

Nieuwsbrief: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)



**REG
ZORG**
Kenniscentrum

Nieuwsbrief: Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)

In deze nieuwsbrief zoomen we in op het fenomeen FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder), omdat er in september extra aandacht aan gegeven wordt door de FAS Stichting.

Wat is FASD?

FASD is een term om de blijvende gevolgen van prenatale blootstelling aan alcohol op de hersenen en het lichaam te beschrijven (Harding, Flannigan, & McFarlane, 2019). Foetaal alcohol syndroom (FAS) is de meest ernstige vorm van FASD, omdat er naast schade aan het centrale zenuwstelsel, ook onder meer groeiachterstand en typerende gezichtsafwijkingen aanwezig zijn (Herrick et al, 2011; May et al., 2014).

Pleegkinderen worden vaak geplaatst omwille van een problematische thuissituatie (Vanderfaellie et al., 2015). Een problematische thuissituatie vergroot de kans op prenatale blootstelling aan alcohol (Herrick et al., 2011). In een meta-analyses die verschillende onderzoeken uit meerdere landen combineerde werd het voorkomen in de pleegzorgpopulatie geschat op 6% voor FAS en 16.9% voor FASD (Lange et al., 2013). FASD is vaak moeilijk te herkennen (Mukherjee et al., 2006) en de meeste pleegkinderen met FASD hebben geen officiële diagnose (Badry, & Harding, 2020).

Bij FASD is er sprake van een scala aan schade, zoals fysieke afwijkingen en cognitieve, gedrags-, emotionele en aanpassingsproblemen, variërend van mild tot ernstig (Lange et al., 2013). Kinderen met FASD krijgen vaak meerdere verkeerde diagnoses, zoals ADHD, ASS, gehechtheidsstoornis en CD (Conduct Disorder, gedragsproblemen). Meerdere symptomen vertonen inderdaad overlap, zoals hyperactiviteit, impulsiviteit, korte aandachtspannes, moeite met concentreren, slechte plannings- en organisatorische vaardigheden, slecht beoordelingsvermogen en moeilijkheden om de gevolgen van hun acties te zien... (Mather, 2015).

Onderstaande tabel geeft weer hoe FASD zich kan presenteren per leeftijdsfase.

Baby's	Peuters/kleuters	Kindertijd	Adolescentie en volwassenheid
Slaap- en eetproblemen	Woedeaanvallen	Klein voor de leeftijd	Eventuele gezichtskenmerken kunnen verdwijnen
Snel prikkelbaar	Hyperactief	Impulsief, concentratieproblemen	Moeilijkheden met schoolse vaardigheden
Veel huilen	Klein voor de leeftijd	Moeilijkheden in sociale omgang	Moeilijkheden met het maken van inschattingen
Gevoelig voor licht en geluid	Spraakachterstand	Moeilijkheden met schoolse vaardigheden	Gedragsproblemen
Epileptische aanvallen	Moeilijkheden in fijne motoriek	Taalachterstand	Moeilijkheden met vriendschappen
Algemene achterstand	Cognitieve achterstand	Moeilijkheden met organisatie	Meer kwetsbaar voor middelenmisbruik en depressie
		Moeilijkheden met abstract denken	Moeilijkheden in zelfstandig wonen
		Cognitieve achterstand	Cognitieve achterstand

Tabel overgenomen uit Muralidharan, et al., 2013

Alcohol tijdens de zwangerschap veroorzaakt meer ernstige effecten dan middelenmisbruik van bijvoorbeeld cocaïne en heroïne (Herrick et al, 2011). Er is geen hoeveelheid alcohol in de zwangerschap die met zekerheid veilig is, maar niet elk alcoholgebruik tijdens de zwangerschap leidt tot FASD (Herrick et al, 2011). Het is nog steeds onduidelijk welke genen sommige kinderen minder of net meer kwetsbaar maken voor FASD (Herrick et al, 2011).

Uit onderzoek blijkt dat vroegtijdige interventie en ondersteuning van kinderen met FASD het ontwikkelingsproces op korte en lange termijn kan verbeteren (Olson et al. 2007; Bertrand & IC-FASDR Consortium, 2009). Interventies en ondersteuning kunnen gericht worden op fysieke gezondheid, dagelijkse activiteiten, motorische vaardigheden, leren, geheugen, aandacht, communicatie, emotieregulatie en sociale vaardigheden (Cook et al., 2016). Een stabiele en warme thuissituatie zorgt voor betere uitkomsten voor kinderen en jongeren met FASD (Streissguth, et al., 2004)

Wat vertellen pleegouders die een kind met FASD opvangen ons?

Brown et al. (2005) vroegen aan 63 Canadese pleegouders wat ze nodig zouden hebben om een kind met FASD op te vangen. Volgende thema's werden genoemd: sociale steun, materiële steun, een gestructureerde thuisomgeving, ondersteuning van professionals, contact met andere pleegouders, voldoende kennis van FASD, de juiste persoonlijkheid en organisatievaardigheden.

Mukherjee et al. (2013) bevroeg 66 (pleeg)ouders van een kind met FASD naar hun ervaringen. Ze gaven aan dat het zorgen voor deze kinderen niet te vergelijken was met het zorgen voor een normaal ontwikkelend kind, maar ook verschillend was met de opvoeding van een kind met een andere beperking. Veel gezinnen merken een gebrek aan kennis bij professionals op, waardoor ze soms moeilijk geschikte en voldoende steun krijgen van deze medewerkers (vb. artsen, pleegzorgwerkers). Dit gebrek aan steun geeft soms het gevoel dat er gevochten moet worden voor de nodige steun, wat veel energie kost. Veel pleegouders voelen zich niet begrepen en worden soms gezien als oorzaak van de problemen van hun (pleeg)kind, aangezien door het gebrek aan kennis bij professionals de gedragsproblemen als gevolg van de opvoeding worden gezien. Dit zorgt, in combinatie met het gebrek aan steun, vaak tot stress. Enkele gezinnen voelden zich geïsoleerd aangezien ze het moeilijk vonden sociaal contact te onderhouden. Als laatste maakten de gezinnen zich geregeld zorgen over de toekomst van hun (pleeg)kind.

Mee te nemen naar de praktijk

- Het geschatte percentage kinderen met FASD in de pleegzorgpopulatie is bijna 17%, dus het is belangrijk alert te zijn voor de symptomen
- Een vroege diagnose en interventie zorgen voor betere uitkomsten
- Een stabiele thuissituatie is een protectieve factor, dus overplaatsing moeten zoveel mogelijk vermeden worden
- Pleegouders geven aan voldoende kennis over FASD nodig te hebben. Ze merken ook op dat professionals vaak te weinig op de hoogte zijn van FASD
- Het opvoeden van een kind met FASD vraagt veel, en traditionele opvoedingsstrategieën werken vaak niet
- Respijtzorg en inzetten op steun uit het netwerk van het pleeggezin kan ondersteunend zijn. Respijtzorg kan bijvoorbeeld bestaan uit een pleeggezin waar het pleegkind een avond of weekend terecht kan, om de pleegouders te ontlasten.
- Meer informatie kan bijvoorbeeld gevonden op: <https://www.fasstichting.nl>

Bronnen

- Badry, D., & Harding, K. (2020). Fetal alcohol spectrum disorder and child welfare.
- Bertrand, J., & ICFASDR Consortium. (2009) Interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders (FASDs): overview of findings for five innovative research projects. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 986–1006.
- Brown, J. D., Bednar, L. M., & Sigvaldason, N. (2007). Causes of placement breakdown for foster children affected by alcohol. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 24(4), 313-332.
- Brown, J. D., Sigvaldason, N., & Bednar, L. M. (2005). Foster parent perceptions of placement needs for children with a fetal alcohol spectrum disorder. *Children and Youth Services Review*, 27(3), 309-327.
- Cook, J. L., Green, C. R., Lilley, C. M., Anderson, S. M., Baldwin, M. E., Chudley, A. E., ... & Rosales, T. (2016). Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *Cmaj*, 188(3), 191-197.
- Harding, K., Flannigan, K., & McFarlane, A. (2019). Policy action paper: Toward a standard definition of fetal alcohol spectrum disorder in Canada. *Vancouver (BC): CanFASD*.
- Herrick, K. A. T. R. I. N. E., Hudson, L. U. C. Y., & Burd, L. A. R. R. Y. (2011). The elephant in the cradle. *Zero to Three Journal*, 31(3), 44-50.
- Lange, S., Shield, K., Rehm, J., & Popova, S. (2013). Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. *Pediatrics*, 132(4), e980-e995.
- Mather, M. (2015). The invisible disability. *Adoption & Fostering*, 39(3), 197-200.
- May, P. A., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., ... & Hoyme, H. E. (2014). Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, 134(5), 855-866.
- Muralidharan, P., Sarmah, S., Zhou, F. C., & Marrs, J. A. (2013). Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) associated neural defects: complex mechanisms and potential therapeutic targets. *Brain sciences*, 3(2), 964-991.
- Mukherjee, R. A., Hollins, S., & Turk, J. (2006). Fetal alcohol spectrum disorder: an overview. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 99(6), 298-302.
- Mukherjee, R., Wray, E., Commers, M., Hollins, S., & Curfs, L. (2013). The impact of raising a child with FASD upon carers: findings from a mixed methodology study in the UK. *Adoption & Fostering*, 37(1), 43-56.
- Olson, H. C., Jirikowic, T., Kartin, D., & Astley, S. (2007). Responding to the challenge of early intervention for fetal alcohol spectrum disorders. *Infants & Young Children*, 20(2), 172-189.
- Streissguth, A., et al., Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 2004. 25(4): p. 228-238.
- Vanderfaeillie, J., Pijnenburg, H., Damen, H., & Van Holen, F., (2015). Foster care assessment: A study of the placement decision process in Flanders. *Child Abuse & Neglect*, 49, 119-127.