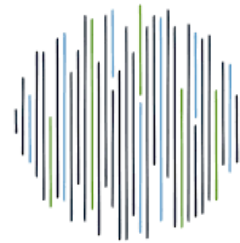


Zet het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) op de Kaart: Educatie over FAS op Hogescholen



Utrecht University



HET WITTE BOS

Sophie van der Lof | 6594166 | s.f.vanderlof@students.uu.nl

Scriptie | 201600406

Masters' Youth, Education and Society

Universiteit van Utrecht | Stichting Het Witte Bos

UU-begeleider: Dr. C. Vissenberg

Tweede beoordelaar: W.M. van Londen-Barentsen

Het Witte Bos begeleider: Allard de Witte

Datum: 22-06-2020

Aantal woorden: 8582

Abstract

This design-study aims to investigate the education about Fetal Alcohol Syndrome in Social Work and Pedagogy studies of higher education in the Netherlands. A problem analysis of the current situation on education about Fetal Alcohol Syndrome was conducted in the first phase of the study and gave insight into the importance of teaching future youth professionals about FAS. Moreover, this study contributed to the scarce research about Fetal Alcohol Syndrome.

Semi-structured interviews and a focus group were conducted with Social Work and Pedagogy students (N=4), a Social Work teacher (N=1) and a representative of Het Witte Bos (N=1). The exploratory interviews and literature of phase 1 provided input for the content and design of education about FAS. This resulted in the development of teaching material in the second phase of the study based on theoretical and practical outcomes to improve the education about FAS and decrease the secondary conditions for children with FAS. In the last phase of the design-research the product was tested, and the experiences of the respondents were positive.

Insights from this study lead to the recommendation of further research into increasing the urgency of education about FAS in Higher Education by increasing the urgency in society. In addition, further research into training courses about FAS for current and future youth professionals is required. Finally, practical implication such as re-testing the teaching materials, developing a teacher manual and a digital design are recommended.

Keywords: fetal alcohol syndrome (FAS), design-research, education about FAS, secondary conditions, students, CDC-guidelines.

Samenvatting

Deze ontwerpstudie beoogt te onderzoeken op welke wijze onderwijs over het Foetaal Alcohol Syndroom zou moeten worden vormgegeven, voor studenten van Social Work en Pedagogiek opleidingen in Nederland. In de eerste fase van het onderzoek is een probleemanalyse uitgevoerd om de huidige onderwijssituatie op Hogescholen over FAS in kaart te brengen, daarnaast is een literatuurstudie naar de vormgeving van onderwijs over FAS gedaan. Op basis van de theoretische en praktische concepten uit deze fase is er lesmateriaal ontwikkeld. Daarnaast draagt dit onderzoek bij aan de schaarse studies over het Foetaal Alcohol Syndroom.

Semigestructureerde interviews en een focusgroep zijn uitgevoerd met studenten van Social Work en Pedagogiek opleidingen (N=4), een docent Social Work (N=1) en een werknemer van Het Witte Bos (N=1). De verkennende interviews en literatuur uit de verkenningsfase hebben geleid tot implicaties voor de inhoud en vormgeving van lesmateriaal over FAS. De uitkomsten van de interviews in de ontwikkelingsfase hebben vervolgens geleid tot aanpassingen van het lesmateriaal. In de laatste fase van het ontwerponderzoek is dit product getest, en door de respondenten als positief ervaren.

Aanbevelingen zijn vervolgonderzoek naar het vergroten van de urgentie van onderwijs over FAS in het Hoger onderwijs door het vergroten van de urgentie in de samenleving. Daarnaast is vervolgonderzoek naar trainingen over FAS voor huidige- en toekomstige jeugdprofessionals nodig. Tot slot worden praktische implicaties als het her-testen van het lesmateriaal, het ontwikkelen van een passende docentenhandeling, en een digitale vormgeving aanbevolen.

Sleutelwoorden: foetaal alcohol syndroom (FAS), ontwerponderzoek, educatie over FAS, secundaire condities, studenten, CDC-richtlijnen.

Zet het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) op de Kaart: Educatie over FAS op Hogescholen

Inleiding

Stichting Het Witte Bos (hierna beschreven als: Het Witte Bos) zet zich sinds 2013 in voor kinderen met het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS). FAS is het gevolg van overmatig alcoholgebruik tijdens de zwangerschap (Ryan & Ferguson, 2006). Kinderen met FAS hebben lichamelijke afwijkingen, gedragsstoornissen en cognitieve beperkingen (Roozen et al., 2015). De symptomen van deze kinderen worden volgens ouders die contact hebben met Het Witte Bos onvoldoende herkend en begeleid door (jeugd)professionals. Door een gebrek aan kennis in de medische wereld, in het onderwijs en het rechtssysteem worden vaak verkeerde diagnoses gesteld en krijgen deze kinderen een onjuiste behandeling (Petrenko, Tahir, Mahoney, & Chin, 2014; Smith, Matthias, Senturias, Turchi, & Williams, 2017). Het Witte Bos probeert door middel van colleges op hbo-opleidingen, FAS meer onder de aandacht te brengen bij toekomstige jeugdprofessionals. Er is echter geen garantie vanuit de opleiding dat een college over FAS structureel terugkomt in het onderwijs aan studenten. Het doel van deze studie is (1) om te verkennen hoe FAS is vormgegeven in het huidige onderwijs aan Social Work en Pedagogiek studenten in Nederland, (2) hoe dit wordt ervaren en (3) wat ervoor nodig is om dit te verbeteren. Ook wordt gekeken hoe het onderwijs over FAS zou moeten worden vormgegeven en hoe Het Witte Bos hierop zou kunnen inspelen. Met als doel om FAS in de toekomst mogelijk vroeger te signaleren om secundaire condities tegen te gaan en betere begeleiding te kunnen bieden door jeugdprofessionals.

Achtergrond

Prevalentie en diagnosticeren. Jaarlijks worden er in Europa 1 op 1330 levendgeborenen met FAS geboren. In Nederland wordt de prevalentie van FAS jaarlijks op 135 tot 400 nieuwe gevallen geschat (Van Wieringen et al., 2010). Naast de hoge prevalentie van FAS, is de ernst van de aandoening groot: minder dan 10% van de mensen met FAS woont zelfstandig. Hiernaast is de duur van de aandoening levenslang (Burd, Cox, Fjelstad, & McCulloch, 2000). FAS is een diagnose die valt onder de overkoepelende term Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD), waar alle aandoeningen veroorzaakt door prenataal alcoholgebruik onder vallen (Abdelmalik et al., 2013). Er is veel baat bij het vroeg signaleren en diagnosticeren van FAS om op deze manier latere problemen te kunnen voorspellen en hier met juiste begeleiding op in te kunnen spelen (Burd et al., 1999). Een snelle, adequate signalering en diagnose van FAS is noodzakelijk voor vroege interventie en ondersteuningsmaatregelen, zoals het creëren van een veilige omgeving om problemen in de toekomst te voorkomen (Landgraf, Nothacker, Kopp, & Heinen, 2013). Wordt FAS

gesignaleerd na de leeftijd van 12 jaar in combinatie met het ontbreken van een veilige en beschermende omgeving, dan is er een aanzienlijk verhoogde kans op alcohol- en drugsmisbruik, abnormaal seksueel gedrag en delinquentie (Streissguth et al., 2004).

Problemanalyse

Verkeerde diagnose. Zowel in de maatschappij als bij professionals is weinig bekend over FAS, waardoor signalen die duiden op FAS vaak niet worden herkend. Kinderen met FAS worden regelmatig verkeerd gediagnosticeerd en vervolgens verkeerd begeleid (Bazzo et al., 2017; Blackburn & Whitehurst, 2010). Uit het kwalitatieve onderzoek van Riemersma (2019), uitgevoerd bij Het Witte Bos, blijkt dat ouders van kinderen met FAS het gebrek aan kennis en vaardigheden over FAS onder jeugdprofessionals als struikelblok ervaren. Met name op het gebied van signalering, diagnose en verschillen met andere afwijkingen ontbreekt kennis over FAS bij deze professionals. In het onderzoek van Blackburn & Whitehurst (2010) wordt benoemd dat er geen systematisch onderzoek wordt gedaan naar de behoeften van kinderen met FAS in het onderwijs, de zorg en de medische wereld. Noch worden leraren en jeugdprofessionals opgeleid over de signalering, begeleiding en behoeften van kinderen met FAS (Brems, Boschma-Wynn, Dewane, Edwards, & Robinson, 2011). Zelfs wanneer kinderen werden geboren met ogenschijnlijk duidelijke diagnostische kenmerken, van moeders uit een hoge risicogroep, werd FAS alsnog niet geïdentificeerd (Blackburn & Whitehurst, 2010).

Gevolgen. Het falen in het identificeren van FAS door professionals heeft als gevolg dat kinderen vaak gelabeld worden met meerdere mentale afwijkingen zoals ADHD, bipolaire stoornissen, en verstoorde stemmingsstoornissen (Novick- Brown & Connor, 2014). Indien FAS niet wordt gesignaleerd, is het niet mogelijk om de voordelen van diagnose aan het kind of de ouder te tonen, namelijk een aansluitende behandeling en begeleiding voor het kind en meer begrip vanuit de omgeving (Burd et al., 2000).

Naast de individuele gevolgen van verkeerde diagnoses, heeft dit ook secundaire consequenties voor kinderen met FAS. Zo voelen zij zich vaak niet begrepen en geaccepteerd door anderen in hun omgeving en ontwikkelen secundaire aandoeningen, als psychische problemen door verkeerde hulp en begeleiding (Patrenko, Tahir, Mahoney, & Chin, 2014). De mentale en fysieke hulp voor mensen met FAS speelt zich niet alleen af binnen de gezondheidszorg maar strekt zich uit over vele andere sectoren in de maatschappij, zoals het onderwijs en sociale- en juridische systemen, met als gevolg dat de economische complicaties enorm zijn (Jonsson, 2019). Uit een onderzoek uitgevoerd in Canada door Jonsson (2019) worden de jaarlijkse kosten van FASD geschat op 9,4 miljard dollar. De meeste van deze

kosten zijn gemaakt binnen het strafrecht, een secundair gevolg van FAS. In Nederland is nog geen onderzoek gedaan naar de kostenschatting van de gevolgen van FAS. Zoals eerdergenoemd, kan vroege diagnose deze secundaire problematiek verminderen (Landgraf et al., 2013). Met name hogescholen en opleidingen die toekomstige jeugdprofessionals opleiden zouden hierop kunnen inspelen. Jeugdprofessionals vallen namelijk onder eerstelijnszorgaanbieders en vormen een belangrijke schakel in het juist doorverwijzen voor een officiële diagnose van FAS. Bij hen bestaat nu een gebrek aan de juiste kennis en vaardigheden over FAS. Het begeleiden van kinderen en families met FAS vraagt passende zorg omdat FAS zich bij ieder kind op een andere manier uit. Daarnaast stopt het niet bij een diagnose van FAS, zo wordt van de jeugdprofessionals vaak verwacht een aansluitende begeleiding te geven (CDC, 2004).

In deze studie zal daarom worden gekeken naar het onderwijs over FAS aan Social Work en Pedagogiek studenten. Er is gekozen voor Social Work en Pedagogiek studenten omdat deze vaak terechtkomen in de eerstelijnszorg gericht op kinderen en adolescenten, zoals jeugdzorg, GGZ en reclassering (Vereniging Hogescholen, 2017). Hierin kunnen zij de schakel vormen tussen het herkennen en doorverwijzen van kinderen met FAS naar specialistische zorg en het verzorgen van aansluitende begeleiding.

Praktijk

Evaluatiedocumenten colleges FAS. Evaluatiedocumenten van colleges over FAS uitgevoerd door Het Witte Bos (2019) bevestigen het probleem over het gebrek aan educatie over FAS op opleidingen aan toekomstige jeugdprofessionals. Zo blijkt uit twee evaluaties uitgevoerd na een college bij de opleidingen Pedagogiek en Social Work (N=52) dat slechts 34% van de studenten kennis had over FAS, voorafgaand aan het college. Een grote groep studenten, 66%, wist voorafgaand aan het college nog bijna niks over FAS. Hetgeen onderbouwd wordt door de volgende citaten uit het evaluatie document (2019) door een student Social Work: *“Er is zo weinig bekend over FAS, onder de gewone mensen maar vooral ook in de jeugdzorg. En dat terwijl de gevolgen zo groot zijn”* en een student Pedagogiek: *“Er is te weinig aandacht voor FAS, deze problematiek heeft veel impact op het kind en systeem en kan dus grote gevolgen hebben voor de samenleving”*. Dit is slechts een greep uit veel soortgelijke citaten welke overeenkomen met de theorie, namelijk dat er te weinig kennis over FAS is onder jeugdprofessionals (Bazzo et al., 2017; Blackburn & Whitehurst, 2010; Brems et al., 2011).

Huidig Onderzoek

Uit veel studies (Astley, 2013; Landgraf et al., 2013; Streissguth et al., 2004) blijkt dat het lastig is om FAS goed te signaleren en te behandelen, ook omdat er nog weinig kwalitatief hoog onderzoek naar is gedaan. Tegelijkertijd blijkt uit de theorie en praktijk dat jeugdprofessionals te weinig informatie ontvangen over FAS tijdens hun opleiding (Brems et al., 2011). Hierdoor wordt onvoldoende rekening gehouden met de mogelijkheid van de diagnose FAS, bij kinderen met mentale afwijkingen wat leidt tot secundaire condities (Streissguth et al., 2004). Op basis van deze probleemstelling zal onderzocht worden op welke wijze het onderwijs over FAS, specifiek aan studenten Pedagogiek en Social Work, vormgegeven en geoptimaliseerd zou moeten worden en hoe Het Witte bios hierop zou kunnen inspelen om mogelijke secundaire condities in de toekomst te verminderen. Passend bij deze onderzoeksvraag zal er een ontwerponderzoek worden uitgevoerd waarin theorie en praktijk samenkomen in de randvoorwaarden voor het ontwerpen van een product.

Theoretisch kader

Secundaire Preventie

Uit de introductie kan men concluderen dat FAS een complexe aandoening is met grote individuele en maatschappelijke gevolgen. Jeugdprofessionals kunnen een belangrijke rol spelen in de secundaire preventie van FAS (Chasnoff & King, 2015). Secundaire condities komen vaak voor bij kinderen met FAS(D) en nemen met name toe tijdens adolescentie. Bij secundaire condities van FAS(D) moet men denken aan mentale gezondheidsproblemen, schooluitval, criminaliteit, ongepast seksueel gedrag en alcohol- en drugsproblemen (Jonsson, 2019). Er zijn verscheidene mechanismes die bijdragen aan de ontwikkeling van deze secundaire condities bij personen met FAS. Zo worden de kenmerken van FAS(D) vaak verkeerd geïnterpreteerd als opzettelijk gedrag, door hulpverleners en professionals in hun omgeving. Het verkeerd interpreteren van het gedrag zorgt voor ongepaste interventies of consequenties waardoor het kind gefrustreerd en ontmoedigd raakt (Petrenko, Tahir, Mahoney, & Chin, 2013). Secundaire problemen komen onder meer voort uit het gebrek aan kennis en vaardigheden bij professionals om kenmerken van FAS te herkennen en interpreteren. Kennis is nodig voor een vroege diagnose, wat één van de belangrijkste protectieve factoren is om secundaire condities te voorkomen (Patrenko et al., 2014).

Daarnaast blijkt uit het kwalitatieve onderzoek van Riemersma (2019) dat ouders zich gefrustreerd voelen door het gebrek aan kennis om FAS te diagnosticeren en begeleiden onder professionals, waarvan juist verwacht wordt dat zij deze kennis beheersen. Professionals geven aan de andere kant aan, nauwelijks onderwijs te hebben gekregen over FAS om zich

adequaat genoeg te voelen om kinderen met FAS te herkennen en behandelen (Petrenko et al., 2013).

Richtlijnen Signaleren FAS

In voorgaande alinea's is het belang van secundaire preventie bij FAS aangetoond, hetgeen bereikt kan worden door de kennis en vaardigheden onder toekomstige jeugdprofessionals over de signalering, behandeling en ondersteuning van mensen met FAS te vergroten (Brems et al., 2011). Om centrale richtlijnen te bieden voor het aanleren van deze kennis en vaardigheden aan studenten, zijn er door het Center for Disease Control and Prevention (CDC) in de Verenigde Staten richtlijnen en kaders opgesteld voor het vroeg diagnosticeren en juist doorverwijzen van FAS. Ten eerste benoemen zij het belang van het herkennen van de vier diagnostische criteria (CDC, 2004): (1) gezichtsdyformie, (2) groei problemen, (3) afwijkingen van het centrale zenuwstelsel en (4) maternale blootstelling aan alcohol. Jeugdprofessionals worden vaak geconfronteerd met de beslissing om een kind door te verwijzen voor een volledige klinische diagnostische evaluatie. Om deze reden is het volgens de CDC (2004) van belang dat deze vier diagnostische criteria herkend en gedocumenteerd worden door onder andere jeugdprofessionals voor juiste doorverwijzing.

Begeleiding. De diagnose van FAS is niet het eindpunt voor jeugdprofessionals. Bij de diagnose hoort passende zorg, onderwijs en gemeenschapsdiensten. De leer- en levensvaardigheden van kinderen met FAS variëren sterk per individu afhankelijk van de mate- en timing van blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap. Als gevolg hiervan is de begeleiding voor kinderen met FAS en hun families, maatwerk (CDC, 2004). Wel zijn er een aantal factoren waar alle kinderen met FAS baat bij hebben waaronder een stabiele en veilige thuisomgeving, vroege diagnose (vóór 6 jaar), weinig veranderingen in het dagelijks leven en een goede interactie met de directe omgeving. Hierbij is met name een goede interactie tussen het kind en de ouder van belang. Een methode om deze te verbeteren is het vergroten van begrip door middel van informatie over het syndroom bij ouders, leerkrachten en andere beroepsoefenaars die betrokken zijn bij het kind. Ook hebben kinderen met FAS verscheidene begeleidingsbehoeften welke gestimuleerd kunnen worden door jeugdprofessionals, namelijk voorspelbaarheid, duidelijke en korte instructies, herhaling, werken met planborden en pictogrammen en structuur (Kalberg & Buckley, 2007).

Vormgeving Onderwijs FAS

Nu duidelijk is welke kennis en vaardigheden toekomstige jeugdprofessionals moeten hebben over FAS, is van belang te achterhalen in welke vorm dit het beste werkt. In een onderzoek naar training over FAS voor studenten verpleegkunde (Zoorob, Durkin, Gonzales,

& Adams, 2013) werd aangetoond dat door het presenteren van materialen of het geven van een college over FAS, er al een toename van kennis is. Daarnaast was een verbetering in de beoordelingsvaardigheden zichtbaar. Ook werden aangeleerde kennis en vaardigheden over FAS vaker ingezet bij zowel de preventie als behandeling. In een onderzoek van Brems en collega's (2011) wordt door opleidingscoördinatoren van sociale studies benoemd dat het onderwijs over FAS het meest succesvol is wanneer de volgende vijf onderdelen verwerkt zijn: (1) een gastspreker, (2) beeldmateriaal, zoals film en foto's, (3) toegang tot een website over FAS, (4) toegang tot vernieuwde literatuur over FAS en (5) aansluitende werkcolleges over FAS. Bij dit laatste punt heeft met name onderwijsmateriaal dat direct inzetbaar is en weinig voorbereiding kost voor de docent voorkeur (Brems et al., 2011). In het huidige onderzoek wordt het Integrated Change Model als uitgangspunt genomen bij het ontwikkelen van het onderwijs omdat het model in kaart brengt op welke wijze gedragsverandering bij de studenten kan worden bereikt.

Integrated Change Model

In huidige curricula van opleidingen Social Work en Pedagogiek staat FAS slechts benoemd (Vereniging Hogescholen, 2017), daadwerkelijke kennis ontbreekt echter. Daarnaast is kennis alleen niet voldoende (Gahagan et al., 2006). Jeugdprofessionals moeten namelijk in staat zijn FAS te herkennen, plus het zelfvertrouwen en de vaardigheden bezitten om FAS te behandelen en begeleiden. In de studie van Smith, Matthias, Senturias, Turchi, en Williams (2017) onder pedagogische hulpverleners, voelde slechts 34% van de respondenten zich voorbereid om de behandeling voor FAS te coördineren en uit te voeren. Om niet alleen de kennis over FAS van studenten Social Work en Pedagogiek te verbeteren maar ook het zelfvertrouwen, de motivatie en vaardigheden, zal er in deze studie gebruik gemaakt worden van het *Integrated Change Model*, ofwel *I-Change Model* (Vries, Mesters, Steeg, & Honing, 2005). Dit model is afgeleid van het ASE-model en kan worden beschouwd als een integratie van Azjen's Theorie van Gepland Gedrag, Bandura's Sociale Cognitieve Theorie, het Trans-theoretische Model van Prochaska en *Health Belief Model*.

Het I-Change Model stelt dat gedrag het resultaat is van de intenties en capaciteiten van een persoon. Hierbij worden intenties beïnvloed door de motivatie en houding van een persoon, die wordt bepaald door drie factoren: attitudes, sociale invloeden en zelfeffectiviteit. Attitude duidt op de waargenomen houding van een persoon tegenover de cognitieve en emotionele voor- en nadelen van gewenst gedrag, in dit geval FAS in het onderwijs. Met sociale invloeden bedoelt men de perceptie van anderen op het gewenste gedrag (modellen), de sociale normen en de mate van steun die ze ervaren in het uitvoeren van het gewenste

gedrag. Tot slot verwijst de zelfeffectiviteit naar de perceptie van een persoon over zijn eigen vermogen om het gedrag uit te kunnen voeren. Het I-Change model gaat ervan uit dat de motiverende factoren voor gedrag onder andere worden bepaald door verschillende distale factoren als kennis, vaardigheden, de kwaliteit van informatie en het juiste beleid (Vries, Mesters, Steeg, & Honing, 2005). Om gedragsverandering bij studenten te realiseren is het van belang de motivatie te stimuleren door de genoemde distale factoren op te nemen in het onderwijs.

Methode

Onderzoeksdesign

Deze studie betreft een exploratief ontwerponderzoek. Dit ontwerponderzoek bestond uit twee componenten namelijk ontwerpen en onderzoeken (Verhoeven, 2011). Ontwerpen refereert naar het systematische bedenken en ontwikkelen van een oplossing voor een probleemstelling. Het onderzoeken verwijst naar het systematisch bestuderen van kwalitatieve oplossingen (Van Den Berg & Kouwenhoven, 2008). Binnen het ontwerponderzoek is gekozen voor een cyclisch kwalitatief onderzoeksdesign om de aard en de context van verschijnselen te bestuderen (Philipsen & Vernooij-Dassen, 2004). De data verzameling is verdeeld over drie fases namelijk: verkenning en analyse van het probleem door middel van (1) verkennende interviews, (2) ontwikkelen van een product geëvalueerd door semigestructureerde interviews en het (3) testen van het product door een focusgroep.

Procedure en Participanten

Aan dit onderzoek hebben zes (N=6) participanten deelgenomen, waaronder twee studenten Pedagogiek (N=2) en één Social Work student (N=1), twee docenten (N=2) en een oud-medewerker van Het Witte Bos (N=1). De respondenten zijn door middel van een doelgerichte steekproef, snowball sampling, geworven via Het Witte Bos die contacten heeft met verschillende Hogescholen in Nederland rondom colleges over FAS. De meeste respondenten kwamen uit Nijmegen en Utrecht. Er hebben vijf vrouwen en één man deelgenomen aan het onderzoek. Voorafgaand aan de interviews en focusgroep kregen alle respondenten een informatiebrief en informed consent toegestuurd. De participanten verschilden in leeftijd, ervaring en gender. In onderstaande alinea's staat per fase uitgelegd wat de procedure, instrumenten, methode en analyse van de dataverzameling waren.

Verkenningsfase

Het doel van fase 1 was om aan de hand van literatuur en de praktijk een probleemstelling te formuleren wat heeft geleid tot de onderzoeksvraag. In deze eerste fase stonden verkenning en analyse van het probleem centraal (Van Den Berg & Kouwenhoven,

2008). Op basis van de literatuurstudie, evaluatiedocumenten van Het Witte Bos en twee verkennende interviews is het probleem geanalyseerd in de inleiding. Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews met een docent Social Work en een student Pedagogiek gebaseerd op de probleemanalyse uit de literatuur en de evaluatiedocumenten van Het Witte Bos. De interviews vonden plaats via de mobiele telefoon, deze konden in verband met de corona-crisis niet fysiek plaatsvinden. De interviews duurden ongeveer 30 minuten en zijn door één onderzoeker afgenomen waardoor de betrouwbaarheid wordt vergroot. Beide participanten hebben mondeling ingestemd met deelname aan het onderzoek en de audio-opname. De anonimiteit van de participanten is gewaarborgd. De audio-opnames van interviews zijn met toestemming van de participanten afgenomen en zijn na het verwerken in fase 1 verwijderd.

Data-analyse. In deze ontwerpstudie hebben meerdere analyse momenten plaatsgevonden vanwege het cyclische onderzoeksdesign. In elke fase vond er data-analyse plaats. De uitkomsten van deze data-analyses werden meegenomen naar de volgende fase en omgezet voor het ontwerpen van een product en het tussentijds aanpassen en verbeteren. De verkennende interviews in de verkenningsfase zijn vastgelegd met een geluidsopname en volledig getranscribeerd. De analyse van deze interviews vond plaats door mind-mapping. Door deze methode is er structuur in de data aangebracht door sleutelwoorden rondom educatie over FAS op Hogescholen op papier te zetten en te groeperen. Vervolgens is er gekeken of deze overeenkwamen met de theorie. Voor de literatuurstudie is er gezocht met Google Scholar aan de hand van de volgende zoektermen: *diagnosing FAS, education about FAS(D), prevention of secondary conditions FAS, training about FAS, motivating students, FAS in the curriculum of higher education*. De resultaten staan beschreven in het volgende hoofdstuk en vormden de basis voor het ontwikkelen van een blauwdruk van het lesmateriaal.

Ontwikkelingsfase

Het doel van fase 2 was om op basis van fase 1 oplossingen voor het probleem te vinden en op basis daarvan een product te ontwerpen. De tweede en derde fase zijn een cyclisch proces van ontwerpen, evalueren, testen en bijstellen (Van Den Berg & Kouwenhoven, 2008). Aan de hand van wetenschappelijke literatuur en de uitkomsten van fase 1 werd gekeken waaraan het ontwerp moest voldoen. De blauwdruk van het ontwerp werd vervolgens voorgelegd tijdens de interviews aan een docent en oud-medewerker van Het Witte Bos, om hun visie hierop te meten en aanpassingen in het ontwerp te maken. De interviews waren semigestructureerd zodat met alle respondenten dezelfde onderwerpen besproken werden, wat de validiteit van het onderzoek vergroot. Dit werd gedaan aan de hand

van een topiclijst, gebaseerd op het I-Change Model (bijlage 1). De topiclijst bestond uit acht topics, leidend voor de vraagstelling binnen het interview, en aangepast aan de verschillende participanten, de docent Pedagogiek en oud-medewerker van Het Witte Bos. De interviews werden afgenomen door één onderzoeker wat de betrouwbaarheid vergroot. De interviews werden uitgevoerd via Microsoft Teams en de tijdsduur was circa 60 tot 75 minuten. De participanten hebben ingestemd met het onderzoek middels het online invullen van een informed consent en anonimiteit van de participanten is gewaarborgd.

Data-analyse. De interviews uitgevoerd in de ontwikkelingsfase zijn vastgelegd met een geluidsopname en volledig getranscribeerd. De transcripties werden zonder programma geanalyseerd. De analyse werd gestructureerd door systematisch te coderen met gebruik van markers in Word. Allereerst werd er inductief gecodeerd, waarbij tekstfragmenten zijn gecodeerd en gelabeld op basis van concepten uit de theorie (Flick, 2014). Aan deze tekstfragmenten werden korte labels (codes) opgehangen welke een thema aanduiden. Deze labels werden zo dicht mogelijk bij de originele uitspraken van de respondenten geformuleerd om de interne validiteit te kunnen waarborgen. In de volgende stap, axiaal coderen, werden de open codes gegroepeerd in concepten. In de laatste stap, selectief coderen, werden de axiale codes vergeleken en geanalyseerd door te kijken naar terugkerende concepten en thema's (bijlage 2 en 3). Na het coderen en analyseren van de data uit de interviews is een conclusie geformuleerd en het lesmateriaal verder ontwikkeld en gevormd.

Testfase

Het doel van fase 3 was het testen van de werkzaamheid van het product middels een onlinefocusgroep. Deze evaluatie werd gedaan met Microsoft Teams met een student Social Work en een student Pedagogiek, waarbij de studenten bevroegd werden over het doel van het product, de vormgeving en eventuele verbeterpunten aan de hand van een topiclijst (bijlage 1). Uit de resultaten van deze test volgden de laatste aanpassingen aan het product en concrete aanbevelingen voor Het Witte Bos.

De onlinefocusgroep duurde ongeveer 60-75 minuten. Aan beide deelnemers werd toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek en audio-opnames, middels een informed-consent. De anonimiteit van de participanten is gewaarborgd en de audio-opnames zullen na het transcriberen worden verwijderd van alle media.

Data-analyse. In de testfase heeft de laatste data-analyse plaatsgevonden. De onlinefocusgroep is vastgelegd met een geluidsopname en volledig getranscribeerd. Het coderen en analyseren heeft op dezelfde manier plaatsgevonden als in de ontwikkelingsfase. Door inductief coderen, axiaal coderen en selectief coderen is er gekeken naar terugkerende

concepten en thema's in de data. Op basis van het analyseren van deze codes is er antwoord gegeven op de vraagstelling en een conclusie gevormd.

Resultaten

In de resultaten worden de bevindingen van elke fase uiteengezet. Eerst worden de resultaten van de verkenningsfase besproken waarin de factoren en voorwaarden voor het ontwerpen van onderwijs over FAS vanuit de theorie en praktijk worden toegelicht, dit heeft geleid tot de ontwikkeling van een blauwdruk van het product. Vervolgens wordt in de ontwikkelingsfase beschreven in hoeverre de theoretische en praktische voorwaarden terugkomen in het ontworpen product. In de testfase worden tot slot de resultaten van het testen van het product weergegeven.

Verkenningsfase: Verkennen Onderwijs Over FAS

Om in kaart te brengen op welke wijze het onderwijs over FAS verbeterd kan worden, in welke vorm en hoe dit zou moeten worden aangeleerd is gekeken naar ervaringen uit de praktijk en wetenschappelijke literatuur. Op basis hiervan wordt een blauwdruk van het product ontwikkeld.

Relevante kennis over FAS in het hoger onderwijs. Uit zowel de interviews als de wetenschappelijke literatuur (Bazzo et al., 2017; Blackburn & Whitehurst, 2010; Brems et al., 2011) kwam naar voren dat er weinig aandacht wordt gegeven aan FAS binnen de opleidingen Pedagogiek en Social Work. In de interviews werd door de student en docent aangegeven dat studenten misschien wel eens gehoord hebben van FAS, maar dat de gevolgen en impact ervan onbekend zijn. Volgens de geïnterviewden is dit kennistekort te wijten aan het gebrek aan aandacht voor FAS onder docenten en in de samenleving in het algemeen. Een student Pedagogiek:

“FAS is nog heel onbekend overal, sommige docenten weten ook niet precies wat FAS is. Ik vertelde bijvoorbeeld tijdens een college dat ik maatje ben bij het FAS-project en toen vroeg de docent aan mij ‘wat houdt FAS precies in?’ dus dat zegt eigenlijk al heel veel over het kennistekort.”

Hierbij wordt door beide respondenten aangegeven, dat kennis over FAS met name van belang is voor studenten van sociale studies.

Op de vraag of het belangrijk is om onderwijs te krijgen over FAS en waarom, gaven de respondenten aan dat meer kennis leidt tot het sneller herkennen en juist begeleiden van kinderen met FAS. In de wetenschappelijke literatuur is gekeken welke kennis deze

toekomstige jeugdprofessionals nodig hebben over FAS en wat terug moet komen in het onderwijs aan deze professionals, om secundaire condities bij kinderen met FAS te voorkomen. Uit de richtlijnen van de CDC (2004) bleek dat kennis over de vier diagnostische kenmerken van FAS van belang is om FAS te herkennen en signaleren.

Toepassen van kennis over FAS. In het interview werd door beide respondenten benadrukt dat een college alleen niet genoeg is. Dit komt overeen met de theorie over gedragsverandering, zo is alleen kennis onvoldoende om mensen hun gedrag blijvend te laten veranderen (Vries, Mesters, Steeg, & Honing, 2005). Lesmateriaal waarbij studenten hun kennis kunnen toepassen waardoor vaardigheden worden ontwikkeld zou volgens de respondenten een goede toevoeging kunnen zijn op het college. In het document van CDC (2004) worden vaardigheden genoemd om bevorderende factoren voor kinderen met FAS te creëren. Toekomstige jeugdprofessionals kunnen invloed uitoefenen op deze bevorderende factoren door de juiste begeleiding. De volgende bevorderende factoren zijn relevant: een stabiele omgeving met weinig veranderingen, veel structuur en een goede interactie met de directe omgeving. Om dit te stimuleren moeten jeugdprofessionals in hun begeleiding voorspelbaar zijn, duidelijke en korte instructies geven, veel herhalen en schema's met pictogrammen inzetten (Kalberg & Buckley, 2007).

Daarnaast kwam uit het onderzoek van Streissguth en collega's (2004) naar voren dat begrip en erkenning in de directe omgeving van belang is. Met name gericht op het besef dat een kind met FAS daadwerkelijk een handicap heeft waarbij ongepast gedrag niet kan worden toegeschreven aan bewuste onwil of ongehoorzaamheid. Dit begrip kan door jeugdprofessionals worden vergroot door kennis over FAS te verspreiden aan bijvoorbeeld familieleden en docenten. In de ontwikkeling van het product is het van belang dit mee te nemen.

Vormgeving onderwijs over FAS. De respondenten is ook gevraagd naar hun visie over de vormgeving van het onderwijs over FAS in de praktijk. Beiden gaven aan dat het college aangeboden door het Witte Bos een goede basis vormt voor kennis over FAS. Het beeldmateriaal en de verhalen hadden veel impact op de studenten. Daarbij werd aangegeven dat extra lesmateriaal nuttig zou zijn om de stof beter te laten beklijven.

In de studie van Brems en collega's (2011) worden vijf succesvolle onderdelen voor de vormgeving van het onderwijs over FAS beschreven: (1) een gastspreker, (2) beeldmateriaal, zoals film en foto's, (3) toegang tot een website over FAS, (4) toegang tot vernieuwde literatuur over FAS en (5) aansluitende werkcolleges over FAS. In het huidige college van het Witte Bos is er een gastspreker aanwezig (1), namelijk een

ervaringsdeskundige. Ook is er veel beeldmateriaal (2) en tonen ze de FAS-project website welke studenten kunnen gebruiken (3). Toegang tot meer informatie en literatuur (4) en een aansluitend werkcollege (5) ontbreken nog. Het aansluitende werkcollege zal in de vorm van lesmateriaal kunnen zijn, met meer informatie en literatuur. De docent benoemt dat het lesmateriaal vaker gebruikt zal worden wanneer een compleet lespakket wordt aangeboden waarbij de docenten niet tot nauwelijks zelf nog iets hoeven voor te bereiden. Een digitale vorm heeft volgens deze respondent de voorkeur, ook in verband met de corona-maatregelen. Ook is het van belang veel beeldmateriaal en verhalen te verwerken in het lesmateriaal (Zoorob et al., 2013).

Aanleren van kennis en vaardigheden over FAS. Door middel van het I-Change Model (Vries et al., 2005) zouden bovengenoemde kennis en vaardigheden over FAS aangeleerd kunnen worden bij studenten Social Work en Pedagogiek. Voor het ontwikkelen van het lesmateriaal is het van belang om de motivatie en houding van studenten positief te stimuleren hierbij is het van belang om hun rol bij FAS te kennen (Vries et al., 2005) en te weten hoe zij kunnen bijdragen aan verbetering. Om de motivatie te stimuleren moeten ook distale factoren worden bevorderd. De volgende distale factoren zijn van belang om te verwerken in het lesmateriaal: het probleem rondom FAS, kennis en vaardigheden over FAS en aanbieden van kwalitatieve informatie over FAS.

Conclusie Verkenningfase

Om het kennistekort bij toekomstige jeugdprofessionals te verkleinen moet er naast het college van Het Witte Bos, ook verdiepend lesmateriaal worden gemaakt met kennis en vaardigheden over FAS. Op basis van bovenstaande resultaten uit de praktijk, de kennis en vaardigheden van de CDC en het I-Change model is het lesmateriaal ontwikkeld. Dit lesmateriaal bestaat uit verdiepende informatie over het herkennen en begeleiden van kinderen met FAS en afwisselende opdrachten. De vijf succesvolle onderdelen van Brems en collega's vormen de basis voor de vormgeving van het lesmateriaal. Er zijn meerkeuze- en openvragen met daarin anekdotes, verhalen en casussen van kinderen en gezinnen met FAS. Ook worden de foto's en filmpjes van Het Witte Bos gebruikt om FAS visueel te maken voor studenten. Aan het herkennen van de diagnostische kenmerken van FAS wordt minder aandacht besteed, omdat dit al benoemd is in het college van Het Witte Bos. Wel is er een korte toepasbaarheidsopdracht in het lesmateriaal verwerkt om deze kennis om te zetten in vaardigheden. De nadruk in het lesmateriaal ligt op de begeleidingsvaardigheden (CDC, 2004) voor jeugdprofessionals om kinderen met FAS en hun gezinnen te begeleiden.

Ontwikkelingsfase: Het Ontwikkelen van Onderwijs Over FAS

Kennis. De docent Social Work en oud-medewerker van Het Witte Bos noemen veel overeenkomsten met de CDC-richtlijnen ten aanzien van kennis die belangrijk zijn voor studenten Social Work en Pedagogiek. Het belang van de vier diagnostische kenmerken wordt met name benoemd in combinatie met het herkennen van de kenmerken zodat er vervolgens begeleiding kan worden geboden. Met name de neurologische kenmerken worden geïdentificeerd als belangrijk voor toekomstige eerstelijnszorgaanbieders. Oud-projectleider: *“De kenmerken zijn heel belangrijk om de kinderen te kunnen herkennen, als je het niet kunt herkennen dan kan je er ook niet naar handelen”.*

Bij het voorleggen van het lesmateriaal geven beide respondenten aan dat de relevante kennis van de CDC (2004) genoeg terugkomt. In het lesmateriaal staat ook kennis over overeenkomsten met andere aandoeningen verwerkt. De docent geeft aan dat dit belangrijke kennis is voor het herkennen. De oud-medewerker benoemt daarnaast dat het ook belangrijk is om de verschillen te benadrukken, wat op dit moment nog niet terugkomt in het lesmateriaal. Kennis over de bevorderende factoren, een stabiele omgeving met weinig veranderingen, veel structuur en het vergroten van begrip, is volgens beiden belangrijk omdat dit handvatten geeft aan studenten om begeleiding en ondersteuning te bieden.

Vaardigheden. Beide respondenten geven aan dat er meer nodig is dan alleen kennis over FAS. Zij benoemen verschillende vaardigheden welke volgens hen belangrijk zijn voor toekomstige jeugdprofessionals. Zo vindt de docent het belangrijk dat studenten moeten kunnen inschatten wanneer doorverwijzing naar specialistische hulp nodig is. De oud-medewerker daarentegen, noemt doorverwijzen belangrijk maar geeft ook aan dat de begeleiding ook van start moeten gaan zonder een diagnose uit een doorverwijzing.

In het lesmateriaal worden methodes aangereikt om begeleiding te bieden aan kinderen met FAS door structuur, regelmaat en succeservaringen te creëren. De methodes, zoals dag- en week programma's creëren en lage doelen stellen, worden als belangrijke vaardigheden gezien door beide respondenten. Veel studenten leren deze vaardigheden ook in hun eigen opleiding omdat het van belang is voor meer kwetsbare kinderen, noemt de docent. De oud-projectleider noemt nog een andere vaardigheid welke niet wordt benoemd in de CDC-richtlijnen, zoals een band creëren met het kind:

“Begeleiden heeft te maken met maatwerk, probeer erachter te komen wie je voor je hebt en kennis over de kenmerken kan daarbij helpen, maar leer ook de voorgeschiedenis kennen, leer het gezin kennen waar het kind in leeft en geef niet op in het ontwikkelen van een vertrouwensband.”

Begeleidingsbehoeften kind. De respondenten noemen bij begeleidingsbehoeften van het kind, dat FAS zich bij ieder kind anders uit waardoor het maatwerk is waarbij het kind centraal moet staan. Wel wordt door beiden beaamd dat dat er bepaalde behoeften zijn die wel belangrijk zijn voor alle kinderen. Zo noemen zij het eens te zijn met de CDC-richtlijnen, namelijk: herhaling, voorspelbaarheid, duidelijke en korte instructies en planbord met pictogrammen. Deze begeleidingsbehoeften zien zij ook terug in het lesmateriaal, de docent:

“Het zijn hele concrete behoeften waar ze aan kunnen werken met deze kinderen, in een behandelingsplan bijvoorbeeld maar ook in hun eigen communicatie met de gezinnen. Het zijn allemaal concrete tips of concrete handelingen die de studenten kunnen toepassen in de hulp en begeleiding.”

De oud-projectleider voegt nog een begeleidingsbehoefte toe naast die van de CDC uit haar eigen ervaring. Het is bij kinderen met FAS namelijk van belang emotioneel neutraal te reageren omdat kinderen met FAS niet bewust verkeerd gedrag laten zien. Dit wordt op dit moment nog niet in het lesmateriaal teruggezien.

Motivatie. Motivatie is een belangrijke factor om stof te laten beklijven. Volgens de docent zijn studenten heel gemotiveerd tijdens het college over FAS dus beredeneert hij dat ze dat ook zullen zijn voor het lesmateriaal. De oud-projectleider noemt dat studenten met name gemotiveerd zijn door de verhalen van de ervaringsdeskundige. Van belang is om zulke verhalen te verwerken in het lesmateriaal. Daarnaast noemt de docent dat de rol van de studenten bij FAS duidelijk moet worden beschreven om hen te motiveren. Dit zien zij beiden terug in het lesmateriaal. De docent noemt het van belang om de prevalentie van FAS op te nemen, zodat de urgentie duidelijker is voor studenten. De oud-projectleider mist in het product duidelijkheid over wat er met de antwoorden van de studenten gebeurt. Het is belangrijk om dit te benoemen zodat de motivatie om het lesmateriaal te maken vergroot wordt en hun antwoorden onderdeel zijn van iets of ergens aan bijdragen.

Vormgeving onderwijs. Over de vormgeving van het onderwijs noemen de respondenten dat het college van Het Witte Bos een mooie basis vormt voor het herkennen van kinderen met FAS. FAS is volgens de oud-projectleider een ondergeschoven onderwerp in opleidingen en onderwijs over FAS is daarom extra belangrijk. Volgens de docent is voor de vormgeving van het onderwijs belangrijk dat er afwisseling is in de tekst, vragen en eigen kennis en ervaringen. Zo benoemt de docent:

“De stof en de vragen over FAS zijn heel erg interessant. Goed dat je allemaal verschillende soorten vragen hebt, studenten hebben het college gehad en passen nu toe wat ze daar hebben geleerd. Je gebruikt casussen, eigen ervaringen en je hebt afwisseling met filmpjes wat het geheel actief maakt.”

Beiden respondenten geven het belang aan van herhalingsmomenten in het lesmateriaal, zoals de verwijzing in opdracht 1 naar het college. Herhaling zorgt ervoor dat de stof beter beklijft bij studenten.

Vormgeving product. Een belangrijk aspect dat door beide respondenten meerdere keren is benoemd ten aanzien van de vormgeving is overzichtelijkheid. Overzicht zorgt ervoor dat studenten de stof beter lezen, de opdrachten goed begrijpen en de stof beter beklijft. In het lesmateriaal mist er soms overzicht. Zo benoemt de oud-projectleider dat de overgang van kind naar volwassene in de laatste vragen te groot is. Om het overzichtelijker te maken wordt voorgesteld om kinderen met FAS in puberteit toe te voegen aan het lesmateriaal.

Belemmerende en bevorderende factoren. Er worden een aantal belemmerende en bevorderende factoren genoemd om het lesmateriaal op te nemen in het onderwijs. Zo noemt de docent dat FAS een heel specifiek onderwerp is, en er nog veel meer gedragsstoornissen zijn die eigenlijk behandeld moeten worden. Hogescholen moeten hierin een keuze maken, maar het aanbieden van het complete pakket zal het aantrekkelijker maken om dit op te nemen in de doelen. De oud-projectleider noemt dat het op dit moment niet in de doelen terugkomt van de opleiding Social Work en Pedagogiek, of heel kort. Dit maakt het lastig om het lesmateriaal op te nemen, maar niet minder belangrijk.

Conclusie ontwikkelingsfase. Uit de resultaten van de ontwikkelingsfase bleek dat in het lesmateriaal ontworpen in fase 1 te weinig overzicht en structuur zat, informatie miste over prevalentie en begeleidingsvaardigheden, de verschillen met andere aandoeningen niet benoemd werden en er een te grote overgang was tussen verhalen over kinderen en volwassenen. In het lesmateriaal is vervolgens meer overzichtelijkheid gecreëerd door het aanpassen van de kopjes en de indeling van de informatie en vragen. Daarnaast is er informatie toegevoegd over de prevalentie van FAS, over het creëren van een band met het kind, en over emotioneel neutraal reageren in lastige situaties. Ook is de tweede vraag aangepast door niet alleen de overeenkomsten met FAS- maar ook de verschillen met andere

aandoeningen te benoemen. Tot slot is er een vraag toegevoegd over FAS in de puberteit, om een betere overgang te vormen naar de vragen met casussen over volwassenen met FAS.

Testfase: Testen van de Werkzaamheid

In deze testfase is systematisch gekeken of de eerdergenoemde kennis en vaardigheden vanuit de literatuur en de praktijk worden waargemaakt bij het testen van het product (Van Den Berg & Kouwenhoven, 2008). Tijdens het testen wordt er gekeken in hoeverre het lesmateriaal bijdraagt aan de kennis en vaardigheden over FAS bij studenten Social Work en Pedagogiek en wat hierin werkzame elementen voor het onderwijs zijn.

Kennis en vaardigheden. De studenten gaven beiden aan dat ze op dit moment vrijwel geen educatie over FAS krijgen in hun opleiding. Na het testen van het lesmateriaal benoemden beiden dat dit had bijdragen aan het herkennen van FAS en hoe ermee om te gaan:

“Ik denk vooral dat je FAS nu beter kan herkennen, beter weet hoe je met ze om moet gaan en hoe je ze kunt begeleiden. En ook dat je emotioneel neutraal moet zijn en niet onverwachte dingen moet doen, structuur bieden, dat soort vaardigheden kun je uit het lesmateriaal halen.”

De studenten konden na maken van het lesmateriaal de kenmerken en begeleidingsvormen benoemen en voorbeelden geven. Zo werd er als voorbeeld bij het vergroten van begrip in de omgeving het volgende gezegd door de student:

“Als je in een besloten woongroep woont of in het speciaal onderwijs zit, de mensen waarmee de FAS-kinderen dan wonen of in de klas zitten, dat daar over FAS verteld en gesproken wordt: Wat is het? Hoe uit het zich? Ik denk dat dat helpt voor meer begrip.”

Begeleidingsbehoeften kind. Tijdens het maken van de verschillende opdrachten werd duidelijk dat de studenten de begeleidingsbehoeften van kinderen met FAS konden benoemen na het lezen van de informatie en het maken van de opdrachten. Met name de casussen en de voorbeelden van de kinderen en jongeren met FAS droegen hieraan bij, volgens de studenten:

“Door het gebruik van casussen en verhalen van FAS-kinderen, krijgt je echt een beeld van het syndroom en kun je je beter inleven. De vragen in combinatie met de casussen

maken begeleidingsbehoeften, als herhaling en maatwerk, heel concreet en inzichtelijk.”

Motivatie. Ook de motivatie van de studenten is bevraagd tijdens het testen. De studenten benoemden het lesmateriaal beiden als belangrijk en relevant voor hun opleiding. Door de inleiding van het lesmateriaal en het interessante onderwerp werden ze getriggerd om door te lezen en de vragen te maken. Het lesmateriaal werd gezien als toegevoegde waarde voor hun als toekomstige jeugdprofessionals. Ook gaven ze aan dat ze het graag terug zouden willen zien in het curriculum.

Ervaring lesmateriaal. De studenten gaven aan dat het lesmateriaal als heel positief werd ervaren. In combinatie met het college ervaren zij het als heel bruikbaar en interessant. Het lesmateriaal sprak hen meteen aan en gaf net dat stapje extra na het college. Beiden benoemden dat ze het graag zouden delen met klasgenoten om hen op deze manier ook meer bewust te maken van FAS.

Vormgeving onderwijs- en product. Wat voor de studenten goed werkt is de combinatie van een gastcollege en een daaropvolgend werkcollege, waardoor ze direct aan de slag kunnen met de nieuwe informatie. De studenten geven aan dat dit de beste opzet zou zijn om het onderwijs over FAS vorm te geven. De afwisseling van informatie, beeldmateriaal, verhalen en casussen in het lesmateriaal werd door beide studenten ervaren als een mooie verdieping op het college. Ook gaven ze aan dat de structuur van het lesmateriaal duidelijk en overzichtelijk is, waardoor het er aantrekkelijk uit ziet. Tot slot zouden de respondenten graag de antwoorden met andere studenten kunnen bespreken nadat ze het zelfstandig hebben gemaakt. Daarvoor is het belangrijk dat de antwoorden terug te vinden zijn en besproken kunnen worden.

Belemmerende en bevorderende factoren. De studenten benoemen als belemmerende factor bij het product dat veel gedragsstoornissen en aandoeningen bij kinderen onbesproken blijven in hun opleiding, en FAS is daar één van. De Social Work student vroeg zich af of het relevant was om alleen FAS op te nemen in het curriculum, omdat er meer belangrijke onderwerpen onbehandeld blijven. De pedagogiek student daarentegen, benoemde dat het haar wel belangrijk leek om het college en het materiaal vast op te nemen in de opleiding Pedagogiek. Als bevorderende factoren werden hierbij genoemd dat het lesmateriaal kant-en-klaar is waardoor het direct inzetbaar is. Een online vorm zou er daarnaast voor zorgen dat het opgestuurd kan worden na het college en er geen werk voor de docent bij zit, omdat studenten het zelfstandig kunnen maken.

Conclusie testfase. Uit de resultaten van de testfase is gebleken dat het ontwikkelde lesmateriaal over FAS als relevant en bruikbaar wordt beschouwd voor Pedagogiek en Social Work studenten. Het lesmateriaal draagt volgens de respondenten bij aan de kennis en vaardigheden over FAS en geeft handvatten voor het begeleiden- en ondersteunen van deze kinderen. Belangrijk hierbij is om de antwoorden van het lesmateriaal opnieuw in te kunnen zien zodat het met andere studenten nabesproken kan worden. Tot slot zou het lesmateriaal, digitaal moeten worden vormgegeven om de inzet en duurzaamheid te kunnen vergroten.

Discussie

In deze studie is onderzocht op welke wijze het onderwijs over FAS, specifiek aan studenten Pedagogiek en Social Work, moet worden vormgegeven en geoptimaliseerd en hoe het Witte Bos hierop kan inspelen om mogelijke secundaire condities in de toekomst te verminderen. Uit de resultaten blijkt dat het lesmateriaal met afwisselende informatie en opdrachten over het herkennen en begeleiden van kinderen met FAS, ontwikkeld op basis van literatuur en praktijk, aansluit bij de behoeften van studenten Pedagogiek en Social Work. Het ontworpen lesmateriaal wordt ervaren als relevant en leerzaam en bijdraagt aan de verbetering van het onderwijs over FAS. De kennis en vaardigheden die relevant zijn voor het lesmateriaal, zoals het herkennen van de vier diagnostische kenmerken, het bieden van herhaling, structuur en het vergroten van begrip in de omgeving, bieden handvatten om kinderen met FAS te herkennen en begeleiden. Dit in combinatie met de vormgeving, het gebruik van veel beeldmateriaal, relevante literatuur en het I-Change model, vormen de werkzame elementen van het lesmateriaal. Deze elementen kunnen gebruikt worden door Hogescholen voor de verdere ontwikkeling van specifieke trainingen en onderwijs over FAS.

Krachten en Limitaties

Bij de interpretatie van de resultaten uit huidig onderzoek moet rekening gehouden worden met de volgende limitaties. Een eerste limitatie is het lage aantal respondenten, hierdoor neemt de externe validiteit af. Bij een kwalitatief onderzoek zegt het aantal respondenten echter weinig over de deugdelijkheid van het onderzoek. Een kleine populatie is vaak geschikter voor een kwalitatieve ontwerponderzoekdesign, zoals in deze studie (Van Zwieten & Willems, 2004). Het lage aantal respondenten zorgt voor meer toepasbaarheid in de praktijk (Verhoeven, 2011) en lijkt daarom geen invloed te hebben op de kwaliteit van het onderzoek.

Een tweede limitatie is dat alle interviews zijn afgenomen via Microsoft Teams, dit kan de betrouwbaarheid beïnvloeden (Boeije, 2014). Het gebruik van online interviews en focusgroepen kan leiden tot het verlies van non-verbale informatie en het gemis van

persoonlijk contact tussen de respondent en onderzoeker. Er zijn echter ook voordelen aan het digitaal uitvoeren van interviews zoals inclusie van anders moeilijk te bereiken respondenten, kosteneffectief en een lagere kans op sociaal wenselijke antwoorden (Tates, 2016). Om deze redenen wordt ervanuit gegaan dat het online uitvoeren van de interviews een beperkte invloed heeft gehad op de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

Naast genoemde beperkingen bracht deze studie ook relevante inzichten. Het kwalitatieve ontwerponderzoekdesign van deze studie draagt bij aan het verkleinen van het gat tussen wetenschap en praktijk (Plomp et al., 2013). De systematische benadering van het kennistekort over FAS bij toekomstige jeugdprofessionals door middel van geïntegreerde ontwerp- en onderzoeksactiviteiten zorgt voor verbetering van het onderwijs over FAS aan studenten Social Work en Pedagogiek. Ook zorgt het voor kennisontwikkeling over de vormgeving van het onderwijs aan deze studenten betreffende het herkennen en begeleiden van kinderen met FAS.

Daarnaast waren bij het onderzoek respondenten betrokken met verschillende achtergronden, zoals een student, docent en een oud-medewerker van Het Witte Bos. Het lesmateriaal is daardoor van veel verschillende perspectieven bekeken, ervaren en beoordeeld. Dit geeft een goede afspiegeling weer van de doelgroep en context waarin het lesmateriaal ingezet gaat worden.

Een opvallende uitkomst van deze studie is de beperkte aandacht voor FAS in het curriculum van Pedagogiek en Social Work opleidingen. Docenten en studenten geven aan dat het binnen het onderwijscurriculum onrealiseerbaar is alle bestaande stoornissen te behandelen. Echter blijkt uit de introductie van deze studie dat de ernst van de gevolgen van FAS op individueel, secundair en maatschappelijk niveau groot zijn (Burd et al., 2000; Novick-Brown & Conner, 2014; Patrenko et al., 2014). Deze gevolgen samen met de hoge prevalentie van FAS en de excessief hoge kosten verbonden aan late signalering en verkeerde begeleiding (Jonsson, 2019) tonen aan dat de prioriteit van FAS in het onderwijs moet worden verhoogd. Hetgeen leidt tot de aanbeveling om de urgentie van onderwijs over FAS bij Hogescholen te verhogen.

Het verhogen van de urgentie van FAS in het onderwijs hangt samen met het verhogen van de urgentie van FAS in de samenleving (Gibbs & Sherwood, 2017). Om deze te verhogen kan er een voorbeeld worden genomen aan de aanpak van het lectoraat GGZ en samenleving. Hierin wordt gesteld dat de bewustwording en acceptatie van psychische aandoeningen in de samenleving kan worden vergroot door samenwerking tussen professionals, burgers en organisaties. Het vergroten van de samenwerking zorgt ervoor dat aandoeningen als FAS op

tijd worden gesignaleerd, en beter worden behandeld en begeleid (Weerman, 2019). Voor Het Witte Bos zou daarom worden aangeraden samenwerkingsmogelijkheden te zoeken met andere organisaties die zich ook inzetten voor FAS, zoals de FAS-stichting.

Een volgend belangrijk punt van deze studie is het gebrek aan kennis en vaardigheden over FAS bij huidige jeugdprofessionals (Riemersma, 2019; Petrenko et al., 2014; Smith et al., 2017). Deze uitkomst is ook problematisch voor de jeugdprofessionals in opleiding. Studenten van Pedagogiek en Social Work opleidingen moeten verplicht stagelopen om zich voor te bereiden op het uitoefenen van het beroep jeugdprofessional. Als er geen kennis is over FAS bij de huidige jeugdprofessionals, zouden zij mogelijk ook geen kennis kunnen overdragen aan deze studenten. Om de kennis en vaardigheden vooralsnog te vergaren is een toename in onderzoek naar de ontwikkeling van trainingsprogramma's over FAS voor professionals aanbevolen (Brown, Sigvaldason, & Bednar, 2005). Een voorbeeld kan worden genomen aan de ontwikkelde training met betrekking tot Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Deze trainingen gaan in op het vroegtijdig herkennen van NAH, signaleringslijsten voor diagnose en specifieke interventies gefocust op NAH (Hermans, Zadoks, & Gijzen, 2012). NAH is vergelijkbaar met FAS, vanwege veel misdiagnoses en andere overeenkomstige kenmerken (Jurrius, Bax, Goes, & Hofstra, 2016). Aangeraden wordt daarom om soortgelijke trainingen gericht op FAS te ontwikkelen voor huidige jeugdprofessionals.

Praktische Implicaties

Een eerste aanbeveling voor Het Witte Bos is om het lesmateriaal te hertesten met meerdere studenten van de opleidingen Pedagogiek en Social Work en hierbij te observeren. Door middel van observatie wordt ook de non-verbale communicatie in kaart gebracht en kan doelgerichter worden gekeken naar de gedragsinformatie van studenten tijdens het maken van de opdrachten (Bryman, 2016). Daarnaast wordt aanbevolen om de huidige docentenhandleiding passend bij het FAS-college aan te vullen met een korte uitleg en informatie over hoe het lesmateriaal is in te zetten na het college over FAS. Het is raadzaam om het belang van het nabespreken van de antwoorden te benadrukken en de docent een besprekingsmoment in te laten plannen waarin deze antwoorden klassikaal worden bediscussieerd. Tot slot wordt aanbevolen om het lesmateriaal online vorm te geven. De respondenten gaven aan door het digitaal te maken, het lesmateriaal mogelijk vaker gebruikt zal worden. Ook zorgt een digitale vorm voor minder voorbereiding voor docenten, wat de inzet van het lesmateriaal weer kan verhogen.

Het college in combinatie met lesmateriaal over FAS biedt een solide basis voor toekomstige jeugdprofessionals, maar is geen allesomvattende oplossing voor het probleem rondom het kennistekort bij jeugdprofessionals, en professionals over het algemeen. De kans op secundaire condities die voortvloeien uit misdiagnose en verkeerde begeleiding bij kinderen met FAS blijven een significant probleem. Er is daarom meer systematisch onderzoek nodig naar het onderwijs over FAS aan studenten van zorg- en educatie gerelateerde opleidingen. Naast dat er nog veel dient te gebeuren, vormt huidig ontwerponderzoek een begin om educatie over FAS op de kaart te zetten bij Hogescholen.

Referenties

- Abdelmalik, N., van Haelst, M., Mancini, G., Schrandt-Stumpel, C., Marcus-Soekarman, D., Hennekam, R., & Cobben, J. M. (2013). Diagnostic outcomes of 27 children referred by pediatricians to a genetics clinic in the Netherlands with suspicion of fetal alcohol spectrum disorders. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *161*, 254–260.
doi:10.1002/ajmg.a.35672
- Astley, S. J. (2013). Validation of the fetal alcohol spectrum disorder (FASD) 4-digit diagnostic code. *University of Washington Publication Services*, *20*, 416–467.
Geraadpleegd van <https://jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/378>
- Bazzo, S., Black, D., Mitchell, K., Marini, F., Moino, G., Riscica, P., & Fattori, G. (2017). ‘Too Young To Drink’. An international communication campaign to raise public awareness of fetal alcohol spectrum disorders. *Public Health*, *142*, 111–115.
doi:10.1016/j.puhe.2016.08.001
- Blackburn, C., & Whitehurst, T. (2010). Foetal alcohol spectrum disorders (FASD): raising awareness in early years settings. *British Journal of Special Education*, *37*, 122–129.
doi:10.1111/j.1467-8578.2010.00471.x
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2de editie). Den Haag, Nederland: Boom Lemma
- Brems, C., Boschma-Wynn, R. V., Dewane, S. L., Edwards, A., & Robinson, R. V. (2011). Prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Educational Needs in Academia. *Journal of Alcohol and Drug Education*, *55*, 15–37. Geraadpleegd van <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.uu.nl/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=bd4c8a1a-b031-45d0-9787-232ed359da3d%40pdc-v-sessmgr05>

- 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. doi:10.1016/j.chidyouth.2004.10.008
- Bryman, A. (2016). *Social Research Methods*. Oxford, Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press.
- Burd, L., Cox, C., Poitra, B., Wentz, T., Ebertowski, M., Martsolf, J. T., ... Klug, M. G. (1999). The FAS Screen: a rapid screening tool for fetal alcohol syndrome. *Addiction Biology, 4*, 329–336. doi:10.1080/13556219971542
- Burd, Larry, Cox, C., Fjelstad, K., & McCulloch, K. (2000). Screening for fetal alcohol syndrome: is it feasible and necessary? *Addiction Biology, 5*, 127–139. doi:10.1080/13556210050003711
- Flick, U. (2014). *An introduction to qualitative research*. Londen: Sage Publications.
- Chasnoff, I. J., Wells, A. M., & King, L. (2015). Misdiagnosis and Missed Diagnoses in Foster and Adopted Children With Prenatal Alcohol Exposure. *Pediatrics, 135*, 264–270. doi:10.1542/peds.2014-2171
- Gahagan, S., Sharpe, T. T., Brimacombe, M., Fry-Johnson, Y., Levine, R., Mengel, M., Brenneman, G. (2006). Pediatricians' Knowledge, Training, and Experience in the Care of Children With Fetal Alcohol Syndrome. *Pediatrics, 118*, e657–e668. doi:10.1542/peds.2005-0516
- Gibbs, A., & Sherwood, K. (2017). Putting Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) on the Map in New Zealand: A Review of Health, Social, Political, Justice and Cultural Developments. *Psychiatry, Psychology and Law, 24*, 825–842. doi:10.1080/13218719.2017.131578.
- Hermans, E., Zadoks, J., & Gijzen, R. (2012). *Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind*

met NAH. Utrecht: Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, in samenwerking met Zadoks Advies en experts van de volgende zorgaanbieders.

- Jonsson, E. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): A Policy Perspective. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 64, 161–163. doi:10.1177/0706743718773706
- Jurrius, K., Bax, K., Goes, I., & Hofstra, A. (2016). Niet-aangeboren Hersenletsel: Oorzaken, Gevolgen, Signalen en Zorg: *Basisinformatie over niet-aangeboren hersenletsel voor (aankomende) wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening*. Windesheim, Flevoland. Geraadpleegd van <https://NAHbasisinformatiewijkprofessionalsstudenten2016.pdf>
- Kalberg, W. O., & Buckley, D. (2007). FASD: What types of intervention and rehabilitation are useful? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 31, 278–285. doi:10.1016/j.neubiorev.2006.06.014
- Landgraf, M. N., Nothacker, M., Kopp, I. B., & Heinen, F. (2013). The Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome. *Deutsches Aerzteblatt Online*, 703–710. doi:10.3238/arztebl.2013.0703
- Novick- Brown, N., & Connor, P. (2014). Impact of Executive Dysfunctioning on Learning in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). In K. P. Bennett (Red.), *Executive Functioning* (pp. 1–48). Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/profile/Mary_Sullivan2/publication/267544357_Executive_function_in_infants_born_preterm_with_varying_birth_weights_and_morbidities_at_emerging_adulthood/links/545fbc180cf2c1a63bfdba46.pdf#page=17
- Patrenko, C. L., Tahir, N., Mahoney, E. C., & Chin, N. P. (2014). A qualitative assessment of program characteristics for preventing secondary conditions in individuals with fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of Population Therapeutics and Clinical*

- Pharmacology*, 21, 246. Geraadpleegd van
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4138539/>
- Petrenko, C. L. M., Tahir, N., Mahoney, E. C., & Chin, N. P. (2013). Prevention of Secondary Conditions in Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Identification of Systems-Level Barriers. *Maternal and Child Health Journal*, 18, 1496–1505. doi:10.1007/s10995-013-1390-y
- Philipsen, H., & Vernooij-Dassen, M. (2004). Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend. *Huisarts en Wetenschap*, 47, 288–292. doi:10.1007/bf03083760
- Plomp, T., Nieveen, N., van den Akker, J., Bannan, B., Kelly, A. E., Gravemeijer, K., & Folmer, E. (2013). *Educational Design Research*. Enschede, Nederland: SLO.
- Riemersma, H. (2019). Professionals in de dop: ouders van kinderen met het Foetaal Alcohol Syndroom en hun ondersteuningsbehoeften. *Masterthesis*.
- Roozen, S., Peters, G.-J. Y., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J. G., Koek, G. H., & Curfs, L. M. G. (2015). Foetaal Alcohol Spectrum Stoornis - een overzicht van de huidige situatie. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 93, 216–220.
doi:10.1007/s12508-015-0088-5
- Ryan, S., & Ferguson, D. L. (2006). On, Yet under, the Radar: Students with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 72, 363–379.
doi:10.1177/001440290607200307
- Smith, V. C., Matthias, P., Senturias, Y. N., Turchi, R. M., & Williams, J. F. (2017). Caring for patients with prenatal alcohol exposure: A needs assessment. *Journal of Population Therapeutics & Clinical Pharmacology*, 24, 25–39. Geraadpleegd van
<https://jptcp.com/index.php/jptcp/article/view/134/103>
- Stichting Het Witte Bos. (2019). *Evaluatiedocument Educatieproject 2018/2019*. Amsterdam, Nederland.

- Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K., & Young, J. K. (2004). Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 25*, 228–238. Geraadpleegd van https://journals.lww.com/jrnldb/Abstract/2004/08000/Risk_Factors_for_Adverse_Life_Outcomes_in_Fetal.2.aspx
- Tates, K. (2016). Online focusgroepen als methode van data verzamelen. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek, 15*, 40–46. Geraadpleegd van https://www.tijdschriftkwalon.nl/scripts/shared/artikel_pdf.php?id=KW-15-2-6
- U.S. Department of Health and Human Services, & Centers for Disease Control and Prevention. (2015). *FASD Competency-Based Curriculum Development Guide for Medical and Allied Health Education and Practice*. Geraadpleegd van https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/curriculum/FASDguide_web.pdf
- Van Den Berg, E., & Kouwenhoven, W. (2008). Ontwerponderzoek in vogelvlucht. *Tijdschrift voor Lerarenopleiders, 29*, 20–26. Geraadpleegd van <https://ris.utwente.nl/ws/portalfiles/portal/15300705/ontwerponderzoek.pdf>
- Van Wieringen, H., Letteboer, T. G. W., Rodrigues Pereira, R., De Ruiters, S., Balemans, W. A. F., & Lindhout, D. (2010). Diagnostiek van foetale alcohol spectrumstoornissen. *Nederland Tijdschrift Geneeskunde, 34*.
- Van Zwieten, M., & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en Wetenschap, 47*, 38–43. doi:10.1007/bf03083653
- Vereniging Hogescholen. (2017). *Landelijk opleidingsdocument sociaal werk*. Geraadpleegd van https://www.vereniginghogescholen.nl/system/profiles/documents/000/000/212/original/Landelijk_opleidingsdocument_Sociaal_Werk_-_downloadversie.pdf?1494439200

Verhoeven, N. (2011). *Wat Is Onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken* (4de editie).

Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

Vries, H. de, Mesters, I., Steeg, H. van de, & Honing, C. (2005). The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: an application of the Integrated Change Model. *Patient Education and Counseling*, *56*, 154–165.

doi:10.1016/j.pec.2004.01.00.

Weerman, A., & Lectoraat GGZ en samenleving, Windesheim Hogeschool. (2019). *Integratie van ggz & samenleving? Pleidooi voor de verbijzondering van de tragiek van mensen met een psychiatrische aandoening*. Uitgever Ger van Wulften, Zwolle. Geraadpleegd van <https://www.windesheim.nl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/-/media/files/windesheim/research-publications/lectoraat-verslavingspreventie/lectorale-rede-alie-weerman-12-juni-2019.pdf>

Zoorob, R. J., Durkin, K. M., Gonzalez, S. J., & Adams, S. (2014). Training nurses and nursing students about prevention, diagnoses, and treatment of fetal alcohol spectrum disorders. *Nurse Education in Practice*, *14*, 338–344. doi:10.1016/j.nepr.2013.11.009

Bijlage 1 Topiclijst

Topiclijst interview Fase 2

Inleiding

- Doel interview: inzicht krijgen in het benodigde kennis- en vaardigheidsniveau om kinderen met FAS te herkennen en begeleiden voor het onderwijs aan toekomstige jeugdprofessionals
- Op deze wijze lever je input om een product verder te ontwerpen zowel inhoudelijk als in de vormgeving, en om adviezen te ontwikkelen voor Het Witte Bos betreft het onderwijs over FAS aan studenten Social Work en Pedagogiek
- Tijdsduur +/- 45-60 minuten, vragen over de benodigde kennis, vaardigheden en houding toekomstige jeugdprofessionals om kinderen met FAS te herkennen en begeleiden
- Geen goede of foute antwoorden, ik wil gewoon graag horen hoe jij erover denkt. Als je iets niet begrijpt of wilt stoppen, dan kun je dat aangeven.
- Interview zal worden opgenomen en strikt anoniem verwerkt worden. Vind je dat goed?

Vragen

Kun je iets vertellen over het werk dat je deed? Heb je hierbij te maken met mensen die FAS hebben? Hoe gaat dit?

- Hoe verbaasde je het college geven over FAS? Hoe zag de behoefte van Hogescholen eruit?
- Wat zijn goede ervaringen die je hebt in het geven van colleges over FAS?
- Wat maakte dat dit een goede ervaring was?
- Wat deed jij in deze situatie, en wat deden de studenten? En docenten?
- Wat zijn minder goede ervaringen?
- Wat maakte dat dit een minder goede ervaring was?

Motivatie

- Waarom gaf je college over kinderen met FAS? Waarom is het volgens jou belangrijk om college erover te geven?
- In hoeverre willen studenten meer leren over FAS? Zijn ze gemotiveerd tijdens het college?

Kennis en vaardigheden

- Wat zouden studenten volgens jou moeten leren over FAS en waarom?
- In hoeverre hebben studenten de kennis en vaardigheden om iemand met FAS te herkennen? En te begeleiden?
- Wat wordt er in het onderwijs aan deze professionals gemist?

- In hoeverre hebben docenten genoeg kennis over FAS?
- Kent u de CDC-richtlijnen van FAS? (voorleggen CDC richtlijnen)
- Zij zeggen dat het belangrijk is dat eerstelijnszorgaanbieders (de studenten) de vier diagnostische kenmerken van FAS moeten kunnen herkennen. In hoeverre vindt u die kennis belangrijk?
- Vervolgens zeggen zij dat ze deze met name moeten herkennen om door te verwijzen? In hoeverre vindt u dit belangrijk?
- CDC benoemt ook bevorderende factoren voor kinderen met FAS zoals een stabiele en veilige thuisomgeving, vroege diagnose, weinig veranderingen in het dagelijks leven en een goede interactie met de directe omgeving. In hoeverre is deze kennis belangrijk voor studenten?
- CDC benoemt verschillende methodes om deze factoren te bewerkstelligen, zoals het begrip in de omgeving van het gezin te vergroten. In hoeverre vindt u deze kennis belangrijk?
- Tot slot benoemt CDC begeleidingsbehoeften welke gestimuleerd zouden moeten worden bij kinderen met FAS waaronder: voorspelbaarheid, duidelijke en korte instructies, herhaling, werken met planborden en pictogrammen en structuur. In hoeverre zijn deze vaardigheden van belang voor toekomstige jeugdprofessionals?
- Vind u dit noodzakelijke kennis en vaardigheden?
- In hoeverre zouden deze richtlijnen terug moeten komen in het onderwijs?
- Welke kennis zie jij als noodzakelijk voor het ondersteunen van iemand met FAS?
- Welke vaardigheden zie jij als noodzakelijk voor het ondersteunen van iemand met FAS?
- Wat hebben studenten nodig om deze kennis en vaardigheden toe te kunnen passen?

Product (product voorleggen)

- Wat valt je op? Wat vind je goed? Minder goed?
- In hoeverre komt de kennis om FAS te herkennen terug?
- In hoeverre komen de vaardigheden om FAS te begeleiden terug?
- In hoeverre komen de begeleidingsbehoeften van kinderen met FAS terug?
- In hoeverre komen de beschikbare diensten terug?
- In hoeverre is hun rol bij FAS als toekomstige jeugdprofessionals duidelijk?
- Mist er iets in het product qua kennis? Zo ja welke?
- Mist er iets in het product qua vaardigheden? Zo ja welke?
- Is er genoeg ondersteunend beeldmateriaal aanwezig?

- Mist er iets in het product?

Barrières

- Hoe zou dit product opgenomen kunnen worden in het onderwijs volgens u?
- Zijn er belemmerende factoren in het opnemen van zo'n product in het onderwijs? Zo ja, wat zijn deze?
- Zijn er ook bevorderende factoren bij het gebruik van dit product? Zo ja, wat zijn deze?

Zelfvertrouwen en gedrag

- In hoeverre zou het lesmateriaal over FAS kunnen bijdragen aan de professionele houding van de studenten? Wat werkt hierbij goed/ minder goed?
- In hoeverre zouden zij in staat zijn de kennis en vaardigheden toe te passen na het maken van het lesmateriaal? Waarom wel? Waarom niet
- In hoeverre zouden zij nu een kind met FAS kunnen herkennen? En in hoeverre zouden zij nu een kind met FAS kunnen begeleiden?

Gegevens respondent

- Geslacht
- Leeftijd
- Beroep

Achteraf noteren:

- Sfeer
- Setting
- Tijdsverloop
- Algemeen verloop interview
- Opmerkingen/bijzonderheden?

Topiclijst Focusgroep Testen

Inleiding

- Doel testen: inzicht krijgen in de werkzaamheid van het lesmateriaal, in hoeverre ervaren de studenten het kennis- en vaardigheidsniveau om kinderen met FAS te herkennen en begeleiden na het inzetten het lesmateriaal

- Op deze wijze lever je input om een product verder te verbeteren zowel inhoudelijk als in de vormgeving, en om adviezen te ontwikkelen voor Het Witte Bos betreft het onderwijs over FAS aan studenten Social Work en Pedagogiek
- Tijdsduur +/- 45-60 minuten, vragen over de kennis, vaardigheden en houding bij de studenten om kinderen met FAS te herkennen en begeleiden
- Geen goede of foute antwoorden, ik wil gewoon graag horen hoe jij erover denkt. Als je iets niet begrijpt of wilt stoppen, dan kun je dat aangeven.
- Interview zal worden opgenomen en strikt anoniem verwerkt worden. Vind je dat goed?

Vragen

Kun je iets vertellen over je kennisniveau voor het inzetten van het lesmateriaal? Had je weleens van FAS gehoord?

- Heb je onderwijs gehad over FAS op je opleiding?
- Heb je hierin iets gemist?
- Heb je het college over FAS van Het Witte Bos gehad? Hoe ervaarde je dit college? Hoe was je kennisniveau na het college over FAS?
- Was dit een goede ervaring? Wat maakte het een goede ervaring?
- Wat waren minder goede ervaringen bij het college?
- Wat maakte dat dit een minder goede ervaring was?

Motivatie

- In hoeverre is het belangrijk voor jou om te leren over FAS tijdens je opleiding?
- Zou je er meer over willen leren?
- Zou FAS een onderdeel moeten worden van het curriculum van je opleiding? Waarom wel of niet?

Kennis en vaardigheden

- Hoe heb je het maken van het materiaal ervaren? Wat vond je goed? Minder goed? Wat is het belangrijkste dat je hebt geleerd? Kun je voorbeelden noemen?
- In hoeverre voegt deze kennis iets toe na het college over FAS? Welke kennis was nieuwe? Welke kennis heb je nog gemist?
- Kun je de kenmerken van FAS nu herkennen bijvoorbeeld? Hoe dan?
- In hoeverre heb je nu het gevoel dat je ook meer vaardigheden beheerst om iemand met FAS te begeleiden in de toekomst? Welke vaardigheden heb je geleerd? Of welke vaardigheden heb je gemist?

- Wat is belangrijk in de begeleiding bijvoorbeeld? Hoe zou je dit kunnen doen?
- Welke kennis en vaardigheden zie jij als noodzakelijk voor het ondersteunen van iemand met FAS? Komt dit genoeg terug in het product volgens jou?
- Wat hebben jullie (studenten) nodig om deze kennis en vaardigheden toe te kunnen passen?

Product

- Is het je gelukt om de opdrachten zelfstandig te maken?
- Wat vond je van het niveau van de opdrachten? Zou dit beter kunnen? Hoe?
- In hoeverre kon je de informatie en kennis over FAS toepassen in de opdrachten? Had je meer informatie en kennis nodig om het toe te kunnen passen?
- Vond je opdrachten duidelijk? Of miste er nog informatie?
- Was er genoeg ondersteunend beeldmateriaal aanwezig?

Barrières

- Zijn er belemmerende factoren bij het gebruiken van het lesmateriaal? Zo ja, wat zijn deze?
- Zijn er bevorderende factoren om het lesmateriaal in te zetten? Zo ja, wat zijn deze?

Zelfvertrouwen en gedrag

- Dragen de kennis en vaardigheden uit het lesmateriaal bij aan je professionele houding over FAS?
- In hoeverre heb je het gevoel na het maken het lesmateriaal, dat je een kind met FAS zou kunnen herkennen? En begeleiden? Wat heb je verder nog nodig om dit in de toekomst te kunnen doen?

Gegevens respondent

- Geslacht
- Leeftijd
- Beroep

Achteraf noteren:

- Sfeer
- Setting
- Tijdsverloop
- Algemeen verloop interview
- Opmerkingen/bijzonderheden?

Bijlage 2 Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring deelnemer onderzoek

Wat vraagt de onderzoeker van u?

De onderzoeker vraagt uw toestemming voor de volgende punten:

1. Toestemming voor het opnemen en uitwerken van uw interview
2. Ik verleen toestemming aan het onderzoeksteam om de verzamelde gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek

U geeft toestemming door uw handtekening op de toestemmingsverklaring te zetten. Eerst vraagt de onderzoeker uw handtekening als bewijs dat u de informatie hebt begrepen. Daarna voor beide punten die hierboven beschreven staan. Als u toestemming geeft, kunt u uw handtekening of paraaf hieronder noteren.

Ik heb voldoende informatie gekregen. Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik toestemming wilde geven voor het interview. Ik weet dat deze toestemming helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen mijn toestemming in te trekken. Ik hoef daar geen reden voor op te geven.

Naam deelnemer:

Handtekening

Plaats

Datum

1. Ik verleen toestemming voor het opnemen en uitwerken van mijn interview door de onderzoeker	Handtekening deelnemer:
2. Ik verleen toestemming om de verzamelde gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek	Handtekening deelnemer:

Bijlage 3 Codeboom Verkenningfase

Kennis	Vaardigheden	Begeleidingsbehoeften kind	Motivatie	Vormgeving onderwijs	Vormgeving product	Belemmerende en bevorderende factoren
Vier diagnostische kenmerken	Doorverwijzen	Maatwerk	Weinig kennis	Gastcollege	Overzichtelijkheid	Te specifiek
Herkennen	Toepassen	Kind centraal	Relevante opleidingen	Ervaringsdeskundige	Concrete tools	Veel gedragsstoornissen
Bevorderende factoren (weinig verandering → vergroten van begrip)	Methodes (structuur en regelmaat, succeservaringen)	Herhaling en voorspelbaarheid	Rol eerstelijnszorgaanbieders	Afwisseling tekst, vragen en casussen	Positief beschrijven	Keuzes maken
Vroege diagnose	Begrip vergroten	Duidelijke en korte instructies	Koppelen aan student	Veel beeldmateriaal	Verschillende soorten vragen	Niet in de doelen
Overeenkomsten en verschillen andere aandoeningen (ADHD)	Ouders serieus nemen en ondersteunen	Planbord met pictogrammen	Tastbaar maken	FAS-website	Verdieping	Overkoepelende term alcoholgebruik
Weten wat werkt	Band creëren	Voorbereiden op de toekomst	Prevalentie	Eigen kennis	Overzicht van vragen en antwoorden	Maatschappelijke raakvlakken
Neurologische kenmerken	Lange termijninstelling	Emotioneel neutraal reageren	Doel van de antwoorden	Ondergeschoven onderwerp	Opbouw kind naar volwassene	
Ontstaan FAS			Herhalingselementen			

Bijlage 4 Codeboom Testfase

Kennis	Vaardigheden	Begeleidingsbehoeften kind	Motivatie	Vormgeving onderwijs	Vormgeving product	Belemmerende en bevorderende factoren	Ervaring lesmateriaal
De basics	Hoe met FAS om te gaan	Begrip vergroten	Heel belangrijk en relevant	Hoorcollege	Heel overzichtelijk	Veel blijft onbesproken en onbehandeld	Spreekt erg aan
Niet genoeg kennis nu	Helpen	Niet overvragen	Meer in het curriculum	Direct er iets mee doen	Goede kopjes	Makkelijk in te zetten	In combinatie met het college
FAS sneller herkennen	Voorkennis toepassen	Herhaling	Waarom het voor ons belangrijk is	Samen kan bespreken	Duidelijk	Kan en klaar	Niveau van Hogescholen
De kenmerken	Verwachtingen	Niet boos worden	Getriggerd	Casus maakt het echt	Super goede informatie	Zelfstandig online maken	Mix van leeftijden
Overlap met andere gedragsstoornissen	Maatwerk	“Niet leerbaar maar programmeerbaar”	Nieuwsgierig	Zelfstandig maken	Een korte eind-samenvatting		Je weet nu wat je moet doen
Nuance aanbrenge	Rustig uitleggen	Elk kind met FAS is anders	Van toegevoegde waarde	In de context	Op de website terug		Goede vragen
Waar het precies door komt	Herhalen van alles	Band opbouwen	Super gefocust	De verdieping	Kunnen delen met klasgenoten		Net een stapje extra
Maatwerk	Sensitief zijn	Structuur en regelmaat	Interessant onderwerp	Verschillende casussen			Heel goed al zo
	Toepassen kennis	Niet te veel keuzes geven		Voorbeelden en filmpjes			Alles is bruikbaar voor mijn opleiding

Bijlage 5 Product

FAS-Project



www • fasproject • nl

Aansluitende les

Instructie

In dit document vind je aansluitende opdrachten bij het online college over Foetaal Alcohol Syndroom (FAS). De informatie en opdrachten zijn bedoeld ter verdieping na het college over FAS.

Kinderen en jongeren met FAS in de samenleving

Zoals jullie wellicht al hebben gelezen of gezien is FAS is relatief onbekend in Nederland. Misschien had je er zelf ook nog nooit van gehoord voor dit college of deze opdrachten. Dat is precies waar de college-tour van het FAS-project verandering in wil brengen!

De onbekendheid van FAS heeft namelijk vele gevolgen. Het niet herkennen van FAS door professionals heeft als gevolg dat kinderen vaak gelabeld worden met andere afwijkingen zoals ADHD. Het niet herkennen van FAS leidt weer tot de verkeerde behandeling en begeleiding. Zo kunnen ze psychische problemen ontwikkelen en hebben ze een verhoogde kans op alcohol- en drugsmisbruik en delinquentie. Deze problematiek kan verminderd worden als FAS vroeg herkend wordt (het liefst voor 6 jaar) en misschien nog wel belangrijker: deze kinderen de juiste begeleiding krijgen.

Waarom is dit belangrijk voor jou?

Veel studenten van zorg- en educatie gerelateerde opleidingen gaan na hun opleiding aan de slag als eerstelijnszorgaanbieders en komen veel in contact met kinderen en jongeren. Als toekomstige eerstelijnszorgaanbieder kun je daarom een belangrijke rol spelen in het herkennen van FAS maar ook in de begeleiding van FAS. Elk kind met FAS is anders, dit maakt de begeleiding soms een uitdaging. De een heeft de typische uiterlijke kenmerken van FAS, de ander niet. Sommigen zijn heel druk, anderen juist helemaal niet.

Er is geen vaste aanpak die voor ieder kind werkt, wel zijn er een aantal factoren die voor alle kinderen met FAS belangrijk zijn. Maar FAS blijft maatwerk. Door deze opdrachten proberen we jullie mee te nemen in een leven met FAS, en handvatten te geven voor begeleiding in de toekomst.



Informatie

Een korte terugblik...

Tijdens het college over FAS hebben jullie gehoord en gezien wat FAS inhoudt, wat de kenmerken zijn en kort over de begeleiding die hierbij hoort. We beginnen even met een terugblik over de kenmerken van FAS bij kinderen en jongeren.

Wat is FAS precies?

Het Foetaal Alcohol Syndroom (FAS) is het directe gevolg van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. In Nederland worden elk jaar ongeveer 500 kinderen geboren met FAS. De consequenties voor het kind zijn blijvend. Medisch-specialisten schatten zelfs dat tot drie procent van alle kinderen in ons land (ongeveer 5000 per jaar) in mindere of meerdere mate schade heeft opgelopen doordat hun moeders alcohol dronken tijdens de zwangerschap. Uit een onderzoek van de Nederlandse gezondheidsraad in 2005 bleek dat 35-50% van de vrouwen in mindere- of meerdere mate doordrinkt tijdens de zwangerschap. Alle schade veroorzaakt door alcohol bij de foetus, zo ook FAS, valt onder de noemer Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Dit is een paraplueterm voor het complete spectrum aan alcoholische schade.

Vraag 1

Bekijk op onze website de tijdlijn van één van de hoofdpersonen van het project (Isiah, Lorenzo, Marcella, Mila en Jasmijn). <https://fasproject.nl/fas2025.html>
In de tijdlijn staan verschillende filmpjes, bekijk er één en beantwoord onderstaande vraag.

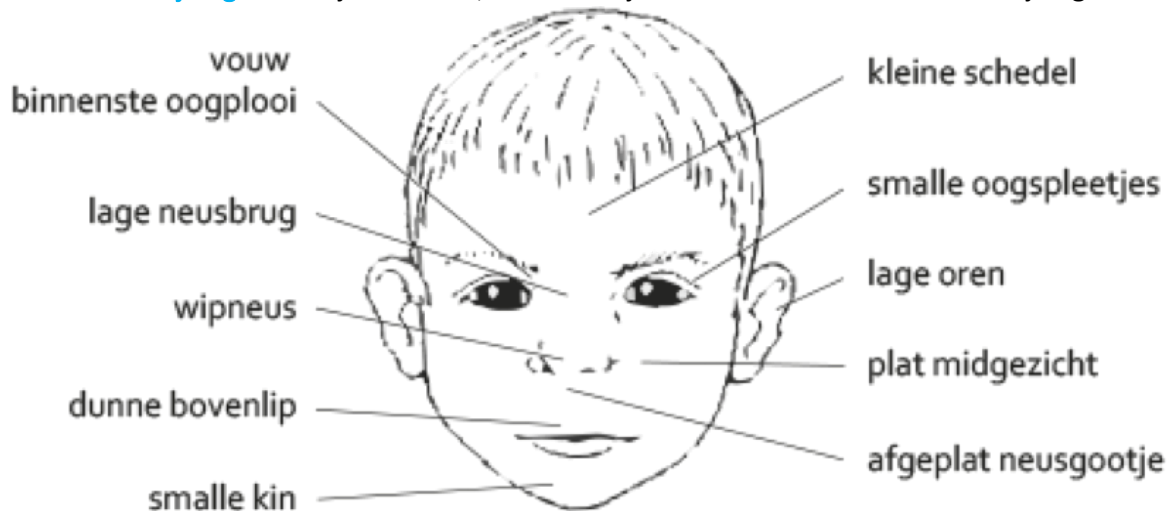


Herken jij de diagnostische kenmerken van FAS (besproken in het college) in het filmpje bij de kinderen in uiterlijk en/of gedrag? Schrijf op welke je herkent.

Antwoord vraag 1.

1. Vertraagde groei. Baby's worden geboren met een te laag geboortegewicht en groeien erg traag. Kinderen met FAS zijn kleiner dan hun leeftijdsgenootjes en vaak erg tener. Het hoofd is vaak abnormaal klein.

2. Gezichtsafwijkingen. Er zijn variaties, maar dit zijn de meest voorkomende afwijkingen.

**A. Hoofd**

Kinderen met FAS hebben vaak een relatief klein hoofd. Dit hangt samen met hun kleinere hersenen en problemen van het centrale zenuwstelsel.

B. Oren

Veel kinderen met FAS hebben KNO-problemen. Door deze problemen zijn ze vatbaarder voor luchtweginfecties.

C. Gehemelte

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

D. Tandem

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

3. Neurologische afwijkingen. Slechte spiercoördinatie komt veel voor. Baby's met FAS hebben een slechte zuigreflex en kauwen slecht. Veel kinderen met FAS zijn overgevoelig voor tast, geluid en fel licht. Ook veel voorkomend zijn: Slecht sociaal functioneren, hyperactiviteit, verstandelijke handicap en autistisch gedrag.

A. Verminderde gewetensvorming

Kinderen met FAS hebben een jong geweten. Het probleem is dat er een groot verschil is tussen hun ontwikkelingsleeftijden. Zo kunnen kinderen met FAS zich verbaal uiten als een 22-jarige terwijl ze het geweten hebben van een 5-jarige.

B. Impulsiviteit

Veel kinderen met FAS hebben een gebrek aan besef van oorzaak en gevolg. Hierdoor begrijpen ze vaak niet wat hun daden voor gevolgen hebben.

C. Chaotisch geheugen

Ook is bij veel kinderen met FAS het geheugen sterk beschadigd. Bij kinderen met FAS kost het daarom vaak veel moeite om bepaalde dingen te automatiseren.

D. Verstoorde prikkelverwerking

Bij veel kinderen met FAS is de prikkelverwerking ernstig verstoort.

Tot slot is het voor de diagnose FAS belangrijk om inzicht te krijgen in het [alcoholgebruik van de moeder](#) tijdens de zwangerschap. Dit is een lastige want hier is lang niet altijd informatie over beschikbaar, en wordt vaak verzwegen vanwege schaamte. Als de bovenstaande drie kenmerken van FAS dusdanig aanwezig zijn, kan op grond van de ernst van de afwijkingen alsnog de diagnose FAS worden gesteld.

Vraag 2

Casus over Mila uit 'Zie Mij':

Elke ochtend als haar moeder Mila's haar kamt, gilt en krijst het meisje het uit. Mila raakt bijna in paniek, zoveel pijn heeft ze. Terwijl haar moeder heel zachtjes en voorzichtig met de borstel door de blondje haartjes gaat. Op andere momenten voelt Mila juist helemaal geen pijn. Ze bijt op haar nagels en kauwt op haar handen; haar vingers zien eruit als stompe klompjes. Ze pulkt aan korstjes en trekt er soms zelfs een hele nagel af. Dan zit haar jas onder het bloed. Maar Mila geeft geen krimp. Mila heeft al meerdere keren oorontsteking gehad, maar omdat ze geen pijn voelde, waren haar ouders er vaak te laat bij. Haar rechteroor is al meerdere keren geopereerd en is blijvend aangetast door de ontstekingen.



Welk kenmerk herken je in deze casus bij Mila?

- Impulsiviteit en ongeremdheid
- Verstoorde prikkelstoring
- Verminderde gewetensvorming

Antwoord vraag 2.

Verstoorde prikkelstoring: Alcohol veroorzaakt tijdens de zwangerschap vooral schade aan de hersenen, het centraal zenuwstelsel en de ruggenwervel. Daardoor zijn allerlei functies en reflexen verstoord in het lichaam van een kind met FAS, zo is vaak ook de prikkelverwerking verstoord.

Vraag 3

Leven met FAS betekent dat je geheugen je keer op keer in de steek laat. Bijvoorbeeld als je iets wilt onthouden, je opnieuw wilt herinneren of bepaalde kennis wilt toepassen. De ene dag kun je weten hoe je je veters moet strikken, de volgende dag ben je het vergeten. Die grilligheid is typisch voor FAS; bij bijvoorbeeld autisme of ADHD blijft een eenmaal aangeleerde vaardigheid vaak wél behouden. De oorzaak is dat het brein geen normaal groeiproces heeft doorgemaakt en de vorming van neurale verbindingen blijvend is verstoord. Toch wordt FAS vaak niet herkend of fout herkend als ADHD of een vorm van autisme. Veel kenmerken van ADHD kunnen lijken op een aantal kenmerken van FAS.

Een voorbeeld van FAS in de klas:

“ Zodra de leraar zich omdraait om iets op het bord te schrijven is Joris van zijn stoel af, springt rond en trekt gekke bekken.”

Welke overeenkomsten herken jij tussen FAS en ADHD?

...

Antwoord vraag 3.

Overeenkomsten zijn bijvoorbeeld:

Impulsiviteit:

- Ongeduldig
- Sterke emoties zoals woede-uitbarstingen
- Flapuit: zeggen wat je denkt

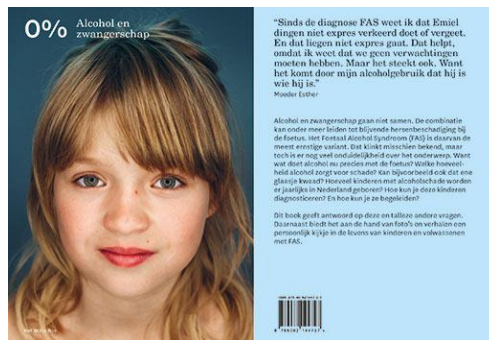
Aandachtsproblemen:

- Snel afgeleid zijn
- Vergeetachtig
- Een slecht overzicht hebben

Het is ook belangrijk om de verschillen tussen FAS en ADHD te weten. Bij ADHD kunnen bepaalde vaardigheden worden aan geleerd welke vervolgens ook behouden blijven, bij FAS is dit niet zo. Daarnaast veroorzaakt FAS blijvende hersenschade hierdoor is niet altijd goed te voorspellen welk effect medicijnen en therapieën hebben. Zo kan het ADHD-medicijn Ritalin averechts werken bij kinderen met FAS die hyperactief zijn.

Vraag 4

Bij deze vraag kan er gebruik gemaakt worden van de Dummy's van de boeken 0% en Waanzinnige Verhalen. Deze dummy's zijn als losse bijlagen toegevoegd.



In het boekje Waanzinnige Verhalen van Stichting Het Witte Bos wordt er aandacht besteedt aan het leven met FAS vanuit volwassenen. In het boek komen 15 (jong)volwassenen met FAS aan het woord. Het verhaal van Maikel kun je vinden in de dummy 'Waanzinnige Verhalen'. In de dummy van 0% vind je meer informatie over theoretische inzichten over FAS.

Maikel

Lees het korte verhaal 'Het meisje en de kernbom' over Maikel, een jongen van 22 met FAS. Beantwoord na het lezen de onderstaande vraag.

Maikel woont tegenwoordig op zichzelf, daarvoor heeft hij lang bij zijn pleegmoeder gewoond. Voor veel mensen met FAS is zelfstandig wonen een grote uitdaging of überhaupt niet mogelijk. Welke aspecten van zelfstandig wonen denk je dat voor Maikel een grotere uitdaging zouden zijn dan voor jou?

Antwoord vraag 4.

Antwoord voorbeelden (in te vullen naar eigen voorstelling): huis schoonhouden, geld uitgaven beheren, veilig met spullen omgaan, op tijd gaan slapen, gezond eten, etc.

Informatie

Misverstand over FAS

Voor we verder praten over de begeleiding van kinderen en jongeren met FAS is het belangrijk om een veelvoorkomend misverstand over FAS recht te zetten. FAS is geen gedragsstoornis, maar *blijvende* fysieke schade veroorzaakt door alcohol. Het is een levenslange onzichtbare handicap. Je kunt niet verwachten dat iemand met FAS met behulp van allerlei therapieën of behandelingen ‘geneest’. Net zomin dat je van een blinde kunt verwachten dat hij leert te zien.

Wat je wel kunt doen: probeer iemand met FAS te leren kennen, te begrijpen en neem zijn of haar opvoeders serieus. **Bouw een band** op samen met het kind. Benader daarbij het kind niet als een kind met een gedragsprobleem, maar als kind met een beperking. Ouders zeggen ook wel “Mijn kind is niet leerbaar, maar wel programmeerbaar.”



Kinderen met FAS houden je niet voor de gek als ze iets ineens niet meer kunnen – FAS is nu eenmaal onvoorspelbaar. Het is geen onwil, maar onmacht. Een consequentie daarvan is dat begeleiders vaak niet ergens naartoe kunnen werken. Aangeleerde capaciteiten beklijven niet. Probeer samen iets te vinden wat werkt, en houdt het dan zo. In het volgende deel van deze les gaan we dieper in op de begeleiding van kinderen met FAS. De volgende vragen hebben betrekking op het begeleiden van kinderen en jongeren met FAS.

Vraag 5

Jullie hebben nu gelezen over wat FAS is, wat jullie rol daarbij is en het belang van goede begeleiding. Kun je uit de opgedane informatie al een beeld vormen over belangrijke factoren voor de begeleiding bij kinderen met FAS? Denk hierbij ook terug aan eigen ervaringen of stages die je tijdens je (voor) opleiding hebt gehad. Noem een paar punten die volgens jou belangrijk zouden kunnen zijn in de begeleiding van kinderen met FAS.

.....

Antwoord vraag 5.

Antwoord voorbeelden (in te vullen naar eigen voorstelling). Er is niet één antwoord goed, hieronder staan een aantal voorbeelden welke straks uitgebreider worden behandeld.

- ◆ Bemoediging/erkenning: door de directe omgeving naar kinderen en pleegouders toe, hulp en ondersteuning.
- ◆ 24-uursbegeleiding: Begeleiding bij een kind/jong volwassene met FAS blijft noodzakelijk, dit is niet gebonden aan de leeftijd.
- ◆ Elke dag begint bij nul: Pleegouders ervaren de opvoeding van kinderen met FAS als verzaamd doordat ze continu alert zijn op deze kinderen, moeten begrenzen, maar ook moeten laveren. Daarbij is iedere dag anders. Wat een kind met FAS de ene dag kan, hoeft hij niet automatisch de volgende dag weer te kunnen
- ◆ Vaste regelmaat en bescherming: structuur, voorspelbaarheid en veiligheid.

- ◆ Lage doelen voor de kinderen: Belangrijk is om doelen laag te stellen, zodat er succeservaringen opgedaan kunnen worden door de kinderen.

Informatie

Begeleiding

De begeleiding van kinderen met FAS is anders dan bij heel veel andere gedragsstoornissen. Er is niet één oplossing of behandeling die werkt voor ieder kind. Er zijn wel een aantal factoren en methodes die voor veel kinderen met FAS goed werken, en daarom belangrijk zijn in de begeleiding:

- ◆ Stabiele omgeving waarin grenzen worden gesteld
- ◆ Structuur, voorspelbaarheid en herhaling
- ◆ Begrip vergroten in de directe omgeving van het gezin
- ◆ Emotioneel neutraal reageren en samen uitvoeren
- ◆ Succeservaringen creëren

Stabiele omgeving

Kinderen met FAS hebben baat bij een stabiele en veilige thuisomgeving met weinig veranderingen in het dagelijks leven en een goede interactie tussen de ouder en het kind. Kinderen met FAS vertonen regelmatig onvoorspelbaar gedrag. Het stellen van grenzen is daarom belangrijk, maar tegelijkertijd werken strikte regels vaak averechts. De uitdaging voor jou is om samen met de pleegouders hierin een balans te vinden.

Structuur en voorspelbaarheid

Met FAS heb je geen overzicht over de dag. Je weet niet goed wat je te wachten staat en alles overkomt je; sommige kinderen blijven daarom het liefst de hele dag in de buurt van hun ouder of verzorger. Deze kinderen zijn erg gebaat bij een duidelijke structuur van de dag met zo min mogelijk onverwachte activiteiten. Ook naarmate ze ouder worden, blijft dit heel belangrijk. Het is daarom vaak te ambitieus om te streven naar een geheel zelfstandig leven bij kinderen en volwassenen met FAS. Bovendien zorgt meer zelfstandigheid voor meer stress. Waar zij behoefte aan hebben, is structuur en voorspelbaarheid. Als er toch onverwachte gebeurtenissen optreden is het van belang om heel duidelijk te zijn en het nieuwe plan rustig en duidelijk uit te leggen.

Begrip vergroten

Belangrijk is het vergroten van begrip door middel van informatie over het syndroom bij familie, leerkrachten en andere beroepsofenaars die betrokken zijn bij het kind.

De personen in de directe omgeving zijn vaak oordelend over het gedrag van kinderen met FAS. Voor familieleden, leerkrachten en begeleiders kan het lijken alsof ouders overdrijven of overbezorgd zijn. Maar ouders kennen hun kinderen vaak goed, en doen wat werkt voor hen. En dit strookt niet altijd met de gangbare ideeën over opvoeden of de leeftijd van het kind. Kinderen met FAS werken elke dag keihard om erbij horen. Net als ieder ander, verdienen zij respect en liefde, ook als ze ouder worden.



te

Waarom het vergroten van begrip belangrijk is gaan jullie zien in het volgende filmpje. Klik hiervoor op de onderstaande link en ga naar de film Spekbilletjes & de Baas.

<https://www.fasproject.nl/film.html>

Emotioneel neutraal reageren

Veel kinderen en jongeren met FAS hebben weinig besef van wat wel en niet mag. In combinatie met hun impulsiviteit en een gebrek aan oorzaak en gevolg, zorgt dit ervoor dat ze regelmatig liegen of dingen wegpallen zonder te beseffen wat voor consequenties dat heeft. Dit doen zij niet met opzet, deze vorm van liegen heet confabuleren. Als een kind of jongere met FAS liegt, kan hij/zij daar het beste direct mee geconfronteerd worden. Het is hierbij belangrijk om emotioneel neutraal te reageren en het juiste voorbeeldgedrag te blijven tonen. Zo kan een kind beweren dat ze de deur hebben dichtgedaan, terwijl na controle blijkt dat dit niet zo is. Op dat moment benoem je het gedrag: je hebt de deur nog niet dicht gedaan, en daarna ga je alsnog samen de deur dicht doen.

Succeservaringen

Bij kinderen en volwassenen met FAS is het belangrijk om uit te gaan van wat ze wél kunnen en hun sterke punten te benadrukken. Dit is een cruciaal middel om de overheersende focus op hun problemen en tekortkomingen tegen te gaan. Doe dit door samen met hen uit te zoeken wat hun sterke punten en capaciteiten zijn. Heel veel mensen met FAS zijn bijvoorbeeld vaak heel creatief. Belangrijk is daarom om doelen laag te stellen, zodat er succeservaringen opgedaan kunnen worden door de kinderen en jongeren.

Vraag 6

Casus over Tineke uit 'Zie Mij'

In een waas weg

Tineke woonde het grootste deel van haar leven in psychiatrische instellingen. Artsen dachten dat ze borderline had, of schizofrenie, of een psychose. Ze brak de boel af, stal spullen uit winkels en sneed zichzelf. Ze kon niet voor zichzelf zorgen en al helemaal niet voor haar twee kinderen. Vaak liep ze weg; dan hield ze een aansteker onder het brandalarm of gebruikte ze een bankpasje om te ontsnappen.

Pas op haar 47ste kwam Tineke erachter dat ze FAS heeft. Nu weet ze dat ze grenzen en structuur nodig heeft. "Eigenlijk zou er de hele dag iemand met me mee moeten lopen die me bij de les houdt, want ik ben constant afgeleid door alles."

Samen met haar man Peter woont Tineke nu in een zorgboerderij. Op de dagbesteding is ze altijd bezig met dieren. Wel is ze al twee keer weggelopen; ze doet het niet expres, maar als het hek openstaat, krijgt Tineke een waas over zich en staat ze ineens buiten. Toch gaat het een stuk beter met haar. Ze maakt muziek en kan gewoon verstopperdje spelen of schommelen als ze daar zin in heeft. "Hier is het veilig."



Structuur, regelmaat, voorspelbaarheid en herhalen helpt. Wat zou je kunnen doen om dit te creëren in de omgeving van kinderen en jongeren met FAS?

.....

Antwoord vraag 6.

Antwoord voorbeeld (in te vullen naar eigen voorstelling):

Onverwachte gebeurtenissen kunnen ervoor zorgen dat een kind of jongeren boos wordt of druk gaat doen. Wat is het dagprogramma, wat gaat er gebeuren, met wie en waar? Dat geeft overzicht en rust. Een voorbeeld is de Geef me de Vijf methode ontwikkelt voor kinderen met autisme. Dit is een methode die goed werkt om structuur en voorspelbaarheid te bieden middels een planbord waarin het dag- en weekprogramma staat afgebeeld in pictogrammen. Dit is slechts een voorbeeld van een manier waarop je structuur, regelmaat en voorspelbaarheid kan bieden andere antwoorden kunnen ook goed zijn.



Vraag 7

Ontmoeting met Marcella (18):

Kinderen en jongeren met FAS voelen zich vaak niet begrepen en geaccepteerd door anderen in hun omgeving en ontwikkelen daardoor andere problemen, zoals depressies.

Met Marcella gaat het de laatste tijd niet zo goed. School is ingewikkeld, vrienden maken gaat lastig, de juiste hulp laat lang op zich wachten. Nadat ze is weggelopen van school, ging het niet meer en nu is ze hele dagen thuis. Het is wel tijd voor meer wat meer 'kleur' in haar leven. Maar hoe doe je dat?

Bekijk de minidoc 'Hier mag ik mijzelf zijn' van Marcella via de link:

<https://fasproject.nl/marcella/#!slide-0>



De meesten jongeren in Marcella's omgeving weten niet precies wat ze heeft. Ze weten wel dat ze anders is, want ze kan zomaar heel boos worden als iets anders gaat dan

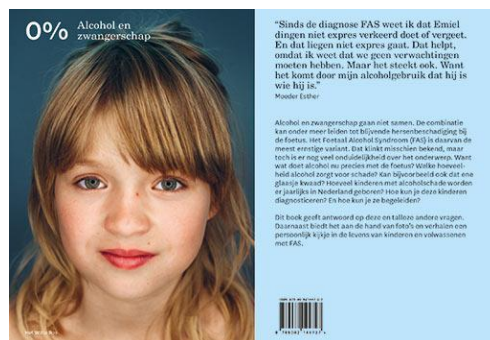
verwacht. Ook zegt Marcella alles wat ze denkt, ze is heel ongeremd. Hoe zie je die ongeremdheid terug in het filmpje?

Antwoord vraag 7.

Antwoordvoorbeelden: Marcella is heel eerlijk, ze vertelt heel openlijk hoe ze zich voelt. Ze steekt haar middelvinger op en gaat hard lachen. Dit is slechts een voorbeeld van ongeremdheid, misschien zie jij nog andere dingen die bij ongeremdheid passen.

Vraag 8

Bij deze vraag kan er gebruik gemaakt worden van de Dummy's van de boeken 0% en Waanzinnige Verhalen. Deze dummy's zijn als losse bijlagen toegevoegd.



Tineke

Lees het korte verhaal 'Knuffelbeer' over Tineke, een vrouw van 50 met FAS. Beantwoord na het lezen de onderstaande vragen.

- a) Tineke kent geen angst en ziet geen gevaar. Ook heeft zij een slecht ontwikkeld geweten. Zelf kan ze dus niet goed inschatten of iets 'goed' of 'slecht' is om te doen. Hoe zie je dit terug in het verhaal?
- b) Zoals je hebt gelezen hebben mensen met FAS baat bij een rustige omgeving, regelmaat en veel geduld nodig om grip te houden op de wereld en een woede-uitbarsting of risicovol gedrag te voorkomen. Stel dat jij Tineke hierbij zou helpen. Welke tips zou je haar en de begeleiders van haar woongroep dan geven? Hierbij kun je de informatie gebruiken op pagina 46 t/m 51 van de dummy '0% Alcohol en Zwangerschap'.

Antwoord vraag 8.

- a) Antwoord voorbeelden: Tineke pakt in de winkel de beer omdat ze die op dat moment wil hebben, zonder dat ze begrijpt dat dit niet mag. Ook is ze niet bang voor bewaking/politie en belandt ze al gauw in een risicovolle situatie.
- b) Antwoord voorbeelden: eventueel medicatie, duidelijk dagschema, rustige woonomgeving creëren, neutraal reageren op slecht gedrag, goed voorbeeld geven sociaal gedrag en dit regelmatig herhalen (in plaats van straffen), duidelijke regels stellen, continu toezicht houden op gedrag,

Evaluatie

Bespreek je antwoorden met klasgenoten. Hebben jullie dezelfde antwoorden bij de vragen? Ben je het eens met wat anderen hebben opgeschreven? Heb je nu het gevoel dat je FAS kan herkennen? En begeleiden?

Afsluiting

In de informatie en opdrachten hebben jullie gelezen over hoe je FAS kunt herkennen, wat de behoeften zijn van kinderen en jongeren met FAS, hoe je hen kan begeleiden en waarom dit belangrijk is. Dit was slechts een klein inkijkje in het leven met FAS. De informatie in deze opdrachten komt uit onze boeken: *0 % Alcohol en Zwangerschap*, *Waanzinnige Verhalen en Zie Mij*. Wil je nog veel meer verhalen, anekdotes en portretten zien over het herkennen en de begeleiding van kinderen en jongeren met FAS? Bestellen van onze boeken kan [hier](#). Je ontvangt het boek zo snel mogelijk thuis.


We hopen dat door ons college en de opdrachten, je je meer bewust bent van het belang van het vergroten van de bekendheid rondom FAS en er misschien in de toekomst ook aan kan bijdragen!

Bedankt voor het deelnemen aan het college en de opdrachten namens het hele FAS-team!



Willen jullie op de hoogte blijven van de laatste verhalen en updates over de kinderen en het FAS-project? Volg ons via:

 Het FAS-project

 fas2025