
FASD

Foetaal Alcohol Spectrum Disorder. Wat is dat?

Foetaal Alcohol Spectrum Disorder. Wat is dat?

Als een vrouw alcohol drinkt tijdens de zwangerschap kan dat de baby beschadigen. De kans op beschadiging van het kindje neemt toe wanneer de moeder meer alcohol drinkt, maar ook vrouwen die maar weinig alcohol drinken kunnen een ernstig beschadigd kind op de wereld zetten. De gezondheidsraad adviseert daarom dat vrouwen helemaal niet moeten drinken tijdens de zwangerschap (1). Ook zeer matig alcoholgebruik kan beschadigingen geven, zoals verhoogd risico op spontane abortus (2) en verhoogde kans op leukemie (3).

Een diagnose in het spectrum van Foetaal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) wordt gesteld door middel van de Astley 4-digit diagnostic code. Hierbij wordt gekeken naar:

1. Lengte en gewicht.
2. Gezichtskenmerken.
3. Neurologische afwijkingen.
4. Alcoholgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap.

Is er bewezen schade ontstaan door het alcoholgebruik van de moeder? Dan wordt er een diagnose gegeven onder de paraplueterm FASD: hieronder worden diverse diagnostische termen gebruikt. Iedereen die een diagnose onder dit spectrum krijgt heeft te maken met levenslange effecten op diverse ontwikkelingsgebieden. Op individueel niveau kunnen grote verschillen bestaan tav ontwikkeling en functioneren. In de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) wordt de term ND-PAE (Neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure) gebruikt.

En nu?

Vaak gaat aan de diagnose een lange zoektocht vooraf.

Als de diagnose is gesteld zal dit een verklaring geven voor de problemen die de persoon met FASD ervaart en heeft ervaren. Het is van belang om te realiseren dat de problemen die de schade aan het centraal zenuwstelsel met zich meebrengen het meest op de voorgrond staan, er zijn echter ook veel lichamelijke defecten bekend.

In de kern is FASD een levenslange neurologische aandoening.

Hieronder worden de meest voorkomende uitdagingen beschreven:

GEHEUGEN

Vooraf problemen met het kortetermijngeheugen.

LEREN

Er is vooral moeite met abstract en conceptueel denken. Dit maakt dat vooral rekenen een probleem is. Er is moeite met concepten zoals tijd en geld en mensen met FASD generaliseren niet naar nieuwe situaties. Veel mensen met FASD hebben een normaal technisch taalbegrip, maar zullen bijvoorbeeld problemen ondervinden met de inhoud van allerlei teksten en brieven.

IQ-PROFIEL

Veel mensen met FASD hebben een (laag) gemiddeld IQ, maar ook een lager of hoger IQ komen voor in combinatie met de diagnose FASD. Kinderen met een lager IQ komen vaak eerder in contact met hulpverlening. Een hoger IQ betekent vaak dat het kind alleen op basis van IQ wordt beoordeeld en dat de rest van de problematiek (zoals zwakke executieve functies) wordt veronachtzaamd en het kind wordt overvraagd.

SOCIAAL EMOTIONELE PROBLEMEN

Kinderen met FASD functioneren sociaal emotioneel in het algemeen op ongeveer de helft van de biologische leeftijd. Volwassenen met FASD begrijpen soms interacties verkeerd of helemaal niet. Daardoor raken ze snel geïsoleerd. Vaak zijn ze naïef en beïnvloedbaar en komen daardoor in de problemen. Ze voelen zich vaak onbegrepen.

PSYCHISCHE PROBLEMEN

Mensen met FASD hebben vaak moeite met het reguleren/controleren van hun emoties en gedrag. Ze kunnen erg opvliegend, angstig of gespannen

raken bij nieuwe of onverwachte situaties. Vaak wordt de wereld rondom hen heen niet goed begrepen. Bovendien hebben ze soms een laag zelfbeeld door alle dingen die niet gemakkelijk gaan.

HYPERACTIVITEIT EN AUTISME

Bij veel kinderen met FASD kan ook ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) en ASS (Autisme Spectrum Stoornis) worden genoteerd. Dit kan ruimte geven voor een hierbij passende benadering, naast dat er rekening gehouden moet worden met de gevolgen van FASD.

TICS

Het komt voor dat ook de diagnose Gilles de la Tourette wordt gegeven. Vaak zijn er ook dwangmatige handelingen of bewegingen.

DISREGULATIE

Door teveel prikkels of te hoge verwachtingen van de buitenwereld voelen mensen met FASD zich vaak overweldigd door negatieve emoties en voelen ze zich machteloos.

SPIJSVERTERING

De alcohol tast niet alleen de hersenen aan maar kan ook organen aantasten. Vaak is er sprake van een verstoorde spijsvertering en allergieën voor voedingsstoffen.

LAGE SPIERSPANNING

MOTORISCHE PROBLEMEN

MOEITE MET PRIKKELVERWERKING

Veel mensen met FASD hebben een erg hoge pijngrens en zijn gevoelig voor licht, geluid, geur, smaak en/of tactiele prikkels. Door de verstoorde prikkelverwerking is er snel sprake van overprikkeling. Dit kan (woede) uitbarstingen tot gevolg hebben.

MOEITE MET AANBRENGEN VAN STRUCTUUR

Hoe laat moet ik vertrekken om op tijd te komen? Welke dingen moet ik meenemen? Wat moet ik eerst doen en wat kan later? Hoe onthoud ik dingen die ik niet mag vergeten? Vaak is een extern geheugen lange tijd nodig om deze vaardigheden te leren.

Het is goed dat u samen met de betrokken hulpverleners inventariseert welke problemen er op dat moment spelen. Daarnaast is het goed te weten dat ontwikkelingssprongen niet vanzelf gaan. Vaak is er voor elke nieuwe stap hulp nodig en is afwachten dus een slecht advies. Op verschillende leeftijden kunnen er verschillende problemen ontstaan die ook elk hun eigen wijze van benadering nodig hebben.

Wat heeft de diagnose voor consequenties?

Een passende diagnose heeft een beschermende functie, er kan passende hulp worden ingezet (4).

Allereerst is het van groot belang dat ouders/opvoeders, betrokken zorgprofessionals, docenten en hulpverleners zich goed op de hoogte stellen van de consequenties van de diagnose, elk op zijn/haar eigen terrein. FASD heeft invloed op alle levensgebieden. Elke leeftijd heeft weer zijn eigen uitdagingen. Normale pedagogische opvoedingsmethodes werken onvoldoende bij kinderen met FASD. Coaching heeft niet de voorkeur, effectiever is het geven van korte en duidelijke instructies. De overgang naar volwassenheid kent vaak veel hobbels. Vaak blijft er hulp nodig in de volwassenheid, dit kan variëren van opname in een instelling tot enkele uren per week ambulante begeleiding op het gebied van administratie.

De volgende cijfers uit een Canadees onderzoek geven een beeld van de lange termijn verwachtingen bij FASD:

hulp nodig bij zelfstandig wonen (63%)
alcoholmisbruik (38%)
ander middelenmisbruik (46%)
problemen op het werk (37%)
juridische problemen (30%)
ondersteuning bij zelfstandig wonen of beschermd wonen (21%)
schoolonderbreking of verlating (18%)
slachtoffer van te goed van vertrouwen zijn en hierdoor in de problemen raken (4%)
gevangenisstraf (3%) (5)

Vroegtijdige diagnostiek en interventie zijn van belang voor optimale ontwikkelingsmogelijkheden en toekomstprognose, met een kleinere kans op secundaire problematiek. Dus hoe eerder duidelijk is wat het kind heeft, des te beter is het toekomstperspectief. Een juiste diagnose zorgt voor meer begrip van de omgeving, bijstellen van verwachtingen (voorkomen van overvraging) en inzet van de juiste hulpmiddelen. Genezing van FASD is helaas niet mogelijk, maar met de juiste inzet van ondersteuning kan wel vaak erger voorkomen worden. Als (jong)volwassenen een steunend netwerk om zich heen hebben (voorwaarde hierbij is dat betrokkenen goed geïnformeerd zijn over FASD), kunnen zij een waardevol leven leiden

Onderwijs

Het vinden van passend onderwijs is een hele opgave. Binnen het onderwijs is vaak onbekend wat kinderen met FASD nodig hebben om te kunnen functioneren. Vaak wordt er maar naar één aspect gekeken (leerproblemen of gedragsproblemen) of wordt er alleen naar IQ gekeken voor de schoolkeuze. Ouders melden dat één niveau lager dan op basis van het IQ gedacht wordt vaak een goede keuze is. Te hoge verwachtingen qua functioneren zorgen doorgaans voor gedragsproblemen. Een kleine school kan soms voldoende ondersteuning bieden. Vaak is speciaal onderwijs nodig, cluster 3 scholen hebben hierbij de voorkeur boven cluster 4 scholen. (6)

Op de website FASD.nl vindt de leerkracht meer informatie.

Opvoeding

Het opvoeden van een kind met FASD is een zware, maar ook mooie en uitdagende taak. Elke leeftijd heeft zijn eigen hindernissen. Elk kind met FASD is anders en zal zijn problematiek op een andere wijze uiten, waardoor er geen vaste aanpak voor FASD bestaat. Enkele vuistregels kan men echter wel geven:

- Bied het kind heel veel structuur aan. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van pictogrammen. Meestal is 1 op 1 ondersteuning nodig op diverse levensgebieden, tot in de volwassenheid.
- Vermijd onverwachte activiteiten, wees voorspelbaar. Vaste rituelen helpen het kind om houvast te hebben.
- Denk niet: hij wil niet. Denk: hij kan het niet.
- Zorg dat het tempo van het dagelijks leven niet te hoog ligt. Las rustmomenten in.
- Overschat het kind niet, ook al lijkt het bijv. door een gemiddeld IQ alles wel aan te kunnen.
- Zorg voor haalbare doelen, zodat het kind succeservaringen op kan doen.
- Wees zelf consequent in regels en grenzen.
- Bedenk dat het kind emoties niet of slecht herkent.
- Als een kind een ontwikkelings sprong niet goed maakt, wacht niet af, maar zoek FASD geïnformeerde hulp.
- Overleg minstens eens per half jaar met een hulpverlener/arts met kennis van zaken over FASD over de problemen die op dat moment spelen en zoek samen naar oplossingen of plan een MDO (multidisciplinair overleg).
- Zorg als ouder/opvoeder goed voor jezelf, zorg bijvoorbeeld af en toe voor een weekend rust. Het is vaak nodig extra zorg in te kopen via PGB.
- Zoek contact met andere ouders, word bijvoorbeeld lid van de speciale besloten facebookgroep van ouders en opvoeders: Mijn kind met FASD of bezoek een van de koffiepraatgroepen in de regio.
- Meer tips op de website: www.fasd.nl

Volwassen worden

Veel volwassenen met FASD hebben moeite met zelfstandig functioneren, het behouden van een relatie of een baan. Wellicht is een beschermde werkplek of dagbesteding beter passend. Begrip van de omgeving is van groot belang. Verwacht niet te veel. Ook hier geldt: zorg voor een vaste hulpverlener/arts met kennis van FASD met wie de problemen kunnen worden doorgesproken en adequate hulp kan worden gezocht. Maak als ouder op tijd met je kind plannen voor de toekomst. Denk hierbij aan een geschikte (begeleide) woonplek. Laat hem/haar alvast regelmatig een weekend ergens anders “logeren” in de tienerjaren om zo de overgang naar een andere woonplek te vergemakkelijken. Ook voor het vinden van een geschikte werkplek of dagbesteding met de juiste begeleiding is veel tijd nodig. Begin hier al vroeg mee. Hulp bij het plannen van financiën blijft langere tijd nodig. Wellicht is bewindvoering en mentorschap nodig. Kinderen met FASD die opgroeien in een pleeggezin kunnen gebruik maken van verlenging tot 21/23 jaar oud. (7) Volwassenen met FASD vinden elkaar in de besloten facebookgroep: FASfriends. De FASD Stichting heeft een adviesraad van volwassenen met FASD.

De FASD stichting

De FASD Stichting Nederland is het expertisecentrum FAS en FASD in Nederland. Op onze website www.fasd.nl vindt u wetenschappelijk onderbouwde informatie.

U kunt zich inschrijven voor de nieuwsbrieven via info@fasd.nl en ons volgen op social media. Elk winterseizoen zijn er webinars: FASD online, meer informatie vindt u op de website.

Lotgenotencontact voor ouders/opvoeders: besloten facebookgroep “Mijn kind met FASD”.

Lotgenotencontact voor volwassenen met FASD: besloten facebookgroep “FASfriends”.

Voorlichting/Scholing/Deskundigheidsbevordering. Er zijn veel mogelijkheden, zoals een netwerkgesprek met alle betrokkenen rond de persoon met FASD, scholing bij pleegzorg, jeugdzorg, onderwijs etc.

Belangrijke adressen

FASD Stichting

Galamaleane 24, 8491 BB Akkrum, www.fasd.nl, info@fasd.nl,
tel: 06-83808090

Poli's

FAS poli Zutphen

Gelreziekenhuizen locatie Zutphen, Den Elterweg 77, 7207 AE Zutphen
tel: 0575 – 59 28 24
Diagnostiek bij kinderen en (jong) volwassenen tot 24 jaar.
Aanmelding op verwijzing via Zorgdomein door arts:
<https://www.gelreziekenhuizen.nl/patient/afdelingen/fas-poli/>

FASD poli Jonx

Bezoekadres: Laan Corpus den Hoorn 102-2, 9728 JR Groningen
Postadres: Industrieweg 33, 9601 LJ Hoogezand, tel: 0598 – 42 71 20
Afspraken: afsprakenjonxhoogezand@lentis.nl
De FASD poli bij Jonx/Lentis in Groningen geeft naast diagnostiek advies over FASD. Indien er meer nodig is voor gezinnen woonachtig in de regio Groningen, dan kunnen zij aangemeld worden voor psycho-educatie en ondersteuning bij de opvoeding van kinderen/jongeren (tot 18 jaar) bij de locaties van Jonx/Lentis.

FASD poli INTER-PSY

Friesestraatweg 213C, 9743 AD Groningen, fasd@inter-psy.nl,
tel: 050-3643409
Het FASD-team van INTER-PSY is op bijna alle locaties van INTER-PSY vertegenwoordigd en kan naast diagnostiek meedenken en advies geven aan de andere behandelaren van INTER-PSY. Er is een psycho-educatiemodule bij INTER-PSY in ontwikkeling om na het stellen van de diagnose FASD uitgebreidere uitleg te kunnen geven.

FASD Support

De Boeg 24, 7908 KH Hoogeveen, www.fasd-support.nl
Psychosociale therapie, cliënt-/gezinsondersteuning, netwerkeducatie, SKJ geaccrediteerde cursus.

ZO!-zorgoplossingen

Achter de Hoven 114e, 8933 AK Leeuwarden, www.zo-zorgoplossingen.nl
o.a. FASD-Educatie-Behandel-Coördinatie-Programma

MC Kinderplein

Metroplein 88, Rotterdam, www.Mckinderplein.nl
o.a. Hulp en begeleiding na de diagnose

M.L.M. Beltz, Kinder- en Jeugdpsychiater

Kennis en Expertisecentrum (KEC) Roermond & Weert (Mutsaers):
Kennis-en Expertisecentrum KEC Roermond
Kasteel Hillenraedtstraat 36, 6043 HK Roermond,
tel: 077-3217900
Kennis- en Expertisecentrum KEC Weert
Beatrixlaan 3D, 6006 AH Weert,
tel: 077-3217850

Dr. P.J.L. Collin, Kinder- en Jeugdpsychiater

Polikliniek Gastenhof, Koraal
Diagnostiek en begeleiding bij FASD en LVB
Poststraat 1, 6135 KR Sittard
polikliniekgastenhof@koraal.nl
tel: 046-4775290

Literatuurlijst

- 1: www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/risico-s-van-alcoholgebruik-conceptie-zwangerschap-en-borstvoeding
- 2: Int J Epidemiol. 2012 Apr; 41(2):405-413. Epub 2012 Jan 9. *Moderate alcohol intake during pregnancy and risk of fetal death.* Andersen AM, Andersen PK, Olsen J, Grønbaek M, Strandberg-Larsen K.
- 3: *Maternal Alcohol Consumption during Pregnancy and Risk of Childhood Leukemia: Systematic Review and Meta-analysis* Paule Latino-Martel¹, Doris S.M. Chan³, Nathalie Druesne-Pecollo¹, Emilie Barrandon¹, Serge Hercberg^{1,2}, and Teresa Norat³, Mei 2010
- 4: Cole et al, 2023 Extension for Community Healthcare Outcomes fetal alcohol spectrum disorder (ECHO FASD): Tele-mentoring program to increase healthcare capacity for FASD diagnosis Lynn L. Cole^{1,2} | Christie L. M. Petrenko³ | Carson Kautz-Turnbull³
- 5: McLachlan et al, 2020
- 6: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/speciaal-onderwijs>
- 7: <https://www.pleegzorg.nl/bibliotheek/7-pleegzorg-vanaf-18-jaar>



www.fasd.nl
