

# FØTALT ALKOHOL SPEKTRUM FORSTYRRELSE

(Fetal Alcohol Spectrum Disorder; FASD)

 SØRLANDET SYKEHUS

HELSE  SØR-ØST

Regional Kompetansetjeneste  
– medfødte ruskskader

 Helsedirektoratet

# Innhold

Regional Kompetansetjeneste– Medfødte Russkader Helse Sør-Øst .....	3-4
Betydning av utredning og diagnostisering .....	5-11
FAS er mer enn ADHD .....	12-15
Økt hjelpebehov i det daglige for barn med FASD.....	16-17
Forskning gir ny kunnskap om FASD .....	18-19
Blir barn med FASD sett og forstått i skolen? .....	20-24
Hvordan nå norske kvinner med riktig hjelp i graviditet?.....	25-27
Medfødte alkoholskader (FASD) hos voksne pasienter.....	28-29
Rett diagnose gir rett hjelp.....	30-32
Forstyrret søvn hos barn og unge med FASD.....	33-35
Spennende forskningsprosjekt.....	36
Hur gick det för de alkoholskadade barnen?.....	37-39
FAS er unik hos den som har det .....	40
Den svenske FAS-foreningen.....	41
Forebygging og om oppfølging av gravide .....	42
Litteratur og nettsider .....	43

## Ansvarlig utgiver:

Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Russkader  
Helse Sør-Øst  
Barne- og ungdomsavdelingen  
Sørlandet sykehus, Arendal  
Telefon: 37 07 57 50  
Mail til vår konsulent:  
Siv.Stigen@sshf.no

## Faglig ansvarlig redaksjon:

Overlege Jon Skranes, nevropsykolog Gro Løhaugen,  
sosionom Åse Lindland, overlege Thorsten Gerstner og  
konsulent Siv Stigen.

## Samarbeidspartnere:

KoRus Sør og Blå kors Borgestadklinikken:  
www.korus-sor.no  
KoRus Øst: www.rus-ost.no  
Helsedirektoratet: www.helsedirektoratet.no

## Forsidebilde:

Shutterstock.com  
**Trykk og design:** Reklamehuset Wera,  
www.wera.no  
Bladet har et opplag på 2000 eks  
Redaksjonen er avsluttet 1. april 2020

# Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader Helse Sør-Øst

AV: OVERLEGE OG PROFESSOR DR MED JON SKRANES, NEVROPSYKOLOG, PHD OG LEDER GRO CC LØHAUGEN FRA REGIONAL KOMPETANSETJENESTE – MEDFØDTE RUSSKADER HELSE SØR-ØST, BARNE- OG UNGDOMSAVDELINGEN VED SØRLANDET SYKEHUS I ARENDAL.



## Kompetansehevende oppgaver

Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader (RK-MR) ble offisielt åpnet i september 2015 og er organisert som en selvstendig enhet i Barne- og ungdomsavdelingen (BUA), Sørlandet sykehus Arendal med egen ledelse og budsjett. Tjenesten inkluderer leder (100%), 2 overleger (50% og 20% stilling), nevropsykolog (100%), sosionom (50%), samt kontorfullmektig (100%).

Barn og unge med føtalt alkohol spektrumforstyrrelse (FASD) eller annen medfødt russkade utgjør en betydelig underdiagnostisert gruppe og mangler ofte gode oppfølgingstilbud. Målsetningen med kompetansetjenesten er å bedre det faglige tilbudet disse barna får i spesialisttjenestene i hele Helse Sør-Øst. Hovedoppgavene til kompetansetjenesten vil derfor være å

innhente, systematisere og videreformidle kompetanse om diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging av barn og unge med medfødt alkohol og/eller ruseksponering. Det vil si en generell styrking av kvaliteten på de tjenestene som disse barna og ungdommene får i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst. I tillegg til å undervise fagpersoner i første- og andrelinjetjenesten, samt foresatte (biologiske foreldre, fosterforeldre, adoptivforeldre) vil arbeidet også inkludere utarbeidelse av faglige råd for diagnostikk, utredning og oppfølging av pasientgruppen, samle inn, systematisere, evaluere og videreformidle gode og relevante oppfølgings- og behandlingstiltak, etablere fagnettverk for klinikere som arbeider med diagnostikk og utredning av pasientgruppen, samt initiere forskningsaktivitet.

## Klinisk tilbud

Den regionale kompetansetjenesten gir også et klinisk tilbud om å utrede barn og unge med mistenkt medfødt russkade primært fra eget og andre helseforetak i Helseregion Sør-Øst. Diagnostikk og utredning av pasienter vil skje i nært samarbeid og i dialog med henvisende spesialisthelsetjeneste. RK-MR tar imot henvisninger av barn og ungdom i alderen 0-18 år for utredning, diagnostikk og tiltaksplanlegging med bekreftet alkohol- og/eller annen ruseksponering fra ulike instanser i spesialisthelsetjenesten, dvs. enten fra barneavdeling, barnehabiliteringstjenesten (HABU) eller barne- og ungdomspsykiatrien (BUP). Adoptivbarn hvor en ikke vet om barnet har vært eksponert, men hvor det er sterk klinisk mistanke om FAS, dvs. barnet er vekstretardert og har ansiktstrekk forenlig med FAS, tas



Ansatte ved Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Russkader Helse Sør-Øst. Bak fra venstre mot høyre: Konsulent Siv Stigen, overlege Thorsten Gerstner og sosionom Åse Lindland. Foran: Leder og nevropsykolog Gro C. Løhaugen og overlege Jon Skranes. Foto: Alf-Georg Dannevig.

også imot for utredning. Fagfolk fra henvisende instanser er velkomne til å være med på utredningen i kompetansesenteret.

Vanligvis skjer utredningen i forbindelse med at barnet sammen med foreldrene innlegges i 2 døgn på den lokale Barne- og Ungdomsavdelingen som kompetansetjenesten er en del av, ved sykehuset i Arendal. Utredningen består av en medisinsk legeundersøkelse, en kognitiv og nevropsykologisk utredning, samt intervju med forel-

drene ved sosionom. I tillegg gjøres EEG-undersøkelse over 3 timer for å utelukke epileptisk aktivitet som kan påvirke barnets fungering. Barnelegen gjør vekstmålinger, en generell kroppsundersøkelse samt en barnenevrologisk vurdering av barnet, som inkluderer en orienterende utviklingsvurdering. Den nevropsykologiske utredningen består av en generell evnetest samt kartlegging av ulike hjernefunksjoner som språk, innlæring/hukommelse, visuo-motoriske og spatiale ferdigheter, oppmerksomhet og

konsentrasjon, samt andre såkalte eksekutivfunksjoner som evne til problemløsning, planlegging, gjennomføring av oppgaver og regulering av atferd. Foreldreintervjuet er en kartlegging av barnets adaptive ferdigheter, dvs. barnets evne til å ta vare på seg selv i dagliglivet sammenliknet med barn på samme alder.

#### Forskning

Forskning vil være en viktig oppgave for RK-MR. Kunnskap om medfødt alkohol og/eller ruseksponering er økende, men i Norge har vi fremdeles svært få vitenskapelige studier innen dette feltet. Litteraturen og erfaringene vi baserer oss på, er derfor hovedsakelig fra USA og Canada, i mindre grad fra Europa. Det er følgelig et stort behov for å fremskaffe ny kunnskap på dette feltet i Norge slik at vi med større sikkerhet kan si noe om langtidsprognose og følgetilstander samt hjelpebehov og effekt av behandling og tiltak for disse barna og deres familier. På det nåværende tidspunkt finnes det ingen norske studier som sier noe om langtidsprognose for barn og unge med FASD i Norge. Det er heller ikke gjort forskning som evaluerer ulike intervensjonstiltak for denne pasientgruppen. RK-MR vil iverksette forskningssamarbeid og bygge opp nettverk på tvers av helseregioner og tjenestenivåer, samt etablere nasjonale og internasjonale forskningssamarbeid.

#### Web:

<https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/regional-kompetansetjeneste-medfodte-russkader>

#### Videoer:

<https://www.youtube.com/channel/UC41ESdzj-HHmSnlas2V8Fgw>

# Betydning av utredning og diagnostisering ved FASD

Tidlig utredning og riktig diagnose er viktig for å forebygge vansker senere hos barn og unge med FASD.

AV: OVERLEGE OG PROFESSOR DR MED JON SKRANES, NEVROPSYKOLOG, PHD OG LEDER GRO CC LØHAUGEN FRA REGIONAL KOMPETANSETJENESTE – MEDFØDTE RUSSKADER HELSE SØR-ØST, BARNE- OG UNGDOMSAVDELINGEN VED SØRLANDET SYKEHUS I ARENDAL. EN TIDLIGERE VERSJON AV ARTIKKELEN STOD PÅ TRYKK I FASD MAGASIN FRA KORUS-SØR, BORGESTADKLINIKKEN 2013.

#### Bakgrunn

Kunnskap om mulige konsekvenser av medfødt alkohol og/eller ruseksponering er økende, men i Norge har vi fremdeles svært få vitenskapelige studier innen dette feltet. Litteraturen og erfaringene vi baserer oss på, er derfor hovedsakelig fra USA og Canada, og i mindre grad fra Europa. Det er følgelig et stort behov for å fremskaffe ny kunnskap på dette feltet i Norge slik at vi med større sikkerhet kan si noe om langtidsprognose og følgetilstander samt hjelpebehov og hvilke tiltak som kan forventes å gi best effekt.

#### Hva er FASD?

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) eller føtale alkohol spekterforstyrrelser er en samlebetegnelse for vansker som oppstår i fosterlivet og hvor alkohol under svangerskapet kan være en av årsaksfaktorene. FASD er sannsynligvis den hyppigste årsaken på verdensbasis til mild mental retardasjon som kan forebygges 100% (Abel, 1987). Betegnelsen FASD vil inkludere den mest alvorlige formen: Føtal Alkohol Syndrom (FAS), som i vårt nåværende diagnosesystem ICD-10

har betegnelsen Q86.0. Det finnes imidlertid pr dato ingen diagnosekoder for de andre undergruppene av FASD enn FAS. Regional Kompetansetjeneste benytter 4-talls diagnostisk kode fra USA under utredningen (Susan Astley: FASD 4-Digit Diagnostic Code). Tjenesten arrangerer diagnosekurs for leger og psykologer i spesialisthelsetjenesten i bruk av metoden for at flere fagmiljø skal inneha denne kompetansen.

Til tross for at funksjonsvansker som følge av alkoholbruk i svangerskapet, er beskrevet både i bibelen og Talmud, ble diagnosen Føtal Alkohol Syndrom først definert i 1973 (Jones, 1973), og diagnostikriteriene inkluderer bekreftet alkoholbruk under svangerskapet, vekstforsinkelse, affeksjon av sentralnervesystemet og karakteristiske ansiktstrekk (små øyespalter, dårlig definert filtrum (vertikal fure over overleppa) og tynn overleppe). I tillegg har barnet ofte liten hodeomkrets som kan tyde på at hjernen ikke har vokst som forventet ut fra barnets alder. Barn som får diagnosen FAS, utgjør dog kun et mindretall (10-15%) av dem

som faktisk har funksjonsvansker som kan ha sammenheng med alkoholbruk under svangerskapet. Ansiktstrekene våre dannes i løpet av noen få uker i første del av svangerskapet (uke 8-16). Dersom mor av ulike grunner drakk mindre mengder alkohol i denne perioden, vil barnet ikke få de typiske ansiktstrekene, men fremdeles kunne ha et klinisk bilde som passer med en medfødt alkoholspektrum forstyrrelse. Det er faktisk vist at barn uten de klassiske tegn på FAS har dårligere langtidsprognose enn barn med FAS, blant annet har de mer uttalte sekundærvansker, inkludert psykiske vansker og atferdsforstyrrelser (Spohr, 2007; Streissguth, 2004). Dette forklares med at barna som får en FAS diagnose, i større grad vil bli diagnostisert tidlig, få tilrettelegging og hjelp i systemet og dermed bli stilt mer realistiske krav til enn om man har et vanlig utseende, men de samme funksjonsvanskene.

Noe av årsaken til manglende diagnostisering av FAS og FASD er diagnostikriterier som har fokusert mest på om barnet har de bestemte ansiktstrekene som ved FAS.



Gro C. Løhaugen

Det har vært uklart hvor tydelige de enkelte trekkene bør være for å stille diagnosen. Det er også et stort problem at det foreligger ulike diagnosesystemer hvor kriteriene for diagnose spriker. Professor Susan Hemingway (tidligere Astley), som er leder av Washington State FAS Diagnostic & Prevention Network (FAS DPN), University of Washington i Seattle, Washington, USA, har de siste 15-20 årene arbeidet systematisk for å utarbeide et system for diagnostisering av barn og unge med FAS som også ivaretar barna med FASD som ikke har FAS. Diagnosesystemet til Astley, som er det best validerte systemet, baserer seg på graden av tilstedeværelse av 4 nøkkeltrekk: 1. Vekstforsinkelse, 2. Typiske FAS ansiktstrekk, 3. Avvik i sentralnervesystemet, 4. Alkohol-eksponering i fosterlivet. (<http://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/4-digit-code.htm>).

Det er viktig å understreke at alkoholeksponering i svangerskapet ikke vil være en isolert årsaksfaktor, selv ved det Føtal Alkohol Syndrom. Barnet vil selvfølgelig ha medfødte sårbarhets- eller beskyttelsesfaktorer rent genetisk, det kan ha vært andre komplikasjoner under svangerskapet og i tillegg kommer miljøfaktorer etter fødsel.



Jon Skranes

### Forebygging av FASD

I Norge anbefaler vi at gravide kvinner avstår fullstendig fra alkohol under hele svangerskapet for å være på den sikre siden («føre var»-prinsippet). Ingen studier har til nå vist at det finnes en sikker nedre grense for alkoholinntak under graviditet som ikke kan gi fosterskade. Nyere studier har påpekt at individuelle sårbarhetsfaktorer, som ofte er arvelig betinget, kan medføre at enkelte fostre kan få funksjonsvansker selv av små mengder alkohol. Siden vi foreløpig ikke vet hvilke fostre som kan være særlig sårbare, anbefales totalavhold fra alkohol for alle gravide. Flere studier har imidlertid vist en "dose-responseeffekt" av alkoholbruk; det betyr at man ser en sammenheng mellom hvor mye mor har drukket i svangerskapet og hvor store vansker barnet har (Sood, 2001). Det er også vist at varighet av alkoholbruk under svangerskapet har betydning ved at skadene øker med antallet trimester mor drikker alkohol (Korkman, Hilakivi-Clarke et al. 1994; Astley, 2013). Dette betyr også at det er viktig å stoppe alkoholdrikkingen uansett tidspunkt i svangerskapet fordi dette utelukker ytterligere risiko. De mest alvorlige tilstandene er rapportert hos de barna hvor mor drakk mye alkohol gjennom hele svangerskapet (Korkman, 1994; Astley, 2013).

### Det kliniske bildet

Felles for barn og unge med FASD er at funksjonssvikt i sentralnervesystemet så langt vi vet er varige og dermed vil kunne ha betydning for funksjon i barne- og ungdomsalder, men også i voksenlivet.

En sentral vanske for barn med FASD er problemer med å forstå verden på lik linje med jevnaldrende. For en del av disse barna er vanskene slik at man betegner det som psykisk utviklingshemming. Generelle lærevansker beskriver problemer med selve innlæringen, relativt uavhengig av temaet eller faget som skal læres. Disse barna har behov for mer forklaring og øving når det gjelder nytt stoff som skal læres, og vanskene vil først og fremst være synlige i skolen eller andre innlærings situasjoner. En norsk undersøkelse har vist at 36% av norske barn med FASD har så store generelle lærevansker at de oppfyller diagnosekriteriet for psykisk utviklingshemming (Elgen, 2007). Dette innebærer en mer omfattende generell forsinkelse i utviklingen, og som vil påvirke ulike aspekter i livet, inkludert forståelse, sosial funksjon, motorikk og språklig funksjon. Det betyr også at vanskene ikke bare sees i skole eller innlærings sammenheng, men er påtagelige også hjemme og i andre sosiale situasjoner. Barn som



ikke har så store lærevansker at det påvirker funksjon utenfor innlærings situasjoner har da generelle lærevansker. I tillegg har man økt forekomst av spesifikke lærevansker, noe som innebærer at man strever med enkelte aspekter ved innlæringen, for eksempel lesing eller matematikk. Vanskene sees hovedsakelig på to områder hos barn med FASD. Språkvansker er svært hyppige, barn med FASD snakker bedre enn de tenker. De kan fremstå som svært verbale, men misforstår ofte, strever med at de går glipp av informasjon og dette fremstår som pragmatiske språkvansker. Det er viktig å avdekke slike vansker da barnet ellers vil bli stilt for høye krav til. I tillegg har barn med FASD vansker med oppmerksomhet/executive funksjoner. Dette innebære utfordringer knyttet til konsentrasjon, planlegge/organisere, igangsetting, overganger og impuls kontroll

Mange har også vansker med regulering. Dette vil i hverdagen kunne fremstå som vansker med å styre følelser slik at de lett blir lei seg, sinte og frustrerte. I tillegg sees ofte sensorisk hypersensitivitet (overfølsomhet) for lyd, lys og berøring, samt endret (høy eller lav) smerteterskel. Mange av barna har spiseforstyrrelser, er underernærte og kan ha store søvnvansker, både hva angår innsovning og hyppige oppvåkninger. Det er viktig at man som ledd i en utredning starter med å hjelpe barnet til best mulig regulering da det å spise lite og sove dårlig i seg selv representerer risikofaktorer for utvikling av

atferdsforstyrrelser.

Selv ved kognitiv fungering innen normalområdet, vil de aller fleste barn og ungdom med FASD trenge betydelig mer hjelp, påminning, støtte og tilrettelegging i dagliglivets gjøremål (reduerte adaptive ferdigheter) enn andre barn og ungdom på samme alder. Det er følgelig en betydelig diskrepans mellom barnets funksjon i strukturerte situasjoner, som for eksempel på tester, og hvordan de klarer å gjøre seg nytte av de ressursene de har i det daglige. Mange av disse barna blir derfor overvurdert og klarer ikke å leve opp til forventningene fra personene rundt dem. Dette fører ofte til frustrasjon, lav selvfølelse og sekundære psykiske og atferdsmessige problemer. Det er svært viktig at man får kartlagt denne diskrepansen slik at det riktige nivå av hjelpetiltak kan settes inn. Barn og ungdom med FASD har økt forekomst av sosiale vansker (Greenbaum et al. 2009). De sosiale vanskene er større enn man skulle forvente ut fra alder og hvordan funksjonen til barnet ellers er. Disse vanskene med sosial funksjon blir mer uttalt og mer synlig etter som barna blir eldre, og de oppleves ofte som ukritiske, særlig ovenfor voksne. De strever med sosialt samspill med jevnaldrende og oppleves som umodne og impulsive i kontakten. Impulsiviteten og umodenheten kan gjøre barnet mer utsatt for å bli utnyttet av andre og bli narret med på uønsket atferd og aktiviteter. Mange av disse barna trenger derfor tilsyn, for eksempel i friminuttene på

skolen. Det er viktig å teste evne til mentalisering (sosial perspektivtaking) for å avdekke vanskene (Stevens et al. 2015).

### Sekundære vansker ved FASD

Sekundære vansker er ikke tilstede fra fødsel, men kan oppstå i forløpet av de primære vanskene, spesielt dersom disse ikke blir oppdaget, og tiltak blir iverksatt. Sekundære vansker er antatt å kunne forebygges eller gjøres mindre alvorlige gjennom riktig behandling av primærvanskene. De hyppigste sekundærvanskene er psykiske lidelser, vansker med skole og arbeid. Den største enkeltfaktoren som utgjør en risiko for utvikling av slike sekundære vansker, er at diagnosen FASD stilles sent i barndommen eller først i ungdomsalder, og det er funnet en direkte sammenheng mellom hvor lang tid det tar før diagnosen blir satt og høyere risiko for sekundære vansker (Streissguth, 2004). Dette betyr at tidlig utredning og riktig diagnose er viktig for å forebygge vansker som oppstår senere hos barn og unge med FASD. Psykiske vansker (herunder atferdsvansker) er påvist hos inntil 87% av barn mellom 5 og 13 år med FAS/FASD, og ADHD (attention deficit hyperactivity disorder - oppmerksomhets- og hyperaktivitetsforstyrrelse) (Popova et al. 2016). I Norge ble 89% av barn fra Hordaland med FASD funnet å oppfylle kriteriene for ADHD diagnose (Elgen, 2007). Internasjonalt opererer man med en forekomst av ADHD på 49-94% hos personer med FASD (Bhatara, 2006; Fryer, 2007). Det rapporteres



”  
Det å få diagnosen tidlig tror vi fører til større forståelse for og tiltak rettet mot barnets vansker.

også om en høy forekomst av autisme spekterforstyrrelser hos barn med FASD (Bishop, 2007; O'Malley, 2013).

#### **Beskyttende faktorer**

Fra USA har vi fått kunnskap om beskyttende faktorer som kan være med på å forebygge forekomst og omfang av sekundære vansker ved FASD (19). Den viktigste av disse er tidlig diagnose, det vil si diagnose før skolestart. Andre viktige faktorer er at man har en stabil omsorgsbasis og at barnet får hjelp for sine utviklingsvansker.

Det å få diagnosen tidlig tror vi fører til større forståelse for og tiltak rettet mot barnets vansker. Dette øker igjen sjansen for at fosterforeldre/foreldre får mer hjelp, samt at fokus blir på barnets vansker heller enn "dårlig oppdragelse, ulydig barn, manglende grensesetting" osv., som vil være en feiltolkning av situasjonen fordi atferdsvansker, som er hyppig forekommende, som oftest er et resultat av at barnets totalproblematikk ikke er gått nok forstått.

Det er viktig å understreke at studiene fra andre land ofte inkluderer barn som har betydelige tilleggs-risikofaktorer, som flere fosterhjemsplasseringer, barn som har opplevd omsorgssvikt, fysisk mishandling, vold, seksuelt misbruk og/eller at mødrene har hatt et blandingsmisbruk av flere ulike rusmidler (Greenbaum, 2009). Slike faktorer vil selvsagt også kunne påvirke et barns hjerneutvikling i negativ retning og gi nevrologiske

funksjonsvansker hos barnet. Det eneste studien fra Skandinavia med fokus på voksne med FAS er gjort av Jenny Ragnmar som også har et innlegg i dette magasinet. Hennes resultater bekrefter at personer med FAS har behov for omfattende tiltak også i voksenlivet, men fant lavere andel med psykiske sekundærvansker enn beskrevet fra USA (33%).

#### **Forekomst av FASD**

Det finnes ingen nyere studier som har sett på forekomsten av FAS og FASD blant barn og ungdom i Norge. Forekomst i Norge av barn med FAS ble i 1985 estimert til 0,5-1 pr. 1000 (Sande, 1985), altså 0,5-1 promille. Dette kan være et underestimert. Til sammenlikning er forekomsten av FAS angitt til ca 1% i Canada, som er et land med et helse-system og en alkoholpolitikk som kan sammenliknes med Norge. Canada har imidlertid hatt et fokus på forebygging og diagnostisering av slike vansker i en årrekke, mens dette er et relativt nytt satsningsområde i Norge, noe som kan bety at den reelle forekomsten er høyere i Norge også. I Stortingsmelding 30 estimeres forekomsten av FAS til mellom 60 og 120 «nye» barn i året (dvs. 1-2 promille), mens forekomsten av FASD angis til ca 1% av barnepopulasjonen. Nyere forskningsstudier fra USA og Italia (May, 2006, 2011, 2014) angir høyere forekomsttall – opp til 3-4% av barnepopulasjonen med FASD! Det er færre norske kvinner som fortsetter å drikke alkohol under graviditeten sammenliknet med kvinner ellers i Europa og USA, så

man kan håpe på at forekomsttallene av FASD er lavere i Norge, men dette vet vi ikke sikkert. Enkelte land har en betydelig høyere forekomst av barn med medfødt alkoholskade, og en svensk studie av barn adoptert fra Øst-Europa konkluderte med at over 50% av barna hadde FASD (Landgren, 2010). En norsk studie har også vist at FASD problematikk underestimeres ved å se på forekomst av diagnostisert FASD før og etter at man underviste helsepersonell. Prevalensen av FASD gikk da fra 0,3 pr. 1000 til 1,5 pr. 1000 etter at kompetansehevingstiltaket var gjennomført pga bedret diagnostikk (Elgen, 2007).

#### **Hvordan kan vi best mulig hjelpe barn med FASD?**

I dette arbeidet er det behov for kompetanse både på spesialistnivå (Habiliteringstjenesten for barn og ungdom/Barne og ungdomspsykiatrisk poliklinikk/ Barneavdeling) og innen første- linjetjenesten (Pedagogisk-psykologisk tjeneste, fastlege, barnehage/skole). Tett samarbeid mellom de ulike instanser som arbeider rundt barnet, vil være sentralt for å oppnå en god helhetlig forståelse av barnet og familien, og for å komme fram til best mulige tiltak, samt gjennomføringen av disse.

**Hvem kan hjelpe?** I alle kommuner i Norge har vi pedagogisk-psykologisk tjeneste. Der jobber det personer med tverrfaglig kompetanse; spesialpedagoger og psykologer som kan bistå med undersøkelser av barnet og med forslag til tiltak i barnehage og skole. I tillegg

har de fleste kommuner fysioterapeut som kan undersøke barnets motorikk og gi råd om tiltak. Fastlegen vil være en viktig samarbeidspartner for å gjøre medisinske undersøkelser, sjekke syn og hørsel og henvise barnet til spesialisthelsetjenesten for diagnostisering ved mistanke om FASD.

Spesialisthelsetjenesten betyr i denne sammenhengen sykehuset, og barn med FASD vil kunne utredes enten i Habiliteringstjenesten for barn og ungdom (HABU) eller i Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP). Det vil variere fra fylke til fylke ut fra hvilken instans som har best kompetanse på FASD, samt ut fra barnets kliniske vanskebilde. HABU har mest kompetanse på barn med ulike grader av lærevansker, mens BUP har kompetanse på ADHD-problematikk og atferdsvansker.

#### **Hvordan undersøkes barn og unge ved spørsmål om FASD?**

For å kunne hjelpe barnet best mulig er det nødvendig med en god kartlegging av barnets funksjon. Det er viktig med tverrfaglig utredning hvor ulike problemstillinger blir belyst. Det er legen som stiller diagnosen FASD, men legen trenger bistand fra andre yrkesgrupper for å kunne gjøre dette. En slik tverrfaglig utredning vil ofte inkludere følgende fagpersoner og undersøkelser:

**Barnelege:** Sykehistorie og medisinsk undersøkelse med vurdering av ansiktstrekk og vekst. Utelukke andre syndromtilstander eller andre årsaker til barnets vanskebilde.

**Nevropsykolog og spesialpedagog:** Utredning av evnenivå, oppmerksomhet/eksekutive funksjoner, språk, visuo-motorisk funksjon (eks. øye-hånd koordinasjon) og innlæring/ hukommelse .

**Barnepsykiater:** Samtale med barnet og utviklingshistorie fra foreldrene.

**Sosionom:** Samtale med foreldrene og kartlegging av dagliglivets ferdigheter.

Etter behov vil eventuelt autismekonsulent kunne bidra for å vurdere sosialt samspill og funksjon, spesielt dersom mistanke om samtidig autisme spekterforstyrrelse .

**Supplerende medisinske undersøkelser:** Det er ofte aktuelt å foreta bildeundersøkelse av hjernen (hjerne MRI) for å se etter strukturelle avvik i hjernen, samt ta EEG (elektroencefalografi) for å utelukke pågående epileptisk aktivitet, som kan gi symptomer i form av anfall med fjernhet, konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker, søvnforstyrrelser og hyperaktivitet, evt. andre atferdsvansker.

*Fastlegen vil være en viktig samarbeidspartner for å gjøre medisinske undersøkelser, sjekke syn og hørsel og henvise barnet til spesialisthelsetjenesten for diagnostisering ved mistanke om FASD.*

## Referanser

- Abel EL, Sokol RJ. Incidence of fetal alcohol syndrome and economic impact of FAS-related anomalies. *Drug Alcohol Depend.* 1987 Jan;19(1):51-70.
- Astley S. FASD 4-Digit Diagnostic Code. <https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/4-digit-code.htm>
- Bhatara V, Loudenberg R, Ellis R. Association of attention deficit hyperactivity disorder and gestational alcohol exposure: an exploratory study. *J Atten Disord.* 2006 Feb;9(3):515-22.
- Bishop S, Gahagan S, Lord C. Re-examining the core features of autism: a comparison of autism spectrum disorder and fetal alcohol spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry.* 2007 Nov;48(11):1111-21.
- Elgen I, Bruaroy S, Laegreid LM. Lack of recognition and complexity of foetal alcohol neuroimpairments. *Acta Paediatr.* 2007 Feb;96(2):237-41.
- Fryer SL, McGee CL, Matt GE, Riley EP, Mattson SN. Evaluation of psychopathological conditions in children with heavy prenatal alcohol exposure. *Pediatrics.* 2007 Mar;119(3):e733-41.
- Greenbaum RL, Stevens SA, Nash K, Koren G, Rovet J. Social cognitive and emotion processing abilities of children with fetal alcohol spectrum disorders: a comparison with attention deficit hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res.* 2009 Oct;33(10):1656-70.
- Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet.* 1973 Nov 3;302(7836):999-1001.
- Kieran D O'Malley: ADHD AND FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDE (2015-05-13) Bok.
- Korkman M, Hilakivi-Clarke LA, Autti-Rämö I, Fellman V, Granström ML. Cognitive impairments at two years of age after prenatal alcohol exposure or perinatal asphyxia. *Neuropediatrics.* 1994 Apr;25(2):101-5.
- Landgren M, Svensson L, Stromland K, Andersson Grönlund M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from Eastern Europe. *Pediatrics.* 2010 May;125(5):e1178-85.
- O'Connor MJ, Paley B. Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):225-34.
- Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RAS, Bekmuradov D, Rehm J. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet.* 2016 Mar 5;387(10022):978-987.
- Sande HA VI, Lindemann R. Den gravide rusmisbruker. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 1985;105:2315-8.
- Sood B, Delaney-Black V, Covington C, Nordstrom-Klee B, Ager J, Templin T, Janisse J, Martier S, Sokol RJ. Prenatal alcohol exposure and childhood behavior at age 6 to 7 years: I. dose-response effect. *Pediatrics.* 2001 Aug;108(2):E34.
- Spohr HL, Willms J, Steinhausen HC. Fetal alcohol spectrum disorders in young adulthood. *J Pediatr.* 2007 Feb;150(2):175-9, 9 e1.
- Stevens et.al. 2015, JINS: Social perspective taking and empathy in children with FASD.
- Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM, Sampson PD, O'Malley K, Young JK. Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *J Dev Behav Pediatr.* 2004 Aug;25(4):228-38.
- Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report to the Centers for Disease Control and Prevention on Grant No RO4/CCR008515 (Tech Report No 96-06). 1996. *Exp Res.* 2009 Oct;33(10):1656-70.
- Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, Riley EP. Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcohol Clin Exp Res.* 1998 Apr;22(2):528-33.

# «FAS er mer enn ADHD»

*Å være Jacobs foreldre handler om kompleksitet, krav og kjærlighet.*

Jacob var 1 år og 8 måneder da han fikk mamma Bjørg og pappa Audun Ølnes fra Fevik som foreldre. Senere fikk han også en lillesøster, som var fire år yngre. Jacob var født i Warszawa i Polen for 20 år siden. Bjørg og Audun fikk beskjed om at gutten de skulle få var en aktiv gutt, men de visste ikke hva det ville innebære for dem. De visste heller ikke at Jacobs biologiske mor sannsynligvis var alkoholiker. Da Jacob var 5 år fikk han diagnosen Føtalt alkoholsyndrom, FAS.

AV: KRISTIN HÅLAND, KORUS-SØR

## En liten, sjarmerende akrobat

Jacob hadde akkurat lært å gå, da han kom til Norge. Han var god motorisk, og hadde et veldig høyt tempo. Audun forteller at dersom Jacob rakk opp til kjøkkenbenken med fingrene, så var veien kort opp på benken. Han klatrer i full fart, og foreldrene måtte ikke slippe den vesle gutten av syne. Han var kjapp både høyt og lavt, – oppå skap, ut av vinduer og full fres rundt i butikene. Bjørg forteller at hun egentlig liker å ikke være så synlig ute blant folk, men som moren til Jacob ble hun veldig synlig. Taktikken hennes, når de var i butikken, var å holde fokuset på henne og Jacob, og bare overse mennesker og reaksjoner rundt. Overgangen for Bjørg og Audun, som ikke hadde barn fra før, var stor. Den blide lille gutten sjarmerer både dem og mennesker rundt, samtidig var det mange utfordringer.

## Utfordringer med søvn og mat

Jacob strevde med å falle til ro om kvelden. Mamma Bjørg forteller at hun måtte sitte med hendene i kryss over den vesle urolige kroppen når Jacob var lagt. Noen ganger sovnet hun selv, – sittende med hodet lent inn mot sprinkelsenga. Det tok gjerne et par timer hver kveld fra Jacob ble lagt i senga til han sovnet.

Jacob ga sjeldent uttrykk for at han var sulten. Det virket som om aktivitetsnivået økte dersom han ikke spiste. Han var liten av vekst, slik ofte barn med FAS er. Måltidene var krevende. Etterhvert var det enklest å få i Jacob mat hvis han samtidig var opptatt med noe annet, – for eksempel sitte på mors fang og se på Barne TV. Det var også en fordel når foreldrene var i forkant og hadde faste rutiner der mat og drikke ble satt frem i fast rekkefølge.

## Barnehagetiden

Jacob startet i barnehage noen måneder etter at han kom til Norge. Bjørg hadde tenkt å være hjemme det første året, men livet med et barn med svært høyt aktivitetsnivå var veldig krevende. Det var en helsesøster som tok bestemmelsen om at Jacob trengte en barnehageplass ganske raskt. Bjørg forteller at det var veldig godt at noen andre var med og tok initiativ og ansvar sammen med dem om dette valget.

For 15 år siden var det veldig begrenset med kunnskap om barn med alkoholskader. Barnehagepersonalet gjorde så godt som de kunne ut fra det de visste. Den største utfordringen var nok aktivitetsnivået til Jacob, sier Bjørg og Audun. Foreldrene opplevde at lokalene til barnehagen heller ikke var optimalt tilrettelagt for Jacob. Gjerdene var ikke så høye og vinduene ikke



godt nok sikret. Ifølge barnehagen var det forskriftsmessig lokaliteter, men Jacob var ikke en gutt som andre. Han var betydelig mer aktiv og kreativ. En dag mor kom for å hente hadde han klatret ut av vinduet og hang etter hendene i vinduskarmen.

En annen utfordring for Jacob var at det var vanskelig å ta beskjeder og fullføre oppgaver. Inntrykkene fra omgivelsene ble ufiltrert tatt inn. Det å gå fra toalettet til vasken for å vaske hendene kunne være vanskelig, sier mor, – for det var ofte noe annet som fanget oppmerksomheten underveis. Overføring av kunnskap og erfaring fra en situasjon til en annen går ikke av seg selv.

I foreldresamtaler i barnehagen opplevde Bjørg og Audun at det ofte ble fokusert på det barnet ikke kan. Det var lett å sitte igjen med en følelse av å bli oppfattet som utilstrekkelig i rollen som mor og far. Synes andre at de ikke var strenge nok? At de ikke hadde rammer?

Foreldrenes innsats i oppdragelsen hjemme kunne de oppleve ble lite synlig ute.

## Kunnskap må puttes inn

Jacob startet på barneskolen ett år etter de jevnaldrende. Han strevde med skoleprestasjoner. Det var strevsomt for han å komme i gang med arbeidsoppgavene og ta ansvar for å jobbe med skolearbeid. Jacob trengte hjelp fra en assistent

eller lærer til å få inn kunnskapen. Han lærte best ved å høre og få fortalt innholdet i det han skulle kunne. Mor beskriver det som at «kunnskapen må puttes inn». Etter skoledagene var han sliten og tom. Foreldrene forteller at Jacob slapp å gjøre lekser, men at de hadde ønsket at denne avtalen om fritak hadde vært tydeligere formulert i en avtale med skolen. De var opp-tatt av å strekke til som foreldre, samtidig som de så at gutten deres ikke hadde forutsetninger for å oppfylle de krav og oppgaver som andre barn kunne ha i skoen.

## Å oppleve seg selv som annerledes

Jacob fikk diagnose Føtalt alkoholsyndrom (FAS) ved starten på skolealder. Både på barneskolen og ungdomsskolen hadde han behov for ekstra hjelp. Mor forteller at Jacob synes det var vondt å oppleve seg som annerledes. Det å gå i en spesialklasse, som han gjorde på ungdomsskolen, kunne være belastende. Selv om undervisningen ble tilrettelagt for han, var det vondt å kjenne seg på siden av de andre elevene. Han opplevde litt mobbing fra medelever. «Hadde jeg bare visst hvem det var som hadde påført meg denne skaden, så skulle



jeg ringt politiet!» – sa Jacob i frustrasjon til mamma. Han forstår at det er den biologiske moren som har drukket alkohol i svangerskapet, samtidig er dette sårt og vondt å forholde seg til.

Foreldrene er opptatt av at Jacob skal lære å takle seg selv, og de understreker at det er betydningsfullt å være ærlige. Samtidig er verden ganske brutal, så det vil alltid være en avveining om de skal informere andre om Jacobs utfordringer eller om de skal håpe på forståelse og raushet hos andre.

Jacob er en hyggelig og høflig gutt og har hatt venner opp gjennom årene. De fleste barn med FAS sliter med både å forstå det sosiale samspillet og å få venner. Det er en utfordring også for Jacob å forstå og sette seg inn i andre menneskers situasjon. Han trekker seg unna når han har behov for det, men han har alltid hatt noen venner. Vennene har han blant annet fått gjennom speider, fotball og på ungdomsklubb i kirken. En periode prøvde han seg også som håndballtrener for de minste jentene. Det var ekstra godt for foreldrene å se når Jacob fikk mestringsfølelse.

Jacob er glad i dataspill, sier far, – og det hender han spiller data med vennene sine. Tv er også en aktivitet han liker godt. Yndlingsfilmen i barndommen var «tre nøtter til Askepott». Denne kunne han se tre ganger etter hverandre. For

foreldrene var det en velkomment med en pause når Jacob kunne sitte stille og roe ned.

#### **Tynt sosialt nettverk for mor og far**

I storfamilien er de gode på å feire bursdager sammen. Da er det åpent hus og mange mennesker. Bjørg og Audun forteller med entusiasme og glede om dette. Samtidig forteller de at det har vært vanskelig å ha et sosialt liv ellers. Vennepar har de knapt tid eller overskudd til. Det har vært utfordrende å være foreldre og par. Far jobbet med å kjøre buss og reise og overnattet ofte i Oslo. Det ble mange telefoner om kveldene. Bjørg hadde behov for å dele og snakke om utfordringene.

På grunn av krevende dager med det høye tempoet i familien har det vært vanskelig å spørre noen om å være barnevakt. Foreldrene ble enige om at «Hvis det skjer noe alvorlig med Jacob, skal vi ikke klandre hverandre...» Begge visste hvor raskt uhell kunne skje, og de fikk flere erfaringer med at Jacob stakk av etter noen sekunders uoppmerksomhet fra dem.

Bjørg sa etterhvert opp stilling som hjelpepleier, da hun trengte kreftene til hjemmesituasjonen. De siste årene har hun gradvis begynt å jobbe i en liten prosentandel igjen. Det er viktig for henne å holde fagkunnskap og praksis vedlike.

Familien har hatt begrenset med ferier. Det er best med vanlige dager med fast innhold og rytme, sier Bjørg og Audun.

#### **Trenger gode og kloke fagfolk**

Bjørg og Audun er tydelige på at det er svært viktig at folk rundt forstår at FAS er mye mer enn en ADHD diagnose. Det er en hjerne-skade som påvirker både forståelse, tanker og handlinger. Fagpersoner må forstå at barnets utfordringer og dysregulering er ikke noe barnet kan noe for! Foreldrene er enige om at det hadde vært til god hjelp hvis fagpersoner hadde mer kunnskap om FAS. Et barn med FAS vil alltid ha utfordringer i livet. Da er det godt for både foreldre og barnet at det er gode mennesker rundt som prøver å forstå og viser raushet og respekt for familien! Anerkjennelse fra fagpersoner og gode diskusjonspartnere i forhold til hverdagens utfordringer har vært viktig for foreldrene gjennom hele oppveksten til Jacob. Dette har de blant annet fått ved Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Russkader ved Sørlandet sykehus i Arendal. .

En viktig ressurs hos foreldrene er også evnen til å se det humoristiske, gleden og kjærligheten i livet med Jacob. Latteren sitter løst under intervjuet når historiene om familien deles.

#### **Veien fremover**

Ungdomstiden var krevende for Jacob, med mange tunge tanker og ulike tøffe utfordringer. Han har likevel klart å gjennomføre et par år i videregående skole. Idag bor Jacob i en leilighet i sokkeletasjen hos foreldrene. Nå skal han prøve å klare seg mest mulig selv. Samtidig ser foreldrene at han fortsatt trenger mye av deres støtte og tilstedeværelse. De synes det er godt og trygt å kunne gjøre det slik.

Jacob har en kjæreste, og tre halve dager i uka er han på Jobbsentra- len i Østerhus. Der lærer han å male og han jobber mot et viktig mål; å ta sertifikat.

Bjørg og Audun er tydelige i sitt budskap om at barn som har FAS burde hatt en trygg voksen tilgjengelig. En som ikke er forelder. En god samtalepartner som kan snakke med dem om identitet, om ulike utfordringer i hverdagen og som kan være en guide i tilværelsen.

Jacob går skritt for skritt og han får støtte og hjelp til å møte livet i sitt eget tempo. Fremover vil han vil fortsatt trenge gode mennesker som kan være medvandrere på livsreisen, sier Bjørg og Audun.

*Både foreldrene og Jacob har lest gjennom og godkjent intervjuet.*

## Råd fra Bjørg og Audun:

- Det er viktig å spre kunnskap om at barn med FASD handler om mye mer enn ADHD. Det er mange og komplekse utfordringer.
- Barn med FASD trenger en voksenperson utenom foreldrene, - som samtalepartner og guide på livsveien.
- Foreldre som har barn med FASD trenger fagpersoner som de kan dele opplevelser og få tilbakemelding / veiledning fra.
- Det er viktig at fagpersoner lytter til foreldrene i forhold til tiltak også etter at barnet har blitt eldre / tidlig voksenalder.
- Foreldre som har barn med FAS trenger fagpåfyll om FAS årlig, gjerne sammen med andre foreldre i liknende situasjon. Å dele erfaringer med andre som selv har barn med FAS gir en spesiell forståelse og støtte i forhold til de frustrasjoner hverdagen kan inneholde.



# Økt hjelpebehov i det daglige for barn med FASD – de skjulte vanskene

Åse Beate Lindland er sosionom i Regional kompetansetjeneste, Medfødte Russkader HSØ. Hun har erfaring fra sosialkontor, fylkesbarnevern, sosialmedisin og habilitering for barn og ungdom i spesialisthelsetjenesten. Åse har jobbet i RK-MR fra starten i 2015.



Åse Beate Lindland

Når barnet blir møtt med forståelse, når kravene senkes og det får hjelp til å mestre snarere enn å oppleve nederlag, ser vi at både barnet og familiene får det bedre.

Når foresatte får anledning til å forteller om sin hverdag og hvilke utfordringer de opplever, hører jeg at familier som har barn med FASD/annen medfødt ruseksponering ofte strever med det samme: barnet er i behov av mye mer hjelp og støtte fra sine omsorgspersoner enn hva man skulle tro ut fra funksjon for øvrig. Som sosionom er det min oppgave i teamet å kartlegge hvor selvstendig eller hjelpetrengende barnet er i det daglige sett i forhold til det som forventes for alderen. Dette kalles adaptive ferdigheter og referer til i hvilken grad barnet møter de krav samfunnet stiller til å klare seg selv på et gitt alderstrinn.

Så hvorfor betegnelsen «de skjulte vanskene»? Jo nettopp fordi mange av disse barna klarer seg rimelig bra i barnehage og tidlig i skolen, er det vanskelig for foresatte å få forståelse fra omgivelsene på at barnets vansker i dagliglivs ferdigheter og i sosiale ferdigheter er knyttet til en medfødt tilstand som medfører forsinket modning og ikke dårlig oppdragelse eller «vond vilje» hos barnet. Etter en utredning hos oss får både foresatte, privat nettverk og offentlig nettverk informasjon om de medisinske

årsakene til barnets utfordringer. Ikke minst får de forslag til gode tiltak for å gjøre hverdagen enklere for barnet på alle arenaer.

Vi bruker Vineland-intervju, et standardisert intervju. Her kartlegges adaptive ferdigheter hos barnet på følgende områder: KOMMUNIKASJON som deles inn i tre undergrupper; lytte og forstå, snakke og uttrykke seg og lese og skrive. DAGLIVLIVETS FERDIGHETER som deles inn i tre undergrupper; personlig selvhjelpenhet, husarbeid og orientering i nærmiljøet. Og SOSIALE FERDIGHETER som også deles inn i tre undergrupper; mellommenneskelige relasjoner, lek og fritid og mestringsevner (ansvar, manerer, sosial forsiktighet, kontroll av impulser m.m.)

Når disse resultatene sammenliknes med det som forventes for alderen finner vi at de aller fleste har store vansker innenfor sosiale ferdigheter, men også i forhold til praktiske og organisatoriske ferdigheter i det daglige. Eksempler på sosiale vansker kan være at barnet ikke forstår sosiale koder, vil bestemme reglene selv og styre leken alene. Eksempler fra dagliglivsferdigheter kan være manglende

ansvar for personlig hygiene, pakking av skolesekken og gymtøyet og generelt vansker med å planlegge og organisere. På hjemmebane trenger disse barna tett oppfølging og påminnelser selv om gode rutiner er innarbeidet.

Sammenlikner vi adaptive ferdigheter med skoleferdigheter ser vi ofte store forskjeller. Her kan det være vanskelig for foresatte å få forståelse for at barnet trenger mye mer oppfølging i hjemmet og på fritiden enn det skolen ser ut ifra barnets faglige prestasjoner. Men det skal nevnes at for mange av barna så er friminuttene og det sosiale på skolen det mest utfordrende. Mangel på forståelse av sosiale koder og sosialt samspill fører lett til konflikter og mobbing. De kan lett misoppfatte hva som har skjedd rundt dem og av den grunn også bli beskyldt for å lyve eller bli misforstått.

Disse barna blir ofte oppfattet som umulige, trassige og trøbbelmakere som ikke vil innordne seg skolens regler og vanlig høflighet. Det er tøft for barnet å oppleve dette og mange er lei seg fordi de ikke klarer å tilpasse seg andres forventninger. Barna strever også

med å konsentrere seg, har ofte lettere for å bli stresset av alt som er rundt dem som lyder, lukter, berøring m.m., og kan gjerne kalles mer sensitive enn barn flest.

Foresatte opplever at omgivelsene kan stille spørsmål ved dårlig oppdragelse, at de ikke lærer barna sine alminnelig folkeskikk eller de blir beskyldt for omsorgssvikt.

Å være foreldre/fosterforeldre til et barn med medfødt ruskade er ingen enkel oppgave. Mange har svært krevende omsorgsoppgaver som setter familiens tålmodighet og krefter på prøve. Søsken er også en berørt gruppe som ofte må nøye seg med mindre tid sammen med foresatte, samtidig som de stadig må ta hensyn og vise forståelse. De må ofte tåle et stort konfliktnivå i hjemmet.

Mange sliter med å få venner og familie til å forstå barnets utfordringer. Som en del av tilbakemeldingen til lokalmiljøet tilbyr vi nettverksmøter. Der får familie og venner kunnskap om barnets utfordringer, hvordan det påvirker barnet i det daglige og hva omgivelsene skal gjøre for å hjelpe barnet. Ved å tenke annerledes om

barnet; for eksempel «du vil hvis du kan» istedenfor å tenke «du kan hvis du vil», er mye gjort. Når barnet blir møtt med forståelse, når kravene senkes og det får hjelp til å mestre snarere enn å oppleve nederlag, ser vi at både barnet og familiene får det bedre.

Avlastning er en absolutt nødvendighet for mange av de familiene vi møter. Det er viktig å anerkjenne at familiene har enormt store omsorgsoppgaver, og for at de skal klare å stå i disse utfordringene over tid er det viktig å ha regelmessig avlastning. Minimum en helg pr. mnd. er å anbefale, enten i en privatfamilie eller i form av et kommunalt tilbud. Ingen barn og ingen foreldre er like, derfor finnes det ikke noe fasit på hva som er den beste avlastningen. I samarbeid med kommunen må man finne det tilbudet som passer best for hver enkelt familie.

Fritidskontakt/ støttekontakt er et tilbud vi anbefaler fra 10 års alder. Lagspill vil ofte være vanskelig for disse barna og bør unngås. Det er viktig å finne en aktivitet som barnet liker, gjerne noe de kan holde på med hele livet. Her må en leder eller fritidskontakt sørge for at bar-

net blir ivaretatt i miljøet på en god måte. Hjemme er det også lurt å ha faste aktiviteter på ettermiddag – og kveldstid, som f. eks. spillekveld, pizzakveld, filmkveld eller bakekveld. Faste rammer, rutiner og forutsigbarhet skaper trygghet og trivsel. Ferier kan med fordel være på samme stedet år etter år og med de samme aktivitetene. Da vil foresatte ofte oppleve at barnet fungerer bedre.

Som sosionom i teamet gir jeg foresatte en gjennomgang av rettigheter de har fra kommunen og fra NAV, når de har et barn med en kronisk funksjonsnedsettelse. De får også med seg en brosjyre vi har utarbeidet. Denne kan oversendes ved henvendelse til oss – se kontaktinformasjon bakerst i heftet.

# Forskning gir ny kunnskap om FASD

AV: OVERLEGE/PROFESSOR DR MED JON SKRANES, RK-MR, BARNE- OG UNGDOMSAVDELINGEN, SØRLANDET SYKEHUS ARENDAL OG INSTITUTT FOR KLINISK OG MOLEKYLÆR MEDISIN, FAKULTET FOR MEDISIN OG HELSEVITENSKAP, NTNU, TRONDHEIM. TIDLIGERE VERSJON AV ARTIKKELEN BLE TRYKKET I FASD MAGASIN FRA KORUS-SØR, BORGESTADKLINIKKEN 2013.

Forskningsmiljøer over hele verden sørger for at vi får stadig mer kunnskap om Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). I denne artikkelen vil vi se nærmere på fire områder som er særlig interessante. Det gjelder ny kunnskap basert på bildefunn i hjernen ved FASD gjennom bruk og tolkning av avansert MR metodikk sammen med kliniske undersøkelser, forskning knyttet til bruk av 3D ansiktsanalyse i diagnostikken av FASD, utvikling av nye biomarkører med tanke på påvisning av alkoholeksponering i fosterlivet, samt forskning om hvordan gener/ arv påvirker fosterets evne til å tåle alkoholpåvirkningen, dvs. sårbarhets- og beskyttelsesfaktorer hos fosteret med tanke på hjerneaffeksjon.

## Bildeundersøkelser av hjernen – struktur og funksjon

Det foreligger et økende antall forskningsstudier som har benyttet avanserte MR metoder i utredning og diagnostisering av hjerneavvik ved alkoholrelatert fosterskade. FASD oppstår på et tidspunkt når hjernen er i rivende utvikling; i fosterlivet. Gjennom bruk av hjerne MR evt. kombinert med kliniske undersøkelser har vi mulighet til å undersøke nærmere hva som skjer i hjernen av strukturelle og funksjonelle forandringer når den er skadet av alkoholbruk i fosterlivet. Dette er skader som ikke trenger å være synlige ved «vanlige» MR-bildeundersøkelser slik de gjøres i klinikken. Nye kvantitative MR teknikker gir kunnskap om hvilke deler og forbindelseslinjer i hjernen som er skadet,

og hvordan hjernen omorganiserer seg og tar i bruk alternative og andre hjerneområder og nervebaner. Hjernen hos et foster er særlig sårbar for skader fordi den er under utvikling i hele svangerskapet. Alle prosessene som er del av en normal hjerneutvikling, dvs. dannelse av nerveceller, vandring av nervecellene til «riktig» plass i hjernen, dannelse av nervebanene, dvs. forbindelsene mellom de ulike deler av hjernen, samt hvordan selve impulsoverføringen fra en nerve til en annen, kan påvirkes og skades av alkohol. Alkohol har en direkte giftig virkning og ødelegger celleutviklingen i den svært umodne hjernen. Ny forskning viser at alkoholen også kan påvirke genene/arvestoffene som styrer den normale hjerneutviklingen også etter fosterlivet og dermed påvirke vekst og modning av hjernen i nyfødteperioden, i småbarnsalder, og videre oppover i barnealder og ungdomsalder. Dermed får barn med FASD en «annerledes» hjerne enn barn som ikke har vært utsatt for alkoholpåvirkning i fosterlivet. Denne avvikende hjerneutviklingen fører ofte til nedsatte og sviktende hjernefunksjoner som kan gi lærevansker, konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker etc.

## 3D ansiktsfotografering – hvilke barn er i størst risiko for å utvikle FASD?

Det er velkjent at barn med FAS (føttalt alkoholsyndrom) har karakteristiske ansiktstrekk i form av reduserte øyespalter, dårlig definert filtrum og lite lepperødt på overlep-

pa – noe som skyldes en underutvikling av midtansiktet tidlig i fosterlivet. Enkelte barn med FASD kan ha noen av ansiktstrekkene, mens andre ikke har det når barnets ansiktstrekk vurderes av legen eller ved vurdering basert på et vanlig foto av barnet. 3-dimensjonal ansiktsfotografering kan avsløre mindre uttalte ansiktstrekk forenlig med mulig alkoholpåvirkning hos barn hvor «vanlig» fotografi ikke viser sikker patologi. Dette er tilfellet da 3D-fotografering gjør bruk av såkalt «kunstig» intelligens, dvs. bildet blir sammenliknet med bilder i en stor database som dermed har mulighet for å sammenlikne og skille ut de barna som har FAS-ansiktstrekk fra en stor gruppe barn uten disse trekkene. I de få studiene som er gjort hvor denne teknologien er benyttet i studiet av barn med FASD, har man funnet suspekter ansiktstrekk også hos barn som har vært utsatt for små mengder alkohol i begrensede perioder i fosterlivet. Det er også funnet sammenheng mellom graden av ansiktstrekk sett ved 3D-fotografering og resultater på nevropsykologiske tester. Mer forskning er nødvendig før man evt. skal implementere 3D-ansiktsfotografering som tidligdiagnostikk av barn med FASD.

## Biomarkører som avslører alkoholeksponering

Biomarkører er biologiske markører/stoffer samlet inn fra et individ som ved analyse kan fortelle om personens helsetilstand basert på eksponering for ulike skadelige påvirknin-

ger, for helseeffekt og for grad av sårbarhet. Innen forskning på FASD mangler det fortsatt biomarkører som kan avsløre hvor mye og hvor lenge et foster har vært eksponert for alkohol i fosterlivet. Påvisning av en positiv biomarkører hos gravide vil både kunne identifisere kvinner som har et pågående alkoholbruk og som dermed kan trenge hjelp til å redusere eller avstå fra dette, samt forhindre muligheten for skade av fosteret. Biomarkører brukt på nyfødte barn vil kunne identifisere barn som bør følges inkluderes i oppfølgingsprogrammet og tilbys tidlig intervensjon dersom tegn på avvikende utvikling. Den ideelle biomarkør til å oppdage alkoholbruk blant gravide bør ha følgende egenskaper: (1) kapasitet til å oppdage lave til moderate nivåer av drikking over lengre tidsperioder etter siste drikke-episode; (2) være sensitiv nok til å oppdage drikking selv av små mengder under graviditeten, samt ha høy spesifisitet, dvs. kun gi utslag hos de som har drukket alkohol. I tillegg må prøvetakingen for å få analysert biomarkøren være enkel, analysen ikke for kostbar og resultatet må kunne foreligge raskt. Ingen av dagens biomarkører tilfredsstiller disse kravene. Det finnes ulike stoffer, inkludert alkoholnedbrytningsprodukter som kan bestemmes ut fra blodprøver eller urinprøve tatt av den gravide, og som sier noe om alkoholbruk hos den gravide. Ingen av disse prøvene er veldig pålitelige, det er mange feilkilder, og prøvesvarene kan ofte kun si noe om alkoholbruken de siste dagene før prøvetaking. Relativt nylig har man begynt å undersøke andre vevsmaterialer som kan representere «lagre» for alkoholprodukter. Dette inkluderer håranalyser av den gravide, prøver fra fingerneklær, navlesnor materialer, morkakeprøver, samt prøver fra det nyfødte barnet (den første avføringen – mekonium, blod, urin, hår). Studier har vist at påvisning av alkoholnedbrytningsprodukter

i den første avføringen til barnet kan si noe om alkoholeksponering i 2. og 3. trimester, men ikke i 1. trimester. Foreløpig vet man for lite om hvor gode disse alternative materialene er til å gi analysesvar som en kan stole på da foreløpige studier ofte har vist dårlig svar mellom oppgitt forbruk ut fra egenrapportering i spørreskjemaer og resultatet av prøvesvar, eks. fra håranalyser. Mikroanalyser av blod tatt fra en hælprøve av den nyfødte er en enkel metode, men også her trengs mer forskning mtp nøyaktigheten av metoden. En mulig løsning er å benytte et panel av ulike biomarkører rettet mot både den gravide og det nyfødte barnet for å få et mest mulig nøyaktig bilde av alkoholeksponeringen i fosterlivet. Nyere dyrestudier har vist interessante påvirkninger av ulike gener (epigenetikk) i morkaka med endret produksjon av ulike vekstfaktorer ved alkoholeksponering. Mer forskning er også nødvendig for å se på sammenhengen mellom påvisning av tidlige biomarkører og seinere utkomme hos barnet.

## Gener og sårbarhet for FASD

Hvorfor er det slik at noen fostre som har vært utsatt for mors drikking i svangerskapet, ikke ser ut til å ha blitt skadet, mens andre babyer er skadd selv om mor bare drakk noen få ganger, kanskje før hun visste hun var gravid? Ny forskning har begynt å gi oss noen svar på hvorfor enkelte fostre er mer sårbare enn andre. Svaret er at dette skyldes barnets arv, for eksempel barnets medfødte evne til å tåle og å bryte ned alkoholen.

– Vi vet at noen gener gir sykdom hos mennesker, men at det også finnes mange varianter av disse genene som ikke gir sykdom, men ulik sårbarhet for ytre stimuli, som alkohol. Forskingen som pågår nå i blant annet England, Japan og USA, gir oss ny innsikt i hvordan genene påvirkes av alkohol og hva

det kan bety for utvikling av FASD. Gener virker inn på kroppens nedbrytningsevne overfor giftige stoffer, og den giftige påvirkningen blir derfor ulik fra foster til foster. Noen vil tåle mer alkohol enn andre. Vi ser det fødes barn med skader som har vært utsatt for lite alkohol eller få ganger med alkoholbruk, mens i andre tilfeller er det forholdsvis mye alkohol og tilsynelatende lite skader. Det er store variasjoner, og dette er noe av bakgrunnen for at man vil anbefale totalavhold under svangerskapet. Vi vet nemlig ikke per dato hvilke fostre som kan være følsomme for hjerneskader av selv små mengder alkohol dersom de eksponeres i perioder hvor hjerneutviklingen er særlig påvirkbar, sier Jon Skranes.

## Forskning ved kompetansesenteret i Arendal – veien videre

Forskning vil være en sentral oppgave ved Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Ruskskader i fremtiden. Forskning vil være rettet mot diagnostisering, MR- og EEG-funn og hvilke tiltak som har effekt og som vil kunne anbefales. Senteret vil være det første i Europa innen dette feltet som forener klinisk drift og forskning. Pasientene vil få tilbud om å delta i pågående klinisk forskning som kan gi ny kunnskap om forekomst, klinisk bilde, hjelpebehov og effekt av behandling for disse barna/ungdommene i Norge. Denne kombinasjonen av klinisk virksomhet og forskning vil kunne føre til forskningsresultater som raskt kan komme pasientene til gode. Vi ønsker å måle effekten av ulike typer intervensjoner og behandlingstiltak for denne pasientgruppen. Det finnes i dag få slike studier, så vidt vi vet bare ca. 40 på verdensbasis! I forhold til antatt forekomst av FASD og behandlingstrengende barn og unge er dette svært lave tall. Det er heller ingen slike studier fra de nordiske landene, så det er svært viktig å få denne type kunnskap i Norge.

# Blir barn med FASD sett og forstått i skolen?

Medarbeidere ved Statped Sørøst har skrevet denne artikkelen om barn og unge med FAS/FASD og samarbeid med skole/PPT.

AV: KIRSTEN RUUD OG TERJE BJELLAND, SØRLANDET KOMPETANSESENTER (STATPED SØRØST)(REVIDERT V/ RUUD VÅREN 2020). EN TIDLIGERE VERSJON AV ARTIKKELEN STOD PÅ TRYKK I FASD MAGASIN FRA KORUS-SØR, BORGESTAD KLINIKKEN 2013.

Våren 2009 ble Sørlandet kompetansesenter (nå Statped sørøst) invitert med i et tverrfaglig og tverretatlig samarbeid mellom KoRus - Sør, Borgestadklinikken og R-BUP helseregion Øst og Sør. Barnevernet og HABU har også deltatt. Målet med samarbeidet er å spre kunnskap om FAS/FASD, for vår del med et hovedfokus på de pedagogiske /spesialpedagogiske utfordringene i forhold til store sammensatte lærevansker (SLV) som barn født med FASD ofte sliter med.

## Noen vanlige uttrykksformer og læringsutfordringer

Forstyrrelsene i sentralnervesystemet innebærer også at barn med FASD har en varig funksjonsvanske, og dette er den mest alvorlige følgen av FASD. Det medfører økt risiko for en rekke vansker i forhold til læring og sosial fungering. Det er store variasjoner i uttrykk og funksjonsnivåer blant mennesker med FASD. Det er likevel noen trekk som ofte går igjen:

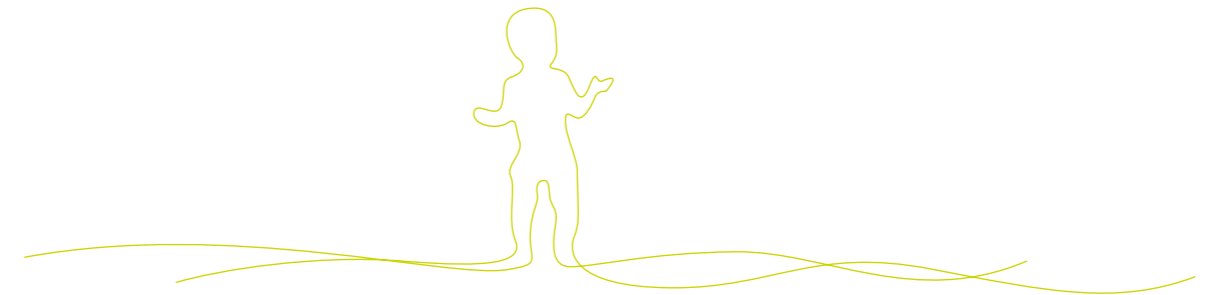
- IQ lavere enn gjennomsnittet
- Vansker med å planlegge og å organisere (egenledelse)
- Liten korttidshukommelse
- Kontekstavhengig læring
- Svak forståelse av abstrakte begreper, som for eksempel tid og penger
- Forsinket utvikling i språk, motorikk og sosiale ferdigheter
- Vansker med å tolke sosiale situasjoner og tilpasse atferden
- Svak sanseintegrasjon
- Matematikkvansker

Selv de med gjennomsnitt IQ-skåre, fungerer ofte svakere enn forventet ut fra deres skåre. Mange av disse barna har et tilsynelatende godt språk. Dessverre viser det seg ikke sjelden at de har vansker med å forstå betydningen av mange av ordene de bruker. På den måten blir de ofte misforstått av lærere og medelever. Dessuten kan de selv lett misforstå. Slik oppstår ofte forvirring og irritasjoner. Mye av kritikken fra lærere, medelever og andre blir da urimelig eller helt feil. På den måten kan barn som "ser helt vanlige ut" og har et alminne-

lig talespråk, på sikt bli overvurdert og kanskje få større vansker enn barn som har et avvikende utseende og et annerledes språk.

De førstnevnte barna blir ofte seint oppdaget, og kan gå mange skoleår uten å få adekvat hjelp. Vi vet dessverre om mange slike tilfeller! Disse barna bruker mye krefter på å skjule sine vansker og er redde for å bli "avslørt". Det er derfor ikke uventet at mange barn med FAS/FASD er deprimerte. Det er viktig å være oppmerksom på at selvmord forekommer hyppigere enn ellers, i denne gruppen.

I tillegg til fagvansker får de ofte sosiale vansker. Deres umodne atferd skaper avstand til medelever. De kan ha problem med å tolke sosiale signaler, noe som gjør medelever usikre og noen ganger frustrerte. Barn med FAS/FASD er ofte mindre fleksible enn andre på samme alder. De trenger lengre tid på å takle overganger fra en aktivitet til en annen. Særlig ved uventede endringer, bl.a. i timeplan, "plutselig" vikarer, osv. virker det frustrerende på dem og fører ofte



til sinneutbrudd. Dette medfører selvsagt også at de mister verdifull tid til læring av fag. En annen utfordring er deres begrensede evne til å forholde seg til tid. I neste omgang skaper dette vansker med å planlegge og organisere hverdagen. Vi vet av erfaring med barn med FAS/FASD at dette svært ofte skaper en kaotisk hverdag. De kan derfor trenge en "ekstern kaptein", for eksempel en spesialpedagog på skolen og en støttekontakt på fritida, som kan ordne og strukturere dagene.

## Overfølsomhet for sansepåvirkning (sensorisk skyhet)

Mange med denne diagnosen reagerer negativt på sansepåvirkning som jevnaldrende ikke reagerer på. Det gjelder særlig overfor lys, lyd og berøring. Det er ikke sant at det bare er eldre mennesker som ikke tåler høye lyder. Når barn med FAS opplever slike sansepåvirkninger som overveldende, kan de reagere med irritasjon og sinne, noe som kan virke uforståelig for medelever og ansatte i skolen. Det er lett å tenke seg at slik overreagering også går ut over oppmerksomhet og dermed innlæring. Særlig ser vi mange småbarn bli utilpass og overveldet av sansepåvirkninger. Barn som har det slik, trenger "sansebeskyttelse" og skjerming.

## Vekslende dagsform

Mange lærere blir forvirra over at disse elevene veksler så ofte både i prestasjoner og humør. Gange-tabellen de kunne i går, kan være «borte» i dag, for så å komme tilbake neste uke. Også eleven selv kan bli forvirra og fortvilt over slik ujevnheter. Tilsvarende ser vi med

humøret, som kan skifte mange ganger om dagen. Noe av forklaringen kan nok skyldes naturlig følge av depresjon over sin situasjon. Overreagering i forhold til sansepåvirkning tilskrives skade eller endringer i hjernen, og ikke "feil" hos lærer eller medelever.

Hvilke "sansekanaler" er den beste innlæringskanalen? Dette kan nok også variere fra elev til elev med FAS. Uansett vil det være en fordel å kombinere ulike kanaler, slik det er for alle elever. Vårt inntrykk er likevel at for en stor del av disse elevene er det *den visuelle kanalen* som er den sterkeste. Foreldre og lærere må derfor legge ekstra vekt på å utnytte akkurat denne kanalen. Derfor: snakk mindre, vis og demonstrer mer, - med kroppsspråk og gjenstander som kan forsterke innlæringen.

## Forhold til andre diagnoser (komorbide lidelser)

Erfarne lærere vil gjenkjenne mange av disse trekkene fra andre diagnoser, ikke minst fra AD/HD. Det viser seg også at et stort flertall av barn med FAS/FASD *også* har AD/HD. Noen trekk kan en og kjenne igjen fra barn med autistiske trekk. I AD/HD-gruppa er det flere gutter enn jenter. Blant de med FAS/FASD er kjønnsfordelingen sannsynligvis mer jevn. Det er påfallende at så mange av oss som har jobbet lenge i hjelpeapparatet har sett så få barn med bekreftet FAS/FASD. Noe av forklaringen kan nok skyldes underdiagnostisering pga. manglende kompetanse hos helsearbeidere. Andre forklaringer kan være at de blir «kamouflert» med den mer «ufarlige» diagnosen

AD/HD. Oppsummert kan en si at barn med FAS/FASD har større og mer sammensatte lærevansker enn barn med AD/HD, selv om mange (spesial)pedagogiske tiltak kan være like for de to gruppene.

## Noen forslag til tiltak i skolen

Vi vet altså at konsekvenser fra alkoholpåvirkning i fosterstadiet er varige. Målet for tiltak i skolen kan derfor ikke være at eleven skal endre seg. Det pedagogiske handlingsrommet ligger i muligheten for å justere miljøet og omstendighetene rundt eleven slik at barnet påvirkes på en positiv måte. Et støttende miljø vil forebygge sekundære problemer som dårlig selvbilde, sosial isolasjon, depresjon og angst. Et godt tilpasset miljø kan sikre mestringsopplevelser og trygghet og dermed fylle skolehverdagen med gode erfaringer. Eleven kan slik komme inn i en god sirkel som bidrar til positiv utvikling. Barn med FAS/FASD vil likevel stadig oppleve utfordringer og velge feil pga. sine vansker. Svak impuls-kontroll og nedsatt dømmekraft er en konsekvens av barnets funksjonsnedsettelse og ikke f.eks. foreldres eller læreres feil.

Samtidig viser forskning at hjernen utvikles og endrer seg langt opp i voksen alder. Trening, tid og tålmodighet har betydning for hvordan barnets framtid vil se ut.

Tradisjonelle tiltak fungerer sjelden når man jobber med barn med FAS/FASD pga deres sammensatte og komplekse læreutfordringer. Mange erfarne lærere som aldri tidligere har hatt problemer med å lede barn, opplever at selv om

de *gjør* det samme som før, så fungerer det ikke som forventet. At tidligere velprøvde metoder ikke fungerer, er ikke et bevis på at metodene er feil. Men når det gjelder barn med FAS/FASD må man endre holdninger og forståelse og se barnet med andre briller.

I heftet «Åpne for læring» (2012) blir det foreslått en rekke konkrete tiltak som skolen/læreren kan bruke i samarbeid med foreldrene. Her vil vi komme inn på en del av disse.

### Holdninger

Helt grunnleggende er skolens og lærernes *holdninger* til eleven med FAS/FASD. Hvordan reagerer lærerne når eleven ikke mestrer kravene i skolehverdagen? Holdningene vil påvirke hvordan læreren møter eleven når atferden ikke er hensiktsmessig, f. eks. når eleven er urolig, forstyrrer medelever eller gjør noe annet enn det som er oppgaven.

I stedet for å tenke at eleven ikke *vil*, er det viktig å innse at eleven ikke *kan*. Det er viktig å se at det ikke handler om bevisst dårlig oppførsel, stahet eller et sterkt ønske om å skaffe seg oppmerksomhet, men at det dreier seg om vansker med å omsette verbale instruksjoner til konkrete handlinger, eller at eleven rett og slett ikke forstår hva som forventes. Å fokusere på hvordan barnet *føler seg*, og ikke bare på hvordan hun *oppfører seg*, er viktig. For de barna som ikke har et påfallende utseende og som skårer evnemessig innenfor normalområdet, er det ekstra viktig at skolen og lærerne er godt informert om barnets tilstand.

Et vanlig fenomen er at eleven bruker tid på aktiviteter som å spise blyanter, viske ut, gå på toalettet eller gjøre små ærender. En klok lærer kan tolke dette som tegn på at oppgavene ikke er innenfor elevens mestringsområde og deretter

dempe omfanget, vanskelighetsgraden og/eller justere tidsrammene i forhold til elevens muligheter for mestring. Glemte bøker og besvarelser, er heller ikke nødvendigvis et resultat av vrang vilje hos elever med FAS/FASD. Et ekstra sett med skolebøker til å bruke hjemme og godt samarbeid med foreldrene, reduserer problemene rundt glemming.

Lærere må finne ut hvor eleven er i utviklingen og tilpasse oppgavene slik at eleven opplever mestring på sitt nivå. Det er også nyttig å kartlegge interesser og sterke sider. Likedan er det viktig å finne ut under hvilke betingelser eleven fungerer best på skolen. Hvor mye struktur trenger hun, hvor lange økter mestrer hun før hun trenger støtte/ påminning, hvilke medelever føler hun seg trygg sammen med, osv.

Et annet eksempel hvor voksne ofte *mistolker* barn med FAS/FASD er når barnet stadig gjentar samme feil. Det *kan* føre til at man tror eleven er bevisst ulydig eller til og med manipulerende. En lærer med tilstrekkelig innsikt og kompetanse vil forstå at eleven har vansker med å generalisere fra tidligere episoder og koble årsak og virkning. Barnet trenger ikke «anmerkning» for hver gang hun gjør feil, men øvelse i å gjøre det som er rett.

Barn med FAS eller FASD har ofte svak sosial kompetanse og lite forståelse for andres personlige (intime) grenser. Problemene kommer ikke av dårlig oppdragelse. Barn med FAS/FASD har ofte problemer med å tolke og forstå det sosiale samspillet og å tolke andres ansiktsuttrykk. Spøk og ironi blir fort misforstått. Overfølsomhet for fysisk berøring gjør at et vennskapelig klapp på skulderen eller at noen dulter borti en, oppleves som et slag eller et angrep. Samtidig er venner ofte det viktigste i livet for

barnet. Å bruke ressurser på å lære barnet sosiale ferdigheter, vil være svært nyttig. Hvordan ta kontakt med andre, hvordan invitere seg selv inn i leken, hvilke regler gjelder i aktivitetene som foregår i friminuttene. Start med dette så tidlig som mulig, gjerne ved å bruke rollespill.

Barn med FAS/FASD er i risiko for å utvikle dårlig selvtillit og et negativt selvbilde. De klandrer gjerne seg selv og bruker uttrykk som «Jeg er dum», om seg selv. De kan være ensomme og nedtrykte. Et betydningsfullt tiltak er derfor å finne strategier som kan styrke barnet. Å lære barnet en ferdighet som andre vil gi ham anerkjennelse og ros for, er en god strategi som kan bygge et bedre selvbilde. Jo flere mestringsopplevelser, jo bedre. Derfor bør oppgavene tilpasses barnets nivå i størst mulig grad.

### Struktur

En fast struktur som beholdes gjennom hele skoleåret, kan være en god støtte til barn med FAS/FASD. Fast timeplan, fast klasserom, fast plass i klasserommet øker barnets trygghet og gjør dagene mer oversiktlige. Barnet vet hva som kommer til å skje, og innstiller seg mentalt på det. Med fordel kan de faste strukturene gjøres visuelle ved f. eks. at timeplanen henger synlig i klasserommet, slik at eleven kan følge med på hva som er avsluttet/ferdig og hva som kommer.

Når den faste strukturen og de vanlige rutinene likevel av og til må endres, som f. eks. på turdager og ved høytider, er det en stor fordel at eleven *forberedes* på endringen i god tid. Da kan hun klare å endre sine forventninger og justere sitt mentale bilde av situasjonen.

Elever med FAS/FASD kan lett bli overstimulert på skolen. Mange klasserom er fulle av synsinntrykk, vegger fylt med plakater, elevenes

*Barn med FAS/FASD har som regel godt faglig og sosialt utbytte av å få sin undervisning i klasserommet sammen med medelevene.*

kunstverk og tavleskriverier fra forrige time. Lydnivået kan være overveldende med mange stemmer samtidig, fra f. eks. gruppearbeid med flere grupper i det samme rommet. God struktur innebærer også god orden på materiell. Ting bør ha faste plasser. Rydd bort det som ikke skal brukes. Vask av tavla og rydd bort plakater som ikke er aktuelle. Unngå at støy fra korridorrene når inn til klassen og benytt skjermede grupperom om mulig.

Elever med FAS/FASD har problemer som kan føre til at de ofte kommer på feil tid til avtaler, og at de feilberegner slik at arbeid ikke blir ferdig i tide. De kan ha vansker med å forstå abstrakte begreper som tid og klokke. Det kan medføre mye ubehag ikke å forstå tid, -har vi god tid eller må vi skynde oss? - hvor langt har vi kommet i arbeidet?

Ofte er det slik at barn med FAS eller FASD ikke kan klokka. Særlig de gammeldagse analoge klokkene er utfordrende å forstå. Det samme gjelder «den analoge måten» å angi tid på, f.eks. kl. ti over halv tolv, - er det før eller etter kl. 12? Er det kl. 12.10 eller kanskje kl. 12.40? Noen barn velger da å holde seg på møteplassen hele timen for å være sikker på at de er der på tida, andre velger en mulig tolkning og kommer sannsynligvis på feil tidspunkt. For noen hjelper det om man uttaler tidspunktet digitalt, - dvs.

kl. 11.40. For andre vil en god hjelp være å få følge en eller flere klassekamerater. Timeglass, eggeklokke eller evt. spesialur som angir tid på en tidslinje kan være aktuelt.

Å bevare roen og bruke få ord vinner læreren mye på. Å bli opprørt og heve stemmen forverrer alltid situasjonen. Det forstyrrer gjerne også tryggheten og tilliten som barnet trenger å finne hos de voksne. Ved å holde fokus, ha en god struktur og gode rutiner kommer man langt.

### Undervisningsstil

Barn med FAS/FASD har som regel godt faglig og sosialt utbytte av å få sin undervisning i klasserommet sammen med medelevene. Noen enkle justeringer i forhold til undervisningsstil, kan bety at elever med FAS/ FASD får større utbytte av timene. Å vektlegge *forutsigbarhet* kan ha stor effekt. Alle *overganger* bør forberedes. Gi et varsel, et lydsignal (f.eks. klapp i hendene) før en beskjed for å få alles oppmerksomhet. Gi deretter selve beskjeden med en passende tidsmargin f.eks. om at «Om 3 minutter skal dere ...», eller: «Etter matte skal vi ...». Beskjeden kan gjerne visualiseres vha. en gjenstand eller et bilde av materialet som skal brukes (f. eks. ei kokkelue dersom elevene skal omstille seg til matlagingsøkt). ... På den måten får eleven tilstrekkelig tid og informasjon til å klare omstillingen.

En kultur for bruk av ulike hjelpemidler som linjal når de leser, regneklosser i mattetimene, kalkulator og pc, vil være nyttig for barn med FAS /FASD, men også for mange av de andre elevene i klassen. PC gir raske tilbakemeldinger og hjelp til den som har en svak finmotorikk. Resultatet på skrift som er printet ut ser ryddig og greit ut. Det kan være godt for en som sliter med å forme bokstaver og tall.

Måten nytt stoff blir presentert på har betydning for elever med FAS/ FASD. Vær så konkret og bokstavelig som mulig. Det kan være nyttig å planlegge undervisningen ut fra et aldersnivå 2-3 år yngre enn den faktiske alderen på elevene i gruppa. Gjør presentasjonene korte og presise. Varier heller tilnærmingen med bilder, filmer og konkrete gjenstander.

Vær også innstilt på å gjenta, forklare og demonstrere for at informasjonen skal nå fram. Medelever kan av og til bidra som støttespillere i forbindelse med gruppearbeid o.a. Ekstra tid er ofte nødvendig for at eleven skal bli ferdig. Hyppigere pauser kan være et godt tips for elever som har nedsatt utholdenhet og har vansker med å sitte stille, f.eks. 15 minutter jobbing fulgt av 5 minutter pause. En organisert pausekrok kan bidra til at pausen gir en konstruktiv og beroligende effekt, er et avbrekk og en anledning til å hvile og samle seg.

## Samarbeid

Mange barn med FAS/FASD bor i fosterhjem. I mange tilfeller har de også kontakt med sine biologiske foreldre. I enkelte tilfeller bor barn med FAS/FASD hos sine biologiske foreldre. De foresatte kan være den viktigste samarbeidspartneren for skolen. De kan bidra med sine erfaringer med hva som «virker». Samarbeid med foreldrene bør foregå regelmessig og hyppigere enn det som er vanlig. Send gjerne ukeplan og timeplan til foreldrene på e-mail. Foreldrene kan støtte skolen ved å forberede eleven på dagens timeplan og se til at hun er godt orientert både om den faste planen og om endringer i opplegget når det forekommer.

Diagnosene FAS og FASD kan være et følsomt tema som kan vekke skyldfølelse, noe som medfører at åpenhet omkring diagnosen kan bli utfordrende. Men dersom det ligger til rette for å bryte tabuene og skape forståelse for problematikken barnet lever med, har vi større mulighet for å kompensere for skadene som er oppstått og skape forståelse for barnet i barnegruppa.

Alle ansatte på skolen bør få god informasjon om FAS/FASD og hva diagnosen innebærer for eleven. Hvis skolesamfunnet forstår situasjonen og vet hvordan de best kan støtte eleven med FAS/FASD, vil det ha stor effekt på barnets trivsel og utvikling. Det finnes informasjonsfilmer som kan vises på personalmøte. Det kan også tenkes at foreldre/foresatte kan dele sine erfaringer og kunnskaper med de ansatte på et personalmøte. Kan hende kan andre foreldre og elever også ha nytte av å få informasjon om hvilke utfordringer et barn med FAS/FASD står overfor.

Det kan være utfordrende å velge en strukturert undervisningsstil dersom stilen ellers på skolen er

preget av fleksibilitet og stadige endringer og justeringer, f. eks. av gruppesammensettinger, bytte plass i rommet og lignende. Med informerte kolleger kan du lettere få forståelse for dine valg. Se også til at du ikke er alene om ansvaret, men sørg for god kollegastøtte med god mulighet for faglig samarbeid. Trekk eventuelt inn Pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT) i utviklingen av en Individuell opplæringsplan (IOP) og vurdering av behov for spesialpedagogiske ressurser.

Ved overgang til ny skole og nye samarbeidspartnere er det særlig viktig at det gis så mye og god informasjon som mulig, etter avtale med foreldrene. Det er en myte at det er en fordel for barnet å starte med blanke ark ved hver nye korsvei. I så fall kan mye verdifull

tid gå tapt før den nye skolen klarer å forstå barnets situasjon. Skolene legger ofte sine lærerkabaler sent på sommeren, men dette burde gjøres så tidlig som mulig, helst minst et år i forkant, slik at læreren kan forberede seg og skaffe seg nødvendige kunnskaper om problematikken i god tid før eleven sitter i klasserommet.

Når barn med FASD skifter lærere/skole, bør den «gamle» læreren disponere noe tid i løpet av det kommende skoleåret for å bistå nye lærere med sine erfaringer.

*Artikkelen er tidligere publisert i Spesialpedagogikk nr. 2 – 2013*

## Referanser

- Bjelland, T. og Ruud, K. (2012): Åpne for læring. Opplæring av barn og unge med Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD. Statped, Sørlandet kompetansesenter og Kompetansesenter rus-region sør, Borgestadklinikken- Blå kors sør. Oversettelse av: Reach to Teach. Educating Elementary and Middle School Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Department of Health and Human Services. (2007). SAMHSA, USA.
- British Medical Association (2007): Foetal Alcohol Spectrum Disorders: A Guide for Healthcare Professionals. London. BMA.
- Blackburn, C, Carpenter, B, Egerton, J: (2012): Educating Children and Young People with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Routledge, London and New York.
- Carpenter, B. (2011): Pedagogically bereft! Improving learning outcomes for children with foetal alcohol spectrum disorders. British Journal of Special Education. Volume 38. Number 1.
- Dalen, K., Bruarøy, S., Wentzel-Larsen, T., Lægreid, LM. (2009): Cognitive functioning in children prenatally exposed to alcohol and psychotropic drugs. *Neuropediatrics* Aug; 40(4)
- Wittgard, Katarina, FAS-foreningen (2012): «Første (FASD)hjelpen. Arbeidsbok og Faktabok». Books-on-Demand, Visby, Sverige.

# – Hvordan nå norske kvinner med riktig hjelp i graviditet?

Bruk av kartleggingsverktøy, kompetanse på samtalemotodikk, gode rutiner og tverrfaglig samarbeid er virksomme tiltak for å fange opp og gi hjelp til kvinner som drikker alkohol i graviditeten.

AV: KAREN HAFSLUND, KORUS-ØST OG LIV DRANGSHOLT, KORUS-SØR - WWW.KOMPETANSESENTERRUS.NO

En medfødt alkoholskade medfører livslange begrensninger. Det er stor variasjon i uttrykk og funksjonsnivåer blant barn og voksne med alkoholskader. Det kan dreie seg om alt fra alvorlige skader i sentralnervesystemet, veksthemming og forandret utsende, til mindre synlige vansker knyttet til læring og sosial fungering (Henderson, Gray, & Brocklehurst, 2007). Disse tilstandene kan forebygges gjennom god folkeopplysning og kunnskapsbaserte tiltak i svangerskapsomsorgen.

### Alkoholforbruk i Norge

Befolkningsundersøkelser viser at det norske drikkemønsteret er i stadig utvikling. I løpet av de siste tiårene har alkohol blitt mer tilgjengelig, og flere opplever alkohol som en naturlig del av hverdagen. Alkoholkonsumet i den norske befolkningen økte kraftig fra 1990 og fram til 2008, men har deretter gått noe ned. I 2017 var gjennomsnittskonsumet 7,0 l ren alkohol pr voksen innbygger (15 år og over). Det gjennomsnittlige inntaket av alkohol for kvinner i alder for førstegangs fødende er mer enn doblet siden deres egne mødre var på samme alder. Dagens kvinner under 30 år drikker seg

oftere beruset og har et høyere konsum per gang enn de over 30 år. Det er verdt å påpeke at norske menn fremdeles konsumerer oftere og i gjennomsnitt dobbelt så mye alkohol som kvinner (Folkehelse-rapporten, 2018).

Førstegangsforeldre i Norge blir stadig eldre og i 2018 var gjennomsnittsalder for mor 29,5 år og for far 31,8 år (SSB). Dette indikerer at par som forbereder seg på å bli foreldre for første gang vanligvis har etablert et fast drikkemønster. Det er viktig å understreke at det ikke er snakk om en generasjon kvinner og menn som har utviklet alkoholavhengighet, men at mange har et drikkemønster som det er svært viktig at parene, og spesielt kvinner, endrer på når de planlegger å få barn.

### Alkoholbruk under graviditet

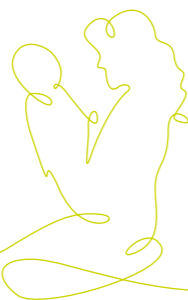
Det er foretatt få befolkningsstudier om kvinners bruk av alkohol under svangerskapet. For mange er dette et tabuisert tema, og en må regne med at kvinner vil vegre seg for å svare ærlig når de blir spurt om sitt alkoholinntak. Den største studien i Norge er gjennomført i Oslo i perioden 2000-2001 og inkluderte 1749 kvinner (Alvik 2006).

Studien viser at 1 av 3 kvinner hadde drukket seg overstadig beruset før graviditet, og 1 av 4 rapporterte at de hadde drukket mer enn 5 enheter de første 6 ukene av svangerskapet. Endringene i kvinnens alkoholvaner skjedde først etter at kvinnen fikk bekreftet graviditeten. Dette gjaldt også for de som hadde planlagt å bli gravide - 85 prosent la da om sine alkoholvaner.

Andre undersøkelser viser noe av det samme bildet. Helsedirektoratet gjennomførte i perioden 2010-2014 årlige undersøkelser blant gravide (Synovate på oppdrag for Helsedirektoratet)

Her svarer opptil 30 prosent av kvinnene at de var helt eller delvis bekymret på grunn av alkoholbruk tidlig i svangerskapet.

En nyere undersøkelse, utført av TNS Gallup for Actis i 2016, finner at 13 prosent av befolkningen mener det er greit for gravide å ta et glass vin til middag, til tross for helsemyndighetenes råd om totalavholdenhet under svangerskap. De mest liberale holdningene fant man blant kvinner under 30 år, og hos de med mer enn fire års høyere utdanning. Disse mente at



små mengder alkohol ved spesielle anledninger var akseptabelt. Nær halvparten av de som deltok i undersøkelsen kjente ikke til flere av de alvorligste skadene barn kan få hvis mor drikker alkohol under svangerskapet. Ifølge den samme undersøkelsen sluttet ni av ti kvinner helt å drikke da de oppdaget at de var gravide [www.actis.no](http://www.actis.no).

Disse undersøkelsene indikerer at det er behov for tydelig informasjon om viktigheten av å legge om alkoholvaner allerede når kvinnen planlegger å få barn, slik at ikke barnet blir påført skade de første viktige ukene i svangerskapet.

Informasjon knyttet til alkoholvaner bør også gis til partner og det anbefales at mannen avstår fra alkohol under graviditeten. Partneren er ofte den viktigste støttespilleren for den gravide og det er viktig at paret sammen endrer livsstil og etablerer gode alkoholfrie vaner under graviditeten. Paret bør i fellesskap snakke om sine alkoholvaner allerede når de planlegger å få barn.

Videre er det og nødvendig at kvinner med avhengighetsproblematikk blir oppdaget og ivaretatt så tidlig som mulig med gode støttetiltak eller innleggelse i institusjon. .

#### **Anbefalte kartlegging- og samtaleverktøy**

Helsedirektoratet publiserte i 2018 en ny Nasjonalfaglig retningslinje for svangerskapsomsorgen <https://www.helsedirektoratet.no>

Det er en sterk anbefaling at helsepersonell tilbyr alle gravide en samtale om alkoholvaner så tidlig som mulig i svangerskapet, og helst allerede ved første konsultasjon. Studier viser at bruk av kartleggingsverktøy i kombinasjon Motiverende samtale (MI) kan føre til en reduksjon i alkoholbruk (Chang, 2001; Kvislabakken, E. M. og Vikan, A. 2013). I Norge anbefales det at kartlegging av alkoholbruk gjennomføres ved hjelp av kartleggingsverktøyene AUDIT eller TWEAK. Når den gravide har besvart skjemaet, skal hun få en oppsummerende tilbakemelding, uavhengig av skår. Målsettingen er at den gravide skal få tydelig informasjon om at alkoholbruk medfører risiko for medfødte skader hos barnet. Inntak av alkohol bør unngås gjennom hele svangerskapet og endring av alkoholvaner er viktig.

Alkoholbruk er et følsomt tema, også for gravide. Mange som drikker i svangerskapet vil derfor kvie seg for å be om hjelp. Forutsetning for å få til en god samtale om temaet er at helsearbeideren er empatisk, lyttende, ikke-dømmende og klarer å formidle respekt for den enkeltes situasjon. Samtidig må en ikke underkommunisere de alvorlige konsekvensene alkoholbruk kan ha for barnet. MI er en effektiv metode for samtaler om endring, motivasjon og mestring. Gevinsten er åpenbar; Gravide som har et rusproblem kan få hjelp på et tidlig tidspunkt.

Kompetansesentrene på rusfeltet tilbyr opplæring i bruk av de

anbefalte verktøyene til alle som jobber i svangerskapsomsorgen. Målet er at disse skal bli en standardisert del av tilbudet til alle gravide. God informasjon om bruk av AUDIT, TWEAK og motiverende samtale for gravide finnes på [www.snakkomrus.no](http://www.snakkomrus.no). Opplæring og veiledning i bruk av verktøyene gis gjennom opplæringsprogrammet Tidlig Inn, se informasjon på [www.forebygging.no](http://www.forebygging.no).

#### **Hva hindrer helsepersonell å ta opp temaet**

Helsedirektoratets undersøkelse fra 2012 tyder på av at ikke alle tjenesteutøvere i svangerskapsomsorgen tematiserer bruk av alkohol. Andelen gravide som oppgav at alkoholbruk ble tematisert på svangerskapskonsultasjonene sank fra 73 prosent i 2011 til 65 prosent i 2012. Bruk av rusmidler i svangerskapet er så alvorlig at ansatte i svangerskapsomsorgen ikke kan la være å spørre om det. Det viktig at den enkelte tjenesteutøver er seg bevisst om faglige eller personlige barrierer kan hindre dem fra å ta opp temaet. Det kan handle om at de har egne alkoholproblemer eller er pårørende. Alkoholbruk kan oppfattes som en tabubelagt privatsak som det kan være vanskelig å ta opp ved en så hyggelig begivenhet som en graviditet. Det kan også være vanskelig å takle en situasjon der den gravide er engstelig for å ha påført barnet skade før hun visste at hun var gravid. Flere helsearbeidere oppgir at de er redde for å avdekke problemer de hverken har kunnskap eller verktøy til å følge opp, og noen kjenner for dårlig til tilgjengelige hjelpetilbud.

#### **Oppfølging og behandling av gravide med alkoholproblemer**

Ved bruk av alkohol bør den gravide bli tilbudt riktig og tilpasset hjelp så raskt som mulig. Noen trenger bare en kort samtale for å bli motivert til å endre sine alkoholvaner. For andre kan det være snakk om tettere oppfølging av jordmor, samtale med ruskonsulent, rusmiddeltesting og parsamtaler. Flere større kommuner har egne fagteam som følger opp gravide med utfordringer. Alle kommuner skal ha rutiner som medfører at de som har behov får riktig og tilpasset hjelp så tidlig som mulig i svangerskapet. Kristiansand kommune har utarbeidet tydelige handlingsveiledere for gravide med rusproblemer, se informasjon på nettsiden: <https://www.kristiansand.kommune.no>

I Norge har vi egne avdelinger for gravide og familier i Tverrfaglig Spesialisert Behandling av ruslidelser (TSB). Kvinnen kan legges inn frivillig eller på tvang. Norge har

som eneste land i verden mulighet til å legge inn en gravid kvinne mot hennes egen vilje. Ansatte i barne- og familievern og helsepersonell har meldeplikt til helse- og omsorgstjenesten hvis de blir kjent med at en gravid kvinne misbruker rusmidler på en slik måte at det er overveiende sannsynlig at barnet vil bli født med skade jfr. Helsepersonelloven § 32. Det er helse- og omsorgstjenesten som må vurdere om saken skal fremmes for Fylkesnemnda for vurdering av tvangsinnleggelse, eller om det er andre tiltak som kan være trygt nok for mor og barn Frivillige tiltak skal alltid vurderes før en benytter tvang.

Fra 1.januar 2020 starter Nasjonale pakkeforløp for gravide med rusmiddelproblemer. Pakkeforløpet skal starte i det graviditeten er bekreftet og forankres i både kommunen og spesialisthelsetjenesten. En viktig målsetting er avklaring av ansvarsfordeling og samarbeid mellom kommune (jordmor/fast-

lege) og kvinneklinikk/fødepoliklinikk. Pakkeforløp skal etableres med fokus på brukermedvirkning og individuell tilpasning, nødvendig kapasitet, forløpskoordinatorer, ledelse og samhandling. Les mer om pakkeforløp her: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/gravide-og-rusmidler>

## Litteratur

Alvik, A., Heyerdahl, S., Lindemann, R. (2006). Alcohol use before and during pregnancy: a population-based study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 85(11):1292-8

Chang G. (2001). Alcohol-screening instruments for pregnant women. *Alcohol research & health : the journal of the National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism*, 25(3), 204-209.

Henderson, J., Gray, R., Brocklehurst, P. (2007). Systematic review of effects of low-moderate prenatal alcohol exposure on pregnancy outcome. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 114 (7): 914-915

Kvislabakken, E. M. og Vikan, A. (2013): *Alkohol i svangerskapet. Drikkevaner hos gravide og effekter av en intervensjon. Deskriptive analyser.*, Rapport nr. 2 til

Helsedirektoratet, Barn- og Familieklivnikken BUP, Sykehuset Levanger

# Føtalt Alkohol Spektrum Forstyrrelse (FASD) hos voksne pasienter

Utredning, diagnostisering og oppfølging ved Seksjon for voksenhabilitering i Agder

Hvem følger opp pasienter med FASD i spesialisthelsetjenesten når de fyller 18 år? Hvor kan pasienter, fastleger og ansatte i spesialisthelsetjenesten henvende seg hvis de har mistanke om FASD hos voksne?

AV: INA L FJÆRLI, RAGNAR H SOLHOFF OG ALEKSANDER HALS-LYDERSEN

## Hvem utreder og følger opp pasienter med FASD i spesialisthelsetjenesten

På Seksjon for voksenhabilitering (VHA) ved Sørlandet Sykehus har det de siste 10 årene vokst frem et fagmiljø med kompetanse på voksne pasienter med FASD. Regional kompetansetjeneste - medfødte russkader i Helse Sør-Øst, som utreder FASD hos barn og unge opp til 18 år, er lokalisert i Arendal. Dette har bidratt til økt kunnskapsutvikling og interesse for denne pasientgruppen på Sørlandet. Mange av disse pasientene har også behov for videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten etter fylte 18 år (Rangmar et al., 2015).

VHA, som er en del av spesialisthelsetjenesten i Norge, utreder og gir bistand til personer med tidlig ervervede (før 18 år) og medfødte funksjonsnedsettelse som har behov for habilitering. Det er som regel hit henvisning blir sendt om det ønskes utredning for FASD og det er behov for oppfølging etter fylte 18 år. Ifølge Priorite-

ringsveilederen – habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2015), vil denne pasientgruppen kunne ha rett på utredning og bistand, da FASD er en medfødt tilstand som kan gi store funksjonsutfordringer.

VHA er en somatisk poliklinikk som hovedsakelig jobber med utredning og veiledning. Utredningen av FASD krever tverrfaglighet og spesialkompetanse. Teamet som utreder FASD består av nevrolog, nevropsykolog og helse- og sosialarbeider. VHA i Agder har begrensede ressurser og kapasitet. Henvisninger som sendes må derfor inneholde en bekreftelse av biologisk mors alkoholbruk under svangerskapet, samt tilstedeværelse av minst 1-2 avvikende ansikts trekk og beskrivelse av funksjonsvansker, før pasienter tas inn til vurdering. Vi ønsker på sikt å kunne frigjøre mer ressurser, primært lege/nevrolog, for å kunne utrede og bistå flere voksne med FASD.

## Høy andel voksne pasienter med rusproblemer og psykiske lidelser krever tverrfaglig samarbeid

Pasienter med FASD har høy forekomst av komorbide lidelser (Popova et al., 2016). Rusproblemer og psykiske lidelser er blant de vanligste tilleggsvanskene for voksne pasienter. Dette krever bistand fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten. Vår kliniske erfaring så langt, er at et godt samarbeid mellom rusbehandling, psykisk helsevern og VHA, er nødvendig for at pasienter med FASD skal få et riktig behandlingstilbud.

## Oppfølging og tiltak i kommunen etter utredning

Behovene til pasienter med FASD vil variere avhengig av funksjonsnivå. Å hjelpe pasientene å etablere kontakt med kommunale tjenester som koordinator, boveiledertjeneste, NAV og søknader om verge/gjeldsrådgivning er i mange tilfeller en del av oppfølgingen i etterkant av utredningen (Wozniak, 2019). Mye av dette arbeidet foregår i samarbeid med kommu-



FASD teamet på seksjon for voksenhabilitering i Arendal. Fra venstre mot høyre: Nevrolog Ragnar Solhoff, Fagkonsulent og prosjektleder Aleksander Hals-Lydersen, Nevropsykologene Ina L Fjærli og Ronny Johansen. Foto: Tone Bjerkelund.

nen som følger opp tiltakene rundt pasientene etter at utredningen er fullført.

## Utvikling av pasientforløp for voksne med FASD ved Voksenhabilitering i Agder

FASD teamet på VHA arbeider for tiden med å utvikle et pasientforløp for utredning av voksne med mistanke om FASD ved Sørlandet Sykehus. Vi ønsker å presentere dette på Europeisk FASD - konferanse 2021 i Arendal. Pasientforløpet vil bli tilgjengelig internt ved Sørlandet Sykehus i første omgang, men er tenkt å kunne brukes av andre spesialisthelsetjenester som arbeider med voksne pasienter der det er mistanke om FASD.

## Referanser

- Hentet fra <https://www.helse-direktoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-voksne-i-spesialisthelsetjenesten>.
- Popova, S., Lange, S., Shield, K., Michic, A., Chudley, A. E., Mukherjee, R. A. S., . . . Rehm, J. r. (2016). Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*.387(10022); 978-987. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01345-8.
- Rangmar, J., Hjern, A., Vinnerljung, B., Stromland, K., Aronson, M., Fahlke, C. & Stromland, K. (2015). Psychosocial Outcomes of Fetal Alcohol Syndrome in Adulthood. *Pediatrics*.135(1); e52-e58. doi: 10.1542/peds.2014-1915.
- Wozniak, J. R. (2019). Clinical presentation, diagnosis, and management of fetal alcohol spectrum disorder. *Lancet Neurology*.18(8);760-770.

# Rett diagnose gir rett hjelp

Er det mistanke om at barnet kan ha en rusrelatert fosterskade, anbefaler jeg at det settes i gang en tverrfaglig utredning så raskt som mulig. Når vi vet årsaken til problemene og kan beskrive dem, er det også lettere å få gjennomslag for tiltak, sier barnepsykiater Marie Strøm-Olsen ved Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) i Arendal.

AV: HILDE EVENSEN HOLM, BLÅ KORS BORGESTADKLINIKKEN. TIDLIGERE VERSJON PÅ TRYKK I FASD MAGASIN FRA KORUS-SØR, BORGESTADKLINIKKEN 2013.

– Det er lettere å få gjennomslag for gode tiltak som kan hjelpe barnets fungering, når vi vet hva som er årsaken til problemene. Det er viktig å få både tidlig og riktig hjelp, sier den erfarne barnepsykiateren. Hun har vært knyttet til Barnehabiliteringstjenesten ved Sykehuset Sørlandet, avdeling Arendal siden 1996 og er nå fortsatt i arbeid selv om hun er pensjonist. Hun har også personlig erfaring som omsorgsperson til en FASD rammet fosterdatter, som kom til familien som liten jente, og som nå er voksen.

## Forståelse og innsikt

– Vi kan ikke gjøre noe med årsaken til FASD, skaden er permanent, men vi kan legge til rette for trening på ferdigheter og daglig fungering, sier Strøm-Olsen.

Hun sier det følger flere symptomdiagnoser med FASD, som ADHD, og ulike andre psykiatriske diagnoser. Det er varierende grad av ulike lærevansker, det kan

være fysiske skader som hjertefeil, skjelettfeil, øre-nese- halsproblemer og synsproblemer. Dette er alt sammen følgetilstander, men når årsaksdiagnosen FASD er på plass, er det mulig å si noe mer om prognose, hva som kan forventes, og hva som kan være effektiv hjelp for den enkelte. Det er når vi vet årsaken til problemene, at vi kan møte en FASD-rammet person med rett forståelse og innsikt, sier Marie Strøm-Olsen.

Barnepsykiateren er opptatt av betydningen av gode tiltak, men er også tydelig på at det må være realisme i forventninger til en person med FASD.

– Det tar tid å få ting på plass for en ung person med FASD, de er mer sårbare enn andre, de trenger stabilitet, trygge rammer og tålmodighet. Det blir lett for mye, og det oppstår lett kaos i hodet. De er så sensible for inn-trykk som lyd og lys. De er «wired differently», dvs. at nervebanene i hjernen er «koblet»

annerledes, derfor er det viktig med realisme i tiltak og i holdninger, forklarer hun.

## Misforståelser

Barna og ungdommene som Strøm-Olsen møter til utredning for en eventuell FASD problematikk, er ofte verbale, blide og samarbeidsvillige. Men de blir fort slitne, det blir fort for mye for dem, og hun erfarer at realitetsforståelsen og innsikten i egen situasjon/funksjon ofte er mangelfull.

– Vi opplever at barn med FASD blir beskrevet som ulydige, og at voksne med tilstanden blir beskrevet som lite motiverte eller at de ikke er til å stole på. Men det er viktig å være klar over at de ofte kan bli misforstått og at de kan møte forventninger de ikke klarer å leve opp til. FASD fører til at det er dårlig sammenheng mellom et meget godt talespråk og den forståelsen som ligger bak språket. Disse barna og ungdommene trenger derfor mer hjelp og støtte, mer tålmodig-

het og tilrettelegging enn andre pga sine vansker.

– Jeg vil si at typisk for FASD er denne veldige sensibiliteten eller overfølsomheten. Det blir så fort kaotisk på mange måter. Og den store variabiliteten gir utslag i store svingninger i form og fungering. Det kan også oppstå problemer fordi en person med FASD er så «snakkbare». Det blir så mange misforståelser pga det. Vi fagfolk kan også «gå i baret» og forvente for mye eller mistolke på grunn av dette, sier hun.

## Bygg på ressursene

Marie Strøm-Olsen sier hun har erfart betydningen av å bygge på ressursene hos den enkelte. Slik kan en legge til rette for øvelse i ferdigheter, men hva som skal øves på, er individavhengig. Enkle og tydelige rammer er viktig, og hun legger vekt på læring i form av regler, det er ikke så viktig med så mange forklaringer. Husk å gi få beskjeder ad gangen! La språket være enkelt og tydelig. Men gi rom for sterke og svake sider hos den som har FASD – streke og svake sider har vi jo alle, sier hun og minner om at med store variasjoner og individuelle forskjeller hos en FASD-rammet så kan en person ha normal IQ, men ha like stort behov for bistand sosialt og funksjonsmessig som en psykisk utviklingshemmet. Men det synes bare ikke på utsiden. Dette er utfordrende både for den som er rammet, og for hjelpeapparatet.

## Voksne med FASD

Forutsigbarhet og struktur er viktig for at en voksen med FASD skal fungere optimalt i sin hverdag.

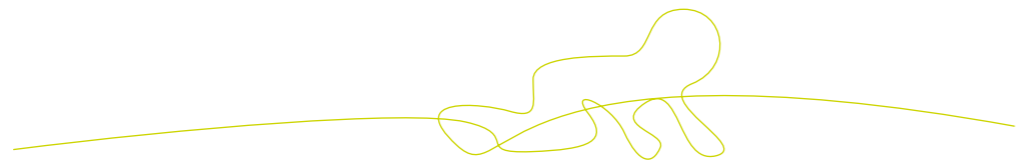


Barnepsykiater Marie Strøm-Olsen i Arendal.

– Mitt råd er å hvile i gode rutiner og leve et regelmessig liv! Noen vil kanskje si at en skal leve et «kjedelig» liv, men dette er viktig. Det er videre betydningsfullt å ha en jobb eller en meningsfull daglig aktivitet hvor det er innsikt i funksjonshemmingen så en blir møtt med realistiske sosiale og arbeidsmessige forventninger. Hun sier også at det kan være viktig å være oppmerksom på en økt sårbarhet for psykiske vansker som kan følge FASD diagnosen.

– Strøm Olsen trekker videre fram viktigheten av å møte forståelse for at en person med FASD kan ha et nedsatt immunforsvar og ha en del mer utfordringer helsemessig enn andre. Å klare egen økonomi er en del av voksenlivet, men for en person med FASD kan det gi noen ekstra utfordringer. Strøm-Olsen sier det å få god hjelp, gjerne gjennom en verge eller en annen støtteperson, kan være avgjørende for å klare dette. En kan trenge mer hjelp til struktur enn hjelp til





det sosiale, mener Strøm-Olsen og peker på at en person med FASD som oftest er sosial, de blir oppfattet som vennlige og blide mennesker som gjerne vil, men som ikke lykkes med alt de sier ja til.

#### Skam og tabu

Det er ikke så godt å se hva som har ført til at det fortsatt hefter en opplevelse av tabu og skam omkring FASD.

– Barnet har jo i alle fall ingen skyld, men er et produkt av miljøet det lever i både i og utenfor mammas mage. Jeg ser også at en mamma som ikke visste hun var gravid før eksempelvis i femte måned og som da har drukket alkohol, kan ikke lastes. En kan jo ikke lastes for noe en ikke vet! Og det er mødre som er rusavhengige som ikke får den hjelp de trenger. Det er flott når den gravide slutter å drikke når hun har fått vite om graviditeten, for da stopper en at det kan oppstå mer skade. Men jeg kan jo kjenne på at velutdannede kvinner som ikke klarer å la vinglasset stå, og som vet bedre, men som ikke vil velge det bort for en periode, at de må få noe å tenke på om barnet strever.

– Personlig har jeg ikke møtt så mange biologiske mødre, som oftest er det adoptivforeldre eller fosterforeldre vi møter på HABU. Men når det kommer en mamma og ønsker hjelp og utredning for barnet sitt, og hun vet barnet er skadet fordi hun har drukket alkohol da hun var gravid, så står det sannelig respekt av det. De trosser egen skam i respekt for barnet og i respekt for livet de har båret fram. De må leve med sorgen over det som er påført barnet, og det må være vanskelig. Det er mødre som skal få støtte i sin kamp for barnet.

– Har det skjedd en utvikling i hjelpeapparatet, vet vi mer?

– Jeg syntes fortsatt det er en utfordring å få formidlet viktigheten av innsikt og forståelse for spekteret av vansker som følger med FASD og hvor forskjellig dette arter seg fra person til person.

– Jeg er opptatt av viktigheten av å ha respekt for at vi ikke fungerer likt noen av oss og at en person med FASD har sterke og svake sider som alle andre mennesker.

*Det tar tid å få ting på plass for en ung person med FASD, de er mer sårbare enn andre, de trenger stabilitet, trygge rammer og tålmodighet.*

# Forstyrret søvn hos barn og unge med FASD

Barn med FAS og FASD har ofte et sammensatt vanskebilde som inkluderer atferdsvansker, sosiale problemer, lærevansker og ulike grader av utviklingsavvik. Men hva med søvnen?

AV: OVERLEGE THORSTEN GERSTNER, PHD-STIPENDIAT VED REGIONAL KOMPETANSETJENESTE - MEDFØDTE RUSKADER HELSE SØR-ØST, BARNE- OG UNGDOMSAVDELINGEN VED SØRLANDET SYKEHUS I ARENDAL.

Søvnforstyrrelser er veldig utbredt blant barn og ungdom med FASD og kan ramme opptil 93% av disse pasientene (1). Søvnforstyrrelser forekommer helt ned i spedbarnsalderen, og vedvarende søvnforstyrrelser hos barn og ungdom kan ha alvorlige konsekvenser både på kort og lang sikt. Barn med FASD viser dårlig søvnkvalitet basert på målinger med elektroencefalografi (EEG) og undersøkelser med spørreskjemaer. Disse søvnundersøkelsene viser både forstyrret søvnmønster, store problemer med innsovning, hyppigere oppvåkninger og redusert total søvntid (2). Kunnskap om søvn og døgnrytme, positive rutiner og god søvnhygiene kan forebygge søvnforstyrrelser og inngår i behandlingen av alle typer søvnvansker. Ikke-medikamentell tilnærming med atferdsendring er den viktigste behandling ved søvnløshet og den som bør forsøkes først. Medikamentell behandling kan være aktuelt dersom en ikke kommer til målet med atferdsregulerende tiltak. De diagnostiske kriteriene for søvnforstyrrelser krever at søvnproblemer av en bestemt alvorlighetsgrad er til stede regelmessig over en viss tid, for eksempel minst fire dager i uken, og at søvnforstyrrelsen

har store konsekvenser enten for barnet, ungdommen eller familiens fungering (3). Milde og forbigående søvnproblemer trenger ikke bety at det er en søvnforstyrrelse. De som har omsorg for barn og unge med FASD, rapporterer veldig ofte at barnet har søvnproblemer, og mange symptomer på søvnmangel overlapper med kognitive og atferdsmessige utfordringer som er karakteristiske for FASD.

#### Årsaker

Den vanligste søvnforstyrrelsen opp til småbarnsalder hos barn generelt er det som kalles «atferdsbetinget søvnløshet i barndommen», typen innsovningsvansker, typen grensesettingsproblemer eller kombinert type. Dette finnes både hos «friske» barn og barn med FASD. Barna har ikke lært seg å sovne på egen hånd og mangler derfor også en strategi for å sovne igjen når de våkner midt på natten. Disse barna har urealistiske innsovningsforventninger, som at for eksempel foreldrene legger seg sammen med dem. Andre prøver ut foreldrenes grenser eller påkaller oppmerksomhet. Her sliter barna med lang innsovningstid, nattlige oppvåkninger og kort total søvntid.

Derimot er årsakene til søvnforstyrrelser hos barn og unge med FASD ofte sammensatte. Noen årsaker har sammenheng med individuell utvikling eller livsvaner, andre med omgivelsene. Det er også utstrakt grad av komorbiditet, både psykisk og somatisk. Ofte forekommer flere forskjellige søvnforstyrrelser samtidig. Nyere forskning vedrørende barn med FASD viser imidlertid at det finnes spesifikke forandringer på nervecelle nivå i de delene av nervesystemet som kontrollerer dag-natt-rytmen, beliggende i fremre del av storhjernen, i hypothalamus (en hjernestruktur dypt i hjernen) og i hjernestammen (som styrer autonome (ikke-viljebestemte prosesser i kroppen) (4).

I forsøk med dyr er det funnet at eksponering for alkohol i fosterlivet kan virke forstyrrende på hjernens indre klokkefunksjon, noe som resulterer i en forkortet døgn-syklus og endringer i frigjøring av blant annet melatonin, som er kroppens eget søvnhormon (5, 6).

#### Kartlegging av søvnforstyrrelse

I tillegg til den kliniske undersøkelsen bør foreldre og barnet/ungdommen intervjues spesielt om søvnvaner, søvnkvalitet og



Illustrasjonsfoto: shutterstock.com

fungering på dagtid. De kan også eventuelt føre søvndagbok hver dag over en periode. Bruk av strukturerte spørreskjemaer bør gå inn i kliniske rutiner ved utredning for FASD som for eksempel «The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC)» som bruke i det Regionale Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader i Arendal (7). I noen tilfeller bør man vurdere å ta nattlig EEG eller full søvnutredning med polysomnografi (8).

**Behandling av søvnforstyrrelse**  
Atferdsregulerende behandling og søvnhygiene: Foreldre til barn med søvnforstyrrelser kan hjelpe barna sine gjennom å gjennomføre faste, konsekvente, positive rutiner som en del av god søvnhygiene, og ved å bruke atferdsmodifiserende metoder. Søvnhygiene, basert på Mindell & Meltzer (9) anbefales, se innrammet tekst.

Medikamentell behandling: I noen tilfeller av mer alvorlig søvnforstyrrelse hvor tiltakene nevnt over ikke har effekt, vil det være behov for medikamentell behandling. Noen anbefaler kortvarig bruk av anti-histaminpreparater som Vallergran, men «hang-over» dagen etter og en rekke andre bivirkninger kan forekomme, som f.eks. ustøhet og svimmelhet. Behandlingen bør da reduseres i dose, evt. avsluttes. Tilskudd av melatonin kan forsøkes. Dette er andrehåndsbehandling, og tiltak for god søvnhygiene skal alltid prøves først og brukes parallelt. Klare retningslinjer for dosering hos mindre barn er ikke tilgjengelige, og den individuelle doseringen kan variere veldig. Bivirkninger ved bruk av melatonin på lang sikt er ikke kjent. Forutsetning for at slike behandlingsforsøk blir vellykket er at medikasjonen ikke skal videreføres over tid uten at man har legeoppfølging med

evaluering av behandlingsmål/effekt. I noen veldig få tilfeller velger man andre typer medikamentell behandling som nevroleptika eller sedativa. Slike behandlingsforsøk bør være forbeholdt alvorlige former av søvnforstyrrelse og bør styres av en spesialist i barnesykdommer eller barne- og ungdomspsykiatri (10).

#### Hovedbudskap

- Søvnforstyrrelser hos barn og ungdom med FASD er meget vanlig
- Konsekvenser av søvn-vansker kan være alvorlige både på kort og på lang sikt
- Vi må bli bedre til å oppdage, diagnostisere og behandle søvnforstyrrelser
- Atferdsregulerende behandling og søvnhygiene er førstevalg, medikamentell behandling kan vurderes i mer alvorlige tilfeller.

## Søvnhygiene

### Spedbarn og småbarn

- Vær konsistent i gjennomføringen av positive rutiner rundt sengetid.
- Legg spedbarnet når det er døsig, men før det sovner.
- La barnet lære seg å sovne på egen hånd i egen seng.
- Gi måltid og kos litt tidligere på kvelden. Ikke gi barnet mat for at det skal sovne.
- Sett og gjennomfør tydelige grenser.
- Ha det lyst på soverommet under høneblunder, mørkt om natten.
- 18–20 °C er anbefalt soveromstemperatur.

### Førskole- og skolebarn

- Hold fast ved en regelmessig søvn-våkenhetsrytme, med faste tider for søvn og våkenhet både på hverdag og fridag.
- Etabler positive rutiner rundt sengetid.
- Hold TV og elektronisk utstyr vekk fra soverommet.

### Ungdom

- Legg vekt på gode søvnvaner med tilstrekkelig søvn.
- Hold fast ved en regelmessig søvn-våkenhetsrytme. Tiden når man står opp og går til sengs, bør ikke variere mer enn høyst en time fra dag til dag.
- Vær utendørs, spesielt om morgenen. Sol og dagslys stimulerer normal døgnrytme.
- Spis et lett kveldsmåltid. Unngå store måltider de siste tre timene før sengetid.
- Slå av mobiltelefonen om natten.
- Soverommet bør være forbeholdt soving.

## Referanser

1. Ipsiroglu OS et al. Prenatal alcohol exposure and sleep-wake behaviors: exploratory and naturalistic observations in the clinical setting and in an animal model. *Sleep Med.* 2019;54:101-112.
2. Inkelis SM, Thomas JD. Sleep in Infants and Children with Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res.* 2018 May 31.
3. American Sleep Disorders Association Diagnostic Classification Steering Committee. International Classification of Sleep Disorders: diagnostic and coding manual ICSD-R. 2. utg. Westchester, IL: American Academy of Sleep Medicine, 2005.
4. Olateju OI et al. Changes in the Cholinergic, Catecholaminergic, Orexinergic and Serotonergic Structures Forming Part of the Sleep Systems of Adult Mice Exposed to Intrauterine Alcohol. *Front Neuroanat.* 2017, 27;11:110.
5. Goril S et al. Sleep and melatonin secretion abnormalities in children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Sleep Med.* 2016 Jul;23:59-64
6. Spanagel R, Rosenwasser A.M et al: Alcohol consumption and the body's biological clock. *Alcohol Clin Exp Res* 2005; 29: pp. 1550-1557
7. Bruni O et al The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC): Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J. Sleep Rrs,* 1996, 5, 251-261.
8. Owens JA et al. Effect of weight, sleep duration, and comorbid sleep disorders on behavioral outcomes in children with sleep-disordered breathing. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008; 162: 313–21.
9. Mindell JA, Meltzer LJ. Behavioural sleep disorders in children and adolescents. *Ann Acad Med Singapore* 2008; 37: 722–8.
10. Owens JA, Moturi S. Pharmacologic treatment of pediatric insomnia. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2009;18(4):1001-16.

# Spennende forskningsprosjekt

## som skal undersøke forekomst av epilepsi, epileptisk aktivitet og funksjon hos norske barn med FASD

Internasjonalt finnes det kun få studier om forekomst av epilepsi eller epileptisk aktivitet hos barn og unge med FASD, og en vet lite om slike vansker henger sammen med de utfordringene som disse barna har i barnehage, hjem og skole. Felles for studiene som finnes, er at de er små og ikke har med barn fra Norge. Overlege Thorsten Gerstner ved Barne- og Ungdomsavdelingen ved Sørlandet sykehus i Arendal ønsker å gjøre noe med dette. Han er spesialist på barneepilepsi, og internasjonale studier kan tyde på at det er mange barn med FASD som har epilepsi, eller som strever med oppmerksomhetsvansker på grunn av forstyrrelse av hjernens elektriske signaler (epileptisk aktivitet).

AV: OVERLEGE THORSTEN GERSTNER

Det kliniske bildet ved FASD er et panorama som strekker seg fra den mest alvorlige tilstanden Føtal Alkohol Syndrom (FAS), eventuelt med psykisk utviklingshemning og medfødte misdannelser, til mye mildere symptombilder som kan innebære lettere lærevansker og vansker med impulsivitet og konsentrasjon. Mye forskning har blitt gjort, men fremdeles har vi ikke helt forstått hva som er typisk for barn med FASD og om det er mulig å få en bedre forståelse dersom man kombinerer og sammenlikner ulike undersøkelsesteknikker. Det er rapportert økt forekomst av strukturelle hjerneavvik samt ulike neurologiske funksjonsforstyrrelser inkludert ADHD-bilde og mer spesifikke nevropsykologiske vansker hos barn og unge med FASD. I tillegg viser forskningen en mulig økt forekomst av epilepsi blant barn med FASD. Kunnskap om FASD er økende, men i Norge har vi fremdeles svært få studier innen dette feltet, og ingen norske studier

er har sett på forekomst av epilepsi og epileptisk aktivitet vurdert ved EEG (elektroencefalogram) hos aktuelle pasientgruppe. Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader (RK-MR) og overlege og PhD-kandidat Thorsten Gerstner starter nå et forskningsprosjekt som nettopp skal undersøke forekomst av epilepsi, epileptisk aktivitet og nevropsykologisk funksjon hos norske barn og unge med FASD.

Alle barn og unge som henvises til og utredes tverrfaglig ved RK-MR, får tilbud om deltakelse i aktuelle forskningsprosjekt. Alle som samtykker til deltakelse, vil bli undersøkt av barnelege, testet av nevropsykolog og undersøkt med EEG. En undergruppe barn vil også bli undersøkt med hjerne-MR. For det enkelte barn som deltar, vil undersøkelsene gi viktig og oppdatert informasjon om blant annet læremessige forutsetninger. Kartleggingen vil i seg selv gi ny og



viktig kunnskap om hvordan barn med medfødt russkade fungerer i dagliglivet, deres læremessige forutsetninger og hvorvidt det foreligger symptomer på for eksempel oppmerksomhetsvansker. Tidlig diagnostikk av avvikende hjerneaktivitet sett på EEG sammenholdt med en tverrfaglig utredning av barnet vil kunne si om det er hensiktsmessig med medikamentell behandling av barnet, for å se om dette kan bedre kognitiv fungering, oppmerksomhet og konsentrasjon. Nye analysemetoder som kvantitativt EEG og hjerne-MR, kan muligens hjelpe oss med å sette riktig diagnose på et tidlig tidspunkt. Tidligdiagnostikk og en mer vellykket behandling og oppfølging av disse risikopasientene i barne- og ungdomsalder vil utgjøre en betydelig samfunnsmessig gevinst da det er vist at tidlig innsats bedrer prognosen til barnet ved at det øker sjansen for at barnet kan få gjennomført skolegang og utdanning.

# Hur gick det för de alkoholskadade barnen?

Sedan Jones och Smith (1) gjorde den första beskrivningen av fetalt alkoholsyndrom (FAS) i en artikel i *Lancet* har forskning gjort att kunskapen numer är god om riskerna med alkoholkonsumtion under graviditet och om medfödda alkoholskador hos barn.

AV: JENNY RANGMAR, FIL DR I PSYKOLOGI, FORSKARE I PSYKOLOGI, GÖTEBORGSREGIONEN (GR) ARBETSMARKNAD OCH SOCIAL VÄLFÄRD, FOU I VÄST

De långsiktiga effekterna av alkoholexponeringen under fostertiden och hur de yttrar sig hos vuxna är däremot mindre beforskat. I en doktorsavhandling (2) som skrevs på Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet undersöktes hur det går med barnen som vuxna. Det är en unik studie både ur europeiskt och globalt perspektiv eftersom den fokuserar på de långsiktiga följderna av prenatal alkoholexponering. Dessa är viktiga att undersöka, till exempel eftersom mer har blivit känt om hjärnans plasticitet och en initial fråga var huruvida de medfödda svårigheterna kanske växer bort med tiden.

Under 1970 till 90-talen gjordes en hel del forskning kring barn med FAS i Göteborg. Rangmars avhandling följde upp 79 personer mellan 18 och 47 år gamla som alla diagnostiserades med FAS i barn- och ungdomsåren. Rangmars avhandling finansierades av Socialstyrelsen i Sverige och Systembolagets forskningsråd. Uppgifter om vårdanvändning, skolgång, arbete, kriminalitet och socialomsorg inhämtades från nationella register. Dessa data kombinerades

med resultat från neuropsykologiska tester och de vuxnas egna reflektioner över sin livssituation i strukturerade intervjuer som handlade om utanförskap, relationer och familjeliv.

Tidigare forskning av barn med FAS har visat att de har nedsatt exekutiv funktionsförmåga som kan bero på skadorna på det centrala nervsystemet av alkoholexponeringen. Som en del av studierna i Rangmars avhandling genomfördes neuropsykologiska tester för att mäta exekutiva funktioner i vuxen ålder; förmåga att planera, flexibilitet, impuls kontroll och arbetsminne. Tyvärr var det en ganska dyster bild som målades upp av hur alkoholexponering under fostertiden kan påverka även på lång sikt. Testerna visade att nedsatta exekutiva funktioner var vanliga. Många vardagliga situationer kräver förmåga att planera, lösa problem och att vara flexibel och flera av de vuxna med FAS beskrev i intervjuerna att det var det svåraste. Flera vardagliga situationer innebär utmaningar i vuxen ålder då kraven är höga då man förväntas fungera och leva ett självständigt liv med ansvar för sig själv och sin familj. De berättade



att det hade gjort det svårt för dem att sköta ett arbete. De berättade även att funktionsnedsättningarna hade lett till uteslutning ur sociala grupper, krånglat till relationer till andra och gjort det svårt att vara förälder. De berättade att det var svårt att gå och handla, både för att det krävs förståelse för vad pengarna räcker till vid varje tillfälle och hur man får pengarna att räcka hela månaden. Annat de beskrev som svårt var komma ihåg lappar med underskrifter till skolan och att packa matsäck till barnens skolutflykt. Men trots de här svårigheterna i vardagen berättade flera av dem att det värsta var rädslan att myndigheterna skulle bedöma dem som odugliga som föräldrar och ta deras barn ifrån dem.

Som barn hade de flesta vuxit upp

”  
Jag skulle vilja slippa förklara för läkaren vad FAS är när jag går till vårdcentralen

i familjehem istället för med sin biologiska mamma. I intervjuerna framkom att de flesta tyckte att livet hade varit som svårast i 22-23 årsåldern. Då försvann flera av de skyddsnät som tidigare hade funnits i livet, såsom skola och det naturliga stödet från sina familjehemsföräldrar.

Nästan alla i studiegruppen led av ångest och depression i vuxen ålder. Den utbredda psykiska ohälsan i studiegruppen förklaras delvis bero på de negativa erfarenheter som många i gruppen hade: tidiga separationer från sin biologiska mamma, inlärningssvårigheter och problem att få kompisar som barn. Även erfarenheterna senare i livet som problem med att delta i sociala sammanhang, svårigheter att få anställning eller att vara förälder. Det här ledde till att många av dem hade behandlats i psykiatrisk vård eller ordinerats sömnmedel, ångestdämpande och antidepressiva mediciner. Däremot var det ovanligt att de hade problem med alkohol och en i gruppen förklarade det med: "alkoholen har redan förstört mitt liv, jag hatar alkohol".

I en av intervjuerna berättade Anna, 27 år med FAS, om sin stora kärlek till djur. Hon berättade att hon hade velat bli veterinär, men

att hon hade förställt att hennes intellektuella funktion aldrig skulle räcka till. Hon kommenterade det såhär: "drömmar har man ju, men det känns ju som att... det inte är lönt att drömma för att jag blir, jag kommer inte dit ändå. Det är som en livsbesvikelse, eller, jag har en stor livsvorg liksom, över mitt liv."

Personerna i undersökningen föddes med dåliga förutsättningar och nästan samtliga växte upp i familjehem. Flera av de intervjuade berättade om hur de utsatts för mobbning och långt ifrån alla hade fått det stöd de hade behövt i skolan. De vuxna med FAS berättade också att de ofta blir bemötta med okunskap och oförståelse. En studiedeltagare sa till exempel "Jag skulle vilja slippa förklara för läkaren vad FAS är när jag går till vårdcentralen". Trots att de här personerna har en livslång sorg över att mamma drack under graviditeten som de måste hantera varje dag, berättade många att «de klarar sig bra». De berättade om personer som har haft stor betydelse för dem. Det har varit till exempel stödjande familjehem och engagerade lärare. De har ofta hjälpt dem genom att hitta den glädje som finns i livet med vänner, djur och personer man tycker om.

## Referanser

1. Jones, K.L., & Smith, D.W. (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*, 2, 999-1012.
2. Rangmar, J., (2016) Fetal Alcohol syndrome in adulthood - Psychological, psychosocial, and neuropsychological aspects of life in individuals who were prenatally exposed to alcohol. Doctoral thesis.

# FAS er unik hos den som har det

(Dikt av Lena Larsson)

FAS er forårsaket av alkohol i mammas mage  
FAS er psykomotoriske skader, hjerneskode, men syntes ikke alltid  
FAS er fysiske skader, hjerte, lever eller skelett  
FAS er ikke arvelig  
FAS er å glemme  
FAS er å trenge tid. Tid til å forstå ting, å gjøre ting, tid til å roe ned når trykket blir for stort  
FAS er dårlig oppmerksomhet, å reagere seint  
FAS er å orientere seg dårlig om tid og sted  
FAS er å falle ut av samtaler, hva prater dere om? Gi oss tid, gi oss en oppmuntring! Gi oss en påminnelse gjennom å skrive eller tegne.  
Men snille deg, husk en ting om gangen! Ikke to eller tre, men en ting om gangen.  
FAS er sinne og gråt når det blir for mye  
FAS er å ikke forstå spøk  
FAS er å bruse opp over kritikk, hjelp oss til å forstå  
FAS er dårlige sosiale antenner  
FAS er vanskelig  
FAS er frustrasjon, men ikke håpløst!  
Det finnes håp i påminnelser,  
Håp i å trenge tid  
Håp når jeg forstår  
Håp i oppmuntringer  
Håp i å ta en sak av gangen  
Håp i å få roe ned  
Håp å le sammen  
Hjelp meg til å hjelpe meg selv, uten å bli sint. Ikke gi opp!  
Veiled gjerne i handling, gjennom å skrive eller i bilder, men ikke med ord. Ord kan glemmes og kan forvirre.  
Men husk av alle er vi unike, alle er unike!  
FAS er forskjellig hos de som har det, alle er forskjellige  
FAS er også humor, selvironi, omsorg.  
Vi har også en personlighet!



Lena

Første gang på trykk i FASD magasin fra KoRus-Sør, Borgestadklinikken 2013.

# Den svenske FAS-foreningen



Familjer i de ulike nordiske länderna har liknande erfaringer av att leva med FASD, men det är svårt att hitta någon att prata med. Katarina Wittgard, grundare av svenska FAS-föreningen, upplever att alkoholskador är ett känsligt ämne för många.

AV: ELSE HENRIKSSON, KOMMUNIKATÖR/WEBBADMINISTRATÖR FAS FÖRENINGEN

FAS-föreningen har som mål att verka i hela Norden och arbetar för att öka samarbetet mellan länderna. Idag är det inte lika svårt att förmedla kontakter, bygga nätverk och sprida information som det var då föreningen bildades för tjugo år sedan. Ändå är det fortfarande brist på kunskap inom vården och familjer saknar stöd.

– Vi i FAS-föreningen har ingen lätt uppgift, säger Katarina. Så gott som dagligen kommer vi i kontakt med föräldrar som berättar att de möts av okunskap och brist på förståelse när de söker hjälp. Många känner sig väldigt ensamma i sin situation.

I Sverige beräknar man att omkring 20 000 barn och unga är drabbade av alkoholskador i någon form, men endast en bråkdel blir identifierade och får diagnos. I Norge är situationen betydligt bättre på det området.

– Vi är små länder och behöver lära av varandra, utnyttja varandras kompetens, ännu mer än vi gör, menar Katarina. Till exempel skulle man kunna skapa fler kompetenscentrum enligt samma modell som man har i Arendal. Det kräver

dock politisk vilja och den saknas dessvärre på de flesta håll. FAS-föreningen bedriver opinionsbildning för att väcka politikernas intresse i frågan.

Från att ha varit en liten förening för drabbade familjer har FAS-föreningen vuxit. I dag drivs verksamheten av tre anställda och riktar sig främst till olika yrkesgrupper som arbetar med barn och unga.

– Vi har arbetat för att öka kunskapen i hela samhället, till exempel genom att få Socialstyrelsen att ta fram siffror för prevalens och därmed kunnat beräkna hur omfattande problemet är. Dessa studier har visat att den medicinska diagnosen FAS drabbar ungefär 0,2 % av alla barn som föds och att samhällskostnaden är 14,4 miljoner om året i Sverige. Troligen är situationen i de övriga nordiska länderna ungefär likadan.

Genom att möjliggöra kontakt mellan forskare och drabbade har FAS-föreningen också bidragit till forskningen om hur alkohol- och drogexponering under fostertiden påverkar individerna, socialt och psykologiskt, i ett livstidsperspektiv.

– Det känns bra att vi som intresseorganisation både kan bidra till att förbättra livskvaliteten för barn och unga med FASD och vara med och påverka beslutsfattare, avslutar Katarina.



Katarina Wittgard

– FAS drabbar ungefär 0,2 % av alla barn som föds.

# Forebygging og om oppfølging av gravide – fra helsedirektoratet

Svangerskapsomsorgen er en tradisjonsrik og godt innarbeidet tjeneste i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Fastlege og jordmor er primære ansvarspersoner for tjenesten i et tverrfaglig samarbeid med annet helse- og omsorgspersonell. Så å si alle gravide slutter opp om tilbudet. Tilbudet skal styrke og bistå kvinnen og partner/familie i en viktig livshendelse.

Nasjonal faglig retningslinje for svangerskapsomsorgen anbefaler en strukturert og målrettet konsultasjon så tidlig som mulig etter oppdaget graviditet. Konsultasjonen skal motivere for gode levevæner, identifisere risiko og så tidlig som mulig sikre nødvendige tiltak og kompetanse.

Retningslinjens basisprogram fremmer helse og mestring og identifiserer behov for utvidet støtte, behandling og hjelp. Tjenesten skal arbeide for å forebygge, avdekke og avverge sykdom, vold og bruk av rusmidler hos gravide.

Målet med Nasjonal faglig retningslinje for svangerskapsomsorgen er å sikre et forsvarlig tilbud hvor den gravide involveres. Retningslinjen skal bidra til riktige prioriteringer og mindre uønsket variasjon i helsetilbudet. Befolkningen skal oppleve svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen som tilgjengelig, helhetlig og trygg. Tjenesten skal være samordnet og preget av kontinuitet og utnytte ressurser på en god måte.

Nasjonal faglig retningslinje for svangerskapsomsorgen gir praktiske råd. Den er digitalisert og egnet som oppslagsverk. Den har kortfattede tekster. Linker til andre relevante normeringer som lovverk, retningslinjer og veiledere er inkludert. Anbefalinger er begrunnet med utvidere tekster og kilde til referanser.

*Hege-Maria Aas,  
Seniorrådgiver. Avd. barne- og ungdomshelse.  
Helsedirektoratet*



## Litteratur og nettsider

«Fetal Alcohol Spectrum Disorders Education Strategies» er en omfattende håndbok på engelsk med konkrete råd og ideer for hvordan man best kan hjelpe barn med FASD i skolen. Boken er gjennomgått av medarbeider fra StatPed, avdeling for sammensatte lærevansker og kan anbefales for bruk i norsk skole. Boken kan lastes ned her, men du må åpne linken i chrome eller en annen nettleser. Explorer støtter den ikke.

<https://www.usd.edu/-/media/files/medicine/center-for-disabilities/handbooks/fasd-educational-strategies-handbook.ashx?la=en>

På Statped.no kan vi finne «Åpne for læring» som er et hefte om hvordan man kan legge til rette for barn og ungdom med FASD i skolen.

Norge har ingen egen forening rettet mot FASD, men vi anbefaler den svenske foreningen:

<https://www.fasportalen.se/>

Regionsenter for Habiliteringstjenesten for barn og unge har gode nettsider med informasjon knyttet til barn med nedsatt funksjonsevne mer generelt. På sidene deres finner man også informasjon om kurs: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/rhabu>

Regionsenter for barn og unges psykiske helse (R-BUP) sine hjemmesider har blant annet oversikt over relevante kurs og oppdatert informasjon om utredning og behandling av barn. Deres hjemmeside er: <https://www.r-bup.no/no>

Informasjon om diagnostisk metode (4-digit code) og opplæring i bruk av denne for leger kan finnes som nettbasert kurs her: <https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/4-digit-code.htm>

Fagpersoner fra RK-MR har bidratt til to norske fagbøker som har egne kapitler om FASD:

«Den interaktive hjernen hos barn og unge. Forståelse og tiltak ved nevrouviklingsforstyrrelser og nevropsykiatriske tilstander. Anne-Grethe Urnes er redaktør og boken ble utgitt på Gyldendal forlag i 2018. Boken har eget kapittel om FASD.

Spesialpedagogikk i barnehagen – barnet i fokus kom ut på Fagbokforlaget i 2014. Boken har Bente Hvidsten som redaktør.

# Hva er Føtalt Alkohol Spektrum Forstyrrelse (FASD)?

FASD er en paraplybetegnelse for tilstander hvor alkoholeksponering i fosterlivet kan ha bidratt til funksjonsvansker senere i livet.

Føtalt Alkohol Syndrom (FAS) eller partiell FAS (pFAS) er de mest synlige av disse tilstandene.

1. Veksthemming (i fosterliv og/eller barnealder)
2. Spesifikke ansiktstrekk: Små øyespalter, redusert filtrum og lite lepperødt på overleppa
3. Skade eller vansker som kan knyttes til sentralnervesystemet.
4. Alkoholeksponering i fosterlivet.

Grad av tilstedeværelse av disse fire faktorene vurderes av lege ved utredning av mulig FASD. Det er viktig å være klar over at barn kan ha FASD uten å være veksthemmet eller ha spesifikke ansiktstrekk, mens ved FAS må det være/ha vært veksthemming samt alle ansiktstrekk tilstede.

## Hvordan kan alkohol påvirke fosteret?

All alkohol en gravid kvinne drikker, deler hun med sitt ufødte barn. Alkoholen suges raskt opp i blodet og føres videre til fosteret gjennom morkaken. Alkoholen påvirker alle celler og organer hos barnet, og hjernen er særlig sårbar, fordi den er under utvikling gjennom hele svangerskapet. Alle svangerskap og alle fostre er forskjellige og at mor drikker alkohol påvirker ikke alle fostre på samme måte. Slik kan samme mengde alkohol gi forskjellig utslag. Forhold som virker inn, er for eksempel mors helse, ernæring og genetikk. Det er ikke mulig å angi noen sikker nedre grense for inntak av alkohol for fosteret. Selv små mengder kan påvirke barnet. Det anbefales derfor at man slutter å drikke alkohol når man planlegger en graviditet.

