


Regional Kompetansetjeneste for Medfødt Russkade (RK-MR) HSØ

Phd, Nevropsykolog Gro CC Løhaugen
Professor og pediater Jon Skranes
Overlege Thorsten Gerstner, HABU-Arendal

NB: Vennligst ingen bilder
av slides





Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Russkader (RK-MR) HSØ

- Overlege dr.med Jon Skranes (50%)
- Sosionom Åse Lindland (50%)
- Spesialfysioterapeut Cato Sundberg (20%)
- Phd Gro CC Løhaugen, Leder (100%)
- Nevropsykolog (100%)
- Barnepsykiater (20%)
- Sekretær (70%)
- Overlege Thorsten Gerstner fra HABU bistår med EEG tolkning
- Spesialped fra Sørlandets Kompetansesenter bistår i forhold til barnehage/skole

RK-MR: Forankring



- Ekspertgruppe uttalelse i 2005 v/ Helse-direktoratet.
 - ”nødvendig med team med spesialkompetanse på alkohol i graviditeten og som kan diagnostisere FAS/FAE...”

- **Stortingsmelding 30**



- Mangelfull diagnostisering (pkt. 7.1.4)
- Behov for tiltak for denne gruppen særlig sårbare barn.
- Det skal særlig legges vekt på langsiktig oppfølging



Oppdrag fra Helse Sør-Øst

- En generell styrking av kvaliteten på tjenestene disse barna og ungdommene får i spesialisthelsetjenesten i Helse Sør-Øst.
- 3,5 fagstillinger og sekretær

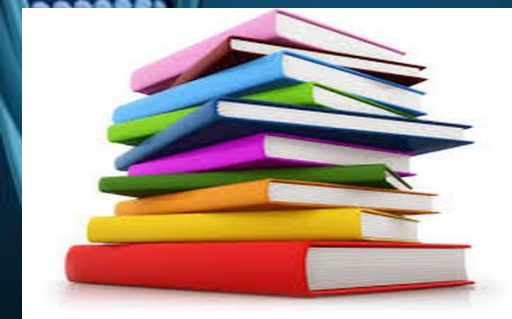
Hvordan nå målet?

- Hovedoppgavene til kompetansetjenesten skal være å innhente, systematisere og videreformidle kompetanse om diagnostikk, utredning og oppfølging.

Hvordan nå målet?



- Etablere nettverk for dem som arbeider med utredning av barn med prenatal ruseksponering.



Utvikle og kvalitetssikre informasjonsmateriale som kan benyttes av helsepersonell

Nettside etableres

For å se FASD må man vite om det!

Studie fra Bergen (Elgen et.al. 2007)

- Forekomst av FASD før undervisning: 0,3 pr 1000
- Forekomst av FASD etter undervisning til helsepersonell: 1,5 pr 1000
- Undervisning til helsepersonell er effektivt – man oppdager vanskene og barna får hjelp.



Klinisk tilbud:

- Primært pasienter fra Sørlandet,
- Kan motta og utrede pasienter med spesielt komplekse tilstander fra andre helseforetak i Helse Sør-Øst.
- Samarbeid og dialog med henvisende spesialisthelsetjeneste.
- Fagfolk fra henvisende tjeneste er velkomne til å delta (fra høsten 2016).



Målgruppe og henvisning

- Barn fra 2-18 år fra Helse Sør-Øst
- Bekreftet ruseksponering
- Henvisning fra spesialisthelsetjeneste





Praktisk gjennomføring

Polikliniske konsultasjoner/daginnleggelse

Innleggelse: Et alternativ til poliklinisk vurdering
Behov for medisinske undersøkelser og/eller
observasjon over tid

- 2-3 dagers opphold = effektivt; god mulighet for observasjon i ulike situasjoner (måltid, sosialt, søvn etc.)

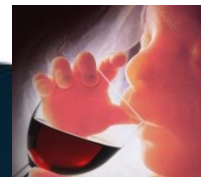


Før vi går videre:

- Barn med FASD er mye mer enn sin tilstand! Alle barn med FASD er forskjellige.
- Det meste av forskningen jeg viser til er fra USA og Canada
- Forskning baserer seg på grupper av barn
- FAS er en diagnose som settes av legespesialist.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders:





Primærvansker FASD – klinisk bilde

- Hjerneskade som medfører:
 - Mental retardasjon
 - Generelle og spesifikke lærevansker
 - Språkvansker
 - Planlegging/organisering/oversikt (eksekutive)
 - Komorbide tilstander (Forelesning om tiltak)
 - Organmisdannelser (Skranes sier mer om dette)
 - Sosiale vansker



Vår forståelse av FASD

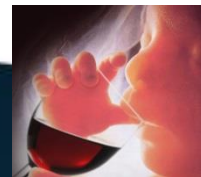
- Livslange konsekvenser: atferdsmessig, fysiske, psykiske og kognitive
- Årsak er hjerneskade i form av endringer på kjemisk og strukturelt nivå
- (Hanlon-Dearman et.al. 2015)



Utredning bør gjøres på spesialistnivå

- Krevende diagnostisk prosess
- Viktig med mengdetrening
- Medisinsk diagnose – som stilles av legespesialist

- BUP/HABU - tverrfaglighet



Forekomst av FASD

- 0,5-1,5 pr. 1000 med FAS?
- St.mld. 30: 60-120 barn med FAS,
- 600-1200 barn med FASD?
- I tillegg adoptivbarn (Øst-Europa: 52% FASD)

Tallene kan være et underestimat:

Økende bruk av alkohol blant kvinner

- Kvinner er eldre før de får barn – etablert drikkemønster

Forekomst av annen medfødt russskade

- Ukjent
- Estimat: 30-60 barn.



Italia – et land med annen drikkekultur enn Norge

May PA et al. 2006: Italia

- Barn fra skoler i Lazio regionen i nærheten av Roma.
- *Resultater:*
 - **FAS: 3.7-7.4 pr 1000 barn**
 - **FASD: 20.3 - 40.5 pr 1000 barn, dvs. 2-4 % av alle barn**

May PA et al. 2011: Italia

- **FAS: 4 -12 pr 1000 barn, dvs. 0.4-1.2%**
- **pFAS: 18 - 46 pr 1000 barn**
- **FASD: 2.3 – 6.3% av alle barn**

May PA et al. forts.

De mest prediktive **maternelle risikofaktorer**:

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

Forekomststall:

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%)



Adoptivbarn fra Øst-Europa

- 71 barn utredet 5 år etter adopsjon til Sverige
- 52% FAS/pFAS/ARND
- 23% store lærevansker/psykisk utviklingshemning
- 9 % autisme
- 51 % ADHD
- 34 % Developmental coordination disorder (DCD)

Landgren M et al. *Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe*. Pediatrics. 2010;125:1178-85



Hva utredes?

- Diagnostisering gjøres av barnelege men vil som oftest være basert på tverrfaglig utredning.
 - Medisinsk utredning
 - Adaptive ferdigheter
 - Kognitive evner
 - Motorisk funksjon
 - Psykiatrisk vurdering



Diagnostiske utfordringer

- Uspesifikke sykdomsbilder
- Multifaktorielle årsaksfaktorer som virker sammen: genetiske, prenatale, postnatale påvirkninger/hendelser
- Sykdomsbildet varierer med alderen
- Tverrfaglig diagnostisering
- Ingen enhetlige kriterier for diagnose
- Forsinket diagnostisering forverrer situasjonen/prognosen



Etiske utfordringer

- Ingen mamma skader med vilje sitt barn!
 - Rus under svangerskapet sier ikke noe om du er en god eller dårlig mamma!



Hvem kommer til oss?

- Fosterforeldre
 - Adoptivforeldre
 - Biologiske foreldre
- Mange med negative erfaringer fra møtet med helsevesenet.



Hvem er disse mammaene?


1. Tid før bekreftet svangerskap
2. Ikke kjent med den risiko særlig alkohol under svangerskapet representerer
3. Avhengighetsproblematikk



Closer to home: Berlin


- 37 voksne, mean age 20,5 år
 - 22 FAS, 15 FAE
 - Vedvarende lavere IQ og atferdsvansker
 - 70,5 % var avhengige av hjelp i dagliglivet (kunne ikke bo alene).
 - Til tross for ekstra hjelp i skolen, inkludert flere år i videregående opplæring enn normert: bare 13,5 % hadde oppnådd fagbrev eller tilsvarende.

KONKLUSJON: Funnene stemmer med forskningen fra USA.



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

- 79 voksne med FAS, 3160 kontroller
- Spesialundervisning 25% vs 2%
- Arbeidsløs 51% vs. 15%
- Uføretrygd 31% vs 3%
- Innlagt for alkoholbruk 9% vs 2%
- Psykiatrisk diagnose 33% vs 5%
- Medisinert (neuroleptika, antidep, angst/søvn) 57% vs 27%
- Fosterhjem 81% vs ca 4%
- Utdanning etter videregående: ca 5% vs 45%



Sammenliknet med andre voksne med tidligere fosterhjems plasseringer:

- Færre med FAS dømt for kriminelle handlinger (28% vs 55%)
- Flere med FAS hadde fått spesialundervisning (25% vs 3.4%)

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.



Tiltaksplanlegging I hjem og skole for barn med FASD

Phd Gro CC Løhaugen
Spesialist I klinisk psykologi
Nevropsykolog
Leder RK-MR





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-Jones¹, Carol Bower⁴ and

Pediatrics 2009



TAKE HOME MESSAGE!

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



Vanlige utfordringer med konsekvenser for hjem og skole

- Impulsivitet
- Vansker med konsentrasjon
- Atferdsvanske
- Lærevansker
- Ukritiske – kan overtales

Eksempler på tiltak


- Rammer for undervisningen
 - Økt voksen tetthet
 - Mulighet for skjerming
 - Korte økter
 - Friminutt - organisert
- Innhold
 - Nivåtilpasset både hva gjelder fagstoff og metoder for innlæring





HABU erfaringer

- Henviser til BUP v/ psykiske tilleggsvansker for behandling
- Psykoedukasjon til barnet og familie/hjelpeapparat
- Bidrar til å få rammer på plass:
 - Støttekontakt
 - Hjemmekonsulent
 - Assistent/miljøarbeider
 - Spesialpedagogikk
 - Nok voksne!



Komorbiditet / differensialdiagnoser «in middle childhood» - skolebarn.

- Inntil 87% av barn med FAS/FAE mellom 5 og 13 år er funnet å oppfylle kriteriene for en eller flere psykiatriske diagnoser.
 - Særlig sårbarhet for depresjon og bipolare lidelser.
 - » (Connor, et.al., 2002)



Komorbiditet / differensialdiagnoser

- **Reaktiv tilknytningsforstyrrelse**
- ADD/ADHD
- Emosjonelle vansker
- Atferdsproblemer/sosiale vansker
- Autisme spektrum vansker
- Økt risiko for problemer med rus hos ungdom/voksne

FAS/FAE statisk encephalopati forts.



Klinisk bilde: Affeksjon av **eksekutive (utøvende)** frontale funksjoner

- Manglende selvbeherskelse
- Manglende bruk av erfaring / tidligere lærdom
- Manglende tidsbegrep
- Manglende motivasjon / drive
- Dårlig dømmekraft
- Lett distraherbar, uorganisert
- Dårlig korttidsminne
- Emosjonell umodenhet
- Dårlig impuls kontroll
- Dårlig finmotorikk / koordinasjon




Tiltak oppmerksomhet/impulsivitet

- Korte økter – hyppige “pauser”
- En ting om gangen – gjør oppgaven overkommelig
- Klare rutiner: eks. Fast til tid lekser og fast lengde
- Tydelige voksne med klare forventninger som repeteres hyppig (eks. Jobbe ved pulten, gjøre leksene etc)
- Påminning om strategier, øving på strategier
- Ikke “hvorfor gjorde du.....”



Hypersensitivitet

- Ekstrem følsomhet for endringer i rutiner:
 - Mer atferdsvansker
 - Dårligere konsentrasjon
 - Belønning for andre med avvik fra rutiner – “straff” for en del barn med FASD
 - Hypersensitivitet for sanseintrykk
 - Tennisballer på stolben og bordben
 - Teppe (nøytral farge) på gulv
 - Lite “pynt”
 - Skjermbrett
 - Headset
 - Solskjerming



Oppmerksomhet/hypersensitivitet: Fysiske rammer

- Ryddig, “kjedelig” kontor – unngå avledbarhet



Autisme

- Vansker med sosial informasjonsprosessering
 - feil vurderer sosiale situasjoner.
 - McGee et.al. 2009
- Sammenlikning mellom barn med autisme og barn med FASD:
 - FASD ikke vansker med å initiere sosial kontakt vs autisme
 - FASD ikke vansker med å bruke nonverbal kommunikasjon vs autisme
 - Sosialt upassende atferd, trolig sammenheng med selvregulering
 - » Bishop et.al. 2007.



Sosiale vansker og tiltak

- Vansker med å tolke sosiale signaler
- Vansker med kommunikasjon I sosiale kontekster
- Ukritisk/udiskriminerende atferd

- Vansker med å få venner I barne/ungdomsalder er en risikofaktor for å droppe ut av skolen, angst og depresjon (Waldrip, 2008)



Sosiale vansker

- Mer fremtredende med alder
- Ukritiskheten gir sårbarhet for negativ påvirkning sammen med impulsiviteten
- Vansker med å etablere og beholde vennskap sekundære kun til ADHD problematikk (Steinhausen, 1998).

Supplerende utredning – dagliglivets funksjon

- Vineland Adaptive Behavior Scales-II

Intervju 1,5-2 timer

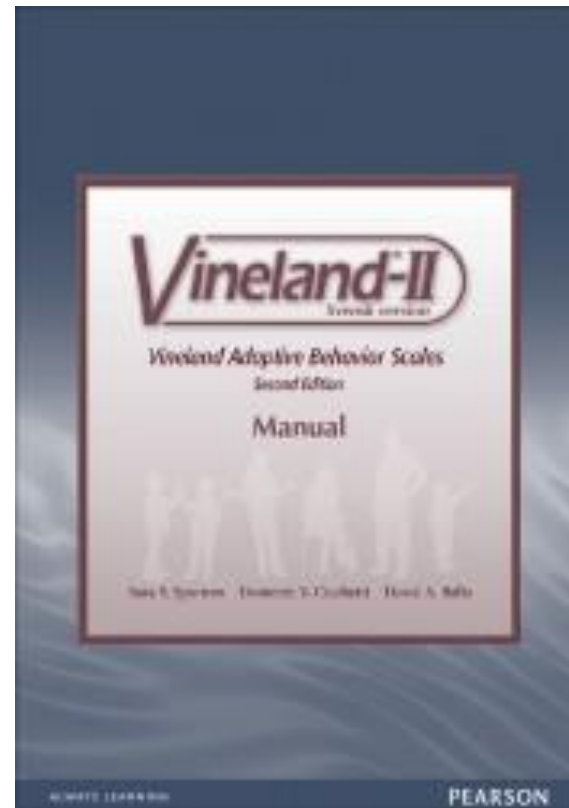
Norske normer

Opp til 21 år

Kommunikasjon

Dagliglivets ferdigheter

Sosial funksjon





Forebygge sekundærvansker ved respekt for utviklingstrinn?

Forventning ut fra alder:

5 år

Gå på skolen

Følge 3 instruks

Sitte stille i 20 min

Samarbeider, leker, deler

Turtaking mestres

Forventning ut fra utv.trinn:

5 år – utv. 2 år


Sover på dagen

Følger 1 instruks

Aktiv, sitter stille 5-10min

Parallell lek

«My way or no way»



Modifisere behandling – vansker med sosiale cues

- Rollespill situasjoner og hensiktsmessige reaksjoner NB – modell læring.
- Forklar misforståelser av ord, kroppsspråk og handlinger
- Øyekontakt kan være vanskelig

- NB! Autismespekter – inntil 30%.



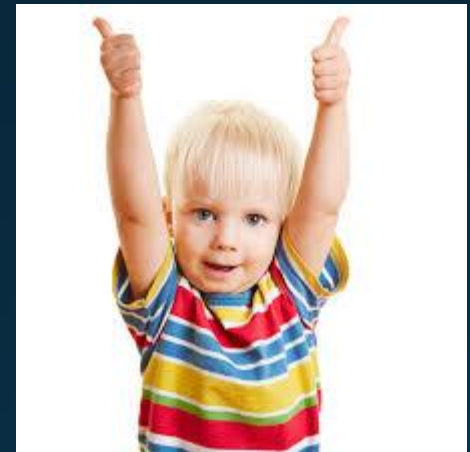
Vanlige erfaringer

- «ingenting virker»
- «prøvd alt»

- Prøvd lenge nok?
- Har de voksne reagert likt på atferden – hver gang?
- Ansvaret fordelt på få personer?
- Stort ansvar på miljøarbeidere/assistenter?

Fokus på å få frem mer av noe

- Øke ønsket atferd – fokus på forsterkning heller enn konsekvens.
- Ulike modeller eks.
 - Tegnøkonomi
 - Samle tegn og løse inn i noe annet
 - Tenk korte intervaller – må oppnås raskt og konsekvent i starten





Regulere atferd

- Klar definisjon av målatferd – det man vil endre – etter følgende prinsipp:
 - Hvilken atferd er det mest viktig å endre for barnet?
 - Hvilken atferd har størst konsekvenser for barnets funksjon (stigmatisering/negative konsekvenser fra andre)

Litteraturtips



Fagfelleurdert artikkel

eMagasin for Atferdsanalyse , Årgang 1 (2011), Nr 1, 8–14

Bruk av tegnøkonomi og atferdsavtaler i behandling av problematferd hos en ung gutt på skolen

Jørn Kroken, Kai-Ove Ottersen og Børge Holden

Sykehuset Innlandet HF, Habiliteringstjenesten i Hedmark



- «Metoden lavaffektiv tilnærming (LowArousalApproach) fokuserer det på enkle ting som det å gi rom, bruke tid og dempe stresset hos den utagerende. Dette er tilgjengelige strategier som demper stressnivået både hos tjenestemottaker og ansatt og fører til en positiv samhandling».



Vår erfaring

- Skoler og barnehager har utrolig god kompetanse
- Skoler og barnehager har utrolig liten tro på egen evne til å endre adferd
- Når noe ikke fungerer – vil man gjerne endre i går. Når man har et opplegg vil man starte med en gang
- Ta tid
- Registrer
- Planlegg oppstart



Hva må mobilieres

- Teamtanken – alle for en og en for alle
- Trygge voksne som vet de kan håndtere situasjonen – rom for å snakke om eventuell utrygghet
- Lederansvar – å få på plass teamet og lage en ramme som kan brukes
- Eventuelt bruke av spesped ressurs (dersom barnet har dette) for å få opplegget på plass.
- Gi teamet påfyll – faglig – hente inn kompetanse (bup, habu, ppt, statped, RK-MR)
- Noen som «godkjenner» opplegget som er eksterne – det gir også trygghet.

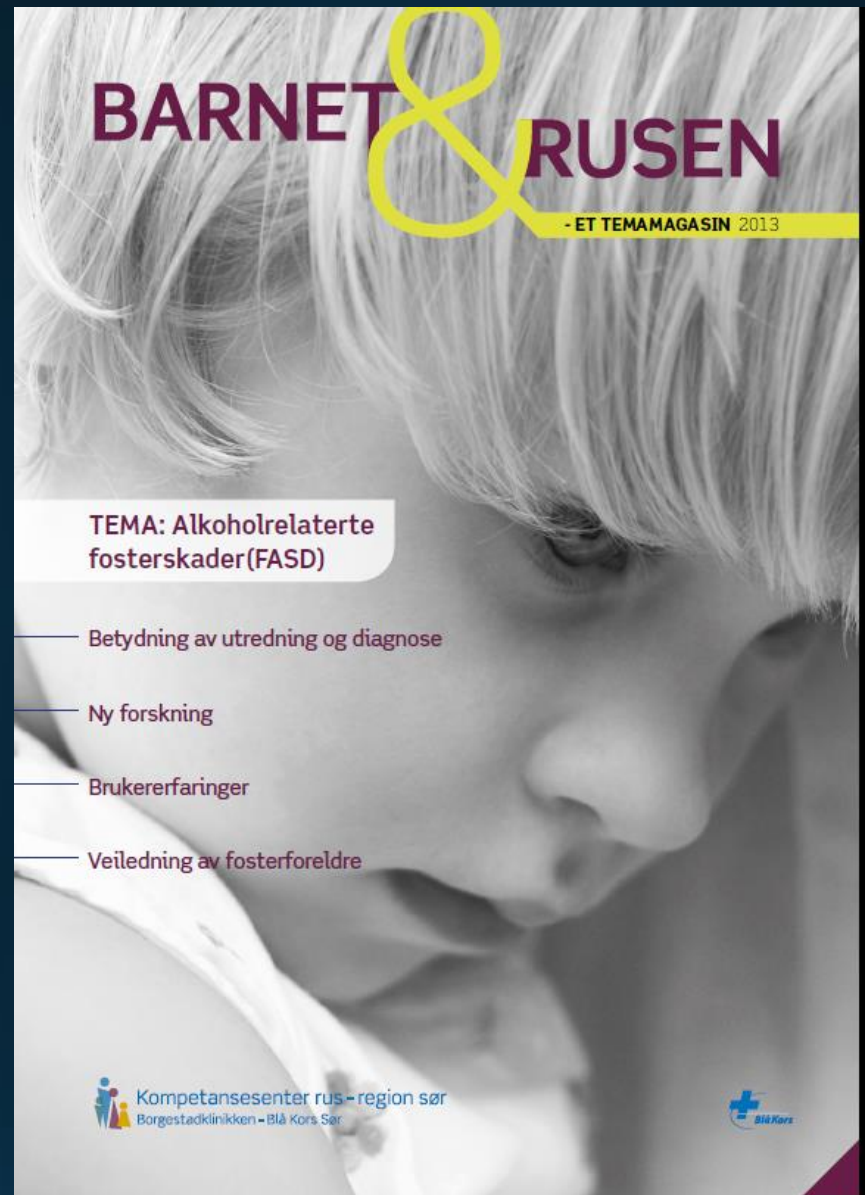


Når det skjærer seg

- Jeg er usikker på effekt av gjennomgang i ettertid
- Impulsivitet = styrt av innfall på bakgrunn av emosjon
- Vanskelig å svare på «hvorfor»
- Klare meldinger, korte og konsise?
- KISS – Keep It Short and Sweet

Lyst til å lese mer?

- Kompetansesenter rus – region sør sine hjemmesider



FAS föreningen i Sverige

- <http://www.fasforeningen.nu/>



för gemenskap, stöd och information om alkoholrelaterade fosterskador

- Statped
Søk på
FAS

Åpne for læring

Opplæring av barn og unge med
Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD



Et par andre ting:

HJEMMELEKSER. - På skolen bruker jeg enorme krefter på å holde meg trygg og fokusert. Når skolen er slutt er jeg ekstremt sliten og takler lekser dårlig. Kan du være så snill å tenke ut måter å minimalisere leksene for meg så det blir overkommelig?

Å TA AVGJØRELSE. - FASD gjør det veldig vanskelig for hjernen å tenke på flere ting på en gang. Dette gjør det kjempevanskelig for meg å velge og å ta avgjørelser. Det hjelper hvis noen andre forklarer meg hvilke valg jeg har og hva valgene innebærer for meg.

RIGIDITET. - FASD gjør også at jeg ikke kan endre tankene så raskt. Det blir litt «sort - hvitt» og vanskelig å se nyansene. Hvis du må endre ting, - vær snill å hjelpe meg ved å forberede meg på det på forhånd.

MINE STERKE SIDER. - Når jeg kan bruke mine sterke sider, kan jeg overraske deg med hvor dyktig jeg er. La meg stadig få anledning til jobbe med disse tingene.

Takk for at du leste denne informasjonen.

Det er mange ideer her, men hvis du vil vite noe om meg, bare spør!

Mine foreldre/foresatte vet også mye om meg og hvordan jeg fungerer best mulig, så vær så snill å snakke med dem også.

Du kan finne mer generell informasjon på følgende hjemmesider: www.statped.no www.borgestadklinikken.no
www.habu.no www.nofas.no www.fan.org.nz

Oversatt av Gro Løhaugen og Kirsten Ruud med tillatelse fra Christine Rogan.

 Statped



Jeg ble født med FASD
Det står for Fetal
Alcohol Spectrum
Disorder

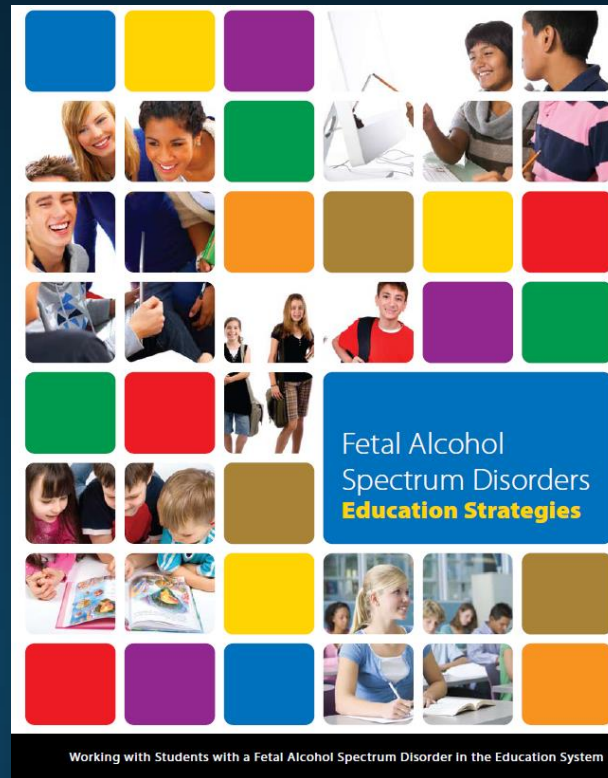


FASD betyr at hjernen min fungerer annerledes enn hos andre. Det betyr også at jeg klarer enkelte ting veldig bra, mens andre ting er fryktelig vanskelige for meg. Alle som er født med FASD, trenger hjelp i noen situasjoner, mens i andre situasjoner klarer vi alt selv. Alle har sine sterke og svake sider. De som det er best å spørre om min FASD er meg og mine foreldre/ fosterforeldre. Jeg er glad for at du tar imot denne informasjonen og jeg håper den hjelper oss til å samarbeide godt og sammen finne ut hvordan jeg kan lære mest mulig.

- FASD er en livsvarig og ofte usynlig tilstand.
- En FASD-hjerne har skader som ikke kan repareres, men enkle grep hjelper.
- En person med FASD vil ofte trenge bistand gjennom hele livet



Ressurser spesped



- <http://www.usd.edu/medical-school/center-for-disabilities/upload/fasdeducationalstrategies.pdf>

Tiltak

- Tilsyn!
- Psykoedukasjon
- Se for øvrig Streissguth sin bok

