SØRLANDET SYKEHUS

FASD
Fetal Alcohol Spectrum Disorder

Etiske utfordringer

Klinisk bilde

Prognose

Tiltak og oppfølging – hva vet vi?

Phd Gro CC Løhaugen, nevropsykolog
Leder Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader HSØ

Hvem kommer til oss?

- Fosterforeldre
- Adoptivforeldre
- Biologiske foreldre

SØRLANDET SYKEHUS

Erfaring fra samtaler med biologiske mødre

Det viktige er å avklare om det har vært alkohol for eksempel frem til man visste at man var gravid. Ikke «misbruk» - men bruk. Det finnes ingen sikker nedre grense for hvilken mengde som utgjør risiko og det kan være vanskelig å huske tilbake dersom det er lenge siden graviditet.

- Fagfolk gjør vurdering av hvem de spør?
- Hvordan vi fagfolk tenker påvirker hvordan vi stiller spørsmål.
- FASD forekommer i alle sosiale «lag» – men alle får ikke spørsmål om alkoholbruk
- Hvordan vi spør:
  - «du har vel ikke drukket noe mens du var gravid?»
  - Alternativt har man spurt slik at mor oppfatter at spørsmålet omhandler «misbruk», «drikke seg dritings» eller «festing»
- Nikotin/snus, mat og medisiner er «enklere».

Hvem er mammaene?

1. Tid før bekreftet svangerskap

2. Ikke kjent med den risiko særlig alkohol under svangerskapet representerer

3. Avhengighetsproblematikk

SØRLANDET SYKEHUS

SØRLANDET SYKEHUS

FASD
Fetal Alcohol Spectrum Disorder

Etiske utfordringer

Klinisk bilde

Prognose

Tiltak og oppfølging – hva vet vi?

Phd Gro CC Løhaugen, nevropsykolog
Leder Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader HSØ

Hvordan forstå Føtal Alkohol Spektrum Vanske (FASD)?

- Stor variasjon i funksjon – barn med FASD er like forskjellige som andre barn, men noen utfordringer går ofte igjen.

- Livslange konsekvenser: atferdsmessig, fysiske, psykiske og kognitive
- Årsak er hjerneskade/affeksjon i form av endringer på kjemisk og strukturelt nivå

(Hanlon-Dearman et.al. 2015)

Primærvansker FASD – klinisk bilde

- Hjerneskade/affeksjon som medfører:
  - Mental retardasjon (inntil ca 35%)
  - Generelle og spesifikke lærevansker
    - Språkvansker
    - Planlegging/organisering/oversikt (eksekutive)
  - Sosiale vansker (så å si alle)
    - Knyttet til vansker med forståelse og impulsivitet.
    - Ukritiske/lett påvirkelige/naive
  - Reguleringsvansker: søvn, mat og emosjoner

Betydelige komorbiditet som er viktig å avdekke

SØRLANDET SYKEHUS

Adaptive ferdigheter – i hvor stor grad barnet møter de forventninger som er i samfunnet ut fra alder når det gjelder selvstendighet

- Vineland Adaptive Behavior Scales
- Intervju til foresatte
- Skandinaviske normer

- Vurdere grad og omfang av forsinkelse i utvikling
- Avdekke diskrepans mellom evnenivå og faktisk funksjon

SØRLANDET SYKEHUS

FIG. 18 Although functional impairment typically becomes more severe as one advances from ND/AE to SE/AE to FAS/PFAS, the one domain that is comparably and significantly impaired across all diagnostic subgroups is adaptive function.[26]

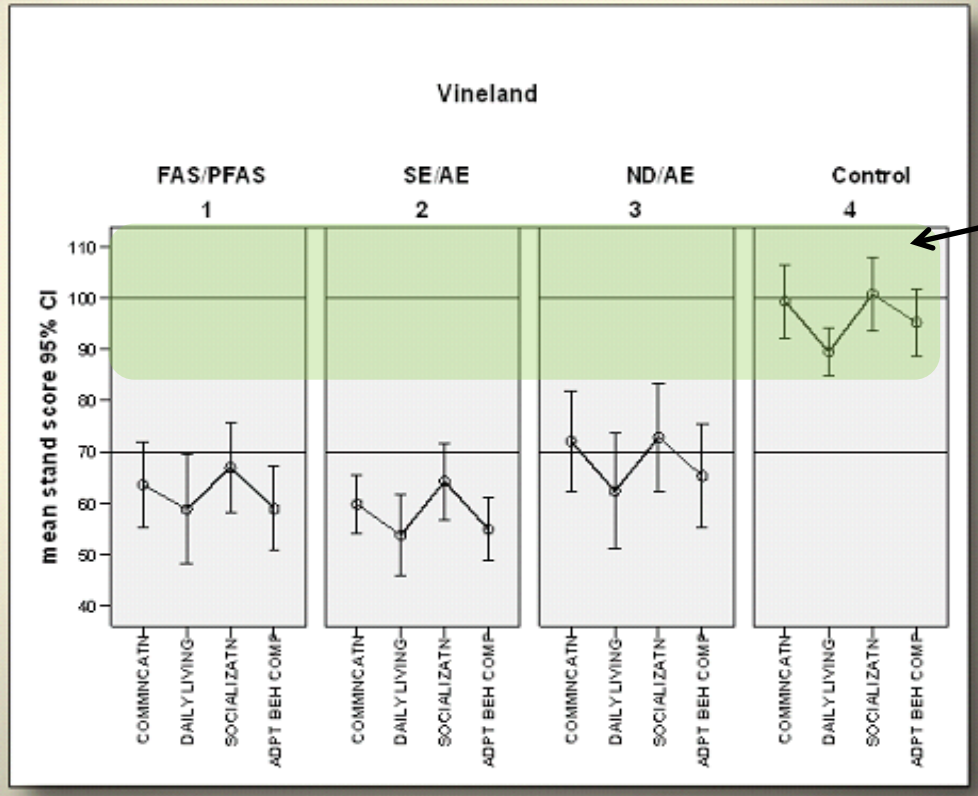
Kartlegging av adaptive ferdigheter – hvor selvstendig barnet er i forhold til alder

Like stort hjelpebehov uansett hvilken form for FASD personen har under «paraplyen»

One domain in which FAS/PFAS, SE/AE, and ND/AE are Comparably Impaired: Adaptive Function

Vineland Adaptive Behavior Scales

All 3 FASD groups are 2 SDs below the mean



Grønt område = forventet for alder

Astley, 2013

SØRLANDET SYKEHUS

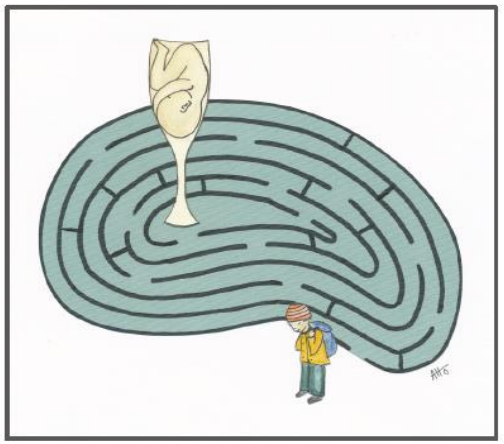
Closer to home: Finske barn/unge voksne

73 personer med FASD 8-21 år
40 friske kontroller
30 personer med spesifikke lærevansker matchet på kjønn, alder og IQ (SLD).

FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDERS IN FINNISH CHILDREN AND ADOLESCENTS

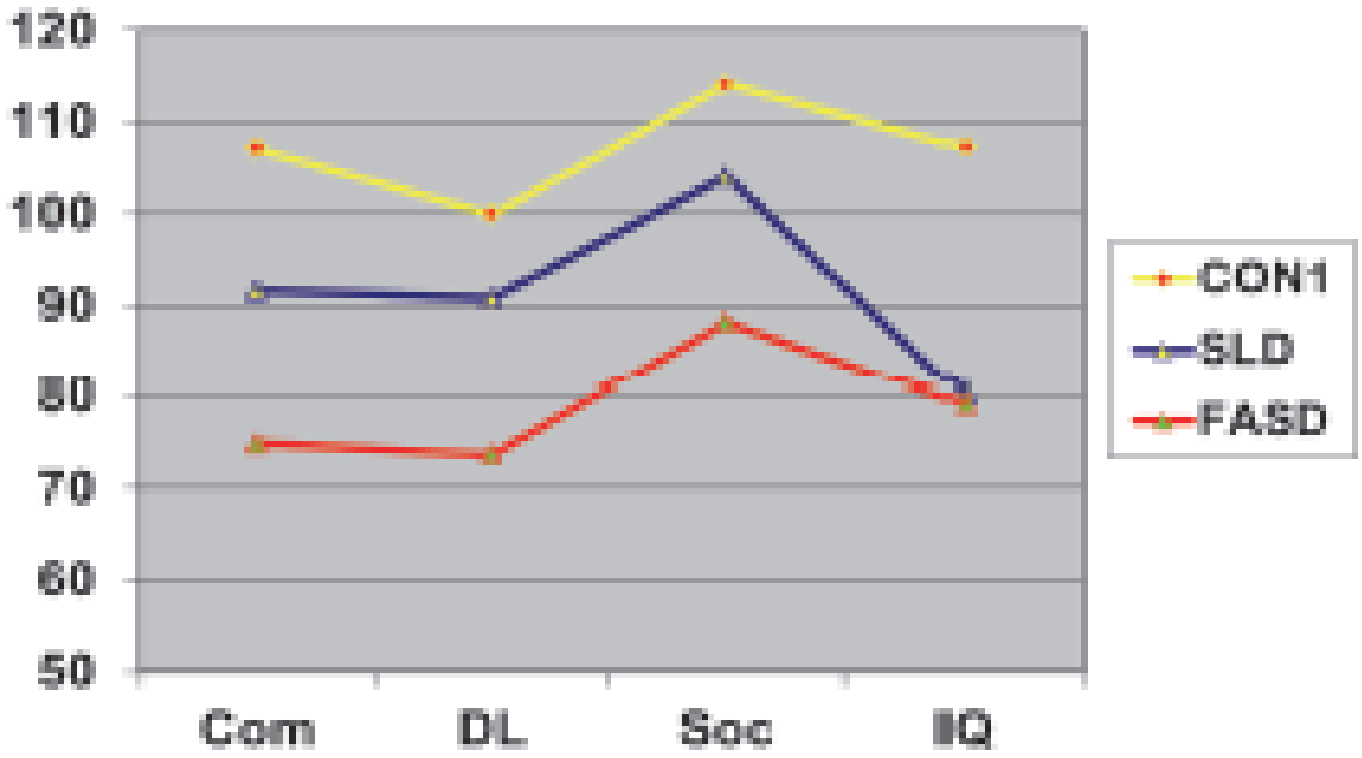
Diagnosis, cognition, behavior, adaptation and brain metabolic alterations

Åse Fagerlund



SØRLANDET SYKEHUS

Adaptiv funksjon



SØRLANDET SYKEHUS

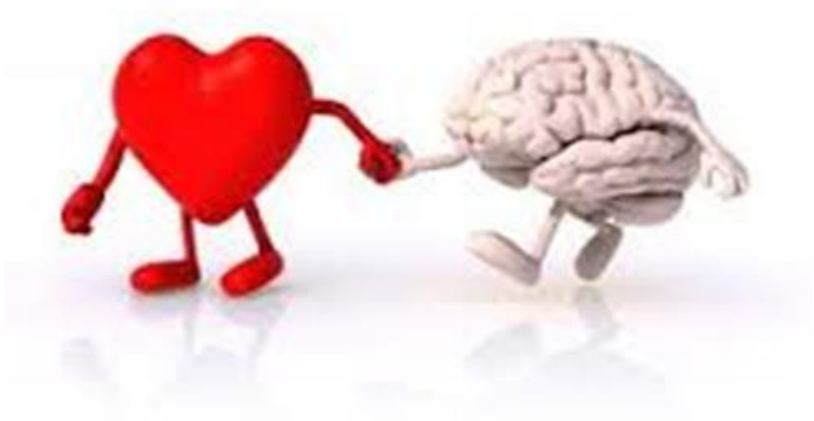
Hva betyr egentlig lave skårer på Vineland og bedre resultat på «tester» som måler forståelse/forutsetninger for læring osv?

- Kan indikere at barnet trenger tilrettelegging og hjelp for å kunne utnytte sine forutsetninger.
- Barnet har behov for mer hjelp i det daglige enn man skulle tro ut fra alder og funksjon for øvrig.
- Denne diskrepansen ser vi hos en majoritet av barn med FASD.

Ved planlegging av tiltak

Vektlegge faktisk funksjon – ikke resultat på tester alene.

Utfordring at ressurser ofte er knyttet til evnenivå over/under 70 (PU).



SØRLANDET SYKEHUS

Bhatara, 2006
Fryer, 2007
O`Malley, 2014
Popova et.al. 2016

Betydelig komorbiditet av både somatiske og psykiatriske tilstander.

Eks.

ADHD (49-94%)
Tilknytningsforstyrrelser/relasjonsskader
Økt forekomst av autisme spektrum vansker

SØRLANDET SYKEHUS

SØRLANDET SYKEHUS

FASD
Fetal Alcohol Spectrum Disorder

Etiske utfordringer

Klinisk bilde

Prognose

Tiltak og oppfølging – hva vet vi?

Phd Gro CC Løhaugen, nevropsykolog
Leder Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader HSØ

Når kan vi si noe om utkomme?

Danske studier basert på spørreskjema og kognitiv testing av 5-åringer (n=1533) har konkludert med at det er Ikke kan påvises skade på barnet av å drikke inntil 8 enheter alkohol i uken.

Jensen et.al. 2015; Kilbum et.al. 2015

Basert på utredning av 2600 barn med fullt Føtalt Alkohol Syndrom i USA fremkommer følgende:

- 1 av 7 barn med FAS: Mor forteller om 1-8 enheter i uken med alkohol
- 50% av barn med FAS hadde helt normale resultater på tester i førskolealder
- 100% hadde funn forenelig med alvorlig hjernedysfunksjon ved 10 års alder.
- Bare 10% av barna hadde vansker med oppmerksomhet ved 5 års alder.
- 60% hadde vansker ved 10 års alder.
- 30% av barna med FAS hadde lav IQ
- 100% hadde svikt innen språk, hukommelse og aktivitetsnivå – samtlige områder ble ikke undersøkt av forskerne i Danmark.

Professor Susan Astley, Juli 2012.

SØRLANDET SYKEHUS

Svensk studie v/ Jenny Rangmar et.al. Publisert i Pediatrics, 2015

79 voksne med FAS Q86.0, 3160 kontroller (registerdata)

	FAS vs Kontrollgruppe
• Spesialundervisning	25% vs 2%
• Arbeidsløs	51% vs.15%
• Uføretrygd	31% vs 3%
• Innlagt for alkoholbruk	9% vs 2%
• Psykiatrisk diagnose	33% vs 5%
• Medisinert (angst/dep/søvn)	57% vs 27%
• Fosterhjem ca.	81% vs 4%
• Utdanning etter vdg: ca.	5% vs 45%

SØRLANDET SYKEHUS

Betydelig bedre prognoser enn tidligere vist i tall fra USA – hvorfor?

Beskyttende faktorer
(dvs. færre sekundære vansker)

- ”Synlig” FAS
- Diagnose før 6 års alder
- Stabilt hjem
- Ikke utsatt for vold
- Minst 2,8 år i hver fosterhjems-plassering
- Mottatt hjelp for sin utviklingsforsinkelse
    - Streissguth et.al.1996.

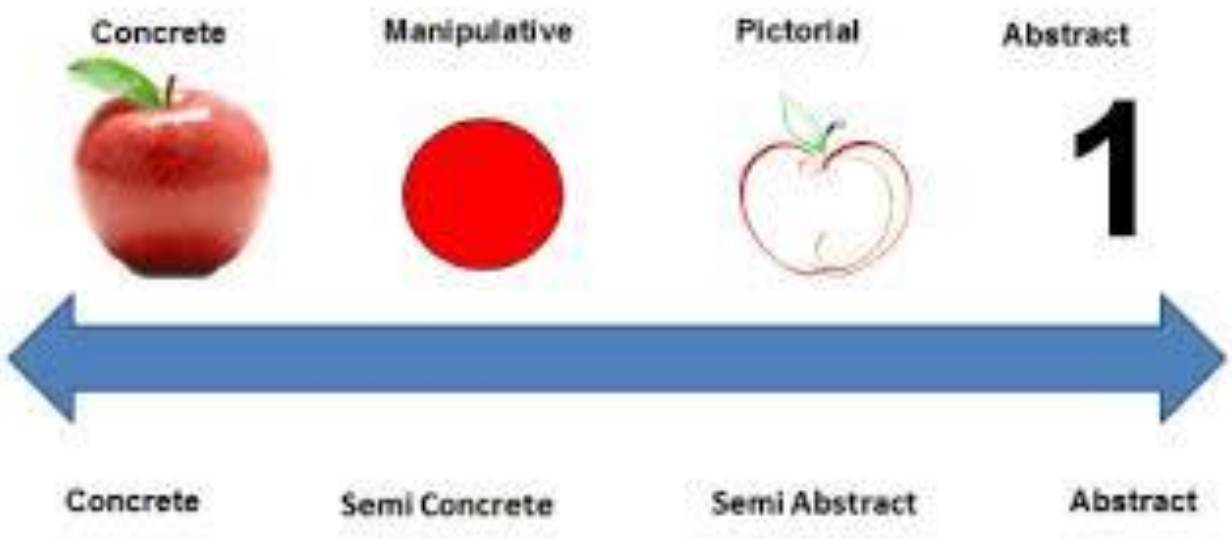
Gjennomsnittlig alder ved henvisning til oss er
Nå 10 år mot tidligere 14 år.

Special Education

Tidspunkt for utredning

10 år – 5. klasse

- Fra det konkrete til det abstrakte



SØRLANDET SYKEHUS

SØRLANDET SYKEHUS

FASD
Fetal Alcohol Spectrum Disorder

Etiske utfordringer

Klinisk bilde

Prognose

Tiltak og oppfølging – hva vet vi?

Phd Gro CC Løhaugen, nevropsykolog
Leder Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader HSØ

FASD Intervensjon Hva fungerer?

→ Det vet vi lite om!

SØRLANDET SYKEHUS

Intervensjoner

- Litteratursøk 2009 gav følgende treff:

- 2 medisin studier (n=16)
- 7 undervisning og læring (n=167)
- 2 sosiale ferdigheter og kommunikasjon (n=101)
- 1 atferdsintervensjon (n=20)

Systematic review of interventions for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Elizabeth Peadon*[1,2,3], Biarta Rhys-Jones[1], Carol Bower[4] and Elizabeth J Elliott[1,2,3]

Pediatrics, 2009

Reid, 2015; Systematisk review av intervensjoner: 32 studier: totalt 1441 personer med FASD var med, ikke alle studier inkluderte kliniske undersøkelser

Hva foresatte beskriver:

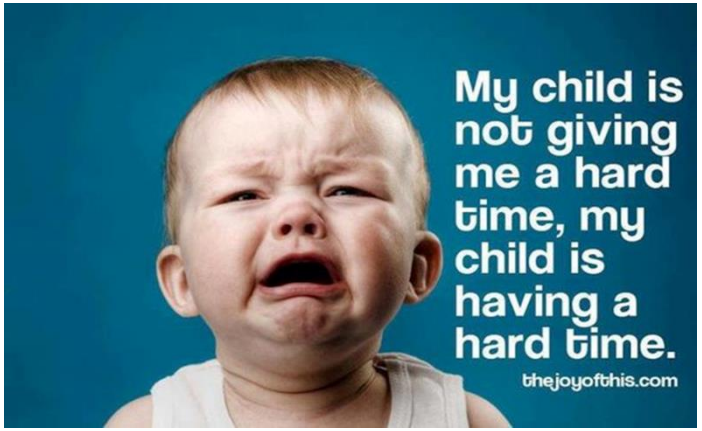
Atferd som utfordrer – sinne/utagering

Reguleringsvansker – mat, søvn og følelser

Språk – misforstår, klarer ikke å forklare seg

Sosialt – konflikter

Hypersensitive – utslitt av skole/barnehage/selskap – alt som ikke er del av vanlig rutine.



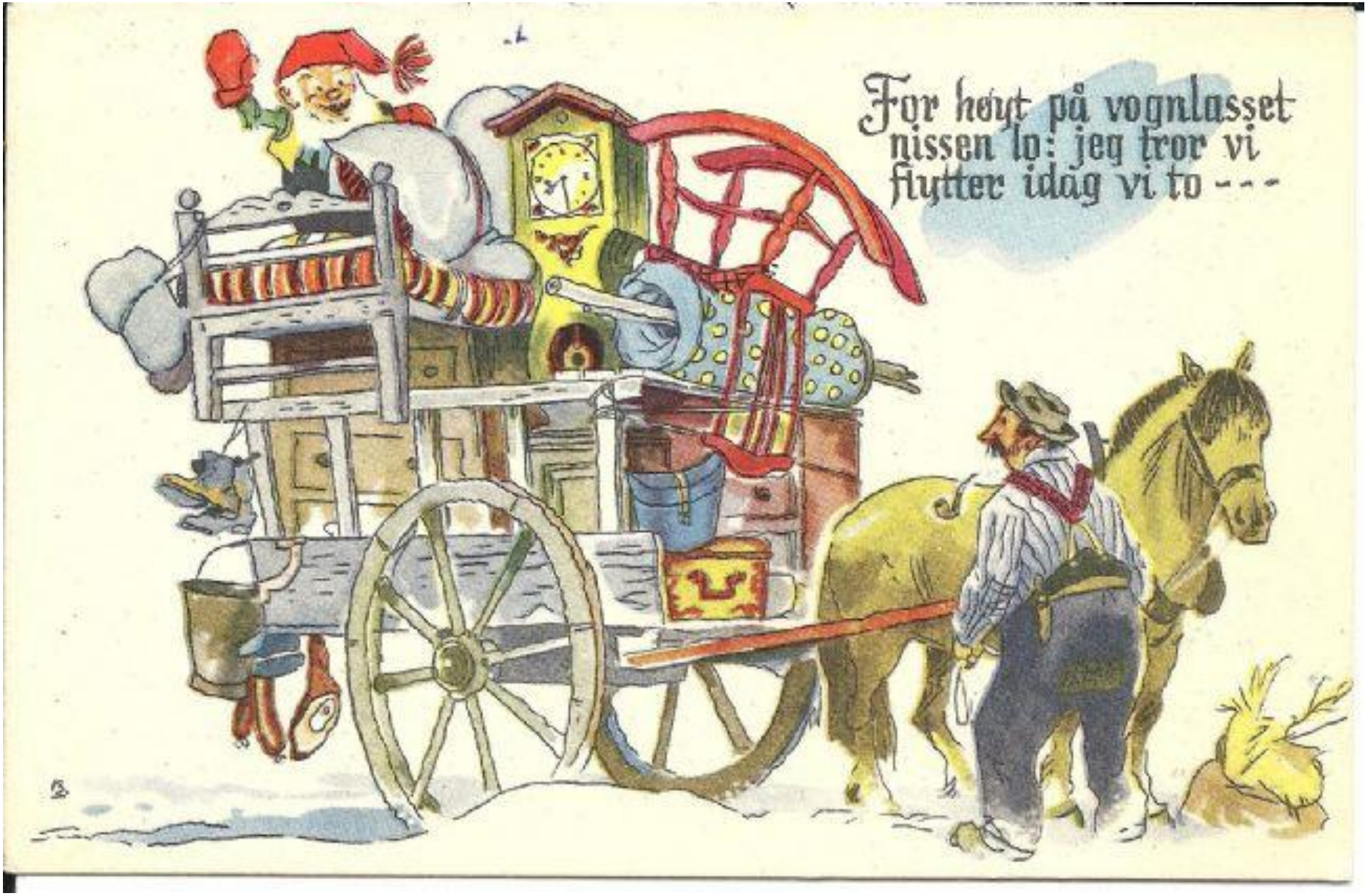
SØRLANDET SYKEHUS

Hva barnehagen og små-skolen ofte beskriver:

Oppover i barneskole og inn i ungdomsskole er problembeskrivelsen ofte samstemte……

Mye krefter og ressurser brukes på konflikt og alternativer – eks. flytting av hjem/skole.

SØRLANDET SYKEHUS



- Medfødt tilstand ofte med behov for varig tilrettelegging

SØRLANDET SYKEHUS

Fylkesnemndene i Norge har spurt: Hva må til av omsorg og tjenester?

- Vanskelig å gi et klart svar på dette
- Stor variasjon i funksjon fra psykisk utviklingshemming, autisme, ADHD osv.
- Må tilpasses det enkelte barn

- DET MÅ DERFOR FORELIGGE EN UTREDNING AV BARNETS FUNKSJON SOM INKLUDERER:
  - Evnenivå
  - Oppmerksomhet/konsentrasjon
  - Executive funksjoner (hjernens «kaptein»
  - Språklig uttrykk og forståelse
  - Innlæring og hukommelse

Tverrfaglig utredning

- Nevrologi, EEG, MR(uten narkose), genetikk, anamnese
- Adaptive ferdigheter (Vineland)
- Nevropsykologisk utredning

- Mye kan gjennomføres i førstelinje – og samarbeid mellom første- og andrelinje blir viktig for å utnytte ressursene best mulig.

SØRLANDET SYKEHUS

TAKE HOME MESSAGE!

- Struktur, struktur, struktur, struktur, struktur
- Forutsigbarhet, forutsigbarhet, forutsigbarhet
- Skjerming, skjerming skjerming

SØRLANDET SYKEHUS

Hva må til av omsorg og tjenester?

I det daglige:

Behov for at hver dag er så lik som mulig

Faste rutiner på søvn, mat, aktiviteter – også i helger

Voksne som er samstemt i forhold til regler

Forståelse for utfordringer knyttet til impulsivitet – oppdragerstrategier med fokus på positiv forsterkning og ikke konsekvens.

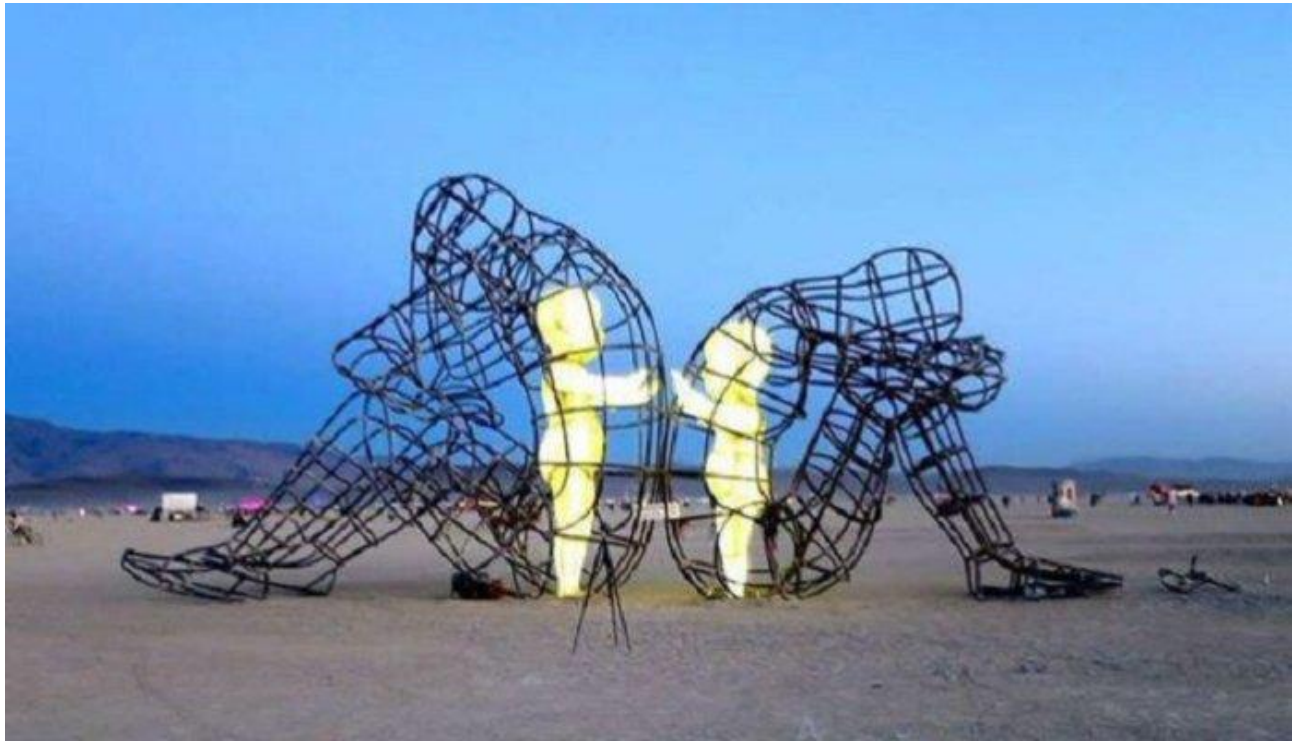
Hva må til av omsorg og tjenester II

Dersom komorbiditet i form av vansker med impulsivitet, ukritiskhet og det sosiale = behov for tilsyn 24-7.

- Enkelt i førskole – mer krevende etter hvert
- Faste aktiviteter i familien etableres tidlig
- Mest mulig deltakelse i strukturerte aktiviteter på fritid, eks. friidrett, speider etc.
  - Fokus på aktiviteter som man kan ha glede av hele livet
- Fungerer best med voksen styrt aktivitet.

Foresatte

- Må evne å gi struktur, forutsigbarhet og rutiner
- Må kunne ta veiledning dersom atferdsvansker
- Må kunne følge opp avtaler/planer og samarbeide med de instanser som er nødvendige.



SØRLANDET SYKEHUS

Erfaringer fra vårt arbeid:

- Barnehage/skole må få informasjon om funksjon og metodikk
  - Psykoedukasjon til både familie, nettverk og barnehage/skole
- PPT må skrive tilrådning/sakkyndig uttalelse
- Vurdere koordinator og Individuell plan
- Ansvarsgruppe må etableres
- Fosterhjem må «holde»

  Avlastning er viktig

  Aktivitetskontakt/

  «Treningskontakt»

  Faste aktiviteter

SØRLANDET SYKEHUS

Kurstilbud RK-MR HSØ og R-BUP:

Utredning og diagnostisering av barn og unge som har vært eksponert for alkohol og andre rusmidler i fosterlivet – med hovedvekt på FASD

22.-23. August i R-BUP sine lokaler i Nydalen

Målgruppe: Leger og psykologer, andre som deltar inn in den tverrfaglige utredningen

Godkjennes som tellende fra lege- og psykologforening.

Gratis.

Mer informasjon og påmelding: r-bup.no

SØRLANDET SYKEHUS

Øvrig kurstilbud

- Dagskurs for første- og andrelinjetjeneste
- Tiltak for personer med FASD i hjem, barnehage og skole
- Nettverksmøter for familier som har barn med aktuelle diagnose.

- Kontakt RK-MR HSØ.
- https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/regional-kompetansetjeneste-medfodte-russkader
- Vår sekretær Siv Stigen: 37075750

SØRLANDET SYKEHUS

Takk for oppmerksomheten