

Hulpverlening aan kinderen en jongeren met FASD

Handreiking

Froukje Wielenga, MSc
Dr. Esther Krijnen-de Bruin
Prof. dr. Berno van Meijel



Hulpverlening aan kinderen en jongeren met FASD

Handreiking

Auteurs

Froukje Wielenga, Esther Krijnen-de Bruin, Berno van Meijel

Deze handreiking is tot stand gekomen in samenwerking met:

Expertisepanel:

Monique de Jong	Bestuurslid FASD Stichting, psychosociaal therapeut, ACT-therapeut, cliënt-/gezinsondersteuner FASD, FASD Support
Jolanda Slaman MSc	Psycholoog, 's Heeren Loo, GGZ poli Advisium
Esther van den Brink MSc	Verpleegkundig Specialist GGZ, 's Heeren Loo, Advisium
Anske Meijer	Gezinswerker ZO!-zorgoplossingen
Jan de Vries MSc	Gezondheidszorgpsycholoog BIG/Orthopedagoog-Generalist BIG, ZO!-zorgoplossingen
Marja van Dijken	Gezinshuisouder
Drs. Marieke Suselbeek	Pleegzorgwerker, William Schrikker Gezinsvormen
Drs. Marjolein Beltz	Kinder- en Jeugdpsychiater, Mutsaersstichting, poli FASD
Drs. Dianne Wesselink	Gezondheidszorgpsycholoog BIG, K&J FAS-poli Gelre ziekenhuizen
Joyce van Geest	Pleegouder
Eunice Luimes	Adoptieouder
Mario Groeneweg	Ervaringsdeskundige, gastdocent en lid FASD-adviesgroep
Nury van Beers	International Adult Leadership Collaborative of FASD
Kim Dokter	Changemakers
Barbara Sekyi	International Adult Leadership Collaborative of FASD
	Changemakers en ervaringsdeskundige
	Student HBO-V, Inholland en begeleider, Cordaan.

Stuurgroep:

Dr. Esther Krijnen-de Bruin	Senior onderzoeker, lectoraat GGZ-Verpleegkunde Inholland
Prof. dr. Berno van Meijel	Hoogleraar en lector GGZ-Verpleegkunde, Inholland /Amsterdam UMC/Parnassia Groep
Dr. Addy Pruijssers	Manager expertisecentrum Advisium, 's Heeren Loo
Drs. Gabré Witteveen	Gezondheidszorgpsycholoog BIG, FAS-poli Gelre ziekenhuizen
Manon Spruit MSc	Vertegenwoordiger FASD Stichting en logopedist
Laura Beukers MSc	Docent Bachelor Verpleegkunde, Inholland
Sheila Gopie MBA	Docent Social Work/onderzoeker lectoraat Kracht van Sport en Bewegen, Inholland

Daarnaast heeft een aantal jongvolwassenen, (pleeg- en adoptie)ouders en hulpverleners bijgedragen door hun ervaringen te delen tijdens de interviews en de focusgroep.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
1. Totstandkoming handreiking	5
2. Wat is FASD?	6
3. Wat is goede zorg voor kinderen met FASD?	8
3.1 Component 1: Vroegtijdige diagnostiek FASD	8
3.2 Component 2: Kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften	10
3.3 Component 3: FASD-geïnformeerde behandeling en begeleiding	15
3.4 Component 4: Geïnformeerd en betrokken netwerk	15
3.5 Component 5: Vroegtijdige inzet interventies	17
3.6 Component 6: Levensbrede en multidisciplinaire zorg	17
3.7 Component 7: Afstemming op de levensfase	19
4. Welke interventies zijn er voor kinderen FASD?	21
4.1 Interventies in andere landen	21
4.2 Interventies in Nederland	21
5. Hoe kan een organisatie bijdragen aan FASD-geïnformeerde zorg?	25
5.1 Kennis FASD binnen organisaties	25
5.2 FASD-geïnformeerd beleid	25
5.3 Organisatie-overstijgende factoren	26
Referentielijst	29
Bijlage 1: Aandachtspunten per leeftijdsfase	34
Bijlage 2: Overzicht relevante websites	38

Voorwoord

Kinderen met Foetale Alcohol Spectrum Stoornissen (Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD) hebben - net als ieder ander kind - recht op een fijne woonplek, goede zorg, onderwijs en vrije tijd waarbij ze zich kunnen ontwikkelen en sociale contacten kunnen opbouwen. Zo kunnen ze uitgroeien tot veerkrachtige volwassenen die een betekenisvolle plek hebben in de samenleving¹.

Voor kinderen met FASD is dit echter niet vanzelfsprekend. Doordat zij zijn blootgesteld aan alcohol tijdens de zwangerschap hebben ze neurologische schade opgelopen. Er is dan sprake van neurodiversiteit: het brein van deze kinderen functioneert anders dan dat van kinderen die niet zijn blootgesteld aan alcohol. Ze hebben hun individuele sterke kanten, maar kunnen ook problemen ondervinden op gebieden zoals leren, motoriek, emoties, gedrag, planning, geheugen en prikkelverwerking²⁻⁴. In alle facetten van het dagelijks leven kunnen deze problemen merkbaar zijn, zoals het functioneren in het gezin, op school en in de omgang met leeftijdsgenoten. Op latere leeftijd hebben zij een verhoogde kwetsbaarheid voor psychische problemen, contact met politie en justitie, verslaving, opname in een gesloten setting en problemen met wonen en werken⁵. De impact van deze beperkingen is niet alleen groot voor het kind zelf, maar ook voor de directe omgeving. De ouders, in veel gevallen pleeg- of adoptieouders, broers en zusjes kunnen enorme stress ervaren door de hevige problematiek waarmee FASD gepaard kan gaan⁶. Ook voor de samenleving heeft FASD-gevolgen door hoge maatschappelijke kosten op het gebied van zorg, speciaal onderwijs, arbeidsproductiviteit en wetshandhaving⁷.

Om zich zo goed mogelijk te kunnen ontwikkelen is het belangrijk dat kinderen met FASD-ondersteuning krijgen, waarmee de negatieve gevolgen van FASD kunnen worden verminderd en waarmee hun sterke kanten kunnen worden vergroot. De zoektocht naar de juiste diagnose en naar de passende hulpverlening is echter vaak langdurig, complex en intensief. Dit heeft te maken met een aantal factoren. Ten eerste staat FASD vaak niet op de radar bij hulpverleners, waardoor FASD niet wordt herkend als onderliggende oorzaak van de problematiek. Ten tweede ontbreekt het aan kennis over passende begeleiding en behandeling voor kinderen met FASD, waardoor er een mismatch is tussen de specifieke zorgbehoeften van kinderen met FASD enerzijds en de geboden ondersteuning anderzijds. Ten slotte lopen ouders en hulpverleners aan tegen beperkingen van het Nederlandse zorgsysteem in de zoektocht naar passende hulpverlening voor een kind met FASD, bijvoorbeeld in de aanvraag van een zorgindicatie voor het kind, de verschillen in bekostiging per gemeente en contracten die gemeenten hebben met zorgaanbieders.

De voorliggende handreiking omvat een bundeling van wetenschappelijke literatuur en de ervaringskennis van zowel jongvolwassenen met FASD, (biologische, bonus-, pleeg- en adoptie) ouders en ervaren hulpverleners in Nederland. Deze handreiking is geschreven voor hulpverleners die willen weten hoe ze beter kunnen aansluiten bij de zorgbehoeften van kinderen en jongeren met FASD: psychologen, orthopedagogen, verpleegkundigen, begeleiders, (huis)artsen en alle andere betrokkenen in het zorgproces rondom een kind met FASD, zoals leerkrachten, politie en justitie. Ook hulpverleners die werkzaam zijn met volwassenen met FASD kunnen baat hebben bij deze handreiking, aangezien veel knelpunten en aanbevelingen ook van toepassing zijn op de hulpverlening aan volwassenen met FASD.

1. Totstandkoming handreiking

Deze handreiking is voortgekomen uit het onderzoeksproject 'Hulpverlening voor kinderen en jongeren met FASD'. Het onderzoek is gefinancierd door het Centre of Expertise Preventie in Zorg & Welzijn van de hogeschool Inholland en is uitgevoerd door het lectoraat GGZ-Verpleegkunde (Inholland) in samenwerking met de FASD Stichting, 's Heeren Loo en de FAS-poli van Gelre ziekenhuizen in Zutphen.

Tijdens de eerste fase van het onderzoek werd een probleem- en behoefteanalyse gedaan door middel van literatuuronderzoek, aangevuld met interviews met acht jongvolwassenen met FASD en elf ouders¹. Daarnaast werd een focusgroep gehouden met zes hulpverleners die expertise hadden op het gebied van FASD. De onderzoeksvragen in deze eerste fase van het onderzoek waren de volgende:

1. Welke wetenschappelijke kennis is er beschikbaar op het gebied van ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met FASD en hierop aansluitende hulpverlening?
2. Welke zijn de huidige knelpunten in de hulpverlening aan kinderen en jongeren met FASD en welke oplossingsrichtingen worden hiervoor geopteerd?
3. Op basis van vraag 1 en 2: uit welke componenten bestaat een interventieprogramma dat adequaat aansluit bij de ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met FASD?

In de tweede fase van het onderzoek zijn de onderzoeksresultaten samengevoegd in deze handreiking. Een expertisepanel heeft in twee rondes feedback gegeven op de conceptversies. Ook de stuurgroep van het onderzoeksproject heeft inhoudelijk bijgedragen aan het eindresultaat.

De opbouw van de handreiking is als volgt. Ten eerste zal een beschrijving worden gegeven van FASD (hoofdstuk 2). Vervolgens zal beschreven worden wat wordt verstaan onder goede zorg voor kinderen² met FASD (hoofdstuk 3). Deze wordt nader uitgewerkt in een aantal componenten, die tot stand zijn gekomen aan de hand van wetenschappelijke literatuur, aangevuld met ervaringskennis van jongvolwassenen met FASD (aangeduid in het document met jongvolwassenen), biologische, bonus-, pleeg -en adoptieouders (aangeduid met ouders) en ervaren hulpverleners (aangeduid met focusgroep). Elke component bestaat uit een inhoudelijke toelichting, een beschrijving van de knelpunten en aanbevelingen die zijn voortgekomen uit ons onderzoek. Daarna zal besproken worden welke interventies er zijn voor kinderen met FASD (hoofdstuk 4). Ten slotte worden de knelpunten en aanbevelingen op organisatieniveau beschreven (hoofdstuk 5).

¹ Er zijn interviews gehouden met vier adoptieouders, vijf pleegouders, een bonusouder en een biologische ouder.

² Ook jongeren vallen hieronder. Voor de leesbaarheid spreken we in de rest van het document van 'kinderen'.

2. Wat is FASD?

Foetale alcohol spectrumstoornissen (FASD) betreffen de neurologische en fysieke schade die een individu oploopt wanneer het is blootgesteld aan alcohol tijdens de zwangerschap. De effecten van het alcoholgebruik zijn verschillend per persoon en kunnen worden beïnvloed door veel factoren, zoals de hoeveelheid alcohol die is gedronken, het drinkpatroon en de timing van het alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Ook andere factoren zijn van invloed, zoals de sociaaleconomische status (SES) van het gezin, voeding, leeftijd van de moeder, het aantal zwangerschappen en het proces van afbraak van alcohol in het lichaam van de moeder^{8,9}. Ook kenmerken van de vader, zoals genetische factoren en alcoholgebruik voorafgaand aan de zwangerschap lijken invloed te hebben op schade die ontstaat in de ontwikkeling van het kind¹⁰. Schade kan ontstaan in alle fasen van de zwangerschap, ook bij blootstelling aan een kleine hoeveelheid alcohol. Daarom is het advies om geen alcohol te drinken voor en tijdens de zwangerschap en in de borstvoedingsperiode¹¹.

De meest bekende vorm van FASD is het foetaal alcohol syndroom (FAS). Kinderen met FAS hebben afwijkende gezichtskenmerken, groeiachterstand en neurologische afwijkingen. Voor het stellen van de diagnose dient bevestigd te zijn dat het kind is blootgesteld aan alcohol tijdens de zwangerschap¹². Andere diagnoses die vallen onder het spectrum van FASD zijn het partieel foetaal alcohol syndroom (pFAS), blijvende hersenschade/aan alcohol blootgesteld (SE/AE), neurobiologische ontwikkelingsstoornis/aan alcohol blootgesteld (ND/AE), alcoholgerelateerde neurologische aandoening (ARND), alcohol gerelateerde geboortefwijkingen (ARBD) en de neurobiologische ontwikkelingsstoornis - door prenatale blootstelling aan alcohol (ND-PAE). Kenmerkend voor vrijwel alle diagnoses is de neurologische schade (ARBD uitgezonderd). In veel gevallen zijn de uiterlijke kenmerken niet of nauwelijks zichtbaar. De afwijkende gezichtskenmerken staan ook niet in verband met de ernst van de neurologische schade¹³⁻¹⁵.

De neurologische beschadigingen kunnen gevolgen hebben op gedragsmatige, cognitieve en fysieke gebieden. Vaak zijn er beperkingen in het executief en adaptief functioneren^{3,4,16} (zie verder paragraaf 3.2 voor een meer gedetailleerde uitwerking van deze beperkingen). Sensorische problemen komen eveneens vaak voor, zoals over- of ondergevoeligheid op het gebied van bijvoorbeeld tast, gehoor en zicht¹⁷. Tal van fysieke afwijkingen kunnen voorkomen, zoals hart- en vaatziekten, visuele en auditieve problemen, afwijkingen aan het skelet, het gebit en aan organen^{18,19}.

Na de geboorte kunnen er al tekenen zijn van afwijkingen in de vorm van een laag geboortegewicht, problemen met ademhaling, voeding, slapen, verminderde spierspanning en zuigreflex, overmatig huilen en microcefalie (kleine hersenen en schedelomvang)²⁰. Wanneer kinderen ouder worden, kunnen ze impulsief en hyperactief zijn, waardoor zij zich vaak niet aan de regels in het gezin of in de klas houden. Dit kan ook te maken hebben met geheugenproblemen: wat de ene dag aangeleerd is, kan de volgende dag weer vergeten zijn. Het kan lijken alsof een kind een opdracht wel begrijpt, terwijl het niet lukt om de opdracht uit te voeren. Daarnaast kunnen ze moeite hebben met samen spelen, met zich inleven in anderen en rekening houden met gevoelens van anderen. Ook in de volwassenheid kan FASD het dagelijks leven enorm beïnvloeden, bijvoorbeeld door problemen met mentale en fysieke gezondheid, werk, wonen of relaties^{5,19,22}.

Er zijn geen betrouwbare cijfers over hoe vaak FAS(D) in Nederland voorkomt. Dit heeft te maken met een aantal aspecten, namelijk een algeheel gebrek aan kennis over FASD bij hulpverleners, angst om te stigmatiseren, de afwezigheid van een landelijk registratiesysteem en de afwezigheid van een multidisciplinaire evidence-based richtlijn voor diagnostiek, wat de diagnosestelling bemoeilijkt^{23,24}. Wel zijn er schattingen gedaan van de FASD-prevalentie per land op basis van het alcoholgebruik onder de bevolking. In Nederland wordt het aantal individuen met FAS geschat op 26,7 per 10.000

levendgeborenen²⁵. De FASD Stichting houdt een voorzichtige schatting aan van 1,3% mensen met FASD in Nederland op basis van de wetenschappelijke onderzoeken die er tot nu toe zijn gedaan²⁶. Dit gaat over de algemene bevolking. Uit internationale onderzoeken blijkt echter dat in sommige sectoren de prevalentie aanzienlijk hoger ligt, bijvoorbeeld in de jeugdzorg, het jeugdstrafrecht, het speciaal onderwijs en de psychiatrie²⁷. Ook onder pleeg- en adoptiekinderen is de prevalentie verhoogd^{28,29}. Vaak is er sprake van onderdiagnostiek³⁰.

Meer informatie over FASD is te vinden op de website van de [FASD Stichting](#). Zie ook bijlage 2 voor internationale websites over FASD.

3. Wat is goede zorg voor kinderen met FASD?

Het doel van goede zorg voor kinderen met FASD is dat zij zich zo goed mogelijk kunnen ontwikkelen. Goede zorg behelst de algehele kwaliteit van leven van een individu met FASD en gaat dus niet alleen over vermindering van de problematiek³¹. Uit de wetenschappelijke literatuur, persoonlijke ervaringen van jongvolwassenen met FASD, evenals de ervaringen en perspectieven van ouders en ervaren hulpverleners is een aantal belangrijke componenten te onderscheiden in de zorg voor kinderen met FASD, namelijk:

1. vroegtijdige diagnostiek FASD;
2. vaststelling van kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften;
3. FASD-geïnformeerde behandeling en begeleiding;
4. informeren en betrekken netwerk;
5. vroegtijdige inzet interventies;
6. levensbrede en multidisciplinaire zorg;
7. afstemming op de levensfase.

3.1 Component 1: Vroegtijdige diagnostiek FASD

Uit de wetenschappelijke literatuur weten we dat kinderen met FASD de beste prognose hebben wanneer de diagnose zo vroeg mogelijk wordt gesteld en wanneer passende hulpverlening daardoor vroegtijdig kan worden ingezet, bij voorkeur voor het zesde jaar^{5,32-34}.

Zowel ouders als kinderen kunnen het als een opluchting ervaren wanneer er een FASD-diagnose is gesteld. De diagnose biedt een verklaring voor de problemen die ze vaak langdurig hebben ervaren in de opvoeding (*bron: ouders*) of als kind (*bron: jongvolwassenen*). Jongvolwassenen die als kind ten onrechte geen (of pas zeer laat) een FASD-diagnose kregen, geven aan dat ze graag eerder duidelijkheid hadden willen hebben over wat er met hen aan de hand was. Ook hadden ze dan wellicht betere hulp ontvangen (*bron: jongvolwassenen en ouders*).

‘Ik heb me erg alleen en machteloos gevoeld in de tijd dat ik die diagnose niet had en ik toen wel zorg nodig had. Dat maakte het alleen nog maar zwaarder. Het is een hel geweest om zo in strijd te zijn. Je hebt wel zorg nodig, maar je voelt je niet gehoord in datgene wat je nodig hebt.’ (*jongvolwassene met FASD*)

KNELPUNTEN

- FASD staat bij hulpverleners vaak niet ‘op de radar’: ze hebben over het algemeen geen of onvoldoende kennis om FASD adequaat te herkennen. Ook in het onderwijs ontbreekt veelal kennis over FASD. Signalen die kunnen wijzen op FASD worden gemist omdat de problematiek van het kind niet in verband wordt gebracht met alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Dit leidt tot onderdiagnostiek van FASD en overdiagnostiek van onder meer ADHD en ASS (*bron: focusgroep*).
- Er is onvoldoende kennis bij hulpverleners over de stappen die gezet kunnen worden om tot een diagnose te komen met betrekking tot FASD (*bron: focusgroep*).

- Wanneer er vermoedens zijn van FASD kunnen hulpverleners weerstand voelen om het mogelijke alcoholgebruik tijdens de zwangerschap bespreekbaar te maken, met name bij de biologische ouders. Angst voor stigmatisering en negatieve reacties van de biologische ouders spelen hierbij een rol (*bron: focusgroep*).

'...als we kijken naar de doelgroep die wij op de poli binnenkrijgen, dan zien we ontzettend veel binnenkomen. Kinderen met LVB, kinderen met gedragsproblematiek en met syndromen en telkens komt er bij mij nu in mijn hoofd op: we kijken echt veel te kort naar het stukje alkoholschade en al zouden we die eruit kunnen pikken, dan vraag ik me meteen af van: hoe moeten we dat doen? Welke onderzoeken kunnen we daarvoor toepassen?' (*hulpverlener*)

'Bijvoorbeeld door de pleegzorgwerker werd FASD niet echt erkend, werd het niet gezien, zeg maar. Ik heb zelf wel altijd het gevoel gehad dat er sprake was van FASD. Ik herkende veel in de gedragskenmerken en uiteindelijk is hij onderzocht. Tot ieders verbazing is het er wel degelijk uitgekomen, ook met de uiterlijke kenmerken.' (*pleegouder*)

AANBEVELINGEN

- Zorg ervoor dat hulpverleners die werkzaam zijn in de jeugdzorg, gehandicaptenzorg, GGZ en algemene gezondheidszorg (waaronder huisartsen en kinderartsen) geïnformeerd zijn over FASD als aandoening, en de stappen die gezet kunnen worden om vroegtijdig tot adequate diagnostiek te komen (zie verder hoofdstuk 4). Ook voor politie, justitie, forensische zorg en detentiecentra en (speciaal) basis- en voortgezet onderwijs is deze kennis relevant, omdat internationaal onderzoek laat zien dat kinderen met FASD ruim vertegenwoordigd zijn in deze sectoren²⁷ (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).
- Breng de mate en timing van prenatale blootstelling aan alcohol in kaart na aanmelding van een kind bij een hulpverleningsorganisatie. Besteed ook aandacht aan eventueel alcoholgebruik in de maanden voorafgaand aan en in de eerste weken van de zwangerschap, ook wanneer het gaat om een kleine hoeveelheid alcohol.
- Wees in gesprek met biologische ouders over FASD onbevooroordeeld en respectvol. Dit bevordert de bespreekbaarheid van de problematiek. Meer informatie over bespreekbaar maken van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap is te vinden op de site van de [FASD Stichting](#). Zie ook de [e-learning Alcohol & Zwangerschap](#) van het Trimbos-instituut voor tips.
- Houd tijdens de fase van diagnostiek en assessment van zorgbehoeften rekening met mogelijke effecten van prenatale blootstelling aan alcohol. Fysieke kenmerken zoals groeiachterstand en gezichtsafwijkingen zijn niet altijd zichtbaar. Signalen die kunnen wijzen op mogelijke prenatale blootstelling aan alcohol zijn onder andere gedragsproblemen en achterstanden in de ontwikkeling van het kind²⁴. Een uitgebreide ontwikkelingsanamnese kan deze signalen aan het licht brengen.

- Neem contact op met een gespecialiseerde polikliniek voor meer informatie over diagnostiek bij vermoedens van FASD. De contactgegevens zijn te vinden op de website van de [FASD Stichting](#).

3.2 Component 2: Kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften

Ieder kind heeft een uniek profiel van sterke en minder sterke kanten. Dit geldt ook voor kinderen met FASD. Door zicht te krijgen op de specifieke kracht en kwetsbaarheid van deze kinderen, kan de begeleiding in het dagelijks leven worden aangepast aan de individuele zorgbehoeften. Voor kinderen met FASD is dit van groot belang, omdat hun problematiek als complex kan worden ervaren door de omgeving. Dit kan te maken hebben met de hevigheid van de problematiek, de langdurigheid ervan, de gevolgen op meerdere levensgebieden, maar ook met onbegrip vanuit de omgeving en stigmatisering³⁵.

Complexiteit kan ook te maken hebben met een disharmonisch ontwikkelingsprofiel, wat wil zeggen dat ontwikkelingsgebieden zich op uiteenlopende functioneringsniveaus bevinden. Een achttienjarig kind kan bijvoorbeeld een woordenschat hebben van een twintigjarige, maar visueel-ruimtelijk of qua werkgeheugen functioneren op tienjarige, sociaal op twaalfjarige en emotioneel op zevenjarige leeftijd^{36,37}. Wanneer de desbetreffende niveaus van functioneren (en de verschillen ertussen) onbekend zijn, is er een risico op overvraging of misinterpretatie van het gedrag van het kind, waardoor het zich gefrustreerd en ontmoedigd voelt. Wanneer dit een patroon wordt dat langere tijd aanhoudt, kan de gedragsproblematiek bij het kind worden vergroot³⁸.

Uit de wetenschappelijke literatuur komt naar voren dat het van belang is de kracht, kwetsbaarheid en (zorg)behoeften van een kind met FASD gedetailleerd in kaart te brengen door middel van (neuro)psychologisch onderzoek naar het intellectueel, executief en adaptief functioneren. Hoewel de testuitslagen een momentopname vormen, kunnen ze een indicatie geven van de sterke en de kwetsbare kanten van een kind en richting geven aan de begeleiding en behandeling^{3,24,38-40}. Daarnaast blijkt uit praktijkervaringen van ouders en hulpverleners dat kennis over het sociaal-emotioneel functioneren en de prikkelverwerking van het kind met FASD goede aanknopingspunten kunnen bieden voor de begeleiding in het dagelijks leven (*bron: ouders, focusgroep*).

In de volgende paragrafen zullen de verschillende aspecten van kracht en kwetsbaarheid van kinderen met FASD uitgebreider aan bod komen. Ook mogelijk aanwezige comorbiditeiten, problematische gehechtheid en ingrijpende ervaringen kunnen de krachten en kwetsbaarheden (en daarmee het functioneren) van kinderen met FASD beïnvloeden en zullen daarom besproken worden.

Sterke kanten en mogelijkheden

Jongvolwassenen met FASD vinden het van groot belang dat de hulpverlening gericht is op sterke kanten en mogelijkheden, en dus niet te eenzijdig focust op beperkingen. Ze worden immers al dikwijls in hun leven geconfronteerd met hun beperkingen bijvoorbeeld in contacten met leeftijdsgenoten en opvoeders, school en vrije tijd. Hierdoor kan een negatief zelfbeeld ontstaan (zelfstigma) en somberheid over de toekomst (*bron: jongvolwassenen*). Uit wetenschappelijk onderzoek naar sterke kanten van kinderen en jongeren met FASD komen de volgende voorbeelden naar voren: talent voor en plezier in kunstzinnigheid, sport en spelletjes. Als veel voorkomende sterke eigenschappen worden genoemd: goede inzet, toewijding, nieuwsgierigheid en vriendelijkheid^{42,43}. Wanneer hulpverleners erin slagen aan te sluiten bij de voorkeuren en sterke kanten van een kind, kijken de jongvolwassenen hier positief op terug. Door te ontdekken wat het kind wél kan, ontstaat er nieuw perspectief: de kans om deel te nemen aan de samenleving, bijvoorbeeld door een diploma te

halen, een prettige dagbesteding te hebben, meer vrijheid en zelfstandigheid te ervaren en nieuwe vaardigheden aan te leren. Dit draagt bij aan een positief zelfbeeld en geloof in de toekomst (*bron: jongvolwassenen*).

Concreet betekent dit dat een hulpverlener samen met het kind en het netwerk op een rij zet wat diens kwaliteiten, hobby's en wensen zijn, zodat deze richtinggevend zijn voor de ondersteuning (*bron: jongvolwassenen*). Ook uit (neuro)psychologische onderzoeken kunnen de sterke kanten van een kind naar voren komen.

'Mensen kijken heel vaak naar de beperking en gaan daar iets omheen bouwen. Wat ik leuk vond aan de zorgboerderij was het kleinschalige. En het contact met mensen. (...) Ook het kijken naar wat iemand wèl kan, in plaats van wat iemand niet kan. Dit deden ze door met mij te kijken wat ik simpelweg wel leuk vind, niet leuk vind en wat ik qua werk goed kan. Ik vind bijvoorbeeld horeca heel leuk en de mensen bedienen vond ik heel leuk. Dan zeggen zij: dat mag jij doen en wij kijken hoe je dat het beste kan doen.' (jongvolwassene)

Intellectueel functioneren

Prenatale blootstelling aan alcohol kan gevolgen hebben voor het intellectueel functioneren. Uit sommige onderzoeken blijkt dat kinderen met FASD gemiddeld een lager IQ hebben dan kinderen zonder FASD^{4,44,45}. Uit andere onderzoeken blijkt dat kinderen met FASD gemiddeld een normaal IQ hebben^{46,47}. De variatie binnen de groep is dus groot, mede doordat ook andere factoren van invloed zijn op het intellectueel functioneren, zoals genetische en omgevingsfactoren⁴⁸.

Het intellectuele profiel kan disharmonisch zijn, wat betekent dat er binnen het profiel sterke verschillen zijn in de afzonderlijke functies, zoals bijvoorbeeld in verbaal begrip en verwerkingssnelheid. Daarom is het van belang de specifieke sterke en zwakke punten binnen het intellectueel functioneren nader te onderzoeken. Deze kunnen aanknopingspunten vormen voor begeleiding en behandeling^{24,47}. Om de intelligentie van kinderen en jongeren te meten, kan de [Wechsler Intelligence Scale for Children](#) (WISC-V) of de [IDS-2](#) worden gebruikt.

Executief functioneren

Gedragsproblemen bij kinderen met FASD kunnen samenhangen met beperkte executieve functies zoals aandacht, planning, cognitieve flexibiliteit, evaluatie van het eigen gedrag, geheugen, leren van consequenties, probleemoplossend vermogen en impulscontrole^{41,49,19}. Door deze executieve functies in kaart te brengen, kunnen de begeleiding en behandeling hierop worden afgestemd. De executieve functies kunnen bij kinderen van 5-18 jaar in kaart worden gebracht met de [Behavior Rating Executive Functions -2](#) (BRIEF-2)³³ of de [IDS-2](#).

Adaptief functioneren

Het adaptief functioneren bestaat uit de vaardigheden die iemand nodig heeft om zelfstandig te kunnen functioneren in het dagelijks leven, bijvoorbeeld op het gebied van zelfzorg, huishoudelijke taken, sociale contacten en de omgang met geld of tijd⁵⁰. Kinderen met FASD ervaren significant meer beperkingen in het adaptief functioneren vergeleken met kinderen zonder FASD en kinderen met ADHD^{3,46,51}. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in sociaal contact, wanneer een kind met FASD taal- of spraakproblemen heeft, feiten niet van fantasie kan onderscheiden of non-verbale communicatie niet begrijpt³. Ze zijn gemiddeld minder sociaal vaardig of zelfredzaam dan op basis van hun intellectueel functioneren, executief functioneren of leeftijd verwacht kan worden⁴⁶. Dit kan als consequentie hebben dat ze snel overvraagd worden en regelmatig faalervaringen opdoen. Met de

Vineland Adaptive Behaviour Scales 3rd Edition ([Vineland-3-NL](#))³³ of Adaptive Behaviour Assessment System-3rd Edition ([ABAS-3](#)) kan het adaptief functioneren van een kind in kaart worden gebracht.

Sociaal-emotioneel functioneren

Het sociaal-emotioneel functioneren gaat over de omgang met andere kinderen en volwassenen: meedoen in het gezin, in de klas, op de BSO of de sportclub. Het komt bijvoorbeeld tot uiting in het gemak waarmee het kind zich kan aanpassen aan leeftijdsgenoten (peers), vrienden maakt en sociale normen kan begrijpen en toepassen. Daarnaast heeft het sociaal-emotioneel functioneren betrekking op de emoties die het kind ervaart: de aard, intensiteit en de regulatie ervan⁵².

Kinderen met FASD hebben gemiddeld meer beperkingen in hun sociaal-emotioneel functioneren vergeleken met kinderen zonder FASD, bijvoorbeeld als het gaat om begrip van eigen emoties en die van anderen^{4,53} (zie ook adaptief functioneren). Problemen in het sociaal-emotioneel functioneren kunnen bij kinderen met FASD zichtbaar worden in de vorm van intense en langdurige woedeaanvallen, plotselinge stemmingswisselingen, angst, ruzies met andere kinderen of ongepast gedrag in contact met anderen³. Ook kan het lagere sociaal-emotioneel functioneren zichtbaar worden in een gebrekkige aansluiting met hun peers en in jonger gedrag in verhouding tot de kalenderleeftijd. Dit kan leiden tot een verhoogde kwetsbaarheid voor bijkomende problematiek. Voor de ondersteuning van kinderen met FASD is het essentieel om hun sociaal-emotioneel functioneren in kaart te brengen middels de [SEO-R](#) (voor kinderen/volwassenen met een verstandelijke beperking⁵⁴) (bron: ouders, focusgroep).

‘Ze wordt nogal overschat, overvraagd en dat bleek hier ook. Ze was destijds vijftien, maar ik zei: "Ze heeft net een sociaal-emotioneel onderzoek gehad. Daar zit ze tussen de nul en de max zeven jaar." (...) Het was steeds: nee, ze is vijftien. Ze hoort bij pubers. Uiteindelijk zagen wij ook dat zij overal vastliep en dat zij op die groep heel veel overvraagd is.’ (pleegouder)

Prikkelverwerking

Kinderen met FASD kunnen vaker dan gemiddeld problemen ondervinden met de prikkelverwerking in de vorm van over- en/of onderprikkeling van de zintuigen, bijvoorbeeld in het ervaren van pijn, warmte of koude, evenwicht, gehoor, zicht, tast of reuk^{19,55}. Het kan helpend zijn om de prikkelverwerking – ook wel de sensorische integratie – in beeld te brengen met hulp van een ergotherapeut of fysiotherapeut. Zo kan de omgeving worden aangepast en kan worden voorkomen dat het kind over- of onderprikkeld raakt⁵⁶. Dit wordt bevestigd door ouders (bron: ouders).

‘De vrouw die sensorische integratie gaf, heeft heel nauwkeurig bekeken hoe (naam adoptiekind) kan functioneren en wat hij nodig had aan oefeningen. Zij kwam achter dingen die wij niet wisten. (...) Ze leerde ons het belang van sensorische integratie, bijvoorbeeld over ‘diepe druk’. We hebben toen gelijk een hangmat aangeschaft. Dat soort dingen, daar wordt hij rustig van. Dus dat was gewoon ontzettend fijn. Zij wist ook wel wat over FAS, stond ook open voor FAS. Aan haar hebben we alleen maar goede herinneringen.’ (adoptieouder)

Comorbiditeit

FASD wordt ook wel een *brain-based whole body disorder* genoemd, omdat prenatale blootstelling aan alcohol gevolgen kan hebben in het hele lichaam. Uit onderzoeken over comorbiditeiten bij individuen met FASD komen meer dan 400 aandoeningen naar voren. Fysiek kan er bijvoorbeeld

sprake zijn van aangeboren vergroeiingen, problemen met groei en ontwikkeling, visus, gehoor, hart en vaten, gebit, skelet, immuunsysteem en epilepsie. Andere comorbiditeiten zijn slaap- en taalproblemen, middelenmisbruik, psychiatrische problematiek en gedragsstoornissen^{18,19}.

Om het welzijn en de gezondheid van kinderen met FASD te bevorderen, is vroegtijdige signalering en behandeling van de comorbiditeiten belangrijk. De signalering ervan vraagt extra alertheid van hulpverleners en ouders, omdat kinderen met FASD een andere beleving kunnen hebben van pijn en ongemak dan kinderen zonder FASD⁵⁶. Tijdens regelmatige medische controles bij de huisarts of kinderarts kunnen de comorbiditeiten worden opgespoord. Verder is het belangrijk dat kinderartsen, tandartsen en andere specialisten worden gewezen op de FASD-diagnose omdat deze consequenties kan hebben ten aanzien van medicijngebruik, behandeling en prognose (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*)^{18,19,49}.

Problematische gehechtheid en ingrijpende gebeurtenissen

Kinderen met FASD hebben een verhoogde kans op problematische gehechtheid en ingrijpende gebeurtenissen met al dan niet een actuele traumarespons⁵⁷. Het kan moeilijk te onderscheiden zijn of de zichtbare problematiek van het kind primair veroorzaakt wordt door FASD, problematische gehechtheid of trauma door ingrijpende gebeurtenissen (of de vele comorbide aandoeningen die met FASD gepaard kunnen gaan). Problematische gehechtheid en ingrijpende gebeurtenissen kunnen invloed hebben op dezelfde hersengebieden als prenatale blootstelling aan alcohol⁵⁸. Het is van belang om te onderzoeken of er mogelijk sprake is van een problematische gehechtheid en ingrijpende ervaringen, zodat de negatieve impact ervan kan worden beoordeeld en eventueel behandeld. De behandeling dient te worden aangepast aan de specifieke mogelijkheden en beperkingen van kinderen met FASD⁵⁷.

Zorgbehoeften

Na diagnostiek is het van belang om de zorgbehoeften op uiteenlopende levensgebieden te inventariseren. Dit biedt concrete aanknopingspunten voor de ondersteuning en aanpassingen die nodig zijn voor het kind³⁹. [De Kidscreen 52](#) kan hiervoor gebruikt worden. Ook met de [International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth](#) (ICF-CY) kan het functioneren van kinderen en jongeren worden beschreven. Hieruit kunnen zorgbehoeften worden herleid (*bron: focusgroep*).

Verder is het van belang de wensen en behoeften van ouders te kennen ten aanzien van de verzorging van hun kind met FASD, zodat ze ondersteund kunnen worden in het bieden van de juiste zorg en deze ook langdurig kunnen volhouden (*bron: ouders*).

KNELPUNTEN

- Ouders en hulpverleners missen kennis over de neurologische oorzaak van de problematiek die kinderen met FASD en hun omgeving ervaren (*bron: focusgroep*).
- Het komt voor dat de problematiek van het kind ten onrechte wordt toegeschreven aan andere factoren, zoals problematische gehechtheid, gedrags- of persoonlijkheidsstoornissen of opvoeding, dit mede omdat er onvoldoende kennis is onder hulpverleners over FASD. Dit kan leiden tot niet-passende begeleiding en behandeling van het kind en het gezin met als gevolg gevoelens van onbegrip, machteloosheid en frustratie bij kinderen en ouders. De zoektocht naar passende oplossingen en strijd met instanties die daarmee gepaard kan gaan leidt tot veel stress bij ouders en tekent het leven van kinderen met FASD (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).
- De kans op overvraging geldt in het bijzonder voor kinderen en jongeren met een normaal of hoger IQ, omdat juist bij deze groep de verwachtingen ten aanzien van leren en ontwikkelen hoger zijn dan bij kinderen met een lager IQ. Bij FASD is het IQ geen goede

indicator voor het functioneren. In het huidige zorgsysteem wordt het IQ echter gezien als een belangrijke maatstaf voor het functioneren en de zorgbehoefte, waardoor kinderen met FASD vaak geen aanspraak kunnen maken op passende zorg (*bron: ouders, focusgroep*).

- De diagnostiek gaat te veel over beperkingen en te weinig over sterke kanten van een kind met FASD (*bron: jongvolwassenen*).
- Ouders en hulpverleners ervaren vaak een spanningsveld tussen de wens van de jongere met FASD en hun eigen visie hierop. Enerzijds willen jongeren met FASD net zo kunnen functioneren als leeftijdsgenoten zonder FASD, waarbij ze begeleiding als betuttelend kunnen ervaren. Anderzijds hebben jongeren juist begeleiding en bescherming nodig om zo goed en veilig mogelijk te kunnen functioneren. Voor de omgeving van deze kinderen en jongeren kan het lastig zijn om een goede balans te vinden tussen het vrij laten enerzijds, en het beschermen anderzijds. Daarbij is het risico aanwezig dat hulpverleners met onvoldoende kennis over FASD-jongeren overschatten en te vroeg loslaten, waardoor de problematiek wordt vergroot (*bron: ouders, focusgroep*).

AANBEVELINGEN

- Maak een diagnostisch profiel waarin de kracht en kwetsbaarheid van het kind staan beschreven, inclusief het intellectueel, executief en adaptief functioneren, het sociaal emotioneel functioneren en de prikkelverwerking^{3,24,38-40}. Let bij de testafname ook op de wijze waarop het kind de test maakt: heeft het veel pauzes of ondersteuning nodig? Heeft het goede resultaten, maar volgt al snel daarna een woede-uitbarsting? Dit is belangrijke informatie over de draagkracht van het kind (*bron: focusgroep*).
- Zorg daarnaast voor screening op en diagnostiek van bijkomende fysieke afwijkingen die vaak voorkomen in combinatie met FASD. Voor medische zorgverleners van kinderen en volwassenen met FASD is er een [handreiking](#) beschikbaar met informatie en praktijkadviezen, onder meer met betrekking tot de mogelijke somatische problematiek.
- Voor diagnostiek en behandeling van problematische gehechtheid en trauma's bij kinderen met FASD is FASD-expertise nodig, omdat de uitingvormen op elkaar lijken en over- of onderbehandeling schadelijke gevolgen kan hebben. Bovendien is het van belang dat de behandeling wordt aangepast aan de beperkingen en mogelijkheden van het kind, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een beperkt kortetermijngeheugen.
- Breng in kaart welke ondersteuning het kind nodig heeft in het dagelijks leven door middel van een breed assessment van zorgbehoeften (*bron: focusgroep*). Vergeet niet om ook met de ouders te bespreken welke ondersteuning zij nodig hebben om de zorg voor hun kind te kunnen uitvoeren en volhouden, bijvoorbeeld op het gebied van respijtzorg, coördinatie van de zorg of ouderbegeleiding (*bron: ouders*).
- Herhaal het psychodiagnostisch onderzoek na een aantal jaren om de ontwikkeling te kunnen volgen en het profiel up-to-date te houden³³ (*bron: ouders*) (zie ook paragraaf 3.7: Afstemming op de levensfase).
- Gebruik niet het IQ of de biologische leeftijd als uitgangspunt voor de zorg en behandeling, maar kijk naar het gehele profiel aan sterke en minder sterke kanten van het kind (*bron: jongvolwassenen, focusgroep*).
- Luister naar de ervaringen van de kinderen zelf en hun ouders en neem hen serieus (*bron: jongvolwassenen, ouders*).

'Ik moet dat verhaal elke keer weer vertellen, wat hij wel of niet kan of voelt. Elke keer denken ze: maar hij ziet er gewoon normaal uit. Je ziet niks aan de buitenkant. En dan gaan ze toch de dingen proberen waarvan ik al had gezegd dat ze het niet moesten doen en dan begint de behandeling weer helemaal van voren af aan want het lijkt alsof ze overal het wiel opnieuw willen uitvinden.'
(adoptieouder)

3.3 Component 3: FASD-geïnformeerde behandeling en begeleiding

Om kinderen met FASD de beste kansen te bieden in hun ontwikkeling en kwaliteit van leven, is het van belang dat zij FASD-geïnformeerde behandeling en/of begeleiding ontvangen, ook wel FASD-geïnformeerde zorg genoemd⁵⁹. FASD-geïnformeerde zorg houdt ten eerste in dat hulpverleners zich bewust zijn van de neurologische basis van het zichtbare gedrag ('*brain-based approach*'). Dit vergt kennis van de neurologische effecten van prenatale blootstelling aan alcohol. Ten tweede is de zorg aangepast aan de individuele kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften van het kind (zie paragraaf 3.2). Een derde aspect van FASD-geïnformeerde zorg is dat wordt gefocust op de sterke kanten van het kind ('*strengths-based*'). De bejegening is positief, hoopgevend, realistisch en niet veroordelend en stigmatiserend⁶⁰ (bron: jongvolwassenen). Ten slotte is FASD-geïnformeerde zorg gericht op het ontwikkelen en behouden van relaties waarin het kind fysieke en emotionele veiligheid ervaart^{34,59}.

KNELPUNTEN

- Er is in Nederland een gebrek aan FASD-geïnformeerde zorg, waardoor het bestaande hulpverleningsaanbod onvoldoende aansluit op de problemen en behoeften van kinderen met FASD (bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep).

AANBEVELINGEN

- Maak het bestaande zorgaanbod FASD-geïnformeerd, zodat kinderen met FASD passende zorg ontvangen^{59,60} (bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep).

3.4 Component 4: Geïnformeerd en betrokken netwerk

Uit de literatuur weten we dat het belangrijk is dat kinderen met FASD opgroeien in een stabiele, gestructureerde en stimulerende omgeving⁵. Deze omgeving is van invloed op goede uitkomsten op de lange termijn voor kinderen met FASD.

Om goed aan te kunnen sluiten bij de behoeften van kinderen met FASD, is het van belang dat het netwerk (ouders, gezin, school, voetbaltrainer, zwemjuf, hulpverleners en andere betrokkenen) om het kind heen goed geïnformeerd is over neurologische oorzaken (en bijkomende gevolgschade) van het gedrag van het kind (FASD-geïnformeerd)⁵⁸⁻⁶² en over de specifieke kwaliteiten en behoeften van het kind (bron: focusgroep). Voor alle betrokken beroepsgroepen om het kind heen geldt dat zij geïnformeerd moeten zijn over FASD, zodat zij binnen hun eigen vakgebied de behandeling kunnen afstemmen op de kenmerken en behoeften van het kind. Dit kan gaan om de huisarts, tandarts, GGZ-hulpverleners, politie, justitie of medisch specialisten. Meer basiskennis over FASD is bovendien nodig, zodat jongeren en ouders niet steeds uitleg hoeven te geven aan hulpverleners (bron: ouders en jongvolwassenen).

Ook het kind zelf dient geïnformeerd te zijn over FASD. De psycho-educatie die jongvolwassenen hebben ontvangen is nu vaak afkomstig van websites, sociale media, folders, de FASD Stichting en

andere volwassenen met FASD. Kinderen kunnen deze kennis echter vaak niet zelf verzamelen of verwerken. Daarom is het belangrijk dat professionals ondersteunen in het geven van psycho-educatie aan de kinderen zelf en het netwerk om het kind heen, zodat ook zij kennis en begrip hebben (bron: *jongvolwassenen*).

Om de zorg voor het kind vorm te geven, is het niet alleen van belang dat het netwerk goed geïnformeerd is over de problemen, mogelijkheden en behoeften van het kind, maar ook dat zij een ondersteunend netwerk vormen om het kind met FASD heen. Dit wordt ook wel een *external brain* genoemd. Het netwerk compenseert als het ware de tekorten in het centrale zenuwstelsel van het kind (bron: *focusgroep*).

'Het is verder belangrijk om wat we noemen, een zogenaamd *external brain* op te zetten, dus een ondersteunend netwerk om het kind of de volwassene met FASD heen. Dit *external brain* verbetert het toekomstperspectief en ontwikkelperspectief van kinderen met FASD.' (hulpverlener)

KNELPUNTEN

- Het belangrijkste knelpunt dat naar voren kwam uit alle de interviews is een gebrek aan kennis over FASD bij hulpverleners en bij ouders. Hierdoor sluit de hulpverlening onvoldoende aan op de problemen en behoeften van kinderen met FASD. Het kennisgebrek uit zich bijvoorbeeld in onrealistische verwachtingen die hulpverleners (en ouders) kunnen hebben van een kind met FASD. Zo worden er behandelmethoden ingezet die effectief kunnen zijn bij ADHD of autisme, zoals cognitieve gedragstherapie. Deze behandelmethoden hebben een focus op leren en ontwikkelen, waardoor kinderen met FASD gemakkelijk overvraagd worden (bron: *jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).
- Het komt voor dat de diagnose die gesteld is op een gespecialiseerde polikliniek voor FASD alsnog in twijfel wordt getrokken door andere disciplines. Dit wordt door de deelnemers van de focusgroep gerelateerd aan kennisgebrek met betrekking tot FASD en aan 'hokjesdenken': de neiging om gedrag te verklaren vanuit meer bekende diagnoses zoals ADHD, LVB, ASS, persoonlijkheidsstoornis of een hechtingstoornis (bron: *jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).

AANBEVELINGEN

- Zorg ervoor dat het netwerk goed geïnformeerd is over FASD en over wat het kind nodig heeft om zo goed mogelijk te kunnen functioneren⁵⁸⁻⁶² (bron: *jongvolwassenen, ouders, focusgroep*). FASD-educatie voor alle betrokkenen in een netwerkbijeenkomst kan helpend zijn. Daarnaast is het van belang dat er een expert op het gebied van FASD in alle levensfasen betrokken blijft om het netwerk van informatie te voorzien over FASD (zie ook paragraaf 3.7: afstemming op de levensfase).
- Richt de omgeving van het kind in als ondersteunend netwerk voor het kind (bron: *jongvolwassenen, ouders, focusgroep*). Dit betekent in de praktijk dat ouders, docenten, hulpverleners en eventueel familie en kennissen om het kind heen op eenduidige wijze het kind ondersteunen en stimuleren in de ontwikkeling, bijvoorbeeld in de zelfzorg, tijdens eetmomenten, spel met broertjes, zusjes of leeftijdsgenoten, met schooltaken, invulling van de vrije tijd, omgaan met tijd en geld en opbouwen van vriendschappen.

3.5 Component 5: Vroegtijdige inzet interventies

Verschillen in de ontwikkeling tussen kinderen met en zonder FASD kunnen groter worden door de jaren heen. Deze discrepanties vallen vooral op bij transitiemomenten naar een volgende levensfase. Dit zijn bijvoorbeeld de overgang naar de basisschool, naar de middelbare school en naar volwassenheid⁶¹. Het is belangrijk dat hulpverlening in een zo vroeg mogelijk stadium wordt ingezet. Dit geeft de beste uitkomsten voor de persoon met FASD en diens familie, waarmee de kans op secundaire problematiek wordt verkleind^{3,32-34,60}.

KNELPUNTEN

- Vaak wordt gedacht dat er pas hulp ingezet hoeft te worden wanneer de problematiek zichtbaar toeneemt. Dit kan resulteren in een afwachterende houding van hulpverleners, terwijl kinderen en jongeren baat hebben bij een proactieve inzet van begeleiding en behandeling (*bron: focusgroep*).

AANBEVELINGEN

- Interventies moeten een proactieve en preventieve focus hebben. Zet interventies in nog voordat de problematiek te omvangrijk wordt, met name in belangrijke overgangen in de ontwikkeling. Om dit te bereiken is het nodig om leerkrachten en hulpverleners te scholen in FASD en mogelijk in te zetten interventies (*bron: focusgroep*). Daarnaast is het belangrijk om interventiestrategieën vast te leggen in een ondersteuningsplan³⁴.
- Begin vroegtijdig met training in cognitieve controle en zelfregulatie: het vergroten van cognitieve vaardigheden (responsinhibitie) heeft de voorkeur boven het trainen van schoolse vaardigheden, zoals rekenen en spellen. Vroeginterventies op deze gebieden zijn van belang, omdat de basis van de ontwikkeling van zelfregulatie is aangelegd voor het vierde jaar⁴⁸.

3.6 Component 6: Levensbrede en multidisciplinaire zorg

De impact van FASD kan heel divers zijn en zichtbaar worden op verschillende levensgebieden ('levensbreed'). Voor de kwaliteit van bestaan van het kind en het gezin is het daarom van belang dat er aandacht is voor al deze levensgebieden³⁴. Het gaat dan bijvoorbeeld om voeding, slaap, spraak, motoriek, emotieregulatie, impulscontrole, de zelfstandige uitvoering van taken en zelfzorg, omgang met leeftijdsgenoten of geconcentreerd spel. Ook medische behandeling is een belangrijk aandachtsgebied, bijvoorbeeld wanneer het kind een afwijking heeft aan de nieren, het hart, skelet, ogen of oren. Een multidisciplinaire benadering is daarom essentieel^{61,63}.

Disciplines die betrokken kunnen worden bij de diagnostiek en hulpverlening zijn: een (huis)arts, een orthopedagoog of (neuro-)psycholoog, een docent (indien van toepassing) en een coördinerend begeleider. Daarnaast kunnen een neuroloog, klinisch geneticus, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en een (kinder)psychiater deelnemen aan het multidisciplinaire team rondom het kind⁶³. Andere mogelijke betrokken hulpverleners zijn: een pleegzorgmedewerker, voogd, (ambulante) begeleiders, een coach, een clientondersteuner vanuit MEE of de gemeente, politie, medewerkers van justitie en medische specialisten (*bron: ouders*).

Coördinatie van het zorgproces en samenwerking tussen de hulpverleners rondom het kind zijn belangrijk. De grote hoeveelheid en diversiteit aan betrokken hulpverleners vanuit verschillende zorgsystemen kan het zorgproces tijdrovend en complex maken. Dit maakt het noodzakelijk om voor de zorg een centrale coördinator aan te stellen die overzicht heeft over alle activiteiten binnen het zorgproces.

Een andere reden voor goede samenwerking tussen de verschillende disciplines is dat kinderen met FASD extra ondersteuning nodig hebben bij de generalisatie van opgedane kennis en vaardigheden. Om nieuwe vaardigheden in de praktijk te brengen is het van belang dat ouders, docenten en hulpverleners het kind op eenduidige wijze begeleiden in diverse situaties, bijvoorbeeld zowel thuis als op school³⁴.

'We hadden een fysiotherapeut en een logopediste. School was een bindende factor in het contact. Dat was dan wel prettig, want dan zat je op school bij elkaar en dan kwamen die disciplines er ook bij. Dat was de cluster-3-school.'
(adoptieouder)

Ondersteuning bij het vinden van de juiste wegen naar hulpverleningsinstanties is voor ouders van belang, omdat de zoektocht naar passende hulpverlening stressvol kan zijn. Ouder-supportgroepen kunnen hierbij tot steun zijn^{34,60,64} (bron: ouders). Ook een langdurig betrokken cliëntondersteuner van de gemeente of MEE kan hierbij van betekenis zijn (bron: ouders).

KNELPUNTEN

- De invulling en coördinatie van het zorgproces rondom een kind met FASD kan moeizaam verlopen, waardoor ouders niet weten waar ze de juiste zorg kunnen vinden⁶⁵ (bron: ouders). Soms is het onduidelijk wie de regie heeft, soms willen hulpverleners de regie van ouders overnemen tegen de wens van de ouders in. Ook kan het gebeuren dat hulpverleningsinstanties langs elkaar heen werken, omdat ze van elkaar niet weten welke hulp wordt geboden (bron: ouders).
- In de samenwerking tussen ouders, docenten en hulpverleners ervaren ouders onbegrip met betrekking tot de ernst van de problematiek en de zorgbehoeften van hun kind. Ouders voelen zich dikwijls niet gehoord en gesteund (bron: ouders).
- Er is een groot verloop aan hulpverleners, waardoor de continuïteit in de hulpverlening kwetsbaar is (bron: ouders).
- Een probleem dat ervaren wordt door hulpverleners is een gebrek aan langdurig betrokken regiebehandelaren, vooral wanneer een jongere van de ene plek naar de andere plek gaat. Hierdoor is er een gebrek aan continuïteit in de zorg, waardoor kennis over de zorg en behandeling van de jongere verloren kan gaan (bron: focusgroep).
- Ondanks de veelheid aan betrokken hulpverleningsinstanties krijgen kinderen met FASD toch niet altijd de juiste hulp, bijvoorbeeld omdat hun problematiek als 'te complex' wordt ervaren of niet passend bij de expertise van de organisatie. Dit kan leiden tot een complexe zoektocht, wisselingen in hulpverleners en groeiend wantrouwen naar hulpverleners toe (bron: jongvolwassenen, ouders).

'Op een gegeven moment hadden wij een stuk of acht hulpverleners, dat we zelf niet meer wisten wie nou wat gaat doen.'
(pleegouder)

AANBEVELINGEN

- Spreek duidelijk af wie de coördinatie op zich neemt in het zorgproces en doe dit in overleg met de betrokken ouders. Ouders kunnen zelf deze rol op zich nemen, maar dit kan ook door een langdurig betrokken hulpverlener overgenomen worden³⁴ (bron: ouders).
- Zorg ervoor dat alle betrokkenen geïnformeerd zijn over FASD en over de specifieke problemen, sterke kanten en behoeften van het kind (zie ook paragraaf 3.2 t/m 3.4). Om dit

te bereiken kan een voorlichting georganiseerd worden, bijvoorbeeld door de FASD Stichting of andere betrokkenen met FASD-expertise, zoals ervaringsdeskundigen.

- Zorg voor korte lijnen en eenduidige communicatie tussen hulpverleners en ouders (*bron: ouders*).
- Verwijs ouders door naar (online) ondersteuningsgroepen, waarin ze contact kunnen leggen met andere ouders van kinderen met FASD. Hier kunnen zij hun ervaringen delen en elkaar adviezen geven. Ouders kunnen hier veel baat bij hebben^{34,60,64}.
- Laat een cliëntondersteuner van MEE of van de gemeente coachen en meedenken om de communicatie met alle betrokken partijen goed te laten verlopen (*bron: ouders*).
- Een [familiegroepsplan](https://fasd-support.nl/public/familiegroepsplan-als-richtlijn-en-bescherming/) kan voor ouders van kinderen met FASD een efficiënt instrument zijn om de regie over de zorg te behouden. In de Jeugdwet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) is opgenomen dat gezinnen er recht op hebben dit plan samen met hun netwerk vorm te geven. Het document kan gebruikt worden als basis voor FASD-educatie voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg en het onderwijs van het betreffende kind. Daarnaast kan het document als hulpmiddel dienen bij het aanvragen van speciaal onderwijs, Persoonsgebonden Budget (PGB), Wet Langdurige Zorg (WLZ), een Wajong- of een WIA-uitkering, mentorschap of bewindvoering. Zie ook: <https://fasd-support.nl/public/familiegroepsplan-als-richtlijn-en-bescherming/>

3.7 Component 7: Afstemming op de levensfase

De gevolgen van prenatale blootstelling aan alcohol kunnen in elke levensfase aanwezig zijn: van pasgeboren baby tot oudere. Hoe een kind zich ontwikkelt en welke impact FASD heeft op zijn ontwikkeling is verschillend per individu. Toch zijn er ook per levensfase aandachtspunten te noemen die in de hulpverlening aan kinderen met FASD belangrijk kunnen zijn³⁴. Voorbeelden van deze punten worden per fase beschreven in bijlage 1.

KNELPUNTEN

- In verschillende levensfasen lopen kinderen met FASD het risico niet te kunnen voldoen aan de verwachtingen die de omgeving aan hen stelt, waardoor over- en/of ondervraging kan ontstaan. Dit kan leiden tot extra frustratie, een laag zelfbeeld, escalerende gedragsproblematiek en secundaire problematiek zoals criminaliteit, verslaving en psychische problematiek (*bron: focusgroep, jongvolwassenen, ouders*).
- Transitiemomenten naar een volgende levensfase vragen extra voorbereiding door ouders en hulpverleners, omdat deze voor kinderen met FASD extra uitdagend kunnen zijn (*bron: focusgroep*).
- De overgang van kinder- en jeugdzorg naar zorg voor volwassenen is een extra kwetsbaar punt omdat de continuïteit van zorg niet altijd goed gewaarborgd is en de zorgbehoeften doorlopen in de volwassenheid⁶⁶⁻⁶⁹ (*bron: jongvolwassenen, focusgroep*).

AANBEVELINGEN

- Zorg voor voldoende kennis over de effecten van prenatale blootstelling aan alcohol specifiek per levensfase. Concrete voorbeelden hiervan staan op de site van de [FASD stichting](https://fasd-stichting.nl). Zie ook bijlage 1.
- Focus in de begeleiding op het brede profiel van de kracht en kwetsbaarheid van het kind, waarin tevens het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau is opgenomen. Dit is een beter uitgangspunt voor het functioneren van een kind met FASD dan enkel de biologische leeftijd of het intellectueel functioneren⁵³ (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).

Zorg voor een goede voorbereiding van de transitiemomenten samen met het kind, het gezin en alle betrokken zorgverleners. Met name de overgangsmomenten van de ene ontwikkelingsfase naar de

andere vragen extra begeleiding, bijvoorbeeld naar de basisschool, naar de middelbare school en de transitiefase naar volwassenheid^{33,66} (bron: focusgroep).

4. Welke interventies zijn er voor kinderen FASD?

In hoofdstuk 3 staan componenten beschreven van passende zorg voor kinderen en jongeren met FASD. Een vroege diagnose van FASD, uitgaan van de kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften van een kind, FASD-geïnformeerde behandeling en begeleiding, een geïnformeerd en betrokken netwerk, vroegtijdige inzet van interventies en levensbrede, multidisciplinaire zorg die is afgestemd op de levensfase, lijken allemaal bij te dragen aan passende zorg voor kinderen met FASD. In hoofdstuk 4 wordt nader ingegaan op bestaande interventies voor kinderen met FASD.

4.1 Interventies in andere landen

Uit Canadese en Amerikaanse onderzoeken weten we dat de afgelopen decennia diverse interventies zijn ontwikkeld om de impact van FASD te verminderen en kwaliteit van leven te vergroten. Interventies voor kinderen met FASD kunnen gericht zijn op verschillende aspecten, zoals sociale vaardigheden, zelfregulatie, metacognitieve vaardigheden, rekenvaardigheden, aandacht en motoriek. Dit zijn meestal trainingen voor kinderen tussen de 6 en 18 jaar. Daarnaast zijn er interventies ontwikkeld gericht op de primaire verzorgers van kinderen met FASD met als doel versterking van opvoedvaardigheden, welzijn van het gezin of hechting tussen ouder en kind. Dit zijn vooral interventies voor kinderen tot 5 jaar. Verder zijn er interventies die zowel gericht zijn op kinderen als op hun verzorgers^{60,70,71}. Ten slotte zijn er interventies voor jongvolwassenen, gericht op het voorkomen van risico's en beperken van schade, bijvoorbeeld problematisch middelengebruik⁷⁰.

Interventies kunnen een verschillende focus hebben. Ten eerste kunnen interventies gericht zijn op de sociale omgeving, bijvoorbeeld door coaching van ouders, leerkrachten of hulpverleners. Daarnaast kan de aandacht uitgaan naar het kind zelf, bijvoorbeeld door training van het gedrag of door beïnvloeding van de hersenen door medicatie. Vanuit de literatuur weten we dat het belangrijk is dat een interventie gericht is op meerdere doelen tegelijk. Een voorbeeld hiervan is het aanleren van cognitieve vaardigheden aan het kind in combinatie met informeren of trainen van primaire verzorgers in opvoedvaardigheden⁴⁸. Een ander voorbeeld is de combinatie van rustgevendende medicatie met training van het kind ten aanzien van gedragsregulatie³⁸. Over het algemeen zijn de beste behandelresultaten te behalen wanneer zowel de kinderen als de ouders worden getraind of gecoacht, zodat ouders de kinderen kunnen helpen met de toepassing van de aangeleerde vaardigheden, zoals zelfregulatie en sociale vaardigheden^{34,61,71}.

4.2 Interventies in Nederland

Op dit moment zijn er in Nederland geen interventies beschikbaar die wetenschappelijk bewezen effectief zijn voor kinderen en jongeren met FASD. Wel zijn er methodes en werkwijzen die ontwikkeld zijn in de praktijk, deels gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, deels op klinische ervaring (zie kader 1, 2 en 3).

Deze FASD-gespecialiseerde vormen van hulpverlening hebben een aantal punten gemeen, die tevens overeenkomen met de componenten die in deze handreiking staan beschreven. Ten eerste ligt de focus voor een groot deel op het systeem rondom het kind (het gezin, leerkrachten, begeleiders en andere betrokkenen in het formele en informele netwerk). Ten tweede wordt er psycho-educatie over FASD gegeven aan alle betrokkenen rondom het kind, zodat de betrokkenen FASD-geïnformeerd zijn over FASD. De psycho-educatie wordt versterkt door coaching van de betrokkenen, zodat zij de kennis over FASD kunnen toepassen in de praktijk. Ten derde is er aandacht voor de multidisciplinaire samenwerking in de zorg voor het kind en coördinatie hiervan.

Naast de drie beschreven FASD-gespecialiseerde vormen van hulpverlening worden er in Nederland voornamelijk bestaande interventies ingezet die voor andere doelgroepen zijn ontwikkeld, zoals voor

kinderen met LVB, ASS of gedragsproblematiek. De interventies die jongvolwassenen en ouders als waardevol hebben ervaren, staan beschreven in kader 4 en 5. De effectiviteit van deze methodes is niet onderzocht bij kinderen met FASD, met uitzondering van Parent-Child Interaction Therapy (PCIT). Er zijn aanwijzingen dat PCIT een gunstig effect kan hebben op het gedrag van het kinderen met FASD en op de mate van stress die ouders ervaren^{70,72}.

Kader 1: FASD-Educatie-Behandel-Coördinatie-Programma

ZOI-zorgoplossingen

Het FASD-Educatie-Behandel-Coördinatie-Programma is een methodiek voor begeleiding van kinderen met FASD, hun gezin en netwerk⁷³. Belangrijke elementen zijn: educatie van de omgeving rondom het kind met FASD, coaching in de toepassing van kennis over FASD in de dagelijkse opvoeding, psychologische en psychiatrische behandeling en coördinatie van andere behandelingen. Ook versterking van de steunstructuur rondom het gezin is een aandachtspunt.

Meer informatie is te vinden op [de website van ZOI-zorgoplossingen](#).

Kader 2: Coaching en therapie voor ouders/verzorgers, volwassenen met FASD en professionals

FASD Support

FASD Support is een praktijk voor cliënt- en gezinsondersteuning aan ouders, verzorgers en volwassenen met FASD. FASD Support geeft educatie en advies aan ouders en instanties (school, hulpverlening, gemeente), doet aan netwerkbemiddeling en ondersteunt bij het opstellen van een FASD-geïnformeerd familiegroepsplan en bij de aanvraag van speciaal onderwijs, PGB, WLZ, Wajong, WIA, mentorschap en bewindvoering.

Verder biedt FASD Support een SKJ-geaccrediteerde online interactieve cursus 'FASD in de Praktijk' voor jeugd- & gezinsprofessionals. Deze cursus bestaat uit deskundigheidsbevordering op basis van de meest recente wetenschappelijke informatie op het gebied van FASD en sluit aan op competentieclusters 2 en 3 voor jeugd- en gezinsprofessionals. Ten slotte is er psychosociale therapie, life coaching en psycho-educatie voor volwassenen met FASD, hun familie en professionals. Meer informatie is te vinden op de website van [FASD-support](#).

Kader 3: FASD-geinformeerde ondersteuning aan (pleeg)gezinnen

William Schrikker Gezinsvormen (WSGV)

WSGV is een landelijke organisatie voor pleegzorg, gezinshuizorg en ambulante diensten. De organisatie biedt begeleiding aan pleeg- en gezinshuisouders in de opvoeding van kinderen met een lichamelijke beperking, verstandelijke beperking of aanvullende problematiek (hier valt FASD ook onder) of kinderen waarbij de ouders deze beperkingen of problematiek hebben.

Ouders en verzorgers van kinderen met FASD worden begeleid volgens een handreiking die binnen WSGV is ontwikkeld. De handreiking bestaat uit vijf pijlers:

1. professionele attitude: zorgen dat ouders zich veilig voelen en durven te vertellen over alcoholgebruik;
2. fysieke zorg: samenwerking met extramurale zorgaanbieders en delen van kennis over FASD;
3. dagelijkse praktijk: hulp bij financiën, praktische hulp bij het aanvragen van hulpmiddelen, bieden van psycho-educatie aan het gezin en het sociale netwerk;
4. sociaal-emotionele zorg: oog voor het welzijn van de (pleeg)gezinnen door middel van een oplossingsgerichte en coachende begeleidingsstijl;
5. kennis: verzameling van kennis over FASD en verspreiden binnen de teams van WSGV, zodat ze (pleeg)ouders beter kunnen ondersteunen in de opvoeding van een kind met FASD.

De handreiking is ontwikkeld met de hulp van een klankbordgroep die bestond uit pleeg- en gezinshuisouders die ervaring hebben met het opvoeden van kinderen met FASD. Verder kunnen gezinshuisouders en medewerkers een intern ontwikkelde e-module volgen over FASD. Tot slot zijn ze bezig met het ontwikkelen van een trainingsmodule die geschikt zal zijn voor zowel intern als extern gebruik.

Kader 4: Positieve ervaringen van jongvolwassenen met FASD

Interventies: Positieve ervaringen van jongvolwassenen met FASD

- De meeste positieve ervaringen gingen over therapie, werk of vrijetijdsbesteding met dieren. Meerdere jongvolwassenen hadden baat bij paardencoaching, paardrijden of dieren verzorgen op een zorgboerderij.
- Met andere interventies waren de ervaringen wisselend, bijvoorbeeld EMDR om traumatische ervaringen te verwerken: de één had er baat bij, de ander niet.

Kader 5: Positieve ervaringen van ouders en ervaren hulpverleners

Interventies: Positieve ervaringen van ouders en hulpverleners

Het onderzoek naar hulpverlening aan kinderen en jongeren met FASD heeft een aantal methodes naar voren gebracht die in Nederland toegepast worden bij kinderen met FASD, maar die niet specifiek zijn ontwikkeld voor kinderen met FASD. De volgende interventies werden genoemd door ouders en hulpverleners:

- [Geef me de 5](#) is een praktische methodiek voor de omgang met kinderen en volwassenen met autisme.
- [Parent-Child Interaction Therapy \(PCIT\)](#) is een evidence-based interventie gericht op de versterking van opvoedvaardigheden van ouders en de vermindering van gedragsproblematiek van kinderen in de leeftijd van 2 tot 6 jaar. PCIT wordt in Nederland toegepast in de kinder- en jeugdpsychiatrie en jeugdzorg, onder andere in pleeg- en adoptiegezinnen. Er zijn aanwijzingen dat ook kinderen met FASD baat kunnen hebben bij PCIT^{70,72}.
- [Krachtwerk](#) is een herstelondersteunende methodiek waarmee participatie en zelfregie van kwetsbare (jong)volwassenen kunnen worden versterkt.
- Tactiel stimuleren: gestructureerde massage voor volwassenen en kinderen met psychische en sensorische problematiek
- Behandeling passend bij de individuele behoeften van het kind: fysiotherapie, logopedie, speltherapie, psychomotorische therapie, kunstzinnige therapie en muziektherapie, eettherapie in een voedingskliniek, sensorische integratietherapie, [Narrative Exposure Therapy \(NET\)](#).
- Systeemgerichte behandeling of begeleiding is hulp waarbij de focus van de hulpverlening niet alleen ligt op het kind, maar op het hele gezin. Ouders gaven aan dat ze baat hadden bij deze benadering.
- [Traumasensitief opvoeden](#) gaat over het bevorderen van herstel van een trauma door de opvoeding af te stemmen op de behoeften van kinderen met een trauma.

KNELPUNTEN

- In Nederland zijn er nauwelijks gespecialiseerde interventies gericht op kinderen met FASD. Daarnaast ontbreekt het aan passende woon- of werkplekken voor deze doelgroep (*ouders, jongvolwassenen, focusgroep*).
- De toegepaste reguliere behandelingen, zoals cognitieve gedragstherapie (CGT), acceptance and commitment therapy (ACT) en EMDR zijn niet onderzocht op effectiviteit bij kinderen met FASD^{60,70}.

'Ik had het hem gegund dat hij op het moment dat hij weer in de problemen zat en in aanraking kwam met de justitie - die komen bij kinderen met FASD toch erg vaak voor - dat ze toen iets hadden ondernomen. Ik heb geen idee. Ik weet niet hoe een FASD-begeleidingsprogramma eruit zou hebben gezien, omdat het er niet is.' (*Adoptieouder*)

AANBEVELINGEN

- Richt passende woon- en werkplekken in voor kinderen en volwassenen met FASD en stem de begeleiding af op hun zorgvragen (*ouders, jongvolwassenen, focusgroep*).
- Onderzoek de effectiviteit van de toegepaste interventies bij kinderen met FASD en de eventuele aanpassingen die nodig zijn aan deze interventies voor deze doelgroep⁷⁰.
- Stem reguliere behandelingen af op de individuele mogelijkheden en beperkingen van kinderen met FASD. Hiervoor is FASD-expertise een vereiste⁵⁹.

5. Hoe kan een organisatie bijdragen aan FASD-geïnformeerde zorg?

Om een passend zorgaanbod voor kinderen met FASD te realiseren, is inbedding van kennis en FASD-geïnformeerde zorg in de organisatie een essentieel aandachtspunt. In dit hoofdstuk worden deze aandachtspunten beschreven, namelijk kennis over FASD en FASD-geïnformeerd beleid. Ten slotte zijn er knelpunten en aanbevelingen beschreven op organisatie-overstijgend niveau.

5.1 Kennis FASD binnen organisaties

Een randvoorwaarde om passende zorg te kunnen bieden aan kinderen met FASD is dat kennis structureel toegankelijk dient te zijn voor alle professionals die werken met de doelgroep^{34,59,62}: begeleiders, verpleegkundigen, psychologen, artsen (waaronder ook Artsen Verstandelijk Gehandicapten), psychiaters, gedragswetenschappers en therapeuten. Wanneer FASD op de radar staat van hulpverleners, zal FASD eerder worden herkend en zal het zorgaanbod beter kunnen worden afgestemd op de behoeften van kinderen met FASD. De expertise over FASD dient in alle fasen van het zorgproces aanwezig te zijn: intake, diagnostiek en assessment, vaststellen van het behandel- of ondersteuningsplan en uitvoering van de zorg.

Aanvullend dient training en coaching beschikbaar te zijn, omdat kinderen met FASD complexe zorgvragen kunnen hebben en praktijkervaring nodig is om deze zorgvragen te beantwoorden^{34,59}. Periodieke training en coaching kunnen ertoe bijdragen dat hulpverleners zich bewust worden van de onderliggende neurologische basis van het zichtbare gedrag en de afstemming van de begeleidingsstijl hierop.

KNELPUNTEN

- Kennis over FASD is onvoldoende aanwezig bij alle disciplines van zorgorganisaties en in alle fasen van het zorgproces, waardoor de signalering van FASD en de hulpverlening structureel onder de maat blijven^{34,59,62} (bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep).

AANBEVELINGEN

- Borg de FASD-expertise door middel van een FASD-aandachtsfunctionaris of een FASD-meldpunt waar hulpverleners terecht kunnen voor informatie over diagnostiek, begeleiding, behandeling en verwijzing van kinderen met FASD (focusgroep).
- Maak gebruik van FASD-ervaringsdeskundigen in het scholingsaanbod. Dit heeft als voordeel dat ervaringskennis over FASD kan worden doorgegeven aan de hulpverleningspraktijk, wat FASD-geïnformeerde zorg kan bevorderen en stigmatisering kan verminderen⁷⁴ (jongvolwassenen).
- Neem FASD op in het reguliere scholingsaanbod van de jeugdzorg, kinder- en jeugdpsychiatrie, gehandicapten-, verslavings- en de forensische zorg, bijvoorbeeld in de vorm van online modules. Faciliteer daarnaast structureel coaching op organisatieniveau.

5.2 FASD-geïnformeerd beleid

De zorg voor kinderen en jongeren met FASD dient flexibel en *out of the box* te worden georganiseerd, omdat de zorgbehoeften van deze kinderen vaak niet passen binnen de reguliere zorg- en behandelprogramma's. Dit vraagt op organisatieniveau bewuste keuzes op het gebied van financiering, samenwerking met andere organisaties, inrichting van het zorgaanbod en de daartoe benodigde deskundigheidsbevordering. Tegelijkertijd is het van belang dat inhoudelijk en procesmatig is vastgelegd hoe de zorg kan worden vormgegeven en hoe kan worden doorverwezen

naar andere organisaties. Dit biedt houvast aan de zorgprofessionals die werken met kinderen met FASD^{34,62}.

KNELPUNTEN

- Het zorgaanbod is qua inhoud, omvang en timing onvoldoende flexibel afgestemd op de zorgbehoeften van kinderen met FASD en hun gezinnen. De ervaring van ouders en hulpverleners is dat het gebrek aan flexibele afstemming van het zorgaanbod met name speelt bij grote organisaties (*bron: ouders, focusgroep*).
- Het ontbreekt binnen zorgorganisaties veelal aan beleid, richtlijnen en verwijzingsprocedures voor hulpverlening aan kinderen met FASD⁶².

'Hoe groter, hoe rigider, hoe minder maatwerk dan mogelijk is. Ook al is dat maatwerk in theorie wel een streven, maar de praktijk laat gewoon zien dat deze kinderen het beste af zijn in een kleine setting. Kleine woonvormen, kleine scholen met kleine klassen, maar ook in kleinere zorginstellingen omdat ze daar beter bediend worden dan bij de grotere.' (*hulpverlener*)

AANBEVELINGEN

- Zorg voor een flexibel aanbod in begeleiding en behandeling, waarbij zorg buiten de bestaande reguliere programma's kan worden aangeboden (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*)
- Neem FASD op in de zorgprogramma's, zodat structurele inbedding plaatsvindt in het aanbod van zorgorganisaties.

'Zij (hulpverlener, red.) weet ook alles wat er gebeurd is. Ze kent de kinderen, je hoeft het niet elke keer weer opnieuw uit te leggen. Als het niet nodig is, is ze weer even wat meer op de achtergrond. Als het nodig is, springt ze zo weer in en pakt het ook weer op en snapt meteen weer wat er gebeuren moet.' (*adoptieouder*)

'Als ik kijk naar onze eigen praktijk, wij zijn soms jaren betrokken bij cliënten en soms dan zie je ze gewoon twee keer per jaar of een heel jaar niet. Maar dan is het wel lekker dat als er weer eens iets aan de hand is en er wordt gebeld dat bij ons opkomt 'Oh ja, maar dat is die en die' en dan weten we het verhaal weer. (...) Dat werkt wel heel fijn en dat betekent niet dat als we ieder jaar weer een indicatie aanvragen dat we die ieder jaar weer benutten, want soms gaat het geld gewoon weer terug naar de gemeente, omdat we heel weinig zorgvragen hebben vanuit die specifieke situatie op dat moment.' (*hulpverlener werkzaam in een kleinschalige organisatie*)

5.3 Organisatie-overstijgende factoren

Ten slotte zijn er organisatie-overstijgende factoren die de zorg voor kinderen en jongeren (en volwassenen) met FASD beïnvloeden, zoals het regionale en landelijke zorgaanbod met FASD-expertise, de opleiding van zorgprofessionals en wet- en regelgeving.

KNELPUNTEN

- Er is een beperkt aanbod voor kinderen met FASD op het gebied van wonen, begeleiding, behandeling, onderwijs en dagbesteding. Voor ouders van kinderen met FASD is het een moeizame zoektocht om de juiste plekken te vinden (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).
- De beschikbare FASD-expertise in Nederland is vooral geconcentreerd in het noorden en oosten van het land terwijl FASD in andere delen van het land ook aandacht moet krijgen (*bron: ouders, focusgroep*).
- FASD komt nauwelijks terug in de opleidingen tot zorgprofessional, waardoor FASD onderbelicht blijft als onderliggende diagnose (*bron: jongvolwassenen*).
- Ouders en hulpverleners ervaren beperkingen ten aanzien van de Nederlandse wet- en regelgeving in hun zoektocht naar passende financiering en zorg. Zo kan het voor kinderen en jongeren met FASD moeilijk zijn om een indicatie te krijgen, waarmee ze de zorg ontvangen die ze nodig hebben. Er is bijvoorbeeld een wettelijke verplichting om zorgplannen en ontwikkeldoelen te formuleren, terwijl het voor kinderen en jongeren met FASD van belang kan zijn om langdurige begeleiding te kunnen bieden zonder de verplichting ontwikkeldoelen te behalen. Ook zijn er grote verschillen tussen gemeenten wat betreft medewerking aan financiering van hulpverleningstrajecten: de ene gemeente verleent veel medewerking, de andere gemeente minder. Daarnaast worden de aanvraagprocedures bij de gemeenten als bureaucratisch ervaren (*bron: ouders, focusgroep*).

'En ik denk dat er vanuit de gemeente, of het liefst vanuit het provinciaal bestuur, een speciaal expertteam vanuit elke gemeente moet komen die gevallen, zoals bijvoorbeeld FAS, moet opvangen, maar dat het ook de standaard wordt. Gevallen waarbij de gemeente na een half jaar zegt: "We weten het niet meer", gaan automatisch door naar zo'n team. Daar moet je niet zelf als ouder drie jaar achteraan moeten hobbelen. Als ik mijn ouders niet had gehad, had ik nog steeds opgesloten gezeten.' (*jongvolwassene met FASD*)

AANBEVELINGEN

- Bundel de expertise en zorgcapaciteit voor kinderen met FASD op regionaal niveau door middel van de [Bovenregionale Expertisenetwerken Jeugd](#). Een dergelijk team dient geconsulteerd te kunnen worden wanneer het niet lukt om hulpverlening via de gemeente te regelen. De expertiseteams zouden hulp moeten kunnen organiseren over de gemeentegrenzen heen (*bron: jongvolwassenen, focusgroep*).
- Vorm een organisatieoverstijgend kennisnetwerk, waarin *best practices* met betrekking tot FASD worden gedeeld, zodat professionals kunnen leren van elkaar (*bron: focusgroep*).
- Zorg ervoor dat de FASD-expertise regionaal en landelijk vindbaar is op een sociale kaart (*bron: jongvolwassenen, ouders*).
- Voeg FASD toe aan het kennisaanbod in landelijke en regionale (met name in het midden, westen en zuiden van het land) expertisecentra en -netwerken op het gebied van (kinder- en jeugd)psychiatrie, gehandicaptenzorg, jeugdzorg, verslavingszorg, speciaal onderwijs en maatschappelijk werk (*bron: focusgroep*).
- Voeg lesmateriaal over FASD toe aan de curricula in opleidingen van aankomende zorgprofessionals, zoals Verpleegkunde, (ortho)Pedagogiek, Social Work, Geneeskunde en Psychologie (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).
- Ten slotte is het voor zowel ouders, hulpverleners als leerkrachten van belang om kennis te hebben over het zorgsysteem en de relevante wet- en regelgeving, zodat er passende zorgindicaties en hulp kunnen worden aangevraagd. Een goede onderbouwing van

evaluaties en indicatieaanvragen met wetenschappelijke kennis over FASD kan bijvoorbeeld een verschil maken in toegang tot financiële middelen (*bron: focusgroep*). Voor ouders is het van belang dat ze hierin worden bijgestaan door een deskundige hulpverlener met kennis van het zorgsysteem in relatie tot FASD (*bron: ouders*).

'...ik hoop dat FASD ooit heel makkelijk te vinden is voor hulpverleners, maar ook dat ze in een opleiding al leren wat FASD is. Want ze krijgen al wel ADHD en autisme in hun opleiding, maar nog niet FASD. Dat hoop ik wel ooit nog te zien. Ik vind dat ze in de opleiding met een ervaringsdeskundige moeten kunnen praten over "wat houdt het allemaal in?" En dat ze zo meer informatie kunnen krijgen.' (*jongvolwassene met FASD*)

Referentielijst

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. [Internet]. Beschikbaar op: <https://wetten.overheid.nl>. [Geraadpleegd op 01-10-2023].
2. Harding K, Pei J, Richardson L. Neurodiversity and FASD. [Internet]. Beschikbaar op: <https://canfasd.ca>. [Geraadpleegd op 10-11-2023].
3. Coriale G, Fiorentino D, Lauro FDI, Marchitelli R, Scalese B, Fiore M, Maviglia M, Ceccanti M. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Neurobehavioral profile, indications for diagnosis and treatment. *Riv Psichiatr.* 2013;48(5):359-69.
4. Mattson SN, Crocker N, Nguyen TT. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Neuropsychological and Behavioral Features. *Neuropsychol Rev.* 2011;21(2):81-101.
5. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Kogan Young J. Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *J Dev Behav Pediatr.* 2004;25(4):228-38.
6. Phillips NL, Zimmet MD, Phu A, et al. Impact of fetal alcohol spectrum disorder on families. *Arch Dis Child.* 2022;107:755-757.
7. Brownell MD, Hanlon-Dearman AC de B, MacWilliam LR et al. Use of Health, Education and Social Services by Individuals with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *J Popul Ther Clin Pharmacol.* 2018;20(2):e95-106.
8. May PA, Gossage JP. Maternal risk factors for fetal alcohol spectrum disorders: Not as simple as it might seem. *Alcohol Res Health.* 2011;34(1):15-26.
9. Wozniak JR, Riley EP, Charness, ME. Clinical Presentation, diagnosis, and management of fetal alcohol spectrum disorder. *Lancet Neurol.* 2019;18:760-70.
10. Day J, Savani S, Krempel BD, Nguyen M, Kitlinska JB. Influence of paternal preconception exposures on their offspring: Through epigenetics to phenotype. *Am. J. Stem. Cells.* 2016;5:11-18.
11. Gezondheidsraad. Risico's van alcoholgebruik bij conceptie, zwangerschap en borstvoeding. [Internet]. Beschikbaar op: www.gezondheidsraad.nl. [Geraadpleegd op 28-09-2023].
12. Astley SJ. Validation of the Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) 4-Digit Diagnostic Code. *J Popul Ther Clin Pharmacol.* 2013;20(3):e416-67.
13. Mattson SN, Riley, EP, Gramling L, Delis DC, Jones KL. Neuropsychological comparison of alcohol-exposed children with or without physical features of fetal alcohol syndrome. *Neuropsychology.* 1998;12(1):146-53.
14. Webster BM, Carlisle ACS, Livesey AC, Deeprose LR, Cook PA, Mukherjee RAS. Evaluating the Difference in Neuropsychological Profiles of Individuals with FASD Based on the Number of Sentinel Facial Features: A Service Evaluation of the FASD UK National Clinic Database. *Children (Basel).* 2023;10(2):266.
15. Doyle LR, Mattson SN. Neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure (ND-PAE): review of evidence and guidelines for assessment. *Curr. Dev. Disord. reports.* 2015;2:175-86.
16. Kodituwakku PW. Neurocognitive profile in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Dev disabilities Res Rev.* 2009;15(3):218-24.
17. Hansen KD, Jirikowic T. A Comparison of the Sensory Profile and Sensory Processing Measure Home Form for Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2013;33(4):440-52.
18. Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RAS, Bekmuradov D, Rehm J. Comorbidity of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Lancet.* 2016;387:978-87.

19. Himmelreich M, Lutke CJ, Hargrove ET. The Lay of the Land: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): A Whole-Body Diagnosis. In: Begun AL, Murray MM, Co-Editors. The Routledge Handbook of Social Work and Addictive Behaviours. New York, Routledge, 2020:191-215.
20. Alvik A, Torgersen AM, Aalen OO, Lindemann R. Binge alcohol exposure once a week in early pregnancy predicts temperament and sleeping problems in the infant. *Earl hum dev.* 2011;87:827-33.
21. Popova S, Temple V, Dozet D, O'Hanlon G, Toews C, Rehm J. Health, social and legal outcomes of individuals with diagnosed or at risk for fetal alcohol spectrum disorder: Canadian example. *Drug Alcohol Depen.* 2021;219:1-9.
22. McLachlan K, Flannigan K, Temple V, Unsworth K, Cook JL. Difficulties in Daily Living Experienced by Adolescents, Transition-Aged Youth, and Adults With Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res.* 2020;44(8):1609-24.
23. Roozen S, Peters GJY, Kok G, Townend D, Nijhuis J, Curfs L. Worldwide Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Systematic Literature Review Including Meta-Analysis. *Alcohol Clin Exp Res.* 2016;40(1):18-32.
24. Roozen S, Kok G, Curfs L. Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Knowledge Synthesis. [Internet]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht, 2017. [Geraadpleegd op: 02-09-2023]. Beschikbaar op: <https://cris.maastrichtuniversity.nl>.
25. Popova S, Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J. Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Lancet.* 2017;5(3):e290-99.
26. FASD Stichting. [Internet]. Wat is FAS en FAS/D? Beschikbaar op: [Wat is FAS en FAS/D? - FASD Stichting \(fasd.nl\)](https://www.fasd.nl/wat-is-fas-en-fas-d/). [Geraadpleegd op 03-11-2023].
27. Popova S, Lange S, Poznyak V, Chudley AE, Shield KD, Reynolds JN et al. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health.* 2019;19:845-62.
28. Tenenbaum A, Mandel A, Dor T, et al. Fetal alcohol spectrum disorder among pre-adopted and foster children. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):275-81.
29. Knuiman S, Rijk CHAM, Hoksbergen RAC, Van Baar AL. Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed. *Acta Paediatr.* 2014;104:206-211.
30. Chasnoff IJ, Wells AM, King L. Misdiagnosis and missed diagnoses in foster and adopted children with prenatal alcohol exposure. *Pediatrics.* 2015;135(2):264-72.
31. Pei J, Kapaasi A, Kennedy AE, Joly V. Towards healthy outcomes for individuals with FASD. 2019. Canada FASD Research Network in collaboration with the University of Alberta.
32. Burd L, Cotsonas-Hassler TM, Martsolf JT, Kerbeshian J. Recognition and management of fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicol Teratol.* 2003;25:681-688.
33. Mukherjee RAS. Transition into Adulthood and Avoiding Secondary Disabilities. In: Mukherjee RAS, Aiton N, editors. Prevention, Recognition and Management of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Cham, Switzerland: Springer; 2021:359-367.
34. Petrenko CLM, Tahir N, Mahoney CM, Chin NP. Prevention of Secondary Conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Identification of Systems-Level Barriers. *Matern Child Health J.* 2014;18:1496-1505.
35. Flannigan K, Pei J, McLachlan K, Harding K, Mela M, Cook J et al. Responding to the Unique Complexities of Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Front. Psychol.* 2022;12:1-8.
36. Streissguth AP, Kanter J, editors. The challenge of Fetal Alcohol Syndrome: overcoming Secondary Disabilities. Seattle: University of Washington Press; 1997.
37. Malbin D. Trying differently rather than trying harder. 2nd ed. Portland, Oregon: Tectrice Inc; 2002.

38. Kodituwakku PW. A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol*. 2010;44:717-28.
39. Kalberg WO, Buckley D. FASD: What types of intervention and rehabilitation are useful? *Neurosci Biobehav Rev*. 2007;31:278-85.
40. Ramakers GJA, Ponsioen AJGB. Neuropsychologische kenmerken van kinderen en adolescenten met een (lichte) verstandelijke beperking: profielen in relatie tot etiologie. *Kind en adolescent*. 2007;28:78-87.
41. Kodituwakku PW, Kalberg W, May PA. The Effects of Prenatal Alcohol Exposure on Executive Functioning. *Alcohol Res Health*. 2001;25(3):192-8.
42. Flannigan K, Wrath A, Ritter C, McLachlan K, Harding KD, Campbell A et al. Balancing the Story of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A Narrative Review of the Literature on Strengths. *Alcohol. Clin. Exp. Res*. 2021;45:2448-64.
43. Kautz-Turnbull C, Adams TR, Petrenko CLM. The Strengths and Positive Influences of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2022;127(5):355-68.
44. Ferreira VK de L, Cruz MS. Intelligence and fetal alcohol spectrum disorders: a review. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2017;24(3):1-18.
45. Raldiris TL, Bowers TG, Towsey C. Comparisons of intelligence and behavior in children with fetal alcohol spectrum disorder and ADHD. *J Atten Disord*. 2018;22(10):959-70.
46. Kautz-Turnbull C, Petrenko CLM. A meta-analytic review of adaptive functioning in fetal alcohol spectrum disorders, and the effect of IQ, executive functioning, and age. *Alcohol Clin Exp Res*. 2021;45:2430-47.
47. Kully-Martens K, McNeil A, Pei J, Rasmussen C. Toward a Strengths-Based Cognitive Profile of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Implications for Intervention. *Curr Dev Disord*. 2022;9:53-62.
48. Kodituwakku PW, Kodituwakku EL. Cognitive and Behavioral Profiles of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Curr Dev Disord*. 2014;1:149-160.
49. Hanlon-Dearman AH, Green CR, Andrew G, LeBlanc N, Cook JL. Anticipatory guidance for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Practice points for primary health care providers. *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2015;22(1):e27-e56.
50. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities AIDD. Adaptive Behavior. [Internet]. Beschikbaar op: www.aaidd.org. [Geraadpleegd op 02-09-2023].
51. Fagerlund, Å., et al., Adaptive behaviour in children and adolescents with foetal alcohol spectrum disorders: a comparison with specific learning disability and typical development. *European child & adolescent psychiatry*. 2012;21(4):221-31.
52. Moss NE, Moss-Racusin L. Practical Guide to Child and Adolescent Psychological Testing. Cham, Switzerland: Springer; 2021.
53. Petrenko CLM, Pandolfino ME, Quamma J, Carmichael-Olson HC. Emotional Understanding in School-Aged Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Promising Target for Intervention. *Popul Ther Clin Pharmacol*. 2017;24(2):e21-e31.
54. Vandevelde S, Morisse F, Došen A, Poppe L, Jonckheere B, van Hove G et al. The scale for emotional development-revised (SED-R) for persons with intellectual disabilities and mental health problems: development, description, and reliability. *Int J Dev Disabil*. 2016;62(1):11-23.
55. Jirikowic TL, Westcott McCoy S, Price R, Ciol MA, Hsu LY, Kartin D. Virtual Sensorimotor Training for Balance: Pilot Study Results for Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatr Phys Ther*. 2016;28(4):460-8.
56. Pennell J. Assessing and Managing Sensory Processing. In: Mukherjee RAS, Aiton N, editors. *Prevention, Recognition and Management of Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Cham, Switzerland: Springer; 2021:319-37.

57. Rockhold MN, Kautz-Turnbull C, Handley ED, Petrenko CLM. The trauma experiences of children with fetal alcohol spectrum disorders: Developmental outcomes utilizing a threat/deprivation child adversity framework. *Alcohol Clin Exp Res.* 2023;47(9):1722-35.
58. Kodikuwakku PW, Kodikuwakku EL. From Research to Practice: An Integrative Framework for the Development of Interventions for Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Neuropsychol Rev.* 2011;21:204-23.
59. Rutman D. Becoming FASD Informed: Strengthening Practice and Programs Working with Women with FASD. *Subst Abuse: Res Treat.* 2016;10(S1):13–20.
60. Olson HC, Pruner M, Byington N, Jirikowic T. FASD-informed Care and the Future of Intervention. In: Abdul-Rahman OA, Petrenko CLM, editors. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach.* Springer; 2023:269-362.
61. Olson HC, Oti R, Gelo J, et al. "Family matters:" fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15: 235–49.
62. Adebisi BO, Mukumbang FC, Cloete LG, Beytell AM. Exploring service providers' perspectives on the prevention and management of fetal alcohol spectrum disorders in South Africa: a qualitative study. *BMC Public Health.* 2018;18:1238-56.
63. Skranes J, Løhaugen GCC. The Importance of the Multidisciplinary Approach. In: Mukherjee RAS, Aiton N, editors. *Prevention, Recognition and Management of Fetal Alcohol Spectrum Disorders.* Springer; 2021:291-303.
64. McRae T, Adams E, Clifton E, Fitzpatrick J, Bruce K, Councillor J, Pearson G, Walker R. Overcoming the challenges of caring for a child with foetal alcohol spectrum disorder: a Pilbara community perspective. *Rural Remote Health.* 2019;19(4):5206-19.
65. Weinmann T, Moder JE, Ordenewitz LK, Schlueter J, Jung J, Kerber K et al. Assessing the needs of caregivers of children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders: Results from a survey among families and professionals in Germany. *Eur J Pediatr.* 2021;33:1-8.
66. GGZ-standaarden. Organisatie van zorg voor kind en jongere. [Internet]. Beschikbaar op: www.ggzstandaarden.nl. [Geraadpleegd op: 03-02-2023].
67. Gibbard WB, Wass P, Clarke ME. The neurological Implications of Prenatal Alcohol Exposure. *Can Child Adolesc Psychiatr Rev.* 2003;12(3):72-76.
68. Spohr HL, Steinhausen HC. Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Their Persisting Sequelae in Adult Life. *Dtsch Arztebl Int.* 2008;105(41):693-698.
69. Merrick J, Merrick E, Morad M, Kandel I. Fetal Alcohol syndrome and its long-term effects. *Minerva Pediatr.* 2006;58(3):211-8.
70. Flannigan K, Coons-Harding KD, Anderson T, Wolfson L, Campbell A, Mela M et al. A Systematic Review of Interventions to Improve Mental Health and Substance Use Outcomes for Individuals with Prenatal Alcohol Exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Alcohol Clin Exp Res.* 2020;44(12):2401–30.
71. Ordenewitz LK, Weinmann T, Schlüter JA, Moder JE, Jung J, Kerber KK et al. Evidence-based interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders – A systematic review. *Pediatr.* 2021;33:50-60.
72. Bertrand J. Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): overview of findings for five innovative research projects. *Res Dev Disabil.* 2009;30:986–1006.
73. De Vries J. FASD Support Model. In: Van der Zee T, editor. *20 jaar FAS Stichting Nederland.* Scholma print en media; 2022:18-22.
74. Reid D, Beland W, Richardson L, Flannigan K. What If? Incorporating the Voices of Those with Lived Experience to Change the Focus of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research. *J Fetal Alcohol Spect Disord.* 2022;4(SP1):e162-70.

75. Badry D, Hanlon Dearman A, Choate P, Marcellus L, Tortorelli C, Williams R. FASD and Child Welfare. In: Abdul-Rahman OA, Petrenko CLM, editors. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach. Springer; 2023:385-404.
76. Buckard J. Social Care Issues and Complex Family Relationships Intertwined with FASD. In: Mukherjee RAS, Aiton N, editors. Prevention, Recognition and Management of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Cham, Switzerland: Springer; 2021:339-57.
77. Millians MN. Educating School-aged Children with FASD. In: Abdul-Rahman OA, Petrenko CLM, editors. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach. Springer; 2023:405-445.
78. Skorka K, Copley J, McBride C, Meredith PJ, Reid N. Lived experiences of adolescents with fetal alcohol spectrum disorder. Dev Med Child Neurol. 2022;64:1547-55.
79. Anderson T, Harding KD, Reid D, Pei J. FASD and Inappropriate Sexual Behaviour. [Internet]. Canada FASD Research Network. July 2018. Beschikbaar op: <https://canfasd.ca>. [Geraadpleegd op: 10-11-2023].
80. Hanson J. Prevention of Exposure During the Preconception Period. In: Abdul-Rahman OA, Petrenko CLM, editors. Fetal Alcohol Spectrum Disorders. A Multidisciplinary Approach. Springer; 2023:33-57.
81. GGZ-standaarden. Landelijke samenwerkingsafspraken jeugd-GGZ. [Internet]. Beschikbaar op: www.ggzstandaarden.nl. [Geraadpleegd op 03-11-2023].

Bijlage 1: Aandachtspunten per leeftijdsfase

Leeftijd fase: 0-4 jaar

Vroegsignalering en diagnostiek

Vroegsignalering van prenatale blootstelling aan alcohol en daarmee samenhangende ontwikkelingsproblemen zijn van belang om de kwaliteit van leven van kinderen met FASD op korte en lange termijn te vergroten⁶⁰. Vroegsignalering van bijkomende fysieke afwijkingen kan de schade hiervan beperken (zie paragraaf 3.2 over comorbiditeiten bij FASD). Signalering van FASD kan moeilijk zijn in de eerste levensjaren, omdat de neurologische impact van prenatale blootstelling aan alcohol nog niet altijd zichtbaar is. Toch zijn juist deze jaren van belang omdat juist in deze jaren een enorme groei plaatsvindt in de neurologische ontwikkeling en vroeginterventies effectief kunnen zijn⁷⁵.

Therapie

Kinderen met FASD kunnen baat hebben bij vroegtijdige behandeling van ontwikkelingsproblemen, zoals problemen met spraak, motoriek, eten, slapen, spelen, emoties en prikkelverwerking. Logopedie, fysio-, ergo- of speltherapie kan helpen om de problematiek te verminderen of te stabiliseren, waaronder over- of ondergevoeligheid voor prikkels, problemen met eten en drinken, praten, emotieregulatie, motoriek en slapen⁷⁶.

Gezin

Een stabiele, liefdevolle en voedende thuissituatie is een beschermende factor voor kinderen met FASD⁵. De hulpverlening aan jonge kinderen met FASD is dan ook idealiter systeemgericht, waarbij aandacht is voor de ouders, broers en zussen⁶¹ (*bron: ouders*). De relatie tussen ouders en kind is een belangrijke focus van interventies bij kinderen met FASD in de eerste jaren⁶². Psycho-educatie over FASD is voor ouders belangrijk om de neurologische basis van het gedrag te kunnen begrijpen⁷⁵.

Opvang en onderwijs

In de eerste levensjaren van het kind is het van belang om passende opvang, respijtzorg en onderwijs te vinden die FASD-geïnformeerd zijn. Omdat dit een langdurige en intensieve zoektocht kan zijn, kan professionele hulp hierbij ondersteunen (*bron: ouders, focusgroep*).

Praktisch

Praktische hulp die professionals kunnen bieden aan gezinnen rondom een kind met FASD, is bijvoorbeeld hulp bij de aanvraag van een Persoonsgebonden Budget (PGB), dubbele kinderbijslag en andere financiële ondersteuning (*bron: ouders*).

Leeftijdsfase: 4-12 jaar

Signalering en diagnostiek

In de leeftijdsfase van vier tot twaalf jaar kan FASD-gerelateerde problematiek meer zichtbaar worden, doordat de verschillen met leeftijdsgenoten groter worden wat betreft hun ontwikkeling en gedrags- en leerproblematiek naar voren kunnen komen. Ook in deze fase zijn vroegsignalering en diagnostiek belangrijk om de kansen van kinderen met FASD te vergroten. Neuropsychologisch onderzoek kan ingezet worden om de kracht, kwetsbaarheid en zorgbehoeften van kinderen met FASD te ontrafelen, zodat de hulpverlening hierop kan worden afgestemd^{3,24,38-40} (zie ook paragraaf 3.2).

Psycho-educatie

Zowel het kind als de naaste omgeving heeft baat bij psycho-educatie over FASD. Nu zijn het vaak de ouders zelf die de hulpverleners informeren over FASD. Er is onder hen behoefte aan professionals met kennis over FASD, die de zorg kunnen overnemen, vragen kunnen beantwoorden, advies kunnen geven en begrijpen waar ouders en hun kinderen tegenaan lopen (*bron: jongvolwassenen, ouders*).

Vaardigheidstraining

Deze leeftijdsfase is geschikt voor training van vaardigheden, bijvoorbeeld wat betreft omgang met leeftijdsgenootjes/broers/zussen, zelfzorg, impulscontrole of om hulp vragen. Het is van belang om ook de ouders te coachen, zodat zij het kind kunnen ondersteunen bij de toepassing van de vaardigheden in het dagelijks leven^{60,70,71}. Daarnaast zal de focus van hulpverlening vaak liggen op aanpassing van de omgeving aan de individuele behoeften van het kind⁵⁹.

Onderwijs

Vanaf vier jaar gaat onderwijs een belangrijke rol spelen in het leven van een kind. Leer- en gedragsproblemen kunnen bij kinderen met FASD op de voorgrond komen te staan en het functioneren in de klas belemmeren⁷⁷. Om het onderwijs zo succesvol mogelijk te laten verlopen, is het van belang dat het onderwijs zo goed mogelijk aansluit bij de kracht en kwetsbaarheid van het kind³¹. Om dit te bereiken is het van belang de verschillende niveaus van functioneren in kaart te brengen (zie paragraaf 3.2) en een interventieplan te ontwikkelen dat richtinggevend is voor de leerkrachten⁷⁷. FASD-expertise, realistische verwachtingen, ondersteunende ouders en leerkrachten, een positieve benadering op school en multidisciplinaire samenwerking met alle betrokken rondom het kind zijn bevorderende factoren voor succesvolle schoolresultaten⁷⁷. Korte lijnen tussen ouders, kind en leerkracht kunnen helpen om het kind zowel thuis als op school goed te kunnen begrijpen en ondersteunen (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*).

Praktisch

Ook in deze fase kan ondersteuning bij financiële en regelzaken welkom zijn, bijvoorbeeld de aanvraag van PGB of een WLZ-indicatie of de zoektocht naar respijtzorg (*bron: ouders*).

Leeftijdsfase: 12-18 jaar

Diagnostiek

Naast een FASD-diagnose (indien nog niet eerder gesteld) kan het zinvol zijn psychodiagnostisch onderzoek te herhalen, omdat het cognitieve en gedragsmatige profiel van jongeren met FASD veranderd kan zijn ten opzichte van eerdere leeftijdsfasen⁶⁷.

Uitdagingen in de puberteit en adolescentiefase

In de puberteit kunnen diverse aandachtsgebieden spelen, zoals omgaan met leeftijdsgenoten, seksualiteit, sociale media, alcohol, drugs, tijd en geld. Voor jongeren met FASD kunnen deze gebieden extra lastig zijn (*bron: jongvolwassenen, ouders, focusgroep*). Er kan sprake zijn van impulsief en risicovol (promiscue) gedrag, vooral onder druk van leeftijdsgenoten en wanneer er sprake is van een extra gebrekkige zelfregulatie^{49,51}. Naarmate de leeftijd vordert kan aansluiting bij biologische leeftijdsgenoten lastiger worden en kunnen contacten oppervlakkiger blijven.

Extra ondersteuning in de vorm van duidelijke en herhaalde voorlichting, vaardigheidstraining en begeleiding kan noodzakelijk zijn om escalatie te voorkomen. Jongeren met FASD kunnen baat hebben bij training en begeleiding van sociale, emotionele, financiële en huishoudelijke vaardigheden. Expliciete begeleiding en structuur kan nodig zijn om vaardigheden aan te leren, bijvoorbeeld door voordoen, oefening, herhaling, formulering van gewenst gedrag en visuele aanwijzingen of reminders³¹. Ook kunnen medicatie en aanpassing van de omgeving nodig zijn in deze fase⁴⁹.

Andere helpende factoren in deze fase kunnen zijn: positieve relaties met verzorgers en vrienden, deelname aan activiteiten die aansluiten bij hun sterke kanten en interesses, voorspelbaarheid en structuur in het dagelijks leven, ondersteuning bij een positieve identiteitsvorming⁷⁸.

Preventie, vroegtijdige signalering en behandeling van bijkomende problematiek, zoals verslavingen, schulden, ongepast seksueel gedrag, criminaliteit en psychische problematiek (zoals angst, depressie, eetstoornis) zijn belangrijk in deze fase^{5,22,78,79}. Ook is er aandacht nodig voor het ontwikkelen van gezonde liefdesrelaties en seksuele ontwikkeling. Seksuele voorlichting, preventie van tienerzwangerschappen, voorbereiden op een eventueel toekomstige alcoholvrije zwangerschap zijn aandachtspunten in deze leeftijdsfase^{79,80}.

Onderwijs

Onderwijs kan een uitdaging zijn voor jongeren met FASD, door bijvoorbeeld problemen met planning, geheugen, prikkelverwerking en omgang met leeftijdsgenoten²². Ondersteuning op school en thuis bij het plannen en maken van huiswerk kan nodig zijn om uitval te voorkomen en een diploma te halen. Zie ook leeftijdsfase 4-12 jaar.

Contact met lotgenoten en/of maatje

Voor jongeren met FASD kan het helpend zijn contact te hebben met een (jong)volwassene met FASD om steun en begrip te kunnen ervaren (*bron: jongvolwassenen*). Ook kan een maatje worden gezocht via vrijwilligers- of zorgorganisaties.

Transitiefase naar volwassenheid

De overgang naar de volwassenheid vereist de nodige voorbereiding, bijvoorbeeld door tijdig op zoek te gaan naar een passende woonplek. Een langdurige betrokken professional kan ondersteuning bieden, ook bij andere zaken zoals het regelen van een zorgverzekering, mentorschap, curatele of bewindvoering. Daarnaast kan het nodig zijn om de jongere te ondersteunen in het contact met instanties, zoals het UWV/WERKbedrijf (voorlichting over FASD voor de instantie en begeleiding voor de jongere). Ook de coördinatie van de medische zorg vereist voorbereiding. Een goede overdracht

tussen hulpverleners is hierbij van belang⁸¹. In het geval van pleegzorg kan het gunstig zijn om (indien mogelijk) de pleegzorg te verlengen tot 21 of 23 jaar.

Leeftijd fase: 18+

Diagnostiek

Zorgbehoeften kunnen doorlopen in de volwassenheid^{22,67-69} (bron: *jongvolwassenen, focusgroep*). In de volwassenheid kan een FASD-diagnose (indien nog niet eerder gekregen) opluchting geven en ertoe leiden dat de ondersteuning beter wordt aangepast aan de individuele mogelijkheden en beperkingen (*jongvolwassenen*). Herhaling van psychodiagnostisch onderzoek kan ook in deze leeftijd fase van belang zijn om de veranderde kracht, kwetsbaarheden en zorgbehoeften in kaart te brengen⁶⁷.

Studie, werk en woning

Volwassenen met FASD hebben een verhoogde kans problemen ervaren met het voltooien van een studie, het vinden en behouden van werk/dagbesteding en het behouden van een woonplek^{5,22}. Om hun unieke talenten te kunnen inzetten en ontwikkelen, is het van belang een plek te vinden die past bij de individuele interesses en mogelijkheden. Het is gunstig om al tijdens het schooltraject goed aan te sluiten op een interesse of vaardigheid van de jongere met het oog op een passende dagbesteding of werkplek, zoals werken met dieren, op een sportschool of in de horeca. Een jobcoach of begeleider kan hierbij ondersteunen. Ook kan ondersteuning nodig zijn bij het huishouden, contact met instanties, financiën, psychisch en lichamelijk welzijn, zelfzorg, vrije tijd en sociale contacten³¹.

Ouderschap

Volwassenen met FASD kunnen goede ouders zijn voor hun kinderen. Voor ouders met FASD kan het ouderschap extra uitdagingen met zich meebrengen, zoals het omgaan met stress en extra prikkels, planning van de gezinsactiviteiten, het ontwikkelen van opvoedvaardigheden en omgaan met veranderende behoeften van hun kind in verschillende ontwikkelingsfasen en omgaan met stigma's. Ondersteuning vanuit het netwerk en hulpverlening kan nodig zijn om een stabiele gezinssituatie te creëren³¹. Ook kan preventie van blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap een aandachtspunt zijn⁸⁰.

Bijkomende problematiek

Volwassenen met FASD kunnen in toenemende mate te maken krijgen met extra uitdagingen in hun leven²². Medische afwijkingen komen vaker dan gemiddeld voor bij volwassenen met FASD^{18,19}. Periodieke medische controles en verwijzing naar medisch specialisten met kennis over FASD zijn van belang om de afwijkingen op te sporen en te behandelen (zie paragraaf 3.2). Ook is het van belang om als professional in te zetten op de preventie, signalering en behandeling van andere veel voorkomende bijkomende problematiek, zoals verslavingen, schulden, criminaliteit, seksueel misbruik en psychische problemen^{5,22}.

Contact met lotgenoten

Voor volwassenen met FASD kan contact met lotgenoten begrip en steun opleveren (bron: *jongvolwassenen*).

Bijlage 2: Overzicht relevante websites

Informatie over FASD

FASD Stichting Nederland	www.fasd.nl
Handreiking FASD Artsen voor medische zorgverleners	syndromen.net/syndromen/fasd/zorgverleners
Community volwassenen met FASD	alcfasdchangemakers.org
Informatie over FASD (Engelstalig)	alaskacenterforfasd.org
Medicatie en FASD (Engelstalig)	www.nofasd.org.au/medication/
Webinars over FASD (Engelstalig)	www.fasdcollaborative.com

Poliklinieken voor diagnostiek FASD

Gelre ziekenhuizen Zutphen	www.gelreziekenhuizen.nl/patient/afdelingen/fas-poli
Jonx Winschoten	www.jonx.nl
Inter-psy Groningen	www.interpsygroep.nl

Organisaties met FASD-expertise

Zo!-zorgoplossingen	www.zo-zorgoplossingen.nl
FASD Support	www.fasd-support.nl
William Schrikker Gezinsvormen	www.wsgv.nl
Mutsaersstichting	www.mutsaersstichting.nl

Overige relevante websites

Familiegroepsplan	familiemaakteigenplan.nl
Bovenregionale Expertisenetwerken Jeugd	vng.nl/artikelen/wat-doen-de-bovenregionale-expertisenetwerken-jeugd