



# Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter  
på alkoholrelaterade fosterskador

Jenny Rangmar och Claudia Fahlke

**Nka**<sup>TM</sup>

Linnéuniversitetet 

**Fetal Alcohol Spectrum Disorders**

**© 2013 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™**

**FÖRFATTARE Jenny Rangmar och Claudia Fahlke**

**OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™**

**FOTO Svante Örnberg**

**ISBN 978-91-87731-02-0**

**TRYCKERI Webb-upplaga**

## Förord

Detta är en av flera kunskapsöversikter om anhörigfrågor som publiceras av *Nationellt kompetenscentrum anhöriga* (Nka). Nka har uppdrag av Socialstyrelsen att långsiktigt stimulera och stödja utvecklingen inom området barn och unga som anhöriga till personer med missbruk samt att bygga upp en bas för kunskapsproduktion, kunskapsspridning, erfarenhetsutbyte och lärande nätverk.

Denna kunskapsöversikt har skrivits på uppdrag av Socialstyrelsen. Det är en sammanställning av aktuell vetenskaplig litteratur rörande psykosociala konsekvenser av alkoholrelaterade fosterskador samt preventiva aspekter på denna typ av fosterskador.

Göteborg den 30 oktober 2013

*Jenny Rangmar*  
doktorand i psykologi  
Göteborgs universitet

*Claudia Fahlke*  
professor i psykologi  
Göteborgs universitet

Kontakt: [jenny.rangmar@psy.gu.se](mailto:jenny.rangmar@psy.gu.se)

# Innehåll

Förord	3
Innehåll	4
Fetal Alcohol Spectrum Disorders	5
Fosterskador av alkohol	5
Diagnos	6
Alkoholskador – en paraplyterm	7
Förekomst av FAS och FASD	7
Funktionsnedsättningar och funktionshinder	8
Långsiktiga effekter	9
Preventivt arbete	11
Mödravården	12
FAS-föreningen	13
Pågående forskning om FASD i Sverige	13
Förslag till fortsatt forskning	14
Litteratur	16

# Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Fyrtio år har gått sedan Jones och Smith (1973) i en vetenskaplig artikel gjorde den första beskrivningen av fetalt alkoholsyndrom (FAS). Sedan dess har över 3500 artiklar publicerats i ämnet och trots att det fortfarande finns en del obesvarade frågor har flera fakta blivit klargjorda (Riley m.fl., 2011);

1. Alkohol är en teratogen<sup>1</sup> substans som kan få förödande konsekvenser för det växande embryot och fostret.
2. Omfattningen av möjliga skadeeffekter på barnet av alkoholexponering under graviditeten är mer omfattande än de som vanligtvis beskrivs som FAS.
3. De svåraste effekterna av alkoholexponering under graviditeten är de det innebär för utvecklingen av barnets hjärna och de kognitiva och beteendemässiga funktionerna.
4. Konsekvenserna av alkoholexponering under fostertiden utgör en folkhälsofråga med långtgående effekter till höga ekonomiska kostnader.

## Fosterskador av alkohol

Alkohol är en skadlig substans som kan orsaka ett spektrum av skador och störa fostrets utveckling i alla tre trimestrarna, framförallt utvecklingen av fostrets hjärna under hela graviditeten. Alkoholrelaterade hjärnskador kan ge strukturella förändringar i hjärnan och/eller funktionsnedsättningar som påverkar beteende och kognition (Clarke & Gibbard, 2003).

Vilka skadeeffekter det blir på fostret beror på vid vilken tidpunkt den gravida dricker, hur mycket, hur ofta och under hur lång tid under graviditeten. Individuell känslighet hos den gravida och hos fostret är också av betydelse för vilken effekten blir av alkoholexponeringen (Wahlén & Sarman, 2009). Det finns inga kända nivåer av alkohol som kan konsumeras utan risk för fosterskador under graviditeten (Clarke & Gibbard, 2003) därför rekommenderas gravida kvinnor att helt avstå från alkohol under graviditet och vid planerandet av en graviditet (Wahlén & Sarman, 2009).

---

<sup>1</sup> Skadlig yttre faktor som stör embryot- och fosterutvecklingen och orsakar missbildningar av olika slag.

lin & Sarman, 2009). Även i de nationella riktlinjerna för missbruks- och beroendevården rekommenderas att den gravida kvinnan bör avstå från att konsumera alkohol under hela graviditeten (Socialstyrelsen, 2007).

## Diagnos

Effekterna som alkoholexponering under graviditet kan ge är ett spektrum av möjliga skador på barnet. Skadorna sträcker sig från mildare neuropsykologiska funktionsnedsättningar till fullständig FAS. Det finns flera publicerade diagnostiska riktlinjer, dock med något varierande kriterier, som används för att identifiera och beskriva individer som exponerats för alkohol under fosterstadiet (Astley & Clarren, 2000). Det som skiljer de olika diagnostiska riktlinjerna åt vad gäller kriterierna för diagnosen FAS är *hur många och hur tydliga symtomen behöver vara för att diagnosen ska kunna ställas och huruvida det måste finnas bekräftad alkoholexponering under graviditeten eller inte* (Riley m.fl., 2011). Trots att riktlinjerna skiljer sig något åt vad gäller vilka kriterier som bör användas för att kunna ställa diagnosen FAS, utgår de alla från att symtom som ska finnas är följande:

1. Prenatal och/eller postnatal tillväxthämning, d.v.s. vikt och eller längd är lägre än genomsnittet både under fosterperioden och efter födelsen.
2. Strukturella missbildningar i hjärnan, mikrocefali<sup>2</sup> eller annan genomgripande dysfunktion i centrala nervsystemet.
3. Karakteristisk ansiktsanomali, som innefattar: smala ögon-springor med veck i inre ögonvrån, bred näsrot och tunn överläpp, utslätat filtrum<sup>3</sup>, platt mellanansikte, liten haka och utslätade, lågt sittande öron.

Enligt den systematiska förteckningen av klassifikationer av sjukdomar, ICD-10 från 2011 (Socialstyrelsen, 2011), har FAS diagnoskod Q86.0.

---

<sup>2</sup> Huvudomfånget är mindre än vad som är genomsnittligt för dess åldersgrupp.

<sup>3</sup> Det vertikala spåret mellan överläppen och näsan.

## Alkoholskador – en paraplyterm

För att kunna fånga upp de individer som har exponerats av alkohol prenatalt, men som hamnar utanför diagnoskriterierna för FAS har olika termer föreslagits, definierats och använts. Institute of Medicine (IOM; Stratton m.fl., 1996) föreslog termen *Partial FAS* (pFAS), men även *Alcohol Related Birth Defects* (ARBD) och *Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder* (ARND). På grund av den mängd olika biopsykosociala effekter prenatal alkoholexponering kan få som följd kom så termen *Fetal Alcohol Spectrum Disorders* (FASD) i bruk (Bertrand m.fl., 2005; Sokol m.fl., 2003). FASD är ett icke-diagnostiskt samlingsbegrepp, en paraplyterm som omfattar alla möjliga effekter på barnet av alkoholexponering under graviditeten. Därför kan numera FAS, pFAS, ARBD och ARND alla inordnas under FASD-paraplyet. Dessutom kan även spontan abort, plötslig spädbarnsdöd eller något annat tillstånd som tros vara relaterat till prenatal alkoholexponering inkluderas i FASD (Riley m.fl., 2011).

## Förekomst av FAS och FASD

Den sanna förekomsten av FAS i Sverige och världen är okänd. Forskning har visat att FAS är mycket underdiagnostiserat och underrapporterat (Abel & Sokol, 1987; Clarren, Randels, Sanderson, & Fineman, 2001) och det kan vara en anledning till varför siffror från Socialstyrelsen visar att 37 personer hade fått diagnosen FAS i Sverige under perioden 2001-2010. I Sverige genomfördes en prevalensstudie av Olegård och kollegor 1979 (Olegård m.fl., 1979) och den visade en förekomst av två barn med FAS per 1000 födda. Sedan dess har ingen prevalensstudie gjorts i Sverige. I USA är den verkliga förekomsten av FAS okänd, men den uppskattas till att vara minst 2 till 7 barn med FAS per 1000 födda (May et al., 2009).

Även förekomsten av FASD, dvs alla effekter orsakade av prenatal alkoholexponering, är okänd i världen (inklusive Sverige). Det uppskattas att 2-5 % av yngre skolbarn i USA och i vissa västeuropeiska länder har FASD (May m.fl., 2009). Skagerström och kollegor rapporterade 2013 (Skagerström, Alehagen, Häggström-Nordin, Årestedt & Nilsen, 2013) att förekomsten av konsumtion av alkohol under graviditet är relativt låg i Sverige. En majoritet av kvinnorna i studien hade konsumerat alkohol året före graviditeten och hade fortsatt att dricka fram till att de fick kännedom om graviditeten, vilket betyder att de kan ha druckit alkohol i tidig graviditet. I Sverige har alkoholkonsumtionen ökat under de senaste decennierna och svenska kvinnor är äldre när de föder sitt första

barn. Detta kan betyda att svenska kvinnor dricker mer än tidigare och att de under relativt lång tid har vant sig vid ett dryckesmönster som kan vara svårt att lägga om vid en graviditet (Skagerström, Alehagen, Häggström-Nordin, Årestedt & Nilsen, 2013). Dessa förändringar i alkoholvänor kan ha betydelse för förekomsten av effekter orsakade av prenatal alkoholexponering. För att den verkliga förekomsten av FAS och FASD ska bli känd krävs fler prevalensstudier, både i Sverige och internationellt.

## Funktionsnedsättningar och funktionshinder

*Funktionsnedsättning* är nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga hos en person. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom, tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Hos individer med FASD är funktionsnedsättningarna de direkta resultaten av skadorna på hjärnan som orsakats av den prenatala alkoholexponeringen (Streissguth, 1996). Vanliga psykologiska funktionsnedsättningar hos individer med FASD är: nedsatt adaptiv förmåga<sup>4</sup>, försämrat omdöme, hyperaktivitet, svårigheter att kontrollera aggressivitet, nedsatt impuls kontroll, koncentrationssvårigheter, nedsatt kognitiv funktion<sup>5</sup> och nedsatta exekutiva funktioner<sup>6</sup>. Dessa nedsatta förmågor ger upphov till en rad olika svårigheter såsom: språkliga svårigheter, uppmärksamhets- och inlärningssvårigheter, minnessvårigheter och svårigheter i förmågan att resonera. Även förståelsen av komplext språk och talesätt kan bli bristfällig (Streissguth, 1996; Clarke & Gibbard, 2003; Riley & McGee, 2005).

*Funktionshinder* är den begränsning som funktionsnedsättningen innebär för personen i relation till omgivningen. Exempel på sådana begränsningar är svårigheter att klara sig själv i det dagliga livet, bristande delaktighet i arbetslivet, sociala relationer, fritids- och kulturaktiviteter, utbildning och demokratiska processer. Dessa innebär ofta långsiktiga konsekvenser och handlar framför allt om bristande delaktighet i samhället. *Funktionshindren* kan utvecklas efter födseln som följd av funktionsnedsättningarna, men skulle kunna bli mindre genom bättre förståelse av individens svårigheter från omgivningen och med lämpliga åtgärder (Streissguth, 1996). För individer med FASD är vanliga funktionshinder: psykisk sjukdom såsom depression och självmordstankar, avbruten skolgång och dåliga arbetslivserfarenheter, kriminalitet,

---

<sup>4</sup> Förmågan att anpassa sig till yttre och inre krav.

<sup>5</sup> Avser högre hjärnfunktioner som minne och tankeförmåga.

<sup>6</sup> System som kontrollerar och reglerar de kognitiva processerna.



olämpligt sexuellt beteende och missbruksproblematik (Streissguth, 1996).

## Långsiktiga effekter

Studier av de långsiktiga effekterna av prenatal alkoholexponering har visat att avgörande för hur stora funktionsnedsättningarna blir, vad gäller uppmärksamhetsstörning, minnessvärigheter, språk och matematiska färdigheter, hos barnet beror på vilken dos alkohol fostret har exponerats av (t.ex. Streissguth m.fl., 1986; 1990). Prospektiva studier där det förekommit intervention i form av stöd för den gravida att avstå alkohol under graviditeten har visat att de gravida kvinnor som drog ner på alkoholkonsumtionen födde barn med mildare skador jämfört med de gravida som inte minskade sin alkoholkonsumtion. Ju längre tid under graviditetens gång fostret exponeras av alkohol, desto sämre blir utfallet vad gäller kognitiva funktioner och tillväxt hos barnet (Rosett m.fl., 1980, 1983; Aronson m.fl., 1984).

En prospektiv longitudinell uppföljningsstudie (Autti-Rämö, 2000) av funktionshinder visar att intag av höga doser alkohol under lång tid av graviditeten ger sämre långsiktiga resultat både vad gäller utbildning och andra psykosociala aspekter hos barnet. Barnen i studien uppvisade även funktionsnedsättningar såsom brister i uppmärksamhet, språkförståelse och öga-hand-funktion. Samtliga barn uppvisade även inlärningssvärigheter och behövde individuellt stöd i skolan. Detta gällde de barn som exponerats av alkohol prenatalt, inte bara de med renodlad FAS (Autti-Rämö, 2000). En annan prospektiv longitudinell studie (Streissguth, 2007) bekräftar att det som tidigare visats i djurstudier även gäller för människor; prenatal alkoholexponering har en negativ och livslång effekt på utvecklingen på det exponerade fostret och att hjärnan är särskilt känslig för alkoholexponeringen.

Under hela barndomen är prenatal alkoholexponering förknippad med funktionsnedsättningarna – problem med uppmärksamhet, aritmetik<sup>7</sup>, visuellt-spatialt minne<sup>8</sup>, långsam informationsbearbetning och låg IQ. Under tonåren är det vanligt med bristande uthållighet och svårigheter att följa instruktioner. Vanligt förekommande är även svårigheter med uppgifter som inbegriper resonemang och bearbetning av information (Streissguth, 2007).

Funktionshinder såsom ökad alkoholkonsumtion hos ungdomar och tecken på alkoholberoende hos unga vuxna har också satts i samband med prenatal alkoholexponering. Detta gäller även efter justering för

---

<sup>7</sup> Matematik.

<sup>8</sup> Fashållandet av synintryck.

familjebakgrund och uppväxtmiljö. I vuxen ålder förekommer samband mellan prenatal alkoholexponering och diagnostiserad psykisk sjukdom (Streissguth, 2007).

**Exempel på vanligt förekommande funktionsnedsättningar vid FASD**

Nedsatt adaptiv förmåga	Svårt för aritmetik
Försämrat omdöme	Bristande uthållighet
Hyperaktivitet	Svårigheter att följa instruktioner
Svårigheter att kontrollera aggressivitet	Svårigheter med bearbetning av information
Nedsatt impuls kontroll	Minnessvårigheter och svårigheter i förmågan att resonera
Koncentrationssvårigheter	Inlärnings svårigheter
Nedsatt kognitiv funktion <sup>9</sup>	Uppmärksamhetssvårigheter
Nedsatta exekutiva funktioner <sup>10</sup>	Språkliga svårigheter

**Exempel på vanligt förekommande funktionshinder vid FASD**

Psykisk sjukdom	Avbruten skolgång
Depression	Dåliga arbetslivserfarenheter
Själv mordstankar	Kriminalitet
Missbruksproblematik	Olämpligt sexuellt beteende

FASD samexisterar ofta med andra sociala funktionshinder och medicinska sjukdomstillstånd. Det som vanligen förknippas med FASD är otrygg anknytning samt psykisk ohälsa till följd av övergrepp och van-

<sup>9</sup> Minne och tankeförmåga.

<sup>10</sup> Kontrollerar och reglerar lägre kognitiva processer.

vård. För att detta ska undvikas föreslår forskarna Clarke och Gibbard (2003) följande skyddsfaktorer för individer med FASD:

- att de får diagnos tidigt
- tillgång till lämpliga interventioner för funktionsnedsättningarna och funktionshindren
- placering i en stabil och omhändertagande miljö

En aktuell diskussion i litteraturen är att de specifika beteenden som är associerat med FASD bör tydligare beskrivas och karaktäriseras (Momino m.fl., 2012) och framför allt vad gäller kriminellt beteende. Det finns få studier på detta område, men de som finns är överens om att FAS är underdiagnosticerat i rättssystemet (Fast m.fl., 1999; Burd m.fl., 2004). I en studie från Brasilien (Momino m.fl., 2012) undersöktes prevalensen av alkoholintag av modern under graviditeten och förekomsten av fysiska tecken på FAS hos kriminellt dömda unga män. De ville undersöka i vilken utsträckning FAS eller fetal alkoholexponering kan bidra till att unga får ett kriminellt beteende i samhället. De fann att kriminellt beteende är relaterat till komplexa interaktioner mellan uppväxtmiljö och sociala omständigheter där prenatal alkoholexponering är inkluderade (Momino m.fl., 2012).

## Preventivt arbete

Om ett barn, som utsatts för prenatal alkoholexponering, diagnostiseras tidigt och får lämplig behandling kan många funktionshinder som t.ex. misslyckad skolgång och psykiska problem förhindras (Clarke & Gibbard, 2003). En studie från USA (Gahagan m.fl., 2006) visar dock att det ibland är oklart vem som är ansvarig för att ställa diagnosen. Tidig upptäckt och fortlöpande uppföljning av primärvårdsläkare kombinerat med konsultation med specialist är enligt studien ett fungerande tillvägagångssätt. Dock är neurologiska beteendestörningar inte alltid specifika och det kan därför vara särskilt svårt att upptäcka och definiera alkoholskador hos de barn som inte uppvisar hela syndromet. Barnläkare behöver förutom att ställa diagnosen även samordna lämpliga psykiatriska insatser, ge konsultation till särskilda utbildningsprogram och hantera ordinationen av läkemedel för ADHD och andra samexisterande psykiska sjukdomar (Gahagan m.fl., 2006). Studien visar också att barnläkare i USA är kunniga om FAS, men att de inte känner sig tillräckligt utbildade i att förvalta diagnosen eller för att jobba med förebyggande insatser i den dagliga verksamheten (Gahagan m.fl., 2006). I Sverige kan tidig upptäckt göras av pedagoger inom barnomsorgen, sjuksköters-

kor och läkare på barnvårdscentraler samt av socialsekreterare som arbetar med individ och familj.

I det förebyggande arbetet mot alkoholexponering under graviditet spelar även primärvården i form av exempelvis läkare och barnmorskor en viktig roll (Gahagan m.fl., 2006). I en studie från USA (Wedding m.fl., 2007) lyfter författarna fram psykologers kunskap och attityder kring FASD. De menar att en praktiserande psykolog sannolikt kommer att stöta på och behandla både barn och vuxna som har skadats av alkoholexponering som foster. Studien visar att psykologer i USA har allmänna kunskaper om FAS och alkohol under graviditeten men har otillräcklig utbildning och allvarliga kunskapsbrister inom områdena prevention, diagnos och behandling av FAS. Enligt författarna finns ett tydligt behov av utökad utbildning inom FASD-området för att öka förmågan hos psykologer att förhindra alkohol under graviditet och att identifiera och behandla barn med FASD (Wedding m.fl., 2007).

## Mödravården

Inom mödravården i Sverige pågår arbete med att upplysa gravida kvinnor om riskerna med alkoholintag under graviditet ([www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Gravid/Graviditeten/Halsa-under-graviditeten/Alkohol-och-graviditet](http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Gravid/Graviditeten/Halsa-under-graviditeten/Alkohol-och-graviditet)). Vikten av en sådan insats betonas bl.a. av studier som visat att en del kvinnor fortsätter sitt alkoholintag även under graviditet eftersom de inte fullt ut känner till riskerna de utsätter det ofödda barnet för (Göransson, 2004). För gravida kvinnor och nyblivna mödrar med missbruk/beroendeproblem finns även några få specialistmottagningar, exempelvis Mödra- Barnhälsovårdsteamet i Haga i Göteborg. Den verksamhetens syfte är att tillvarata det väntade och/eller nyfödda barnets rätt och möjlighet att inte utsättas för fara och komplikationer på grund av missbruk hos den gravida kvinnan och att stödja kvinnan att ta sig ur och avstå från sitt missbruk. I Stockholm finns Rosenlunds Mödravårdsteam som är en specialistmödravård inom Beroendecentrum som vänder sig till gravida kvinnor och blivande fäder/partner med riskbruk, missbruk och/eller beroendeproblematik samt till gravida kvinnor med substitutionsbehandling. Dessa specialistmottagningar är placerade i storstäderna i Sverige och på mindre orter och i glesbygden är gravida hänvisade till den allmänna mödravården som inte har samma resurser och erfarenhet av att möta kvinnor med missbruksproblem.

## FAS-föreningen

FAS-föreningen ([www.fasforeningen.nu](http://www.fasforeningen.nu)) är en rikstäckande ideell verksamhet som vänder sig till adoptivföräldrar, familjehems- eller biologiska föräldrar som har barn med fosterskador orsakade av alkohol. Föreningen vänder sig även till individer som har skadats av alkohol under fostertiden. Föreningen medverkar även i seminarier och konferenser, bedriver internationellt samarbete och producerar eget informationsmaterial. Målet för FAS-föreningen är att sprida kunskap om alkoholrelaterade fosterskador och synliggöra de barn, ungdomar och vuxna som lever med dessa skador.

## Pågående forskning om FASD i Sverige

Riksdagen antog den samlade strategin för alkohol-, narkotika-, dopnings- och tobakspolitiken (prop. 2010/11:47) den 30 mars 2011 och beslutade samtidigt om det övergripande målet för ANDT-politiken: ett samhälle fritt från narkotika och dopning, med minskade medicinska och sociala skador orsakade av alkohol och med ett minskat tobaksbruk. För att nå det i ANDT-strategin uppställda långsiktiga målet att barn ska skyddas mot skadliga effekter orsakade av alkohol, narkotika, dopning eller tobak, är ett prioriterat mål under strategiperioden att barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom eller psykisk funktionsnedsättning ska erbjudas ändamålsenligt stöd.

För att det långsiktiga målet i ANDT-strategin ska uppfyllas behövs fler studier för en grundlig beskrivning av den psykosociala utvecklingen och levnadsvillkoren för individer med FAS. Mer kunskap behövs även om vilka neuropsykologiska konsekvenser som kvarstår i vuxenlivet efter alkoholexponering i fosterlivet och vilken betydelse pedagogiska och sociala insatser/frånvaro av insatser i barndomen har haft för personer med FAS. I Sverige finns ingen gemensam modell och strategi inom vård och omsorg för hur ett tillvägagångssätt bör se ut kring diagnosställande, omhändertagande vid misstänkt FASD. Forskning som kan ge den typen av kunskap är användbar för utveckling av riktlinjer för hur ett sådant tillvägagångssätt kan se ut.

I syfte att få fördjupad kunskap om vilka konsekvenser prenatal alkoholexponering får för den vuxna personen, framförallt med avseende på psykosocial och neuropsykologisk funktion i vuxen ålder pågår en longitudinell, prospektiv studie på Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet. Arbetet sker under ledning av professor Claudia Fahlke och professor emerita Annika Dahlgren Sandberg i samarbete med professor emerita Kerstin Strömmland, fil. dr Marita Aronson och drivs av dokto-

rand Jenny Rangmar. Studien finansieras av Systembolagets råd för alkoholforskning och Socialstyrelsen.

Vid barn- och ungdomscentrum i Mariestad forskar med. dr Magnus Landgren och kollegor om och arbetar kliniskt med utredningar av fetalt alkoholspektrumstörning.

I syfte att få fördjupad kunskap om hur vardagen ser ut för och vilket stöd samhället ger barn med FASD, pågår forskning vid Malmö högskola av fil dr Annelie Björkhagen Turesson, dr med. vet. Anne Wennick, dr med. vet. Ann-Cathrine Bramhagen, fil dr Hanna Egard och dr med. vet. Anne-Marie Wangel. Studien sker i samarbete med Katarina Wittgard, grundare och ordförande i FAS-föreningen.

## Förslag till fortsatt forskning

Det råder alltså konsensus kring att alkohol är fosterskadande, att möjliga skadeeffekter av alkohol är fler än de som beskrivs som FAS, att FASD ger nedsatta kognitiva och beteendemässiga funktioner och att konsekvenserna av alkoholexponering under fostertiden är en folkhälsofråga (Riley m.fl., 2011). Trots detta kvarstår en del forskningsfrågor:

- Vilken är den sanna prevalensen av FASD i Sverige?
- Hur går det för individer med FASD i vuxenlivet i Sverige?
- Vem tar ansvar för att upptäcka alkoholskador och för att ställa diagnosen FAS i Sverige?
- Vilka specifika pedagogiska, sociala och medicinska åtgärder finns för individer med FASD i Sverige?
- Hur ser kunskapen ut kring FASD i Sverige i de yrkesgrupper som kan upptäcka och sätta in åtgärder såsom; läkare, sjuksköterskor, barnmorskor, pedagoger, psykologer och socialarbetare?

För individer med FASD är alltså exempel på vanligt förekommande *funktionsnedsättningar* försämrat omdöme, hyperaktivitet och svårigheter att kontrollera aggressivitet. Vanligt förekommande *funktionshinder* är t.ex. depression, missbruksproblematik, avbruten skolgång och dåliga arbetslivserfarenheter. Sammantaget är dessa svårigheter inte bara betungande för individen själv, utan medför även svårigheter i dess möte med det omgivande samhället. Både de drabbade individerna

själva och samhället i stort skulle vinna på att FASD synliggörs och att kunskapen om alkoholskador på foster ökar. Kunskapen behöver t.ex. öka i de yrkesgrupper som sannolikt möter personer med FASD, t.ex. inom skolväsendet, socialtjänsten, primärvården och hälso- och sjukvården. Allmänhetens kunskapsnivå inom området behöver också höjas.

Den kanske mest kritiska punkten är ändå att det i dag inte finns några riktlinjer för vilka insatser som lämpar sig för personer med FASD. När ett barn med FASD identifieras; Vilka pedagogiska insatser är då lämpliga för att barnet ska klara av skolan? Vilka psykosociala insatser bör ges för att barnet ska ha möjlighet att klara vuxenlivet? Vilka stödjande resurser finns att tillgå? Dessa frågor är bara några få i raden av frågor som behöver lösas för att möjliggöra att individer med FASD får ett fullgott liv i vårt samhälle.

# Litteratur

- Abel, E. L., & Sokol, R. J. (1987). Incidence of fetal alcohol syndrome and economic impact of FAS-related anomalies. *Drug and alcohol dependence, 19*(1), 51-70.
- Aronson, M., Kyllerman, M., Sabel, K.G., Sandin, B., & Olegård R. (1985). Children of alcoholic mothers. Developmental, perceptual and behavioural characteristics as compared to matched controls. *Acta Paediatrica Scandinavica, 74*(1), 27–35.
- Astley, S. J., & Clarren, S. K. (2000). Diagnosing the full spectrum of fetal alcohol-exposed individuals: Introducing the 4-digit diagnostic code. *Alcohol and Alcoholism, 35*(4), 400–410.
- Autti-Rämö, I. (2000). Twelve-year follow-up of children exposed to alcohol in utero. *Developmental Medicine & Child Neurology, 42*(6), 406–411. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/619538237?accountid=11162>
- Bertrand, J., Floyd, R. L., & Weber, M. K. (2005). Guidelines for identifying and referring persons with fetal alcohol syndrome. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 54*(RR.11), 1–14.
- Burd, L., Selfridge, R., Klug, M., & Bakko, S. (2004). Fetal alcohol syndrome in the United States corrections system. *Addiction Biology, 9*, 169–176.
- Clarke, M.E., & Gibbard, W.B., (2003). Overview of fetal alcohol spectrum disorders for mental health professionals. *The Canadian Child and Adolescence Psychiatry Review, 12*(3), 57–63.
- Clarren, S. K., Randels, S. P., Sanderson, M., & Fineman, R. M. (2001). Screening for fetal alcohol syndrome in primary schools: a feasibility study. *Teratology, 63*(1), 3-10.
- Coggins, T.E., Friet, T., & Morgan, T. (1998). Analyzing narrative production in older school-age children and adolescents with fetal alcohol syndrome: an experimental tool for clinical applications. *Clinical Linguistics & Phonetics, 12*(3), 221–236.
- Fast, D. K., Conry, J., & Looock, C. A. (1999). Identifying fetal alcohol syndrome among youth in the criminal justice system. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 20*(5), 370–372. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004703-199910000-00012>



- Gahagan, S., Sharpe, T.T., Brimacombe, M., Fry-Johnson, Y, Levine, R., Mengel, M., O'Connor, M., Paley, B., Adubato, S., & Brenneman, G. (2006). Pediatricians' knowledge, training, and experience in the care of children with fetal alcohol syndrome. *Pediatrics*, *118*(3), e657–668.
- Jones, K.L., & Smith, D.W. (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*, *2*, 999–1001
- May, P. A., Gossage, J. P., Kalberg, W. O., Robinson, L. K., Buckley, D., Manning, M., & Hoyme, H. E. (2009). Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Developmental Disabilities Research Reviews*, *15*(3), 176–192. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.68>
- Momino, W., Félix, T. M., Abeche, A. M., Zandoná, D. I., Scheibler, G. G., Chambers, C., Jones, K.L., Renato Zamora Flores, R. Z., & Schüler-Faccini, L. (2012). Maternal drinking behavior and Fetal Alcohol Spectrum Disorders in adolescents with criminal behavior in southern Brazil. *Genetics and Molecular Biology*, *35*(4), 960–965.
- Olegård, R., Sabel, K.G., Aronson, M, Sandin, B., Johansson, P.R., Carlsson, C., Kyllerman, M., Iversen, K., & Hrbeck, A. (1979). Effects on the child of alcohol abuse during pregnancy. *Acta Paediatrica Scandinavica*, *275*,112–121
- Riley, E. P., Infante, M. A., & Warren, K. R. (2011). Fetal alcohol spectrum disorders: An overview. *Neuropsychology Review*, *21*(2), 73–80. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11065-011-9166-x>
- Rosett, H. L., (1980). A clinical perspective of the fetal alcohol syndrome. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* *4*, 119–122.
- Rosett, H. L., Weiner, L., Lee, A., Zuckerman, B., Dooling, E., & Oppenheimer E. (1983). Patterns of alcohol consumption and fetal development. *Obstetrics and Gynecology*, *61*(5), 539–46.
- Socialstyrelsen (2007). Nationella riktlinjer för missbruks- och beroendevård: Vägledning för socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamhet för personer med missbruks- och beroendeproblem. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011). The Swedish version of the international Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision (ICD-10). Uppsala: Almqvist & Wiksell Tryckeri.
- Skagerström, J., Alehagen, S., Häggström-Nordin, E., Årestedt, K., & Nilsen, P. (2013). Prevalence of alcohol use before and during pregnancy and predictors of drinking during pregnancy: a cross sectional study in Sweden. *BMC public health*, *13*(1), 1-10.

- Streissguth, A. P., Barr, H. M., Kogan, J., & Bookstein, F. L. (1996). Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final Report to the Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Seattle: University of Washington, Fetal Alcohol and Drug Unit.
- Streissguth, A. P., Barr, H. M., Sampson, P. D., & Parrish-Johnson, J. (1986). Attention, distraction and reaction time at age 7 years and prenatal alcohol exposure. *Neurobehavioral Toxicology & Teratology*, 8(6), 717–725. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/617388219?accountid=11162>
- Streissguth, A. P., Barr, H. M., & Sampson, P. D. (1990). Moderate prenatal alcohol exposure: Effects on child IQ and learning problems at age 7½ years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 14(5), 662–669. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/617908448?accountid=11162>
- Wedding, D., Kohout, J., Mengel, M. B., Ohlemiller, M., Ulione, M., Cook, K., . . . Braddock, S. (2007). Psychologists' knowledge and attitudes about fetal alcohol syndrome, fetal alcohol spectrum disorders, and alcohol use during pregnancy. *Professional Psychology: Research and Practice*, 38(2), 208–213. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0735-7028.38.2.208>
- Wählin S., & Sarman I. (2009). Should the woman who is trying to conceive abstain from alcohol? *Lakartidningen*. Jun 10-23; 106 (24–25), 1628-9.

## Rapporter Barn som anhöriga

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESS, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

## Rapporter

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka Rapport 2012:4. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Nka Rapport 2012:3. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Nka Rapport 2012:2 Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Nka Rapport 2012:1. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.

## Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:6. Gough, Ritva.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder.

Kunskapsöversikt 2013:5. Gough, Ritva.

Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.

Kunskapsöversikt 2013:3. Gough, Ritva.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Kunskapsöversikt 2013:2. Gough, Ritva.

Människor med funktionshinder i samhället. Kunskapsöversikt 2013:1. Gough, Ritva.

## Kunskapsöversikter

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.  
Sand, Ann-Britt.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.  
Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdarens hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.  
Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.  
Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.  
Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof.  
Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson,  
Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof.  
Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta,  
Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762  
391 27 Kalmar  
Tfn: 0480-41 80 20

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

## Utgivna publikationer

### Rapporter Barn som anhöriga

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med psykisk ohälsa: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:6

Riktade psykosociala insatser till gravida och småbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol och narkotika: en litteraturstudie. Heimdahl, Karin och Karlsson, Patrik. Rapport Barn som anhöriga 2013:5.

Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Psykosociala konsekvenser av och preventiva aspekter på alkoholrelaterade fosterskador. Rangmar, Jenny & Fahlke, Claudia. Rapport Barn som anhöriga 2013:4.

Barn som anhöriga: hur går det i skolan? Rapport 2 från projektet "Barn som anhöriga" från CHESSE, Stockholms universitet/Karolinska Institutet i samarbete med institutionen för socialt arbete vid Stockholms universitet. Hjern, Anders, Berg, Lisa, Rostila, Mikael Vinnerljung, Bo. Rapport Barn som anhöriga 2013:3

Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.

Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

### Rapporter

Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl. Nka Rapport 2012:4.

Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth. Nka Rapport 2012:3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth. Nka Rapport 2012:2

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth. Nka Rapport 2012:1.

### Kunskapsöversikter Anhöriga till personer med funktionshinder publiceras fortlöpande på webbplatsen

Familjeinriktat stöd. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:7

Information och praktisk hjälp till anhöriga. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:6.

Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:5.

Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.

Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:3.

Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan.

Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:2.

Människor med funktionshinder i samhället. Gough, Ritva. Kunskapsöversikt 2013:1.

## Kunskapsöversikter

Anhöriga äldre angår alla! Jegerman, Magnus, Malmberg, Bo och Sundström, Gerdt.

Kunskapsöversikt 2014:3. Under produktion.

"Det handlar också om tid och pengar". Anhörigomsorg, försörjning och lagar. Sand, Ann-Britt.

Kunskapsöversikt 2014:2.

Kommunikation hos och med barn och ungdomar med flerfunktionsnedsättningar: En systematisk kunskapsöversikt. Wilder, Jenny. Kunskapsöversikt 2014:1

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Sand, Ann-Britt. Kunskapsöversikt 2012:1.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Winqvist, Marianne. Kunskapsöversikt 2011:1.

Anhörigvårdares hälsa. Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Kunskapsöversikt 2010:3.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Winqvist, Marianne.  
kunskapsöversikt 2010:2.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Sand, Ann-Britt.

Kunskapsöversikt 2010:1.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt.

Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas/laddas ner via Nka:s webbplats

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

Publikationen är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762

391 27 Kalmar

Tfn: 0480-41 80 20

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

# Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Kunskapsöversikten har skrivits på uppdrag av Socialstyrelsen. Det är en sammanställning av aktuell vetenskaplig litteratur rörande psykosociala konsekvenser av alkoholrelaterade fosterskador samt preventiva aspekter på denna typ av fosterskador. Kunskapsöversikten tar upp hur vanligt förekommande det är med medfödda alkoholskador, vad som krävs för att diagnos ska kunna ställas, vad som är utmärkande för individer med medfödda alkoholskador och vad man vet om de långsiktiga effekterna.

Kunskapsöversikten ger även information om vad som finns att tillgå i form av kunskap, stöd och forskning. Den vänder sig till både professionella i barnomsorg, skola, hälso- och sjukvård samt socialtjänst, men även till föräldrar, vuxna och barn som av olika anledning vill veta mer om alkoholrelaterade fosterskador.



Jenny Rangmar är doktorand vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet där hon arbetar i projektet: Hur har det gått för de alkoholskadade barnen? som handlar om hur det är att vara vuxen och ha diagnosen fetalt alkoholsyndrom.



Claudia Fahlke är professor och leg psykolog, verksam vid Psykologiska institutionen, Göteborgs universitet och vid Beroendekliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Hon bedriver klinisk forskning om missbruk och beroende med fokus på biopsyko-sociala risk- och skyddsfaktorer.

**Nka: Barn som anhöriga**

2013:4

ISBN 978-91-87731-02-0

[www.anshoriga.se](http://www.anshoriga.se)