

*Zaburzenia związane z ekspozycją płodu na alkohol mogą dotyczyć najważniejszych sfer egzystencji dziecka, nastolatka i dorosłego oraz decydować o jego komforcie funkcjonowania w społeczeństwie. Dlatego FASD postrzegany jest jako najczęstsza przyczyna niepełnosprawności intelektualnej w krajach rozwiniętych.*

# DIAGNOSTYKA I TERAPIA FASD W POLSCE FINANSOWANA PRZEZ SAMORZĄDY – PRZEGLĄD SYTUACJI

Magdalena Borkowska  
Krajowe Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom

## Czym jest FASD?

Termin FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder – spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych) określa zespół objawów, które mogą pojawić się u dzieci matek spożywających alkohol etylowy w czasie ciąży. FASD to spektrum umysłowych i fizycznych zaburzeń związanych z ekspozycją płodu na alkohol. Alkohol etylowy przedostaje się przez łożysko do organizmu dziecka, czego konsekwencją mogą być:

- uszkodzenia w budowie i funkcjonowaniu narządów (między innymi przyczynia się do wad układu krążenia, serca),
- zmiany fizyczne np. dysmorfii twarzy charakterystycznych dla FAS (płodowego zespołu alkoholowego),
- prenatalne i postnatalne zaburzenia wzrastania,
- zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego (OUN), w tym zaburzenia neurorozwojowe.

Zaburzenia związane z ekspozycją płodu na alkohol mogą więc dotyczyć najważniejszych sfer egzystencji dziecka, nastolatka i dorosłego oraz decydować o jego komforcie funkcjonowania w społeczeństwie. Tym samym FASD postrzegany jest jako najczęstsza przy-

czyną niepełnosprawności intelektualnej w krajach rozwiniętych.

Zgodnie z wynikami badania populacyjnego ALICJA (Alkohol i Ciąża – Jak Pomóc Dziecku), przeprowadzonego przez PARPA w 2015 roku, w Polsce spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych (FASD)

występuje nie rzadziej niż u 20 na 1000 dzieci w wieku 7-9 lat, zaś płodowy zespół alkoholowy (FAS) nie rzadziej niż u 4 na 1000 dzieci. Na podstawie powyższych wyników szacować można, że w Polsce każdego roku na świat przychodzi między 7 a 8 tys. dzieci z FASD. To więcej niż rozpowszechnienie zespołu Downa czy autyzmu.

## Rozpoznanie FASD

Diagnoza FASD wymaga wielowymiarowego podejścia, a tym samym pracy multidyscyplinarnego zespołu specjalistów. Zrozumienie specyfiki tematu, różnorodności deficytów i wynikających z nich dysfunkcji,

jest warunkiem do stosowania adekwatnych narzędzi diagnostycznych i odpowiednio dobranych specjalistycznych badań. Zarówno szkolenia i budowanie zespołów multidyscyplinarnych, jak i sam proces diagnostyczny FASD to przedsięwzięcia kosztowne.

*Ośrodki diagnostyczne FASD w Polsce powstają coraz częściej, wypełniając mapę we wszystkich kierunkach. Są wśród nich m.in. Gdańsk, Gdynia, Szczecin, Olsztyn, Toruń, Elbląg, Poznań, Warszawa, Łódź, Kraków, Rzeszów, Lublin, Wrocław, Świerklany, Żywiec i Zabrze. Tym samym pomoc diagnostyczna i wsparcie terapeutyczne ma miejsce na różnych poziomach dostępności lokalnej, jak również ekonomicznej, gdyż w przewadze mamy do czynienia z usługami komercyjnymi.*

Jednak warto zwrócić uwagę na fakt, iż niewspółmierne koszty wiążą się z brakiem diagnozy i wynikającymi z tego konsekwencjami, zarówno dla osoby z FASD, jej bliskich, jak i ogółu społeczeństwa. To właśnie dzięki wczesnej diagnozie i podjętej interwencji można zminimalizować koszty związane z opieką nad osobą z FASD. Działania edukacyjno-profilaktyczne również odgrywają ważną rolę w zapobieganiu występowania FASD.

## Koszty ekonomiczne FASD

Badania przeprowadzone w Kanadzie, USA i Nowej Zelandii wykazały, że bezpośrednie koszty związane z FASD (opieka zdrowotna, wymiar sprawiedliwości w sprawach karnych, edukacja, inne usługi) w całej populacji wahały się od 762 mln do 10,5 mld dolarów kanadyjskich rocznie. Koszty pośrednie wynikające z utraty produktywności spowodowanej zachorowalnością/przedwczesną śmiercią z powodu FASD wahały się od 46,8 mln do 2,4 mld dolarów kanadyjskich rocznie. Najwyższe koszty w całej populacji związane z FASD dotyczyły systemu sądownictwa karnego (395 mln-7,2 mld dolarów kanadyjskich), a następnie utraty produktywności (46,8 mln-2,4 mld dolarów kanadyjskich). Koszty opieki zdrowotnej wyniosły od 7 do 265 mln dolarów kanadyjskich.

## Koszty zdrowotne i medyczne FASD

Badania przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, których celem było oszacowanie kosztów opieki zdrowotnej, jakie ponoszą osoby z FASD w porównaniu do osób bez diagnozy FASD, znacząco się różniły. Korzystanie z usług opieki zdrowotnej w warunkach ambulatoryjnych było sześciokrotnie wyższe, podobnie jak liczba wizyt na izbach przyjęć – dwukrotnie częstsza wśród dzieci, u których zdiagnozowano FASD, w porównaniu z ich rówieśnikami bez FASD (zarówno w przypadku ubezpieczenia prywatnego, jak i podstawowego). Jak zaobserwowano, koszty opieki zdrowotnej zarówno ambulatoryjnej, jak i na izbach przyjęć dla wszystkich grup wiekowych były około trzy do czterech razy wyższe wśród dzieci, u których zdiagnozowano FASD, w porównaniu do dzieci bez FASD, niezależnie od rodzaju ubezpieczenia.

## Samorząd województwa

Zgodnie z definicją przypisaną pojęciu samorząd województwa („wyodrębniony w strukturze państwa związek społeczności regionalnej funkcjonujący w randze województwa, który z mocy prawa powołany jest do samodzielnego wykonywania zadań administracji publicznej, a także wyposażony w materialne środki umożliwiające realizację nałożonych na niego zadań”), zakres działań możliwych do podjęcia w obszarze profilaktyki, edukacji, diagnozy i terapii FASD pozostaje w gestii decydentów.

Powołując się na zapisy Narodowego Programu Profilaktyki i Rozwiązywania Problemów Alkoholowych i Narodowego Programu Zdrowia, jednostki samorządu terytorialnego od lat mają przypisane liczne zadania z zakresu spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zgodnie z zapisami Narodowego Programu Zdrowia decydenci mogą realizować różnorodne zadania, w tym:

- promować działania edukacyjne i profilaktyczne ukierunkowane na ograniczenie zjawiska picia alkoholu przez kobiety w ciąży (w tym: uruchomienie specjalistycznego systemu konsultacyjnego dla rodziców i opiekunów dzieci z zespołem FAS) i innymi zaburzeniami związanymi z piciem alkoholu w okresie ciąży),
- tworzyć nowe i wspierać istniejące miejsca wsparcia środowiskowego (...) dla dzieci z FASD;
- prowadzić badania, opracowywać analizy i ekspertyzy ukierunkowane na bardziej adekwatną pomoc dzieciom z rodzin z problemem alkoholowym, w tym dzieciom z FASD,
- organizować szkolenia dla pracowników świetlic z programem socjoterapeutycznym i opiekuńczo-wychowawczym oraz innych grup zawodowych (nauczycieli, pedagogów, pracowników socjalnych, pracowników służby zdrowia itp.) w zakresie pomocy (...) dzieciom z FASD,
- organizować szkolenia dla profesjonalistów na temat FASD,
- wdrażać i upowszechniać standardy i procedury diagnozy FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej oraz zwiększać dostępność pomocy dla dzieci z FASD oraz ich opiekunów,
- wdrażać i upowszechniać standardy i procedury profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD (spek-

trum płodowych zaburzeń alkoholowych) zgodnie z aktualnym stanem wiedzy naukowej,

- kształcić personel medyczny w zakresie umiejętności rozpoznawania wzorów picia i podejmowania interwencji wobec pacjentów pijących alkohol ryzykownie i szkodliwie oraz na temat FASD.

Ponadto możliwością i kompetencją jednostek samorządów terytorialnych jest wspieranie działań edukacyjno-profilaktycznych i pomocowych realizowanych w samorządach lokalnych. Źródłem wiedzy o potrzebach i zakresie prowadzonych działań w tematyce FASD są dane przedstawiane przez decydentów gmin w sprawozdaniu KCPU G1 (wcześniej PARPA G1). Sprawozdanie KCPU G1 „dotyczy profilaktyki i rozwiązywania problemów uzależnień, a jego podstawowym celem jest podsumowanie i porównanie działań w sferze profilaktyki i rozwiązywania problemów uzależnień na terenie kraju oraz w poszczególnych województwach”. I tak analizując informacje pochodzące z lat 2016–2022 (od momentu sprawozdawczości z tematyki FASD), widoczny jest wzrost zainteresowania problematyką i zaangażowania samorządów lokalnych w działania z zakresu szkoleń dla przedstawicieli różnych służb i działań edukacyjnych, takich jak: organizacja konferencji, dystrybucja materiałów, aktywność w lokalnych mediach, pomoc specjalistyczna.

Porównując natomiast wysokość środków ogółem przeznaczonych w samorządach lokalnych na działania związane z problematyką FASD od 2016 roku kwoty te wyniosły kolejno: 2016 rok: 470 963,19 zł; 2017 rok: 1 444 094,63 zł; 2018 rok: 2 729 322,27 zł; 2019 rok: 1 936 855,97 zł; 2020 rok: 1 709 129,04 zł; 2021 rok: 1 893 613,46 zł; oraz 2022 rok: 2 991 430,26 zł.

Dla kontrastu warto przytoczenia pozostają wyniki pochodzące ze Sprawozdania KCPU W1, dotyczącego realizacji w 2022 roku wojewódzkiego programu profilaktyki i rozwiązywania problemów alkoholowych oraz przeciwdziałania narkomanii. Zawarte w sprawozdaniu pytania z zakresu FASD dotyczyły:

1. Wdrożenia i upowszechniania standardów i procedur profilaktyki, diagnozy oraz terapii FASD zgodnie z aktualnym stanem wiedzy.
2. Kształcenia personelu medycznego w zakresie umiejętności rozpoznawania wzorców picia i podejmowania interwencji wobec pacjentów pijących ryzykownie i szkodliwie oraz na temat FASD.
3. Szkoleń i konferencji na temat FASD.

Analizując otrzymane wyniki z szesnastu województw, można stwierdzić, że aktywności w zakresie realizacji zadania 1., zostały podjęte w siedmiu samorządach wojewódzkich, na łączną kwotę 16 776 925,25 zł. Natomiast aktywności w zakresie realizacji zadania 2. i 3. zostały podjęte w pięciu samorządach wojewódzkich, na łączną kwotę 206 693,46 zł. Spośród szesnastu jednostek samorządów terytorialnych aż pięć nie podjęło rekomendowanych działań w zakresie tematyki FASD. Wśród wszystkich zaangażowanych największą aktywność w powyższej tematyce wykazały: województwo łódzkie (381 735,09 zł), województwo małopolskie (363 288,92 zł) i województwo lubelskie (28 904,00 zł). To właśnie decydenci tych jedno-

stek samorządów terytorialnych „przecierają szlaki” w udostępnianiu swoim mieszkańcom nieodpłatnej, kompleksowej diagnozy i terapii z zakresu FASD.

*Diagnoza FASD wymaga wielowymiarowego podejścia, a tym samym pracy multidyscyplinarnego zespołu specjalistów. Zrozumienie specyfiki tematu, różnorodności deficytów i wynikających z nich dysfunkcji, jest warunkiem do stosowania adekwatnych narzędzi diagnostycznych i odpowiednio dobranych specjalistycznych badań.*

## Możliwości diagnostyczne i terapeutyczne w zakresie FASD

Ośrodki diagnostyczne FASD w Polsce powstają coraz częściej, wypełniając mapę we wszystkich kierunkach. Są wśród nich m.in. Gdańsk, Gdynia, Szczecin, Olsztyn, Toruń, Elbląg, Poznań, Warszawa, Łódź, Kraków, Rzeszów, Lublin, Wrocław, Świerklany, Żywiec i Zabrze. Tym samym pomoc diagnostyczna i wsparcie terapeutyczne ma miejsce na różnych poziomach dostępności lokalnej, jak również ekonomicznej, gdyż w przewadze mamy do czynienia z usługami komercyjnymi. Tak więc sam fakt dostępności związanej

z położeniem, jak również dostępności ekonomicznej może przesądzać o szukaniu pomocy osób jej potrzebujących (rodziców, opiekunów – dzieci, nastolatków czy osób dorosłych z FASD).

Wychodząc naprzeciw potrzebom społeczności, samorządy województw lubelskiego, łódzkiego i małopolskiego podjęły działania uwieńczone sukcesem w postaci stworzenia nieodpłatnych punktów diagnozy i terapii FASD dla mieszkańców wymienionych województw. Dobre praktyki obarczone są wieloma wyzwaniami, a czasami i heroizmem. Placówki w tych województwach mogą być przykładem dla pozostałych samorządów (13 województw) do podjęcia adekwatnych działań na swoim terenie.

## Know how

Aby zobrazować tzw. know how, na łamach Serwisu Informacyjnego UZALEŻNIENIA opublikowany zostanie cykl artykułów, w których przedstawiciele punktów diagnostycznych i terapeutycznych FASD z województwa lubelskiego, łódzkiego i małopolskiego zaprezentują swoje działania i kroki, jakie pozwoliły im osiągnąć sukces w utworzeniu regionalnych punktów diagnostycznych i terapeutycznych FASD. Aby wszystkie artykuły dostarczały adekwatnej, wielowymiarowej informacji, zawierać będą treści dotyczące:

1. genezy powstania punktu diagnostycznego i terapeutycznego FASD (w tym: analizy potrzeb regionu, konsultacji eksperckich, konsultacji społecznych),
2. charakterystyki podjętych i bieżących działań (w tym: działania organizacyjne – wyposażenie remontowe [adaptacje i dostosowanie przestrzeni] i dydaktyczne [narzędzia diagnostyczne], budowanie zespołu [wymiar edukacyjny, koszty],
3. oferty diagnostycznej (w tym: składu wielodyscyplinarnego zespołu, stosowanych kryteriów diagnostycznych, stosowanych procedur stawiania diagnozy i opracowywania opinii),
4. oferty terapeutycznej (w tym: dostępności działań terapeutycznych, rodzaju działań terapeutycznych, adresatów działań terapeutycznych),
5. charakterystyki adresatów działań punktu diagnozy i terapii FASD oraz statystyk dotyczących działalności (w tym: dla kogo jest bezpłatna diagnoza i terapia FASD, warunki klasyfika-

cji do procesu diagnostyczno-terapeutycznego, dotychczasowe statystyki dotyczące zasięgu podejmowanych działań – ilości diagnoz),

6. planów na przyszłość, kolejnych kroków (w tym: jakie wyzwania stoją nadal przed realizatorami, jakie są perspektywy na przyszłość).

Wśród punktów diagnozy i terapii FASD finansowanych przez samorząd województwa swoje doświadczenia w odniesieniu do powyższych obszarów zaprezentują specjaliści:

- Regionalnego Punktu Diagnozy i Terapii FAS/FASD przy Regionalnym Ośrodku Polityki Społecznej w Lublinie (RPDiT FAS/FASD w Lublinie) – kompleksowa diagnoza i terapia FASD dla pacjentów z województwa lubelskiego,
- Regionalnego Punktu Diagnozy i Terapii FASD przy Regionalnym Centrum Polityki Społecznej w Łodzi – kompleksowa diagnoza i terapia FASD dla pacjentów z województwa łódzkiego,
- Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im św. Ludwika w Krakowie – kompleksowa diagnoza i terapia dla pacjentów z województwa małopolskiego oraz całej Polski.

Celem zapowiedzianego cyklu artykułów będzie wzajemna wymiana informacji, doświadczeń, jak również wsparcie w budowaniu ogólnopolskiego systemu nieodpłatnej diagnozy i terapii FASD, a tym samym nadanie tematowi FASD priorytetowej rangi i zaoferowanie pomocy wszystkim tym, którzy w tym zakresie jej potrzebują.

## Bibliografia

- Ali M., Burd L., West K. (2022), „Estimating Costs of Health Care for Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorder in a Large Health Insurance Claims Database”, Research Square.
- Andersson E., Elliot E. (2018), „Economic Costs of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)”, *Journal of Pediatrics and Child Health*, 8(2).
- Narody Program Zdrowia: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/narodowy-program-zdrowia>
- Sprawozdania KCPU G1/KCPU W1.
- Śmigiel R. (2023), „Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych (FASD) – powszechna, ale wciąż mało znana choroba”, *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 7-8.