

## Praxisbeskrivning – underlag till SBU

### Inledning

Socialstyrelsen har sammanställt denna praxisbeskrivning som underlag till SBU för regeringsuppdraget att granska metoder för diagnostik, föräldra- eller familjestöd samt barnhabilitering avseende alkohol-och drogskadade barn (S2015/04673/FST (delvis)). Underlaget beskriver rådande svensk praxis för identifiering av barn med FAS/FASD, utredning, habilitering och familje-och föräldrastöd. Underlaget beskriver också rådande praxis i Danmark och Norge samt hur arbetet kring FAS/FASD samordnas från nationell nivå i Australien, Kanada och USA. Beskrivningen baseras främst på kunskap som har utvecklats inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag att leda, samordna och stimulera till ett nationellt utvecklingsarbete av stöd till barn i familjer med missbruk, psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning eller där våld förekommer (S2011/6353/FST). Underlaget har sammanställts av Susanne Zetterquist, Marie Nyman, Ann-Britt Thulin och Birgitta Norstedt Wikner alla utredare på Socialstyrelsen. Ansvariga enhetschefer har varit Anders Fejer och Annika Öquist. Underlaget överlämnades till SBU 2016-03-11.

### Förekomsten av FAS/FASD

Den sanna förekomsten av fetalt alkoholsyndrom (FAS) fetal alkoholspektrumstörning (FASD) i befolkningen är svårskattad. I USA och delar av Västeuropa uppskattas prevalensen av FAS till 2–7 fall per 1000 födda barn och prevalensen av FASD till 2–5 procent bland yngre skolbarn [1]. I en norsk studie från 1985 uppskattades förekomsten av barn med FAS till 0,5–1 per 1000 födda [2]. I en stortingsmelding (vitbok/policydokument) år 2013 uppskattades antalet barn som föds med FAS vara mellan 60 och 120 barn per år [3], vilket blir 1-2 per 1000 födda.<sup>1</sup> I Kanada, som under många år uppmärksammat dessa barn, uppskattas prevalensen till en procent [4]. En svensk studie från 1979 uppskattade förekomsten av FAS i Sverige till 1,7 barn per 1000 födda [5].

Antalet barn som föds med någon form av alkoholrelaterade fosterskador, FASD, uppskattas vara fyra-fem gånger högre än FAS-prevalensen [6]. Många kvinnor slutar dricka alkohol när de upptäcker att de är gravida men då en graviditet ofta konstateras först efter femte till sjunde graviditetsveckan riskerar

---

<sup>1</sup> Det föds ca 60 000 barn/år i Norge (senaste 10 åren).

många foster att exponeras för alkohol under tidig graviditet innan kvinnan själv vet att hon är gravid.

I Sverige föds 110 000 – 115 000 barn varje år. Om den skattade prevalensen på 1,7 promille stämmer betyder det att cirka 100–200 barn *per år* skulle uppfylla kriterierna för diagnosen FAS och att mellan 400 till 1 000 barn årligen föds med lägre grader av alkoholrelaterade skador. Den skattade prevalensen av FAS kan jämföras med att under perioden 2006–2013 rapporterades ca 30 personer per år (totalt 235 personer) ha fått diagnosen FAS (se vidare nedan).

### **Registerstudie - Alkoholrelaterade fosterskador**

Socialstyrelsen undersökte i en registerstudie hur många gravida kvinnor och barn som fick någon alkohol- eller narkotikarelaterad diagnoskod (ICD-10)<sup>2</sup> per år, under perioden 2006–2013.<sup>3</sup> Registerstudien visar att det finns en regional variation i diagnostiseringen.

Störst regional variation uppvisar *Vård av blivande moder för (misstänkt) skada på fostret på grund av alkoholmissbruk hos modern* (kod O35.4). Totalt hade 71 diagnoser rapporterats in till Medicinska födelseregistret (MFR) under perioden, varav 54 inrapporterats från Stockholm. Till patientregistret (PAR) hade totalt 62 diagnoser rapporterats, varav 43 från Stockholm.

Under perioden fick sammanlagt 235 unika personer diagnosen *Fetalt alkoholsyndrom*, FAS (kod Q86.0). Mer än hälften, 60 procent, fick diagnosen när de var 10 år eller äldre och hälften av personerna är födda i Sverige. De regionala skillnaderna är stora även här, 61 diagnoser sattes i Västra Götalandsregionen, 26 i region Skåne och 32 i Stockholms läns landsting. Nästan hälften av FAS-diagnoserna inrapporterades från verksamhetsområdet Barn- och ungdomsmedicinsk vård.

## **Svenska rekommendationer och kunskapsstöd om alkoholbruk under graviditet**

I Livsmedelsverket kostråd för gravida är rekommendationen att avstå från alkohol under graviditeten [7].

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder rekommenderar att hälso- och sjukvården bör erbjuda rådgivande samtal till gravida som brukar alkohol (prioritet 2) och till föräldrar eller andra vårdnadshavare med riskbruk av alkohol som har spädbarn eller småbarn (prioritet 3) [8]. Folkhälsomyndigheten har inga direkta rekommendationer men det finns en vägledning/kunskapsstöd som stöd för barnmorskor i deras samtal om alkohol med blivande föräldrar [9]. Det finns också ett kunskapsstöd om kvalitetssäkring av

<sup>2</sup> ICD-koder är en statistisk klassifikation, dvs. ett system för att på ett meningsfullt sätt gruppera sjukdomar och dödsorsaker för översiktliga statistiska sammanställningar och analyser. ICD-10 är den tionde revisionen av The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

<sup>3</sup> Registeruttag gjordes i medicinska födelseregistret (MFR) och patientregistret (PAR) av samtliga alkohol- och narkotikarelaterade diagnoskoder, årligen under de senaste åtta åren. För att få antal unika personer gjordes en avstämning mellan registren. Om en person/kod fanns i båda registren gavs det medicinska födelseregistret "företräde" och personen filterades bort i patientregistret. För barnen sparades första vårdtillfället under hela tidsperioden för att räkna unika personer. För mödrarna sparades ett vårdtillfälle per år.

mödrahälsovårdens arbete för att främja en alkoholfri graviditet [10] och en kunskapssammanställning av forskningen kring alkohol, graviditet och barns utveckling [11].

Yrkesföreträdare från mödrahälsovården har tagit fram ett kunskapsstöd för mödrahälsovården som bland annat tar upp hur barnmorskor kan arbeta med alkoholfrågan [12].

## **Hur barn med misstänkt FAS/FASD identifieras och utreds idag**

Som framgår av registerstudien som beskrivs ovan är det få barn som diagnostiseras med FAS, några motsvarande siffror för FASD finns inte då det inte är en ICD-10 diagnos.

### ***Identifiering***

Den svenska mödra-, barnhälsovården och elevhälsan är verksamheter som når i det närmaste alla blivande mödrar, föräldrar och barn i Sverige. Det finns idag förutsättningar för att identifiera barn som riskerar att få eller har fetala alkoholskador genom att

- mödrahälsovården screenar för att identifiera gravida som brukar alkohol
- barn med utvecklingsavvikelse eller inlärningssvårigheter, oavsett bakomliggande orsak, identifieras inom barnhälsovården/förskolan och elevhälsan/skolan.

### ***Mödrahälsovård***

Samtliga landsting/regioner använder idag instrumentet AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test) [13] för att identifiera skadliga alkoholvanor före graviditeten. Totalt screenades 92,6 % gravida med AUDIT (förlösta 2014), vilket är en ökning från 2013 (90,6 %) [14].

AUDIT är ett formulär som innehåller frågor om kvinnans alkoholvanor året innan graviditeten. Svaren poängsätts och summeras sedan från 0-40 poäng. AUDIT-poäng mellan 6-9 kan tyda på ett riskbruk av alkohol, medan 10 poäng eller mer kan tyda på en ökad risk för missbruk [9].

Time Line Follow Back (TLFB) är en metod för att mer systematisk gå igenom kvinnans alkoholkonsumtion under de senaste veckorna och därigenom bedöma fostrets exponering för alkohol [9, 13]. Användningen av TLFB rapporteras inte, så det är inte känt i vilken utsträckning metoden används inom mödrahälsovården.

Stödet till gravida som identifieras genom screening och uppföljningen av deras barn ser olika ut över landet. En svensk studie visar att mödrahälsovården på många ställen erbjuder ett utökat vårdprogram för dem med ett problematiskt bruk. Studien visar också att ungefär hälften av de tillfrågade mödravårdsenheterna har rutiner kring samordning med socialtjänsten och nästan två tredjedelar har rutiner för samordning med barnhälsovården [15].

På några ställen i landet finns specialistmottagningar för blivande och nyblivna mödrar med missbruksproblematik och deras barn. Exempelvis finns det i

Malmö, Göteborg och Stockholm mottagningar (se beskrivning av verksamheterna under rubriken föräldrastöd).

#### *Barnhälsovård/Förskola*

Barnhälsovården identifierar utvecklingsförseningar och utvecklingsavvikelse genom den hälsoövervakning och utvecklingsbedömning som görs inom ramen för barnhälsovårdsprogrammet. Genom att kartlägga orsakerna till avvikelserna kan barnhälsovården se till att barnet och familjen får den hjälp och det stöd som de behöver [16]. Vid behov remitteras barnet för vidare utredning på specialistmottagning. Vid hälsobesöken ingår även att samtala med föräldrarna om deras alkoholvanor och attityder [17].

Barnhälsovårdens nationella program består av universella insatser till alla och riktade insatser till alla vid behov. Just nu införs ett nytt barnhälsovårdsprogram som innehåller 12 hälsobesök. Majoriteten av besöken (nio) sker under barnets första 18 månader, därefter är det ungefär ett besök årligen, det sista vid fem års ålder. Vid behov utökas antalet hälsobesök [17]. När barnet börjar förskoleklass tar elevhälsan över.

#### *Elevhälsa/Skola*

Skolan ska enligt skollagen (2010:800) se till att alla elever så långt som möjligt utvecklas enligt utbildningens mål och är skyldig att utreda behovet av stöd och anpassning för elever som inte når eller riskerar att inte nå målen. Elevhälsan omfattar medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser och kan på rektors uppdrag utreda orsaker till inlärningsproblem. Vid behov remitteras eleven för vidare utredning på specialistmottagning.

Elevhälsan ska erbjuda alla elever minst tre hälsobesök under grundskoletiden och minst ett i gymnasieskolan. Elever i sameskolan ska erbjudas minst två hälsobesök. Dessa besök innefattar allmänna hälsokontroller. Besöken i grundskolan ska vara jämnt fördelade under skoltiden och det första får göras under utbildningen i förskoleklassen (2 kap. 27 § skollagen). Utöver hälsobesöken ska eleven dessutom erbjudas syn- och hörselundersökning och andra begränsade hälsokontroller (2 kap. 27 § skollagen). Det kan innebära att en elev får extra undersökningar av syn och hörsel om det finns misstanke om en syn- eller hörselnedsättning. Andra begränsade hälsokontroller kan vara uppföljningar av problem som har identifierats vid de ordinarie hälsobesöken. De regelbundna hälsobesöken ger möjlighet till en sammanfattande bedömning av elevens hälsotillstånd och utveckling.

#### **Utredning**

Det finns ingen samlad struktur eller organisation inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten för utredning av barn med misstänkt FAS/FASD, men barn med utvecklingsavvikelse utreds vanligtvis på barnläkarmottagningar, barn- och ungdomspsykiatriska, barnneurologiska mottagningar eller motsvarande.

Det finns exempel på verksamheter där man försöker bygga upp en samlad kompetens kring utredning av barn med misstänkt FAS/FASD. Ett är Utvecklingsneurologiska enheten (UNE) på Skaraborgs sjukhus i Västragötalandsregionen, ett annat Rosenlunds barnhälsovårdsteam. *Utvecklingsneurologiska enheten* (UNE) på Skaraborgs sjukhus är en verksamhet i Sverige som har stor

erfarenhet av att utreda barn med den här problematiken. UNE har ett team med pedagogisk, administrativ, psykologisk och medicinsk kompetens med ansvar för kvaliteten av medicinsk behandling och utredning jämte utbildning, forskning och utveckling för ADHD. I huvudsak utförs utredning och behandling/habilitering. *Rosenlunds barnhälsovårdsteam* följer och stödjer man barnets psykomotoriska och sociala utveckling enligt särskilda riktlinjer, vid behov av utredning finns ett samarbete med neurologmottagningen på Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, det finns även ett neuropsykiatriskt utredningsteam.

### **Habilitering som ges barn med FAS/FASD idag**

Barn med FAS räknas inte till de grupper som har rätt till stöd enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och erbjuds inte heller alltid stöd enligt socialtjänstlagen (2001:453).

År 2013 gjorde FAS-föreningen<sup>4</sup> en liten enkätundersökning bland sina medlemmar om förekomsten av insatser enligt LSS till alkoholskadade barn. Av resultatet framgår att många barn hade flera samtidiga diagnoser, förutom FAS även ADHD och Aspergers syndrom. Därmed var det också många som beviljats LSS-insatser. Några hade samtidiga insatser enligt socialtjänstlagen, utöver familjeplacering. Ett fall från studien visar lite av problematiken kring stödinsatser till FAS-barn. När Aspergerdiagnosen togs bort, efter en förnyad utredning för ett av barnen med flera diagnoser, försvann också rätten till LSS-insats. Barnets behov var dock desamma.

### **Familje- och föräldrastöd som ges idag**

I regeringens nationella strategi för ett utvecklat föräldrastöd definieras föräldrastöd som ”en aktivitet som ger föräldrar kunskap om barns hälsa, emotionella, kognitiva samt sociala utveckling och/eller stärker föräldrars sociala nätverk” Med föräldrar menas var och en som är vårdnadshavare till barnet eller annan vuxen som barnet varaktigt bor med [18].

Föräldrastöd kan ges på olika nivåer – *universellt, selektivt och indikerat* – och i olika former. Universellt föräldrastöd erbjuds till alla (t.ex. föräldragrupper inom mödra- och barnhälsovården, studiecirklar för föräldrar, föräldramöten på olika teman i förskola/skola, universella föräldrastödsprogram) medan selektivt och indikerat föräldrastöd erbjuds till vissa. Exempel på selektiva stödåtgärder kan vara föräldrastödsprogram för föräldrar med beteendeproblem, stödtelefon etc. Stödåtgärder på indikerad nivå kan vara individuella råd- och stödsamtal etc [18].

Av grundmaterialet i Socialstyrelsens kartläggning av hälso- och sjukvårdens föräldrastöd (17) framgår att när föräldrar har samspels-, anknytnings- eller relationssvårigheter är det inom barnhälsovården endast 37 procent (7 av 19 svarande) som erbjuder samspelsstöd *vid fler än hälften* av mottagningarna/verksamheterna (18). Inom barn- och ungdomspsykiatri är andelen av svarande mottagningar som erbjuder samspelsstöd 67 procent (10 av 15 svarande) [19, 20]. Några exempel på föräldrastöd eller samspelsstöd som erbjuds anges inte.

---

<sup>4</sup> Intresseförening för föräldrar till barn med alkoholrelaterade fosterskador.

I samma studie uppges att mödravårdens verksamheter i stor utsträckning har utökade vårdprogram eller motsvarande för gravida kvinnor med problematiskt bruk. Däremot förefaller beredskapen för att hantera blivande fäder/partners med problematiskt bruk betydligt mer bristfällig. En generell slutsats är att barnhälsovården har mindre fokus på problematiskt bruk jämfört med mödrahälsovården, då det bland annat är mindre vanligt med skriftliga vårdprogram för individer med problematiskt bruk inom barnhälsovården än inom mödrahälsovården [15].

### ***Exempel på stöd som erbjuds i Sverige***

I huvudsak har vi funnit verksamheter inom mödrahälsovården som erbjuder ett utvidgat föräldra-/familjestöd vilka har till syfte att:

- förhindra alkohol- och drogrelaterade skador på fostret
- identifiera familjer som behöver extra stöd
- tidigt identifiera barn i riskzon

Någon verksamhet som erbjuder riktat (selektivt eller indikerat) stöd till föräldrar/familjer till barn med prenatal alkoholskada (FASD) har inte identifierats.

Nedan beskrivs ett antal verksamheter som erbjuder familje- och/eller föräldrastöd till gravida och mödrar med alkoholproblematik eller där familjen har en mer komplex problematik där beroendeproblematiken endast är en del.

#### *Stockholm - Rosenlunds mödra- och barnhälsovårdsteam*

Ett projekt för att nå gravida kvinnor med missbruk startade 1980. Det permanentades 1985 under namnet Familjesociala mottagningen som en tvärprofessionell specialismödravård med hela länet som upptagningsområde. Mottagningen tillhörde beroendecentrum i Stockholms län och fanns på Karolinska/Huddinge Sjukhus. Verksamheten omorganiserades 2011 och flyttades till Rosenlunds sjukhus under namnet Rosenlunds mödravårdsteam med samma inriktning och upptagningsområde. Verksamheten utökades 2014 med ett barnhälsovårdsteam som erbjuder specialiserad, utökad och individuellt anpassad barnhälsovård under barnets första sju månader. Verksamheten kan även erbjuda uppföljning upp till skolåldern [21].

#### *Göteborg – Mödra- och Barnhälsovårdsteamet i Haga*

Sedan 2007 driver primärvården i Göteborg tillsammans med primärvården i södra Bohuslän i nära samverkan med Beroendekliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) en resursenhet, Mödra-Barnhälsovårdsteamet i Haga (MBHVteamet). Verksamheten riktar sig till gravida kvinnor med aktuell eller tidigare missbruks-/beroendeproblematik och deras barn. Syftet med verksamheten är att tillvarata det väntade/nyfödda barnets rätt och möjlighet att inte utsättas för fara och komplikationer på grund av missbruk hos den gravida kvinnan, stödja kvinnan att ta sig ur ett missbruk och till fortsatt drogfrihet samt verka för ett förbättrat omhändertagande av gravida kvinnor och nyblivna mammor med missbruks-/beroendeproblem och deras barn. Enheten har även i uppdrag att vara ett kunskapscentrum och fungera som konsult och handledare för personal verksamma inom mödra- och barnhälsovården i Göteborg och Södra

Bohuslän. Verksamheten riktar sig även till andra för kvinnan, barnet och familjen angelägna verksamheter under graviditet, förlossning och spädbarnstid som t.ex. socialtjänst och SU:s obstetrikenheter [22].

#### *Malmö – Ambulatoriegruppen och ALHVA*

I ett tjugotal år erbjöd Malmö stad, fram till 2014, missbrukande kvinnor drogfri institutionsvård vid Sofia behandlingshem. Tio platser fanns och gravida kvinnor hade företräde. Under åren hade institutionen ett nära samarbete med Ambulatoriegruppen i Malmö. Ambulatoriegruppen finns kvar och drivs av sjukvården i Region Skåne och socialtjänsten i Malmö. Här samverkar barnmorska, läkare, socialtjänst, barnhälsovård med flera i ett nätverk kring gravida kvinnor med missbruksproblematik. Målet är att inga barn skall födas skadade till följd av moderns missbruk samt arbeta för att man skall klara föräldraskapet på lång sikt, så att barn inte tvingas skiljas från sina föräldrar. Genom Ambulatoriet får kvinnan snabb kontakt med en barnmorska med kunskaper om missbruk och dess konsekvenser samt även kontakt med socialtjänsten om så skulle behövas.

I Malmö pågår också sedan 1999 ett samverkansarbete mellan Malmö stad och hälso- och sjukvården avseende barn och föräldrar där den vuxne har psykisk ohälsa [23]. Arbetet syftar till att utveckla samverkan och metoder i arbetet med barnfamiljer. Medverkande verksamheter är mödra- och barnhälsovård, socialtjänst, barn- och vuxenpsykiatri. Verksamheten ALHVA (projektstöd med ANDT-medel från Folkhälsomyndigheten de första åren) har sin bakgrund i denna samverkan, men riktar sig specifikt till familjer med späda och småbarn. Föräldrarna till dessa har psykisk ohälsa med inte sällan överlappande svårigheter som beroendeproblem och våld i familjen. ALHVA bygger på hembaserat arbete med målet att tidiga insatser i familjen gör det möjligt att utvidga föräldraförmågan så att den tillsammans med kompletterande stöd blir tillräcklig för en positiv utveckling hos barnet [24].

### **Iakttagelser från klinisk verksamhet**

Vid ett seminarium som anordnades av Socialstyrelsen 2013 med företrädare för mödra- och barnhälsovård samt socialtjänst diskuterades hur man ska fånga upp barn som exponerats för större mängder alkohol under fostertiden och vad det finns för stöd för utredning, bedömning och diagnostik. Ett genomgående problem som lyftes var att barnen inte får rätt diagnos och därmed inte heller rätt stöd. Det framfördes att det behövs ett nationellt vårdprogram eller nationella riktlinjer på området. Vidare framfördes att det behövs FAS-klinker/ kompetenscentrum dit barn kan remitteras för utredning och diagnostik. Uppfattningen var att man behöver bygga upp en samlad kompetens och kunskapsbas på några orter eftersom det inte finns underlag för att utveckla denna specifika kompetens över hela landet.

#### *Möjliga förklaringar till den låga förekomsten av FAS-diagnostiserade:*

Den låga diagnostiseringen av FAS diskuterades också vid seminariet. En tänkbar förklaring som lyftes av deltagarna var att det är svårt att ställa diagnosen. I den ordinarie sjukvården och på barnhälsovårdscentralerna vet man inte vad man ska leta efter. En annan möjlig förklaring som framfördes var att man förväxlar FAS med ADHD, eftersom alkoholskadorna på hjärnan ger ADHD-liknande

symptom, till exempel hyperaktivitet och koncentrationssvårigheter. Barnen kan också få andra symtomdiagnoser, till exempel utvecklingsstörning, där den underliggande orsaken kan vara alkoholexponering under graviditet. Ytterligare en bidragande orsak till den låga förekomsten av FAS-diagnoser som lyftes var avsaknaden av tvärprofessionell uppföljning av barnen. Deltagarna menade att de barn som man vet har blivit exponerade för alkohol under fosterperioden inte följs upp i enlighet med bästa tillgängliga kunskap om denna problematik.

#### *Nya riskgrupper:*

Under diskussionerna nämndes en ny grupp av kvinnor som kan riskera att exponera foster för alkohol. Det handlar om socialt etablerade kvinnor som valt att skaffa barn senare i livet och som grundlagt alkoholvanor som är farliga för det ofödda barnet. Att påverka alkoholkonsumtionen i denna grupp sågs av flera som en utmaning.

#### *Utvecklingsområden:*

I april 2014 anordnade Socialstyrelsen ytterligare ett seminarium för att diskutera vilka mått och steg Sverige kan ta på vägen mot uppfyllelse av mål 2 i regeringens ANDT-strategi för 2011-2015. Deltagare var företrädare för verksamheter med erfarenhet av att arbeta med FASD och andra drogrelaterade fosterskador i Sverige.

Vid seminariet framfördes behov av högspecialiserad utbildning för att kunna diagnostisera, följa upp och erbjuda anpassade insatser för barnen. Vidare såg man behov av informationsinsatser till personal inom mödra- och barnhälsovården samt inom förskola och skola om alkoholens skadeverkningar under graviditet. Det lyftes också fram att förskolor och skolor har behov av kunskap och vägledning, för att kunna stötta dessa barn på rätt sätt. Behovet av konsensusdokument i form av vårdprogram för arbetet med barn med alkohol- och drogrelaterade skador framfördes även vid detta seminarium.

## **Detta görs i Danmark och Norge**

I Danmark och Norge arbetar man systematiskt för ett familjeperspektiv i missbruks- och beroendevården och har därmed bland annat kommit att uppmärksamma barn med alkoholrelaterade skador.

### ***Danska och norska rekommendationer om alkohol under graviditeten***

I Danmark rekommenderar Sundhedsstyrelsen att alla gravida och de som planerar att bli gravida att avstå från alkohol [25]. Kvinnor med risk- eller missbruk följs enligt de danska rekommendationerna för mödrahälsovården (Anbefalinger for svengreomsorgen) på regionens Familieambulatorium (se beskrivning nedan) [25]. Det finns särskilt kunskapsstöd för familieambulatoriernas arbete [26, 27].

Norge har riktlinjer för mödrahälsovården där rekommendationen är att gravida inte ska dricka alkohol under graviditeten. Riktlinjerna säger också att läkare och barnmorskor i mödravården bör hänvisa gravida kvinnor med riskbruk av alkohol till tvärprofessionella team för att ge multidisciplinärt omhändertagande och att hälso- och sjukvårdspersonalen bör iaktta försiktighet så att kvinnor som missbrukar alkohol inte försöker undvika kontakt med hälso- och sjukvården [28]. Att gravida helt ska avstå från alkohol framgår även i



Helsedirektoratets kostråd för gravida och ammande [29]. Det finns norska riktlinjer för läkemedelsassisterad rehabilitering av gravida och uppföljning av familjerna och barnen fram till skolåldern. Riktlinjerna är tänkta att även tillämpas för andra grupper, till exempel barn som har varit exponerade för alkohol eller droger under graviditeten, barn till föräldrar med tidigare drogberoende, men som inte är i behandling längre [30].

### **Danmark**

Danmark har en modell med regionala<sup>5</sup> tvärprofessionella mottagningar, Familieambulatorier, dit mödrahälsovården kan hänvisa gravida med ett riskbruk av alkohol. Gravida kvinnor kan också vända sig direkt till sitt regionala familieambulatorium.

Familieambulatoriernas interventionsmodell innebär en tvärprofessionellt bemannad mottagning som arbetar med förebyggande insatser och behandling av gravida kvinnor med missbruk/beroendeproblematik samt med deras barn fram till skolåldern [27]. Interventionsmodellen reglerar hur barnen ska utredas, vilka specialister som ska utreda och vem som ansvarar för vad. Interventionsmodellen har vidareutvecklats och används också för andra grupper t.ex. gravida med allvarlig psykosocial problematik, med psykisk sjukdom, psykisk funktionsnedsättning eller tung social belastning. Som stöd för familieambulatoriernas arbete finns ett kunskapscentrum i anslutning till Familieambulatoriet vid Hvidovre Hospital.<sup>6</sup>

Etableringen av de regionala familieambulatorierna påbörjades år 2008 på initiativ av den danska staten, och Sundhedsstyrelsen tog fram en vägledning som stöd för regionernas etablering av verksamheterna [26]. Bakgrunden till modellen är Familieambulatoriet som etablerades vid Hvidovre Hospital i Köpenhamn 1989.

Vid en uppföljning av interventionsmodellen som gjordes år 2006 framgår att 89 procent av barnen utvecklades normalt [27]. De 11 procenten barn som hade utvecklingsavvikelse var övervägande de som hade medfödda alkoholskador och barn som socialtjänsten inte omhändertagit.

### **Norge**

Sedan hösten 2015 finns ett regionalt kompetenscentrum för barn med fetala alkoholskador på Sørlandet sykehus i Arendal. Kunskapscentret startas på uppdrag av Helse Sør-Øst, ett av Norges fyra hälso- och sjukvårdsregioner. På kunskapscentrumet ska man bland annat utveckla regionala riktlinjer för diagnostisering, bedömning och uppföljning av patienter. De ska även samla in, systematisera, utvärdera och sprida metoder för uppföljning och behandling [31]. Även om barn med fetala alkoholskador är den primära målgruppen inkluderar arbetet också barn till mödrar i läkemedelsassisterad behandling (LAR). Sedan tidigare finns sju regionala kompetenscentra inom missbruks- och beroendefältet som arbetar på uppdrag av Helsedirektoratet. Arbetet inkluderar barn med fetala alkoholskador, men inget av dem fokuserar enbart på den gruppen.

<sup>5</sup> Det finns fem regioner i Danmark, den minsta regionen har drygt 500 000 invånare, tre har över 1 miljon invånare.

<sup>6</sup> Videncenter for Forebyggelse af Rusmiddelskader hos Børn

## **Så här arbetar Australien, Kanada och USA med FAS/FASD**

I länder som Australien, Kanada och USA har man uppmärksammat problematiken sedan länge. Vi har därför valt att titta på hur de samordnar arbetet kring FAS/FASD från nationell nivå.

### ***Australien***

På nationell nivå samordnas arbetet av Departementet för hälsofrågor (department of health) som tagit fram en nationell handlingsplan för att förebygga att barn drabbas av alkoholrelaterade skador och minska konsekvenserna av FASD för barn och familjer. Handlingsplanen gäller under perioden 2013-14 till 2016-17 [32]. Inom ramen för handlingsplanen pågår ett arbete med att ta fram nationella rekommendationer för diagnostisering av FASD [33].

Australien har riktlinjer för sjukdomsförebyggande arbete relaterat till alkohol [34] och det pågår ett arbete med att utveckla en alkoholstrategi för åren 2016-2021 [35].

### ***Kanada***

Sedan år 1999 arbetar Kanada genom ”Pan-Canadian Fetal Alcohol Spectrum Disorder Initiative” för att förebygga FASD och förbättra förutsättningarna för de som redan drabbats, deras familjer och omgivning. Initiativet leds av Public Health Agency of Canada (PHAC) tillsammans med HealthCanada [36]. Det har även utvecklats en ”verktygslåda” med en uppsättning metoder som kan användas för att identifiera och bedöma barn med misstänkt FASD och avgöra om de behöver vidare utredning på specialmottagning. Verktygslådan innehåller också metoder för att identifiera gravida med ett risk- eller missbruk [37]. Professionen har tagit fram riktlinjer för att få en nationell standard för screening och dokumentation av gravidas alkoholbruk. Riktlinjerna publicerades 2010 och uppdaterades 2015 [38].

I Kanada samordnas det nationella arbetet kring FASD på motsvarande vår folkhälsomyndighet (Public health Canada). Förra året publicerade Kanada nya riktlinjer för diagnostisering av FASD [4].

### ***USA***

På nationell nivå har USA ”Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorders” (ICCFASD) som samordnar berörda myndigheters arbete inom området. ICCFASD bildades år 1996 [39].

I USA finns sedan år 2001 ett nationellt kunskapscenter ”The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) Center for Excellence”. Centrets uppdrag är att genom nationell samordning bidra till att utveckla och samordna strukturen för prevention och behandling [40]. Centret har bl.a. en förteckning över kliniker och mottagningar som finns i olika stater. Ett exempel är ”FAS Diagnostic and Prevention Network (FASDPN)” i staten Washington som öppnade 1993 och där FASD 4-Digit Diagnostic Code utvecklades 2004. USA har nationella riktlinjer

för hantering och diagnostisering av FAS som tagits fram av Center for Disease Control and Prevention, CDC [41].

## Referenslista

1. May, PA, Gossage, JP, Kalberg, WO, Robinson, LK, Buckley, D, Manning, M, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Developmental disabilities research reviews*. 2009; 15(3):176-92.
2. Sande, HA, Vold, I, Lindemann, R, Duckert, M. Den gravide rusmisbruker. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 1985; 105(32):2315-8.
3. Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2012.
4. Cook, JL, Green, CR, Lilley, CM, Anderson, SM, Baldwin, ME, Chudley, AE, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2016; 188(3):191-7.
5. Olegård, R, Sabel, KG, Aronson, M, Sandin, B, Johansson, PR, Carlsson, C, et al. Effects on the child of alcohol abuse during pregnancy. *Acta Paediatrica Scandinavica*. 1979; 275:112-21.
6. May, PA, Baete, A, Russo, J, Elliott, AJ, Blankenship, J, Kalberg, WO, et al. Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014; 134(5):855-66.
7. Råd om bra mat till gravida.Handledning för mödrahälsovården. Livsmedelsverket; 2008.
8. Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011 : tobaksbruk, riskbruk av alkohol, otillräcklig fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
9. Barnmorskans guide för samtal om alkohol. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2009.
10. Alkoholfri graviditet. Kvalitetssäkring av mödrahälsovårdens arbete. Folkhälsoinstitutet; 2009.
11. Sarman, I. Alkohol, graviditet och barns utveckling. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2009.
12. Andersson-Ellström, A. Mödrahälsovård, sexuell och reproduktiv hälsa. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi; 2008.
13. Göransson, M, Magnusson, A, Heilig, M. Identifying hazardous alcohol consumption during pregnancy: implementing a research-based model in real life. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2006; 85(6):657-62.
14. Graviditetsregistrets årsrapport 2014. Graviditetsregistret; 2014.
15. Heimdahl, K, Karlsson, P. Riktade insatser till gravida och spädbarnsföräldrar med problematiskt bruk av alkohol, narkotika och läkemedel och psykisk ohälsa : en nationell kartläggning av barnhälsovård, mödrahälsovård och socialtjänst. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2015.
16. Vägledning för barnhälsovården. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.

17. Rikshandboken barnhälsovård [Elektronisk resurs]. Stockholm: Inera.
18. Nationell strategi för ett utvecklat föräldrastöd : en vinst för alla. Stockholm: Regeringskansliet, Socialdepartementet; 2013.
19. Föräldrastöd inom hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen; 2015.
20. Opublicerat grundmaterial – enkätsvar som underlag till Föräldrastöd inom hälso- och sjukvård. Socialstyrelsen; 2015.
21. Lindfors, A, Sarman, I. Rosenlunds Barnhälsovårdsteam – tidiga insatser för barn till föräldrar med alkohol- och drogberoende. Rapport om verksamhetens första år. Stockholm: Stockholms läns landsting, Sachsska barn- och ungdomssjukhus.
22. Nordenfors, M, Höjer, I. Kvinnors erfarenheter av stöd från Mödrabarnhälsovårdsteamet i Haga. Göteborg: FoU i Väst; 2012.
23. Hagström, B. Barnen ett område som förenar oss. Malmö: Malmö stad; 2003.
24. Björkhagen Turesson, A, Hagström, B. ALHVA - Hembaserat, verksamhetsövergripande arbete riktat till späda och små barn och deras föräldrar. En forskningsrapport. Malmö: Malmö stad och Malmö högskola; 2015.
25. Anbefalinger for svangreomsorgen. Köpenhamn: Sundhedsstyrelsen; 2013.
26. Vejledning om etablering av regionale familieambulatorier. Köpenhamn: Sundhedsstyrelsen; 2009.
27. Omsorg for gravide og småbørnsfamilier med rusmiddelproblemer – Familieambulatoriets interventionsmodel. Köpenhamn: Sundhedsstyrelsen; 2010.
28. Retningslinjer for svangerskapsomsorgen. Sosial- og helsedirektoratet; 2005.
29. Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet. Oslo: Helsedirektoratet; 2014.
30. Nasjonal retningslinje for gravide i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) og oppfølging av familiene frem til barnet når skolealder. Oslo: Helsedirektoratet 2012.
31. Ny regional kompetansetjeneste lagt til Sørlandet sykehus, Arendal. Sørlandet sykehus; 2015.
32. Responding to the Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Australia. A Commonwealth Action Plan. Canberra: Australian Government Department of Health; 2014.
33. Watkins, RE, Elliott, EJ, Wilkins, A, Mutch, RC, Fitzpatrick, JP, Payne, JM, et al. Recommendations from a consensus development workshop on the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in Australia. BMC pediatrics. 2013; 13:156.
34. Australian guidelines to reduce health risks from alcohol. Canberra: National Health and Medical Research Council; 2009.
35. Intergovernmental Committee on Drugs. Hämtad 2016 0311 från: <http://www.nationaldrugstrategy.gov.au/internet/drugstrategy/publishing.nsf/Content/igcd-lp>
36. Public Health Agency of Canada. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Hämtad 2016 0311 från: <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-pds/dca-dea/prog-ini/fasd-etcaf/index-eng.php>

37. Public Health Agency of Canada. National Screening Tool Kit for Children and Youth Identified and Potentially Affected by FASD. Hämtad 2016 0311 från:  
<http://ken.caphc.org/xwiki/bin/view/FASDScreeningToolkit/National+Screening+Tool+Kit+for+Children+and+Youth+Identified+and+Potentially+Affected+by+FASD>
38. Carson, G, Cox, LV, Crane, J, Croteau, P, Graves, L, Kluka, S, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. J Obstet Gynaecol Can. 2010; 32(8 Suppl 3):S1-31.
39. National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism. Interagency Coordinating Committee on Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Hämtad 2016 0311 från: <http://www.niaaa.nih.gov/ICCFASD>
40. The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) Center for Excellence Hämtad 2016 0311 från:  
<http://fasdcenter.samhsa.gov/aboutUs/aboutUs.aspx>
41. Bertrand J, Floyd RL, Weber MK, O'Connor M, Riley EP, Johnson KA, et al. Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2004.