

Multidisciplinárny prístup v rediagnostike dieťaťa s fetálnym alkoholovým syndrómom – príklad dobrej praxe¹

Oľga Okálová

ABSTRAKT

Cieľom príspevku je popísať multidisciplinárny prístup v rediagnostike detí s FASD, raného veku, ako príklad dobrej praxe Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS.

Článok obsahuje ako teoretické vymedzenie FASD, tak proces rediagnostiky multidisciplinárneho tímu. Zvláštnu pozornosť venujeme popisu štruktúry participatívneho multidisciplinárneho prístupu a procesu tímovej rediagnostiky z pohľadu zapojenia kľúčových osôb do vybraných fáz. Ďalej taktiež činnosti, nástrojom a výstupom z jednotlivých fáz diagnostického procesu. V rediagnostickom závere je ťažiskom integrovaná podpora dieťaťa, opatrovateľa i iných inkluzívnych zložiek komunity dieťaťa.

Praktikom tiež prinášame ukážku z manažérskeho procesu multidisciplinárneho štandardu Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS.

1. Teoretický a aplikačný rámec FASD

Poruchy fetálneho alkoholového spektra (ďalej len FASD) sú zastrešujúcim výrazom, ktorý opisuje rozsah a silu účinkov prenatálneho vystavenia alkoholu. Sila merateľných znakov závisí od viacerých faktorov ako sú napríklad genetika, diagnostické nástroje, postnatálne faktory, multidisciplinárny fokus a pod.

Mozog vyvíjajúceho sa plodu, sa dodnes z výskumov, zdá byť najcitlivejší na prenatálny alkohol ([Green, C., Mihic, A., Nikkel, S., Stade, B., Rasmussen, C., Munoz, D. and Reynolds, J., 2009](#); [Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan, J. & Bookstein, F. L., 1996](#); [Malbin, 2004](#); [Tracey W. Tsang, Barbara R. Lucas, Heather Carmichael Olson, Rafael Z. Pinto, Elizabeth J. Elliott, 2016](#) a in). Expozícia a poškodenie mozgu môžu byť rozptýlené od mikrocelulárnych až po neurochemické odchýlky makroskopických malformácií do neurologických, kognitívnych a behaviorálnych problémov. Tie sú špecifické svojou závažnosťou a rozmanitosťou (Stratton, Howe a Battaglie, 1996 In From Guralnick MJ (ed.)²).

1.1 Užitočné poznania symptómov pre dynamickú diagnostiku

V školskom, poradenskom a širšom klinickom systéme súvislosti FASD poznáme aj ako iné prenatálne determinanty, ktoré sú možným základom mnohých vývinových porúch³, komplikujúcich proces učenia a uplatnenia na trhu práce. Ak sa k nim pridajú nevhodné skúsenosti po narodení (vrátane skúseností v školskom prostredí), môžu sa k primárnym oslabeniam pridať sekundárne a terciárne postihnutia (šikana, násilie, kriminalita, drogové závislosti, bezdomovecstvo,

¹ Poznámka autorky: Zdrojová literatúra nie je generovaná do samostatného normozoznamu, nachádza sa vždy pod hypertextovým prepojením, alebo indexom pod čiarou, alebo priamo v texte.

² [Stratton, Howe a Battaglie, 1996 In From Guralnick MJ \(ed.\), Interdisciplinary Clinical Assessment of Young Children with Developmental Disabilities Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co., 2000; 307-326.](#)

³ [Rasmussen, C., Andrew, G., Zwaigenbaum, L., & Tough, S. \(2008\). Neurobehavioural outcomes of children with fetal alcohol spectrum disorders: A Canadian perspective. Paediatrics & child health, 13\(3\), 185-191.](#)

chudoba, sociálna a pracovná exklúzia a pod.⁴). Tie môžu mať významný vplyv na výkonnosť jednotlivca po celý život.

Etiologicky je znevýhodnenie všeobecne charakterizované prenatálnym alebo postnatálnym oneskoreným vzrastom, unikátnou kombináciou menších faciálnych anomálií a abnormalít centrálného nervového systému (CNS) ([Astley, 2004](#); [Jones a Smith, 1973](#); [Rosett, 1980](#); [Clarren a Smith, 1978](#); [Sokol a Clarren, 1989](#); [Stratton a kol., 1996](#)). FAS je v západnej civilizácii ([Abel & Sokol, 1987](#)) najznámejšia príčina mentálneho znevýhodnenia (retardácie) alebo vývinových porúch, ktorej sa dá úplne predísť.

FASD je spektrum, ktoré vniká pri rozptýlení diagnózy Q86 do symptomatologických odtieňov iných diagnóz DSM a MKCH. V systémoch vzdelávania, zdravotnej starostlivosti a sociálnej starostlivosti je ich vhodné diferencially odlišiť a vnímať v širších komunitných⁵ súvislostiach.

Vďaka vlastnému diagnostickému zázemiu, ktoré nám, ako tímu Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS poskytli zahraniční i domáci špecialisti, sme zistili absenciu multidisciplinárneho prístupu u porúch FASD. Ten vo vzdelávaní veľmi významne ovplyvňuje nielen podporu dieťaťa, ale i akademické zručnosti, školský výkon, profesijnú úspešnosť, efektívnu inklúziu a sociálnu nezávislosť. I keď dnešná klasifikácia diagnóz umožňuje súbeh bez ich hierarchie, nie vždy sa darí rodičom/opatrovateľom a odborníkom vytvoriť také inkluzívne podmienky, aké by dieťa/žiak na základe oslabení v systéme potrebovalo, potreboval.

FASD sa v normopopulácii pohybuje na kontinuu spektra IQ od normálneho k čisto abnormálnemu až špecifickému ([Astley, 2004](#)). Kým pri jednoznačnom FAS (diagnóza Q86) sú prejavy narušeného CNS veľmi výrazné u ďalších odtieňov FAS sa príznaky strácajú v kompenzačných stratégiách, alebo sa koncentrujú do jedného, či viacerých opisov iných oslabení, symptómov a v ideálnom prípade porúch sprevádzajúcich spektrum FASD. Oslabenie funkčných domén, ktoré navonok vidíme mnohokrát ako symptómy NKS, ADHD, PAS, poruchy učenia, poruchy správania, OCD a iné ([Nash, K., Rovet, J., Greenbaum, R. a kol., 2006](#)), prinášajú množstvo intervenčných výziev. Čo však znižuje nádej na úspech je jedinečnosť organického poškodenia v spektre FASD ([Riley, EP, Infante, MA a Warren, 2011](#)). Vždy existuje u človeka poškodenie v iných kombináciách a formách, preto sa plány pomoci vždy odlišujú!

V štúdií [Tracey W. Tsang, Barbara R. Lucas, Heather Carmichael Olson, Rafael Z. Pinto, Elizabeth J. Elliott, 2016](#) sa dokonca objavujú údaje o prepojení problematickeho správania v mnohých, ale nie vo všetkých doménach, ktoré môžu ovplyvňovať rodiny, vychovávateľa a poskytovateľa starostlivosti. A tie je nevyhnutné brať do úvahy v procesoch klinickej praxe multidisciplinárnych tímov.

Ak vložíme do terapeutického konceptu neuroplasticitu, interakčnú nestálosť, jedinečnosť edukačného i sociálneho prostredia dieťaťa a potenciál dynamiky funkčných zmien, je predpokladom i inkluzívna zmena. Kým však zvažíme správnosť výberu podpory, je potrebné ukotviť nielen terapeutický, ale predovšetkým diagnostický balans všetkých potrebných disciplín.

⁴ [Magnus Landgren, Leif Svensson, Kerstin Strömland and Marita Andersson Grönlund. Prenatal Alcohol Exposure and Neurodevelopmental Disorders in Children Adopted From Eastern Europe. Pediatrics May 2010, 125 \(5\) e1178-e1185;](#)

⁵ [Deborah Rutman, Nancy Poole, Sharon Hume, Carol Hubberstey, Marilyn Van Bibber: Building a framework for evaluation of Fetal Alcohol Spectrum Disorder prevention and support programs: A collaborative Canadian project, March 2014.](#)

Oddeliteľnosť multidisciplinarity v bežnom živote rodín s FASD je nemožná. Bez [multidisciplinárneho prístupu](#) tieto osoby často opakovane zlyhávajú. Vyžadujú jeden (integrovaný) komunitný plán podpory a nie separátne IVVP, plány výchovných opatrení, či plány sociálnej práce s rodinou a iné.

Vypĺňanie bielych miest u zberu systémov nie je jednoduché a nemôže prebiehať vo výskumne upravených laboratórnych podmienkach. Proces musí bežať naprieč systémami, inštitúciami, komunitami a politikami. Mal by byť podporený vedomosťami ako z vedy, tak praxe a rámcovať úmysel ochrany novonarodených a podpory tých, ktorí nielen s limitmi FASD žijú.

2. Multidisciplinárny prístup v diagnostike FASD

Dôvodom, prečo skúmať prenatálnu expozíciu alkoholom multidisciplinárne, je kvalitnejšie poznanie špecifika a rozsahu postihnutia dieťaťa, spojené etiologickou teratogenezou alkoholu. Informácia o expozícii, podľa [Astley, S., Bailey, D., Talbot, C., K. Clarren, S., 2000](#) pomáha expertom multi-dimenzionálne porozumieť dieťaťu cez komplexnejší profil neustále sa meniacich kognitívnych schopností, správania, ťažkostí s: učením, pozornosťou, so spracovaním a používaním jazyka, problémami s plánovaním a úsudkom alebo u ich prítomných kombinácií.

Obzvlášť, ak je dieťa v školskom veku alebo dospieva, kedy v triede, či skupine môže byť vystavené vzniku frustrácie, zlyhania a nedostatočného prijatia zo strany rovesníkov a dospelých. Taktiež ak nebol uznaný plný rozsah zdravotného postihnutia dieťaťa (ide o „sekundárne postihnutia“), napríklad z dôvodu raného nezachytenia, nedostatku spoľahlivých testov, dlhých čakacích dôb, vykazovania nízkych hodnôt v celkovej symptomatológii MKCH a DSM a pod.. Pre zachytenie rozsahu profilu FASD je tímový prístup potrebný. Hodnotenie potrieb a intervencia je závislá od množstva aspektov, potrebných k identifikácii a pochopeniu širokého komplexu špecifik.

U FASD ide podľa American Academy of Pediatrics (2019) o multidisciplinárne riadenie prípadov postavené na týchto atribútoch:

1. individuálne načasovanie nástupu vývinového oneskorenia – exponovaného alkoholom na prenatálnom základe;
2. výrazná závažnosť nielen v oneskorení, ale priamom dopade, ktorý opodstatňuje použitie slova „porucha“ a „zdravotné postihnutie“ s prítomnosťou osobitého mixu širokej škály premenných (napr.: frekvencia, načasovanie a množstvo vystavenia alkoholu, alebo iné teratogénne látky, ako aj výživa matiek a zdravie počas tehotenstva);
3. k nim sa pridávajú komplikácie pri pôrode, zväčša predčasné narodenie dieťaťa. Prítomné neurovývinové defekty môžu narušiť ďalší vývin a poškodenie pri narodení aj v termíne. Tie poznáme napríklad ako záchvaty alebo neuromuskulárne deficity.
4. FASD je často spojené s ťažkou rodinnou dysfunkciou, ktorá spôsobuje komplikácie zanedbávania a / alebo zneužívania vrátane priameho poškodenia dieťaťa, ako aj vystavenie abnormálnym a nevhodným modelom správania a štýlu rodičovstva.

Vzhľadom na tak širokú škálu variability k jednotlivým kontextom príbehov detí neexistuje špecifická liečba FASD ako diagnostického stavu. Plán riadenia prípadu úplne závisí od problémov, ktoré sa u tohto jednotlivca vyskytujú v kontexte štandardov starostlivosti a dostupných zdrojov v komunite. Pre väčšinu ľudí s FASD je výsledkom chronická séria problémov, ktoré sa časom menia, pokiaľ ide o počet, typ a prioritu. Jediným zdrojom úspešnejšej adaptácie väčšiny ľudí so závažnými problémami spojenými s FASD je integrované riadenie prípadov / komunitná koordinácia

starostlivosti. V ideálnom prípade ju poskytuje niekto, kto má skúsenosti s FASD a sám pozná vplyv emocionálnej traumy (American Academy of Pediatrics, 2019)⁶.

2.1 Multidisciplinárny prístup Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS v rediagnostike detí raného veku

Multidisciplinárny prístup (ďalej aj ako MDP) Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS vychádza zo skúseností posledných piatich rokov. Je diferencovaný do troch [modelov](#) a postavený na inováciách v diagnostike a inklúzii dieťaťa na celom území komunity.

V Centre diagnostiky, terapie a prevencie FAS, vnímame multidisciplinaritu ako starostlivosť integrovanú tímovým prístupom krossektorovej pomoci, ktorý pomáha otvárať nové paradigmy pri riešení problémov. Tie považujeme za vždy meniace sa, podľa potrieb a získavania nových zručností u dieťaťa ako jeho reakcií na nové podnety v prostredí, kde práve žije.

Náš MDP zahŕňa oveľa komplexnejšie hodnotenie možností a plánovanie postupov pri jednom prípade ako boli diagnostické systémy bežne naučené. Sú zohľadňované nielen dialogické ale i inkluzívne procesy spolupráce všetkých aktérov. Teda aj tých, ku ktorým postup smeruje. Jednotlivé podporné plány a poskytovanie starostlivosti klientom sa stávajú spoločnou zodpovednosťou a nádejou na úspech všetkých. Do tímu diagnostikov okrem pomáhajúcich profesionálov sme zaradili, pre Slovensko, netradičné role členov multidisciplinárneho tímu (ďalej aj ako MDT): koordinátor a facilitátor MDP.

Multidisciplinarita v Centre diagnostiky, terapie a prevencie FAS sa pridrižiava východisk [Taos Institute \(2019\)](#), ktoré prispievajú k rozvoju novej éry poradenských a podporných služieb s cieľom vytvoriť trvalo udržateľné vplyvy osobitostí a inovatívnych prístupov pri budovaní pozitívnych zmien, ako aj odolnosti v tímoch, organizáciách a komunitách.

Dialóg okolo multidisciplinarity⁷ Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS sa týka procesov, pomocou ktorých ľudia spoločne hľadajú už existujúce zdroje a vytvárajú z nich nový význam. Zameriavame sa na to, ako jedinec s FASD v jeho sociálnych skupinách vytvára a udržiava vieru v skutočné, racionálne a dobré poznanie a uvedomenie si, že keď ľudia spoločne vytvárajú nový diagnostický, terapeutický a poradenský význam, iniciujú nový zmysel sieťového konania laickej

⁶ <https://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/fetal-alcohol-spectrum-disorders-toolkit/Pages/Case-Management.aspx>

⁷ Dôkazy z multidisciplinárnych praxí ([Ira J. Chasnoff, Anne M. Wells, Lauren King, 2015](#); [Peadon, E., Fremantle, E., Bower, C., & Elliott, E. J., 2008](#)) vo viacerých krajinách potvrdzujú, že MDT môže zlepšiť kvalitu života, a že terapeutické rozhodnutia prijaté multidisciplinárnymi tímami sú oveľa viac v súlade so spokojnosťou prijímateľa starostlivosti. MDT výrazne znižujú priemer dĺžky a periodicitu starostlivosti počas života prijímateľa. Štúdie ukazujú pozitívny vplyv komplexného, multidisciplinárneho tímového prístupu.

Alternatívne - na prijímateľov zamerané modely poskytovania starostlivosti, ako napríklad multidisciplinárna starostlivosť a interdisciplinárne alebo spoločné riadenie prípadov, sa považujú za reakcie na zmenu v posune k rovnováhe starostlivosti. Ide o posun od historicky prevažne inštitucionalizovaného modelu na model komunitnej starostlivosti (Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T., LeBlanc, N., & Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2005). Stanovenie nových diagnostických perspektív (Clarren SK, Lutke J., 2008) a terapeutických stratégií pomáha lepšie zacieliť podporu dieťaťa a vytvoriť adresnejšiu sieť členov detskej komunity v ranej starostlivosti (Streissguth, Barr, Kogan a Bookstein, 1996; Chudley, A. E., Conry, J., Cook, J. L., Loock, C., Rosales, T., LeBlanc, N., & Public Health Agency of Canada's National Advisory Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorder 2005).

i odbornej komunity. Spoločným vytváraním významov⁸ modelujeme nielen klientovi, ale celej komunite [novú budúcnosť](#).

Naše zásady tvorby multidisciplinárnych tímov (MDT) pre prácu s klientmi s FASD sú:

- uplatnenie troch [modelov](#) prístupov Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS, v ich rozmanitých kombináciách;
- tímový prístup zahŕňajúci všetkých špecialistov ako spojencov, vrátane prijímateľa/užívateľa a poskytovateľa podpornej starostlivosti, zohľadňujúci psychosociálne aspekty starostlivosti na horizontálnej rovnosti a vertikálnej dostupnosti pomoci;
- pravidelná a koordinovaná komunikácia medzi členmi tímu a prijímateľom/užívateľom starostlivosti, pokiaľ deklaruje aj naďalej spoluprácu s pracoviskom;
- prístup k celému radu informácií, inovácií a terapeutických možností využívajúcich nielen stimulačné programy a terapie, ale spolupracujúce, facilitované a dialogické - inkluzívne prístupy v prirodzenom prostredí dieťaťa, budované na tréningu silných stránok detí a rodín s FASD;
- klientom ponúkame aktívne a plne angažované zapojenie celej komunity okolo dieťaťa - do diskusií a manažmentu svojej starostlivosti ako aj manažmentu preferovanej budúcnosti;
- deti s FASD a kľúčové osoby dostávajú včasné a primerané informácie o postupoch zvolenej starostlivosti profesionálmi;
- multidisciplinárny tím (MDT) sa môže líšiť v závislosti od jedinečnosti kontextu potrieb klienta, ale v ideálnom prípade by mal pozostávať z kmeňových a externých odborníkov;
- starostlivosť o rozvoj MDT tímu: supervízia, spoločné vzdelávanie, tréning;

3. Rediagnostický multidisciplinárny prístup Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS – príklad dobrej praxe

Rediagnostický prístup MDT Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS, od mája 2018, pozostával z vyšetrenia detí raného veku. Kazuistika dobrej praxe je predstavená v anotácii a štruktúre multidisciplinárneho prístupu:

- I. Multidisciplinárny tím;
- II. Primárne ciele v oblasti riadenia kazuistiky a koordinácie starostlivosti MDT;
- III. Cesta predpokladanej podpory vývinu;
- IV. Model multidisciplinárneho prístupu;
- V. Proces realizácie multidisciplinárneho prístupu.

3.1 Anotácia kazuistiky

Rediagnostika dieťaťa vo veku 4,2 roka bola realizovaná na základe rozšírenia starostlivosti z domácej o inštitucionálnu, a nie za účelom overovania diagnózy, ale vhodnej integrácie do materskej školy a terapeutickej inklúzie v ranej starostlivosti. Preto bol multidisciplinárny tím zastúpený nasledovne: špeciálnym pedagógom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS, logopédom (z ČŠPP), klinickým psychológom (zdravotníckeho zariadenia), psychológom (Centra pre deti a rodiny), sociálnym pracovníkom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS, koordinátorom administratívy multidisciplinárneho tímu (UPSVaR), fyzioterapeutom (z ČŠPP) a metodikom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS.

Vstupná diagnóza Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS: Posudok podľa štvorstupňovej škály FASD (4-Digit Diagnostic Code for FASD, Third Edition 2004, Susan J. Astley, University of

⁸Ide o sociálny konštruktivizmus. Viac: <https://www.taosinstitute.net/about-us/theoretical-background>

Washington) nebol uzavretý z dôvodu sťaženej diagnostiky dieťaťa a dlhšieho adaptačného procesu na profesionálnu rodinu i súrodenecké vzťahy. Napriek tomu suspektne indikuje vizuálne i psychometricky odchýlky a oslabenia vo všetkých štyroch oblastiach diagnostiky.

Hlavná pracovná diagnóza multidisciplinárneho tímu: (1) Fetálny alkoholový syndróm, (2) expozícia alkoholom neznáma, potvrdená spádovou pediatrickou neurologičkou.

Ďalšie diagnózy MKCH 10 v anamnéze dieťaťa:

- Hypotrofický novorodenec
- Abusus alkoholu a cigariet u matky
- Abstinenčný syndróm u dieťaťa /Finneganovo skóre 14/, Soor dutiny ústnej
- Q 860 (Z) alkoholový syndróm plodu /dysmorfický/
- U 9903 (Z) inkontinencia moču a stolice, 3. stupeň, trvalá a nezvratná
- Hyperaktivita - ADHD impulzivita
- Porucha správania a emotivity v detstve
- F928 iná zmiešaná porucha správania a emotivity

Vstupné sociálne a školské diagnózy špecialistov CVI a ČŠPP: nie sú v dokumentácii dostupné a ani známe.

Použité diagnostické nástroje:

Anamnestický rozhovor s psychologičkou DD a profímatkou, pozorovanie dieťaťa, Upravený test izolovaných orálno-motorických pohybov Lapointe – Wertz (Gúthová 2006), Pilotné verzie T1 9/2013 (COST ISO804, APVV-0410-11, LCT (Kapalková a kol.): Porozumenie slovesá, podstatné mená (bez noriem), vybrané subtesty z Mníchovskej funkcionálnej diagnostiky (subtest porozumenie), vyšetrenie výslovnosti, Test verbálnej dyspraxie, riadený rozhovor, TEKOS II., SON-R, FDT, Vinlandská škála sociálnej zrelosti, MABC – 2 test motoriky pre deti, Senzorický profil.

Klinický záver multidisciplinárneho tímu v Centre diagnostiky, terapie a prevencie FAS:

Závery MDT sú zhrnuté vzhľadom na výsledky psychodiagnostických metód, objektívneho pozorovania, participácie na vyšetrení a na základe anamnestických údajov. Sociálna diagnostika – ústavné prostredie s relatívne krátkym adaptačným časom, bez služieb včasnej intervencie, dieťa umiestnené spolu so staršou sestrou, v kontakte s ďalšími súrodencami i biologickými rodičmi, (stretnutia v CDR pod dohľadom). Dieťa ešte nemá plne podporujúce dlhodobé prostredie, ktoré buduje ochranné faktory proti vzniku sekundárnych a terciárnych príznakov FAS, a ktoré je potrebné udržiavať a podporovať naďalej (absentuje v anamnéze t.č. podpora z CVI a ČŠPP, terénneho pracovníka a pod.).

Aktuálny mentálny vek dieťaťa: na základe použitých testových metód sa dá konštatovať úroveň aktuálneho mentálneho veku v intervale 2,2-2,5 roka. Najbližšia zóna vývinu na stimulácie: do 3 rokov.

Dá sa predpokladať, že etiológia percepčno-kognitívnych deficitov, oneskoreného psychomotorického a osobnostného vývinu je okrem organickej modulácie podmienená aj raným vývinom v málo podnetnom socio-kultúrnom prostredí a absentujúcou stálou, bezpečnou a saturujúcou vzťahovou väzbou. Dá sa však očakávať, že dostatočne emočne sýtiaca a podnetná výchova môže kognitívny a emočný profil dieťaťa zmeniť.

Odporúčania do ranej stimulácie, ústavnej starostlivosti a integrácie v materskej škole⁹ obsahujú časti:

- Piliere procesu učenia sa dieťaťa;
- Výzvy pre kľúčové vzťahové osoby, zamestnancov Centra pre deti a rodiny, CVI, KC, pedagóga a asistenta učiteľa MŠ do multidisciplinárnej starostlivosti o dieťa.

Iné dôležité anamnestické údaje pre edukáciu a terapiu sú v tíme do správy spracované podrobne.

Odporúčania do multidisciplinárneho prístupu Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS obsahovali časť: Výzvy pre multidisciplinárny tím Centra pre deti a rodiny a jeho terénnych i externých spolupracovníkov.

3.2 Štruktúra multidisciplinárneho prístupu

I. MULTIDISCIPLINÁRNY TÍM

Multidisciplinárny tím (MDT) rediagnostiky bol zastúpený:

- špeciálnym pedagógom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS,
- logopédom (z ČŠPP),
- klinickým psychológom (zdravotníckeho zariadenia),
- psychológom (z Centra pre deti a rodiny),
- sociálnym pracovníkom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS – pracovník aj v roli osoby prvého kontaktu a facilitátora MDT,
- koordinátorom administratívy multidisciplinárneho tímu (UPSVaR),
- fyzioterapeutom (z ČŠPP),
- a metodikom Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS.

Kvalifikačné kritériá výberu interných členov MDT

1. Všetci členovia MDT prešli školením v diagnostike FASD (cez [Online kurz: \(2004\) 4-ciferný diagnostický kód FASD, FAS DPN University of Washington in Seattle](#)) a majú skúsenosti v ich konkrétnej disciplíne.
2. Minimálne kritérium dĺžky praxe vo svojom odbore 5 rokov. Do praxe sa započítavali aj výcviky, ktoré člen MDT absolvoval.
3. Členovia majú uzatvorený dlhodobý pracovný pomer v Centre diagnostiky, terapie a prevencie FAS.

Kvalifikačné kritériá výberu externých členov MDT

1. Všetci členovia MDT prešli školením v diagnostike FASD ([Online kurz: \(2004\) 4-ciferný diagnostický kód FASD, FAS DPN University of Washington in Seattle](#)) a skúsenosti v ich konkrétnej disciplíne.
2. Minimálne kritérium dĺžky praxe vo svojom odbore 5 rokov. Do praxe sa započítavali aj výcviky, ktoré člen MDT absolvoval.
3. Členovia majú dočasný pracovný pomer v Centre diagnostiky, terapie a prevencie FAS na základe dohody o vykonaní práce.

Kritériá výberu hlavných aktérov MDP

1. Všetky kľúčové osoby okolo dieťaťa definované žiadateľom rediagnostiky – v kazuistike išlo o 1. psychológa Centra pre deti a rodiny kde je dieťa súdom zverené do ústavnej starostlivosti a 2. profirodiča, ktorý sa o dieťa stará, 3. zamestnanca tímu CVI.

⁹ Podrobne tím usmernil do podpory, stimulácie, terapií a intervencií v prílohe správy.

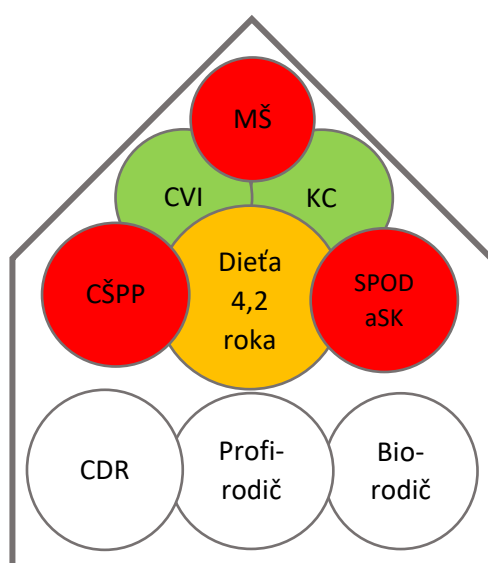
II. PRIMÁRNE CIELE V OBLASTI RIADENIA KAZUISTIKY A KOORDINÁCIE STAROSTLIVOSTI MDT

Účinným klinickým prístupom MDT k FASD je uznať pravdepodobnú potrebu celoživotného riadenia koordinácie starostlivosti u klienta rediagnostiky.

Medzi špecifické ciele riadenia kazuistiky patrili:

1. Identifikácia presného zoznamu potrieb s pravidelnými úpravami a aktualizáciami;
2. Uľahčenie jasnej komunikácie medzi spolupracujúcimi poskytovateľmi s cieľom vyhnúť sa protichodným intervenciám alebo modelom starostlivosti;
3. Uvedomenie si nevyhnutnej potreby prechodu na nového manažéra kazuistiky ako koordinátora komunitnej starostlivosti, keď klient dospelie/starne alebo mení bydlisko, či poskytovateľa služby, čo prináša zmeny priorit potrieb a potrebných poskytovateľov v inkluzívnych systémoch.

SCHÉMA 1: Komunitná sieť - cesta multidisciplinárnej podpory vývinu dieťaťa z kazuistiky



MŠ – materská škola
KC – komunitné centrum
CVI – centrum včasnej intervencie
CDR – centrum pre deti a rodiny
ČŠPP – centrum špec.- ped. por.
SPODaSK – soc. právna ochrana dieťaťa
a soc. kuratela

III. CESTA PREDPOKLADANEJ MULTIDISCIPLINÁRNEJ PODPORY VÝVINU

*Systémová podpora vývinu*¹⁰ → Dieťa + Biologický rodič + Profi-rodíč + CDR + SPODaSK

*Komunitná podpora vývinu*¹¹ → Dieťa + KC + CVI + ČŠPP + MŠ¹² a následne ZŠ atď. V prípade prepojenia dieťaťa na služby ČŠPP alebo z MŠ sa v MDT počíta aj s týmito účastníkmi.

Dieťa vo veku 4,2 roka nenavštevovalo materskú školu, ale Komunitné centrum, kde sa zúčastňovalo edukačných aktivít spolu s profimatkou. Dieťa bolo v Komunitnom centre plne adaptované na kolektív, no vždy za prítomnosti kľúčových osôb (vnučka profimatky a profimatka). Dieťa aj napriek spádovosti CDR nebolo v dispenzári miestneho ČŠPP.

Zapojené rezorty a zložky do MDT:

- a) MŠVVaš SR: vysoká škola – PF KU v Ružomberku; ČŠPP zaradené v sieti;
- b) MPSVaR SR: UPSVaR; Centrum pre deti a rodiny; Centrum včasnej intervencie; Komunitné centrum;
- c) MZ SR: súkromné zdravotnícke zariadenie klinickej psychológie.

¹⁰ Inštitucionálne prostredie dieťaťa

¹¹ Prirodzené prostredie dieťaťa

¹² V kazuistike zložka VPap v anamnéze dieťaťa absentuje, i keď dieťa plne spĺňa kritériá dieťaťa so ŠVVP.

IV. MODEL MULTIDISCIPLINÁRNEHO PRÍSTUPU

Bol použitý participatívny model multidisciplinárneho prístupu.¹³

V. PROCES REALIZÁCIE MULTIDISCIPLINÁRNEHO PRÍSTUPU

Proces MDP v rediagnostike vychádza z konceptu AOPD¹⁴ a je tvorený zo šiestich fáz:

1. Sociálna konštrukcia spolupráce – VSTUP;
2. Zameranie na riešenie a potreby, nie na problém;
3. Cyklické hľadanie vhodnej podpory;
4. Participatívny sociálny dizajn myslenia a riešenia;
5. Plán podpory dieťaťa a pedagogický optimizmus;
6. Sociálna konštrukcia spolupráce – VÝSTUP.

SCHÉMA 2: Proces multidisciplinárneho prístupu z kazuistiky



POPIS REDIAGNOSTICKÉHO PROCESU

1. *Sociálna konštrukcia spolupráce VSTUP* (v schéme 3 označené písmenom A.,B.)

Ide o spájanie MDT a komunity klienta. V tejto fáze ide o utváranie prehľadu o probléme/potrebách, čo po rediagnostike očakávame a čo je našim spoločným zámerom v podpore dieťaťa. Snažíme sa dosiahnuť zdieľané porozumenie o zvolenej ceste. Spájame ciele pomoci. To nám môže pomôcť mať náhľad nad dlhodobejšou stratégiou pomoci.

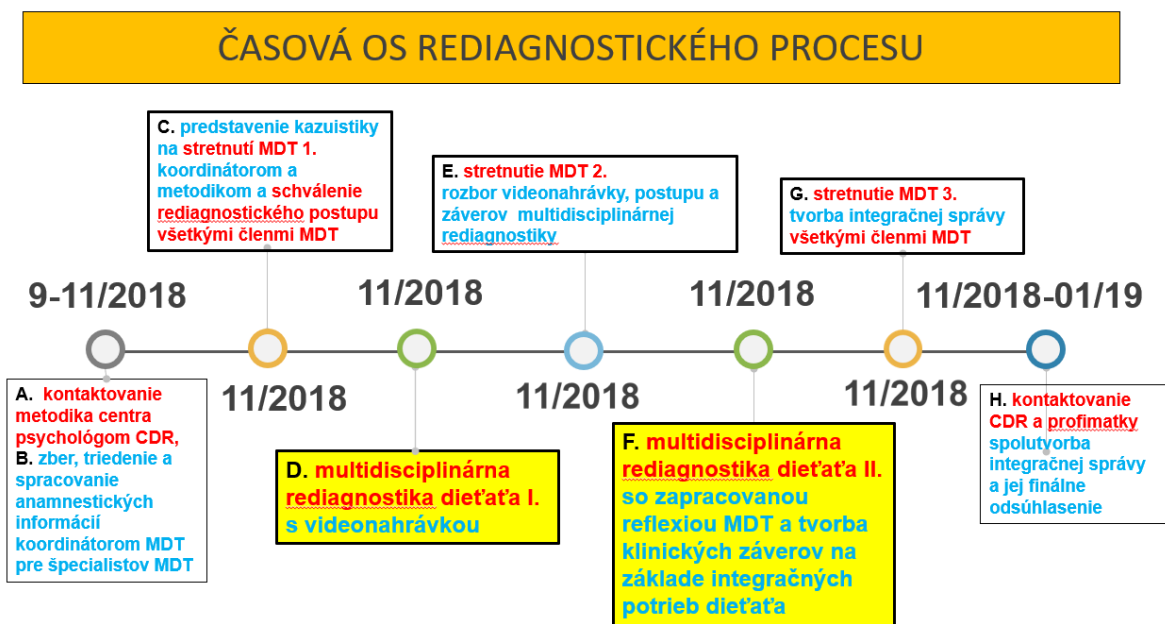
- *Účastníci fázy:* zadávateľ – psychológ CDR kde je dieťa klientom + koordinátor administratívy MDT + metodik Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* zber údajov a komunikácia so zadávateľom, triedenie údajov a spracovávanie do rešerše pre ďalších členov MDT.
- *Nástroje, metódy:* rozhovor, zoznam a zaslanie vyžiadaných dokumentov iných špecialistov pre MDT, mailová a telefonická komunikácia, analýza získaných dát.

¹³ Viac na www.fasedu.sk

¹⁴ Happily Different: Sustainable Educational Change A Relational Approach, by Loek Schoenmakers, Ph.D.

- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* formulár rešerše koordinátora MDT zaslaný všetkým členom MDT, termín prvého stretnutia MDT k prípadu.

SCHÉMA 3: Časová os rediagnostického procesu MDT z kazuistiky



2. *Zameranie na riešenie a potreby, nie na problém (v schéme 3 označené písmenom C.)*

Vo fáze sa v MDT prezentuje koordinátorom a metodikom MDT vytvorenú rešerš, hľadajú a definujú potreby, dizajn a kontext rediagnostiky, ciele jej dôležitosti a pomoci k najbližšie možnej preferovanej budúcnosti klienta.

- *Účastníci fázy:* špeciálny pedagóg Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS + logopédom (z ČŠPP) + klinický psychológ (zdravotníckeho zariadenia) + psychológ (z Centra pre deti a rodiny) + sociálny pracovník Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS + koordinátor administratívy multidisciplinárneho tímu (UPSVaR) v roli spravodajcu rešerše prípadu + fyzioterapeut (z ČŠPP) + metodik Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS – pracovník tu v roli osoby facilitátora MDT a spravodajcu.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* prezentovanie rešerše, predkladanie doplňujúcich otázok a odpovedí ku kazuistike, definovanie dodatočných úloh koordinátorovi a metodikovi MDT ako spravodajcom, voľba vhodných rediagnostických postupov, tvorba a schválenie rediagnostického postupu = izolované a integrované testovania, tzn. členovia MDT pracujú súčasne spolu v jednej miestnosti s dieťaťom, alebo oddelene (v procese rediagnostiky), vrátane výberu testov, alebo subtestov. Zvažuje sa tu potreba variability subtestov podľa profesií členov MDT vo vzťahu k testovaciemu času, veku, oslabeniu a nožnej záťaži klienta. Tvorba interview, ktoré bude realizované s opatrovníkmi a osobami okolo dieťaťa: profimatká a psychologička CDR. Vypĺňanie dotazníka¹⁵ kvality MDT, definovanie kompetencií a identity členov MDT v tíme a procese.
- *Nástroje, metódy:* rozhovor, analýza a syntéza diagnostických testov a subtestov, cyklické prehodnocovanie potrieb vo vzťahu k očakávanému rediagnostickému výstupu, tvorba časového plánu a poradia členov MDT ako diagnostikov, tvorba štruktúry rozhovoru

¹⁵ Dotazník: Kritériá kvality MDT - FASD DIAGNOSTIKA a skrátená príručka pre hodnotenie každej z 15 pozorovateľných charakteristík efektívnej tímovej práce na stretnutiach MDT (In: Cath Taylor, Louise Atkins, Alison Richardson, Ruth Tarrant and Amanda-Jane Ramirez, 2017 a vlastné spracovanie Oľga Okálová)

s opatrovateľmi a kľúčovými osobami okolo dieťaťa (ako časového súbehu u rediagnostiky dieťaťa), inštalácia kamery a tvorba videozáznamu a pod.

- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* formulár schváleného rediagnostického postupu, formulár interview, zápisnica zo stretnutia MDT, dotazník kvality MDT.

3. *Cyklické hľadanie vhodnej podpory (v schéme 3 označené písmenom D., E., F.)*

Vo fáze sa v MDT prezentuje vytvorená videonahrávka z rediagnostiky, predkladajú čiastočné rediagnostické závery a realizuje sa tímová reflexia na proces, hľadajú a definujú sa biele miesta rediagnostiky v porovnaní s potrebami klienta, formulujú sa možné zlepšenia a korekcie a následné rediagnostické úpravy už zvoleného plánu. Vyhodnocujú sa čiastkové úlohy a ciele podpory.

- *Účastníci fázy:* špeciálny pedagóg Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS + logopédom (z ČŠPP) + klinický psychológ (zdravotníckeho zariadenia) + psychológ (z Centra pre deti a rodiny) + sociálny pracovník Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS + koordinátor administratívy multidisciplinárneho tímu (UPSVaR) + fyzioterapeut (z ČŠPP) + metodik Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS – pracovník tu v roli osoby facilitátora MDT.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* pozorovanie, prezentovanie videonahrávky, predkladanie doplňujúcich otázok a odpovedí ku procesu, reflexia členov MDT na proces = introspekcia a extrospekcia, definovanie dodatočných úloh koordinátorovi a metodikovi MDT ako aj členom MDT, korekcia už vyskúšaných rediagnostických postupov, tvorba a schválenie cyklického rediagnostického postupu. Vyhodnotenie a doplnenie realizovaného interview s opatrovníkmi a osobami okolo dieťaťa: profimátka a psychologička CDR. Tvorba prvých odporúčaní do integrácie.
- *Nástroje, metódy:* rozhovor, analýza a syntéza videonahrávky, interview, reflexií, cyklické prehodnocovanie cieľov a potrieb vo vzťahu k očakávanému rediagnostickému výstupu, korekcia a tvorba nového časového plánu a poradia členov MDT ako diagnostikov, tvorba štruktúry dopytovania sa opatrovateľov a kľúčových osôb okolo dieťaťa.
- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* formulár predizajnovaného rediagnostického postupu, formulár dopytovania, zápisnica zo stretnutia MDT, dotazník kvality MDT.

4. *Participatívny sociálny dizajn myslenia a riešenia (v schéme 3 označené písmenom F., G.)*

Vo fáze sa v MDT prezentujú vytvorené závery rediagnostiky a realizuje sa tímová reflexia na celý proces. Hľadajú sa nástroje na integráciu a sociálnu inklúziu dieťaťa v komunite. Vybrané odporúčania sa konzultujú s opatrovateľmi a kľúčovými osobami okolo dieťaťa. Spolu s nimi sa vyberajú reálne naplniteľné ciele a formulácie do textu integračnej správy, ktorá je jej výstupom.

- *Účastníci fázy:* všetci členovia MDT a prijímatelia podpory.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* prezentovanie obsahu integračnej správy a zapracovávanie pripomienok všetkých členov MDT, zadávateľa, opatrovateľov a kľúčových osôb okolo dieťaťa.
- *Nástroje, metódy:* rozhovor, tvorba správy a dopytovanie sa opatrovateľov a kľúčových osôb okolo dieťaťa na pripomienky.
- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* sripomienkovaná integračná správa.

5. *Plán podpory dieťaťa a pedagogický optimizmus (v schéme 3 označené písmenom G., H.)*

MDT v zmysle integračnej správy definuje podporu dieťaťa jednotlivými subjektmi v komunite: ČŠPP, MŠ, KC, CDR, CVI. Prijímatelia odporúčaní musia súhlasiť s formuláciami a priradenými úlohami do starostlivosti.

- *Účastníci fázy:* metodik Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS a MDT + zadávateľ (psychologička CDR) + profimatka + zamestnanec CVI.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* kontaktovanie zadávateľa, profimatky a zamestnanca CVI a uistenie o kompetenciách a porozumení zvoleného postupu v zmysle integračnej správy, vyžiadanie spätnej väzby pre členov MDT.
- *Nástroje, metódy:* telefonická a mailová komunikácia, rozhovor, zápis.
- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* schválená integračná správa v komunitne lokalizovaných pracoviskách, kde dieťa funguje.

6. Sociálna konštrukcia spolupráce VÝSTUP (cyklus kvality)

Reflexia na proces riadenia a kvality MDT počas rediagnostiky.

- *Účastníci fázy:* všetci členovia MDT.
- *Jednotlivé činnosti MDT:* spracovanie reflexií a pripomienok všetkých členov MDT, cez dotazník kvality¹⁶, tvorba nových manažérskych nástrojov pre MDT.
- *Nástroje, metódy:* rozhovor, reflexia, dotazník kvality.
- *Výstup z fázy do ďalšej fázy:* cyklická reflexia sebazlešovania a indikátory úspešnosti rediagnostiky MDT¹⁷, integračná správa.

4. Záver

Je zrejmé, že je potrebné budovanie komunit multidisciplinárnych tímov, aby poskytovatelia a prijímatelia starostlivosti mali možnosť z diagnostiky čerpať nie stigma, ale smerodajné informácie pre možný pozitívny rozvoj osôb s FASD. Diagnostický proces by mal byť citlivý na potreby rodín. V každej komunite by sa mali multidisciplinárne vyhodnotiť odporúčania a stanoviť ich úroveň priorít. Rodiny a opatrovníci by mali súhlasiť s účelom diagnostiky a mali by byť dôsledne oboznámení s možnými psychosociálnymi dôsledkami diagnózy FASD. Predpokladom je aj pomoc pri sebedomom postupovaní v diagnostickom procese, ktorá môže zahŕňať určité prípravné vzdelávanie všetkých aktérov, týkajúce sa FASD a ich prepojenie s komunitnými tímami a zdrojmi. Komplexné hodnotenie diagnostickým tímom poskytuje informácie o jedinečných potrebách jednotlivca a umožňuje prispôbiť podporu jeho silným stránkam a výzvam¹⁸. Rediagnostika by mala zachytiť nielen históriu diagnostických údajov, ale i rozvojových prístupov.

Multidisciplinárne tímy by mali spolupracovať s komunitnými partnermi na vývoji a implementácii plánov riadenia s cieľom maximalizovať potenciál jednotlivca s FASD. Staršie deti, ktoré majú kognitívne schopnosti, by mali mať možnosť dozvedieť sa o ich diagnóze od tímu. Tím by tiež mohol prevziať zodpovednosť za uľahčenie a poskytnutie následných opatrení týkajúcich sa zdrojov rodiny a komunity u výsledkov i odporúčaní.¹⁹

Aj preto tím Centra diagnostiky, terapie a prevencie FAS navrhol pre praktikov rámec štandardu manažérského procesu multidisciplinárneho prístupu v ranej starostlivosti. Jeho vymedzenie definuje rozdiely princípov a tímov, piliere a oblasti starostlivosti²⁰ v dvoch základných, často zamieňaných úrovniach: multidisciplinárnej a intra-interdisciplinárnej²¹.

¹⁶ Dotazník: Kritériá kvality MDT- FASD DIAGNOSTIKA a skrátená príručka pre hodnotenie každej z 15 pozorovateľných charakteristík efektívnej tímovej práce na stretnutiach MDT (In: [Cath Taylor, Louise Atkins, Alison Richardson, Ruth Tarrant and Amanda-Jane Ramirez, 2017](#) a vlastné spracovanie Oľga Okálová EXCEL)

¹⁷ Indikátory úspešnosti rediagnostiky MDT: počet stretnutí MDT (4), skrátený čas rediagnostiky z 10 hodín na 4,5 hodiny, pozitívna spätná väzba zadávateľa a príjemcu podpory.

¹⁸ <https://europepmc.org/article/med/26668194#free-full-text>

¹⁹ <https://jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/462/393>

²⁰ Podľa bežných poradenských fáz: diagnostická, poradenská, terapeutická, rehabilitačná

²¹ Viac na www.dobrecentrum.sk