

Znaczenie rozpoznania FASD dla rodziców i opiekunów dziecka

Krzysztof Liszcz

Czym jest rozpoznanie choroby?

- nazwaniem wcześniej „nienazwanego”
- pomocą w rozumieniu związków między przyczynami (wczoraj) a skutkami (dzisiaj)
- pozwala czerpać wiedzę już zgromadzoną dotyczącą zaburzenia/choroby
- swoiście „usprawiedliwiając” zarówno chorujące dziecko jak i jego opiekunów czy nauczycieli, pozwala „odetchnąć” przed rozpoczęciem wspierania , leczenia, terapii, daje czas na zaplanowanie działań i konsultacje specjalistów

Diagnoza niesprawności i jej skutki

- znaczenie wczesnej, precyzyjnej, życzliwie i ze wsparciem komunikowanej diagnozy
- zorganizowanie odpowiednich usług medycznych i edukacyjnych, objęcie opieką całej rodziny - nie tylko dziecka, pomoc materialna to czynniki „łagodzące” stres
- ukrywanie i odkładanie diagnozy, komunikowanie jej drogą pocztową - to swoiste działania przemocowe

Stan dziecka a stres rodziców

- niepełnosprawności znacznego stopnia bywają łatwiej znoszone przez rodziców niż mniejsze ale niezdiagnozowane
- matki inaczej przeżywają stres niż ojcowie
- matki żyją w większym napięciu, mają niższą samoocenę, czują, że słabo wypełniają swoją rolę mimo, że nieraz dostają więcej wsparcia niż ojcowie
- matki częściej cierpią z powodu depresji

Postawienie rozpoznania - stresem!

- negatywny wpływ na funkcjonowanie rodziny
- nie umacnia, ale narusza więzi
- sprzyja rozchwianiu emocjonalnemu i rozpaczy
- pojawia się poczucie klęski życiowej
- poczucie osamotnienia i beznadziejności
- próby radzenia sobie są nieracjonalne, obronne
- poszukiwania winnych chorobie
- samooskarżanie się i smutek

Jak przekazać rozpoznanie ?

- **Komu ?** - obojgu rodzicom
- **Kiedy ?** - jak najwcześniej
- **Gdzie ?** - intymnie - na osobności
- **Co przekazać ?** gdzie szukać pomocy , na czym polega niepełnosprawność, co robić !!
- **Ile mówić ?** - mówić tyle, ile zdołają znieść
- **Jak mówić ?** – przekazać współczucie nie litość, wskazywać na przykłady dające nadzieję

Diagnoza – początek dobrej drogi

- wreszcie wiemy co jest dziecku
- chcemy wiedzieć co trzeba robić by mu pomóc
- liczymy na pomoc i prosimy o nią
- chcemy zmieniać to co możliwe
- godzimy się z tym czego nie uda się zmienić

Diagnoza FAS – Stygmatyzacja czy początek nadziei? Ankieta anonimowa

do rodziców adopcyjnych i zastępczych wysłano 100 ankiet, otrzymano zwrotnie 70

ankieta zawierała :

- pytania dotyczące diagnozowania
- metryczkę rodzica
- metryczkę dziecka

Pytania dotyczące diagnozowania

- w jakiej placówce postawiono rozpoznanie
- jaki specjalista postawił rozpoznanie
- czy diagnoza wpłynęła na sposób spostrzegania dziecka przez rodzica
- czy diagnoza wpłynęła na sposób spostrzegania dziecka przez nauczycieli,
- czy diagnoza spowodowała zmianę oczekiwań i wymagań wobec dziecka
- czym było postawienie rozpoznania

Metryczka dotycząca dziecka

- płeć dziecka
- wiek obecnie i wiek w czasie postawienia diagnozy
- czy i jaką diagnozę otrzymało dziecko
- picie alkoholu w ciąży : udokumentowane - wysoce prawdopodobne – wątpliwe - brak danych
- czy i gdzie dziecko jest leczone systematycznie

Metryczka dotycząca rodzica

- rodzic : adopcyjny - zastępczy – biologiczny
- płeć
- wiek
- wykształcenie
- uwagi – komentarze – oczekiwania rodzica

Diagnozowanie w świetle danych ankietowych

- informacje w ankietach dotyczyły 70-ciu dzieci
- 42 chłopców i 28 dziewcząt
- wiek dzieci (2,5 - 17 r.ż.) – mediana 11 lat
- wiek w chwili diagnozy(1 - 16 r.ż.) mediana 9 lat
- postawione rozpoznania :

■ PZA / FAS	25
■ FASD	36
■ ARND	2
■ ADHD	1
■ brak odp.	6

Placówka stawiająca rozpoznanie

■ Aksjomat - Toruń	24
■ Poradnie Zdrowia Psychicznego	10
■ Inne poradnie	9
■ Poradnia ITEM - Żywiec	6
■ Fundacja Daj Szansę -Toruń	6
■ Kliniki i Oddziały Pediatryczne	7
■ Kliniki Neurologii dziecięcej	4
■ Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne	2
■ Poradnia Pediatryczna	1

Jaki specjalista jako pierwszy postawił rozpoznanie

■ psychiatra	39
■ psycholog	20
■ neurolog	5
■ pediatra	1
■ inny specjalista	4

Wywiad potwierdzający picie w ciąży

■ picie udokumentowane	20
■ picie wysoce prawdopodobne	41
■ brak danych	7
■ brak odpowiedzi	2

Specjaliści opiekujący się dziećmi

■ psychiatra	29
■ Neurolog	23
■ Psycholog	13
■ Okulista	11
■ Ortopeda	9
■ Kardiolog	8
■ Endokrynolog	8
■ Logopeda	6
■ Laryngolog	5
■ Nefrolog	3

Czy postawienie diagnozy miało wpływ na twój sposób spostrzegania problemów dziecka?

■ **tak** **67**

■ **nie** **1**

■ **brak odpowiedzi** **2**

Jak określisz wpływ postawienia diagnozy na sposób widzenia dziecka przez nauczycieli

■ pozytywny	40
■ obojętny	9
■ złożony	10
■ negatywny	3

Czy rozpoznanie wpłynęło na zmianę wymagań szkolnych stawianych dziecku ?

■ wymagania zostały obniżone	18
■ obniżono je nieznacznie	11
■ bardziej je zróżnicowano	38
■ podwyższono	1

Czy postawienie rozpoznania było działaniem ułatwiającym zrozumienie dziecka?

- tak, ułatwia ono zrozumienie dziecka 54
- jest ono konieczne 37
- prowadzi do realnej pomocy 35
- jest etykietujące /kontrowersyjne 4
- nie jest konieczne 1

Rodzice uczestniczący w badaniu

■ osób 70

płeć ankietowanych

■ kobiety 52

■ mężczyźni 14

■ bez odp. 4

wiek ankietowanych

30 - 40 lat - 12

41 - 50 lat - 26

50 - 67 lat - 30

bez odp. - 2

Wykształcenie ankietowanych

■ wyższe	37
■ średnie	22
■ zawodowe	6
■ podstawowe	1

WNIOSKI

Wczesne i prawidłowe rozpoznanie Spektrum Poalkoholowych Zaburzeń Płodu / FASD pomaga rodzicom i nauczycielom zrozumieć problemy zdrowotne dziecka i prowadzi do odpowiedniego doboru sposobów wychowywania i edukacji, adekwatnego określenia oczekiwań i wprowadzenia przemyślanych dostosowań w środowisku szkolnym i domowym , dając mu szansę na rozwój i radość!