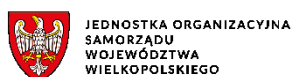


Diagnoza w kierunku FASD DLA DOROSŁYCH

Przewodnik dla pacjenta
i jego bliskich





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 PACJENTA
I JEGO BLISKICH**

Gdańsk 2023

Spis treści

WPROWADZENIE	6
1. Słowo wstępne.....	6
2. Z czego składa się Przewodnik?	6
3. Projekt „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”	7
4. O Fundacji FASCYNACJE	7
5. Podziękowania	8
POROZMAWIAJMY O FASD	9
1. CO TO JEST?	9
2. KIEDY ISTNIEJE RYZYKO WYSTĄPIENIA FASD?	10
3. OBJAWY MOGĄCE WSKAZYWAĆ NA FASD	14
O DIAGNOZIE FASD	17
1. CZY WARTO ZGŁOSIĆ SIĘ NA DIAGNOZĘ?.....	17
2. SŁOWO ZACHĘTY OD MŁODYCH DOROSŁYCH.....	19
3. GDZIE ZGŁOSIĆ SIĘ NA DIAGNOZĘ?	21
4. NA CZYM POLEGA DIAGNOZA?.....	22
PO DIAGNOZIE FASD	25
1. JAK INTERPRETOWAĆ OPINIĘ DIAGNOSTYCZNĄ?	25
2. DIAGNOZA I CO DALEJ?.....	27
PODSUMOWANIE	29
„NARZĘDZIOWNIK”	30
TEST AUDIT (ROZPOZNAWANIE ZABURZEŃ ZWIĄZANYCH Z UŻYWANIEM ALKOHOLU)	30
WYKAZ CECH I ZACHOWAŃ, KTÓRE NAJCZĘŚCIEJ WSPÓŁWYSTĘPUJĄ Z FASD	36
LISTA WYBRANYCH OŚRODKÓW DIAGNOZUJĄCYCH W KIERUNKU FASD	38
DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ ZE SOBĄ NA DIAGNOZĘ FASD	41
WYKAZ TERMINÓW UŻYWANYCH W KONKLUZJACH DIAGNOSTYCZNYCH.....	43
MOJA BIBLIOTECZKA.....	49
ULOTKA – DIAGNOZA FASD	51

WPROWADZENIE

1. Słowo wstępne

Przewodnik, który trzymasz w ręce powstał, aby przeprowadzić krok po kroku osoby dorosłe i ich bliskich przez procedury decyzyjne i diagnostyczne, mające na celu identyfikację trudności i zaburzeń związanych z FASD. Przyczyną FASD, czyli Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych, jest prenatalna ekspozycja na alkohol, czyli spożywanie przez matkę alkoholu podczas ciąży.

Podobnie jak przewodnik turystyczny, nasz informator zawiera kilka kluczowych elementów pozwalających na bezpieczną wędrówkę po szlaku diagnozy w kierunku FASD. Po pierwsze, dostarczymy Ci wiarygodnych informacji. Po drugie, wskażemy Ci punkty wymagające głębszego namysłu i dokonania wyboru dalszej ścieżki, a Ty sam zdecydujesz, co zrobisz dalej.

2. Z czego składa się Przewodnik?

Składa się dwóch części – głównej i Narzędziownika. Część główna pokaże Ci drogę i nakreśli poszczególne zagadnienia. Natomiast Narzędziownik wyposaży Cię w narzędzia potrzebne do wykonania kolejnych kroków.

Najpierw uzyskasz informację, co to jest FASD, kiedy występuje ryzyko wystąpienia FASD i jakie są jego objawy. Dzięki temu będziesz mógł ocenić, czy w Twoim przypadku lub Twojego Bliskiego istnieje prawdopodobieństwo, że Twoja/Jego matka mogła spożywać alkohol podczas ciąży. Tym samym będziesz mógł ocenić, czy istnieje podwyższone ryzyko wystąpienia FASD u Ciebie lub Twojego Bliskiego. Będziesz mógł też sprawdzić, czy trudności, których doświadczasz, są charakterystyczne dla FASD.

W kolejnej części będziesz miał okazję zastanowić się i podjąć decyzję, czy zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD. Ponadto będziesz mógł sprawdzić, gdzie znajdują się ośrodki diagnostyczne i w jaki sposób się z nimi skontaktować.

Następnie wyjaśnimy Ci, na czym polega diagnoza w kierunku FASD i czego można się spodziewać podczas badań diagnostycznych. Wyjaśnimy Ci także terminy diagnostyczne, tak aby było zrozumiałe, co oznaczają wyniki badań diagnostycznych. W tej części zamieszczamy

także słowo zachęty od osób dorosłych, które skorzystały w naszej Fundacji z diagnozy w kierunku FASD.

Na koniec wskażemy Ci możliwe drogi dalszego postępowania w sytuacji, gdy zostaną rozpoznane u Ciebie zaburzenia współwystępujące z FASD lub bezpośrednio z niego wynikające. Podpowiemy też, w jakim kierunku można dalej pójść, jeśli występowanie FASD jest mało prawdopodobne lub wykluczone, a jednak Ty sam lub Twój bliski odczuwasz trudności, które komplikują Wam życie.

3. Projekt „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”

Niniejszy Przewodnik przygotowaliśmy w ramach innowacji „Przecieramy szlaki... Diagnoza młodych dorosłych z FASD”, realizowanej w 2023 r. przez FUNDACJĘ na Rzecz Dziecka i Rodziny FASCYNACJE 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 wspomnianej innowacji został także przygotowany Przewodnik dla Specjalisty, adresowany do pedagogów, psychologów, lekarzy, fizjoterapeutów oraz terapeutów różnych dziedzin. Może być on użyteczny także dla funkcjonariuszy Policji, Służby Więziennej, Wymiaru Sprawiedliwości i instytucji pomocy społecznej.

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 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. Przeprowadziliśmy dotąd (rok 2023) ok. 350 diagnoz FASD dla dzieci. Zespół Fundacji FASCYNACJE brał aktywny udział w pracach nad polskimi standardami diagnostycznymi opublikowanymi w 2020 r. 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.

5. Podziękowania

Serdecznie dziękujemy przede wszystkim Badanym za owocną współpracę przy powstawaniu tego Przewodnika. Szczególnie pomocne były Wasze opinie o diagnozach, Przewodniku i napisane przez Was recenzje. Były nam bardzo przydatne i miały wpływ na ostateczny kształt tego Przewodnika. 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 realizację naszej innowacji, oraz przychylności Dyrekcji Aresztu Śledczego w Gdańsku, a zwłaszcza zaangażowania Kierownika Oddziału Terapeutycznego i pozostałych Pracowników Oddziału Zewnętrznego Aresztu Śledczego. Dziękujemy!

A zatem rozpoczniemy razem wędrówkę po ścieżkach diagnozy FASD!

POROZMAWIAJMY O FASD

1. CO TO JEST?

FASD jest to skrót od nazwy Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych. Jest to termin opisujący zespół różnorodnych skutków wynikających z prenatalnej ekspozycji na alkohol, czyli ze spożywania przez matkę alkoholu podczas ciąży.

Najważniejszym skutkiem prenatalnej ekspozycji na alkohol są trwałe uszkodzenia układu nerwowego. W wyniku tych uszkodzeń 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 podatność na choroby dotyczące ciała i/lub psychiki),
- behawioralnym (tj. przejawiające się w zachowaniach),
- edukacyjnym (trudności z nauką szkolną – np. złe oceny, powtarzanie klasy itd., oraz utrzymujące się przez całe życie utrudnione uczenie się, problemy z pamięcią, uwagą itp.),
- społecznym (problemy z dostosowaniem się do zasad życia społecznego, prowadzące np. do trudności w relacjach z innymi osobami, a nawet do popadnięcia w konflikt z prawem).

Dla przeciwdziałania skutkom uszkodzeń poalkoholowych kluczowa jest specjalistyczna diagnoza, poprzedzająca terapię, która m.in. usprawni funkcjonowanie pacjenta. O terapii dla osób z FASD pomówimy jeszcze w paragrafie „Diagnoza i co dalej?”. Warto też pamiętać, że z FASD się „nie wyrasta”, a trudności wynikające z prenatalnej ekspozycji na alkohol wraz z wiekiem i coraz wyższymi oczekiwaniami społecznymi mogą się nasilać.

2. KIEDY ISTNIEJE RYZYKO WYSTĄPIENIA FASD?

Najwyższe ryzyko powstania zaburzeń poalkoholowych występuje wtedy, kiedy matka była uzależniona od alkoholu w okresie ciąży. Problem nie dotyczy jednak tylko rodzin z problemem alkoholowym, ale także tych zwyczajnych rodzin, w których spożywa się alkohol tylko sporadycznie.

Najczęściej jest tak, że 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.

Z naszych badań wynika także, że duża część kobiet uważa, że skoro nie wiedziały, że są w ciąży, to spożywany wtedy alkohol nie ma 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 alkohol 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 wzrasta także wtedy, gdy kobiecie zdarzyły się 2 epizody wypicia większej ilości alkoholu, tj. w ilości co najmniej 4 porcji podczas jednej okazji.

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 dwa 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 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.



WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

Popularnie panuje przesąd, że osoby z FASD rodzą się tylko w rodzinach alkoholowych, gdzie nadużywa się alkoholu. Dlatego też dla wielu osób samo pomyślenie o tym, że matka mogła spożywać alkohol podczas ciąży rodzi wstyd, zaprzeczanie i szukanie argumentów na to, że do takiej sytuacji na pewno nie doszło. Przecież każde dziecko (nawet dorosłe) chce myśleć o swojej mamie dobrze, zwłaszcza wtedy, gdy ją kocha.

Podobnie zdarza się, że kobiety pytane o to, czy piły alkohol podczas ciąży, udzielają wymijających odpowiedzi. 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”.

Postrzeganie kobiet, którym zdarzyło się spożywać alkohol podczas ciąży, jako „patologii” jest pełen hipokryzji. Miło jest myśleć, że ktoś inny jest „zły”, a samemu jest się tym „dobrym”. Dlatego warto zadać sobie pytanie: czy jestem abstynentem/abstynentką? Czy poczuwam się do współodpowiedzialności za kobiety w ciąży? Może je zachęcałam/zachęcałem do wzniesienia toastu, bo taka mała ilość na pewno nie zaszkodzi? A jeśli jesteś kobietą, która ma dzieci, to zastanów się, kiedy dowiedziałaś się o tym, że jesteś w ciąży? A może właśnie Tobie mogło się zdarzyć spożycie alkoholu, bo nie wiedziałaś, że jesteś w ciąży? A może ktoś tak bardzo nalegał na Ciebie byś wzniosła toast, że wypiałas, mimo ciąży, ten kieliszek czy dwa?

Ponadto, pamiętajmy, że alkoholizm jest chorobą, która niepostrzeżenie zniewala człowieka, odbierając mu wolność podejmowania decyzji i niszcząc jego relacje z innymi. Niestety, nie ma odpowiedzi na pytanie, który kieliszek to już uzależnienie, a który – jeszcze nie. Łatwość uzależniania się jest cechą indywidualną. Należy zatem być bardzo ostrożnym – najrozsądniej jest ograniczyć spożycie alkoholu do minimum.

W załączniku **TEST AUDIT (ROZPOZNAWANIE ZABURZEŃ ZWIĄZANYCH Z UŻYWANIEM ALKOHOLU)** znajdziesz ankietę do autodiagnozy na ten temat. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Wyniki testu wskażą Ci, czy jesteś zagrożona/zagrożony uzależnieniem od alkoholu. Nawet jeśli jesteś w grupie niskiego ryzyka, nie oznacza to, że jesteś bezpieczna/bezpieczny i problem alkoholizmu Ciebie nie dotknie. Zbyt łatwo jest przekroczyć granicę pomiędzy piciem dla przyjemności i relaksu, a piciem ryzykownym i szkodliwym. Jeśli jesteś w grupie podwyższonego ryzyka – koniecznie poszukaj pomocy!



USTALMY FAKTY – JAK UZYSKAĆ INFORMACJĘ O MOJEJ HISTORII?

O ile można zrozumieć obawy przed ujawnieniem prenatalnej ekspozycji na alkohol zarówno matek, jak i ich dorosłych dzieci, o tyle trzeba mieć świadomość, że powyższe obawy bardzo utrudniają rozeznanie, czy mogło dojść do spożywania alkoholu podczas ciąży. Dlatego rozważając, czy dana matka mogła spożywać alkohol podczas ciąży, warto zastanowić się nad kilkoma pytaniami:

1. Czy mama była uzależniona od alkoholu lub z innych względów piła alkohol w okresie ciąży z Tobą (np. przeżywała żałobę albo wydarzyły się inne sytuacje)?
2. Czy możesz zapytać mamę lub któregoś z członków rodziny o prawdopodobieństwo spożywania alkoholu podczas ciąży z Tobą? Czasem odpowiedź na takie pytania mogą znać sąsiedzi lub pracownicy służb socjalnych, jeśli Twoja rodzina była/jest pod ich opieką.
3. Jeśli nie ma możliwości zapytania wprost o spożywanie alkoholu przez mamę 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 sobie następujące pytania:
 - Czy na stole podczas wspomnianych wyżej okazji pojawiał się alkohol?
 - Jeśli tak, to w jakiej ilości?
 - Czy mama podczas takich spotkań spożywała alkohol tak jak wszyscy?

Informacje na temat spożywania alkoholu podczas ciąży są kluczowe podczas diagnozy w kierunku FASD i należy je przekazać diagnostom. Zebranie informacji na ten temat jest częścią przygotowań do diagnozy.

ZAPAMIĘTAJ

Nawet małe ilości alkoholu mogą negatywnie wpłynąć na rozwijające się w łonie matki dziecko. Tylko całkowita abstynencja zapewnia dziecku 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 wypija alkohol, bo bliscy czy koleżanki nalegają.

Dlatego Ty (bo najlepiej zacząć od siebie) – nie namawiaj kobiet do picia alkoholu i wspieraj te, które nie chcą go spożywać. Twoje słowo wsparcia może zmienić przyszłość danej kobiety i jej dziecka!



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. Należy jednakże pamiętać, że wskazane poniżej problemy i trudności mogą wynikać także z innych przyczyn niż prenatalna ekspozycja na alkohol i tylko specjalistyczna diagnoza może potwierdzić lub wykluczyć 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 rynienka podnosowa, wąska warga górna – są to tzw. dysmorfie twarzy), mała głowa, 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, konflikt z prawem, bezrobocie, bezdomność, instytucjonalizacja życia
3. Obszar edukacji i uczenia się – niepowodzenia szkolne, 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 – alkoholizm matki biologicznej, wychowywanie się w rodzinie adopcyjnej, zastępczej lub w domu dziecka (najczęstszą przyczyną odebrania dziecka jest alkoholizm w rodzinie)

Bardziej szczegółowy wykaz w formie kwestionariusza znajdziesz w załączniku **WYKAZ CECH I ZACHOWAŃ, KTÓRE NAJCZĘŚCIEJ WSPÓŁWYSTĘPUJĄ Z FASD**. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz

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

Jeśli zaznaczyłaś/zaznaczyłeś tam 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 mamie zdarzyło się spożywać alkohol podczas ciąży i zaznaczyłaś/zaznaczyłeś 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.

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

Pacjencie:

Niełatwo jest samodzielnie ocenić, czy dany punkt odnoszący się do własnych cech i zachowań dotyczy samego siebie. Wynika to w dużej mierze z naturalnej trudności dokonywania samooceny. 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.

Dlatego, poproś osobę Ci bliską lub taką, która Cię zna i do której masz zaufanie, aby pomogła Ci zaznaczyć odpowiedzi we wspomnianym kwestionariuszu. Możesz też poprosić, aby go wypełniła zamiast Ciebie. Nie zrażaj się tym, jeśli ta osoba zaznaczyła niewłaściwe (Twoim zdaniem) punkty, bo uważasz, że nie dotyczą one Ciebie. Uszanuj jej opinię – ma przecież prawo do własnych opinii (tak jak i Ty).

Przedyskutujcie wyniki kwestionariusza pod kątem tego, czy warto zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD, a przynajmniej, czy zasięgnąć porady specjalisty od FASD. Jeśli Twój bliski uważa, że warto skorzystać ze specjalistycznej pomocy – to potraktuj to poważnie. Być może, Ty sam nie odczuwasz tak mocno, jak Twój bliski, trudności, które komplikują Wam życie. Docień to, że masz przy sobie kogoś, kto o Ciebie dba i troszczy się o Twoją przyszłość.

**Osoba Bliska dla Pacjenta:**

Pamiętaj, że masz do czynienia z osobą dorosłą, która ma prawo decydować o sobie i swoim życiu. Jeśli nie chce lub nie jest jeszcze gotowa na przyjęcie informacji o sobie samej lub o potencjalnie występujących trudnościach i zaburzeniach – uszanuj to. Jeśli będziesz narzucać jej swój punkt widzenia to prawdopodobnie dojdzie do konfliktu i kłótni, która nie doprowadzi Was do konstruktywnych rozwiązań.

Jeśli samodzielnie studiujesz ten Przewodnik, bo jesteś zatroskana/zatroskany o los swojego bliskiego, i nie chcesz na razie go niepokoić swoimi wnioskami na temat potencjalnych zaburzeń z obszaru FASD, bądź bardzo delikatny. Świadomość tego, że potrzebuje się pomocy jest trudna do przyjęcia dla każdego, nie tylko dla osób z FASD. Można komuś pomóc jedynie wtedy, gdy jest na to gotowy. Postaw zatem na współpracę, aby Twój bliski był przekonany do tego, że warto poprosić o specjalistyczną pomoc.

Jak to bywa w życiu, nie każdy jest chętny, aby przyjąć inny punkt widzenia niż jego własny. Jeśli tak jest w przypadku Twojego bliskiego, to przygotowując się do rozmowy z nim, poszukaj profesjonalnego wsparcia. Może Ci go udzielić np. psycholog z ośrodka diagnozującego FASD, który przygotuje Cię do przeprowadzenia takiej rozmowy.

Twój bliski jest szczęściarzem, że ma Ciebie. Wiele osób dorosłych nie ma nikogo, kto byłby szczerze zatroskany o jego przyszłość. Jeśli Ciebie przy nim zabraknie, to jego los może być bardzo trudny. Nie zniechęcaj się zatem: jesteście razem, więc jest nadzieja!

O DIAGNOZIE FASD

1. CZY WARTO ZGŁOSIĆ SIĘ NA DIAGNOZĘ?

Główną korzyścią z diagnozy FASD jest uzyskanie świadomości nt. przyczyny doświadczanych 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 wynikom 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

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

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”.

STOP! NIE TĘDY DROGA!

Kiedy otrzymasz diagnozę potwierdzającą zaburzenia z obszaru FASD łatwiej będzie spojrzeć na siebie samego z życzliwością. Jeśli zdiagnozowano u Ciebie lub Twojego bliskiego FASD, to pamiętaj, że przyczyną doświadczanych trudności są uszkodzenia poalkoholowe, a nie to, że Ty lub Twój bliski jest „złym człowiekiem”. Oczywiście, FASD nie jest wymówką, aby nic nie robić.



Skoro wiesz, że Ty lub Twój bliski ma FASD to czeka Was praca, która zaprowadzi Ciebie/Was do sukcesu. Ale jak każdy sukces – wymaga on wysiłku. Nie martw się jednak, że zostaniesz z tym sam. Ośrodek, który zdiagnozuje Ciebie w kierunku FASD, pomoże Ci także dobrać odpowiednią dla Ciebie terapię oraz udzieli Tobie i Twoim bliskim potrzebnego wsparcia.

ZAPAMIĘTAJ

Główną korzyścią z diagnozy jest poznanie, jaka jest istota doświadczanych trudności i w jaki sposób można usprawnić zakłócone funkcjonowanie. Dzięki diagnozie FASD, a potem wdrożeniu odpowiedniej terapii, możesz pomóc samemu sobie oraz ułatwić życie sobie i swoim bliskim!



2. 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).

3. GDZIE ZGŁOSIĆ SIĘ 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 spore 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.

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

Dostępność diagnozy jest w Polsce nadal bardzo mała, nawet w przypadku dzieci i młodzieży. Uzbrój się zatem w cierpliwość i skontaktuj się z wybranym przez siebie ośrodkiem diagnostycznym. Korzystając z naszego załącznika, możesz sprawdzić, gdzie znajduje się taka placówka najbliższa Twojemu miejscu zamieszkania. 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.

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 próbki 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 otrzymasz gotową opinię diagnostyczną.

Kiedy podejmiesz decyzję, że zgłaszasz się na diagnozę FASD, rozpocznij przygotowania. Polegają one na skompletowaniu dokumentacji wskazujących na stan Twojego zdrowia i funkcjonowania. Poszukaj informacji, popytaj rodzinę i inne osoby, zbierz dokumentację – to

wymaga czasu, więc odpowiednio wcześniej przygotuj się do badań. Warto poprosić o pomoc osoby bliskie.

W załączniku **DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ ZE SOBĄ NA DIAGNOZĘ FASD** znajdziesz wykaz potrzebnych do diagnozy dokumentów w formie kwestionariusza. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Możesz w nim odznaczyć poszczególne pozycje, aby upewnić się, którymi dokumentami dysponujesz i jakie dokumenty powinieneś ze sobą zabrać. Zamieściliśmy tam wskazówki, kto i jakie instytucje mogą posiadać przydatne informacje. Podpowiadamy także, jak sporządzić oświadczenie na temat spożywania alkoholu przez matkę podczas ciąży (jeśli jest ktoś, kto może o tym zaświadczyć).

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

Ze względu na fakt, że diagnoza w kierunku FASD składa się kilku konsultacji prowadzonych przez różnych specjalistów, należy spodziewać się rozłożenia diagnozy w czasie. Najlepiej, gdy można wykonać każdy element podczas osobnego spotkania.

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 mało obciążają pacjenta.

PO DIAGNOZIE FASD

1. JAK INTERPRETOWAĆ OPINIĘ DIAGNOSTYCZNĄ?

Pomówmy teraz, jak wyglądają opinie diagnostyczne. 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. W załączniku **WYKAZ TERMINÓW UŻYWANYCH W KONKLUZJACH DIAGNOSTYCZNYCH** znajdziesz wykaz kategorii stosowanych przez różne systemy oraz wyjaśnienie, co każda z nich oznacza. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Do każdej diagnozy powinien być załączony wykaz zaleceń do dalszej pracy i terapii. Dla Ciebie/dla Was najważniejsza jest właśnie ta część, gdyż będzie ona kierunkowała Twoją pracę na sobą lub wskaże Ci, jak wspierać Twojego bliskiego.

Informacje zawarte w opinii diagnostycznej są zazwyczaj ujęte specjalistycznym językiem, ponieważ mają służyć przede wszystkim specjalistom. Mając w ręce taką diagnozę, specjaliści będą wiedzieć, jak poprowadzić na jej podstawie terapię. Jeśli chcesz lepiej zrozumieć, co dokładnie znaczą poszczególne sformułowania – poproś o spotkanie i wyjaśnienie.

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

Jak wyżej wspomniano, diagnozę przeprowadza się według kilku systemów diagnostycznych. Pociąga to za sobą istnienie różnych kategorii diagnostycznych, które będą widnieć na opinii diagnostycznej, którą otrzymasz po zakończeniu badań. Co to dla Ciebie 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 jeśli zgłosiłbyś się na diagnozę do kilku ośrodków, które stosują różne standardy diagnostyczne, to wynik Twojego badania byłby opisany różnymi nazwami. Stanowi to



sporą trudność w „czytaniu” wyniku diagnozy. Nie ma to jednak wpływu na przydatność diagnozy do pracy terapeutycznej.

Kolejną trudnością, na którą napotykamy także podczas diagnoz dla dzieci, 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.

WAŻNY PUNKT NA TRASIE!

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 funkcjonowania układu nerwowego. W opinii diagnostycznej są zapisane wnioski z badań oraz zalecenia do terapii i to one ukierunkują Twoją/Waszą pracę terapeutyczną



2. DIAGNOZA I CO DALEJ?

Wiesz już, że do każdej diagnozy jest zazwyczaj załączony wykaz zaleceń do Twojej/Waszej dalszej pracy i terapii. Pomimo że terapia jest najefektywniejsza w przypadku dzieci, to także u dorosłych przynosi poprawę. Aby skorzystać z diagnozy i zawartych w niej zaleceń, poszukaj specjalisty od FASD, który pomoże Tobie/Wam wyznaczyć priorytety terapeutyczne.

Wyznaczenie priorytetów terapeutycznych oznacza, że wspólnie ze specjalistą ustalicie od czego zacząć i stworzycie plan terapii i wsparcia. Potrzebne będą zarówno działania terapeutyczne, jak i nauczanie się, jak żyć i radzić sobie z daną dysfunkcją w życiu codziennym. Tu bardzo pomocne jest wsparcie środowiska, w którym przebywa pacjent, np. rodziny, pracy, instytucji itp.

A oto przykładowe obszary terapii i wsparcia osoby z FASD:

1. **Priorytety terapeutyczne i plan terapii.** Bywa, że u danej osoby występuje wiele trudności i zaburzeń. Oczywiście jest więc, że nie da się pracować nad wszystkim naraz. Nie można też zaczynać „od końca”. Oznacza to, że trzeba najpierw popracować nad jednym obszarem, aby potem móc skutecznie pracować nad drugim. Sprawdzanie efektów terapii i weryfikacja planów terapeutycznych powinna odbywać się co około pół roku do roku.
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 angażować się w różne formy ćwiczeń fizycznych.
3. **Wypracowanie przydatnych strategii,** które pomogą poradzić sobie ze skutkami deficytów. Przykładowo, jeśli masz nadwrażliwość słuchową, to przydatną strategią będzie unikanie miejsc, gdzie jest dużo hałasu. Jeśli masz problemy z pamięcią – zapisuj ważne informacje i umieść je w widocznych miejscach. Pewnych deficytów nie da się całkowicie wyrównać, ale można nauczyć się, jak z nimi żyć. Przydatna jest tu wiedza o akomodacjach (dostosowaniach) środowiskowych, które wspomagają funkcjonowanie

osób z FASD. Zapytaj specjalistów o powyższe strategie i wypróbujcie, jak się sprawdzą w Twoim przypadku lub Twojego bliskiego.

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.

PODSUMOWANIE

Dziękujemy Ci, że razem z nami dotarłeś do tego miejsca. Wiesz już, co to jest FASD, jakie są jego przyczyny i objawy. Wiesz także, gdzie zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD i czego się spodziewać podczas diagnozowania. Masz również wiedzę, co należy zrobić po otrzymaniu gotowej diagnozy i w jaki sposób zrobić z niej użytek.

Do Przewodnika został załączony „Narzędziownik” zawierający narzędzia, które pomogą Ci poszerzyć wiedzę i dokonać autodiagnozy w różnych obszarach. Mamy nadzieję, że udało się nam wyjaśnić Ci wątpliwości i opowiedzieć na nurtujące Cię pytania. W załączniku

MOJA BIBLIOTECZKA znajdziesz ciekawe artykuły i książki, które poszerzą Twoją wiedzę z zakresu FASD. (Jeśli chcesz zobaczyć teraz załącznik, kliknij na zielony tekst przy wciśniętym klawiszu Ctrl. Łącze przeniesie Cię do kwestionariusza.)

Teraz ruch należy do Ciebie!

Może właśnie teraz jest ten moment, aby zgłosić się na diagnozę w kierunku FASD?

Powodzenia!

„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 masz do dyspozycji dwie wersje testu – obie są takie same, różnią się tylko formą i dostępnością:

- „kompaktową”, która mieści się na jednej stronie
- wersję dłuższą, przeznaczoną dla czytników tekstu.

Oba teksty zostały dostosowane na potrzeby niniejszego Przewodnika.

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

A zatem zaczynamy!

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 – relatywnie nieduża – ilość alkoholu u jednych może wywołać umiarkowane reakcje, a u innych okazać 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). Sam zainteresowany również może wypełnić kwestionariusz, jednak wynik takiej samooceny należy traktować z ostrożnością. Łatwiej drugiej osobie dostrzec pewne symptomy niż samemu spojrzeć na siebie z dystansem.

(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 zgłaszającej się 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 pobyty 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 wspomaganie 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), 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

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 autorska

Diagnozy odpłatne (pacjenci z całej Polski)

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

13. Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu

Diagnoza wg metody waszyngtońskiej

Diagnozy odpłatne (pacjenci z całej Polski)

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

DOKUMENTY, KTÓRE NALEŻY ZABRAĆ ZE SOBĄ 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 Ci, 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. Zachowaj tę notatkę i dołącz do domowego archiwum – może Ci się przydać także w przyszłości, nie tylko podczas diagnozy FASD.

Skseruj lub wydrukuj ten załącznik z następnej strony i wypełnij go sam lub razem z bliską Ci osobą. Inna opcja: najlepiej poproś, aby bliska osoba wypełniła go dla Ciebie z Twoim udziałem.

(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
- ☐ 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 Ci zinterpretować wyniki badań – Twoich lub Twojego bliskiego. Może też Ci się przydać podczas rozmów ze specjalistami. Bywa, że lekarz, terapeuta lub inna osoba zna tylko jeden system diagnostyczny i nie orientuje się, co dana kategoria znaczy w innym systemie.

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: małopłowie, 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: 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.

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 mało 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.

MOJA BIBLIOTECZKA

Interesujące informacje O FASD i specyfice zaburzeń poalkoholowych przeczytasz tutaj:

- [Ciąża bez alkoholu], w: <http://www.ciazabezalkoholu.pl/>
- Dziecko ze Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych, „Przegląd Familiologiczny” (2016), nr 1, 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, [Szczecin, 15.10.2008], w: http://www.teczaserc.pl/files/93_Korzenie%20zaburze%C5%84.pdf
- Jadczak-Szumiło T., Kałamajska-Liszczyńska K., Liszczyńska K., Jak wspomagać dziecko z FASD w edukacji, Warszawa 2018, w: http://www.ciazabezalkoholu.pl/images/file/Jak_wspomagac_dziecko_z_FASD_w_edukacji.pdf
- Klecka M., FAS w oczach najbliższych i specjalistów, w: <https://opoka.org.pl/biblioteka/I/IC/klecka-fas4.html>
- Kulig B., Saj T., Szkoła wrażliwa na traumę, Warszawa 2019, w: <https://wioskisos.org/wp-content/uploads/2020/12/szkola-wrazliwa-na-traume.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
- Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów, „Medycyna Praktyczna –

Pediatrica” (2020) nr 1 (wydanie specjalne), w:

https://www.ciazabezalkoholu.pl/images/Rozpoznawanie_FASD_Pediatrica_2020_FASD.pdf

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

O teście AUDIT dowiesz się więcej z tej strony:

- <https://auditscreen.org/about/scoring-audit/> (włącz opcję tłumaczenia z języka angielskiego na polski)

W skutecznym ograniczaniu spożywania alkoholu pomocna będzie książka:

- Miller W. R., Munoz R. F., Picie pod kontrolą, Warszawa 2017, w: https://fundaciadolcevita.pl/lib/r6qdml/Picie_pod_kontrola-jrggijgh.pdf

Do biblioteki wybierz się po następujące książki:

- Hryniewicz D., Specyfika pomocy psychologiczno-pedagogicznej dzieciom z FAS, Warszawa 2007.
- Jadczak-Szumiło T., Neuropsychologiczny profil dziecka z FASD, Warszawa 2009.
- Klecka M., Cięża i alkohol. W trosce o Twoje dziecko, Warszawa 2006.
- Klecka M., Janas-Kozik M., Dziecko z FASD. Rozpoznanie różnicowe i podstawy terapii, Warszawa 2009.
- Klecka M., FAScynujące dzieci, Kraków 2007.
- Liszcz K., Dziecko z FAS w szkole i w domu, Kraków 2011.

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

ULOTKA – DIAGNOZA FASD