

Dossier FAS en Pleegzorg

Opgroeien, Opvoeden en Begeleiding van kinderen met FAS



15-05-2016

Het Witte Bos

Inleiding

FAS (Foetaal Alcohol Syndroom) is alomvattend, niet te genezen of te behandelen en duurt een leven lang. Veel kinderen met FAS belanden vanwege hun sociaal-maatschappelijke achtergrond in een pleeggezin. Prevalentie van FAS in pleegzorg is dan ook tot tien maal hoger dan daarbuiten.

Pleegouders en pleegzorgprofessionals zijn vaak onvoldoende voorbereid en beschikken over onvoldoende kennis en informatiemogelijkheden om deze pleegkinderen de benodigde zorg en begeleiding te bieden.

In dit document staat meer informatie over FAS, praktische adressen en de belangrijkste thema's die spelen bij het opgroeien, opvoeden en begeleiden van kinderen met FAS. Het uiteindelijke doel is dan ook een betere samenwerking tussen pleegouders en pleegzorgwerkers. Alleen op die manier kunnen kinderen met FAS op de juiste manier ondersteund en begeleid worden.

Dit document is het resultaat van verschillende workshops die een onderdeel vormen van het project FAS & Pleegzorg. Er is met pleegouders en pleegzorgwerkers per thema onderzocht wat de belangrijkste aandachtspunten zijn in de begeleiding en ondersteuning.

Dit project is mede mogelijk gemaakt door: Stichting Kinderpostzegels Nederland, Stichting Zonnige Jeugd, Stichting Weeshuis der Doopsgezinden, Stichting Janivo en Stichting Het R.C. Maagdenhuis.



INHOUDSOPGAVE

INLEIDING.....	2
INHOUSOPGAVE.....	3
WAT IS FAS?.....	4
1. THEMA: SCHOOL EN DAGBESTEDING VOOR KINDEREN MET FAS.....	5
2. THEMA: SAMENWERKING EN BEGELEIDING (PROFESSIONALS EN PLEEGOULDERS).....	6
3. THEMA: KINDEREN MET FAS IN DE PUBERTEIT	8
4. THEMA: GRENZEN STELLEN BIJ EEN KIND MET FAS.....	10
5. THEMA: GEZONDHEID/MEDISCHE SITUATIE VAN KINDEREN MET FAS.....	12
6. THEMA: DE DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST VAN PLEEGOULDERS	14
BIJLAGE 1 KENMERKEN.....	15
BIJLAGE 2 CONTACT.....	22

Het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) is het directe gevolg van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. In Nederland worden elk jaar een paar honderd kinderen (+/- 540 in 2011) geboren met het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS). De consequenties van het alcohol gebruik tijdens de zwangerschap zijn blijvend voor het kind. Medisch-specialisten schatten zelfs dat tot drie procent van alle kinderen in ons land (5400 in 2011) in min of meerdere mate schade heeft opgelopen doordat hun moeders alcohol dronken tijdens de zwangerschap. De schade bij de kinderen in deze groep valt onder de noemer Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Dit is een paraplueterm voor het complete spectrum aan alcoholische schade. Voor het gemak spreken we in dit document over FAS. De klachten van deze kinderen worden vaak ten onrechte gediagnosticeerd als bijvoorbeeld ADHD of leerstoornis. Kinderen met FAS zijn impulsief, hebben concentratie- en aandachtsproblemen, geheugenproblemen en reageren sterk op prikkels. Ze hebben vaak moeite met veranderingen, kunnen erg koppig en dwars reageren als zaken anders gaan dan zij verwachten of willen en zijn sterk beïnvloedbaar. Er zijn vaak problemen op het gebied van tijdwaarneming, geldzaken en seksualiteit.

Kinderen met FAS zijn sterk afhankelijk van structuur van anderen. Valt deze structuur weg, dan vallen ook de grenzen weg. Kinderen met FAS vertonen consequent grensoverschrijdend gedrag. De ontwikkeling van bijvoorbeeld het geweten vormt bij deze kinderen een groot probleem waardoor zij gemakkelijk in de prostitutie en criminaliteit belanden. In de regel zullen kinderen met FAS nooit zonder permanente begeleiding kunnen leven. Een groot deel van hen belandt in een pleeggezin.

1. THEMA: SCHOOL EN DAGBESTEDING VOOR KINDEREN MET FAS

Bijna alle kinderen met FAS krijgen te maken met speciaal onderwijs. In het reguliere onderwijs kunnen de kinderen meestal niet voldoende begeleid worden. De kinderen gaan daarom naar speciaal onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen of kinderen met gedragsproblemen, kinderdagcentra en medische kinderdagverblijven. Voor de begeleiding van het kind is het van belang dat de desbetreffende school of instelling kennis heeft over FAS en wat dit betekent voor de ontwikkeling van het kind. Op dit moment is er vaak nog veel onduidelijkheid over wat passend onderwijs is voor deze kinderen, daardoor dreigen ze tussen wal en schip te belanden.

Risico's en knelpunten

- Bekendheid van FAS: Er is nog weinig bekendheid en kennis over FAS op scholen, kinderdagcentra, etc.
- Overvragen: Groot risico van het overvragen van een kind met FAS.
- Positie van pleegouders met kinderen met FAS: pleegouders voelen vaak dat ze moeten "vechten" voor inzicht en erkenning.
- Passend onderwijs: het is vaak een lange weg om uit te zoeken welk onderwijs het beste is voor het kind.

Aanpak:

- Vertrouwen op kennis van opvoeder: Scholen kunnen vaak vertrouwen op de kennis van de opvoeder over FAS. De opvoeder kan de school extra voorlichting bieden. Een mogelijkheid is om een voorlichtingsmoment voor alle leraren te organiseren. Dit zorgt voor meer begrip, ondersteuning en geduld. Ook is de kans groot dat er meer kinderen met FAS op de school blijken te zitten dan wordt gedacht.
- Extra overleg tussen opvoeder en de school over de voortgang en ontwikkeling van het kind met FAS.
- Mee naar gesprekken: Pleegzorgwerker en/of jeugdzorgwerker mee naar intakes en/of evaluaties op scholen/dagbesteding.
- Elkaar aanvullen: Scholen en pleegouders/ouders altijd kiezen voor samenwerking.

Verantwoordelijkheid?

Degene met het gezag over het kind blijft de eindverantwoordelijke. Omdat de pleegouders vaak de dagelijkse verzorging op zich nemen, is het van belang om duidelijke en transparante afspraken te maken. De pleegzorgwerker kan de ouders zoveel mogelijk ondersteunen waar nodig, ook rondom het onderwerp school of dagbesteding.

2. THEMA: SAMENWERKING EN BEGELEIDING (ZORGTEAM)

Het belang van het kind staat voorop in de samenwerking binnen het zorgteam, daar worden ook de biologische ouders mee bedoeld. De diagnose kan niet gesteld worden als de biologische moeder niet mee wil werken. In de praktijk worden daardoor de verkeerde diagnoses bij kinderen met FAS gesteld, hierdoor krijgt het kind niet de juiste begeleiding en dit kan averechts werken. De juiste diagnose, FASD of FAS, is belangrijk voor de erkenning van de problematiek en voor het ontwikkelen en begeleiden van het kind.

Risico's en knelpunten:

- Geen communicatie tussen de onderlinge partijen: geen overlegmomenten tussen (gezins)voogd, pleegzorg en (pleeg)ouder(s).
- Geen open houding: Het door de (gezins)voogd of pleegzorgmedewerker afdoen alsof er niets aan de hand is, of pleegouders die niet open (durven) zijn over hoe zij de opvoeding/samenwerking ervaren.
- Geen diagnose vastgesteld: Of er echt sprake is van FAS kan lastig vast te stellen zijn, omdat de problematiek overlappings heeft met andere problematieken.
- Biologische moeder wil niet meewerken/toegeven: De voogd kan ervoor kiezen om naar de kinderrechtster toe te gaan om dit af te dwingen. Dit kan nodig zijn voor het aanvragen van pgb of als instellingen een officiële diagnose nodig hebben.

Aanpak:

- Wees betrokken en toon betrouwbaarheid: de professionals/ pleegouders dienen goed te bereiken zijn voor elkaar en allen dienen betrokken te zijn bij het kind. Waar kunnen de pleegouders terecht met dringende zaken buiten de werkdagen van de pleegzorgmedewerker?
- Erg belangrijk is dat de biologische ouders altijd gezien blijven: De biologische ouders moeten erkend worden en blijven als ouders. De rest van het zorgteam moet proberen om hen niet te veroordelen en ze te accepteren zoals ze zijn. Allen als het de veiligheid en het welzijn van het kind niet schaadt, kan er contact zijn met de biologische ouders.
- Transparantie/ eerlijkheid vanuit zowel de betrokken professionals als pleegouders: Durf als pleegouder(s) aan te geven wanneer je het even niet meer ziet zitten, maar ook wat er juist goed gaat. Ook over het verloop van de samenwerking tussen de betrokken partijen dient openheid te zijn. Dit geldt voor zowel een positief als negatief verloop.
- Open houding en erkenning: als je als (gezins)voogd/ pleegzorgwerker onvoldoende kennis hebt over FAS, wees dan wel het luisterend oor voor pleegouders en toon een open en onderzoekende houding. Geef pleegouders erkenning voor hun verhaal en hun zoektocht hoe om te gaan met hun pleegkind(eren) met FAS. Ga gezamenlijk op "ontdekkingsreis" om de juiste keuzes te kunnen maken voor het kind.
- Doorvragen bij uithuisplaatsing: Bij een uithuisplaatsing is het goed om de biologische moeder te vragen of zij wel / geen alcohol heeft genuttigd tijdens de zwangerschap, dit is belangrijke informatie bij het plaatsing in een pleeggezin/gezinshuis. Als het mogelijk is informatie aanvragen bij het consultatiebureau.
- Informatie over FAS kan in de startcursus voor pleegzorgmedewerkers worden toegevoegd, dit zorgt voor eerdere herkenning van de symptomen.

Verantwoordelijkheid?

In het algemeen is het een gezamenlijke verantwoordelijkheid om te zorgen dat er in het belang van een kind met FAS wordt gehandeld. Het is het de verantwoordelijkheid van de pleegouder(s), (gezins)voogd en pleegzorgwerker.

Extra aandachtspunten voor alle betrokkenen:

- Bespreek bij aanvang van de samenwerking de verwachtingen naar elkaar uit en maak hier vervolgens afspraken over.
- Do's en Don'ts bespreken binnen de samenwerking bespreken.
- Pleegzorg heeft de verantwoordelijkheid om na te vragen bij de (gezins)voogd of er sprake kan zijn van FAS.
- Bereid de pleegouders goed voor op een kind met FAS. Kunnen zij een kind met deze complexe problematiek wel aan? Hebben ze de mogelijkheid om flexibel te zijn en zich aan te passen aan het kind? Als blijkt dat het te zwaar is voor de pleegouders en het kind moet opnieuw herplaatst worden, is dit extra traumatiserend.

3. THEMA: KINDEREN MET FAS IN DE PUBERTEIT

De pubertijd kan voor jongeren met FAS extra lastig zijn, daardoor ook voor de opvoeders. Kinderen met FAS zijn gemakkelijk te manipuleren en zijn kwetsbaar voor personen met verkeerde intenties. De pleegouders moeten hier goed op voorbereid zijn en samen met de pleegzorgwerker kijken hoe ze het beste de puber voor deze risico's kunnen behoeden.

Risico's en knelpunten:

- Blijvende kwetsbaarheid: naarmate de kinderen ouder worden willen zij hun wereld gaan verkennen en verbreden. Echter kinderen met FAS zijn zeer kwetsbaar, omdat zij geen gevaren kunnen inzien. Voor een kind/volwassene met FAS is het overzien van oorzaak en gevolg erg lastig, al dan niet onmogelijk.
- Effect op zelfbeeld/eigenwaarde: kinderen met FAS beseffen zich vaak goed dat ze anders zijn, bijvoorbeeld door wat andere leeftijdsgenoten wel kunnen of mogen. Dit zorgt voor een laag zelfbeeld/eigenwaarde
- Grenzeloosheid en kwetsbaarheid: kinderen met FAS kunnen moeilijk hun eigen grenzen stellen, hebben vaak geen contact met hun innerlijke "ik". Hierdoor lopen kinderen met FAS ook een groter risico om slachtoffer te worden.
- Zeer weinig geweten: kinderen met FAS vertonen vaak een slechte gewetensontwikkeling.
- Belangstelling voor geweld: kinderen met FAS hebben vaak een grote interesse voor geweld.
- Imiteren van goed gedrag: kinderen met FAS willen graag aardig gevonden worden. Ze kunnen dan ten opzichte van de buitenwereld zich voordoen als zeer beschaafde en nette kinderen. Terwijl dit gedrag vaak imitatie is van gedrag wat zij hebben gezien bij andere kinderen. Het gedrag is een coping strategie en niet geïnternaliseerd.
- Iedereen is je vriend: kinderen met FAS vertonen vaak (seksueel) grensoverschrijdend gedrag, ze voelen bijvoorbeeld ook geen gepaste afstand/ nabijheid. Ze maken met iedereen een praatje en iedereen is hun "vriend".
- Criminaliteit en verslaving: kinderen met FAS belanden vaak in de criminaliteit of raken verslaafd, door boven genoemde punten.
- Na 18 jaar: vanaf hun 18^e jaar vallen jong adolescenten met FAS niet meer onder jeugdzorg. Ze zijn (en blijven!) in hun ontwikkeling vaak een stuk minder ver dan ze lijken. Hoe worden ze vanaf die leeftijd begeleid?

Aanpak:

- Begrenzen: het is noodzakelijk als opvoeder om belangrijke zaken altijd uit te blijven leggen aan de kinderen en dat te blijven herhalen. Gebruik in de praktijk altijd dezelfde zin en verwacht niet dat het kind dit eigen zal maken. Wel kunnen ze het gewenste gedrag aanleren. Voor de ontwikkeling is een gevoel van zelfstandigheid belangrijk.
- Balanceren tussen structuur en flexibiliteit: de opvoeding van een tiener vraagt om het balanceren tussen duidelijke structuur neerzetten maar ook flexibel te zijn. Een voorbeeld daarvan is dat het soms goed kan zijn om als pleegouder te kiezen om de strijd niet aan te gaan en een groot conflict te vermijden, oftewel 'pick your battles'. Elke dag ruzie is niet bevorderlijk voor de sfeer.

- Inleven in belevingswereld: probeer je in de belevingswereld van in kind met FAS in te leven. Probeer het kind te begrijpen in plaats van alleen naar het gedrag te kijken.
- Positieve punten benadrukken: Belangrijk om eerlijk te zijn over FAS, maar vooral positieve punten aan het kind benadrukken.
- Passende vrijetijdsbesteding: vooral in de puberteit is het van belang om een passende vrijetijdsbesteding te vinden voor kinderen met FAS. In deze periode worden ze zich extra bewust dat ze anders zijn dan leeftijdsgenoten en merken ze dat ze veel dingen minder goed kunnen. Belangrijk bij de vrijetijdsbesteding is dat het iets is waar ze goed in kunnen zijn, het ervaren van succes kan bijdrage aan een beter zelfbeeld.

Rollen voor de gezinsvoogd/pleegzorgmedewerker:

-Gesprekken met het puberkind: Het kan soms ook helpend zijn wanneer de (gezins)voogd in gesprek gaat met het puberkind met FAS om bijvoorbeeld de kaders neer te zetten.

-Aan de kaart stellen van FAS bij instanties: De taak van de (gezins)voogd/ pleegzorgwerker kan zijn om mee te gaan naar gesprekken met instanties waar ze minder begrip/ kennis hebben van de FAS problematiek. Waarin het kan zijn dat zij met de vuist op tafel moeten slaan. Houd dit weg van de pleegouders die al genoeg hebben aan de dagelijkse verzorging van deze kinderen.

Verantwoordelijkheid?

Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid dat alle betrokkenen bij een kind met FAS in het belang van het kind handelen. Dit is dus zowel de verantwoordelijkheid van de pleegouder(s), als van de (gezins)voogd en als van de pleegzorgmedewerker.

In de puberteit kan het gedrag van kinderen met FAS zo moeilijk te hanteren zijn voor pleegouder(s) waardoor soms de veiligheid van het kind en/ of van zijn omgeving bedreigd wordt. De voorzetting van de plaatsing binnen het pleeggezin kan dan in het geding komen. Het is van belang dat professionals in deze situatie knopen kunnen doorhakken. Duidelijk is dat voor pleegouder(s) deze keuze heel moeilijk te maken valt. Zij houden van het kind en ze zijn zo betrokken dat zij hierdoor hun grenzen voortdurend verleggen.

Bespreek vooraf met elkaar wat er gebeurt als de situatie escaleert of als de pleegouders het niet meer aan kunnen. Pleegouders geven aan dat dit voor rust zorgt.

4. THEMA: GRENZEN STELLEN BIJ EEN KIND MET FAS

Kinderen met FAS vertonen regelmatig onvoorspelbaar gedrag. Het stellen van grenzen is belangrijk, maar tegelijkertijd werken strikte regels vaak averechts. De uitdaging voor pleegouders is om hierin een balans te vinden. Deze kinderen zijn erg gebaat bij een duidelijke structuur van de dag met zo min mogelijk onverwachte activiteiten.

Risico's en knelpunten:

- Strikte regels: strikte regels stellen werkt averechts. Wanneer je niet mee deint met het kind, volgt een escalatie snel.
- Overschatting van kinderen met FAS: Kinderen met FAS worden vaak overschat. Doordat ze zich goed kunnen aanpassen en andere spiegelen, lijkt het dat ze goed mee kunnen komen. De ervaring leert echter dat het vaak niet zo is. De kinderen worden hierdoor regelmatig overvraagd, dit gebeurt zowel door de opvoeders als de professionals.
- Internaliseren: doordat ze regels nauwelijks internaliseren, blijkt dat kinderen met FAS grenzen zelf moeilijk kunnen voelen en begrijpen.

Het "loslaten" van deze kinderen is onmogelijk door:

- Onvoorspelbaarheid: onvoorspelbaar en impulsief gedrag door emoties die alle kanten op schieten.
- Controlerend gedrag: risico dat je als pleegouder/opvoeder je verliest in het politieagentje spelen en mopperen.
- Op zoek naar eigen identiteit: Kinderen gaan op zoek naar hun eigen identiteit, maar vinden deze meestal niet en gaan daardoor kopieergedrag vertonen.

Aanpak:

- Meedeinen met de kinderen: Als opvoeder is het de kunst om te laveren tussen regels en gedrag. Alle kinderen gedijen bij duidelijkheid en voorspelbaarheid, kinderen met FAS nog meer. Toch zijn er momenten dat je de regels (teugels) wat moet laten vieren om met een omweggetje tot de gewenste actie te komen. Wanneer je als opvoeder de regels wel strikt hanteert, is de kans groot dat er een escalatie komt van het kind, waar zowel opvoeder als kind niets aan heeft.
- Elke dag begint bij nul: Pleegouders ervaren de opvoeding van kinderen met FAS als verzaamd doordat ze continu alert zijn op deze kinderen, moeten begrenzen, maar ook moeten laveren. Daarbij is iedere dag anders. Wat een kind met FAS de ene dag kan, hoeft hij niet automatisch de volgende dag weer te kunnen.
- Lage doelen voor de kinderen: Belangrijk is dus om doelen laag te stellen, zodat er succeservaringen opgedaan kunnen worden door de kinderen.
- 24-uursbegeleiding: Begeleiding bij een kind/jong volwassene met FAS blijft noodzakelijk, dit is niet gebonden aan de leeftijd.
- Bemoediging/erkenning: door pleegzorg naar pleegouders toe, hulp en ondersteuning.
- Vaste regelmaat en bescherming: structuur, rituelen en veiligheid.
- Bespreken van loslaten: in gesprek blijven over het "loslaten" van het kind.

- Pleegouders steun bieden: Pleegzorgwerkers moeten zoveel mogelijk de pleegouders steunen en complimenteren met hun inzet.
- Bespreken van loslaten: In gesprek met elkaar blijven over dit thema.

Verantwoordelijkheid?

Er ligt een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Een goede samenwerking tussen opvoeder en professionals is essentieel om een plaatsing van een kind met FAS vol te houden. De problematiek van de kinderen is levenslang, daarom is het belangrijk dat de voogd ook nadat de kinderen 18 jaar zijn geworden, juiste begeleiding en een woonvorm voor hen vindt, en tijdig start met dit zoekproces.

5. THEMA: GEZONDHEID/MEDISCHE SITUATIE VAN KINDEREN MET FAS

Allereerst is het belangrijk om stil te staan dat bij het constateren van FAS een grote opgave voor de kinderen en hun opvoeders ligt. Kinderen met FAS staan voor grote lichamelijke en medische uitdagingen en dit maakt hen kwetsbaar. Daarnaast is het voor hun opvoeders een taakverzwaring, dit doet een groot beroep op hun verantwoordelijkheidsgevoel en op hun draagkracht versus draaglast.

Risico's en knelpunten

- Zware beperkingen: er is sprake van hersenbeschadiging en verstandelijke beperking.
- Ademhalingsproblemen: kans op overlijden door ademhalingsproblemen.
- Eet-en drinkstoornissen: er speelt eetproblematiek en tevens (ver)slikproblematiek.
- Afkicken van alcohol: kinderen hebben moeten afkicken van alcohol op eigen kracht (dit is een grote zorg voor pleegouders).
- Gebroken nachten: Slapeloosheid van de kinderen door permanente onrust, dus ook voor opvoeders.
- Onbekendheid van FAS bij professionals: er is nog weinig bekendheid over FAS bij consultatiebureaus, huisartsen en zelfs kinderartsen, etc.
- De kwetsbaarheid van deze kinderen is levenslang.

Aanpak

- Voorlichting over FAS aan professionals: voorlichting geven aan huisartsen, verloskundigen, kinderartsen, consultatiebureaus, scholen maar ook aan medewerkers in de jeugdzorg.
- Uitvragen van biologische ouders bij plaatsing en inlichten van alle betrokken instanties: het is belangrijk dat er bij een beginnende pleegzorgplaatsing bij de intake duidelijk is of ouders alcohol hebben gebruikt. Het is belangrijk om ook de jeugdbescherming de nodige voorlichting te bieden. Verantwoordelijkheid van pleegzorg om dit uit te vragen. Mogelijkheid om actief voorlichting te bieden aan jeugdbescherming, eventueel ook samen met pleegouders.
- Voorlichting over FAS aan aspirant-pleegouders: voorlichting van pleegzorg aan aspirant-pleegouders en bestaande pleegouders. Het is belangrijk om te weten wat FAS inhoudt en wat dit (in grote lijnen) van je gaat vragen als opvoeder.
- Pleegzorgmedewerkers aansturen op aandacht voor draaglast van de pleegouders: het is erg wezenlijk voor pleegouders dat de pleegzorgwerker aandacht heeft voor hun zorg/angst/verantwoordelijkheidsgevoel voor deze kwetsbare kinderen. Het is heel heftig om soms zo veel zorg te dragen en ervaren.
- Extra ondersteuning vanuit pleegzorg: pleegzorg actief om extra ondersteuning te bieden in: kennis, verzekeringen, zicht op mogelijke extra vergoedingen, in gesprek blijven over draagkracht/draaglast, mogelijkheid om een PGB aan te vragen in de vorm van praktische ondersteuning thuis of logeeropvang.
- Medicijnen laten uitschrijven door de FAS-Poli: Veel kinderen met FAS hebben medicijnen nodig omdat ze anders te druk en onrustig zijn. Welke medicijnen kan het beste worden bepaald door een gespecialiseerde FAS-polikliniek, omdat er in gewone ziekenhuizen vaak te weinig kennis is over FAS.

Verantwoordelijkheid?

De verantwoordelijkheid in deze situatie ligt bij de opvoeders en jeugdbescherming. Zolang het gezag bij de ouders ligt, is het heel belangrijk dat hier goede afspraken over gemaakt zijn. Dit is belangrijk in verband met medisch handelen, waar de verantwoordelijkheid van de jeugdbescherming ligt. Er moet medisch gehandeld mogen en kunnen worden als dat nodig is.

Pleegouders zijn de eerste opvoeders en zij zijn dus "belast" met de zorg voor hun pleegkind. Heel belangrijk is dat de pleegzorgwerker hier voldoende en gerichte zorg en aandacht voor heeft, zodat de pleegouders zo goed mogelijk voor hun pleegkind kunnen zorgen. Ook hierin is een duidelijke taakafbakening en heldere communicatie belangrijk. Zoals het maken van duidelijk afspraken bij start van plaatsing.

Een belangrijk vraagstuk voor de medische wereld: afkick mogelijkheden?

Er blijft ook een grote vraag voor de medische wereld; zou er voor deze kinderen ook een mogelijkheid zijn om geleidelijk af te mogen kicken. Het is duidelijk dat alcoholgebruik zeer moeilijk is te achterhalen en of er geschikte middelen zijn is ook de vraag. Het is voor de kinderen die verslaafd ter wereld komen erg zwaar om op eigen kracht af te kicken.

6. THEMA: DE DRAAGKRACHT EN DRAAGLAST VAN PLEEGOUDERS

De pleegouder verlegt regelmatig eigen grenzen in het opvoeden van een kind met FAS. Het is voor zowel de pleegouders, het pleegkind en andere gezinsleden belangrijk dat de situatie veilig en houdbaar blijft. De pleegzorgwerker kan een belangrijke rol spelen in het zien of de draaglast te hoog wordt en daar tijdig een oplossing voor vinden, zodat de situatie niet escaleert.

Risico's en knelpunten

- De opvoeding pakt anders uit dan verwacht: als opvoeder verleg je de grens, zowel in opvoeding en zorg als in acceptatie van gedrag. Van te voren bedenk je als opvoeder wat je belangrijk vindt en wat wel en niet mag. Doordat je in de praktijk merkt dat die eisen en ideeën niet passend zijn, laat je dat meer los.
- Jezelf wegcijferen: als opvoeder verdwijn je als persoon steeds meer naar de achtergrond, omdat de kinderen veel aandacht vragen en nodig blijven hebben.

Aanpak

- Open en eerlijke communicatie: Het is belangrijk dat de pleegouder open en eerlijk durft te zijn tegen de pleegzorgwerker over de draaglast, zonder dat de angst er is dat het pleegkind uit huis wordt geplaatst. De pleegzorgmedewerker kan oplossingen aandragen om de draaglast te verminderen.
- Professionals nemen maatregelen als dat nodig is: Het is goed als de professionals actie ondernemen als dat voor de opvoeder lastig is. Het helpt als de professionals een knoop doorhakken waardoor er op bepaalde gebieden rust kan komen. Denk daarbij aan extra ondersteuning in de thuissituatie of een logeermogelijkheid zodat je als opvoeder een weekend eigen dingen kan doen zonder de 24-uurs alertheid.
- Bereikbaarheid: Veel pleegzorgwerkers werken parttime, dit zorgt ervoor dat ze een groot deel van de week niet bereikbaar zijn. Het is belangrijk dat pleegouders voor dringende zaken altijd bij iemand terecht kunnen.

Verantwoordelijkheid?

Zowel pleegouders als de professionals zijn verantwoordelijk voor een goede balans van draagkracht en draaglast. Een goede samenwerking tussen opvoeder en professionals is essentieel om een plaatsing van een kind met FAS vol te houden. Als bij de start van de plaatsing al duidelijk is dat dit kind FAS heeft, of er een vermoeden van FAS is, is het belangrijk dat hier goed over gesproken wordt. Helder moet zijn wat FAS met zich meebrengt en de vraag of pleegouders dat aan kunnen moet specifiek gesteld worden.

In de FAS-polikliniek wordt naar vier belangrijke kenmerken gekeken:

Groeiachterstand

Kinderen met FAS hebben een mogelijke groeiachterstand (lengte en gewicht). Deze groeiachterstand is vaak blijvend, en **vast** te stellen door de groeicurve te vergelijken met die van gezonde kinderen. Baby's met FAS hebben een lager geboortegewicht, groeien na de geboorte slecht en hebben vaak ook een abnormaal klein hoofd, wat ook weer tot neurologische complicaties kan leiden.

Fysieke kenmerken van het gezicht

Alcohol heeft effect op de frontale hersenlobben, en bij de embryo zijn deze gekoppeld aan de ontwikkeling van het middengedeelte van het gezicht. Simpel gezegd zijn de voorhersenen door FAS kleiner, waardoor de schedel anders is opgebouwd en het gezicht er anders uitziet. Wat onder andere kenmerkend is bij kinderen met FAS is dat vaak hetiltrum (het geultje tussen het neusbotje en het rood van de bovenlip) mist en is de oogspleetjes smaller zijn. Afwijkingen in het gelaat zijn al te zien als je weet waar je als arts op moet letten. Tevens hebben verschillende FAS-poli's de beschikking over fotografie waarbij het gezicht van het kind met een verdenking van FAS(D) is te vergelijken met dat van een gezond kind.



Gedragsproblemen

Neurologische afwijkingen/beperkingen zijn te meten aan de hand van een IQ-test en verschillende gedragstesten. Naast een slechtere spiercoördinatie of overgevoeligheid voor licht en felle geluiden, zijn FAS-kinderen vaak hyperactief (ADHD/ autisme) en hebben ze verstandelijke beperkingen. Op de kleuterleeftijd kan het kind met FAS onhandelbaar zijn. Te denken valt aan gewelddadig gedrag, kattenkwaad, uitgesproken hyperactiviteit en "onverbeterlijk" gedrag. Tieners met FAS leveren vaak steeds slechtere schoolprestaties, leven meer geïsoleerd, hebben onrealistische verwachtingen van hun ontwikkeling naar volwassenheid, een groeiend

minderwaardigheidsgevoel, een depressie of zijn loyaal. Dit laatste kan ertoe leiden dat ze gebruikt worden door anderen. Ze tonen grensoverschrijdend gedrag, zijn bemoeizuchtig en leggen soms op ongepaste manier contact. Tevens kunnen ze andermans bedoelingen verkeerd interpreteren. Volwassenen met FAS blijven in veel gevallen hangen in de moeilijkheden waar ze ook in hun tienertijd mee te maken hadden. Verder blijken veel volwassenen met FAS moeilijk met geld om te kunnen gaan, hun gezondheid niet goed in de gaten te houden, en moeite te hebben met alleen wonen, met werk vinden en met gepast gedrag op de werkvloer.

Blootstelling aan alcohol

Om de uiteindelijk diagnose te stellen moet de faspoli erachter komen of de moeder heeft gedronken tijdens de zwangerschap. Veel pleegouders beschikken niet over deze informatie en het verkrijgen van deze informatie bij de biologische moeder is vaak erg moeilijk.

Overigens zijn er relatief weinig kinderen die grote en ernstige lichamelijke afwijkingen hebben, waarbij kinderen chronisch ziek zijn, zegt kinderarts Hester Swelheim. De kleinere afwijkingen, zoals een vinger te veel of slechte tanden, komen het meest voor.

A. Hart

Als een kind een hartafwijking heeft, kan dat variëren van een gat in het hart tot een lichaamsslagader die niet volledig is volgroeid.

B. Armen

Bij afwijkingen in de armen zijn de botten in de armen niet goed aangelegd, heeft het kind kleine of kromme pinken, een extra vinger of twee vingers die aan elkaar zijn gegroeid. Het kan ook zijn dat de nagels niet goed zijn aangelegd of niet zijn volgroeid.

B. Benen

Ook bij afwijkingen in de benen zijn het vaak de botten die niet goed zijn aangelegd, waardoor kinderen moeite hebben met lopen. Dit laatste kan ook veroorzaakt worden door scoliose: een verkromming van de rug.

E. Tandem

Veel FAS-kinderen hebben een kleinere kaak, waardoor hun tanden over elkaar heen groeien. Ook hebben ze vaak te weinig glazuur, waardoor hun tanden sneller achteruitgaan.

F. Gehemelte

Schisis, een open gehemelte, komt soms voor bij FAS-kinderen.

G. Uitwendige genitaliën

Afwijkingen aan de genitaliën zijn zeer divers. Zo komt hypospadie voor: een urineleider die niet centraal uitmondt waardoor plasproblemen ontstaan. Dat laatste kan ook komen doordat de plasbuis niet goed van de nier naar de blaas is aangelegd.

H. Oren

Veel FAS-kinderen hebben KNO-problemen. Deze problemen aan de keel, neus en oren resulteren vaak in luchtweginfecties.

Gezichtskenmerken

De meest voorkomende gezichtsafwijkingen bij FAS zijn²:

kleiner hoofd

smalle oogspleetjes, kleinere oogbol

lage oren, naar achter gekanteld

plat midgezicht

afgeplat neusgootje

² bron: FAS Stichting, <http://www.fasstichting.nl/wat-is-FASD.php>

vouw binnenste oogplooï, hangende oogleden
lage neusbrug
wipneus
dunne bovenlip
smalle kin of naar achteren staande kin

Overigens wordt bij de diagnostiek alleen op de volgende drie gezichtskenmerken gelet: de kleinere ogen, het filtrum: de groeve tussen neus en bovenlip die ontbreekt en de kleinere bovenlip.

2. Mentale kenmerken

De ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel is het meest kwetsbaar vanaf de derde week tot de zestiende week van de zwangerschap (figuur 1). Als een aanstaande moeder dan alcohol drinkt, kunnen er hersenbeschadigingen optreden. Dat terwijl vrijwel alle FAS-kinderen sowieso kleinere hersenen hebben, omdat hun hoofd kleiner is³. De vraag is wat dit betekent voor het functioneren van die hersenen: heeft alcoholgebruik invloed op alle hersengebieden of zijn specifieke regio's beschadigd? Onderzoekers hebben naar vier specifieke gebieden in het brein gekeken om te bepalen welke afwijkingen ze vertoonden ten opzichte van normale hersenen, namelijk: de basale ganglia, de hersenbalk, de kleine hersenen en de hippocampus⁴.

A. De basale ganglia is een groep zenuwcellen die zowel de motorische activiteiten reguleren als de cognitieve functies. Uit MRI-scans blijkt dat de basale ganglia kleiner zijn bij FAS-kinderen. Ze kunnen daardoor minder goed wisselen van de ene taak naar de andere, hebben een minder goed ruimtelijk geheugen, een verminderde remming van ongewenst gedrag (impulsiviteit) en hebben daardoor een verminderde gewetensvorming.

Een van de gevolgen is dat FAS-kinderen diepte onvoldoende kunnen inschatten. Daardoor gooien ze een beker op tafel vaak om. Ook is het voor hen moeilijk te bepalen hoe hard ze in een beker kunnen knijpen. Om die reden is een zware beker het veiligst, want papier en plastic zijn te ingewikkeld.

B. De hersenbalk (corpus callosum) verbindt de linker- en de rechterhersenhelft met elkaar. Bij FAS-kinderen is de hersenbalk kleiner, waardoor ze zich minder goed kunnen concentreren, een lager IQ hebben, minder goed leren en verbanden leggen, minder goed kunnen lezen, de betekenis van woorden minder goed onthouden en minder goed psychosociaal functioneren. Door dat laatste zijn ze minder goed in staat om zich in anderen te verplaatsen.

Een van de gevolgen is dat FAS-kinderen overdrachtelijk taalgebruik niet snappen. Pleegmoeder Nienke noemt hiervan twee voorbeelden: "Mijn zoon wil geen framboos eten, want die is boos.

³ bron: 2011, S. Christopher Nuñez et al, Focus on: Structural and functional brain abnormalities in fetal alcohol spectrum disorders, Alcohol Research & Health (zie ook: <http://pubs.niaaa.nih.gov/publications/arh341/121-132.pdf>)

⁴ bron: 2001, Sarah N. Mattson et al, Teratogenic Effects of Alcohol on Brain and Behavior, Alcohol Research & Health (zie ook: <http://pubs.niaaa.nih.gov/publications/arh25-3/185-191.pdf>)

Framblij eet hij wel. En toen ik zei dat er een paar knuffels in de wasmachine zaten, kwam hij in paniek terug: ze draaien, ze zitten niet!”

C. De kleine hersenen (cerebellum) zijn onderdeel van het centrale zenuwstelsel en coördineren bewegingen. Het is een van de eerste delen van de hersenen die door alcohol wordt beïnvloed. Niet alleen bij foetussen, ook bij volwassenen zelf, zo blijkt uit de evenwichtsproblemen die ze ervaren bij alcoholgebruik. Bij FAS-kinderen is de coördinatie en de balans permanent verstoord. Hun kleine hersenen zijn relatief ernstiger geslonken dan hun totale hersencapaciteit.

Een van de gevolgen hiervan is de verstoorde slikreflex. De tong werkt bij veel FAS-kinderen niet goed, waardoor ze moeite hebben met eten en drinken. Het kan zijn dat de ene week alleen maar drinken naar binnen gaat en de andere week vooral droge koekjes. Soms is de slikreflex zo verstoord dat een kind een sonde nodig heeft.

Een ander gevolg is dat veel FAS-kinderen een ander tactiel vermogen hebben. Als ze jonger dan een jaar zijn, hebben ze bijvoorbeeld geen schrikreflex, waardoor ze in tegenstelling tot normale baby's niet op geluid, licht, warmte of kou reageren. Ook hebben ze vaak geen honger of dorst. Op oudere leeftijd kunnen ze gevoeliger voor materialen of kleuren zijn. Zo zijn de ene week ballonnen of andere voorwerpen die zomaar wegwaaien of verschuiven eng, of een gladde regenjas, de andere week mogen sokken niet met het naadje naar binnen.

D. De hippocampus is een structuur in de hersenen die betrokken is bij het geheugen. Bij FAS-kinderen is deze kleiner, waardoor ze minder goed zijn in het onthouden van nieuwe dingen.

Bij sommige kinderen is het kortetermijngeheugen aangetast, bij andere functioneert het langetermijngeheugen minder goed. Pleegmoeder Frida Kikkert zegt: “Mijn dochter heeft een slecht langetermijngeheugen. Ze moest jarenlang om de paar weken opnieuw leren klokkijken. Dat terwijl onze zoon juist een slecht kortetermijngeheugen heeft; als je iets tegen hem zegt, is hij het twee minuten later weer kwijt. Maar hij herinnert zich wel details van drie jaar geleden”.

Een ander kenmerk van FAS-kinderen is dat ze slecht slapen. Dat komt door een beschadiging in de hypothalamus, waar onder meer het slaaphormoon melatonine wordt aangemaakt. Doordat ze slechter slapen, verwerken FAS-kinderen ervaringen minder goed, wat bovendien niet helpt bij het leren van nieuwe dingen.

Psychosociale kenmerken die in verband staan met FAS⁵

Jonge kinderjaren, 0–5 jaar

Slecht aanpassingsvermogen

Slaapstoornissen

Zwakke zuigreflex

Slechte gewichtstoename

Te laat lopen, praten en zindelijk worden

Snel afgeleid, hyperactief

⁵ bron: FAS Stichting Nederland, <http://www.fasstichting.nl/mijn-kind-heeft-FASD/fasgids.pdf>

Problemen bij aanwijzingen volgen en veranderingen verwerken
Prikkelbaar, woede-uitbarstingen, ongehoorzaamheid

Latente periode 6-11 jaar

- Makkelijk te beïnvloeden
- Moeilijk consequenties voorzien/overzien
- Heeft een zekere capaciteit maar onvoldoende vaardigheden
- Onaangepast seksueel gedrag
- Kan fantasie niet van werkelijkheid onderscheiden
- Woede-uitbarstingen, liegen, stelen, ongehoorzaamheid, gebrek aan respect voor autoriteit
- Ontwikkelingsachterstand (lichamelijk en verstandelijk)
- Hyperactiviteit
- Geheugenproblemen
- Impulsiviteit
- Begrijpt signalen en sociale spelregels slecht

Jeugdijaren 12-17 jaar

- Liegen, diefstal, vandalisme, criminaliteit
- Gebrekkig logisch redeneren
- Egocentrisme
- Interactieproblemen
- Gebrekkig inlevingsvermogen
- Impulsiviteit
- Agressiviteit
- Onberekenbaarheid
- Laag zelfvertrouwen
- Slecht gemotiveerd
- Schoolprestaties: gebrekkig lezen, schrijven en rekenen in verhouding tot IQ
- Depressies, zelfmoordgedachten
- Alcohol- en drugsgebruik
- Afwijkingen bij seksueel gedrag, zwangerschap en ouderschap
- Maakt zich onmogelijk bij hulpverlening

Volwassen leeftijd, 18+

Slecht begrip van verwachtingen van derden

Financiële problemen

Depressie en zelfmoordgedachten

Zwangerschap en ouderschap

Wordt vaak sociaal, financieel en seksueel uitgebuit en heeft in dat opzicht onaangepast gedrag

Ongenoegen vanuit de omgeving, die steeds hogere eisen stelt

Sociaal isolement

Onberekenbaar en impulsief gedrag

BIJLAGE 2 CONTACT

www.fasproject.nl

Project website van Het Witte Bos waarop alles te lezen is over de diverse projecten rondom FAS, maar waar je ook veel filmpjes van ervaringsverhalen van kinderen, (pleeg)ouders en pleegzorgwerkers kan bekijken. Voor presentaties en voorlichting van ambassadeurs en voorlichting neem contact op met Het Witte Bos.

Schippersgracht 1-3

1011TR Amsterdam

+31(0)20-2212960 +31(0)6-43024028

www.wittebos.nl// Info@wittebos.nl

Boek: FAS-kinderen

Een boek waarin door middel van foto's en korte verhalen een persoonlijk en liefdevol kijkje in de levens van deze kinderen wordt gegeven. Boek is te bestellen via BOL.com.

FAS Stichting

informatie en voorlichting over FAS.

FAS Stichting Nederland

Postbus 13

9980 AA Uithuizen

E-mail: info@fasstichting.nl

E-learning over FAS via Skillstown

De e-learning duurt ongeveer een uur en bevat een groot aantal feiten, foto's, filmpjes en aandachtspunten.

FAS-poli's

In Nederland zijn er een aantal FAS-poli's die gespecialiseerd zijn in de diagnose en behandeling van kinderen met FAS(D).

FAS polikliniek

Den Elterweg 77, Zutphen

FASD polikliniek, Jonx

Mr. D.U. Stikkerlaan 1, Winschoten

FASD polikliniek, Jonx

Laan Corpus den Hoorn 102-2, Groningen

FAS polikliniek, Inter-Psy

Verlengde Meeuwerderweg 5, Groningen