



FOKUS FAS

En rapport från den första
nationella konferensen med fokus på
alkoholrelaterade fosterskador, FAS/FASD.

Dokumentation av tio expertföreläsningar,
deltagarintervjuer samt panelsamtal
med föräldra- och barnperspektiv.



FAS-föreningen, en idéburen organisation som finansieras genom statsbidrag.
Föreningen äger och driver FAS-portalen, www.fasportalen.se

Innehållsförteckning

Föreläsare	4
Konferensen Fokus FAS	5
FAS-föreningen sätter fokus på FAS	6-7
Alkohol och evidensläge, <i>Frida Dangardt</i>	8-13
Skademekanismer under fosterlivet, <i>Ihsan Sarman</i>	14-15
Fem perspektiv – vad vet vi, vad gör vi?	16-19
<i>Magnus Landgren</i>	16-17
<i>Leif Svensson</i>	17
<i>Teodor Poignant</i>	17
<i>Eva Aring</i>	18
<i>Valdemar Landgren</i>	19
Hur gick det för barnen med alkoholskador? <i>Jenny Rangmar</i>	20-21
Nordens enda kompetenscentrum, <i>Gro Løhaugen, Jon Skranes</i>	22-23
Hur är det att vara förälder	24-26
Fem i fokus på Fokus FAS	27-29
Fokus FAS, lärorikt och inspirerande om fosterskador av alkohol	30

Föreläsare



Frida Dangardt

Docent i klinisk fysiologi och överläkare vid Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barnsjukhus samt ansvarig för alkoholområdet inom regionalt programområde Levnadsvanor i VGR.



Teodor Poignant

ST-läkare i vuxenpsykiatri vid Skaraborgs sjukhus och bedriver sitt forskningsarbete inom specialisttjänstgöringen i Magnus Landgrens forskningsprojekt om FAS.



Ihsan Sarman

Neonatalog, f.d. barnöverläkare Sachsska barnsjukhuset som arbetat med nyfödda och för tidigt födda barn under hela sitt yrkesliv. Ihsan har betytt mycket för spridningen av kunskap om skademekanismer vid alkoholexponering under fosterlivet.



Valdemar Landgren

ST-läkare i vuxenpsykiatri på Skaraborgs sjukhus. I september 2022 disputerade Valdemar vid Gillbergscentrum, Göteborgs universitet, på en avhandling om utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar, tidig upptäckt och utfall i vuxen ålder.



Magnus Landgren

Docent, barnneurolog. Har sedan början av 1990-talet varit verksam som överläkare och chefsläkare vid flera enheter för barnmedicin och barnhabilitering inom Västra Götalandsregionen.



Jenny Rangmar

Fil. dr, psykologi och forskare. Jenny Rangmar har doktorerat vid Göteborgs universitet på en avhandling om hur det gick senare i livet för barn som skadats av alkohol under fostertiden.



Leif Svensson

Neuropsykolog som sedan mitten av 1980-talet arbetat med utredning av barn och ungdomar inom BVC, skola, barn- och ungdomsmedicin samt neuropsykiatriska utredningsteam inom Västra Götalandsregionen.



Gro CC Løhaugen

PhD, specialist i klinisk psykologi, neuropsykolog och chef för Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader (RK-MR), Helse Sør-Øst ved Sørlandet sykehus i Arendal.



Eva Aring

Docent och överortoptist på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Drottning Silvias barn- och Ungdomssjukhusmed inriktning mot oftalmologi/ortoptik och forskar framför allt om synen och ögonmotoriken hos barn.



Jon Skranes

Professor, chef för Habiliteringstjenesten for barn og unga (HABU) samt överläkare inom Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader Helse Sør-Øst, Barne- og Ungdomsavdelingen ved Sørlandet sykehus i Arendal.

Konferensen Fokus FAS 9 februari 2023

Den första nationella konferensen med fokus på alkoholrelaterade fosterskador arrangerades av FAS-föreningen den 9–10 februari 2023. Konferensen ägde rum på Ågrenska på Lilla Amundön utanför Göteborg, ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och hälsotillstånd. Konferensen sändes även digitalt. Totalt deltog omkring 120 personer.

Sveriges och Norges främsta forskare och kliniker gav föreläsningar som höll en hög vetenskaplig nivå där fosterskador av alkohol behandlades ur bland annat medicinskt, psykologiskt och samhällsperspektiv.

I programmet fanns presentationer med rubriker som *skademekanismer vid alkoholexponering under fosterlivet*, *kunskapsläget idag* och *hur har det gått för de alkoholskadade barnen som vuxna*. Utöver de vetenskapliga föreläsningarna medverkade tre föräldrar som delade med sig av sina erfarenheter och de stora utmaningar det innebär att ha ett barn med alkoholskador i familjen.

Från Norge deltog två experter verksamma vid Nordens enda kompetenscentrum för alkoholrelaterade fosterskador. Under konferensens andra dag gav de bland annat en introduktion i diagnostikmetodik.

Invigningstalare var Ann-Britt Thulin, tidigare utredare på Socialstyrelsen, som gjorde en tillbakablick med nedslag på viktiga händelser då myndigheten lyft ämnesområdet FAS/FASD under mer än 40 år.

Frilansjournalist Eva Nordin var moderator den första konferensdagen och stod även för dokumentation av föreläsningarna. Den här skriften är en rapport från konferensen.

Särskilt tack till



Eva Nordin
moderator



Ann-Britt Thulin
invigningstalare



Sofia Rydh
koordinator

FAS-föreningen sätter fokus på FAS



Katarina Wittgard, verksamhetsansvarig, grundare av FAS-föreningen och initiativtagare till konferensen Fokus FAS, hälsade välkomna och inledde dagen med några minuters historik över de 25 år som gått sedan FAS-föreningen bildades.

Bakgrunden var det stora behovet hos föräldrar med barn med alkoholskador att ha någonstans att vända sig för att hitta kunskap och information om FAS, samt en väg till utredning och diagnos.

– Under de här 25 åren har vi tagit fram informationsmaterial, arrangerat utbildningar, familjeträffar och ungdomsläger. En av mina förhoppningar med den här konferensen är att vi bättre ska kunna svara på frågan om vart man som förälder kan vända sig för att få hjälp och stöd.

Lång väg till diagnos

Katarina är själv förälder till en son med alkoholskada. Karl var 4 år när han kom till familjen Wittgard från ett barnhem i Polen där han hade vistats från två års ålder.

– Han var liten, tunn och extremt hyperaktiv. Han sov knappt och var dessutom totalt gränslös. Det fanns många andra tecken på alkoholskador, han förstod till exempel inte faror och kunde plötsligt gå rakt ut i trafiken. Periodvis var det tufft och kaotiskt, men vi anpassade oss till situationen. Det skulle ta många år innan vi till sist fick en förklaring.

Under förskoletiden hade Karl svårt att delta i lekar med andra barn, han kunde inte tolka de sociala koderna.

– Han kände inte heller värme eller kyla och kunde sitta och leka i en snödriva i bara kalsonger och vinterkängor. I skolan dök många andra problem upp och vi fick inte mycket hjälp. Det var ingen som förstod vad det handlade om, trots fysiska tecken på alkoholskador och en bakomliggande historia där Karls biologiska mamma hade missbrukat.



Av en slump läste Katarina en artikel om ögonskador hos adoptivbarn från Ryssland och där fanns de förklaringar hon länge sökt. Artikeln handlade om en svensk ögonläkare som studerat sambandet mellan skador på ögonen och alkoholexponering i fosterstadiet.

– Då förstod vi, vi var helt övertygade. Plötsligt fanns det ett namn på svårigheterna, det underlättade enormt. Sedan följde en lång och mödosam resa för att få tillgång till utredning och diagnos. Vi blev ganska motarbetade till en början då man från sjukvården ifrågasatte nyttan med diagnos och menade att det var stigmatiserande för Karl.

FAS-föreningen

Efter flera år fick Karl till slut diagnosen FAS. Katarina Wittgard delade med sig av familjens erfarenheter och fick därigenom kontakt med andra familjer i samma situation. Tillsammans bildade man ett nätverk som blev grunden till FAS-föreningen och ett omfattande arbete inleddes för att skapa och sprida ett svenskt informations- och kunskapsmaterial.

Föreningen driver FAS-portalen (fasportalen.se), en webbplats med kvalitetssäkrad information om alkohol- och drogrelaterade fosterskador.

– Opinionsbildning för att påverka politiker och beslutsfattare är en annan viktig del av vårt arbete. Varje år, i samband med den internationella FAS-dagen den 9 september, genomför vi kampanjen 1 av 100. Namnet syftar på att hos minst 1 barn av 100 har fosterutvecklingen störts av alkohol, säger Katarina Wittgard.

FAS-föreningen är en ideell organisation och har idag tre anställda. Verksamheten finansieras med hjälp av statsbidrag. Målgruppen är främst professionen i hälso- och sjukvård, socialtjänst samt förskola och skola.

– Konferensen Fokus FAS har väckt stort intresse och vi i FAS-föreningen är oerhört glada över att så många från professionen valt att avsätta tid för att delta, avslutade Katarina Wittgard.



Forska och förebygg alkoholskador

Med på konferensen är även Kerstin Strömmand, professor emerita i pediatrik oftalmologi, en av pionjärerna när det gäller att lyfta ämnet FAS, såväl i Sverige som internationellt. Kerstin var under många år verksam som överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

– En kall vinterkväll föreläste jag på Göteborgs stadsbibliotek då Katarina Wittgard kom fram till mig. Hon kände igen de problem som jag hade beskrivit, men visste inte vart hon skulle vända sig. Katarina har sedan dess varit en viktig motor och drivkraft i FAS-föreningen och för att lyfta viktiga frågor på området.

Det finns ett stort mörkertal när det gäller antalet barn med alkoholskador och det behövs omfattande forskning, menar hon.

– Utmaningarna är dock flera. Det behövs i regel 1000-tals barn för att få säkra resultat och det är svårt att diagnostisera barnen, utom i de svåra fallen. Vi behöver envist fortsätta att förebygga, informera och sprida kunskap för att inte fler barn föds med alkoholskador, säger Kerstin Strömmand.



VÄLKOMMEN till FOKUS FAS

9 – 10 februari 2023

EN KONFERENS
om alkohol- och
drogrelaterade
fosterskador,
FASD/FAS



Frida Dangardt, docent i klinisk fysiologi samt överläkare vid barnhjärtcentrum på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, ett av två riksentra i Sverige för barn med medfödda hjärtfel.

Frida Dangardt lyfte alkohol i ett befolkningsperspektiv och poängterade att de allmänna alkoholvanorna i ett land har ett starkt samband med alkoholkonsumtionen under graviditeten. Det i sin tur spelar roll för hur många barn som kommer att födas med alkoholskador.

– Problemen är inte begränsade till enbart graviditetsperioden eller till gravida kvinnor, både mäns och kvinnors drickande spelar roll, även under tiden före graviditeten.

Enorma konsekvenser

Alkoholvanor varierar globalt. Hög alkoholkonsumtion finns framför allt i västländer, i Nord- och Sydamerika och delar av Afrika.

I Sydafrika, som har en av de högsta prevalenssiffrorna av FASD i världen, ligger vissa områden på 28 procent, medan motsvarande siffra för hela landet är 6 procent.

En pilotstudie med AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test), som Fridas forskningsgrupp genomfört i en provins i Zambia, visar att 98 procent av de gravida dricker alkohol, och 88 procent av dem har ett riskbruk.

– Det är enorma konsekvenser för samhället. Det är en hel generation som riskerar att gå förlorad, säger Frida.

Alkohol och evidensläge

I Sverige har alkoholkonsumtionen minskat i alla åldersgrupper sedan 2004, förutom bland den äldre åldersgruppen (65–84 år).

Men det är viktigt att understryka, menar Frida, att cirka 90 procent av män och kvinnor dricker alkohol.

Svårigheter med forskning

Det finns flera begränsningar och svåra metodproblem när det gäller forskning om vilka skador alkohol ger upphov till. Det går inte att genomföra så kallade randomiserade kontrollerade studier, där man exempelvis lottar kvinnor i olika grupper för att dricka respektive inte dricka under sin graviditet, eftersom det skulle vara djupt oetiskt.

Konsumtionsdata är dessutom ofta osäkra data, så kallad "recall bias", det vill säga människor minns inte riktigt hur mycket de har druckit. Det finns även en stor stigmatisering; man vill inte gärna bekräfta att man har druckit under graviditeten.

Dessutom finns andra faktorer som samvarierar med alkoholvanor som stress, psykisk hälsa och socioekonomiska förhållanden.

– Det är svårt att skilja ut faktorerna från varandra i studier, säger Frida.

Förekomsten av FAS i Sverige uppskattas till 2 per 1000 födda eller 200–250 fall om året. Motsvarande siffra för FASD är 7,4 per 1000. I andra västländer har man gjort prevalensstudier som visar att FASD är vanligare än autismspektrumstörningar, Downs syndrom och cerebral pares (CP).

– Epidemiologin är osäker. Ragnar Olegård är den som gjorde en studie i Sverige 1979 och det är den studie vi fortfarande lutar oss mot.

I grannlandet Danmark har forskare nyligen gjort en studie där man uppskattat förekomsten av FAS till 2–68 fall per 10 000 barn. Trots det diag-



Frida Dangardt är medförfattare till rapporten *Alkohol, graviditet och spädbarns hälsa: Ett gemensamt ansvar*, som är en översikt av svensk och internationell forskning. Rapporten presenterades år 2020 och ingår i rapportserien *Alkohol och samhället*. Kan laddas ner från <https://www.iogt.se/vad-vi-gor/forskning-och-samverkan/forskningsrapporter/alkohol-och-graviditet/>

nostiseras endast 12 barn per år, vilket tyder på en grav underdiagnostik, menar Frida.

– Alkoholkonsumtionen i Danmark är också mycket högre och andelen kvinnor som dricker alkohol under graviditeten är upp till 15 procent. Trots att vi i Sverige har flera skarpa råd om att vara försiktig och undvika vissa saker under graviditeten, som olika typer av läkemedel, ostar, rå eller rökt fisk, finns inte lika skarpa råd när det gäller alkohol. Kunskap visar dock att alkohol är en farlig molekyl som tränger igenom cellmembranen och kan orsaka DNA-skador i cellkärnan och påverka genuttrycken, säger Frida.

– Alkohol och nedbrytningsprodukter som acetaldehyd är toxiskt och kan påverka stamceller, men också orsaka så kallad programmerad celledöd (apoptos) som kan leda till att organ tillbakabildas.

Hög andel med riskbruk

I Sverige var andelen kvinnor med ett riskbruk av alkohol 20 procent 2018 (i åldersgruppen 17–29 år).

Alkoholkonsumtion före konstaterad graviditet spelar roll eftersom man oavsiktligt kan exponera fostret för skadligt höga koncentrationer.

– Det tar i genomsnitt cirka 5 veckor från befruktning till att en graviditet upptäcks.

I en svensk undersökning från 2019 svarade 84 procent av kvinnorna att de drack alkohol innan de blev gravida, varav 14 procent klassades som riskkonsumenter. Och bara 19 procent av de som drack sig berusade svarade att de minskade sin konsumtion när de planerade en graviditet.

Endast 33 procent av de som uppgav att de drack alkohol, men inte hade ett riskbruk, minskade sin konsumtion när de planerade sin graviditet.

– Även berusningsepisoder under de första veckorna efter befruktning kan vara skadligt för embryot. Rapporten visar på alarmerande siffror, men resultaten tycks inte ha fått ett genomslag i landet tyvärr, menar Frida.

I Danmark har en studie visat att FAS-liknande ansiktsdrag var 2,5 gånger så vanligt bland barn som exponerats för en enskild berusningsepisod i graviditetsvecka 3 och 4, jämfört med barn som inte exponerats.

– Det tyder på att det inte finns något skydd under de tidiga graviditetsveckorna. Och jämför man alkohol med andra droger är alkohol den drog som har den allvarligaste konsekvensen. De synliga skador man kan hitta med diagnostiska metoder är exempelvis: låg födelsevikt, litet huvud, strukturella hjärnskador, synproblem, hörselskador, missbildningar eller skador på hjärta, lungor, njurar, lever, skelett, ögon, mag-tarmkanalen samt immunsystemet.

De osynliga skadorna kan omfatta problem med uppmärksamhet, minne, hyperaktivitet, abstrakt tänkande, impulskontroll, sociala färdigheter och beteendestörningar.

– Många har svårt att fungera självständigt i det vuxna livet. Vi vet exempelvis att i vissa delar av Australien har nästan 50 procent av de intagna i fängelse FAS, vilket är väldigt talande för hur stora svårigheter man kan få och hur mycket det kan påverka ett samhälle.

Men, menar Frida, det är inte bara mamman som man ska fokusera på. Även alkoholkonsumtion hos pappan före befruktning kan ge skador på spermier och öka risken för spontan abort och missfall, kognitiv påverkan och olika former av barnleukemi (blodcancer).

– Vissa barn kan även ha diskreta alkoholskador med ADHD-liknande symtom, sämre akademiska resultat, lägre IQ-nivå vid mätning, som en följd av pappans alkoholkonsumtion före befruktningen. Det kan också öka risken för medfödda hjärtfel, framför allt på håll mellan förmaken (ASD), och mellan kamrarna (VSD).

”Sannolikheten att den gravida dricker alkohol under graviditeten ökar om kvinnan lever tillsammans med en partner som dricker alkohol, och särskilt om partnern har ett riskbruk eller har en hög konsumtion.

Alkohol och organskador

Alkohol påverkar hur organ anläggs och utvecklas.

Hjärtat är ett organ som påverkas, men även **lungorna**. Det finns en ökad risk för andnings-svårigheter hos nyfödda på grund av tillväxt av bindväv och försämrad funktion hos flimmerhåren, vilket försvårar transporten av slem. Risken för spädbarnsdödlighet ökar.

Njurarna kan vara utvecklade, avflödet från njurar och urinvägar påverkas. En eller båda njurarna kan saknas.

– Man har i vissa studier sett att njurfunktionen kan påverkas på cellnivå, men utan synliga skador.

Skelettets utveckling störs, ofta en underutveckling av överkäken, men även påverkan på leder, fingrarnas utformning och revbenen förekommer.

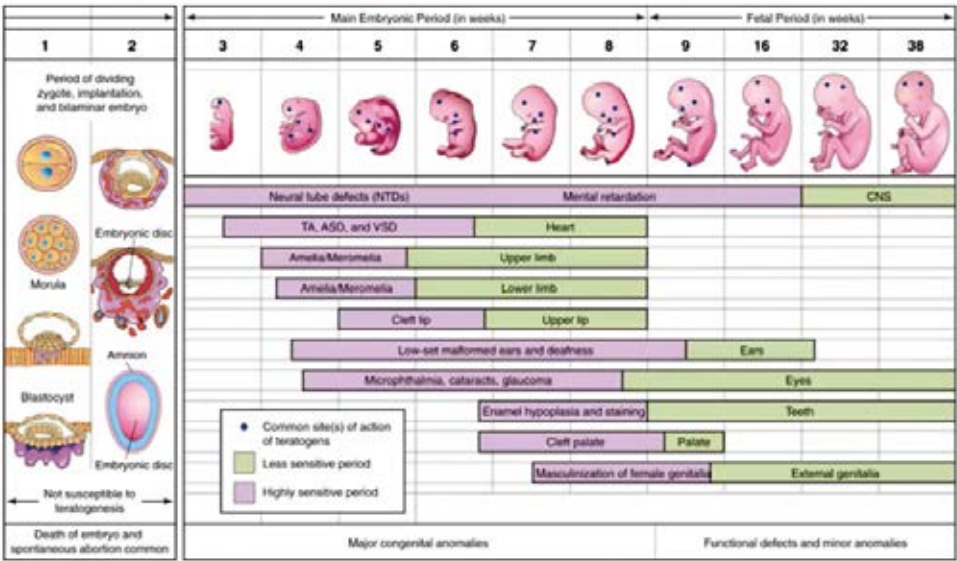
Missbildningar i **ögonen** är vanligt; typiskt för FAS är de korta ögonspringorna, men också skelning, nedsatt syn, underutveckling av synnerven och ögonbottenförändringar.

Levern är ett annat organ som är känsligt för alkoholexponering, inte bara hos vuxna utan även hos fostret; exponering för alkohol kan leda till gulsot, men också förändringar i leverns bildande av proteiner och enzymaktivitet.

– Alkohol kan även orsaka en nervblockering i **tarmarna** så att de inte kan dra ihop sig och transportera föda, avföring eller luft genom tarmkanalen. När mag- tarmkanalen inte fungerar så kan man få buksmärtor och förstoppning.

Funktioner i **immunsystemet** rubbas, alkohol ökar den oxidativa stressen och kan störa signalvägar och cellfunktioner. Det kan också leda till inflammation och autoimmuna sjukdomar senare i livet.

Exponering för alkohol under graviditeten



Kan en gravid kvinna dricka alls?

En återkommande fråga är om en gravid kvinna överhuvudtaget kan dricka alkohol utan att riskera skador på fostret?

Observationsstudier visar att det finns små, men signifikanta, samband mellan måttlig eller låg konsumtion (beroende på definitionen) och missfall, sämre tillväxt hos fostret, möjligen för tidig födsel och beteendeproblem.

I Sverige definieras lågriskkonsumtion som högst nio standardglas per vecka eller tre glas vid ett tillfälle. Ett standardglas innehåller 12 g alkohol och motsvarar ett litet glas vin (10 cl, 13 %).

– Men det är viktigt att komma ihåg att observationsstudier har vissa fallgropar och vi kan få en snedvridning av resultaten. Slutsatsen från vetenskapliga studier är att det inte finns någon säker gräns för alkoholkonsumtion under graviditet. Det bästa är att låta bli.

Inte heller under amning bör en kvinna dricka alkohol, menar Frida.

– Så länge man har alkohol i blodet så har man också alkohol i bröstmjölken, vid måttlig till högt intag av alkohol kan alkoholhalten bli högre i bröstmjölken än i mammans blod. Om man ändå vill dricka måste man vänta minst två timmar efter ett standardglas. Men redan vid mycket låga halter kan barnet få sömnpåverkan, även produktionen av bröstmjolk påverkas visar forskning.

Diagnostik av alkoholskador hos barn

Det finns en brist på diagnostiska metoder i Sverige när det gäller alkoholskador hos barn. Det finns vissa specialkliniker för uppföljning av mammor med alkoholproblem, men inget centrum för barn med FAS, som exempelvis finns i Norge.

Det skulle behövas riktade utbildningsinsatser inom barnhälso- och sjukvården i Sverige, inte minst vid barnavårdscentraler, inom pediatrik, barnneurologi, barnpsykiatri och vid ögonkliniker, menar Frida.

Vad behöver göras politiskt för att minska alkoholkonsumtionen och förekomsten av FAS?

– Stärk alkoholpolitiken på de områden som har visad effekt för att förhindra och minska risken för FAS och andra alkoholskador, säger Frida, det vill säga:

- Höj priset och skatten på alkohol
- Minska tillgängligheten, korta öppettiderna
- Minska antalet utskänkingsställen
- Begränsa alkoholreklamen
- Höj åldersgränsen på krogen från 18 år till 20 år
- Vidta preventiva åtgärder mot individuella konsumtionsmönster genom styrande insatser.

– Det hade också varit värdefullt om Sverige fick ett nationellt kompetenscentrum som liknar det som Norge har byggt upp. Det hade underlättat forskning, utbildning och diagnostik och även förbättrat stödet för både hälso- och sjukvård samt föräldrar, avslutar Frida Dangardt.

Fakta: FAS och FASD

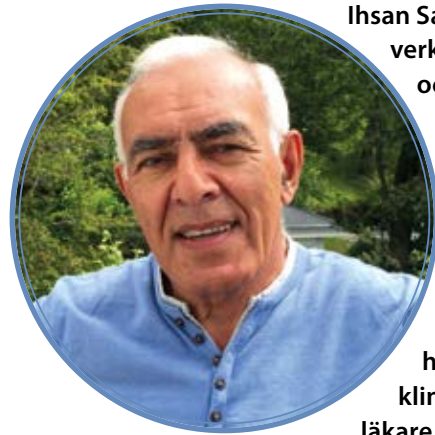
Det som utmärker fetalt alkoholsyndrom (FAS) innefattar:

- Prenatal och/eller postnatal tillväxthämning – vikt och längd är under genomsnittet både under fostertiden och efter födseln.
- Strukturella missbildningar i hjärnan, mikrocefali eller annan genomgripande dysfunktion i CNS.
- Karakteristisk ansiktsanomali – smala ögonspringor med veck i inre ögonvrån, bred näsrot och tunn överläpp, utslätat filtrum, platt mellanansikte, liten haka och utslätade, lågt sittande öron.

Fetala alkoholspektrumstörningar (FASD) omfattar alla typer av fosterskador orsakade av alkoholexponering under fostertiden.

- Fetalt alkoholsyndrom (står för 20–25 % av alla fall av prenatal alkoholexponering hos barn)
- Partiellt fetalt alkoholsyndrom (pFAS)
- Alkoholrelaterade födelsedefekter (ARBD)
- Alkoholrelaterad utvecklingsneurologisk avvikelse (ARND)
- Prenatal alkoholexponering (PAE)

Skademekanismer under fosterlivet



Ihsan Sarman var tidigare verksam som neonatolog och barnöverläkare i Stockholm. Han har betytt mycket för spridningen av kunskap om skademekanismer vid alkoholexponering under fosterlivet. Han har också under sin kliniska tjänstgöring som läkare mött många barn med FAS och FASD.

Under sin föreläsning beskriver Ihsan Sarman molekylära skademekanismer som påverkar DNA-molekylen och kan ge upphov till cellskador. Han presenterade även olika studier som förklarar vilka epigenetiska förändringar som sker och hur lätt alkohol diffunderar genom cellmembranen och distribueras i kroppen genom blodflödet.

– Det finns övertygande bevis att alkohol inom några minuter passerar från mamman till fostret. Och det tar sedan lång tid för fostret att bli av med alkoholen.

Alkoholen påverkar immunsystemet. Man har i studier mätt olika cytokinnivåer hos gravida kvinnor och sett att barn vars mödrar har druckit alkohol får en försämrad utveckling. Forskare har en förhoppning om att cytokinprofiler skulle kunna användas som en biomarkör i framtiden.

Ihsan lyfte även den framväxande kunskapen om hur alkoholkonsumtion före konceptionen kan innebära risker för det blivande barnet. Det handlar om alkoholkonsumtion hos såväl den blivande mamman som pappan och som kan ge ökad risk för spontana missfall och hjärtmissbildningar, samt en försämrad spermie kvalitet.

Kan skadorna gå i arv?

– Vi kommer sannolikt att öka vår kunskap inom det epigenetiska kunskapsområdet. Det finns vissa studier från Nordamerika där man har kunnat göra genetiska kopplingar mellan exempelvis mormoderns alkoholkonsumtion och skador hos kommande generation (barnbarn). Men vi behöver mer kunskap och fler studier inom detta fält.

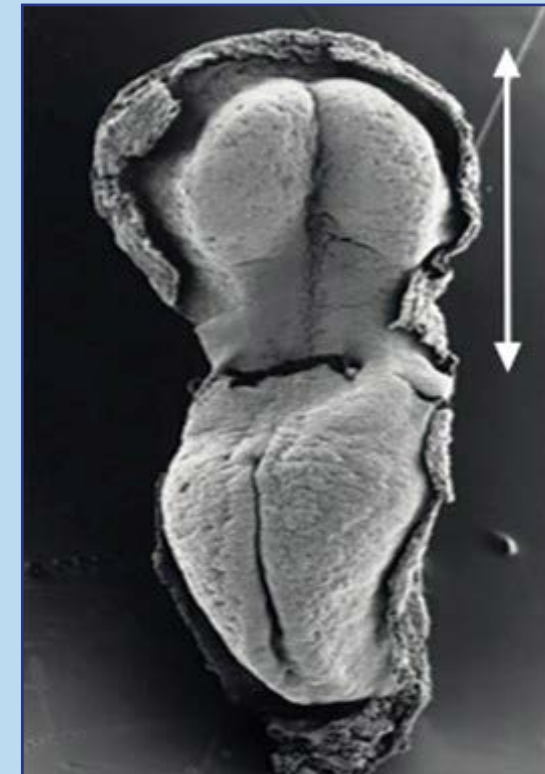
I djurstudier har man även sett att det tycks finnas könsspecifika skillnader där honfoster tycks vara mer utsatta för skaderisker än hanfoster.

Ihsan understryker vikten av att det finns genetiska faktorer som påverkar vilka barn som under fosterlivet riskerar att skadas av moderns alkoholintag. Alla barn skadas inte, det tycks finnas visade skyddsmekanismer. Det går emellertid inte att på förhand veta vilka barn som är mer mottagliga än andra.

– Därför är det så viktigt att undvika alkohol i samband med konceptionen och graviditeten.



Logotype framtagen av:
Ärztliche Gesellschaft zur Gesundheitsförderung
samt FASD Netzwerk Nordbayern i Tyskland

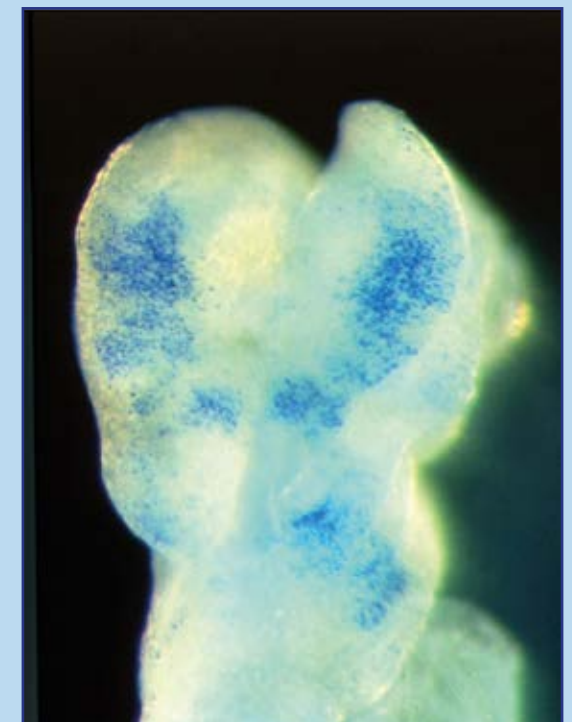


Hjärnan utgör halva embryots längd (pilen första bilden).

Alkohol trigger i gång apoptosen (celldöd av nervcellerna) i periferin av neuralrörets sidor innan dessa sluts (pilarna i andra bilden).

Apoptosen avbildas med speciell färgteknik (tredje bilden). Resultatet blir mindre hjärnvolym och de karakteristiska ansiktsförändringarna.

(Referens: Genesis of alcohol-induced craniofacial dysmorphism. Kathleen Sulik. Exp Biol Med. 2005; 230(6): 366 - 375)



Fem perspektiv – vad vet vi, vad gör vi?

I ett längre block under konferensen lyftes FAS/FASD ur olika perspektiv av fem specialister och forskare. De belyste bland annat psykologisk utredning, ögat som ett nyckelorgan, resultat från en forskningsstudie vid en barnmottagning samt nosologi och förlopp till vuxen ålder.



Magnus Landgren, docent i pediatrik vid Göteborgs universitet och barnneurolog gjorde tillsammans med Leif Svensson, neuropsykolog och forskare, en inledande översikt kring historik, teratologi och epidemiologi.

– FAS är inte ett individuellt problem. Det är ett problem som ett samhälle måste hantera på ett klokt sätt. Barn med FAS är förbisedda, men behoven kan bli tillgodosedda. Kliniska kriterier för diagnostisering av FAS och FASD finns tillgängliga och det gäller att skaffa sig kunskap och ta del av forskningslitteraturen, säger Magnus Landgren.

”*Livet är kort, konsten är lång, rätta tillfället flyktigt, erfarenheten bedräglig, omdömet svårt.*”

Hippokrates

Teratologin - läran om missbildningar

I början på 1900-talet började det komma djurstudier som bland annat visade hur röntgenstrålar kunde orsaka utvecklingsavvikelse. Senare kunde man även visa att hormoner och virus kunde orsaka skador.

I slutet på 50-talet och i början på 60-talet upptäcktes att aminopterin, metylkvicksilver, bly

och talidomid (läkemedlet Neurosedyn) kunde ge svåra missbildningar och orsaka för tidig död.

I början på 1970-talet etablerades begreppet FAS av forskarna Kenneth Jones och David Smith.

– Det finns en lång historik om alkohol som en känd skadeverkare. I början av förra seklet kunde man se tydliga samband mellan alkohol och missbildningar, spontana aborter och prematuritet. Det fanns tidigt mycket kunskap, men den förkastades tyvärr och glömdes länge bort, säger Magnus Landgren.

Genom åren har han träffat många barn med FAS och FASD. Genom att titta på anamnesen och fokusera på vissa faktorer i patientjournalen, går det att identifiera barn som kan ha alkoholskador.

– Om man känner till vad som karakteriserar FAS behöver det inte vara så svårt. Det handlar bland annat om att fokusera på ansiktsdysmorfologi, tillväxtstörning och CNS-skada.

Magnus tog även upp ett patientfall för att tydliggöra vad det är man bör vara uppmärksam på. I patientens journal stod att hen varit i kontakt med barnpsykiatri, fått en ADHD-diagnos på barnkliniken, remitterats till ögonkliniken samt till logopeden för språkstörning, samt behandlats med centralstimulantia vid 17 års ålder.

Det hade även gjorts en utredning av socialtjänsten som visade att patienten vuxit upp med föräldrar med missbruksproblem. Det gick även att se avvikande tillväxtkurvor vad gäller längd och vikt.

– Innan jag träffade hen hade jag övertygande misstankar om att patienten skulle kunna ha FAS, utifrån vad som gick att läsa i journalen.



Leif Svensson, neuropsykolog, kopplades in för att göra en utredning. Där tittade man bland annat på kognition och hur personen klarade livet, vardagliga, praktiska saker och färdigheter. Utredningen tittade även på hur patienten fungerade socialt samt förmågan till självreglering.

I utredningen noterades att personen upplevdes som smart, men behövde ändå särskilt stöd i teoretiska ämnen. Andra saker som föll ut var att patienten inte kunde hantera pengar och uppvisade bristande empati.

– Det är viktigt att genomföra begåvnings tester och att komplettera dessa med skattningsskalor där det handlar mycket om beteenden. Det är också viktigt att lägga mycket tid på lärares och föräldrars upplevelser och berättelser.

Avslutningsvis lyfte Magnus Landgren även fram vikten av att korrekt kunna bedöma epidemiologiska studier och gav exempel på frågor som är väsentliga att ställa: hur ser exponeringen ut och vilken typ av exponering handlar det om? Hur ser de individuella förutsättningarna ut hos mammor, exempelvis dryckesmönster och förekomst av andra samtida droger? Vilken population har studerats och hur representativ är den?

– Flera epidemiologiska studier pekar på att FAS är mycket vanligare än vad många skattningar visar, kanske till och med tre gånger vanligare än vad som idag görs gällande.

Studie på en barnmottagning



Teodor Poignant är ST-läkare i vuxenpsykiatri på Skaraborgs sjukhus. Han presenterade ”klinikstudien”, en beskrivning av en svensk kohort med FASD utredd på en barnmottagning. Studien är en del av det forskningsprojekt som ingår i Teodors specialistutbildning.

Data som ligger till grund för studien har samlats in av Magnus Landgren, barnneurolog och docent i pediatrik samt neuropsykolog Leif Svensson.

Studien är pågående och omfattar 41 patienter remitterade till FAS-mottagningen i Mariestad. En betydande andel av barnen är från Central- och Östeuropa. Utredningar visar bland annat att många hade ADHD/ADD-diagnoser. Flera hade även autismdiagnos. Majoriteten stod på centralstimulantia och en mindre andel på neuroleptika och SSRI-läkemedel (antidepressiva).

Bakgrunden till studien är att:

- FAS-gruppen finns inom många specialiteter.
- Många av deltagarna har sannolikt andra diagnoser som huvuddiagnos.
- Det är svårt att se syndrom när man letar efter symtom. Man ser snarare diagnosen ADHD än det sammansatta syndromet.

De slutsatser som hittills kan dras av studien är att deltagarna har förhållandevis stora besvär som kräver insatser från olika vårdgivare. Prognosen antas också vara sämre för dessa personer, jämfört med patienter med enbart ADHD.

– Det är väldigt viktigt att vi lyckas fånga upp dessa personer. I dag är vården dock splittrad och patienterna tvingas till många olika vårdkontakter.

Risken är stor att patienterna faller mellan stolarna och inte får den utredning och diagnos de har rätt till, menar Teodor Poignant.

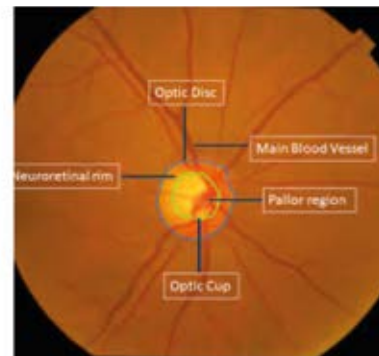
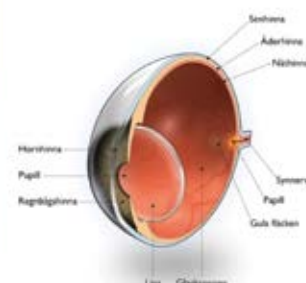
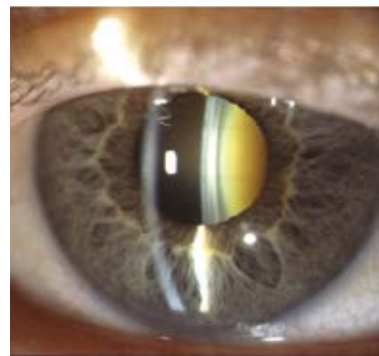
Ett nyckelorgan med ett nyckelhål



Eva Aring är docent i klinisk neurovetenskap vid Göteborgs universitet och verksam som överortoptist vid Drottning Silvias barnsjukhus.

Låg synskärpa är vanligt hos barn med FAS och FASD, liksom brytningsfel, särskilt astigmatism, defekt 3D-synskärpa och skelning. Förändringar på näthinnan och på synnerven är också vanliga fynd hos barn med alkoholskador. Ju tidigare barnen identifieras desto lättare är det att effektivt ge behandling.

”Ögat är ett nyckelorgan som börjar utvecklas redan 20 dagar efter befruktningen och synnerven kan betraktas som en kabelutgång direkt till hjärnan.



Eva Aring är initiativtagare till utvecklingen av FASD Eye Code. Det är ett verktyg snarare än ett diagnostisk test, och ett stöd till de pediatrika kriterierna.

– Vi har gjort en kod som tittar på fyra olika ögonavvikelser: låg synskärpa, refraktionen, skelning, om samsynen är påverkad, samt avvikelser på näthinna och synnerv. Graden av avvikelser ger olika poäng och den totala poängen ger en fingervisning om huruvida det kan finnas skäl att misstänka FAS eller FASD.

Sammanfattningsvis menar Eva, kan en ögonundersökning vara till hjälp för att diagnostisera FASD.

– En tidig ögonundersökning kan även avhjälpa synproblem som är behandlingsbara, om de upptäcks i tid. En ögonundersökning kan också förklara visuella perceptionsproblem, säger Eva.

FAS och nosologi



Valdemar Landgren är ST-läkare i vuxenpsykiatri på Skaraborgs sjukhus. I september 2022 disputerade Valdemar vid Gillbergs-centrum, Göteborgs universitet, på en avhandling om utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar, tidig upptäckt och utfall i vuxen ålder.

På 1990-talet genomfördes en adoptionsstudie i Västsverige. Bakgrunden var att man sett att många adopterade barn hade hälsoproblem. Samtliga familjer med adopterade barn bjöds in att delta i studien.

– Adoptionsstudien kom till stor del att bli en studie om FASD, vilket egentligen inte var något man hade avsett från början. När man ville följa upp dessa barn och undersöka vad som hade hänt med dem som vuxna blev studien min väg in i forskningen.

Valdemar berättade om den första delstudien som ingick i avhandlingen; en uppföljning av barn som diagnostiserats med fetala alkoholspektrumstörningar (FASD) och som vid uppföljningen var mellan 18 och 28 år.

– Det kvarstår många neuropsykiatriska problem och uttalad psykiatrisk sjuklighet när individerna är vuxna. Den stora majoriteten brottades med bland annat ADHD-problematik, intellektuell funktionsnedsättning, depression och symtom på PTSD, säger Valdemar.

Deltagarna i studien fick träffa läkare, göra en kort psykiatrisk intervju och genomgå neuropsykologiska tester med studiens psykolog samt genomgå ögonundersökningar. Föräldrar fick fylla i skattningsformulär vad gäller funktionsförmåga.

– Det som stack ut i resultaten, utifrån kriterierna för FASD, var att betydligt fler låg under gränsen

för intellektuell funktionsnedsättning som vuxna, jämfört med när de testades som barn.

De flesta barnen var tillväxthämmade när de kom till Sverige från barnhem i Östeuropa. Många hade också bristtillstånd och infektioner. Under uppväxtåren stagnerade längdtillväxten och individerna blev som vuxna kortare, jämfört med genomsnittet.

Några av nyckelfynden i studien var att:

- Det kvarstod uttalad psykiatrisk sjuklighet hos 70 procent
- Neurologiska "soft signs" som exempelvis balansproblem fanns hos 69 procent.
- Ögonavvikelser hos 97 procent
- Kognitiva nedsättningar (IQ-medianvärde 71-86)
- Tillväxthämning
- Stort stödbehov kvarstod i vuxen ålder hos 80 procent.

Valdemar Landgren kunde även konstatera att kriminaliteten bland deltagarna i studien var låg, kanske beroende på en skyddande uppväxtmiljö. Den vanligaste diagnosen bland deltagarna som vuxna var ADHD.

– Att ställa diagnos är så viktigt för att kunna förstå prognosen bättre. Studien antyder att man inte kan förvänta sig att ADHD mögnar ut vid FASD, jämfört med ADHD i andra populationer. Det är en viktig kunskap att ta med sig när man följer dessa personer över tid. Man bör därför göra en förnyad kartläggning och psykologisk omtestning i vuxen ålder av patienter med FASD.

Sedan 1990 har FAS funnits med som en diagnoskod (fr.o.m ICD-9). Sedan 2013 finns det även i DSM-5 med en diagnoskod för neuropsykiatrisk störning med alkoholexponering.

– Det är viktigt att vi lär oss att identifiera dessa personer. Ju mer vi förstår orsaker och mekanismer, desto större värde för sjukvårdens utveckling och möjligheterna att möta individernas behov, säger Valdemar Landgren.

Hur gick det för barnen med alkoholskador?



Jenny Rangmar är doktor i psykologi, forskare och har doktorerat vid Göteborgs universitet på en avhandling som handlar om hur det gick senare i livet för barn som skadats av alkohol under fostertiden ("Fetal alcohol syndrome in adulthood").

Precis som pensionerade barn-överläkaren Ihsan Sarman har Jenny under många år bedrivit forskningsarbete på området alkohol och graviditet. Hon har också arbetat nationellt och internationellt för att öka kunskapen och förståelsen för personer med alkoholrelaterade skador.



Jenny Rangmar har tillsammans med Ihsan Sarman skrivit boken *Medfödda alkoholskador hos barn: om FAS och FASD*. (Gothia förlag 2021, ISBN 9789177412199).

Hon har även författat skriften Kunskapsunderlag för pedagoger - om barn och elever med medfödda skador av alkohol. (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, 2015).

– Det finns fortfarande en stor okunskap kring begreppen FAS och FASD säger Jenny Rangmar och definierar hur de skiljer sig åt:

FASD är ingen diagnos utan ett paraplybegrepp som står för Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Under paraplyet sorteras alla fysiska, beteendemässiga och kognitiva effekter som kan bli följderna av alkoholexponering under fostertiden.

Det mest kända tillståndet, **FAS**, är den enda medicinska diagnosen under paraplyet FASD.

– FAS brukar även sägas vara det svåraste tillståndet under paraplyet FASD, men det beror på att man har definierat det ur ett medicinskt perspektiv, säger Jenny Rangmar.

Vad är egentligen ett svårt tillstånd?

När ett barn exponerats för alkohol under fostertiden kan det ge fysiska avvikelser, men inte alltid. Vissa tillstånd syns inte på utsidan och kan därför inte diagnostiseras med FAS.

– Det som egentligen gäller för alla personer med FASD-tillstånd, är att man i olika grad brottas med sociala svårigheter, att fungera i grupp, att förstå regler och konsekvenser. Det kan även innebära svårigheter att fokusera och koncentrera sig samt vissa inlärningsproblem. Det leder i regel till svåra situationer i livet, säger Jenny.

För barn som kan få en FAS-diagnos finns det bättre möjligheter att få vård, stöd och hjälp. För barn som har medfödda skador av alkohol, men där skadorna inte har gett fysiska avvikelser och därmed inte kan diagnostiseras, finns risken att de inte får rätt hjälp och blir sedda som "bråkiga barn", menar Jenny.

Jennys forskning

Jenny Rangmars avhandling omfattar 79 vuxna med FAS-diagnos. Genom tillgång till nationella register och sjukhusjournaler sedan småbarns-ålder kunde hon kartlägga individernas livshändelser och problem genom många år. Jenny Rangmar gjorde även intervjuer och neuropsykologiska tester med deltagarna.

Avhandlingen visar i korthet att:

Samtliga deltagare i studien hade vuxit upp i familjehem (kallades tidigare fosterhem) på grund av att de biologiska mammorna hade svåra alkoholproblem.

Många gick i särskola under skollåren, flera av dem fortsatte att bo i sina familjehem även i vuxen ålder. Vissa av intervjupersonerna levde med en partner och några hade fått egna barn.

Ungefär hälften av de 79 vuxna med FAS hade arbete, men många hade sjuk- eller aktivitetsersättning. Genom åren brottades flera av dem med depressioner och mycket ångest och flera hade sökt hjälp inom psykiatri.

Alkoholkonsumtion var ovanligt i gruppen som ingick i studien och en person motiverade det så här:

”*Alkoholen har redan förstört mitt liv.*”

De svårigheter som de brottades med som vuxna var exempelvis konsekvenserna av att ha nedsatta exekutiva funktioner; svårt att planera, svårt att förstå information och sköta vardags-ekonomin.

– Resultaten från studien är onödigt dystra. Mycket av problematiken hade kunnat före-

byggas och undvikas om de inte hade blivit exponerade för alkohol som foster.

Vad behöver personer med alkoholrelaterade fosterskador?

Det är jätteviktigt att barn med alkoholskador blir identifierade och får en diagnos, menar Jenny Rangmar. Det finns dock invändningar mot att identifiera FASD och att ställa diagnosen FAS. Vissa kritiker anser att en diagnos är stigmatiserande och förknippat med skuld och skam som kan förstöra livet för personen

– Men diagnos handlar om att ge förklaringar på svårigheterna som uppstår. Förklaringar som kan hjälpa de drabbade och deras familjer att hantera problem i vardagen och även ge en viss beredskap för problem som kan komma senare i livet. Dessutom är det lättare att få välbehövlig hjälp från sjukvården, skolan och socialtjänsten om man har rätt diagnos.

Det finns ett stort forskningsbehov

– Vi behöver kunna definiera fler tillstånd under FASD-paraplyet och ge dem status som medicinska diagnoser. Kunskapen om FASD behöver också bli mer spridd. Det är viktigt för att vi ska kunna kommunicera om risker med att konsumera alkohol under graviditet på ett effektivt och vederhäftigt sätt.

Forskningen behövs också för att utveckla och utvärdera specifika vård- och stödprogram, tränings- och familjestödsprogram och olika pedagogiska anpassningar för FASD-tillstånd.

När Jenny Rangmar tillfrågade deltagarna i studien vad de själva önskar, svarade de: Att fler vet vad FAS är. Att ingen gravid dricker en enda droppe alkohol.

Målning av Jenny Rangmars barn, Molly och My.



Nordens enda kompetenscentrum



Gro CC Løhaugen är neuro-psykolog och chef för Regional kompetanse-tjeneste for barn med medfødte russkader, RK-MR, Nordens enda kompetenscentrum for barn og unga som exponeres for alkohol og droger under foster-tiden. Centret ligger vid Sørlandets sykehus i Arendal, Norge, och öppnades år 2015.

Ett tvärvetenskapligt team bestående av neuro-psykolog, professor i medicin, socionom samt administrativ konsult arbetar vid centret. Sedan starten har 400 barn mellan 0–18 år genomgått utredning.

– Vårt samarbete med habiliteringen är smått unikt. Det betyder att barn med funktionsnedsättning följs ända upp till 18 års ålder, vilket inte minst är en fördel vid övergång till vuxenlivet.

Uppdraget

Det nationella kompetenscentret har till uppdrag att inhämta, systematisera och sprida kunskap och kompetens om diagnostik, utredning och uppföljning. Det görs bland annat genom kurser och seminarier, etableringen av nätverk och i ett nära samarbete med Helsedirektoratet (motsvarar Socialstyrelsen).

– Vi är inte bara ett teoretiskt center, att arbeta kliniskt och möta många barn är viktigt för kompetens- och kunskapsutveckling.

Remisskriterier

Det krävs remiss och det ska vara bekräftat att barnet har varit exponerat för alkohol eller droger under fostertiden. Väntetiden för att komma till centret är i snitt 4 månader. Dessförinnan har

barnen i regel vandrat runt i vården i cirka 4 år utan att ha fått adekvat hjälp.

I samarbete med barnmottagningen och barn- och ungdomspsykiatrien görs en tvärvetenskaplig utredning.

– Den pågår i två dagar och då får barnen ligga inne på sjukhuset. Föräldrar har uppskattat att det görs en samlad utredning och att man slipper många olika vårdbesök.

Efter utredningen sker flera uppföljningsmöten med föräldrar, skola och andra berörda.

– Det är viktigt att mötas fysiskt för att öka kunskapen och förståelsen, men också toleransen och motivationen för att arbeta vidare med familjerna och ge dem det stöd de behöver.

Gro lyfte även en studie som visar hur viktigt det är med kunskap om FASD, inte minst för föräldrar då det stärker deras kompetens, självförtroende och förmågan att hantera barnets problematik. (Petrenko CLM et al. Research In Developmental Disabilities 2016)

– De föräldrar som inte har så mycket kunskap om FASD upplever i mycket större utsträckning barnen som viljestarka, krävande och bråkiga och har mycket svårare att hantera situationer och problem som uppstår. Det är viktigt att föräldrar får ordentlig information och att den ges av dem som utrett barnen.

Positiv förstärkning

Familjerna bestämmer själva vilka och hur många som ska delta i uppföljningsmöten. Syftet med mötena är att öka förståelsen och kunskapen om barnets specifika problematik och hur den yttrar sig i vardagen, men också hur man bäst bemöter och hanterar utmaningar. Det kan handla om uppfostran, gränssättning, betydelsen av struktur och rammar.

– Det är en god investering, det handlar om att stärka föräldrars och individers förmågor att hantera sin situation, att påverka och styra vardagen och stärka sina egna resurser.

De utvärderingar som hittills har gjorts visar att föräldrar och barn till övervägande del är mycket nöjda och positiva till den utredning och det stöd som de har fått vid centret.

– Utredningen skickas i form av en rapport till familjen och vi kan se att den ökade förståelsen och kunskapen har lett till förbättringar för familjen och barnet, säger Gro.

Kommande riktlinjer

Det har hittills inte funnits några nationella riktlinjer för utredning av FAS och FASD i Norge (det finns inte heller i Sverige).

– Vi som arbetar vid centret anser att det behövs riktlinjer och att utredningen ska centraliseras och göras tvärvetenskapligt på sjukhusnivå.

Till hösten 2023 kommer två nationella riktlinjer för barn med FAS respektive barn som exponerats för illegala droger, att skickas ut på remiss.

Avslutningsvis underströk Gro vikten av forskning. Centret i Arendal har inga statliga eller regionala forskningsmedel. Finansieringen kommer via externa anslag som centrets professor beviljats.

För närvarande pågår tre forskningsstudier om barn med FASD vid centret som i korthet handlar om syn- och funktionsnedsättningar, tolkningar av EEG-förändringar som rör sömn och funktion, samt utveckling och utvärdering av modeller för psykoedukation.

– Om man vill veta mer om vårt centrum eller vad man behöver tänka på för att remittera barn till oss finns mycket information och många dokument på vår hemsida, avslutar Gro CC Løhaugen.

Länk: <https://sshf.no/helsefaglig/kompetanse-tjenester/regional-kompetansetjeneste-med-fodte-russkader>

Fokus FAS – dag 2

Exklusivt för läkare och psykologer som deltog i konferensen på Ågrenska arrangerades även en utbildningsdag om diagnosticering. Deltagarna fick även en presentation och praktiska övningar i metoden "4-digit diagnostic code" som utvecklats vid University of Washington i Seattle. Vid kompetenscentret i Arendal, Norge, används metoden systematiskt för att ställa diagnos på barn om blivit alkoholexponerade i fosterlivet. Metoden har använts internationellt sedan 1997.



Jon Skranes, professor dr med, specialist, chef för Habiliteringstjenesten for barn og unga (HABU) och överläkare inom Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader Helse Sør-Øst, Barne- og Ungdomsavdelingen vid Sørlandets sykehus i Arendal.

Jon Skranes ledde utbildningsdagen tillsammans med Gro CC Løhaugen. Några teman som behandlades under dagen var:

- Etiska aspekter och "det svåra samtalet".
- Diagnostiskt system - vilket, varför och hur.
- Kognitiv/neuropsykologisk bedömning och kartläggningsverktyg.
- Åtgärder - Regleringssvårigheter, kognitiva/neuropsykologiska/beteendeutmaningar och adaptiva färdigheter

Hur är det att vara förälder?

Konferensens första dag avslutades med en samtalspanel med tre föräldrar som har mångåriga erfarenheter av barn med FAS och FASD. Medverkande var Theresa Millqvist och Ann Ahlén Wikberg från FAS-föreningen samt Annika Andersson, tidigare familjehemsförälder.

Samtalet handlade om vilka utmaningar de har mött genom åren och vad de anser behöver göras för att förbättra och stärka stödet till föräldrar och familjer med barn som har alkoholrelaterade fosterskador.



Theresa Millqvist och hennes man har två barn; en biologisk son som är 16 år och en son som är 13 år och adopterades som fyraåring från Östeuropa.



Ann Ahlén Wikberg och hennes man adopterade tre biologiska syskon från Polen 2010. När de kom var de 4, 7 och 8 år gamla.



Annika Andersson och hennes make har varit familjehem åt en pojke med FAS, som kom till familjen direkt från BB när han var 4 månader. I dag är han 25 år.

Hur mycket visste ni om FAS eller FASD innan barnen kom till er?

Theresa:

– Vi visste om att det fanns vissa risker med att adoptera från Östeuropa. Men vad det egentligen innebar, hur alkoholskador tar sig uttryck och hur det påverkar en familj, det förstod vi inte alls.

Ann:

– Vi visste att mellandottern hade haft talsvårigheter och dålig motorik på barnhemmet och att yngsta barnet, pojken, var tillväxthämmad, men vad det egentligen innebar hade vi ingen kunskap om. Att adoptera tre barn samtidigt ansågs vara förknippat med särskilda behov, men att det

skulle finnas andra särskilda behov förutom att de var tre syskon, fick vi ingen information om.

Annika:

– Jag och min var helt okunniga och hade inte fått någon information av socialtjänsten innan. Vi visste att det hade funnits missbruk i familjen, men vi förstod inte att barnet skulle kunna vara drabbat av skador, den kunskapen hade vi inte då.

När märkte ni att det var något som inte riktigt stämde?

Theresa:

– Efter ett par månader anade vi att det var något som inte stämde på grund av att vår son

inte lärde sig svenska. Vi fick träffa en läkare som talade hans språk, men han konstaterade att sonen inte heller talade sitt modersmål. Förutom språksvårigheterna var det många sömnlösa nätter med vak eftersom han knappt sov. I början trodde vi att det handlade om otrygghet och omställningssvårigheter, men sedan insåg vi att nej, det här var något annat.

Ann:

– Det var problem med språket. Barnen pratade till en början polska med varandra, men för mellanbarnet gick det mycket långsammare att lära sig svenska. Det fanns också vissa inlärings-svårigheter. Vår son var väldigt aktiv, det var full fart hela tiden och vi fick ständigt rycka ut till förskolan. Det var väldigt uppenbart att han inte förstod konsekvenserna av vad han gjorde.

Annika:

– Vår son skrek mycket, var otålig och hade ett jättestort behov av närhet. Jag bar honom ständigt i en bärsele. Till slut fick vi genom en barnläkare i Stockholm hjälp till diagnostik. Men efter diagnosen var det fortfarande svårt att som familj veta vart man kunde vända sig för stöd och hjälp.

Vilka hinder och utmaningar har ni haft på vägen fram till diagnos?

Theresa:

– Det har varit en lång väg fram till diagnosen språkstörning och sedan ADHD, innan vi träffade en läkare som tillsammans med sitt team satte FAS-diagnosen. Vi hade tur att bo på rätt plats och bli remitterad till rätt team. Efter det har vår son även fått diagnosen intellektuell funktionsnedsättning.

Ann:

– Vi fick höra att problemen var utvecklingsrelaterade, att det skulle bli bättre ganska snart. Så blev det ju inte. Flickorna fick först gå i en förberedande klass. Medan den äldsta tjejen lärde sig ganska snabbt var det svårare för den yngre. Skolan fångade upp henne och initierade en utredning hos skolpsykolog. Men det var svårt att ställa diagnos eftersom hon talade så dålig svenska. Först sattes diagnosen "fonologisk

språkstörning", därefter ADHD med inlärings-svårigheter och minnesstörning, och till sist diagnosen autism. Det svåraste med så många diagnoser är att hon inte riktigt hör hemma någonstans.

– Vi visste att de biologiska föräldrarna hade varit alkoholister. Vi kände till riskerna, men inte vidden av de problem som barnen kunde få. Jag trodde dessutom att man skulle kunna se problemen på barnen direkt, men nej. De märks inte till en början, man kan umgås rätt länge med våra barn utan att förstå.

– Efter mycket jobb från vår sida fick vår son till slut en FAS-diagnos. Den ställdes av en läkare från Estland utifrån kriterierna i diagnosmanualen DSM-5.

Annika:

– Vi var ju familjehem och skulle agera experter. Vi skulle ta hand om barnet, vi var ju hjälpen, så att be om hjälp var svårt. Vi skulle vara de starka och ge barnet stöd. Det fanns heller ingen kunskap inom Socialtjänsten, jag fick informera dem och dela ut broschyrer från FAS-föreningen. Det gick så långt att jag gick in i väggen och blev sjukskriven.

Hur har utmaningarna påverkat er som familj?

Theresa:

– Vi bär alltid på en stor oro och sitter ofta som på nålar då vi inte riktigt vet vad som kommer att hända under dagen och vilka konflikter som eventuellt dyker upp. Det händer ofta att skolan ringer och då får vi med kort varsel rycka ut.

– Vårt sociala liv har krympt, det är inte alltid enkelt att anpassa de utmaningar vi har till omgivningens krav. Vi har dessutom en son till och hans behov har i stor utsträckning fått stå tillbaka eftersom det har varit svårt att få hjälp med avlastning.

Ann:

– Vi har alltid kunnat resa och ta med våra barn på kalas och till vänner. Det har varit mycket enklare när vi har varit aktiva. Den svåraste utmaningen har varit den enorma stressen av

att inte veta vad som ska hända under dagen. Vår äldsta dotter hade en tuff tonårstid och våra två andra barn har haft stökiga perioder med samtal från skola och polis. Jag har länge levt med kronisk stress och blivit sjuk. Jag har haft både cancer, hjärtinfarkt och en hjärntrötthet som inte ger med sig. Det har varit svårt att som förälder bli misstrodd och missförstådd, jag har ofta känt mig skam- och skuldbelagd för att vara en dålig förälder. Det tär.

Annika:

– Jag har varit öppen mot vänner och släktingar och välkomnar att de sätter sina gränser, men ibland är det tufft. Vi går kanske på kalas, men bara en kort stund, mer orkar man inte. Vissa vänner säger att vi kan umgås, men helst utan barn. Vi har många gånger tvingas välja bort och skala av ett socialt liv med andra.

– Jag brottades länge med en utpräglad trötthet och trodde att jag hade vitaminbrist, jag förstod inte hur utmattad jag var förrän jag blev sjuk-skriven. Först då fick vi hjälp av socialtjänsten med avlastningsfamilj.

Om ni får önska tre saker, vad tycker ni behöver göras för att förbättra stödet till föräldrar till barn med FAS.

Theresa:

– Ökad kunskap, det är grunden för att få tillgång till metoder och verktyg som kan hjälpa familjer att skapa trygghet och lugna miljöer för barnen.

Utredning och diagnostisering är också super-viktigt. Vissa lagrum behöver också stärkas. Det är inte självklart i dag att man får den där avlastningen som man behöver. I vissa kommuner kan barnen hamna inom ramen för LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade), i andra kommuner är det inte så, det är väldigt ojämnt i landet.

Samtalet med föräldrarna gav en inblick i den praktiska vardagen för familjer till barn med FAS/FASD som berörde deltagarna djupt. Berättelserna blev också en påminnelse om vilka livslånga konsekvenser alkoholexponering under fostertiden kan få, inte bara för individen utan även för familj och närstående.

– Som förälder är det också hjärtskärande att höra sitt barn säga att han önskar att han vore normal. Vi gör såklart allt vi kan för att hjälpa honom med den bristande självkänslan, men han kommer sannolikt att behöva professionell hjälp längre fram. Och då hoppas jag att samhället ställer upp och ger honom den hjälpen.

Ann:

– Stödet till barn och familjer behöver stärkas. FAS är ett handikapp som inte nödvändigtvis syns på barnen. Jag vill se en ökad kunskap i vården och i samhället, inte minst för att identifiera barnen och kunna erbjuda utredning och diagnostisering. Många familjer hamnar mellan stolarna, man tillhör kanske inte habiliteringen och omfattas inte av LSS, såvida det inte handlar om intellektuell funktionsnedsättning. Man får inte heller omvårdnadsbidrag i de kommuner som inte vet vad FAS är.

– Vi skulle även vilja se att man utvecklar nationella riktlinjer, samt inför en nyckelperson som kan vara en slags spindel i nätet för barn och familjer, exempelvis genom att sköta praktiska frågor och kontakter med myndigheter. Det kanske kan verka kostsamt, men i längden är det sannolikt mer kostnadseffektivt och hållbart.

Annika:

– Om föräldrar ska orka, behöver stödet och tillgången till avlastningsfamiljer stärkas. För oss kom hjälpen nästan för sent. Vi behöver också satsa mer på utbildning av personal i förskola och skola, här finns stora behov. Jag är själv lärare och ser de här barnen i förskolan. Jag känner igen barnens problematik i min sons svårigheter. Utmaningen är dock att identifiera dem och uppmuntra familjer att söka hjälp, det finns ingenstans att skicka dem. Man vet inte vart man ska vända sig. Här finns stora förbättringsmöjligheter.

Fem i fokus på Fokus FAS

Ungefär 60 personer, allt från barnläkare, psykologer och barnmorskor till adoptions-handläggare, deltog i Fokus FAS på plats i Göteborg den 9–10 februari. Nästan lika många följde konferensen online. Vi passade på att prata med några av deltagarna.

Text och foto: Camilla Adolfsson



Beata Skanse

Beata Skanse, barnneurolog på Centralsjukhuset i Kristianstad samt i Region Skånes barnskyddsteam.

Varför deltar du i Fokus FAS?

– För att jag har stött på barn med FAS i mer än 30 år och har noterat att vi inte pratar så mycket om det idag. Jag vill fylla på med kunskap att ha med mig när jag utbildar inom primär- och barnsjukvård. Min ambition är vi ska hitta alla barn med svårigheter. Ingen ska falla mellan stolarna. Vi ska kunna tänka preventivt och även våga ta de svåra samtalen.

Varför behövs den här konferensen?

– Det gör skillnad när man fokuserar på ett enda tillstånd på det här sättet. Då blir det gripbart. Det är lätt att svårigheter av det här slaget faller mellan stolarna, men när en patientförening eller liknande ordnar en konferens drar det till sig både kunskap och status. Det sätter fingret på vad som behöver förändras och ökar förståelsen.

Vad är det viktigaste du tar med dig härifrån?

– Dels kontakten med FAS-föreningen, dels det att vi faktiskt börjar prata FAS i Sverige igen. På den klinik där jag jobbar har det känts främman-

de. De flesta känner inte till FAS och FASD. Men när en konferens ordnas så här och får medel av Socialstyrelsen ger det status åt ämnet.

Pratade vi mer om FAS för 30 år sedan?

– Ja, det gjorde vi. När jag gjorde BB-undersökningar på den tiden kunde det hända att vi gjorde extra kontroller när det gällde syn, hörsel och annat med tanke på FAS. Men många av de läkare som bara har jobbat de senaste 20 åren kan inte det här.

Varför förändrades det?

– Min personliga åsikt är att vi är så rädda att stigmatisera och att det finns en rädsla för de svåra samtalen. Det är ingen slump att det bara är adoptiv- och familjehemsföräldrar som är på plats här på konferensen och pratar om sina barn. Där finns inte känslan av skuld. Dessutom tror jag att det har påverkat att mamman i dag är den som tar hand om barnet på BB, och sedan följs de upp på BVC. Varken vi barnläkare eller personalen på BB ser barnen lika mycket som man gjorde förr.



Esperanza Hidalgo Núñez

Esperanza Hidalgo Núñez, BT-läkare i Kristianstad och underläkare på barnakuten i Malmö.

Varför deltar du i Fokus FAS?

– Jag vill bli barnläkare och visste inte så mycket om FAS tidigare. Det nämndes på utbildningen, men inte mer än så. Det här är en bra möjlighet att få veta mer.

Varför behövs den här konferensen?

– Jag tror inte att många läkare vet hur vanligt det ändå är. Det är inte jätteviktigt, men inte heller ovanligt, och jag tror att flera av barnen inte får diagnos. Det behövs mer kunskap.

Vad är det viktigaste du tar med dig härifrån?

– Hur viktigt det är för familjen att få en diagnos.

Som läkare är det lätt att fokusera på det som går att behandla och ibland glömmar vi att en diagnos kan betyda så mycket. Inte minst för familjerna för att få hjälp, stöd och annat som kan underlätta deras liv.

Du har läst din läkarutbildning i Spanien. Hur skiljer sig Spanien från Sverige?

– FAS nämndes på utbildningen, men egentligen vet jag inte så mycket. Jag vet till exempel inte hur och om gravida kvinnor dricker i Spanien, men tror det är ungefär som i Sverige. Vi är nog rätt lika kulturellt, både med graviditeter och synen på alkohol.



Margareta Albåge

Margareta Albåge, barnneurolog på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

Varför deltar du i Fokus FAS?

– Jag vill att vi ska komma framåt. Att vi ska kunna utreda de här barnen bättre, skapa ett sammanhållet diagnostiskt system och få ihop en bättre vårdkedja med vårt utredningsteam.

Varför behövs den här konferensen?

– För att samla ihop kunskapen, det vi vet, och även för att starta upp ett gemensamt arbete med hur vi ska gå vidare, både lokalt där vi är verksamma och i Sverige som helhet. Vi måste fortsätta arbetet med hur vi medicinskt ska diagnosticera barnen, så att vi får samma typ av system i alla utredningsteam i hela landet.

Vad är det viktigaste du tar med dig härifrån?

– Dels en del fakta om alkoholens verkningar som jag inte riktigt kände till, dels hur teamet i Norge arbetar och lägger upp sina diagnossystem.

Borde Sverige ha ett kompetenscentrum likt det i Norge?

– Inte bara ett, utan flera som är knutna till barnklinikerna.

Vad önskar du av framtiden?

– Jag ser gärna en uppföljning av konferensen, och då med fokus på hur vi ska gå vidare. Gärna med fler barnläkare på plats.



Camilla Midborn

Camilla Midborn, barnmorska på Haga mödra- och barnhälsovårdsteam i Göteborg, som ger stöd till gravida kvinnor med risk- eller skadligt bruk av alkohol eller droger.

Varför deltar du i Fokus FAS?

– Vi på Haga mödra- och barnhälsovårdsteam jobbar med målgruppen och det här är första gången det är en sådan här konferens. Det är värdefullt att fylla på med kunskap, och att kunna sprida den vidare till kollegor på andra barnmorskemottagningar.

Varför behövs den här konferensen?

– För att öka medvetenhet och kunskap kring riskerna med alkohol och graviditet samt vilka konsekvenser det får. Med mer kunskap kan vi förklara på ett annat sätt, det blir mer tyngd i det vi säger och förhoppningen är att de barn som föds med FAS eller FASD ska kunna få bättre hjälp och snabbare utredningar.

Vad är det viktigaste du tar med dig härifrån?

– Siffror som att 1 barn av 100 kan få utvecklingsmässiga bekymmer för att de har exponerats för alkohol under graviditeten är oroväckande.

Cirka 85 procent av alla kvinnor dricker alkohol i Sverige och får ofta veta att de är gravida när de är i vecka 5. Det betyder att många foster är exponerade. Dessutom var det intressant att höra om de norska riktlinjerna. Där ska både mamman och pappan avhålla sig från alkohol från det att de planerar graviditet.

Något mer du tar med dig?

– Ja, budskapet att det här ett samhällsproblem. Inte ett enskilt problem. Ser vi det så, kanske vi kan få bort en del skuld och skam. Det är förstås ingen som medvetet vill skada sina barn.

Hur kommer du kunna använda konferensens innehåll i ditt arbete?

– Jag träffar kvinnor som har druckit alkohol under graviditeten. De flesta kan avstå, men inte alla. Det är viktigt att de får information om hur alkohol påverkar, så att de kan fatta ett välgrundat beslut om de ska fortsätta graviditeten eller inte.



Lukas Granberg

Lukas Granberg, psykolog på Statens institutionsstyrelse och verksam på Rebeckahemmet på Färingsö, som tar emot flickor med psykosocial problematik, kriminalitet och missbruk.

Varför deltar du i Fokus FAS?

– I höstas hade vi några utredningsfall där jag fick upp ögonen för att det kunde handla om FAS. Jag kände att jag behöver mer kunskap, att jag vet för lite och tog kontakt med FAS-föreningen. Det är förstås svårt att uppskatta hur vanligt FAS är hos oss, men jag tänker att det kan vara ganska många som inte blir korrekt diagnostiserade. Vi gör omfattande utredningar och kommer med behandlingsspecifika rekommendationer till de som tar över efter oss i vårdkedjan. Ungdomarna hos oss har ofta stora behov av anpassningar och då är det bra om vi kan minska risken för missförstånd.

Varför behövs den här konferensen?

– Jag tror som många andra på konferensen att det här är en klart underdiagnostiserad grupp, som dessutom ofta blir missförstådd.

Vad är det viktigaste du tar med dig härifrån?

– Att det inte är så komplicerat att utreda som jag hade föreställt mig. Den diagnosmetod vi har gått igenom här, 4-digitt diagnostic code, är inte alls så svår att implementera som jag trodde. Den kräver ingen dyr teknik, vilket har stor betydelse för offentlig verksamhet som vår, och det var inte heller svårt att lära sig metoden.

Kommer du att använda dig av metoden i ditt arbete?

– Ja, vår avsikt är att implementera metoden hos oss, men det är inget vi bara kan köra på med direkt. Det krävs planering. Vi måste förankra arbetsmetoden och köpa in teknik. Men det är görbart, det är det, och det tror jag att det är i många olika offentliga verksamheter.

Fokus FAS

lärorikt och inspirerande om fosterskador av alkohol

Fokus FAS, den första svenska FASD-konferensen, gav mersmak för såväl deltagare som arrangör.

Konferensen Fokus FAS lockade omkring 120 deltagare varav drygt hälften deltog på plats på Ågrenskas anläggning på Lilla Amundön utanför Göteborg.

Vi i FAS-föreningen är oerhört tacksamma för alla föreläsare som gjorde dessa dagar möjliga genom att bidra med sin tid och stora kunskap. Just den höga vetenskapliga nivån lyftes fram av många deltagare. Mellan föreläsningarna fanns tid för spännande möten mellan professionella från olika discipliner och en inspirerande atmosfär genomsyrade dagarna på Ågrenska.

”*En utmärkt anordnad konferens
om ett viktigt ämne
där okunskapen är stor.*

”*Bästa utbildningen
på många år!*

Konferensen som helhet, från programupplägg till konferensanläggning och mat, fick högsta betyg när deltagarna efteråt skattade hur nöjda de var. En så överväldigande respons var mer än vi vågat hoppas på och det sporrar oss att fortsätta vårt arbete.

FAS-föreningens styrelse tackar för två givande dagar!



Theresa Millqvist | Ann Ahlzén Wikberg | Katarina Wittgard

Om arrangören

FAS-föreningen är en idéburen organisation som bildades år 2000.

FAS-föreningen äger och driver webbplatsen FAS-portalen som erbjuder kvalitetssäkrad information om fosterskador av alkohol och droger, främst riktad till professionen inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och förskola/skola. Föreningen erbjuder även stöd och råd till drabbade och deras familjer.

Verksamheten finansieras i huvudsak med hjälp av statsbidrag.



Rapporten kan laddas ner från FAS-portalen
eller beställas i tryckt format kostnadsfritt från:

FAS-föreningen

Borgmästargatan 6, 261 32 LANDSKRONA
info@fasforeningen.se | 0418-48 11 50
www.fasportalen.se