

Artykuł nr 2 z dnia 09.08.2023, w ramach projektu o nazwie:

“Wielkopolski projekt badawczo - rozwojowy w zakresie diagnostyki, rehabilitacji medycznej, terapii, opieki i edukacji dla dzieci i młodzieży ze Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Rozwojowych (FASD), ich rodziców/opiekunów, a także dzieci i młodzieży zagrożonych uzależnieniem od alkoholu, wynikającym ze złych wzorców funkcjonowania środowiska rodzinnego”

Diagnostyka FASD cz. I

Na świecie istnieje kilka standardów diagnostycznych w kierunku rozpoznania FAS/FASD, m.in. Waszyngtoński, IOMi czy Kanadyjski. To właśnie skuteczność 4-Cyfrowego Kwestionariusza Waszyngtońskiego została potwierdzona przez największą rzeszę naukowców z całego świata, a co najważniejsze, przez rodziny, których dzieci zostały przy jego pomocy zdiagnozowane. Uwzględnia on diagnozę Ośrodkowego Układu Nerwowego (OUN), specyficznych dysmorfii twarzy, deficytów wzrostu oraz wagi, a także ekspozycji płodu na alkohol w okresie prenatalnym.

Diagnoza FAS/FASD jest procesem złożonym. Przeprowadzona powinna zostać przez interdyscyplinarny zespół specjalistów składający się z: lekarza medycyny, psychologa, logopedy, fizjoterapeuty oraz pracownika socjalnego lub praktyka. Zespół powinien spotkać się w jednym miejscu i w jednym czasie (tego samego dnia). Ze względu na trudność przeprowadzania wieloaspektowej diagnozy, czas jej trwania może wynieść około 5-8 godzin. Dzięki spełnieniu wszystkich tych warunków, diagnoza będzie rzetelna i niepodważalna.

Istnieją przypadki diagnostyki w kierunku FAS/FASD, podczas której dziecko diagnozowane jest tylko przez psychologa lub psychologa i innego specjalistę, w przeciągu 1-2 godzin. W trakcie takiej diagnozy specjaliści nie są w stanie zbadać wszystkich obszarów OUN, które mogły zostać uszkodzone przez alkohol!

Specjaliści przeprowadzający diagnozę mogą używać tylko standaryzowanych testów, co dodatkowo wpływa na rzetelność jej wykonania. Z tego względu FAS/FASD diagnozować możemy w Polsce u dzieci już od 6 miesiąca życia.

Na kilka dni przed rozpoczęciem diagnozy, koordynator zespołu powinien skompletować całą dostępną dokumentację dziecka, tj. diagnozy medyczne, pedagogiczne, opinie, orzeczenia, wypisy ze szpitali, Książeczkę Zdrowia Dziecka i wiele innych. Dzięki temu zespół, który będzie diagnozował dziecko, już wcześniej może zaznajomić się z dokumentacją, omówić ją, poznać specyficzne trudności dziecka.

W dniu diagnozy powinien być przeprowadzony szczegółowy wywiad z rodzicami/opiekunami dziecka, podczas którego specjaliści mogą pozyskać wiele innych cennych informacji na temat dziecka i jego rodziny. Nie wszystkie informacje zawarte są w dostarczonej dokumentacji, a także mogą zostać doprecyzowane informacje, które z dokumentacji już zostały wyciągnięte. Zespół zadaje wiele pytań, dzięki którym zyskuje szerszy obraz diagnozowanego dziecka. Podczas wywiadu omawiana jest również dokładnie sprawa spożywania alkoholu przez matkę w trakcie ciąży.

Następnym krokiem jest wykonywanie zdjęć twarzy dziecka w trzech pozycjach, które przeanalizowane zostaną przez narzędzie diagnostyczne, jakim jest oprogramowanie do dysmorfii twarzy – pozwala ono na bardzo dokładne ocenienie występujących dysmorfii.

W późniejszym etapie dziecko diagnozowane jest przez specjalistów. Każdy specjalista z osobna bada odpowiednio dla swojej specjalizacji obszary odpowiedzialne za prawidłowe funkcjonowanie dziecka. Używa do tego tylko i wyłącznie standaryzowanych testów diagnostycznych. Na zakończenie lekarz medycyny przeprowadza własne badania i diagnozę różnicową dziecka, czyli wyklucza inne choroby o podobnych objawach do tych, które daje FAS/FASD.

Po zakończonych przez specjalistów testach, badaniach i wywiadach, sporządzany zostaje obszerny oraz niepodważalny **dokument medyczny**, który podpisany powinien być przez cały zespół diagnostyczny. Rodzic/opiekun powinien otrzymać ten dokument **tego samego dnia**. Musi zostać on również dokładnie omówiony przez poszczególnych specjalistów. Dokument musi zawierać również zalecenia dla rodziców/opiekunów, placówek edukacyjnych, opiekuńczych i wychowawczych. W zaleceniach muszą zostać zawarte wskazówki do dalszego postępowania z dzieckiem. Należy pamiętać, iż rodzice/opiekunowie, placówka oświatowa oraz poradnia, zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem, muszą współpracować ze sobą dla dobra dziecka.

Aby jednak rozpocząć właściwą drogę, która doprowadzi poprawy jakości życia dziecka i jego rodziny, najważniejsza jest wczesna diagnoza od razu w momencie zauważenia niepokojących objawów lub gdy posiadamy wiedzę, o możliwości spożycia alkoholu przez matkę biologiczną dziecka w trakcie ciąży.

Pozdrawiamy i zapraszamy do obserwowania strony (tutaj można wpisać adres dedykowanej strony internetowej)

mgr Sylwia Ryżewska – Wiceprezes Zarządu Polskiego Instytutu FASD, Certyfikowany Diagnosta i Specjalista FASD