

# De FAS-krant van Nederland

## SPECIALE UITGAVE

- Verslag FAS Symposium van 21 april 2007 te Amersfoort

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Speciaal Uitgave S2

www.fasstichting.nl

14 aug 2007

## Verslag FAS Symposium

Verslag van het symposium

### **Prenatale blootstelling aan alcohol: een miskende oorzaak van verstandelijke handicap en probleemgedrag**

21 april 2007 te Amersfoort

### Introductie

Op 21 april hield de FAS Stichting haar 2e symposium in Nederland met als titel: Prenatale blootstelling aan alcohol: een miskende oorzaak van verstandelijke handicap en probleemgedrag.

In haar openingsspeech stelde Martha Krijgsheld, voorzitter van de FAS Stichting o.a. het volgende:

In Nederland wordt bij probleemgedrag of verstandelijke handicap nog nauwelijks gedacht aan alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Wel groeit langzamerhand de belangstelling voor het Foetaal Alcohol Syndroom. Zo startte er in januari een signaleringsonderzoek onder de kinderartsen in Nederland.

Maar dat ook lagere doses alcohol tijdens de zwangerschap schadelijke effecten hebben op de foetus, beseft nog lang niet elke arts of vroedvrouw. De gezondheidsraad gaf al in 2005 het advies: Drink niets als je zwanger bent. Geen alcohol is het enige veilige advies aan een zwangere vrouw.

U hebt wellicht gekeken naar de uitzending van Netwerk van donderdag 17 april jl. De FAS Stichting is bezig Nederland wakker te schudden.

U hebt daar ook kunnen horen dat er een kamermeerderheid is voor etikettering van flessen! Minister Ab Klink van Volksgezondheid heeft daar donderdag al op gereageerd en gezegd dat het wat hem betreft geen prioriteit heeft op dit moment. Hij stelt dat er al voldoende aan voorlichting wordt gedaan. Wat ons betreft een gemiste kans. Als meer dan 50% van de vrouwen blijft drinken tijdens de zwangerschap is er alle reden tot grote zorg en wat ons betreft wordt er in de nabije toekomst actie ondernomen om de minister over te halen alsnog etikettering te overwegen. In Europa groeit de bewustwording van de problematiek en het Europese parlement bereidt op dit moment nieuwe regelgeving voor. Wij blijven in de toekomst ook via de landelijke en Europese politiek onze standpunten duidelijker uitdragen.

Het symposium van vandaag zal daar ook zeker aan bijdragen.

Het symposium werd bezocht door een bonte mengeling van ouders/opvoeders, grootouders/pleegouders/adoptieouders, pleegzorgwerkers/verslavingszorgmedewerkers, artsen, etc.

Het was ook geweldig dat de Stichting twee buitenlandse experts op het gebied van FAS had weten te strikken voor hun medewerking: Prof.dr. Spohr uit Berlijn en Dr. Raja Mukkerjee uit Londen.

De FAS Stichting Nederland heeft contacten met FASorganisaties over de hele wereld. In het voorjaar is er een grote bijeenkomst geweest in Vancouver en vanuit Nederland is dr. Rudi Kohl van de FASpoli in het Spitaal in Zutphen daar naar toe geweest. Hij overhandigde de FAS Stichting de vlag met een driedelige boodschap:

1. FASD: brede basis met enerzijds FAS en

anderzijds een veel grotere groep van ARND.

2. Maak van FASD geen zeldzaam medische diagnose maar een hoog risico van een groot maatschappelijk probleem (alcohol gebruik tijdens zwangerschap)--een "women's health issue".

3. De risico groep vooral bij ARND is : > 30 jaar, blank, goede schoolopleiding, vaste baan, goed gemiddelde inkomen, roken, alcoholgebruik langdurig.

Tactus verslavingszorg heeft meegeholpen een grote wens van de FAS Stichting in vervulling te doen gaan: het ondertitelen van de dvd "A child for life". Deze dvd die is gemaakt door onze zuster-organisatie uit Engeland: NOFAS-UK. Wij wilden deze dvd heel erg graag uitbrengen in Nederland, en dankzij TACTUS is dat vanaf nu mogelijk!! Martha overhandigde het eerste exemplaar aan Liesbeth Ter Braak van Tactus.

De eerste presentatie van de ochtend was: **Prenatal alcohol exposure and persistent developmental consequences: FASD long-term follow-up study into adulthood** in het engels gepresenteerd door Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr, Pediatric Department, Neuropediatrics/ Epileptology, DRK-Kliniken Westend, Berlin.

Dr. Spohr gaf een introductie over Foetaal Alcohol Spectrum Disorder. Daarna presenteerde hij resultaten van een recente 20-jarige follow-up studie onder 37 volwassenen met de diagnose FAS of FAE vanaf de kindertijd. De resultaten laten zien dat, alhoewel de afwijkingen aan het gezicht typisch voor FAS/FAE verminderen in de loop der tijd, er toch verschillende kenmerken blijven bestaan: microcephaly (klein hoofd), een slecht ontwikkeld philtrum (neusgootje) en een dunne bovenlip. Mannen blijven kleiner en lichter, maar in mindere mate. Vrouwen worden zwaarder naarmate ze volwassen worden. De belangrijkste blijvende afwijkingen zijn verstandelijke beperkingen, waaronder intellectuele afwijkingen, beperkte beroepskeuzemogelijkheden en beschermd wonen. Psychologische testen tonen significante verslechtering van gedragsproblematiek. Dr. Spohr concludeerde dat kinderen met de diagnose FAS/FAE tot in de vroege volwassenheid de verwoestende effecten van de blootstelling aan alcohol in de baarmoeder ondervinden en zwaar lijden onder beperkte

carrière mogelijkheden en beschermd moeten wonen.

De tweede presentatie was **Tandheelkundige aspecten van FAS** gepresenteerd door Drs. D. Beugeling, orthodontist bij Delfzicht Ziekenhuis, Delfzijl.

De mate waarin de kenmerken voorkomen, verschilt van persoon tot persoon.

Tandheelkundige aspecten van FAS betreffen:

\*Groei en ontwikkeling van het tandstelsel.

\*Groei, ontwikkeling en functie van schedel, kaken en omringende weefsels (kauworgaan).

\*Medische implicaties bij tandheelkundige behandelingen.

\*Preventie van cariës en parodontale problemen.

De ontwikkeling van het tandstelsel begint in de 6e week van de zwangerschap. Verstoring van dit proces door alcohol kan tot zeer diverse afwijkingen aan tanden en kiezen leiden.

Vertraagde groei en gezichtsafwijkingen hebben hun weerslag op de ontwikkeling van het kauwstelsel: orthodontische afwijkingen.

Bij de behandeling van kinderen en volwassenen moet op verschillende vlakken rekening worden gehouden met FAS:

\*Medische aspecten betreffen onder meer: anaesthesie-overgevoeligheid, bestaande medicatie met orale bijwerkingen en interacties.

\*Behandelings gerelateerde aspecten zoals overgevoeligheid voor harde geluiden, gevoeligheid voor smaak- en tactiele sensaties.

\*Gedrag gerelateerde aspecten zoals hyper/hypo activiteit en autistisch gedrag moeten bij de behandeling worden onderkend.

\*Bij de preventie van cariës en parodontale afwijkingen is een goede mondhygiëne essentieel. Dit moet worden aangeleerd en ingepast in de dagelijkse routine. Ook het eetpatroon speelt hierbij een belangrijke rol.

De derde presentatie was **Alcoholgebruik in Nederlands: trends en ontwikkelingen** door Dr. Lex Lemmers, Wetenschappelijke medewerker bij het Trimbos-instituut.

Tijdens deze presentatie werd het alcoholgebruik in Nederland in een historisch en mondiaal perspectief besproken en werd ingegaan op een aantal recente trends en ontwikkelingen. Veel alcohol drinken is normaal geworden in Nederland

en de rest van Europa. In Europa wordt meer alcohol gedronken dan waar ook ter wereld. Alcoholgebruik kost de Europese Unie naar schatting 125 miljard euro, is verantwoordelijk voor 9% van de ziektegevallen en is de oorzaak van duizenden doden.

Sinds de jaren zestig van de vorige eeuw is het alcoholgebruik in Nederland meer dan verdrievoudigd. Rond 1960 dronken we ongeveer 2,6 liter pure alcohol per persoon. De consumptie steeg naar 8,9 liter in 1980 en schommelt nu al weer jaren zo rond de 8 liter pure alcohol per persoon per jaar. Met deze grotere consumptie nam alcoholgerelateerde problematiek eveneens toe. Naar schatting 10 procent van de Nederlandse bevolking is te kwalificeren als probleemdrinker. Dat wil zeggen dat ze boven de drempel voor verantwoord gebruik drinken en al (lichte) problemen ontwikkelen door hun drinken. De Nederlandse jongeren onderscheiden zich in negatieve zin van hun Europese leeftijdsgenoten. In Nederland hebben we de jongste startleeftijd voor het drinken van alcohol en de jongeren behoren tot de stevigste drinkers van Europa. Mannen drinken over het algemeen meer dan vrouwen maar er zijn ook aanwijzingen dat probleemdrinken onder vrouwen toeneemt.

De laatste presentatie van de morgen was door Dr. Inge van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater, directeur behandelmaken Jonx bij Lentis (Groningen). **FASD: anders ontwikkelen, anders leren.**

Dr. van Balkom legde uit dat alcohol effecten heeft op cognitief functioneren, gedrag en aanpassingsvermogen, en emotioneel functioneren. De volgende zijn aandachtspunten bij cognitief functioneren: aandacht en concentratie, informatieverwerking, leren, geheugen.

Op het gebied van gedrag en aanpassingsvermogen, de volgende problemen komen vaker voor: impulsiviteit en probleemgedrag, weinig overzicht oorzaak-gevolg, moeite met sociale signalen, moeite met het integreren van prikkels. Beheersing van emoties is problematiek in een onoverzichtelijke en beangstigende wereld. Dit leidt tot woede uitbarstingen, stemmingsstoornissen, angst, en sociaal isolement. Wij kunnen ontwikkeling en leren ondersteunen door de volgende aan te bieden: veiligheid en structuur,

overzichtelijkheid, gedragsmodificatie, passend onderwijs, zinvolle vrijetijdsbesteding. De belangrijkste doelen in het opvoeden van kinderen met FASD zijn inzicht en overzicht bevorderen, zelfvertrouwen vergroten, en hun ontwikkelingspotentieel zoveel mogelijk benutten.

Na de lunch was de eerste sessie **Ik heb FASD**, over jonge mensen met FAS. Een jonge vrouw vertelde haar bewogen levensverhaal. Een meisje met FASD vertelde wat FASD in haar leven betekent. Een gedicht, geschreven door een jonge moeder met FAS werd voorgelezen door Wendy de Vries. Dit gedicht vindt u aan het einde van deze FASkrant.

**Workshop A: FASD, ADHD, ASD and other diagnostic overlaps** in het engels door Dr. Raja Mukherjee, Consultant Psychiatrist, Surrey Borders Partnership Trust, London.

Dr. Mukherjee beschreef het gebruik van de 4-digit code om FAS te diagnosticeren en liet zien hoe de gezichtskenmerken konden worden gemeten. Hij vertelde dat psychiatrische afwijkingen heel vaak voorkomen bij FASD, met zowel alcohol als drugs verslaving, depressiviteit, psychoses, bipolar (schizofrenie), angststoornis, eetproblematiek en persoonlijkheidsstoornissen. Hij presenteerde een prikkelende stelling over het gebruik van gedrags clusters om de verschillen tussen ADHD en Autistisch Spectrum Disorder te behandelen.

Allerlei cognitieve en gedragsproblemen zijn binnen FASD te zien: slecht geheugen, obsessiviteit, slecht vermogen om te plannen, expressieve en receptieve taal achterstanden, hyperactiviteit, aandachtstekort, slecht sociaal functioneren, gereduceerd cognitieve flexibiliteit, slecht inlevingsvermogen, impulsiviteit, tics. Hij beklemtoont dat deze problemen voorkomen bij andere afwijkingen waar schade is aan de prefrontale cortex, zoals Down's en Noonan's syndroom en Fragile X. Problemen met uitvoerende controle speelt een rol in veel psychiatrische afwijkingen, waaronder Autisme, ADHD, Gilles de la Tourette, OCD (Obsessive-Compulsive Disorder), schizofrenie en hersenbeschadigingen na een ongeluk. Dr. Mukherjee denkt dat er in de toekomst diagnose en behandeling van de specifieke cognitieve

problemen zullen ontstaan, boven de soms vage toepassing van de huidige gebruikte overlap van diagnostische labels.

### **Workshop B: Begeleiden van tieners/jong volwassenen met FAS. Round table discussie**

De zaal voor deze workshop vult zich snel met een gemengd gezelschap: adoptie en pleegouders, mensen met FAS en hulpverleners die werken met deze doelgroep.

Ook het panel aan tafel weerspiegelt deze gemengde samenstelling. Het panel bestaat uit P. Collin, kind en jeugdpsychiater, R. Verhoef, Orthopedagoog, J. Biesman, vader en J. Joosen, pleeg/adoptiemoeder. Moderator is R. Bischoff, ook vader van 3 kinderen met FAS.

De workshop start met een introductie, waarna de panelleden zichzelf en hun eventuele kinderen met FAS voorstellen.

Na het ervaringsverhaal van het laatste panellid wordt vanuit het publiek ingehaakt op het verhaal. Het eerste onderwerp dat daarmee aan de orde komt heft te maken met sociale vaardigheden en met name het ontbreken daarvan. Ervaren wordt dat hoe ouder de jongeren met FAS worden, hoe minder het niet sociale gedrag door de maatschappij geaccepteerd wordt. Uit de verhalen komt duidelijk naar voren dat de verschillen in de mogelijkheden van de jongeren met FAS zeer uiteenlopen.

Voor pleegouders is met name “gelukkig zijn” heel belangrijk. Daarin speelt de grote vraag “Hoe kun je dit bereiken?” Het vinden van een antwoord blijkt niet gemakkelijk. Juist door de grote verschillen is er niet één concreet te volgen behandelplan. Duidelijk naar voren komt dat multidisciplinair werken en het bieden van structuur (en hieraan vast houden) de sleutelwoorden zijn voor begeleiden van jongeren met FAS. Gaande het gesprek komt naar voren dat onbekendheid van het syndroom bij hulpverleners en een pas laat gestelde diagnose, of zelfs ontbreken hiervan, het toepassen van interventies bemoeilijken.

Vervolgens komt het gesprek op de kans op verslavingen. Er blijkt nog weinig onderzoek te zijn gedaan naar verslaving specifiek in relatie met FAS. Wel is bewezen dat erfelijkheid een aanzienlijke rol speelt. In deze discussie komt ook het inzicht hebben in eigen beperkingen aan de orde. Inzicht en acceptatie en hiermee leren

omgaan kan effect hebben op het weghouden van verslavingen. Als strategie wordt benoemd dat aandacht geschonken moet worden aan de dingen die wel goed gaan en vanuit daar werken naar acceptatie van de eigen problematiek.

Reacties van verschillende deelnemers na afloop van de workshop komen overeen; veel herkenning en aandacht voor de structuur in de begeleiding worden als prettig ervaren. Daarnaast is er behoefte aan meer bekendheid van het syndroom.

### **Workshop C : FAS en een PGB. Leo Jager, PGBABC.**

De diagnose FAS geeft niet automatisch recht op een PGB, maar als je op de juiste manier aanvraagt dan is er een hele hoop mogelijk.

Dit stelde Leo Jager, algemeen directeur van PGBABC. In zijn workshop informeerde hij de aanwezigen eerst over het waarom van een PGB, wat is een PGB, hoe krijg je een PGB en hoe gebruik je een PGB. De aanwezige pleegouders/adoptieouders wisselden ervaringen uit. Sommige ouders maken al gebruik van een PGB, anderen aarzelen nog. Voor- en nadelen werden op een rijtje gezet. Als belangrijkste voordeel werd genoemd dat je voorkomt als ouder opgebrand te raken en dat het kind er voordeel bij kan hebben bij het ontwikkelen van de sociale vaardigheden.

Het stoort velen dat alleen de diagnose FAS niet voldoende is voor het krijgen van een PGB. Dhr. Jager legde uit dat het belangrijk is deeldiagnoses toe te voegen bij de aanvraag. Tip: Vraag de behandelend arts/kinderpsychiater om ook zaken als PDD-NOS of ADHD in het dossier bij te schrijven. Ook een lichamelijke aandoening als astma kan in combinatie met FAS een indicatie opleveren.

Een andere tip van dhr. Jager was om bij de aanvraag zoveel mogelijk informatie over FAS mee te sturen, bijv. een brochure van de FAS Stichting.

Vooral bij het invullen van een aanvraag lijkt het verstandig een adviseur in te schakelen die is aangesloten bij het NBPA.

### **Workshop D: Medische behandeling en alternatieve mogelijkheden. Dr. Inge van Balkom, kinder- en jeugdpsychiater, directeur**

behandelzaken Jonx bij Lentis (Groningen) en Diane Black, Ph.D., adoptiemoeder en bestuurslid van de FAS Stichting.

Deze workshop richt zich op medicijn gebruik enerzijds en hoe aangepast dieet kinderen met FAS kan helpen. Om te beginnen volgt een presentatie gericht op interventie van medicijnen met betrekking tot gedrag, reguleren van agressie en emotionele problematiek. De problematiek van bovengenoemde aandachtspunten worden kort benoemd. Daar aan gekoppeld wordt de werking en ook de bijwerkingen van de medicatie behandeld. Overeenkomstig bij de werking van de medicatie bij alle drie de aandachtsgebieden is dat het uiteindelijk ook invloed heeft op de sociale interactie. De bijwerkingen maken dat er afwegingen genomen moeten worden van het al dan niet gebruiken van een bepaald medicijn. Benadrukt wordt dat medicatie geen op zich staande interventie moet zijn. Het is bedoeld als ruggesteun voor ander toe te passen interventies. Er worden goede resultaten ervaren in het creëren van rust en toegankelijkheid door het gebruik van medicatie, waardoor kan worden ingegaan op de problematiek.

Hierna komt dieet als interventie aan bod. Prenatale blootstelling aan alcohol vermindert kauw en slik reflexen, en beschadigt darmen, lever en nieren. Dit uit zich in verschillende symptomen, variërend van slechte spijsvertering, voedsel-intoleranties en gedragsproblemen. Gezonde voeding speelt bij deze kinderen een belangrijke rol. Uit ervaring blijkt echter dat het weren van melk en gluten uit de voeding vaak zeer positieve resultaten geeft. Verdere ervaringen van ouders laten gunstige effecten zien van supplementen van bepaalde voedingsstoffen. Uit onderzoek, blijkt dat choline de ontwikkeling van de hersenen bij muizen bevordert (en waarschijnlijk ook kinderen) met FAS.

**Workshop E : Ervaring telt, een workshop voor ouders/opvoeders om ervaringen, vragen en oplossingen uit te wisselen.** Jan de Vries, kinder & jeugdpsycholoog/ GZ psycholoog te Leeuwarden.

Jan vertelt dat hij ervaring heeft opgedaan met FAS tijdens zijn werkzaamheden bij de therapeutisch pleegzorg. Het komt er op aan om talenten uit te buiten en tekortkomingen te compenseren.

Vanuit de aanwezigen worden de volgende onderwerpen aangedragen:

*Schoolkeuze.* Dit levert veel discussie op! Er zijn goede ervaringen met revalidatiescholen of LZK, soms ook met kleine dorpscholen. Er is echter veel onbegrip op scholen. Een ouder vertelt dat ze de FAS Stichting had uitgenodigd op school en dat daarna veel meer begrip en een betere aanpak was ontstaan.

*Medicijnen.* Veel kinderen gebruiken Risperdal, Ritalin of Strattera. Voor het inslapen wordt melatonine gebruikt. Er worden veel ervaringen uitgewisseld. Het blijkt soms goed te zijn voor de werking om af en toe even te stoppen en daarna weer te beginnen.

*Voeding.* Is er ervaring onder de aanwezigen met aangepaste voeding? In een andere workshop is daar aandacht aan besteed.

*Seksualiteit.* Op de valreep komt dit onderwerp aan de orde en er is te kort tijd om hier nog veel aandacht aan te besteden. Afsproken wordt dat hier op het volgende symposium een workshop aan zal worden gewijd.

## FAS is:

Fas is veroorzaakt door alcohol in mamma haar buik

Fas is psychisch-motorische schade, hersenschade, maar is niet altijd te zien aan de buitenkant

FAS is fysische schades, aan hart, lever of geraamte

FAS is niet erfelijk

FAS is gemakkelijk te vergeten

FAS is te vergeten

FAS is tijd nodig hebben

tijd om dingen te begrijpen, tijd om dingen te doen, tijd om het rustig aan te doen als de druk te groot wordt.

FAS is slecht focus kunnen houden, slecht reactievermogen

FAS is slechtere oriëntering over plaats en tijd

FAS is dat we uit het gesprek vallen, waar praten ze om?

geef ons tijd, geef ons positieve feedback, herinner ons, teken het of schrijf het op

Maar slechts een boodschap per keer, niet twee, niet drie, maar een boodschap per keer

FAS is boosheid en verdriet, als alles teveel voor ons wordt

FAS is het niet begrijpen van ironie

FAS is slecht begrijpen van sociale signalen, gedrag

FAS is chaos

FAS is frustratie, maar niet hopeloos

Het is belangrijk om eraan te denken

hoop dat we de tijd krijgen

hoop dat we de dingen begrijpen kunnen

hoop op positieve feedback,

hoop om teruggetrokken te worden in een rustige omgeving

hoop om samen te schaterlachen

help ons om onszelf te helpen, zonder boos te worden, zonder op te geven

begeleid ons in handelingen, schriftelijk, in plaatjes, maar niet met woorden,

woorden kunnen vergeten worden, woorden kunnen verkeerd begrepen worden

Maar onthoud dat we allemaal uniek zijn, iedereen is uniek

FAS is uniek voor degene die het heeft, iedereen is verschillend

FAS is ook humor, zelfironie, zorgen voor, we hebben ook een

persoonlijkheid

--Lena, een jonge alleenstaande moeder die zelf FAS heeft