

Misją i celem Centrum Diagnostyki i Terapii FASD przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie jest poszerzenie oferty terapeutycznej, zwiększanie dostępności diagnozy dla dzieci z Małopolski i terenu całej Polski oraz upowszechnianie standardów, procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej.

FUNKCJONOWANIE CENTRUM DIAGNOSTYKI I TERAPII FASD PRZY WOJEWÓDZKIM SPECJALISTYCZNYM SZPITALU DZIECIĘCYM IM. ŚW. LUDWIKA W KRAKOWIE

Katarzyna Kowalska

Centrum Diagnostyki i Terapii FASD

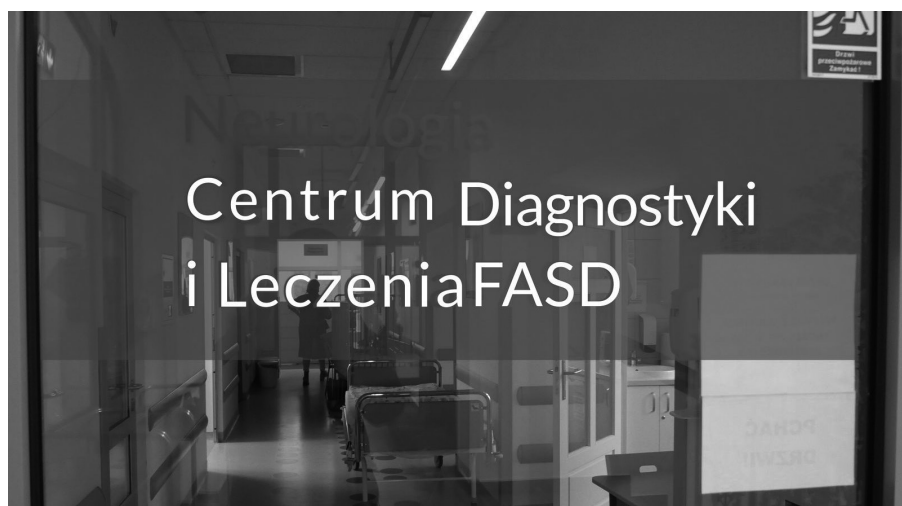
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie

Początki

Zespół Centrum Diagnostyki i Terapii FASD przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie zajmuje się diagnostyką FASD od 2012 roku. Utworzenie Centrum z inspiracji Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) stanowiło kamień milowy w działaniach dla pacjentów z FASD w Polsce – był to pierwszy ośrodek osadzony w strukturach ochrony zdrowia, który zapewniał kompleksową diagnozę. Kluczowym elementem działania Centrum jest wdrażanie i upowszechnianie standardów oraz procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej.

W latach 2012–2014 z inicjatywy PARPA powstał projekt ALICJA (ALKohol I Ciąża – JAK pomóc dziecku), który dotyczył rozpowszechnienia FASD w Polsce i miał na celu przede wszystkim oszacowanie, jak wiele dzieci w wieku 7-9 lat jest dotkniętych problemami zdrowotnymi będącymi wynikiem działania alkoholu na rozwijający się płód. W skład zespołu badawczego wchodziła m.in. kadra medyczna z Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika, a uzyskane dane pokazały, że częstość FASD przekracza 2%, natomiast częstość samego FAS oceniana jest na 0,4%. Oznacza to, że zaburzeniami ze spektrum FASD dotknięta jest bardzo duża liczba dzieci, które często nie mają postawionej prawidłowej diagnozy lub ich zaburzenie w ogóle nie jest rozpoznane.

Wychodząc naprzeciw temu problemowi, Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika utworzył Małopolskie Centrum Pediatrii oraz Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD. Podjęte działania stanowiły istotny krok w kierunku rozwiązania wspólnie ważnego problemu społeczno-ekonomicznego, jakim jest FASD, oraz stworzenia systemowych rozwiązań w zakresie specjalistycznej diagnostyki i leczenia dzieci z FASD. Inwestycja trwała trzy lata i obejmowała przebudowę zabytkowego obiektu WSSDz im. św. Ludwika w Krakowie przy ul. Strze-



Wejście do Oddziału Neurologii i Centrum Diagnostyki i Leczenia FASD

leckiej. W jej zakres wchodziły roboty budowlane (m.in. nadbudowa kondygnacji i przystosowanie poddasza na oddziały specjalistyczne i zmiany funkcjonalno-organizacyjne), konserwatorskie, modernizacyjne, a także zakup aparatury medycznej i wyposażenia Centrum.

W marcu 2021 roku budowa została zakończona i powstał pierwszy tego typu ośrodek w Polsce. Oferta Centrum skierowana jest do pacjentów z całej Polski w wieku 0-18 lat i jest bezpłatna. Dzieci z Małopolski mają możliwość skorzystania z diagnostyki w trybie ambulatoryjnym. Proces ten składa się z kilku wizyt u specjalistów wchodzących w skład zespołu diagnostycznego (pediatry, psychologa, psychiatry). W trakcie diagnozy, jeśli zajdzie taka potrzeba, pacjenci mogą być zlecone dodatkowe badania, które również można przeprowadzić w Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie. W przypadku bardziej złożonych sytuacji lub potrzeby hospitalizacji, pacjent może zostać skierowany do I Oddziału Klinicznego Pediatrii, Neurologii – Centrum Diagnostyki i Leczenia FASD. W trakcie trwającego trzy dni pobytu na oddziale dziecko jest konsultowane pediatrycznie, psychologicznie, psychiatrycznie oraz, w zależności od wskazań, jest poddawane

innym konsultacjom (np. dietetyczną, logopedyczną) oraz badania dodatkowe (np. EEG czy rezonans magnetyczny). Pomiaru dysmorfii dokonują przeszkoleni lekarze, a rozpoznanie ze spektrum FASD pierwotnie było stawiane na bazie kryteriów kanadyjskich (Chudley, 2005; Cook, 2015), a następnie na bazie polskich kryteriów diagnostycznych, opracowanych w 2020 roku (Medycyna Praktyczna 1/2020 Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych). Diagnoza FASD jest procesem wieloetapowym i wymaga współpracy różnych specjalistów. Ze względu na złożone konsekwencje zdrowotne prenatalnej ekspozycji na alkohol do przeprowadzenia dokładnej i kompleksowej diagnozy FASD oraz opracowania zaleceń terapeutycznych niezbędny jest interdyscyplinarny zespół specjalistów. Trzon każdego zespołu stanowi pediatra oraz psycholog lub neuropsycholog. Pierwszym etapem jest wywiad, mający na celu rozpoznanie picia alkoholu w czasie ciąży, a następnie dokonywana jest ocena kluczowych cech dysmorfii twarzy, masy i wysokości ciała oraz obwodu głowy. W przypadku prenatalnej ekspozycji na alkohol konieczna jest także ocena neurorozwojowa. Proces diagnostyczny kończy się przygotowaniem przez interdyscyplinarny zespół pisemnej opinii, zawierającej rozpoznanie oraz zalecenia. Opinia jest przekazywana i omawiana z opiekunami dziecka osobiście lub telefonicznie.

Program „Systemowego wsparcia i terapii dzieci z FASD oraz działania edukacyjne dla ich rodziców i opiekunów”

Do 2021 roku dzieci z rozpoznaniem FASD mogły korzystać z bezpłatnej oferty jedynie w ramach poradni zdrowia psychicznego, na którą składała się opieka psychologiczna i psychiatryczna. Największym problemem były jednak odległe terminy. Od 2021 roku Centrum Diagnostyki i Terapii FASD, dzięki finansowaniu z Urzędu Marszałkowskiego Województwa Małopolskiego, mogło rozszerzyć ofertę terapeutyczną oraz znacznie zwiększyć dostępność diagnostyki dla dzieci z FASD z terenu województwa małopolskiego. Zadanie pn. „Systemowe wsparcie i terapia dzieci z FASD oraz działania edukacyjne dla ich rodziców i opiekunów” cieszy się dużym uznaniem odbiorców oraz specjalistów ze względu na kompleksową ofertę świadczeń dla dzieci, rodziców i opiekunów borykających się z problemem FASD. Podstawowym działaniem w ramach zadania jest zwiększenie dostępności diagnostyki FASD dla dzieci do 18. roku



Centrum Diagnostyki i Leczenia FASD

życia z Małopolski. Zgłoszenia do diagnozy przyjmowane są przez pracownika kluczowego zatrudnionego w ramach programu wsparcia. Pracownik kluczowy jest istotnym elementem opieki nad pacjentem z FASD. W dojrzałych systemach, takich jak np. system kanadyjski, koordynuje on zarówno proces diagnostyczny, jak i działania terapeutyczne wokół dziecka i rodziny. Ze względu na złożoność symptomatyki FASD, pacjenci mają zróżnicowane potrzeby: medyczne (choroby somatyczne i psychiczne), edukacyjne (konieczność dostosowania procesu dydaktycznego), psychologiczne i społeczne. Biorąc pod uwagę fakt, że pacjenci ci najczęściej wychowują się w rodzinach zastępczych, adopcyjnych lub w placówkach opiekuńczo-wychowawczych, potrzeby te często przerastają możliwości systemu rodzinnego. Elementem systemowego wsparcia dla pacjentów z FASD jest więc pracownik kluczowy, który będąc osadzony w ośrodku diagnostyczno-terapeutycznym, współpracuje zarówno z personelem ośrodka oraz z zewnętrznymi instytucjami, które mogą zapewnić pomoc pacjentowi. W Centrum FASD w Krakowie pracownik kluczowy m.in. przyjmuje zgłoszenia do diagnozy w kierunku FASD, dokonuje rozpoznania potrzeb pacjentów i ich opiekunów, koordynuje grafiki diagnostów i pośredniczy w komunikacji pomiędzy specjalistami a pacjentami.

Dziecko zgłoszone do diagnozy umawiane jest na wizytę kwalifikacyjną, która odbywa się osobiście lub telefonicznie. Pozwala ona na wstępne rozpoznanie problemu i potrzeb dziecka oraz zaplanowanie odpowiedniej diagnostyki.

Dzięki pozyskanemu finansowaniu możliwe jest wykonanie dodatkowych 72 diagnoz rocznie w trybie ambulatoryjnym. Podobnie jak dotychczas w skład zespołu diagnostycznego wchodzi pediatra, psychiatra dziecięcy oraz psycholog. W razie potrzeby zlecane są dodatkowe konsultacje (np. neurologopedyczna, fizjoterapeutyczna). Po zakończeniu procesu diagnostycznego zespół przygotowuje pisemną opinię, a jej wyniki omawia z opiekunem dziecka podczas osobistej wizyty lub telefonicznie. Dziecko, które otrzymało diagnozę ze spektrum FASD, ma możliwość skorzystania z oferty terapeutycznej Centrum FASD, która aktualnie obejmuje:

1. Psychoterapię indywidualną – terapia indywidualna z psychologiem jest dostosowana do potrzeb, wieku i możliwości poznawczych dziecka. Nastawiona jest przede wszystkim na pracę nad trudnościami emocjonalnymi i problemami z zachowaniem u pacjenta.
2. Trening poznawczy – zajęcia są prowadzone przez neuropsychologa i obejmują ćwiczenie poszczególnych funkcji poznawczych, tj. pamięć, uwaga, uczenie się, funkcje wykonawcze itp. Dzięki regularnemu treningowi poznawczemu dziecko ma możliwość wzmocnić swoje kompetencje w zakresie strategii uczenia się, zapamiętywania, uwagi, planowania czy organizowania nauki.
3. Terapię neurologopedyczną – prowadzona jest przez neurologopedów i kierowana do dzieci ze stwierdzonymi zaburzeniami językowymi, obejmującymi np. opóźnienie rozwoju mowy, specyficzne trudności w zakresie mowy i języka, a także problemy w zakresie jedzenia.
4. Dzięki finansowemu wsparciu Województwa Małopolskiego możliwe jest zrealizowanie 340 godzin rocznie zajęć indywidualnych (psychoterapii, treningu poznawczego, terapii neurologopedycznej).
5. Grupy wsparcia dla dzieci – Trening Umiejętności Społecznych (TUS) – Trening Umiejętności Społecznych Goldsteina wg R. Emmena i M. Plasmeijera to oparta na teorii kognitywnego nauczania społecznego forma regularnego treningu grupowego. Są to psychoedukacyjne zajęcia grupowe dla dzieci z podziałem na grupy wiekowe. Zajęcia odbywają się 2 razy w miesiącu, w dwóch grupach wiekowych, po 2 godziny. Podczas zajęć rozwijane są różnorodne umiejętności: zawieranie znajomości, inicjowanie rozmowy, słuchanie i zadawanie pytań, odmawianie, reagowanie na krytykę, wyrażanie krytyki oraz dyskusowanie. Ponadto nacisk kładzie się także na emocje, uczucia i potrzeby – dzieci i młodzież uczestniczące w TUS-ach uczą się rozpoznawania i okazywania swoich emocji czy potrzeb w sposób nie tylko skuteczny, ale również akceptowalny społecznie.
6. W ramach programu wsparcia dla dzieci z FASD realizowanych jest 36 godzin TUS rocznie dla dwóch grup wiekowych (grupa dzieci młodszych 5-11 lat oraz grupa dzieci starszych 12-18 lat).
7. Grupy wsparcia dla rodzin pacjentów z FASD – badania naukowe oraz doświadczenie kliniczne pokazują, że możliwość dzielenia się troskami oraz dyskusja w gronie osób zainteresowanych znacząco obniża stres związany z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, w tym z FASD i redukuje ryzyko wypalenia rodzicielskiego. W związku z tym uruchomiono grupy wsparcia dla rodziców pacjentów z FASD z województwa małopolskiego,

w ramach których pod kierunkiem specjalistów mają oni możliwość dzielenia się doświadczeniami rodzicielskimi i opiekuńczymi, redukcji stresu i uzyskania wsparcia. Spotkania dla rodziców i opiekunów odbywają się raz w miesiącu i trwają 2 godziny.

Pacjenci, którzy otrzymali rozpoznanie ze spektrum FASD, mają możliwość skorzystania z wizyt kontrolnych w celu monitorowania aktualnych trudności i potrzeb dziecka. Zwykle zalecenie obejmuje wizytę kontrolną po roku od postawienia diagnozy, ale możliwe jest też skorzystanie z niej wcześniej, jeśli zachodzi taka potrzeba. Dzięki wprowadzeniu wizyt kontrolnych, pacjenci z FASD nie tracą kontaktu z ośrodkiem diagnostycznym, możliwe jest monitorowanie ich rozwoju i szybsze wdrażanie interwencji terapeutycznych.

Pomoc dla najmłodszych

Od stycznia 2024 roku udało się zwiększyć środki finansowe, pozyskane z Urzędu Marszałkowskiego Województwa Małopolskiego, na działanie „Systemowego wsparcia i terapii dzieci z FASD oraz działania edukacyjne dla ich rodziców i opiekunów”. Pozwoliło to objąć terapią najmłodszych pacjentów w wieku 0-6 lat w ramach programu wczesnej interwencji dla dzieci z rozpoznaniem FASD lub zagrożonych FASD.

W ramach działania każdy z pacjentów zostanie objęty miesięcznie 4-8 godzinami spersonalizowanych zajęć terapeutycznych z następującego katalogu:

- Rehabilitacja ruchowa: niemowlętom, dzieciom z opóźnieniem rozwoju psychomotorycznego oraz dzieciom prezentującym deficyty ruchowe (niedowład, zaburzenia napięcia mięśniowego, problemy z motoryką dużą i motoryką małą) zostanie zaoferowana rehabilitacja metodą ND-Bobath (złoty standard rehabilitacji dzieci z problemami ruchowymi). Opiekunowie w ramach tego oddziaływania otrzymają instruktaż pielęgnacji (noszenia, przewijania) oraz ćwiczenia do kontynuacji w warunkach domowych.

- Integracja sensoryczna: dzieciom prezentującym zaburzenia integracji sensorycznej zostanie zaproponowana rehabilitacja z zakresu: czucia powierzchownego, czucia głębokiego, równowagi, nadwrażliwości/podwrażliwości słuchowej. Zajęcia poprowadzone zostaną przez certyfikowanego terapeutę SI.
- Terapia pedagogiczna: dzieciom w wieku przedszkolnym zostaną zaproponowane zajęcia ukierunkowane na trening zapamiętywania i uczenia, przetwarzania wzrokowego i słuchowego, myślenia przyczynowo-skutkowego, grafomotoryki, motoryki małej. Terapia prowadzona będzie przez terapeutę zajęciowego lub pedagoga specjalnego i będzie dopasowana do potrzeb dziecka.
- Terapia psychologiczna: dzieciom, u których dominują trudności w obszarze regulacji emocji zostanie zaproponowana terapia psychologiczna z wykorzystaniem technik terapii zabawą, dopasowana do trudności dziecka. Zostanie ona poprowadzona przez psychologa lub/i psychoterapeutę.

Ponadto uruchomiliśmy również zajęcia z dogoterapii, skierowane do dzieci i młodzieży w wieku 2-18 lat. Zajęcia prowadzone są jeden raz w tygodniu dla dwóch grup wiekowych (dzieci młodsze i dzieci starsze). Dogoterapia jako metoda wspierająca główny nurt terapii wykorzystywana jest w różnych obszarach, między innymi takich jak: fizjoterapia, oligofrenoterapia, socjoterapia, resocjalizacja,



Małopolskie Centrum Pediatrii w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie

wspomaganie sensomotoryczne, psychoterapia, terapia pedagogiczna, wspomaganie nauki uczniów o specjalnych potrzebach oraz innych terapii prowadzonych z dziećmi, mającymi na celu uruchomienie prawidłowego progresu rozwojowego i redukcję przeszkód tak w zakresie somatycznym, jak i psychicznym oraz funkcjonowania społecznego. Badania nad skutecznością dogoterapii wśród dzieci i nastolatków z FASD (Vidal i in., 2023) pokazują, że interwencja terapeutyczna pozytywnie wpływa na dobrostan pacjentów, przyczynia się do zmniejszenia problemów z zachowaniem i zachowań opozycyjnych oraz poprawia umiejętności społeczne.

Pozostała działalność Centrum FASD w Krakowie

Działalność Centrum FASD przy WSSDz im. św. Ludwika w Krakowie obejmuje również prowadzenie badań naukowych, szkoleń oraz upowszechnianie standardów oraz procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej. Od 2018 roku WSSDz im. św. Ludwika zaczął realizować zadania z zakresu zdrowia publicznego w ramach konkursów ogłaszanych przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, a następnie przez Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom. Dzięki finansowemu wsparciu tych jednostek do tej pory przeprowadzono m.in. pięć edycji szkolenia dla rodziców adopcyjnych, zastępczych i opiekunów dzieci z rozpoznaniem z kręgu FASD. Przeszkolono ponad 120 osób w zakresie natury choroby, symptomatologii oraz strategii postępowania oraz udzielono wsparcia i wskazówek opiekunom w procesie wychowywania dzieci z FASD. Szpital angażował się również w upowszechnianie wiedzy na temat FASD poprzez organizację konferencji naukowo-szkoleniowych, m.in. we wrześniu 2019 roku w Krakowie została zorganizowana ogólnopolska konferencja naukowa „FASD – wiele aspektów, wielu specjalistów, wspólne cele”. Wzięli w niej udział naukowcy i specjaliści o międzynarodowej sławie w obszarze FASD. Celem wydarzenia była poprawa poziomu opieki nad osobami z FASD w Polsce. Konferencja skierowana była do rodziców i opiekunów dzieci z FASD, psychologów, pedagogów, lekarzy, przedstawicieli edukacji, nauki, pomocy społecznej i wymiaru sprawiedliwości oraz studentów m.in. psychologii, pedagogiki i kierunku lekarskiego.

Szpital był też autorem kampanii społecznej uświadamiającej konsekwencje picia alkoholu w ciąży oraz kształtowania współodpowiedzialności za nowe życie wśród osób z otoczenia kobiet w ciąży (2015 rok). Pracownicy szpitala pełnili również wiodącą rolę w stworzeniu opublikowanych w 2020 roku rekomendacji zatytułowanych „Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych” (Medycyna Praktyczna, WS 1/2020). Następnie realizowali projekt dotyczący implementacji tychże rekomendacji i oceny ich funkcjonowania w praktyce oraz szkolili specjalistów reprezentujących różne dziedziny medyczne w zakresie rekomendacji. Specjaliści ze Szpitala św. Ludwika, zajmujący się diagnozą FASD, są również zaangażowani w szkolenie pielęgniarek i położnych na temat profilaktyki FASD, organizowane przez Fundację Zdrowie Dziecka.

W ramach działalności naukowej prowadzone były m.in. badania dotyczące zaburzeń snu czy teorii umysłu u dzieci z FASD. Aktualnie w Szpitalu prowadzone jest badanie oceniające rolę kobalaminy oraz jej metabolitów i kofaktorów w funkcjonowaniu pacjentów z FASD, badanie oceniające stan odżywienia i gospodarki wapniowo-fosforanowej, oraz kontynuowane jest badanie snu oraz jego wpływu na sprawność poznawczą i zachowanie dzieci z FASD. Misją i celem Centrum FASD jest dalsze poszerzanie oferty terapeutycznej, zwiększanie dostępności diagnozy dla dzieci z Małopolski i terenu całej Polski oraz upowszechnianie standardów, procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej.

Bibliografia

- Chudley A.E., Conry J., Cook J.L., Looock C., Rosales T., LeBlanc N. & Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder (2005), „Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis”, CMAJ: Canadian Medical Association Journal (Journal de l'Association medicale canadienne), 172 (5 Suppl), S1–S21. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1040302>
- Cook J.L., Green C.R., Lilley C.M., Anderson S.M., Baldwin M.E., Chudley A.E., Conry J.L., LeBlanc N., Looock C.A., Lutke J., Mallon B.F., McFarlane A.A., Temple V.K., Rosales T. & Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network (2016), „Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan”, CMAJ: Canadian Medical Association Journal (Journal de l'Association medicale canadienne), 188(3), 191–197. <https://doi.org/10.1503/cmaj.141593>
- Vidal R., Vidal L., Lugo J., Ristol F., Domènec E., Casas T., Veiga A., Vico C., Ramos-Quiroga J.A. & Gómez-Barros N. (2023), „Dog-Assisted Therapy vs Relaxation for Children and Adolescents with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Randomized Controlled Study”, Journal of Autism and Developmental Disorders, 10.1007/s10803-023-06023-5. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06023-5>