

**Regional Competence Centre for
children with prenatal alcohol
and/or drug exposure
Arendal, Norway**

**Føtalt alkohol spektrum forstyrrelse (FASD)
hos barn og unge – utredning, diagnostikk,
etikk, vanskebilde og tiltak**

Professor dr med og barnelege *Jon Skranes,*

PhD og nevropsykolog *Gro CC Løhaugen*

Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader Helse Sør-Øst

Sørlandet sykehus Arendal

Vårseminar, Barnesykepleierforbundet, Kristiansand 27.april 2022

○ Respekt ○ Faglig dyktighet ○ Tilgjengelighet ○ Engasjement



Drikkevaner blant norske kvinner

- Prevalens av andel kvinner som drikker alkohol (2016)
 - Norske kvinner blant de med høyest andel i Europa (77-91%)
- Gjennomsnittlig daglig drikkemengde
 - Norske kvinner blant de med lavest mengde i Europa
- Binge-driking (≥ 10 alkoholenheter per uke)
 - 12% av norske kvinner



Drikkevaner blant gravide i Norge

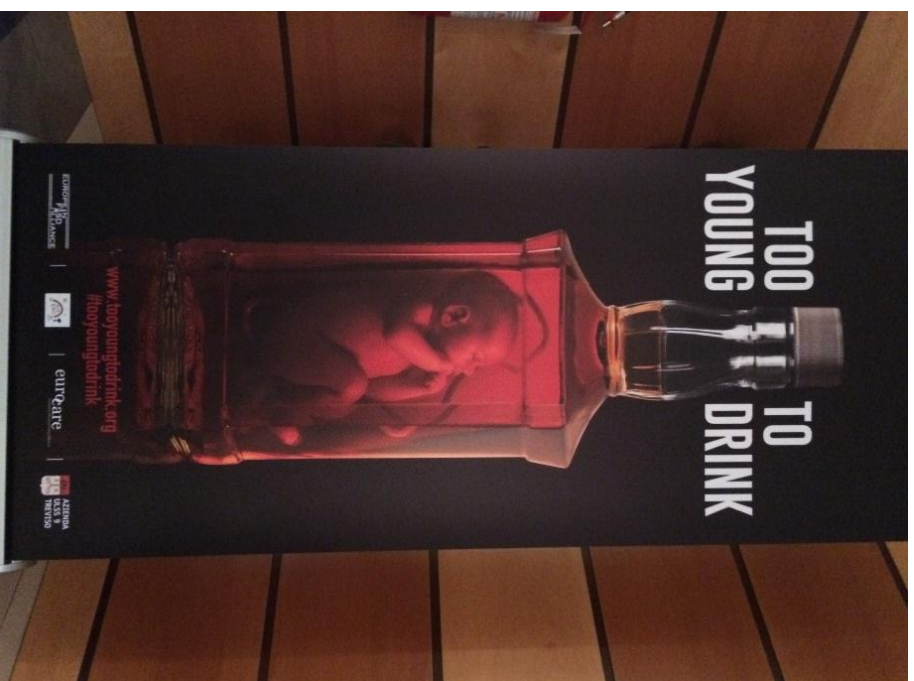


- Driking etter erkjent graviditet
 - Norske kvinner blant de med lavest andel i Europa (4.1% vs 16%)
- Planlagte svangerskap: 70%
 - Endring i drikkemønster hos 85%, men ikke før bekreftet graviditet
- Kvinner som fortsetter å drikke:
 - Eldre, høy utdannelse, i arbeid, røykere



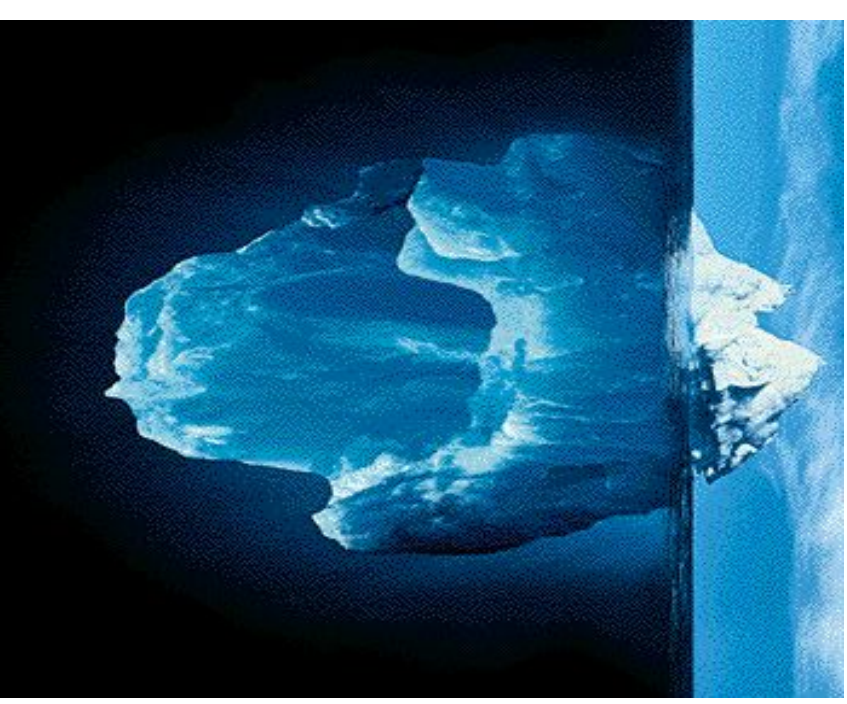
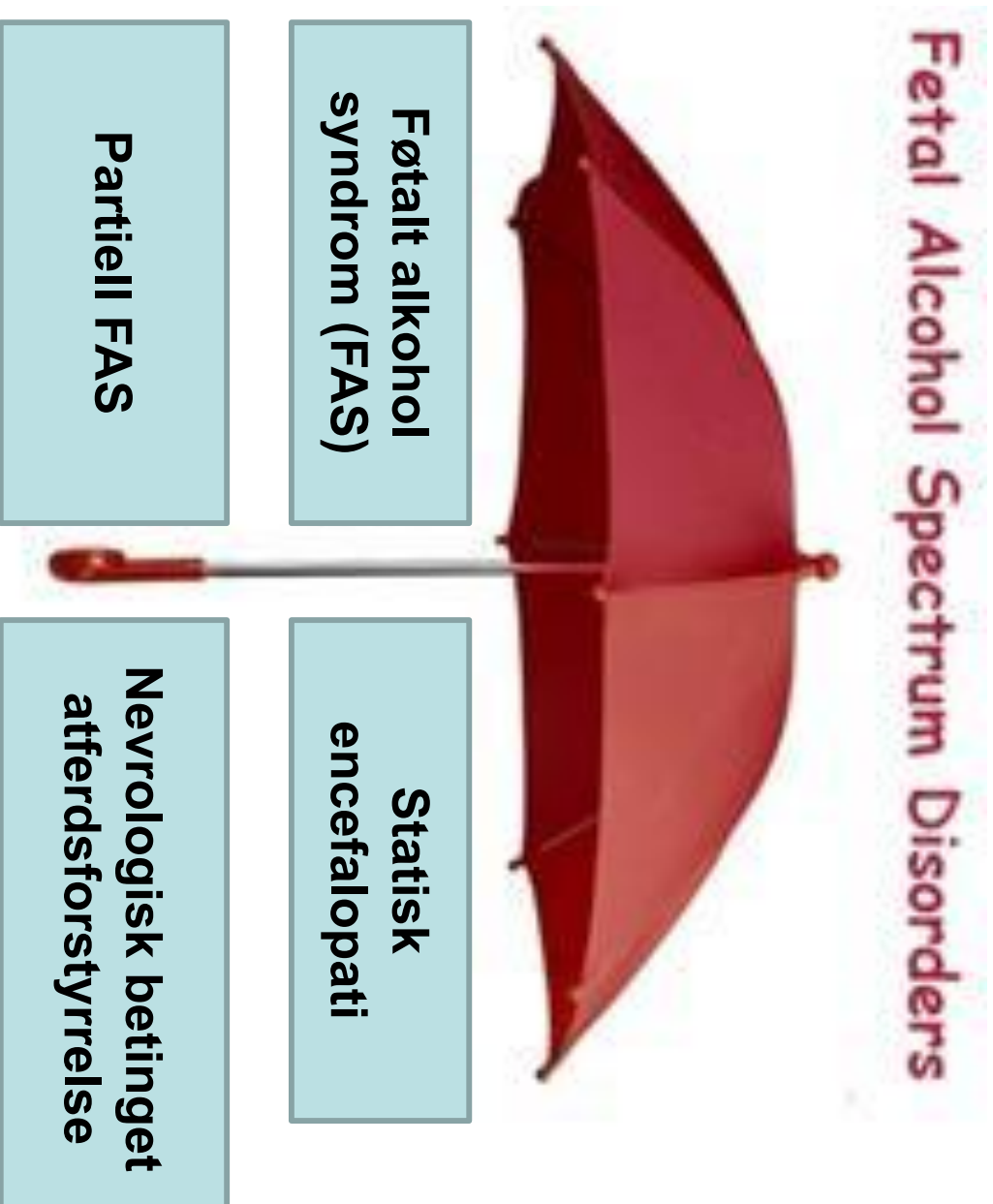


Forekomst: Hvor mange barn har mulig medfødt alkoholskade?





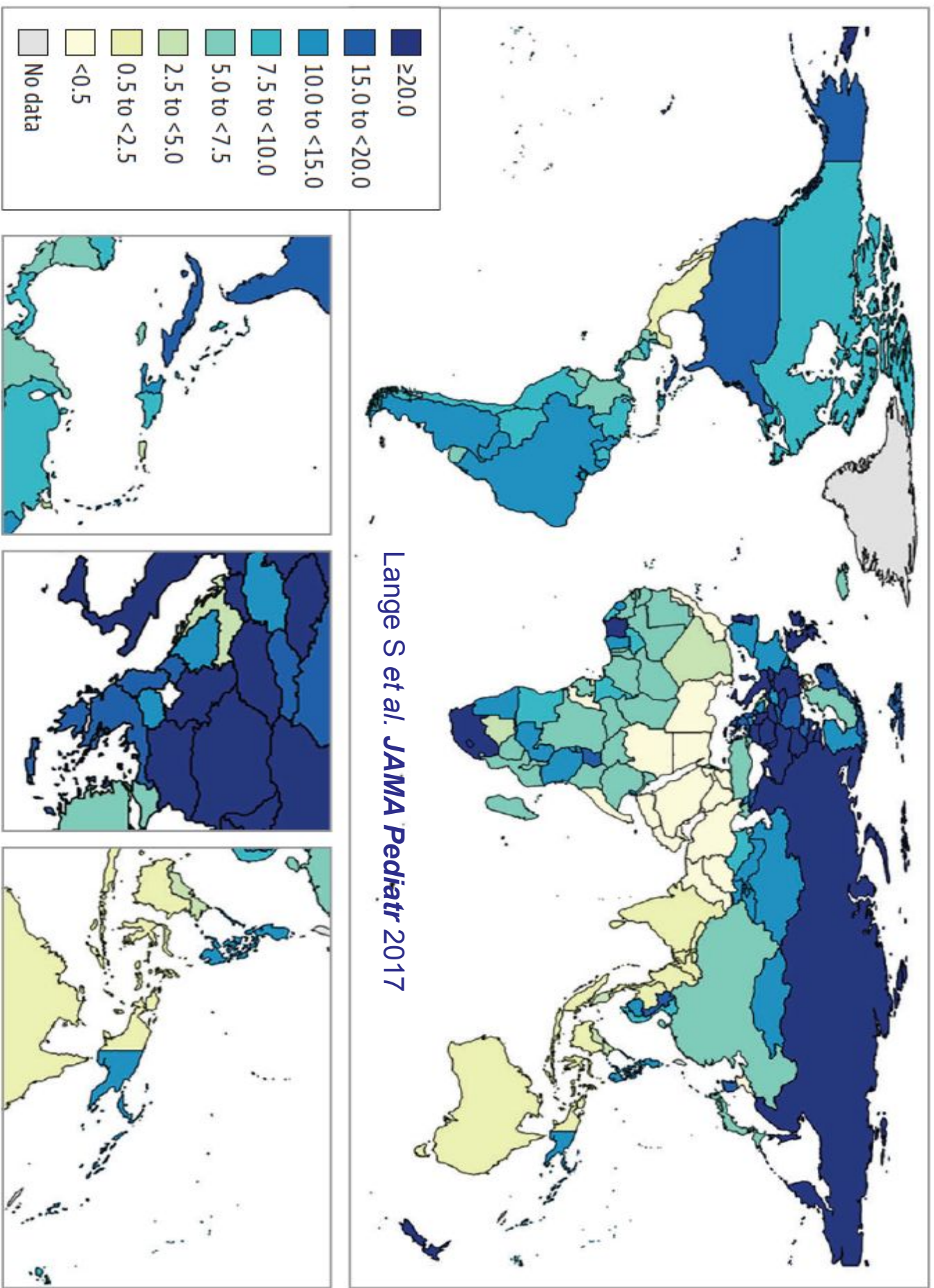
Føtalt alkohol spektrum forstyrrelse (FASD)



FAS – "toppen av isfjellet"



Figure 1. Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth in the General Population in 2012





Prevalensen av FASD i Norge

- Ingen nyere prevalensstudier foreligger
- 1.0-2.0 per 1000 levende fødte med FAS?
- 1.0-2.0 per 100 levende fødte med FASD?
- Ca. 60 000 fødsler per år i Norge
- White paper 30 (2011): 60-120 «nye» barn med FAS per år og 600-1200 «nye» barn med FASD?
- Konservativt estimat (1.5%): ca **16 000 barn i** alder 0-18 år med FASD i Norge. Færre enn 500 er diagnostisert!
- Dette antallet kan i tillegg være et underestimat
- Mer forskning er nødvendig!

May PA et al. Forekomststall fra USA



Forekomststall (2014):

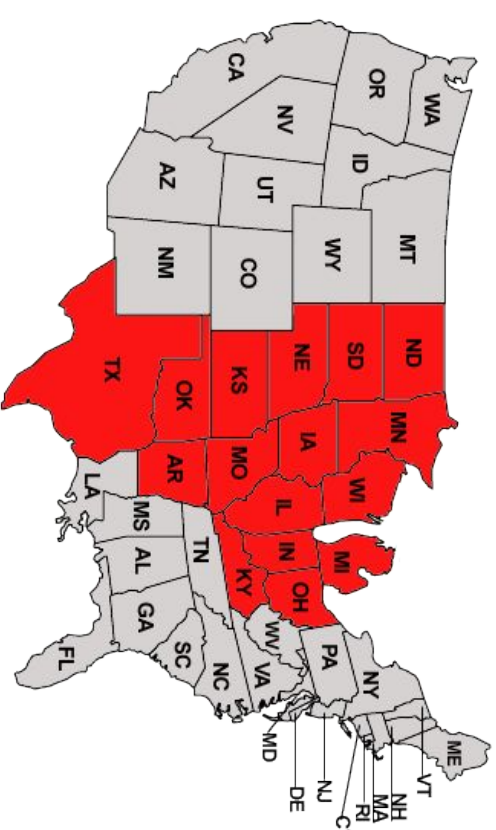
FAS: 6-9 pr 1000 barn (0.6-0.9%)

PFAS : 11-17 pr 1000 barn (1-2%)

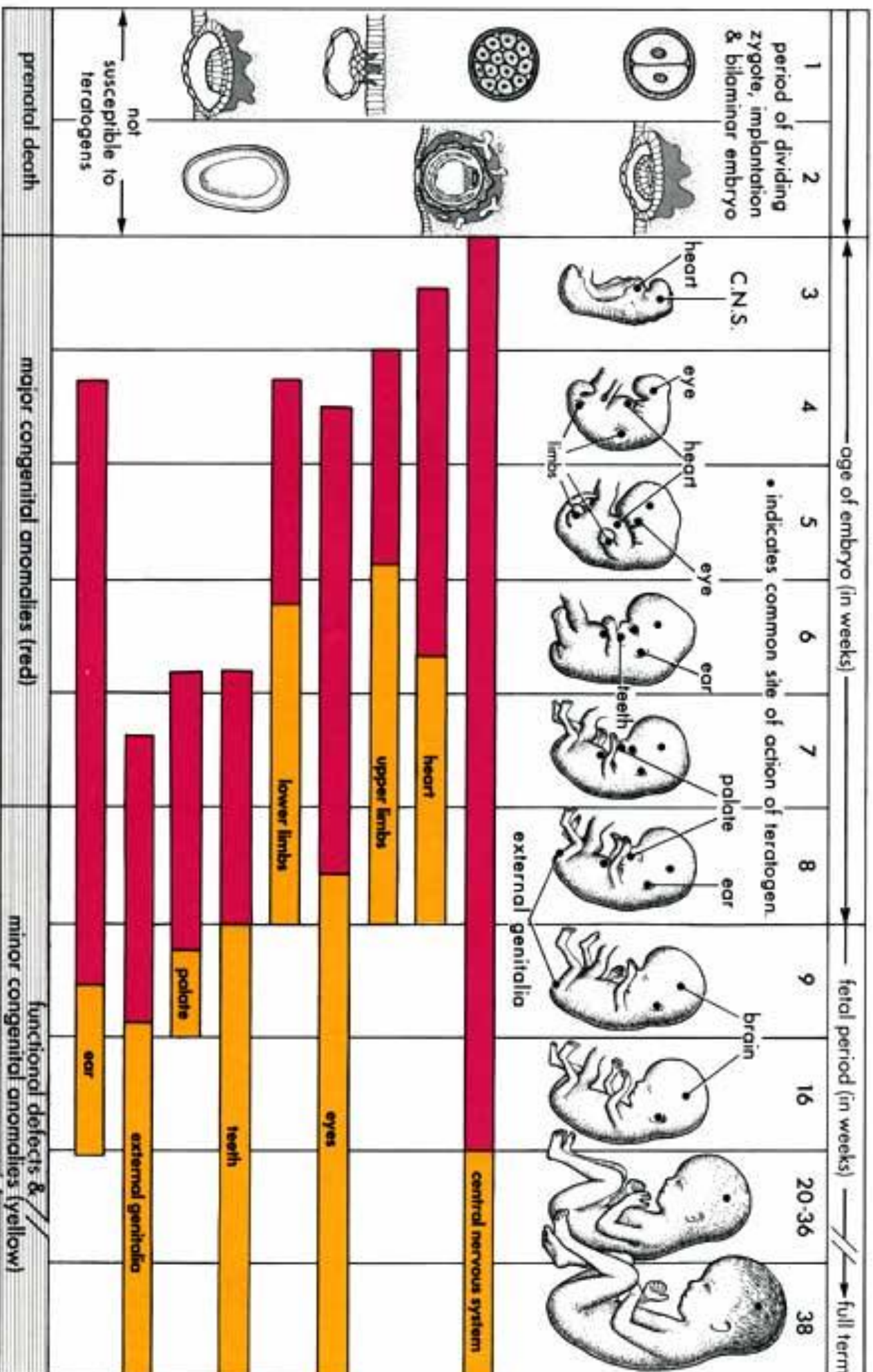
FASD : 24-48 pr 1000 barn (2.4-4.8%)

De mest prediktive maternelle risikofaktorer:

- Seint bekreftet graviditet, færre svangerskapskontroller
- Alkoholforbruk i de siste 3 måneder før svangerskapet
- Alkoholforbruk hos barnefar under svangerskapet



Hvorfor er alkohol så farlig for fosterhjernen?

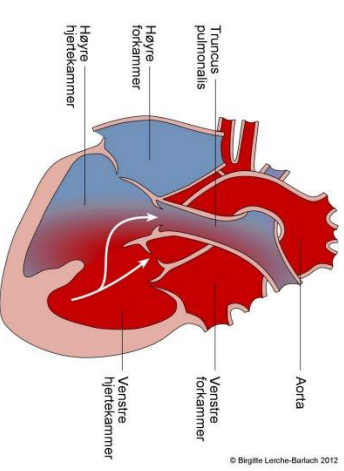


Effekter av alkohol på fosteret



Fysiske avvik

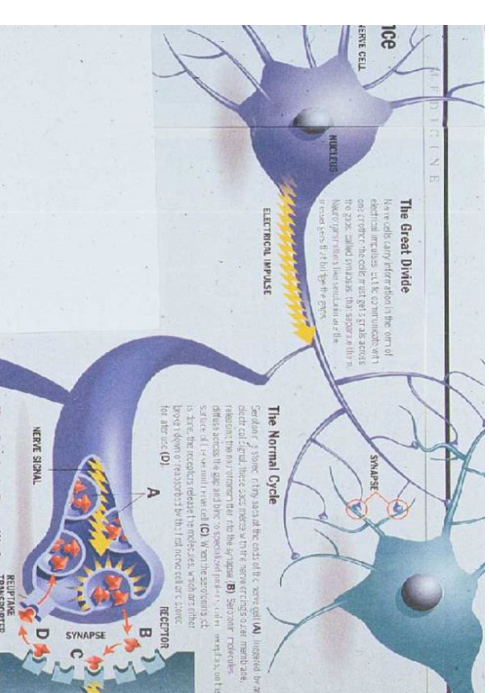
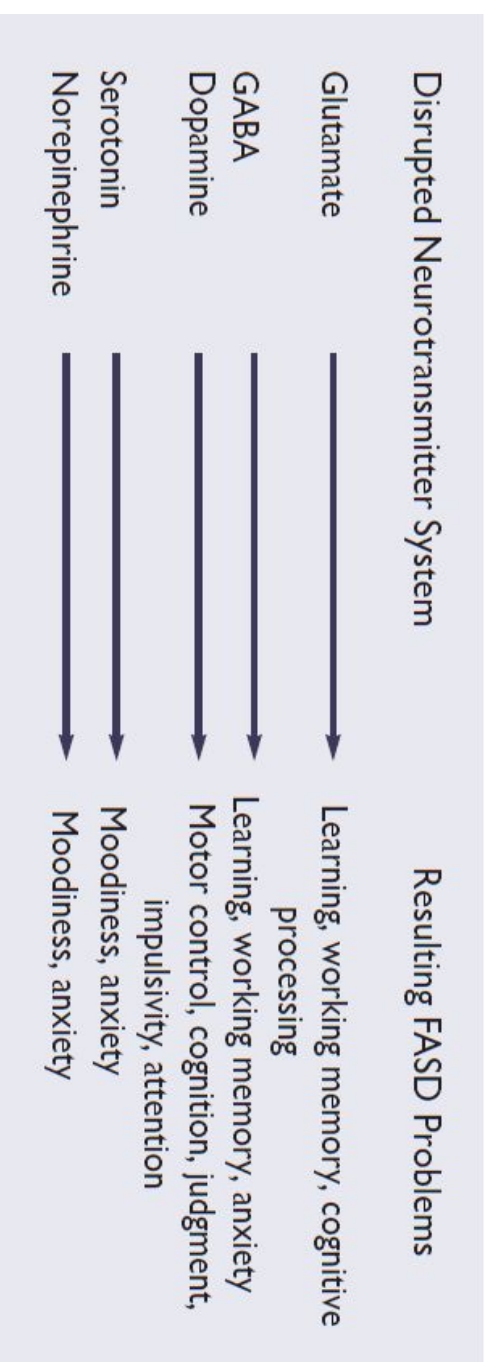
- Medfødte hjertefeil (eks. VSD, ASD)
- Hørselsdefekter
- Okulære avvik: strabisme, hypoplasi av synsnerven, synssvekkelse
- Tann/kjeve-avvik: malokklusjon
- Lav fødselsvekt
- Skjelettfeil: virvelmisdannelser, skoliose (skjev rygg), ekstremitetsdefekter, forsinket skjelettalder
- Nyremisdannelser
- Barn med full FAS bør utredes mtp medfødte misdannelser
- Alle bør tilbys utredning av hørsel og syn



Alkohol: Påvirkning på tidlig hjerneutvikling



- Redusert dannelse av nerveceller
- Økt død av nerveceller
- Avvikende nerveceller
- Avvikende vandring av nerveceller
- Skade av støttevevet - gliacellene
- Avvik i nervebanene
- Synapsjer: reduserte transmittor-substanser og hemmet impulsoverføring

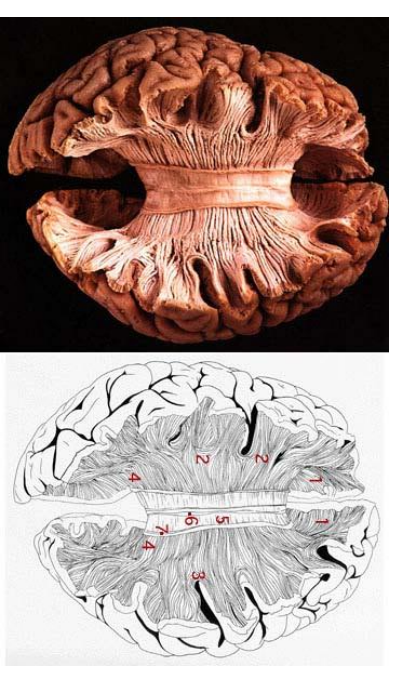


Magnetic Resonance Imaging Outcomes From a Comprehensive Magnetic Resonance Study of Children With Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Susan J. Astley, Elizabeth H. Aylward, Heather Carmichael Olson, Kimberly Kerns, Allison Brooks, Truman E. Coggins, Julian Davies, Susan Dorr, Beth Gendler, Tracy Jirikowic, Paul Kraegel, Kenneth Maravilla, and Todd Richards

Alcohol Clin Exp Res, Vol 33, No 10, 2009: pp 1671-1689

- Reduserte hjernevolumer, spesielt av pannelappen med økende alvorlighetsgrad av FASD.
- Mindre midtre hjernebjelke med økende alvorlighetsgrad av FASD.
- Sammenheng mellom hjerneavvik og mengde alkohol, FAS ansiktstrekk og grad av CNS funksjonssvikt.



Primærvansker FASD – klinisk bilde I



Forstyrret hjærneutvikling som medfører:

- Store generelle lærevansker / psykisk utviklingshemming (hos inntil 20-35%)
- Spesifikke lærevansker hos de fleste av barna med FASD
 - *Kommunikasjon*: Kan være svært verbale, men mangler forståelse, svikt i sosial kommunikasjon (pragmatiske vansker) som påvirker funksjon i dagliglivet
 - *Eksekutive vansker*: planlegging, vurdering, utsette/vente på belønning, fleksibilitet, læring av konsekvenser, organisere og impulsivitet (hjernens «Kaptein»)
- Reguleringsvansker: søvn, mat, emosjonelt/atferd.
- Sosiale vansker, evt. autistiske trekk
- Overnevnte utgjør sårbarhet for å utvikle atferdsvansker og psykiske vansker

Primærvansker FASD – klinisk bilde II



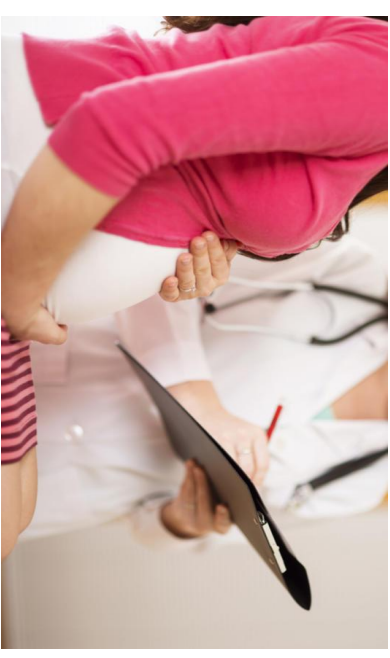
- Svært reduserte adaptive ferdigheter
 - Vi kartlegger hva barnet gjør på egen hånd uten hjelp eller påminning fra foresatte (Vineland)
 - Dette er ikke det samme som hva barnet kan eller har gjort en gang med veiledning
 - Er lite selvstendige i forhold til det som er forventet ut fra barnets alder
 - Mer omfattende vansker og hjelpebehov i det daglige enn man skulle tro basert på hvor godt barnet fungerer evnemessig / IQ



Hvordan stille diagnosen medfødt alkoholskade (FASD)?



Det finnes ingen enkelttest eller enkeltstående biomarkør (blodprøve, urinprøve, genprøve, billediagnostikk etc.) som alene kan stille diagnosen FASD.



Tverrfaglig utredning er nødvendig, inkludert en medisinsk utredning for å utelukke andre tilstander som kan gi liknende symptombilder

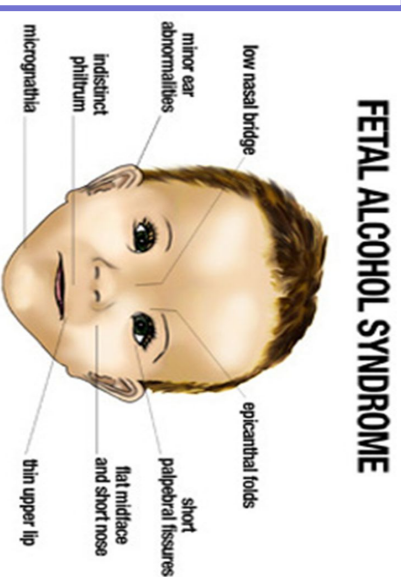




4-talls diagnostisk kode systemet

Diagnosen FASD er basert på graden av tilstedeværelse av 4 nøkkelkriterier:

- (1) Vekstforsinkelse
- (2) FAS ansiktskarakteristika
- (3) CNS avvik (strukturelt / funksjonelt)
- (4) Prenatal alkoholeksponering



Sier noe om at klinisk bilde evt. passer med FASD, men ikke nødvendigvis om årsak.

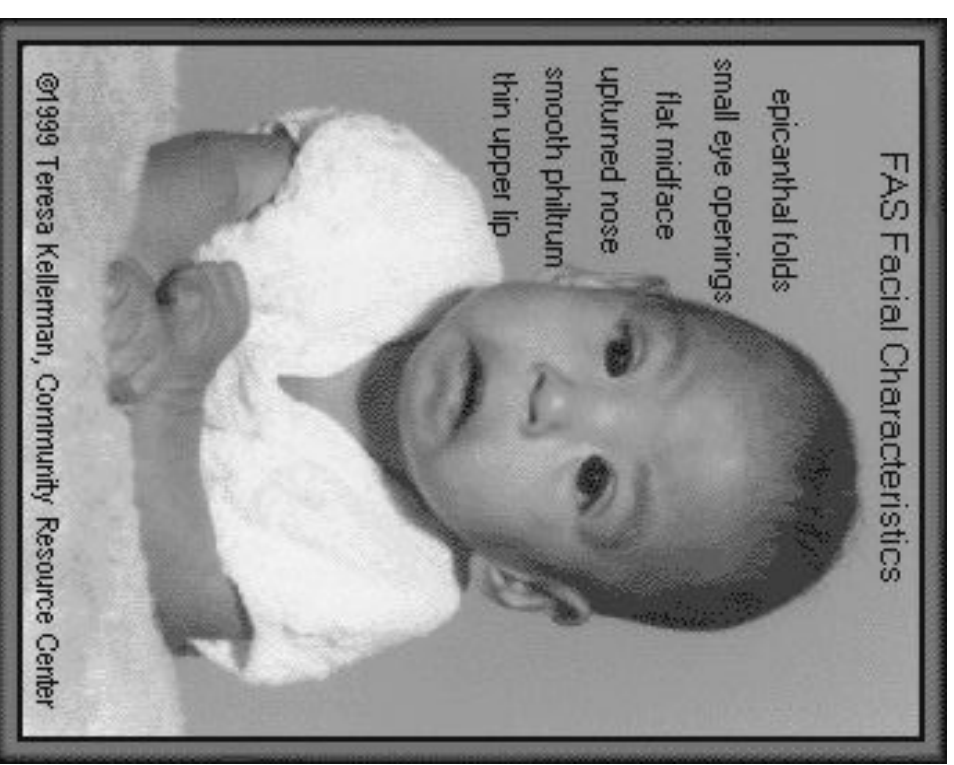
<http://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/4-digit-code.htm>



Ansiktskarakteristika ved FAS

Kraniofaciale sætrekk :

- Små øyenspalter
- Dårlig definert filtrum
- Lite lepperødt på overleppa
- Epicanthusfold
- Øreanomalier
- Flatt midtansikt
- Lav neserygg, kort nese
- Mikrognati (liten kjeve)
- Mikrokefali (lite hode)





Raseuavhengigje særtrekk



Fire undergrupper av FASD

- FAS (føtalt alkohol syndrom) (kjent/ukjent alkoholeksponering)
- Partiell FAS (kjent alkoholeksponering)
- Statisk encefalopati (kjent alkoholeksponering)
- Nevrologisk betinget atferdsforstyrrelse (kjent eksponering)

4-Digit Code produces FOUR Diagnostic Subgroups

	Diagnosis	Growth	FAS Face	CNS	Alcohol
1. FAS	Fetal Alcohol Syndrome	growth	face	severe	+/- alc
2. PFAS	Partial FAS		face	severe	alc
3. SE/AE	Static Encephalopathy / Alc Exposed			severe	alc
4. ND/AE	Neurobehavioral Disorder / Alc Exposed			moderate	alc

SE/AE = severe "ARND"
ND/AE = moderate "ARND"



Alcohol is never the only risk factor

There are many other known and unknown risk factors that may be partly or even fully responsible for the patient's outcome.

Risk Factors Among 2,550 FASD Patients	
Prenatal alcohol exposure	100%
No prenatal care	31%
Maternal learning disabilities	36%
Other adverse prenatal exposures	93%
Prenatal tobacco	62%
Prenatal crack/cocaine	37%
Perinatal difficulties	53%
Foster/adoptive care	85%
Physical abuse	34%
Sexual abuse	24%
Neglect	64%
Home placements (average #)	3

Etiske utfordringer



– Ingen mamma
skader med vilje sitt
barn!





Hvem er mammaene?

1. Tid før bekreftet svangerskap – opprettholdt «vanlig» drikkemønster
2. Ikke kjent med den risiko særlig alkohol under svangerskapet representerer
3. Avhengighetsproblematikk





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.
- Det kan være vanskelig å huske tilbake dersom det er lenge siden graviditet.





Overordnede prinsipper for tiltaksplanlegging I

- Struktur, struktur, struktur
- Forutsigbarhet, forutsigbarhet, forutsigbarhet
- Skjermning, skjermning, skjermning

Our Morning Routine		Our Evening Routine	
	go potty		go potty
	get dressed		brush teeth
	eat breakfast		pick up toys
	brush teeth		layout clothes
	brush hair		put on pjs
	apply sunscreen		pick out books
	put on shoes		say prayers

WAKE UP
and
SMELL THE
ROUTINE





Hva må til av omsorg og tjenester?

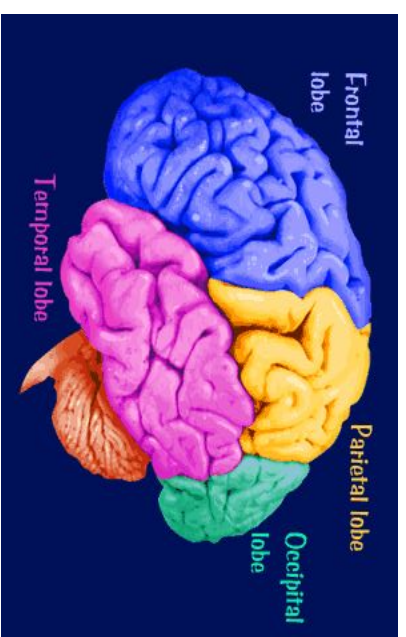
I det daglige:

- Behov for at hver dag er så lik som mulig
- Faste rutiner på søvn, mat, aktiviteter – også i helger
- Voksne som er samstemte i forhold til regler
- Forståelse for utfordringer knyttet til impulsivitet – dvs. oppdragerstrategier med fokus på **positiv forsterkning** og ikke konsekvenstenkning.

Vansker med oppmerksomhet og eksekutive funksjoner



- Slike vansker kan forklare mange av utfordringene
- Mange barn som strever, har vansker med eksekutive funksjoner – «kapteinenen» – ikke bare barn med FASD
- Anatomisk knyttes disse høyere ordens funksjonene primært til frontallappene
- Tiltakene kan brukes uansett årsak





Intervensjoner i skolen

- Psykoedukasjon om FASD
- En “ytre” “frontallapp” kan være nødvendig
- Spesialundervisning / skjerming / smågruppe
- Hjelp med skrivning (sekretær + PC)
- Hjelp til å holde tiden samt ved overganger
 - Timeglass av ulik varighet (minutter)
- “Feilfri læring” hva angår hjemmearbeid





Empowering (styrking) av familien og de som jobber med barnet

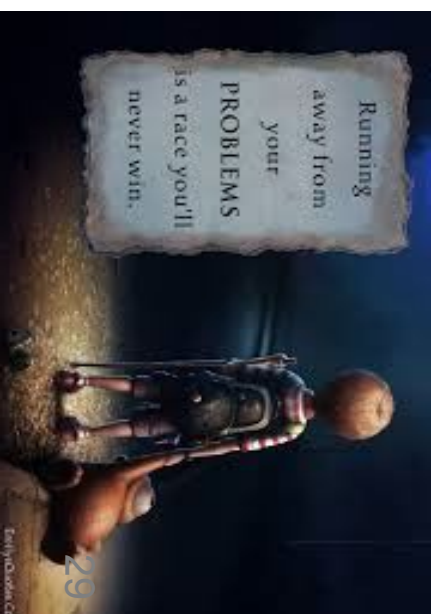
- Familiene trenger kunnskap om FASD for å kunne bruke alternative strategier for oppdragelse.
- **Psykoedukasjon:** en evidens-basert behandlingsform hvor pasienter og deres pårørende får kunnskap og informasjon omkring en spesifikk diagnose for bedre å kunne takle den.
- Programmer som gir råd til fosterforeldre og som fokuserer på informasjon om FASD og ulike støtteordninger:
Redusert foreldrestress, redusert antall fosterhjemsplasseringer for barnet og økt selvtillit/trygghet hos foreldrene

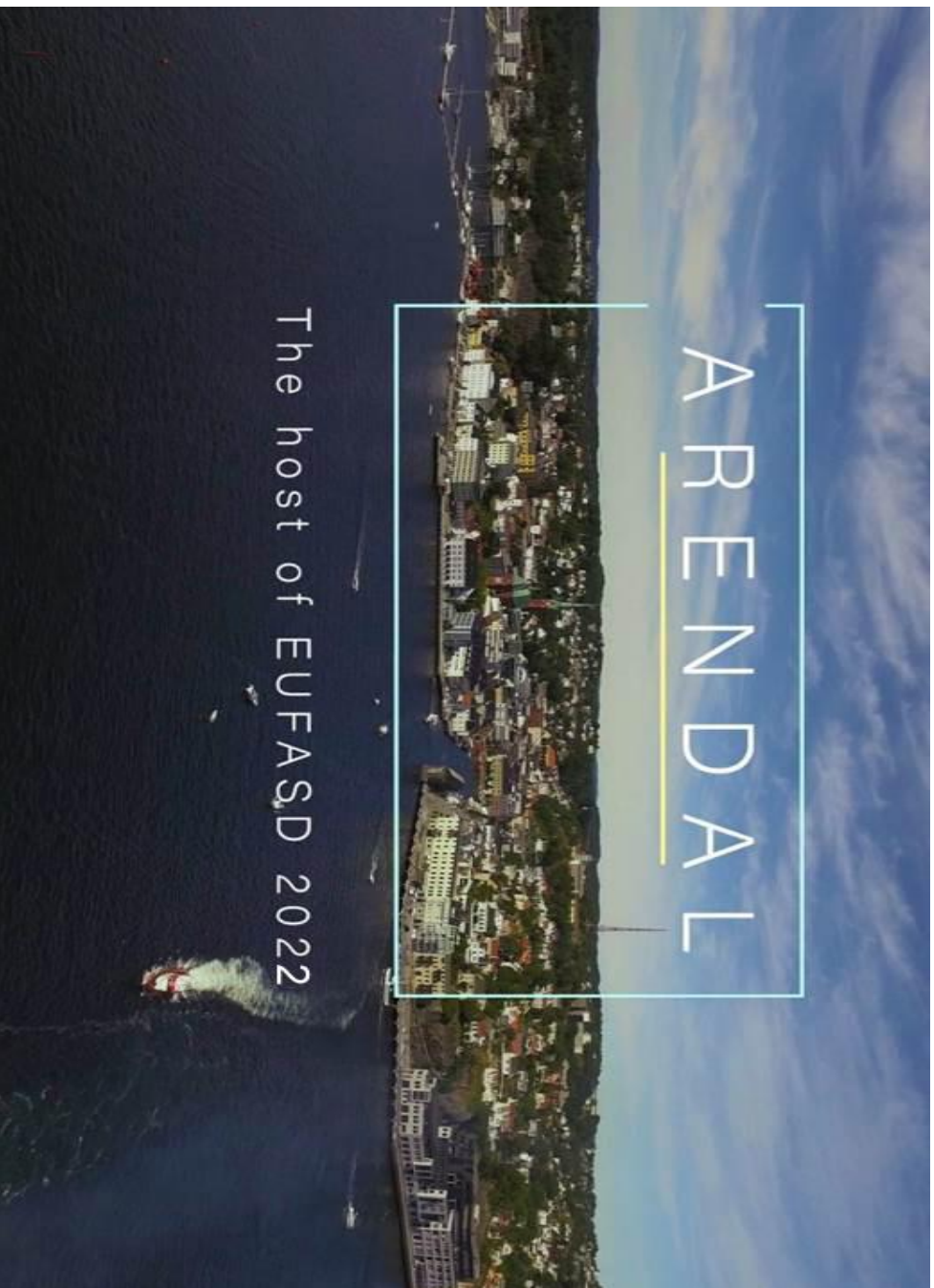


Den viktigste intervensjonen

Lytt til foreldrene!

- I mange tilfeller vises atferdsvanskene til barnet først i hjemmet – og ikke i barnehage og skole
- Utover i skolegangen (4/5. klasse) sees atferdsvanskene på alle arenaer
- Masse energi og ressurser brukes på konflikter og ulike løsninger som ikke fungerer – for eksempel å flytte barnet til en annen skole eller annen fosterfamilie. Dette vil som oftest ikke løse problemet!





The 3-day conference from the **11th – 14th of September 2022** will be in **NORWAY**, at the Clarion Tyholmen Hotel, Arendal.


Registration and abstract submission will be announced at

www.eufasd.org

30



Takk for oppmerksomheten!



fetal alcohol syndrome. **cured.**

Mental retardation, heart damage and other effects of Fetal Alcohol Syndrome are 100% preventable. Simply don't drink during pregnancy. mofas.org