuje dysfunkcje poznawcze i behawioralne (dotyczące zachowania) bez objawów nieprawidłowości strukturalnych i neurologicznych OUN. Dysfunkcje są powiązane z udowodnioną prenatalną ekspozycją na alkohol.

Rozpoznawane są zaburzenia np. funkcji poznawczych, pamięci, uwagi, myślenia, mowy, obniżenie aktywności i umiejętności społecznych i adaptacyjnych, motorycznych (ruchowych), problemy z nauką szkolną.

BIBLIOTECZKA SPECJALISTY

Literatura podstawowa – wybrane pozycje

- Astley S., Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. The 4-Digit Diagnostic Code™. Third Edition 2004, Seattle 2004, w:
<https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/guide04.pdf>
- Bower C., Elliott E., Australian Guide to the diagnosis of FASD, [Australian Government Department of Health] 2016, w: <https://www.fasdhub.org.au/fasd-information/assessment-and-diagnosis/guide-to-diagnosis/>
- Chudley A. E., Conry J., Cook J. L., Looch Ch., Rosales T., LeBlanc N., Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis, 2005, w:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557121/>
- Cook J. L., Green C. R., Lilley C. M., Anderson S.M., Baldwin M.E., Lutke J., Mallon B.F., McFarlane A.A., Temple V., Rosales T., Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the life span, "Canadian Medical Association Journal" (2015) vol. 188, no. 3, s. 193-194, w: <https://www.cmaj.ca/content/188/3/191>
- Fetal alcohol syndrome (LD2F.00), ICM-11, w: <https://icd.who.int/>
- Hoyme H. E., Kalberg W. O., Elliott A. J., Blankenship J., Buckley D., Marais A.-S., Manning M. A., Robinson L. K., Adam M. P., Abdul-Rahman O., Jewett T., Coles C. D., Chambers Ch., Jones K. L., Adnams C. M., Shah P. E., Riley E. P., Charness M. E., Warren K. R., May Ph. A., Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders, „Pediatrics” (2016), vol. 138, no. 2, DOI: [10.1542/peds.2015-4256](https://doi.org/10.1542/peds.2015-4256)
- Hoyme H. E., May Ph. A., Kalberg W. O., Kodituwakku P., Gossage J. Ph., Trujillo Ph. M., Buckley D. G., Miller J. H., Aragon A. S., Khaole N., Viljoen D. L., Jones K. L., Robinson L. K., A Practical Clinical Approach to Diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Clarification of the 1996 Institute of Medicine Criteria, „Pediatrics” (Jan 2005), vol. 115(1), s. 39-47, DOI: [10.1542/peds.2004-0259](https://doi.org/10.1542/peds.2004-0259)
- Landgraf M. N., Nothacker M., Kopp I. B., Heinen F., The Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome, „Deutsches Ärzteblatt International” (2013) vol 110(42), s. 703-710, DOI: [10.3238/arztebl.2013.0703](https://doi.org/10.3238/arztebl.2013.0703),
- Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, „Medycyna Praktyczna – Pediatria – Wydanie Specjalne” (2020), nr 1, w:
https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie_FASD_Pediatria_2020_FASD.pdf

Literatura uzupełniająca – wybrane pozycje

Alkoholowy zespół płodu. Teoria, diagnoza, praktyka, red. M. Banach, Kraków 2011, w:

https://wydawnictwo.ignatianum.edu.pl/sites/wydawnictwo/files/publikacje_pdf/alkoholowy_zespol_plodu.pdf

AUDIT, w: <https://auditscreen.org/about/scoring-audit/>

[Ciąża bez alkoholu], w: <http://www.ciazabezalkoholu.pl/>

Diagnostik der Fetalen Alkoholspektrumstörungen. Leitlinien-bericht, (2016), w:

https://register.awmf.org/assets/guidelines/022-025m_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf

Dziecko ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych, „Przegląd Familiologiczny” (2016), nr 1, red. M. Stopikowska, w:

<https://www.ateneum.edu.pl/assets/Uploads/Segregator1nowy-familio-4-druk25.pdf>

[Funkcjonowanie dzieci z FASD], w: <http://www.fasd.org.pl/artykuly-fasd>

Hryniewicz D., Korzenie zaburzeń, czyli wpływ przywiązania na jakość funkcjonowania psychospołecznego ze szczególnym uwzględnieniem problemów dzieci z FAS, [materiały konferencyjne, Szczecin, 15.10.2008], w:

http://www.teczaserc.pl/files/93_Korzenie_%20zaburze%C5%84.pdf

Hryniewicz D., Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS, Warszawa 2007. [tylko pozycja książkowa]

Jadczak-Szumiło T., Kałamajska-Liszc K., Liszc K., Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji, Warszawa 2018, w: http://www.parpa.pl/phocadownloadpap/FASD/Jak_%20wspomagac%20dziecko%20z%20FASD%20%20w%20edukacji%20-%20ksiazka.pdf

Jadczak-Szumiło T., Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD, Warszawa 2009. [tylko pozycja książkowa]

Kędra E., Borczykowska-Rzepka M., Płodowy Zespół Alkoholowy w ujęciu interdyscyplinarnym, Opole 2015,

w: https://www.dbc.wroc.pl/Content/30103/plodowy_zespol_alkoholowy.pdf

Klecka M., Ciąża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko, Warszawa 2006. [tylko pozycja książkowa]

Klecka M., FAS w oczach najbliższych i specjalistów, w:

<https://opoka.org.pl/biblioteka/I/IC/klecka-fas4.html>

Klecka M., FAScynujące dzieci, Kraków 2007. [tylko pozycja książkowa]

- Klecka M., Janas-Kozik M., Jelonek I., Siwiec A., Rybakowski J. K., Walidacja polskiej wersji Kwestionariusza Waszyngtońskiego do oceny spektrum poalkoholowych wrodzonych zaburzeń rozwojowych, „Psychiatria Polska” (2016) nr 46, s. 1-13 DOI: <http://dx.doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/62014>
- Klecka M., Janas-Kozik M., Krupka-Matuszczyk I., Rozwój diagnostyki poalkoholowego spektrum zaburzeń rozwojowych – przegląd narzędzi diagnostycznych, „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” (2010), t. 10, nr 4, s. 298-302, w: <http://www.psychiatria.com.pl/index.php/wydawnictwa/2010-vol-10-no-4/rozwoj-diagnostyki-poalkoholowego-spektrum-zaburzen-rozwojowych-przeglad-narzedzi-diagnostycznych#>
- Klecka M., Palicka I., Trauma rozwojowa u dzieci – perspektywa neurorozwojowa, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka” (2018), t. 17, nr 2, w: <https://dzieckokrzywdzone.fdds.pl/index.php/DK/article/view/667>
- Kulig B., Saj T., Szkoła wrażliwa na traumę, Warszawa 2019, w: <https://wioskisos.org/wp-content/uploads/2020/12/szkola-wrazliwa-na-traume.pdf>
- Landgraf M. N., Heinen F., Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD. Langfassung, (2016), w: https://register.awmf.org/assets/guidelines/022-025I_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf
- Landgraf M. N., Heinen F., Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen FASD. Kurzfassung, (2016), w: https://register.awmf.org/assets/guidelines/022-025k_S3_Fetale_Alkoholspektrumstoerung_Diagnostik_FASD_2016-06-abgelaufen.pdf
- Liszczyński K., Dziecko z FAS w szkole i w domu, Kraków 2011. [tylko pozycja książkowa]
- Miller W. R., Munoz R. F., Picie pod kontrolą, Warszawa 2017, w: https://fundaciadolcewita.pl/lib/r6qdml/Picie_pod_kontrola-irgqijgh.pdf
- Nowosielska P., Niewidzialne dzieci z FAS. Kłamstwo jedyną szansą na pomoc, „Gazeta Prawna” 27.05.2017, w: <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1045845,fas-klamstwo-jedyna-szansa-na-pomoc.html>
- Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M., Diagnoza FASD dla celów edukacyjnych i wychowawczych, „Przegląd Pedagogiczny” (2015) nr 1, s. 168-183, w: https://przegladpedagogiczny.ukw.edu.pl/archive/issue/17/numer_1/issue.pdf
- Okulicz-Kozaryn K., Terlikowska J., Borkowska M., Brzózka K., FASD w Polsce. Skala problemu, Warszawa 2015, w: https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/RozpowszechnianieFASD/FASD_w_Polsce.pdf

Pałucka K., Pakuła, J., Łepecka-Klusek C., Pilewska-Kozak A.P., Bałanda-Bałdyga A., Standard opieki nad noworodkiem z alkoholowym zespołem płodowym (FAS) podczas pobytu w szpitalu: projekt, „Pielęgniarstwo XXI Wieku” (2014), nr 2, w: <http://www.piel21w.umlub.pl/vol/r2014/no47/a04/>

Pietrzak M., Bakiera L., Palicka I., Przywiązanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum alkoholowych uszkodzeń płodu (FASD), „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal” (2017), t. 23, nr 1, DOI: [10.14691/CPPJ.23.1.137](https://doi.org/10.14691/CPPJ.23.1.137).

Stopikowska M., Zaburzenia współistniejące ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) – przegląd badań, w: Deus magna facit. Księga pamiątkowa poświęcona ks. bp. Andrzejowi F. Dziubie, Warszawa 2022, s. 179-200.

Tomanik M., Borkowska M., Akomodacje środowiskowe pomocą dla osób z FASD, Warszawa 2018, w: <https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/Akomodacje.pdf>

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)

ULOTKA – DIAGNOZA FASD

(Powrót do tekstu przewodnika: kliknij na zieloną strzałkę przy wciśniętym klawiszu Ctrl ↓)