

# Alkohol og graviditet

Hva er farlig for fosteret? Hvordan forebygge og behandle?

Rapport fra en ekspertgruppe



Heftets tittel                    Alkohol og graviditet  
Hva er farlig for fosteret? Hvordan forebygge og behandle?  
Rapport fra en ekspertgruppe

Utgitt                                06/2005 1. opplag  
11/2006 3. opplag

Bestillingsnummer            IS-1284

Utgitt av                            Sosial- og helsedirektoratet  
Kontakt                            Avdeling rusmidler  
Pb. 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo  
Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.        810 20 050  
Faks    24 16 30 01  
[www.shdir.no](http://www.shdir.no)

Hftet kan bestilles hos        Sosial- og helsedirektoratet  
Trykksaksekspedisjonen  
e-post: [trykksak@shdir.no](mailto:trykksak@shdir.no)  
Tlf.        810 20 050  
Faks    24 16 33 69

Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer IS-1284

## Forord

Hvert år blir det født barn i Norge som er skadet på grunn av mødrenes alkoholbruk. Noen av disse får diagnosen føtalt alkoholsyndrom (FAS) eller føtale alkoholeffekter (FAE). I tillegg er det mange barn som lider av skader forårsaket av alkohol eller andre rusmidler uten at årsaken til problemene blir avdekket.

Sosial- og helsedirektoratet hadde behov for mer kunnskap om FAS/FAE-problematikken og inviterte eksperter fra forskjellige fagmiljøer til et seminar i april 2004. Som oppfølging av dette ble det nedsatt en arbeidsgruppe, som fikk i oppdrag å bistå direktoratet med å utvikle en nasjonal strategi.

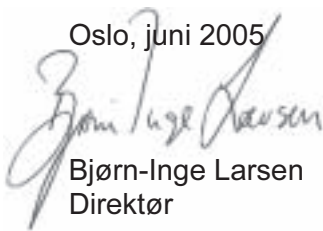
Arbeidsgruppen ble ledet av professor Ann-Mari Brubakk, NTNU. De øvrige medlemmene har vært barnenevrolog Liv Marie Lægreid, Haugeland universitetssykehus, dr.med. Kari Klungsøyr Melve, Medisinsk fødselsregister, overlege Egil Nordlie, Borgestadklinikken, overlege Jon Skranes, Aust-Agder sentralsykehus, dr. psychol. Kari Slinning, Folkehelseinstituttet og fagsjef Kristin Tømmervik, Lade behandlingssenter.

Denne rapporten er arbeidsgruppens anbefaling innen områdene forebygging, behandling og forskning.

Rapporten inneholder oppdatert kunnskap og kommer med forslag til tiltak som vil bli vurdert av direktoratet fortløpende. Den er et viktig bidrag i arbeidet for å forebygge og redusere livsvarige skader som forårsakes av alkoholbruk i svangerskapet.

Direktoratet takker ekspertgruppen for sitt arbeid.

Oslo, juni 2005



Bjørn-Inge Larsen  
Direktør



## Innhold

Forord.....	1
Sammenfatning .....	6
Summary .....	11
Innledning.....	15
Kvinner, alkohol, graviditet og utviklingsmønster /tidstrender .....	17
Skadevirkninger av alkohol ved konsepsjon, i svangerskap og under amming .....	20
Effekten av alkoholinntak før konsepsjon .....	20
Abort, fosterdød eller dødfødsel – sammenheng med alkoholbruk i svangerskapet .....	21
Medfødte misdannelser og alkoholbruk i svangerskapet.....	21
Alkoholbruk - svangerskapslengde og fostervekst.....	23
Vekst etter fødselen.....	23
Psykomotorisk utvikling .....	23
Misbruksproblematikk og psykiatrisk sykdom som en følge av alkohol i svangerskapet .....	25
Effekter av "festdrikking"/binge ved bruk av apemodell .....	25
Tre tabeller – forklaring bevisstyrke .....	26
Tabell 4 .....	27
Tabell 5 .....	28
Sammenfatning tabell 4 og 5 .....	29
Alkoholbruk og brystmelk .....	30
Tabell 6 .....	31
Diagnose av føtalt alkoholsyndrom (FAS) og føtale alkoholeffekter (FAE) .....	32
Spesielle utseendemessige trekk .....	33
Sentralnervesystemproblemer .....	33
Diagnostisering/behandling .....	35
Diagnostiske kriterier, spesifikasjoner.....	35
Sentralnervesystemet .....	35
Nevrologisk skade .....	35
Funksjonelle avvik .....	36
Mentale helseproblemer og konsekvenser i et livstidsperspektiv .....	37
Forandringer i symptomer over tid .....	37
Når bør et barn henvises for evaluering av eventuell FAS-diagnose?.....	38
Tiltak for personer med FAS/FAE og deres familie.....	38
Litteraturgjennomgang og implikasjoner .....	39
Utredningsmetoder, undersøkelser og tester for å fange opp individer med FAS/FAE .....	40
Kliniske undersøkelser.....	40
Supplerende undersøkelser.....	41
FAS-temaer ved forskjellige alderstrinn - problemer og behandling.....	41
Typiske vansker hos barn og unge med alkoholrelaterte skader.....	42
Generelle temaer .....	42
Sped- og småbarnsalder: 0-5 år .....	43
6-11 år .....	44
Ungdomsårene: 12-17-årsalder.....	45
Voksen alder: fra 18 år + .....	45
Intervensjon.....	46

Positiv intervensjon i tre trinn .....	46
Sped- og småbarnsalder (0-2 år).....	47
Småbarnsalder (2-4 år).....	49
5-7-årsalder .....	50
Fosterhjem.....	52
Råd til lærere .....	52
”Advokat” .....	54
Forebygging .....	57
Innledning .....	57
Tiltak overfor den generelle befolkningen .....	58
Folkeopplysning .....	58
Innholdet i helseopplysningsmateriale .....	60
Forslag til former for helseopplysning .....	61
Tiltak overfor gravide/vordende fedre .....	61
Kartlegging .....	61
Informasjon .....	62
Unngå tvetydig budskap.....	63
Andre forslag som kan være aktuelle i forbindelse med helseopplysning til gravide .....	64
Screening av alkoholbruk i svangerskapet.....	64
AUDIT .....	65
TWEAK .....	65
CRAFFT .....	66
TLFB .....	66
Identifisering av høyrisikogravide på grunnlag av konsum før graviditet.....	67
Anvendelse av screeninginstrumenter .....	67
Biologiske markører .....	67
Risikogravide.....	67
Hvem er de risikogravide? .....	67
Tiltak overfor de risikogravide .....	69
Effektfull kommunikasjonsmetodikk / korttidsintervensjoner .....	69
Spesialiserte hjelpetiltak.....	71
Polikliniske og døgnbaserte tjenester i spesialisthelsetjenesten.....	71
Tilgjengelig informasjon om tiltaksapparatet .....	71
Tilbakeholdelse ved tvang overfor gravide rusmiddelbrukere etter § 6.2 A i Lov om sosiale tjenester .....	72
Upublisert norsk studie av barn av tvangsinnlagte gravide .....	73
Oppsummering av tilnærming for risikogravide.....	75
Tiltak overfor ungdom .....	76
Opplysningsarbeid .....	76
Tiltak overfor fagpersoner.....	76
Politikk .....	77
Momenter for politiske strategier .....	77
Sikring av ressurser .....	78
Anvendelse av lovverk .....	78
FNs barnekonvensjon .....	80
Nasjonalt kompetansesenter.....	81
Oppgaver for kompetansesenteret .....	82
Diagnostisk senter.....	83
Lokalisering av landssenter .....	84

Forskning.....	84
Referanseliste .....	86
Vedlegg 1: Sammendrag tatt fra den amerikanske rapporten: "Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis" .....	101
Vedlegg 2: Health Council of the Netherland's Reports: Risks of alcohol consumption related to conception, pregnancy and breastfeeding.....	103
Vedlegg 3: Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines: for Referral and Diagnosis	
Table 1 .....	107
Vedlegg 4: Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines: for Referral and Diagnosis	
Table 2 .....	108

## Sammenfatning

I de senere årene har det blitt publisert mange artikler om alkoholens effekt på fosteret og det har kommet rapporter om svangerskap og alkohol fra sentrale helsemyndigheter i flere land. Fokuset har skiftet fra konsekvensene av et betydelig inntak av alkohol i svangerskapet til effekten av inntak av moderate til små mengder alkohol på fosteret. Basert på de senere års kunnskap er det nå klart at det **ikke finnes noen sikker nedre grense for alkoholinntak i svangerskapet. Alkohol kan skade fosteret i alle faser av svangerskapet, skadevirkningene er livsvarige, gir et bredt spektrum av effekter og kan forhindres fullstendig.** Flere land har nå tatt konsekvensen av denne kunnskapen og anbefaler totalavhold gjennom hele svangerskapet.

Med denne bakgrunnen har Sosial og Helsedirektoratet satt ned en hurtigarbeidende ekspertgruppe med mandat om å vurdere forebygging av skader på grunn av alkoholbruk i svangerskapet samt utredning og behandling av slike skader. Gruppen har gjennomgått relevant litteratur som har strenge krav til vitenskapelig bevisstyrke og andre lands rapporter om emnet.

### FAS/FAE

Føtal alkohol syndrom (FAS) er karakterisert ved et spesielt utseende, (spesielt smal overleppe, manglende leppefure og korte øyenspalter), veksthemming og forstyrrelser i sentralnervesystemet. Disse forstyrrelsene kan inkludere veksthemming av hjernen og/ eller problemer med intellektuell utvikling, lærevansker og atferdsforstyrrelser. Barna kan også ha andre medfødte misdannelser, bl.a. medfødte hjertefeil. FAS er særlig assosiert med betydelig alkoholbruk i første tredjedel av svangerskapet.

Barn med føtale alkohol effekter (FAE) et normalt utseende men har de samme problemene med sentralnervesystemet som FAS barn. Begge gruppene kan ha vært utsatt for alkohol gjennom hele svangerskapet, p.g.a. normalt utseende er FAE vanskeligere å diagnostisere. I Norge var det betydelig oppmerksomhet rundt FAS etter at syndromet ble kjent her på 1980-tallet og det ble ført kampanjer for nødvendigheten av å redusere alkoholinntaket i svangerskapet. Siden har det vært relativt lite fokus på temaet fra sentrale myndigheter. Samtidig har media hatt fokus på rapporter om at alkohol kan ha positiv innflytelse på en rekke sykdommer hos voksne. Dette har bidradd til å ufarliggjøre alkohol.

### Alkoholinntak, unge kvinner og svangerskap

En rekke nasjonale og internasjonale undersøkelser har avdekket en sterk økning i unge menneskers alkoholkonsum de siste ti årene. Den største økningen er blant unge i fertil alder, de drikker oftere enn tidligere og har også større alkoholinntak når de drikker. Nye studier fra land i Skandinavia viser at mange kvinner har et risikofyllt alkoholinntak i svangerskapet, også før de vet de er gravid. Eksempelvis ble det i en studie i Danmark funnet at 40 % av de gravide hadde hatt episoder med "binge"-drikking (>5 glass per gang). En svensk studie fant at 87 % av de gravide hadde drukket i første trimester, 17% av disse hadde et inntak som var risikofyllt. "Binge"-drikking er regnet for spesielt farlig for fosteret. Ettersom alkoholinntaket har økt betydelig hos unge kvinner i Norge og mange kvinner har fastlagte alkoholvaner gjennom mange år før de blir gravid, er det sannsynlig at det som er beskrevet i den svenske undersøkelsen, også gjelder for Norge.

Den vitenskapelige bevisstyrken for sammenhengen mellom inntak av opptrappende mengder alkohol i svangerskapet og skader hos barnet er vist i en tabell. (Kilde: Rapport fra The Health Council of the Netherlands 2005: Risks of alcohol consumption during conception, pregnancy and breast feeding).



**Oversikt over vitenskapelig bevisstyrke for en sammenheng mellom forskjellige nivå av alkoholbruk i svangerskapet og nevnte effekter**

Effekt	gjennomsnittlig alkoholeksponering i glass (10g etanol) per dag			
	0-1	1-2	2-6	>6
<b>FAS</b> utseende	ikke påvist	ikke påvist	ikke påvist	mulig
<b>Psykomotorisk utvikling:</b> langvarig negativ påvirkning	mulig	sannsynlig	nesten sikkert	nesten sikkert
<b>Vekt/lengde reduksjon</b> de første leveårene	ikke u.s.	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Medfødte</b> avvik	mulig	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Abort/føtal død</b>	mulig	mulig	sannsynlig	sannsynlig
<b>Prematur</b> fødsel	mulig	mulig	sannsynlig	sannsynlig
<b>Redusert</b> føtal vekst	ikke påvist	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Fosteret</b> stopper å puste etter 1 glass	ikke u.s.	sikkert	ikke u.s.	ikke u.s.
<b>Alkoholmisbruk</b> som voksen	ikke u.s.	ikke u.s.	mulig	mulig

- Gjennomsnittlig alkoholinntak hvis det ikke er angitt engangseksponering
- 0-1 glass: betyr 1-7 glass per uke
- Redusert føtal vekst: redusert vekst i mors liv
- Fosteret stopper å puste: Fosteret gjør regelmessige pustebevegelser i 3. trimester.
- Sikker effekt: alle fosterne sluttet med pustebevegelser
- Medfødte avvik = medfødte misdannelser: sannsynligvis bare økt hos kvinner med såkalt "Binge-drinking": store mengder alkohol per gang.

**- Ikke undersøkt**

- **Ikke påvist:** Undersøkt men studiene er ikke sterke nok, en effekt kan ikke utelukkes.
- **Mulig:** Det er muligens en effekt, resultatene er ikke konsistent eller det er bare påvist effekter av en eller noen få studier.
- **Sannsynlig:** Det er sterke bevis for denne effekten. Det finnes mange observasjons studier og resultatene av disse er (nesten alle) konsistente men det foreligger ikke eksperimentelle studier. Risikoen i en populasjon er forhøyet men dette trenger ikke å gjelde for alle i en populasjon.
- **Nesten sikkert:** Det er sterke bevis for denne effekten, resultatene er (nesten alle) konsistente og en årsakssammenheng er påvist med dyreeksperimentelle studier. Risikoen for effekten i en populasjon er nesten sikkert til stede, dette trenger ikke å gjelde for hver enkelt i populasjonen.
- **Sikkert:** Effekten er påvist med randomiserte og kontrollerte intervensjonsstudier hos mennesker. Undersøkelser med denne graden av vitenskapelig bevisstyrke er bare tilgjengelig for en engangs eksponering p.g.a. etiske problemer. Det er sikkert at eksponering på populasjonsnivå gir en forhøyet risiko, dette trenger ikke å gjelde hver enkelt i populasjonen.

Sammenfattende øker alkoholbruk i svangerskapet risikoen for medfødte misdannelser, avvikende utseende, veksthemming, hjerneskrader, atferdsforstyrrelser og kognitive problemer hos barnet. Lavt alkoholinntak er særlig assosiert med kognitive problemer og atferdsforstyrrelser, problemene varer livet ut.

**Forskningen viser nå entydig at:**

- Det finnes ingen sikker nedre grense for alkohol inntak i svangerskapet.
- Selv små mengder alkohol kan ha en langvarig negativ innflytelse på atferd og kognitiv utvikling hos barnet.
- Problemene varer livet ut.

**Skader på barnet forårsaket av alkohol kan forhindres, komiteen anbefaler derfor følgende:**

1. En svanger kvinne bør ikke drikke alkohol
2. En svanger kvinne som allerede har drukket alkohol i svangerskapet bør stoppe for å minimalisere videre risiko
3. En kvinne som planlegger å bli gravid bør ikke drikke alkohol

**Kartlegging av alkoholvaner:**

- Kartlegging av alkoholvaner bør inngå som en fast rutine ved første svangerskapskontroll, og gjentaes gjennom svangerskapet.
- Det eksisterer enkle screeninginstrumenter som er praktiske å benytte og som forbedrer opplysning om alkoholbruk betydelig sammenlignet med vanlige rutinespørsmål. Gravide har vist seg å ville svare på slike spørsmål.
- Opplæringen i bruken av instrumentene er lite krevende og kan enkelt læres av jordmødre og leger. Det anbefales at slike screeningsinstrumenter inngår som rutine i svangerskapskontrollene.

**Anbefalinger ved fortsatt alkoholinntak:**

- Gravide som forsetter å drikke etter anbefaling om avhold, tilbys tette svangerskapskontroller for å motivere til avhold.
- Kvinner som ikke raskt nyttegjør seg denne hjelpen, henvises til forsterkede helsestasjoner eller spesialiserte tjenester for gravide.
- Hvis poliklinisk støtte ikke er nok, motiveres for innleggelse i tiltak for gravide med rusproblemer.
- For kvinner som ikke tar imot relevante hjelpetiltak og der alkoholinntaket er av en slik art at det er overveiende sannsynlig at barnet blir født med skade, kommer Lov om sosial tjenester om tilbakeholdelse av gravide rusmiddelmissbrukere til anvendelse.

**Opplysning om faren ved alkoholbruk i svangerskapet**

- Folkeopplysning bør være hjørnesteinen i forbyggingsarbeidet, med en klar og utvetydig anbefaling om avhold som en sentral ingrediens.
- Det er behov for strategier som sikrer kontinuitet i opplysningsarbeidet; nye generasjoner må sikres oppdatert kunnskap.
- Opplysningsarbeidet bør strekke seg fra nasjonale helseopplysningskampanjer, merking av alkoholholdige varer, brosjyremateriell etc. til direkte muntlig informasjon på individuell basis. Det bør satses tverretattlig, da målgruppen for informasjon krysser alle normale service-/tjenesteytende instanser.
- Fordi alkohol skader før kvinnen vet hun er gravid, bør opplysning om farene ved alkoholinntak i svangerskapet inngå i læreplanen for ungdomskolen og videregående skole.

- For svangre som allerede har drukket i svangerskapet, må det legges vekt på at videre avhold vil minske risikoen betydelig.

### **Kompetanseheving**

Det bør undervises om alkohol, graviditet og barn med FAS/FAE i grunn- og etterutdanningen for alle relevante fagutdanninger. Landsdekkende kompetansesenter og lokale sentre for behandling av gravide og diagnostisering/behandling av barn med FAS/FAE.

### **Det anbefales at det opprettes et kompetansesenter med ansvar for:**

- Opplysningskampanjer samt å utvikle andre opplysningsstrategier i samarbeid med sentrale myndigheter.
- Utvikle undervisningsmateriell for skoler og høyere utdannelse sinstitusjoner som utdanner faggrupper involvert i svangerskapsomsorgen eller behandler, underviser eller har omsorgen for barn med FAS/FAE.
- Oppdatere/implementere metoder for screening av alkoholbruk i svangerskapet.
- Utarbeide retningslinjer for diagnostiske tiltak, behandling og oppfølging av barn med FAS/FAE og deres familier
- Prøve ut en "advokat-modell" (en person med kunnskap om FAS/FAE som følger barnet og familien på alle arenaer) og ev. vurdere om denne bør utvikles i Norge
- Initiere forskningssamarbeid mellom de nordiske land og stimulere til nye forskningsprosjekter i Norge.

### **Lokale sentra for diagnose og behandling**

Videre anbefales det opprettelse av lokale senter med egnet bemanning for diagnostisk utredning og behandling av FAS/FAE. Disse må arbeide tett sammen med egnet rusinstitusjon/forsterket helsestasjon og fødeavdelinger.



## Summary

In recent years, a number of articles have been published on the effects of alcohol on the foetus, and health authorities in a number of countries have published reports on pregnancy and alcohol. The focus has shifted from the consequences of high intake of alcohol during pregnancy to the effects of moderate to low consumption of alcohol on the foetus. Based on research from recent years, it is now clear that **there is no safe lower limit for alcohol intake during pregnancy. Alcohol can damage the foetus in all phases of pregnancy, the damage is irreversible, can cause a wide range of effects and is totally preventable.** A number of countries have now taken this knowledge into account and recommend total abstinence throughout pregnancy.

Because of the new knowledge on pregnancy and alcohol, the Directorate for Health and Social Affairs has appointed a fast-working committee with a mandate to consider the prevention of damage caused by alcohol intake during pregnancy, as well as examination and treatment of such damage. The group has gone through relevant literature with regard to strict requirements for scientific strength of evidence as well as reports on alcohol and pregnancy from other countries.

### FAS/FAE

Foetal alcohol syndrome (FAS) is characterised by specific facial features (smooth philtrum, narrow upper lip and short palpebral fissures), growth retardation and central nervous system abnormalities. These abnormalities may include growth restriction of the brain and/or problems with intellectual development, behaviour disturbances, and learning disabilities. The children may also have other congenital malformations, e.g. congenital heart defects. FAS is particularly associated with high alcohol consumption during the first trimester of pregnancy. Children with foetal alcohol effects (FAE) have the same central nervous system abnormalities however they have normal facial features. Both groups may have been exposed to alcohol throughout pregnancy, but due to normal facial features, FAE is more difficult to diagnose.

There was a great deal of attention to FAS in Norway after the syndrome became known here in the 1980s, and there were campaigns on the importance of reducing alcohol consumption during pregnancy. Since then there has been relatively little focus on the issue from central authorities. At the same time the media have focused on reports that alcohol may have a positive effect on a number of diseases in adults. This has contributed to creating an impression that alcohol is harmless or even healthy.

### Alcohol intake, young women and pregnancy

A number of national and international studies have discovered a steep increase in young people's alcohol consumption over the last decade. The greatest increase is found among young people of fertile age. They drink more frequently than before and also have higher alcohol intake when they drink. Recent studies from Scandinavian countries show that many women have hazardous alcohol intake during pregnancy, even before they know they are pregnant. As an example, a study from Denmark found that 40% of pregnant women had had episodes of binge drinking (5 glasses or more on one drinking occasion). A Swedish study found that 87% of pregnant women were drinking alcohol during the first trimester, 17% of them had a hazardous consumption. Binge drinking is considered particularly harmful to the foetus.

Since alcohol consumption has increased considerably among young women in Norway and many women have established alcohol habits through several years before they become pregnant, it is likely that the findings from the Swedish study also apply to Norway.

The strength of scientific evidence for the connection between intake of increasing amounts of alcohol during pregnancy and the risk of deviant development is shown in a table (source: *Report of the Health Council of the Netherlands 2005 entitled: Risks of alcohol consumption related to conception, pregnancy and breastfeeding*).

**Table: Summary of strength of scientific evidence for a connection between different levels of alcohol consumption during pregnancy and various effects**

Effect	Average alcohol exposure in drinks (10 g of ethanol) per day			
	0-1	1-2	2-6	>6
<b>FAS</b> facial features	not shown	not shown	not shown	possible
<b>Psychomotor development:</b> long term negative influence	possible	likely	almost certain	almost certain
<b>Weight/length</b> reduction long-term	not examined	possible	possible	likely
<b>Congenital</b> malformations	possible	possible	possible	likely
<b>Abortion/intrauterine</b> death	possible	possible	likely	likely
<b>Premature</b> birth	possible	possible	likely	likely
<b>Foetal growth</b> retardation	not shown	possible	possible	likely
<b>Foetus</b> stops breathing after 1 drink	not examined	certain	not examined	not examined
<b>Alcohol abuse</b> as an adult	not examined	not examined	possible	possible

- Average alcohol consumption, unless one time exposure is indicated
- 0-1 drink a day means 1-7 drinks a week
- Growth retardation; intrauterine growth retardation
- The foetus stops breathing: The foetus makes regular breathing movements in the third trimester. All fetuses stopped breathing movements
- Congenital malformations; probably only increased among women with so called "binge drinking", i.e. large quantities of alcohol per drinking occasion.

**-Not examined.**

**-Not shown.** Examined, but the studies are not strong enough, an effect cannot be ruled out.

**-Possible.** An effect is possible, the results are inconsistent, or effects are only shown in one or a few studies.

**-Likely.** There is strong evidence for this effect. There are several observational studies and the results of these (almost all) are consistent, but there are no experimental studies. There is increased risk in a population, but this does not necessarily apply to every member of a population.

**-Almost certain.** There is strong evidence for this effect, results (almost all) are consistent, and a causal connection has been demonstrated in animal experimental studies. The risk of

effects in a population is almost certainly increased, but this need not apply to every member of the population.

**-Certain.** Effects have been shown through randomised and controlled intervention studies on human beings. Studies with this kind of scientific strength of evidence are only available for one time exposure due to ethical problems. It is certain that exposure on a population level increases risk, but this need not apply to every member of the population.

In summary, alcohol consumption during pregnancy increases the risk of congenital malformations, abnormal facial features, retarded growth, brain damage, behavioural disturbances and cognitive problems in the child. Low alcohol intake is particularly associated with cognitive problems and behavioural disturbances. The problems are irreversible.

### **Research now unequivocally shows that**

- **There is no safe lower limit for alcohol intake during pregnancy**
- **Even small amounts of alcohol can have a long-term negative influence on the behavioural and cognitive development of the child.**
- **The problems are lifelong**

**Damage to the child caused by alcohol is preventable. The committee therefore recommends the following:**

- 1. Pregnant women should not drink alcohol**
- 2. Pregnant women who have already consumed alcohol during pregnancy should stop drinking to minimise further risk**
- 3. Women who plan to get pregnant should not drink alcohol.**

### **Screening of alcohol habits**

- Screening of alcohol habits should be part of a regular routine at the first maternity medical check-up and repeated throughout the pregnancy.
- There are simple screening instruments available that are practical to use and improve information about alcohol consumption considerably compared to ordinary routine questions. Pregnant women have proved to be willing to answer such questions.
- Training in the use of these instruments is simple and can easily be learned by midwives and doctors. It is recommended that such screening instruments are part of the routine at maternity check-ups.

### **Recommendations in case of continued alcohol consumption**

- Pregnant women who continue to drink after recommendations of abstinence should be offered frequent maternity check-ups to motivate for abstinence.
- Women who do not quickly take advantage of this help, are referred to reinforced outpatient clinics or specialised services for pregnant women.
- If polyclinic support is not sufficient, one should motivate the woman to accept admission to a treatment facility for pregnant women with substance abuse problems.
- For women who do not accept relevant help, and whose alcohol intake is of such a nature that it is highly probable that the child will be born with injuries, the Social Services Act on use of forced admission for treatment of pregnant women with substance abuse problems applies.

## **Information on the dangers of alcohol consumption during pregnancy**

- Public information should be the cornerstone of preventive work, with a clear and unequivocal recommendation of abstinence as a central ingredient.
- There is need for strategies that can secure continuity in the information activities. New generations should be provided with up-to-date knowledge.
- Information activities should range from national health information campaigns, warning labels on alcoholic beverages, leaflets etc. to direct verbal information on an individual basis. There should be an emphasis on interdisciplinary cooperation, since the target group for information moves across all regular health and welfare service boundaries.
- Since alcohol harms the foetus before the woman knows that she is pregnant, information on the dangers of alcohol during pregnancy should be part of the curriculum in education of teens between 13 and 19 years.
- For pregnant women who have already consumed alcohol, it should be stressed that future abstinence will reduce the risk considerably.

## **Improving competence**

Education on alcohol, pregnancy and children with FAS/FAE should be part of basic and supplementary training for all relevant professional groups.

It is recommended that a national centre of competence is established as well as local centres for treatment of pregnant women and diagnosing/treatment of children with FAS/FAE.

## **The national centre of competence will be responsible for**

- Information campaigns as well as developing other information strategies in cooperation with central authorities.
- Developing educational material for schools and institutions of higher learning that educate professionals involved in maternity care or treatment of, education of or care for children with FAS/FAE.
- Update/implement methods for screening for alcohol consumption during pregnancy.
- Develop guidelines for diagnostic measures, treatment and follow up of children with FAS/FAE and their families.
- Try out an “advocate model” (a person with knowledge of FAS/FAE who follows the child and the family on all arenas) and consider whether this model should be developed in Norway
- Initiate research cooperation between the Nordic countries and stimulate new research projects in Norway.

## **Local centres for diagnosing and treatment**

Furthermore it is recommended that local centres are established with suitable staff for diagnostic examination and treatment of FAS/FAE. These centres should cooperate closely with appropriate treatment institutions/reinforced outpatient clinics and maternity wards.



## **Innledning**

Arbeidsgruppen *Alkohol og graviditet* ble oppnevnt i juni 2004 og hadde sitt første møte i august 2004. Komiteen består av Ann-Mari Brubakk, professor i pediatri, NTNU, Kristin Tømmervik, fagsjef/psykolog, Lade behandlingssenter, dr.psychol. Kari Slinning, Folkehelseinstituttet, overlege, assisterende klinikkisjef Egil Nordlie, Borgestadklinikken, barnenevrolog dr.med. Liv Marie Lægreid, Barneklubben, Haukeland sykehus, barnenevrolog I.amanuensis Jon Skranes, Sørlandet sykehus, avdeling Arendal / NTNU og overlege dr.med. Kari Klungøy Melve, Nasjonalt folkehelseinstitutt, Medisinsk fødselsregister.

Komiteen har hatt totalt sju møter. Et av møtene er blitt brukt til presentasjon av en lignende komité som har utført et stort arbeid i Sverige, ved forsker og riksdagspolitiker Marita Aronson, samt presentasjon av et doktorarbeid som omhandler alkoholbruk i graviditeten ved jordmor, Ph.D. Mona Göransson (1). Et av møtene ble også brukt til å utarbeide et høringsnotat for den nye utgaven av Retningslinjer for svangerskapsomsorgen. En har hatt kunnskapsutveksling og diskutert skriftlige innspill. Det har også blitt arbeidet i undergrupper, bl.a. ved telefonmøter.

Det understrekes at komiteen har hatt kort tid på seg og derfor ikke har kunnet gå så mye i dybden som komiteer i andre land har gjort. Imidlertid har det i 2004 kommet ut en omfattende rapport fra et ekspertpanel av internasjonalt kjente forskere. Rapporten heter *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis* og er utgitt av Center of Disease Control, Department of Health, USA (2). Det er også kommet ut en meget omfattende rapport fra The Health Council of Netherlands med tittelen: *Risks of alcohol consumption related to conception, pregnancy and breastfeeding* (3). Vi har også fått tilgang til den svenske komiteens arbeid, som nå er i avslutningsfase.

I de nevnte rapportene beskrives en meget nitid gjennomgang av relevant litteratur med høye krav til kvalitet. Ved observasjonsstudier hvor en ser etter en sammenheng mellom alkoholbruk og skader på fosteret er det bare tatt med studier hvor resultatene er korrigeret for røyking, alder og sosioøkonomiske forhold. Ved undersøkelser av effekten av små mengder alkohol har en hovedsakelig tatt med meget store studier. Eksperimentelle undersøkelser av effekten av alkohol på mennesker er ikke etisk mulig, og en har derfor benyttet seg av dyrestudier av høy kvalitet. Vi mener derfor at kunnskapsgrunnet for effekten av alkohol i svangerskapet og de råd arbeidsgruppen har endt opp med har en solid faglig basis.



# Kvinner, alkohol, graviditet og utviklingsmønster

## /tidstrender

Statens institutt for rusmiddelforskning (SIRUS) foretar med jevne mellomrom landsomfattende datainnsamlinger om drikkevaner i et representativt utvalg av befolkningen. Dette er den beste metoden vi har for å kartlegge utviklingen i alkoholbruken i befolkningen. Den første befolkningsundersøkelsen som undersøkte kvantum (ikke bare drikkefrekvens), ble foretatt i 1973. Det er foretatt 6 befolkningsundersøkelsen siden 1973. Disse viser blant annet et mønster med klar økning i alkoholkonsum blant kvinner. Siste tilgjengelige befolkningsundersøkelse er fra 1999. Hovedandelen av kvinner i Norge føder mellom 20 og 35 år. Tabellen nedenfor viser endring i kvinners konsum fra 1973 til 1999 for denne aldersgruppen.

År	21-25 år	26-30 år	31-35 år
1973	1.81	1.52	1.38
1999	3.32	2.21	1.57

**Tabell 1: Gjennomsnittlig alkoholforbruk i liter ren alkohol per år for kvinner i ulike aldersgrupper ved undersøkelsene i 1973 og 1999**

Kilde: Sirius 2004.

Kvinnens fødealder har endret seg over samme periode. Gjennomsnittlig fødealder for 1973 og 1999 var i følge Medisinsk fødselsregister hhv. 25,5 og 29,0 år. Tabellen nedenfor viser endringer i andel fødte i tilsvarende aldersgrupper som ovenfor (ett års avvik grunnet ulike forhåndskoder ved SIRUS og Medisinsk fødselsregister) i 1973 og 1999.

År	20-24 år	25-29 år	30-34 år
1973	35.6	33.8	13.4
1999	16.1	36.0	31.6

**Tabell 2: Fødende fordelt på aldersgrupper (i prosent) i 1973 og 1999.**

Kilde: Medisinsk fødselsregister.

I 1999 ble det født størst andel barn av kvinner i alderskategorien 25-29 år. Alkoholkonsumet for kvinner for denne aldersgruppen økte fra 1973 til 1999 med ca. 45 %.

I tillegg til befolkningsundersøkelsene vedrørende rusmiddelvaner hvert 5-6 år foretar SIRUS årlige ungdomsundersøkelser i aldersgruppen 15 - (19)20 år. Tabellen nedenfor viser utvikling i alkoholkonsum blant jenter.

	1973	1990	1999	2004
Liter ren alkohol	1.7	2.1	3.1	4.3

**Tabell 3: Utvikling i alkoholkonsum blant jenter fra 1973 til 2004**

Tallene fra 1973 er ikke helt sammenlignbare med tallene fra 1990-2004.

Kilde: SIRUS 2004

Jenters alkoholkonsum har i perioden 1973-1999 økt med ca. 82 %, fra 1999-2004 med 32 %. For hele tidsperioden 1973-2004 har jenters konsum økt med omtrent 140 %.

Kvinner/jenters alkoholkonsum har økt markant de tre siste tiår. Videre har kvinners fødealder økt i samme periode. Gjennomsnittlig fødealder i 2002 var 29,4 år (siste offisielle tall fra Medisinsk fødselsregister). I 2004 var andelen unge voksne kvinner som bruker alkohol 95 %. Debutalderen for alkohol har holdt seg stabil i flere år, rundt 14-15 år. Det gjennomsnittlige alkoholemønsteret hos gravide kvinner er følgelig godt etablert. Den "gjennomsnittsgravide" har i dag 15 års erfaring med alkoholbruk. I følge en ny svensk doktoravhandling (1) finner en ved sensitiv screeningmetodikk at opptil 95 % av kvinnene ved en storbyklinikk i 2002 rapporterer alkoholinntak rundt 12. svangerskapsuke. Gjennomsnittsinntaket var lavt, men med høy varians i utvalget. Økning i alkoholkonsumet hos kvinner i fertil alder og et godt befestet alkoholemønster hos den gjennomsnittsgravide øker risikoen også for uintendert alkoholeksponering før kvinnen vet hun er gravid. Göransson rapporterer at ved bruk av konservative kriterier for økt risiko for FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder (dette begrepet innbefatter både barn med Fetal Alcohol Syndrome (FAS), dvs. spesielt utseende, veksthemming og påvirkning av hjernens funksjoner og Fetal Alcohol Effects (FAE), barn med normalt utseende, men med påvirkning av hjernens funksjoner, se også senere) finner en i hennes materiale at inntil 17 % av urbane kvinner drikker risikabelt tidlig i svangerskapet (1).

I Danmark fant en i et normalutvalg av gravide i storby i 1998 at 90 % av kvinnene reduserte alkoholinntaket ved graviditet (4). 92 % rapporterte et maksimuminntak på 3 alkoholenheter i uka, og 1 % drikker mer enn seks drinker i uka i 1. trimester. I 2. trimester drikker 25 % mer

enn 1 alkoholenheter pr. drikkeepisode. 40 % av kvinnene rapporterte episoder med "festdrikking"/binge (5 eller flere alkoholenheter) etter befruktning (4).

Norske publiserte undersøkelser på feltet er relativt gamle. Det ble i 1985 og 1990 foretatt kartleggingsstudier i et normalutvalg av gravide i norsk storby. 1985 rapporterte 69 % av kvinnene at de konsumerte alkohol i løpet av de 5 første månedene av svangerskapet (5,6). I løpet av de siste fire månedene oppgav 51 % av kvinnene å ha konsumert alkohol. Etter en nasjonal kampanjeperiode undersøkte en i 1990 alkoholbruk de siste 4 månedene av svangerskapet i samme storby. Andelen konsumenter var da 46 %. Det gjennomsnittlige konsum for de 4 siste månedene var i 1985 og 1990 henholdsvis 4 cl ren alkohol og 1,8 cl ren alkohol per måned (6).

I Göranssons studie (1) har en sammenlignet selvrapporterte alkoholvaner året før graviditet og under graviditet i et normalutvalg i storby for årene 1999 og 2004. En fant økning i risikofylt drikking og "festdrikking"/binge drinking (mer enn 5 enheter/gang) før graviditet fra 1999 til 2004. Til tross for dette rapporterte bare 16 % av kvinnene i 2004 at de i det hele tatt har drukket i graviditeten, mens 30 % rapporterte konsum i 1999. Det diskuteres om funnet reflekterer en positiv offentlig oppmerksomhet vedrørende FAS/FAE (føtal alkoholsyndrom / føtale alkoholeffekter, for definisjon se senere) eller mindre vilje til å rapportere konsum under graviditet.

I forhold til den norske gravide populasjonen er Göranssons nye doktoravhandling (1) av stor interesse. Med sensitive screeningmetoder oppfanger Göransson m.fl. at svært mange kvinner drikker i 1. trimester. Videre at uventet mange kvinner drikker på en risikabel måte med hensyn til fosterskader.

To studier gjøres nå i Norge vedrørende alkoholbruk i graviditet; en større spørreskjemaundersøkelse og en interjuvundersøkelse. Det forventes at materiale fra disse norske studiene blir publisert i 2005.

# Skadevirkninger av alkohol ved konsepsjon, i svangerskap og under amming

## *Effekten av alkoholinntak før konsepsjon*

Kvinner som drikker mer enn ett glass alkohol (10 g etanol) per dag synes å ha nedsatt fruktbarhet. I to danske og en svensk studie fant en en dose respons sammenheng mellom inntak av alkohol og nedsatt fertilitet. Problemene ser ut til å øke med kvinnens alder. I den svenske undersøkelsen ble kvinnene fulgt i 10-18 år (alder 18-28 år) (7- 9). I en stor britisk undersøkelse, som omhandlet vel 12 000 kvinner, er det også påvist at alkoholinntaket hos mannen har innflytelse på hvor lang tid det tar for kvinnen å bli svanger. Også her er det snakk om en dose-responskurve. Gjennomsnittlig 1-23 g etanol per dag (<1 til ca. 2 glass) sammenlignet med totalavhold økte risikoen for at det tok mer enn et år å bli svanger (10). Konklusjonen på disse undersøkelsene er at det er mulig at mindre enn én drink per dag kan forårsake nedsatt fertilitet hos mannen eller kvinnen.

Den nedsatte fruktbarheten beror sannsynligvis delvis enten på en meget tidlig fosterdød eller at egg og sædceller går til grunne før sammensmeltingen. Etanol (den rene alkoholen i alkoholholdige drikkevarer) er vist å kunne forårsake kromosomfeil, da særlig aneuploidi (forandring i antall kromosomer). Dette er vist i forskjellige dyreeksperimenter (11-22), men også hos kvinner som brukte alkohol i uken før kunstig befruktning (23) ble risikoen for tidlig abort fordoblet. I en prospektiv studie fra Danmark med 430 par som forsøkte å bli gravide viste det seg at mer enn 1 ½ glass alkohol om dagen økte risikoen for tidlig intrauterin fosterdød (23).

Ved tidlig spontanabort har ca. 35 % kromosomavvik. Noen fostre overlever imidlertid, og en sammenheng mellom alkoholbruk i svangerskapet og Down Syndrom eller andre kromosomavvik er blitt antydnet (24-29). Andre undersøkelser har imidlertid ikke kunnet bekrefte dette (30,31). Det er funnet konkluderende bevis ved hjelp av dyreeksperimenter på at etanol øker risiko for kromosomavvik. Undersøkelse tidlig i svangerskapet antyder at dette også er tilfellet hos mennesker.

## ***Abort, fosterdød eller dødfødsel – sammenheng med alkoholbruk i svangerskapet***

Av 10 kohortstudier om dette emnet (32- 42) var fem fra USA, Danmark og Frankrike store til meget store med et omfang på 5 000-50 000 kvinner. Disse har vist en økt dødelighet i første tredjedel til første halvdel av svangerskapet ved bruk av fra et halvt glass alkohol gjennomsnittlig per dag. I fem mindre studier (500-2 000) har en ikke kunnet påvise en slik sammenheng. Det er også utført fire større case-kontrollstudier som omhandler intrauterin fosterdød. I tre av disse er det blitt konstatert økt risiko for fosterdød ved høyt alkoholinntak (43-45).

Konkluderende ser en i store kohortstudier konsistent en forhøyet risiko for føtal dødelighet ved alkoholbruk i svangerskapet. I noen av disse finner en en dose-respons. I den danske case-kontrollstudien (45), som også innehar en kontrollgruppe, synes en å kunne påvise det samme. Alkoholbruk synes dermed å øke risikoen både for tidlig og senere fosterdød i svangerskapet. Inntak av mer en ett glass alkohol per dag øker sannsynligvis risikoen for intrauterin død. Inntak under dette er mer usikkert, men det finnes indikasjoner på at også dette øker risikoen for intrauterin fosterdød.

## ***Medfødte misdannelser og alkoholbruk i svangerskapet***

I rapporten *Fetal Alcohol Syndrome, Guidelines for Referral and Diagnosis* (2), som er nevnt i innledningen, har en fastsatt at små øyenspalter, glatt leppefure og smalt lepperødt er de ansiktstrekkene som er de sikreste tegnene på tidlig alvorlig føtal alkoholskade i første trimester av svangerskapet. Disse ansiktstrekkene kjennetegner føtalt alkoholsyndrom (FAS), se også senere under diagnose. Andre tegn kan være såkalt epikantus (hudfold innerst i øyenkroken), flatt midtansikt, kort nese og høy panne (46-49). Når det gjelder utseende, må en imidlertid ta hensyn til spesifikke trekk fra forskjellige raser. Alkohol kan også gi en økt forekomst av misdannelser av organer. Det viktigste er hjernen. Dessuten er det beskrevet bl.a. avvik på hjertet, nyrer, kontrakturer av ledd, nedsatt syn og hørsel, immunforstyrrelser etc. De fleste av disse avvikene opptrer ved et høyt alkoholforbruk tidlig i svangerskapet (50-53).

Skader pga. alkohol på de fleste organer henger sammen med betydelig alkoholinntak tidlig i svangerskapet, når organene blir dannet. Alkoholinntak på over ni glass om dagen øker risikoen signifikant for medfødte avvik (54-58). Det er sannsynlig at store mengder alkohol over kort tid (såkalt "binge drinking" = festdriking) tidlig i svangerskapet kan forårsake slike avvik. Som sagt henger misdannelser av organer sammen med et stort alkoholinntak tidlig i

svangerskapet. Hjernen er et unntak. Det er blitt publisert mer enn 2 000 vitenskapelige artikler som angår den teratogene (misdannende) effekten av alkohol på hjernen (59-61).

Alkohol er giftig for fosterets hjerne fra før kvinnen vet hun er gravid og til fødselen. Alkohol griper inn og kan skade de forskjellige prosessene som finner sted i hjernens utvikling gjennom hele svangerskapet. Skade av hjernen i mors liv resulterer i kognitive og atferdsmessige problemer som vedvarer gjennom hele livet (62-64). Fordi alkohol kan gripe inn og skade hjernens utvikling gjennom hele svangerskapet, mens utseendet bare blir påvirket ved alkoholinntak tidlig i svangerskapet, kan strukturelle avvik i hjernen på grunn av alkoholinntak i svangerskapet være til stede uten at personen har et avvikende utseende.

I Norge har man et drikkemønster hvor mange drikker betydelige mengder alkohol i helgene. En undersøkelse fra Sverige har vist at opptil 95 % av kvinnene drikker alkohol på samme måte som tidligere i begynnelsen av svangerskapet, før de har fått konstatert at de er svangre (1). En annen publikasjon (65) beskriver undersøkelse av fostrenes hjerne ved provosert abort, inkomplette spontanaborter eller aborter hvor fostrene er fjernet operativt på grunn av ekstrauterin graviditet. Totalt antall var 44 embryoer mellom 5 og 12 uker og tre fostre i 14. uke. Alle mødrene hadde brukt alkohol. Fostrene ble sammenlignet med 16 kontrollfostre som ikke har vært utsatt for alkohol. Av fostrene til kvinner som hadde drukket mellom 80-160 g etanol én dag i uken (8-16 drinker), hadde 97 % en abnorm utvikling av hjernen. Kvinner som hadde hatt tre topper med fra 28-80 g etanol (3-8 drinker), fikk i 29 % av tilfellene foster med avvik i hjernen. I denne gruppen var avvikene relativt små. Denne undersøkelsen var ikke foretatt blindt og er dermed ikke optimal. I dyreeksperimenter er det vist at alkoholbruk hos mor særlig i det som tilsvarer 3. trimester hos mennesker, gir mikrocefali (for liten hjerne, dvs. < 10 personetilen for den generelle befolkningen). Hos rotter er reduksjonen av hjerneveksten doseavhengig (66-71). Effekten på hjerneveksten synes å være avhengig av alkoholkonsentrasjon i blodet. Hos rotter og mus fører en dose alkohol i dette stadiet av utviklingen til en forsterket apoptose i hjernen (forsterket programmert celledød, resulterer i for få hjerneceller). Dette er også tiden for synapseforming i hjernen som finner sted mellom 6. og 9. måned hos mennesker (72,73). I retina (netthinnen) finner synapseforming sted tidligere.

### **Avvikende atferd av fosteret i mors liv under innflytelse av alkohol**

Etter inntak av én til tre drinker i 3. trimester er det påvist at fosteret stopper med regelmessige pustebevegelser. En mer kronisk effekt er at ca. ½ drink om dagen forandrer barnets bevegelsesmønster slik at fosteret skvetter mer (74,75). Ettersom både



pustebevegelser og det at fosteret skvetter beror på primitive bevegelser som styres fra hjernestammen, tyder dette på at alkohol også har innflytelse på fosterets hjernestamme.

### ***Alkoholbruk - svangerskapslengde og fostervekst***

Flere store studier, bl.a. en stor dansk studie (76), antyder at alkoholbruk i 2. og 3. trimester kan forårsake for tidlig fødsel. Den danske studien angir at inntak av gjennomsnittlig 17 g alkohol om dagen (1 ½ drink) reduserer gjennomsnittlig svangerskapslengde med fire til fem dager.

En stor studie blant 40 000 mødre indikerer at alkoholbruk i 2. og 3. trimester på to drinker eller mer per dag øker risikoen for en lavere fødselsvekt (77). Flere andre store kohortstudier (ca. 10 000 deltakere) synes å vise at én til to drinker i 1. trimester også har innflytelse på fosterets vekst (78- 80). Vekstretardasjon synes i dyrestudier å bero på nedsatt glukosetoleranse, nedsatt insulinsensitivitet og økt triglyseridkonsentrasjon i plasma (81).

### ***Vekst etter fødselen***

Inntak av alkohol gjennom hele svangerskapet ser ut til å ha effekt på senere vekst. Effekten ser ut til å være størst ved alkoholinntak i 3. trimester. En publikasjon (82) antyder at alkoholbruk tidlig i svangerskapet kan henge sammen med nedsatt sulfølelse. Resultatene indikerer en dose-responseeffekt, hvor økning med ett glass om dagen har størst effekt på vekt (reduksjon på 2,6 kilogram), deretter lengde (1,6 cm) og hodeomkrets (6,1 mm) ved 10-årsalder. Innflytelse på vekst ser altså ut til å vare opp i tenårene. Gjennomsnittlig vel ett glass om dagen (12 g etanol) ser ut til å ha gitt effekt på vekst i to av fire kohortstudier. Mer enn 6 glass om dagen har ganske sikker effekt på vekt opptil barnas pubertet (83).

### ***Psykomotorisk utvikling***

Det finnes mange oppfølgingsstudier av barn som har vært utsatt for alkohol i svangerskapet. Testa (84) utførte en metaanalyse av studier hvor Baileys utviklingstest ble brukt for å undersøke hvordan barn som var utsatt for alkohol i svangerskapet utviklet seg. Ni prospektive studier med informasjon om 3 585 barn som stemte med utvelgingskriteriene ble undersøkt. Disse barna var testet mellom 6 og 27 måneder. Barn av kvinner som ikke hadde brukt alkohol i svangerskapet, ble sammenlignet med kvinner som hadde brukt alkohol. De ble inndelt i tre grupper; inntil 12 g (ca. 1 glass) per dag, 12-24 g og 25 g etanol eller mer per dag. Utviklingen ble inndelt i tidsrom i forhold til når barna ble testet; 6-8 måneder, 12-13 måneder og 18-26 måneder. Ved 6-8 måneder og 18-26 måneder ble det ikke funnet noen

sammenheng mellom prenatal eksponering av alkohol og utvikling. Ved 12-13 måneder lå den mentale utviklingsscoren 4,8 poeng lavere hos barn av mødre som hadde brukt én drink eller mer per dag. Utvikling utover to år er undersøkt i tre store kohorter; Seattle kohorten som fulgte barn til 14 år (85-98), Detroit kohorten (99-102) og EUROMAC kohorten, Frankrike (103). Kohortene inkluderer også mødre som drikker mye.

I Seattle-kohorten ble det målt oppmerksomhet, hukommelse, IQ, matematikkferdigheter og bruk av korttidsminne og handlekraft hos 500 barn hvor en hadde informasjon om alkoholinntak ved hjelp av intervju i begynnelsen av svangerskapet. Både "binge drinking" (mer enn 6 glass om dagen) og inntak av 24 g etanol (vel to glass) eller mer per dag var assosiert med dårligere resultater på de kognitive testene. Ved 14-årsalder ble det sett på effekter av alkohol på atferdsproblemer, lærevansker, oppmerksomhet, hukommelse, matematikk og leseferdighet. Her ble det funnet en dose-responseeffekt og man fant ingen nedre sikker grense for inntak av alkohol i svangerskapet ved måling av disse parametrene (89, 94, 96, 97).

506 barn fra Detroit ble fulgt til 7-årsalder (102). Ved å dele alkoholeksponeringen i svangerskapet opp i to grupper, en med lavt inntak (2 g etanol per dag = opp til et og et halvt glass i uken) og 19 g per dag (et og en halvt til to glass per dag), så man en dose-respons-reaksjon. Ved det laveste inntaket av alkohol fant man økt aggressiv, utagerende adferd sammenlignet med mødre som ikke drakk. Mellom det laveste og det høyeste inntaket fant man også økt regelbrytende adferd.

I den franske EUROMAC kohorten (103) ble barna undersøkt nevrologisk og testet ved 4 ½ -årsalder. Hos barn av kvinner som hadde brukt gjennomsnittlig 42 g etanol eller mer per dag, ble det funnet en lavere kognitiv indeks (et mål for IQ) enn hos barn av kvinner som hadde drukket mindre.

Sammenfattende ser prenatalt alkoholkonsum ut til å virke ugunstig på barnets mentale utvikling. Metaanalyser tyder på at ett glass om dagen kan gi en lavere mental utviklingskår ved 1-årsalder. Et halvt glass om dagen kan føre til atferdsforstyrrelser i 6 til 7-årsalder. Microcephalie (for liten hodeomkrets) ser ut til å henge særlig sammen med alkoholbruk i siste delen av svangerskapet. Det er sannsynlig at gjennomsnittlig 10 g alkohol (ett glass) om dagen virker ugunstig på barnets utvikling. Det ser imidlertid ikke ut til å være noen sikker nedre grense for alkoholinntak når det gjelder barns mentale utvikling, og selv meget lave inntak kan derfor muligens virke negativt inn. Alkohol kan skade de forskjellige prosessene i

hjernens utvikling gjennom hele svangerskapet, og effekten ser ut til å øke i takt med høyere alkoholinntak hos mor.

### ***Misbruksproblematikk og psykiatrisk sykdom som en følge av alkohol i svangerskapet***

I en prospektiv kohortundersøkelse ble det funnet en signifikant sammenheng mellom alkoholbruk i svangerskapet og senere utvikling av alkoholproblemer (104). Undersøkelsen ble gjort i kohorten fra Seattle, USA, og ble foretatt i 21-årsalder. Undersøkelsen ble korrigert for variabler som inntak av illegale stoffer, medisiner, bruk av kaffe, sigaretter etc. I 21-årsalder var "binge drinking" (mer enn 60 g alkohol per gang) før eller under svangerskapet, assosiert med en fire ganger forhøyet risiko for alkoholmisbruk. Foruten alkoholmisbruk er det også påvist opp til 60 % psykisk sykdom hos voksne i denne kohorten.

Økt frivillig alkoholinntak hos avkommet etter alkoholeksponering i svangerskapet har også vært vist hos forsøksdyr (105). Hos rotter har det også vært påvist innflytelse på motorisk aktivitet når rottene luktet alkohol. I eksperimentelle undersøkelser ser dette ut til å henge sammen med langtidseffekter av prenatalt alkoholkonsum på hjernens katekolaminsystem (106). Det er derfor mulig at alkoholmisbruk i svangerskapet kan gi varige forandringer i neurotransmitterne i barnets hjerne.

### ***Effekter av "festdriking"/binge ved bruk av apemodell***

En unik fordel med apemodeller i studiet av alkoholeffekter på fostre er muligheten for å isolere alkoholeffekten fra andre miljøfaktorer og kontrollere alkoholdoseringen nøyaktig. En apestudie som regnes som meget sentral i litteraturen, er studien til Clarren m.fl. fra 1992 (107). Drektige aper fikk en større dose (binge) alkohol administrert oralt én gang per uke over ulikt antall uker fra svangerskapets start. En kontrollgruppe med aper fikk ukentlig sukkerholdig drikke. Overført til mennesker var en av konklusjonene at en dose som vil være ekvivalent med 6 glass for kvinner en gang i uken i de 6-8 første ukene i svangerskapet, er tilstrekkelig til å produsere kognitive og atferdsmessige forstyrrelser på et senere utviklingsstadium. Dette er en periode hvor kvinnen ofte ikke vet at hun er gravid. Studiet viste at funksjonelle skader kan opptre uten noen tegn til fysisk abnormitet. Et spekter av utviklingstester ble benyttet og viste et unikt skademønster for hvert individ.

Implikasjonene for mennesker er at det ikke er forsvarlig å konstatere "skadefrihet" hos alkoholeksponerte barn bare på grunnlag av normale fysiske funn og en enkelt normal utviklingstest, og at få høykonsumepisoder kan gi barnet varige funksjonelle skader.

## **Tre tabeller – forklaring bevisstyrke**

De tre tabellene nedenfor viser oversikter over graden av bevis for en sammenheng mellom nivå av alkoholbruk og effekter før konsepsjon, på fosteret i graviditeten og på barnet ved inntak av alkoholholdig morsmelk.

Følgende terminologi er brukt i tabellene som grad av vitenskapelig bevisstyrke for effektene av alkoholbruk:

### **Ikke undersøkt**

**Ikke påvist.** Undersøkt, men studiene er ikke sterke nok. En effekt kan ikke utelukkes.

**Mulig.** Det er muligens en effekt. Resultatene er ikke konsistente, eller det er bare påvist effekter av én eller noen få studier.

**Sannsynlig.** Det er sterke bevis for denne effekten. Det finnes mange observasjonsstudier, og resultatene av disse (nesten alle) er konsistente, men det foreligger ikke eksperimentelle studier. Risikoen i en populasjon er forhøyet, men dette trenger ikke å gjelde for alle i en populasjon.

**Nesten sikkert.** Det er sterke bevis for denne effekten. Resultatene (nesten alle) er konsistente, og en årsakssammenheng er påvist med dyreeksperimentelle studier. Risikoen for effekten i en populasjon er nesten sikkert til stede, men dette trenger ikke å gjelde for hver enkelt i populasjonen.

**Sikkert.** Effekten er påvist med randomiserte og kontrollerte intervensjonsstudier hos mennesker. Undersøkelser med denne graden av vitenskapelig bevisstyrke er bare tilgjengelig for en engangseksponering pga. etiske problemer. Det er sikkert at eksponering på populasjonsnivå gir en forhøyet risiko, men dette trenger ikke å gjelde hver enkelt i populasjonen.

## Tabell 4

### Oversikt over vitenskapelig bevisstyrke for en sammenheng mellom nivå av alkoholeksponering før konsepsjon og nevnte effekter

Effekt	gjennomsnittlig alkoholeksponering i glass(10 g etanol) per dag			
	0-1	1-2	2-6	>6
Redusert fertilitet	mulig	mulig	mulig	mulig
Abort/føtal død	mulig	mulig	mulig	mulig
Foster med avvikende antall kromosomer	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke u.s.	mulig
Føtal vekstreduksjon	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke u.s.

Kilde: Health Council of the Netherlands 2005

- Gjennomsnittlig: Kan også bety engangs eksponering

- 0-1: Definert som 1-7 glass i uken

- Abort/føtal død: Alkohol før konsepsjon både hos mann og kvinne øker risikoen

- Antall kromosomer: F.eks. Downs syndrom

- Ikke u.s.: Ikke undersøkt

- Føtal vekstretardasjon og >6 glass: I en dyrestudie ga 15-20 glass alkohol føtal vekstretardasjon

#### **Ikke undersøkt**

**Ikke påvist:** Undersøkt, men studiene er ikke sterke nok. En effekt kan ikke utelukkes.

**Mulig.** Det er muligens en effekt. Resultatene er ikke konsistente, eller det er bare påvist effekter av én eller noen få studier.

**Sannsynlig.** Det er sterke bevis for denne effekten. Det finnes mange observasjonsstudier, og resultatene av disse (nesten alle) er konsistente, men det foreligger ikke eksperimentelle studier. Risikoen i en populasjon er forhøyet, men dette trenger ikke å gjelde for alle i en populasjon.

**Nesten sikkert.** Det er sterke bevis for denne effekten. Resultatene (nesten alle) er konsistente, og en årsakssammenheng er påvist med dyreeksperimentelle studier. Risikoen for effekten i en populasjon er nesten sikkert til stede, men dette trenger ikke å gjelde for hver enkelt i populasjonen.

**Sikkert.** Effekt er påvist med randomiserte og kontrollerte intervensjonsstudier hos mennesker. Undersøkelser med denne graden av vitenskapelig bevisstyrke er bare tilgjengelig for en engangseksponering pga. etiske problemer. Det er sikkert at eksponering på populasjonsnivå gir en forhøyet risiko, men dette trenger ikke å gjelde hver enkelt i populasjonen.

## Tabell 5

### Oversikt over vitenskapelig bevisstyrke for en sammenheng mellom forskjellige nivåer av alkoholbruk i svangerskapet

Effekt	Gjennomsnittlig alkoholeksponering i glass (10g etanol) per dag			
	0-1	1-2	2-6	>6
<b>FAS</b> utseende	ikke påvist	ikke påvist	ikke påvist	mulig
<b>Psykomotorisk utvikling:</b>				
langvarig negativ påvirkning	mulig	sannsynlig	nesten sikkert	nesten sikkert
<b>Vekt/lengde</b> reduksjon de første leveårene	ikke u.s.	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Medfødte</b> avvik	mulig	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Abort/føtal død</b>	mulig	mulig	sannsynlig	sannsynlig
<b>Prematur</b> fødsel	mulig	mulig	sannsynlig	sannsynlig
<b>Redusert</b> føtal vekst	ikke påvist	mulig	mulig	sannsynlig
<b>Fødselsvekt</b> <2500 eller <10 persentilen	ikke påvist	mulig	mulig	mulig
<b>Kortere</b> svangerskap	ikke påvist	mulig	sannsynlig	sannsynlig
<b>Fosteret</b> skvetter spontant etter lyd i 2. trimester				
	mulig	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke u.s.
<b>Fosteret</b> stopper å puste etter 1 glass i 3. trimester				
	ikke u.s.	sikkert	ikke u.s.	ikke u.s.
<b>Alkoholmisbruk</b> som voksen				
	ikke u.s.	ikke u.s.	mulig	mulig
<b>Kreft</b> hos barn	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke u.s.	ikke påvist

Kilde: Health Council of the Netherlands 2005

- Gjennomsnittlig: Hvis det ikke er angitt engangseksposering
- 0-1 glass: Definert som 1-7 glass per uke
- Redusert føtal vekst: Redusert vekst i mors liv
- Fosteret stopper å puste: Fosteret gjør pustebevegelser i mors liv, disse er regelmessige i 3. trimester
- Sikker effekt på pustebevegelser: Alle fostrene sluttet med pustebevegelser
- Medfødte avvik = medfødte misdannelser: Bare økt hos kvinner med såkalt "Binge drinking", store mengder alkohol per gang.
- Kreft: Alkohol brytes ned til acetaldehyd. Dette er kreftfremkallende hos forsøksdyr.

**Ikke undersøkt.**

**Ikke påvist.** Undersøkt, men studiene er ikke sterke nok. En effekt kan ikke utelukkes.

**Mulig.** Det er muligens en effekt. Resultatene er ikke konsistente, eller det er bare påvist effekter av én eller noen få studier.

**Sannsynlig.** Det er sterke bevis for denne effekten. Det finnes mange observasjonsstudier, og resultatene av disse (nesten alle) er konsistente, men det foreligger ikke eksperimentelle studier. Risikoen i en populasjon er forhøyet, men dette trenger ikke å gjelde for alle i en populasjon.

**Nesten sikkert.** Det er sterke bevis for denne effekten. Resultatene (nesten alle) er konsistente, og en årsakssammenheng er påvist med dyreeksperimentelle studier. Risikoen for effekten i en populasjon er nesten sikkert til stede, men dette trenger ikke å gjelde for hver enkelt i populasjonen.

**Sikkert.** Effekt er påvist med randomiserte og kontrollerte intervensjonsstudier hos mennesker. Undersøkelser med denne graden av vitenskapelig bevisstyrke er bare tilgjengelig for en engangseksposering pga. etiske problemer. Det er sikkert at eksponering på populasjonsnivå gir en forhøyet risiko, men dette trenger ikke å gjelde hver enkelt i populasjonen.

## Sammenfatning tabell 4 og 5

Et økende antall studier indikerer at det er en sannsynlig sammenheng mellom meget lavt inntak av alkohol i svangerskapet og endret føtal atferd, økt intrauterin dødelighet og forsinket psykomotorisk utvikling. Ved et noe høyere gjennomsnittlig inntak kan en også påvise effekter på føtal vekst og varighet av svangerskapet. Medfødte misdannelser og spesielle ansiktstrekk trer muligens bare fram hvis kvinnene drikker seks glass eller mer per dag tidlig i svangerskapet. Effektene er avhenging av når i svangerskapet alkohol blir brukt. Fosterets hjerne er følsom for alkoholpåvirkning i alle stadier av svangerskapet. For medfødte misdannelser er den første delen av svangerskapet mest kritisk, mens vekst og varighet av svangerskapet henger sammen med alkoholeksponering i 2. og 3. trimester.

## **Alkoholbruk og brystmelk**

Når man ammer, er konsentrasjonen av alkohol i morsmelken lik den i blodet, dvs. at barnet drikker melk med et lavt alkoholinnhold (lav promille). Hvor raskt alkoholen forsvinner ut av morsmelk avhenger av hvor raskt mor metaboliserer alkohol. Gjennomsnittlig regner man metabolisering av et glass (10-12 g etanol) per time.

Det har vært utført flere kontrollerte studier som går ut på å undersøke barnas drikkemønster og mødres melkeproduksjon etter inntak av alkohol (108-111). En har påvist at barn som blir utsatt for alkohol ved brystmelk i begynnelsen drikker mindre, men at det oppstår en viss tilvenning. Mors produksjon av melk er også mindre etter at hun har drukket alkohol. Barn ser ut til å venne seg til og like smaken av alkohol i melk. Også denne effekten forsvinner hvis mor drikker regelmessig. Undersøkelser av søvnmønsteret hos barn som hadde drukket morsmelk etter at mor hadde inntatt alkohol viste at barna hadde et avvikende søvnmønster med forstyrret REM-søvn (112,113). To undersøkelser av barnas utvikling hos mødre som drakk alkohol har ikke vist noen entydig innflytelse på barnas intelligens ved 1-1 ½ år (114, 115).



## Tabell 6

### Oversikt over vitenskapelig bevisstyrke for en sammenheng mellom forskjellige nivåer av alkoholbruk under amming og nevnte effekter

Effekt	gjennomsnittlig alkoholinntak i glass (10 g etanol) per dag			
	0-1	1-2	2-6	>6
Midlertidig reduksjon melkeproduksjon etter en eksponering	ikke u.s.	sikkert	ikke u.s.	ikke u.s.
Midlertidig effekt søvn-våken mønster etter en eksponering	ikke u.s.	sikker	ikke u.s.	ikke u.s.
Langvarig neg. effekt på barns psykomotoriske utvikling	ikke u.s.	mulig	ikke u.s.	ikke u.s.

*Kilde: Health Council of the Netherlands*

Redusert melkemengde og reguleringsvansker (søvn-våken mønster) er påvist med en randomisert og kontrollert intervensjonsstudie. Dermed har en påvist årsak og virkning. Det er ikke undersøkt effekter av daglige inntak i denne studien.

#### **Ikke undersøkt.**

**Ikke påvist.** Undersøkt, men studiene er ikke sterke nok. En effekt kan ikke utelukkes.

**Mulig.** Det er muligens en effekt. Resultatene er ikke konsistente, eller det er bare påvist effekter av en eller noen få studier.

**Sannsynlig.** Det er sterke bevis for denne effekten. Det finnes mange observasjonsstudier og resultatene av disse er (nesten alle) konsistente men det foreligger ikke eksperimentelle studier. Risikoen i en populasjon er forhøyet men dette trenger ikke å gjelde for alle i en populasjon.

**Nesten sikkert.** Det er sterke bevis for denne effekten. Resultatene (nesten alle) er konsistente, og en årsakssammenheng er påvist med dyreeksperimentelle studier. Risikoen for effekten i en populasjon er nesten sikkert til stede, men dette trenger ikke å gjelde for hver enkelt i populasjonen.

**Sikkert.** Effekten er påvist med randomiserte og kontrollerte intervensjonsstudier hos mennesker. Undersøkelser med denne graden av vitenskapelig bevisstyrke er bare tilgjengelig for en engangseksponering pga. etiske problemer. Det er sikkert at eksponering på populasjonsnivå gir en forhøyet risiko, men dette trenger ikke å gjelde hver enkelt i populasjonen.

## Diagnose av føtalt alkoholsyndrom (FAS) og føtale alkoholeffekter (FAE)

( Annen brukt terminologi for alkoholskade er Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders: ARND Alcohol Related Birth Defects: ARBD og Fetal Alcohol Spectrum Disorder: FASD)

De første vitenskapelige publikasjonene om uønskede følger for barnet etter alkoholbruk i svangerskapet ble publisert i 1892 og 1899. De neste publikasjonene kom i 1957 og 1960. Føtalt alkoholsyndrom ble først beskrevet i 1973 (116). Selv om en nå i mer enn 100 år har visst at alkohol er meget skadelig for fosteret, ble dette regelmessig glemt av nye generasjoner helsepersonell. I dag er et råd om totalavhold i svangerskapet vanskelig å akseptere både for helsepersonell og for store deler av befolkningen. På alle andre områder mener man at et lavt inntak av alkohol er sunt, blant annet for hjerte- og karsykdommer, og man har derfor problemer med å ta inn over seg at alkohol er et meget giftig stoff for fosteret. Hvis en gravid kvinne ikke har greid å slutte med alkohol, har det faglige rådet i Norge tidligere vært å drikke ett glass om dagen. Dette er det samme nivået som en tung ekspertgruppe nevner i sin amerikanske rapport "Fetal Alcohol Syndrome, Guidelines for Referral and Diagnosis" (2). I denne rapporten anbefales det at kvinner som drikker ett glass om dagen eller mer, henvises til ekspertbehandling for sitt alkoholkonsum i svangerskapet.. Alkohol og svangerskap er meget i fokus for tiden internasjonalt, og de fleste rapportene som er blitt utarbeidet til nå inneholder råd om totalavhold i svangerskapet. Dette gjelder også i prinsippet for foreslåtte norske retningslinjer ( høringsuttalelsen).

Med ett glass menes det i denne rapporten et glass alkohol som inneholder 10-12 g etanol. Etersom man bruker mindre glass jo sterkere drinkene er, kan man gå ut fra at et glass alkohol faller innenfor disse rammene uansett hvilken alkoholholdig drikk en drikker. Hvilken effekt drikking i svangerskapet får, er avhengig av mengde, kvinnens vekt, genetiske forhold som henger sammen med hurtigheten av omsetting av alkohol og ikke minst hvor fort hun drikker og hva og om hun spiser samtidig Et glass alkohol omsettes gjennomsnittlig i løpet av en time, to glass i løpet av tre timer (117). Ved dyreeksperimenter har man funnet at effekten på fosteret særlig henger sammen med hvor høy konsentrasjonen av etanol i blodet blir mens en drikker (118-122), såkalt binge-drikking (> 5 til 6 drinker per gang) regnes dermed som spesielt skadelig for fosteret.

Eksperimentelle undersøkelser av effekten av alkohol på mennesker er ikke etisk mulig, og man har derfor benyttet seg av dyrestudier.

Den amerikanske ekspertgruppen på føtalt alkoholsyndrom har kommet fram til følgende kriterier for diagnose:

### ***Spesielle utseendemessige trekk***

- glatt filtrum (glatt leppefure)
- smal overleppe (det røde på leppen)
- korte øyenspalter

**Vekstproblemer:** Vekt, lengde eller begge under 10 percentilen for normalbefolkningen.

### ***Sentralnervesystemproblemer***

1. Strukturelle: Hodeomkrets under 10 percentilen, klinisk signifikante hjerneabnormiteter sett ved billedundersøkelse og/eller:
2. Nevrologisk problemer og nevrologiske "soft signs"
3. Funksjonelle, kognitive eller intellektuelle ferdigheter, to standarddeviasjoner under gjennomsnitt for standardisert testing, eller funksjonelle problemer under en standarddeviasjon på tre av de følgende områdene:
  - kognitiv utvikling
  - eksekutive funksjoner
  - motorikk
  - oppmerksomhet eller hyperaktivitet
  - sosial fungering
  - andre, dvs. sanser, språk, hukommelse etc.

Det understrekes at funksjonsnivået bør undersøkes med adekvat testing.

Til de nevnte symptomene hører enten bekreftet eller ikke bekreftet alkoholbruk i svangerskapet med. Ved å legge fast disse kriteriene håper en å kunne standardisere diagnosen føtalt alkoholsyndrom. Massiv empirisk og klinisk forskning har vist at alkohol i svangerskapet skader fosterets utvikling. **Alkohol er sitert å være den ledende årsak til utviklingsavvik hos barn som kan forhindres (123-125).**

**Prevalens av FAS** varierer fra land til land, avhengig av alkoholbruk og populasjoner, og blir estimert til mellom 0,5 og 2 per 1000 levende fødte (126,127). Dette er prevalenstall som ligger på nivå med Downs syndrom og Spina bifida. Sikre tall for Norge per i dag finnes ikke.

I noen befolkningsgrupper, som indianere og meget fattige populasjoner, er tallene mye høyere. I 1999 har en i USA estimert at litt over halvparten av kvinner i fertil alder hadde drukket alkohol den siste måneden. De fleste av dem drakk av og til. I en ny undersøkelse fra Sverige ligger tallet på kvinner som drikker på 90 % (1). Tallet er sannsynligvis like høyt i Norge. I USA regner en med at 13 % fortsetter å drikke i svangerskapet (128). I Sverige synes dette tallet å være 30 %. Skremmende tall fra Sverige antyder at tidlig i svangerskapet, før kvinnen vet hun er gravid eller har vært hos lege, men lenge etter alkohol kan skade fosteret, dvs. opp til 12. uke i svangerskapet, drikker 85 % av kvinnene, mange av dem i perioder med festdrikking (>5 drinker om gangen) (1) Det angis at 17 % drikker på et nivå som regnes som risikofyllt.

**Føtale alkoholeffekter (FAE)** (også kalt **ARND**: alcohol related neurodevelopmental disorders) henviser til barn som har vært utsatt for alkohol i svangerskapet og som har normalt utseende, men med de samme nevrologiske og kognitive dysfunksjonene som er beskrevet ovenfor for FAS. Det understrekes her at utseendemessige forandringer bare henger sammen med betydelig alkoholbruk tidlig i svangerskapet. Barnets hjerne kan imidlertid skades gjennom hele svangerskapet og til dels sannsynligvis med små mengder alkohol (se også tabell 5). Disse barna har et normalt utseende, men har de nevrologiske og utviklingsmessige konsekvensene av alkoholens innvirkning på hjernen gjennom hele svangerskapet. Prevalensen av FAE er ikke kjent, en antar at den er minst tre ganger så høy som føtalt alkoholsyndrom. FAE er mye vanskeligere å fange opp enn FAS, en god anamnese av alkoholbruk i svangerskapet er meget viktig hvis en mistenker at et barn lider av FAE.

*Fetal Alcohol Syndrome Guidelines for Referral and Diagnosis* ga sin definisjon av FAS i mai 2004. Diagnostiske kriteria for FAE er under utarbeidelse i USA.

## Diagnostisering/behandling

### **Diagnostiske kriterier, spesifikasjoner**

Tidligere har en rekke medfødte misdannelser vært assosiert med føtalt alkoholsyndrom. Foruten korte øyenspalter, glatt overleppe og smalt lepperød på overleppen har en beskrevet epikantus (fold ved øye), hjertemisdannelser, kontrakturer (ubevegelige) av ledd, anomali av ører, hemangiomer (åresvulster som forsvinner), ptose (hengende øyelokk), hypoplastiske (tynne og små) negler, kort nese, liten hake, hypoplasi (for lite) av midtansiktet, avvikende ribber og virvler, korte metakarpalia (ben i hender og føtter) og hypoplasi (for små) av labia majora (store kjønnslepper) (129). En har nå konsentrert seg om glatt leppefure, smalt lepperød på overleppen og korte øyenspalter. Syndromer som kan inneholde disse utseendemessige forandringene er tatt fra *Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis*, table 1 (vedlegg 3). Det bemerkes i rapporten at ingen av syndromene har alle tre ansiktsforandringene som en ser i FAS. Den vedlagte table 2 fra samme rapport (vedlegg 4) gir en differensialdiagnose av syndromer som ligner på FAS. Som en kan se, er det ingen som totalt overlapper med føtalt alkoholsyndrom.

Når det gjelder vekst, kan det være mange årsaker til at barn ikke vokser som forventet. Som diagnostisk kriterium for FAS er tatt med vekstretardasjon, enten lengde eller vekt. Som differensialdiagnostiske kriterier må andre årsaker til vekstretardasjon, for eksempel genetikk, "failure to thrive", dårlig ernæring under svangerskapet etc. også vurderes.

### **Sentralnervesystemet**

Lite hode: Hodeomkretsen må korrigeres for alder og kjønn og være liten også i forhold til annen vekstretardasjon. Det vil si at hodeomkretsen må være under 3 percentilen hvis barnets vekt/lengde ligger under 10 persentilen. Kliniske hjernefunn sett ved billeddiagnostikk: Betyr særlig forandring av corpus callosum, cerebellum eller basale ganglia.

### **Nevrologisk skade**

Med dette menes kramper eller nevrologiske soft signes som for eksempel problemer med koordinasjonen, motoriske problemer, nystagmus eller tremor.

## ***Funksjonelle avvik***

### Kognitive problemer

Her er det mye variasjon, avhengig av når eksponeringen har vært i svangerskapet, hvor mye eksponeringen har vært og hvor lenge den har vart. Kravet er enten IQ under to standarddeviasjoner eller andre kognitive avvik. Disse bør være fastlagt ved standardisert testing. Spesielt nevnes lærevansker, særlig i matematikk og/eller visuospatielle vansker, ujevn profil av kognitive evner, dårlige skoleprestasjoner, diskrepans mellom verbale og ikke-verbale evner og langsomme tankeprosesser (130-134).

### Eksekutive funksjoner

Definisjonen er evne til å opprettholde relevant problemløsning for å oppnå fremtidige mål. Dette inkluderer evner i undertrykking av stimuli, planlegging og mental representasjon (130). Atferd som kan indikere eksekutive funksjonsproblemer, bør testes med standardtester og inkludere bl.a.: dårlig organisering, planlegging eller strategibruk, konkret tankebruk, impulsivitet, vanskeligheter med å forstå årsak og virkning, problemer med å utsette belønning, vanskeligheter med å følge prosesser som har flere steg, vanskeligheter med å forandre strategier eller tenke på ting på en annen måte, dårlig dømmekraft og vanskeligheter med å venne seg til nye situasjoner (135-139).

### Motoriske problemer

Både grov- og finmotorikk kan være nedsatt hos personer med FAS (140-142). Visuomotorisk/visuospatiel koordinering er ofte spesielt problematisk (143-145). Kliniske problemer som bør testes med standardtester er forsinkete motoriske milepæler, problemer med skriving eller tegning, problemer med balanse, tremorer, dårlig finmotorikk eller klossethet. Små barn suger ofte dårlig (146-149).

### Oppmerksomhet og hyperaktivitet

ADHD er ofte diagnostisert hos barn med FAS (150). Mønsteret pleier ikke å være klassisk. Individer med FAS har problemer med aspekter av oppmerksomhet som inneholder avkoding av informasjon og fleksibilitet i tenkningen, mens de typiske ADHD barna har mer problemer med fokus og langvarig oppmerksomhet (151, 152). Individer med FAS kan synes å være hyperaktive, fordi impulsivitet leder til høyere aktivitet. Atferd som er typisk for oppmerksomhetsproblemer relatert til FAS og som bør testes inkluderer barn som voksne beskriver som travle, uoppmerksomme, som lett mister konsentrasjonen, er vanskelig å roe ned, er altfor aktive, har vanskelig for å gjøre seg ferdig med et oppdrag og har problemer

med å skifte aktiviteter. Foreldre klager ofte over variasjon av oppmerksomhet fra dag til dag (153-159).

### Sosial intelligens

Problemene med eksekutive funksjoner, oppmerksomhet og utvikling som blir beskrevet gjør det vanskelig for folk med førtalt alkoholsyndrom å omgås andre. FAS-barn har ofte en sosial oppfatning eller sosiale kommunikasjonsproblemer som gjør det vanskelig for dem å skjønne de finere aspektene ved inter-menneskelige relasjoner (138, 160, 161). De har vedvarende problemer med å skjønne konsekvensene av atferd eller uønsket atferd. Atferd i den kliniske settingen som kan indikere slike sosiale problemer, beskrives som følger: Ukritisk overfor fremmede, ofte naive og godtroende, lett for å bli mobbet og utnyttet, feil valg av venner, foretrekker yngre venner, immaturitet, overfladisk interaksjon med andre, vanskeligheter med å forstå andres perspektiver, dårlig sosial kognisjon og uønsket interaksjon med andre (162-164).

### Andre områder som kan være påvirket

En del andre problemer som kan være tilstede, er sensoriske problemer, taktile forandringer og sensitivitet i munnen. Pragmatiske språkproblemer, f.eks. problemer med å lese ansiktsuttrykk eller å forstå andres perspektiver er også beskrevet. De kan ha problemer med hukommelsen (husker dårlig innlært materiale og trenger mange forsøk) eller med å forstå vanlig oppdragelse, f.eks. akseptere grenser eller forstå årsak og virkning.

## ***Mentale helseproblemer og konsekvenser i et livstidsperspektiv***

Vanlige mentale helseproblemer inkluderer atferdsproblemer, opposisjonell atferd, angst, tilpassingsproblemer, søvnproblemer og depresjon (63, 165-169).

Oppmerksomhetsproblemer hos individer utsatt for alkohol i svangerskapet er dokumentert i dyrestudier, studier av mennesker og kliniske studier (150). I tillegg kommer veldokumenterte problemer med å mestre dagliglivet. For mye av det som er nevnt ovenfor, er det ekstremt viktig at det gjøres en grundig sykehistorie når barnet utredes. Det er også viktig at kognitive problemer utredes med relevant testing.

## ***Forandringer i symptomer over tid***

Ved diagnostisering av FAS må en være oppmerksom på at symptomene forandrer seg med barnas utvikling. Hos nyfødte og småbarn ser en reguleringsvansker, f.eks. med døgnrytme, langvarig skriking, dårlig kontaktevne, problemer med matinntak, hypersensitivitet for lyd

pg/eller lys. Litt eldre barn viser forsinket eller unormal motorisk utvikling. Ved 1 ½ -2 år er ofte den første språkutviklingen forsinket, men språk, vokabular og syntaks er som regel ikke noe problem hos eldre barn med FAS når språkutviklingen er kommet i gang. I førskolealder begynner barna å vise oppmerksomhetsproblemer og hyperaktivitet. Etter hvert blir eksekutive funksjonsproblemer og sosial persepsjonsproblemer tydelige. Problemene som er nevnt i de diagnostiske kriteriene fortsetter i større eller mindre grad gjennom hele skoletiden. Imidlertid er mønsteret av personlig styrke og svakheter veldig individuelt. Gjennom tenårene og inn i voksenlivet blir de livslange konsekvensene av problemene tydelige. Mange som har en psykiatrisk sykdom, er ikke i stand til å leve selvstendig og kan utvikle kriminell atferd (170-173).

### ***Når bør et barn henvises for evaluering av eventuell FAS-diagnose?***

Hvis en kjenner alkoholinntaket i svangerskapet, bør barnet ifølge de amerikanske retningslinjene, henvises hvis inntaket er på mer enn syv glass i uken og/eller tre eller mer glass per gang. Hvis barnet ikke har påvisbare symptomer, anbefales det at barnets vekst og utvikling videre følges nøye.

Ved ukjent inntak av alkohol i svangerskapet bør barnet henvises til full FAS-undersøkelse:

- a) hvis en er bekymret for muligheten for at barnet lider av FAS
- b) hvis barnet har utseende som stemmer med FAS, hvis noen av trekkene stemmer med FAS og barnet i tillegg har lengde eller vekt under 10 persentilen,
- c) hvis en eller flere ansiktstrekk er til stede og en finner sentralnervøse forstyrrelser som kan knyttes til FAS.

Ved å følge en slik henvisningspraksis vil en også fange opp barn med FAE som trenger den samme tette oppfølgingen og veiledningen som FAS-barn.

### ***Tiltak for personer med FAS/FAE og deres familie***

FAS og FAE har ofte blitt beskrevet som et skjult handikap på grunn av at utseendet ikke er påfallende og at slike individer ofte er flinke verbalt. Dette gjelder i særlig grad for FAE. Det normale utseende resulterer i at slike barn og voksne blir behandlet uhensiktsmessig på grunn av urealistiske krav fra omsorgspersoner. Hvis en ikke tenker på diagnosen vil en oppfatte barna som slemme og uoppdragne. Dette går ut over både barna og deres pårørende (165, 174).

Noen faktorer kan redusere risikoen for en negativ utvikling for slike barn. Disse er tidlig diagnose, en stabil og omsorgsfull situasjon hjemme og på skolen, få forandringer i



omsorgspersoner. De må ha tilgang til ekstra hjelp for sosiale problemer og skoleproblemer og må ikke bli utsatt for vold (165, 175).

Et stabilt hjem og optimal interaksjon mellom foreldre og barn er viktig. Dette kan oppnås hvis foreldrene skjønner barnas atferdsproblemer, som f.eks. manglende forståelse for årsak og virkning og andre eksekutive funksjonsproblemer. Både foreldre og lærere må utdannes i hvilke problemer barn med FAS og FAE har på disse områdene for å kunne unngå frustrerende og skadelige situasjoner for barnet. Dette har vist seg å være beskyttende (165, 171, 176). Spesiell oppmerksomhet rettes mot fosterhjem. En amerikansk studie har vist at barn med FAS er overrepresentert i fosterhjemspopulasjonen (177). Ettersom barnets problemer forandrer seg i løpet av utviklingen, er det viktig at en driver opplysning, både til foreldre, førskolelærere og lærere og andre som omgås individer med FAS om vedkommendes spesifikke problemer og hvordan man skal håndtere dem. Spesifikke retningslinjer for hvordan disse barna bør behandles i forskjellige stadier av livet opp til voksen alder bør utvikles også i Norge. Se også under behandling.

### ***Litteraturgjennomgang og implikasjoner***

Mye av det ovenstående materialet er tatt fra den nederlandske rapporten som er utgitt av Helsedirektoratet i Nederland og fra ekspertpanelets rapport utgitt av Center of Disease Control USA. Begge rapportene kom i 2004 (2,3). De engelske sammenfatningene av rapportene er vedlagt. Begge baserer seg på en nitid gjennomgang av litteraturen, med henholdsvis 305 og 217 referanser. En har meget nøye vurdert kvaliteten på referansene og valgt bort undersøkelser som ikke holdt vitenskapelige mål. Dessuten har gruppen benyttet seg av den betydelige kjennskap til emnet og litteraturen som fantes i gruppen fra før.

Den nederlandske rapporten konkluderer med at rådet må være å sørge for helseopplysning til befolkningen på en slik måte at skadelige effekter av alkohol kan utelukkes totalt i svangerskapet. Kvinner kan bare oppnå dette hvis de ikke bruker alkohol fra det øyeblikket de forsøker å bli svangre til de slutter å gi brystmelk til barnet. Menn kan oppnå dette ved å unngå å drikke fra det øyeblikket kvinnen forsøker å bli svanger til det øyeblikket kvinnen er sikker på at hun er gravid. For kvinner som allerede har drukket i svangerskapet, er det viktig å påpeke at reduksjon eller totalt alkoholavhold videre i svangerskapet reduserer risikoen for barnet betydelig. Det vises ellers til sammenfatningen i sin helhet.

# Utredningsmetoder, undersøkelser og tester for å fange opp individer med FAS/FAE

**Anamnese:** Fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av alkohol og andre rusmidler før og under svangerskapet. Utviklingsmilepæler. Atferdsbeskrivelse.

## ***Kliniske undersøkelser***

- Vekt/lengde/hodeomkrets, utseendemessige særtrekk.
- *Faciale særtrekk:* Trekk som må være tilstede for FAS, er utslettet leppefure (philtrum), korte øyenspalter og smalt lepperødt på overleppen. For eksakte mål kan benyttes University of Washington Lip-Philtrum Guide rank 4 og 5, øyenspaltene skal være på eller <10 persentilen.

Andre ansiktstrekk som kan være tilstede, er tverrfold ved indre øyekrok (epikantus), hengende øyelokk (ptose), øreanomalier, lite midtansikt, flat neserot, kort nese, smale lepper og liten hake (mikrognati).

- *Atferds og kognitive problemer:* De mest typiske problemene er matematikkproblemer, flink språklig men problemer med å forstå muntlige beskjeder og instruksjon, visuospatiale og visuomotoriske vansker og sosiale problemer.
- Andre symptomer kan være ukritisk atferd, hyperaktivitet, dårlig impuls kontroll og plutselige temperamentsutbrudd uten påvisbar årsak. Barn med FAS/FAE kan lett misoppfattes som uinteresserte, umotiverte, ukonsentrerte, late, giddesløse, lav selvtillit. Mye skyldes svikt i kognitive funksjoner, særlig dårlige eksekutive funksjoner. De kan være ultrasensitive overfor lyd, lys, berøring, med høy/lav smerteterskel, ha dårlig arbeidsminne, trenge mange gjentakelser, lære dårlig av erfaring, ha problemer med automatisering, sporadisk mestring, varierende prestasjoner, dagsform, "on" and "off". Det er meget viktig med en god anamnese. Se også tidligere.
- *Nevrologisk undersøkelse:* Mikrocefali, dårlig finmotorikk, dårlig grovmotorikk, problemer med øye-hånd koordinering, hukommelsessvikt, koordinasjonsvansker, dårlig bevegelseskontroll.

- *Andre fysiske avvik:* Hjertemisdannelser, feilutvikling av urinveier og nyrer, hørselsnedsettelse, synsproblemer, strabisme.

### **Supplerende undersøkelser**

- *Cerebral MRI:* Generell hypoplasi samt hypoplasi av corpus callosum, cerebellum og basalganglier. Migrasjonsforstyrrelser.
- *Ultralyd abdomen* (dersom urinveissymptomer).
- *Øyelegevurdering* (ev. i samme narkose som MRI): Ytre øyenregion/motilitet: ptose, epikanthus, strabisme, nystagmus, mikroftalmus, katarakt. Øyenbunnen: optikushypoplasi, slyngede retina-kar, syn og refraksjon: 12 %  $\leq 0.2$  bilat., 46 % 0.3-0.6, refraksjonsanomalier: grav myopi, astigmatisme.
- *ØNH vurdering:* hørsel, sekretorisk otitt
- *Ekkokardiografi* (dersom bilyd)
- *Blodprøver:* thyreoideastatus, kromosom/DNA prøve (fragilt X)

## **FAS-temaer ved forskjellige alderstrinn - problemer og behandling**

En viktig erkjennelse for omsorgspersonene til alkoholskadede barn er at barnet kommer ikke til å vokse seg ut av problemene, de er ikke av forbigående natur.

Når barnet begynner på skolen blir atferds- og læringsproblemene mer fremtredende i takt med de økende faglige og sosiale forventningene som stilles til alle elever. For et barn med alkoholrelaterte vansker betyr det ofte en hverdag med mange frustrerende opplevelser med ikke å mestre på et forventet nivå, verken faglig eller sosialt.

De følgende punktene over atferdskarakteristika inneholder typiske vansker hos alkoholskadede barn beskrevet av anerkjente forskere og klinikere på dette feltet, samt forslag til hva en kan gjøre for å hjelpe barnet. Se også kapittelet om diagnose av FAS/FAE. Mange av vanskene er felles med andre tilstander eller psykologiske profiler, men disse

vanskene er forskjellige ved at de er konsistente gjennom hele livet, og de lar seg vanskelig forandre gjennom vanlig råd og veiledning.

Spesielt viktig er det å merke seg tidlig at barnet har problemer med å forstå verbalt språk selv om barnets eget språk er bra. Instruksjoner bør være korte, klare og gjentas mens en har blikkontakt med barnet. Ikke ta opp mer enn én ting om gangen. Misforståelser fører til frustrasjon og raserianfall hos barnet fra tidlig alder.

### ***Typiske vansker hos barn og unge med alkoholrelaterte skader***

- ❑ Problemer med å få med seg hva som blir sagt, men kan være flink å snakke
- ❑ Oppmerksomhetsvansker (med eller uten hyperaktivitet)
- ❑ Problemer med orientering i rom og dårlig retningssans; visuospatiale vansker
- ❑ Endrete sanseopplevelser; berøring, syn, hørsel
- ❑ Teoretiske vansker, særlig matematikk
- ❑ Vansker med problemløsning, logikk, fleksibel bruk av kunnskap etc., dvs. høyere kognitive funksjoner (såkalte eksekutivfunksjoner)
- ❑ Svak evne til å oppfatte og anvende sosiale regler og normer
- ❑ Dårlig impuls kontroll
- ❑ Svake personlige/private grenser og ukritisk overfor andre
- ❑ Vansker med å takle sinne (både eget og andres)
- ❑ Dårlig vurderingsevne
- ❑ Problemer med å etablere varige vennskap

### ***Generelle temaer***

- Betydningen av tidlig identifisering av vansker og fastsetting diagnose
- Betydningen av trygg, stabil hjemmesituasjon med god struktur
- Oppmerksomhet på urealistiske forventninger til personer med FAS/FAE knyttet til at deres ytre og verbale fremtoning ikke samsvarer med evner og kompetanse
- Betydningen av tilpasset akademisk og yrkesmessig veiledning og treningsprogram for dagliglivets ferdigheter

## ***Sped- og småbarnsalder: 0-5 år***

### Problemer og bekymringer

- ❑ Kontaktproblemer. Det tar lang tid før barnet fester blikket og evner å inngå i gjensidig kontakt og samspill
- ❑ Langvarige forstyrrelser i søvn/våken rytme, gråt og uro /"kolikk" ut over 3 måneder
- ❑ Svak sugerefleks/matingsproblemer
- ❑ Redusert vekst, særlig vekt
- ❑ Forsinket motorikk, klossethet
- ❑ Uro i kroppen både i våken tilstand og i søvn
- ❑ Hyperaktivitet
- ❑ Endrete sanseopplevelser, f.eks. overfølsomhet for lyd og lys, liker/liker ikke berøring
- ❑ Urolige/kaotiske i uoversiktlige situasjoner som i butikker, selskap, store forsamlinger
- ❑ Sene med å bli "renslige"
- ❑ Ofte flinke til å snakke, men får ikke med seg hva andre sier
- ❑ Vansker med å følge instruksjoner, skjønner ikke verbal instruksjon
- ❑ Redusert korttidshukommelse
- ❑ Raserianfall
- ❑ Ulydighet
- ❑ Lette å distrahere
- ❑ Ofte "sjefete", vil lede leken

### Anbefalinger

- ❑ Tidlig identifisering, informasjon om alkoholbruk før, under og etter svangerskap
- ❑ Grundig anamnese av barnets problemer
- ❑ Forklare barnets problemer og hvordan de bør takles for omsorgspersonene
- ❑ Oppfølging av barnets psykiske og fysiske utvikling
- ❑ Vurdere medikamentell behandling
- ❑ Tilrettelegge for trygge, stabile og strukturerte oppvekstbetingelser
- ❑ Utnevne en person som har koordineringsansvaret av alle instanser og personer som er involvert i barnets utvikling og som kan støtte familien ("advokat")
- ❑ Tilrettelegge for egnede fysiske og sosiale miljøbetingelser i barnehage, samt opplæring av barnehagepersonalet vedrørende barnets problemer

## **6-11 år**

### Problemer og bekymringer

- ❑ Blir lett påvirket av andre og har vansker med å forutse og forstå konsekvenser av egne handlinger
- ❑ Gir inntrykk av å mestre det meste, men har ikke de nødvendige evnene til å mestre på et aldersadekvat nivå
- ❑ Faglige/teoretiske problemer, økende med økende krav fra omgivelsene
- ❑ Vansker med abstrakte temaer
- ❑ Hyperaktivitet
- ❑ Vansker med å skille fantasi fra virkelighet
- ❑ Temperamentsutbrudd, løgnaktig, stjeler, ulydig og lite respekt for autoriteter
- ❑ Klossete
- ❑ Dårlig korttidsminne
- ❑ Dårlig forståelse av sosiale regler og forventninger
- ❑ Tiltagende problemer med jevnaldrende

### Anbefalinger

- ❑ Tilrettelegg for trygge, stabile og strukturerte oppvekstbetingelser
- ❑ Tett og kontinuerlig oppfølging av aktuelle psykiske og fysiske problemer
- ❑ Vurder medikamentell behandling
- ❑ Tilrettelegge undervisning
- ❑ Instruksjoner i skolen må gis både muntlig og skriftlig, læring ved hjelp av visuelle metoder: litermål, målebånd etc. Små steg, alltid kort og konkret instruksjon. Unngå bøker/skriftlig materiale med bare tall, tabeller, faktabokser i tekst. Skift lærebok hvis den som brukes, ikke fungerer. Forsøk læremetoder fra andre land utviklet for FAS/FAE som er tilgjengelig på internett.
- ❑ Lag realistiske målsettinger for barnet for å sikre opplevelser av mestring og dermed færre episoder med nederlagsfølelse.
- ❑ Hjelp omsorgspersoner med å etablere realistiske forventninger og mål for barnet
- ❑ Støttegruppe for omsorgspersoner
- ❑ Regelmessig evaluering av psykologisk, skolefaglig og adaptiv fungering
- ❑ Iverksett tydelige, konkrete og umiddelbare konsekvenser overfor barnet når det gjelder uønskete handlinger
- ❑ Hovedkoordinators ("advokatens") rolle utvides til å være et forbindelsesledd mellom foreldre, skole, helse- og sosialtjenesten

## **Ungdomsårene: 12-17-årsalder**

### Problemer og bekymringer

- ❑ Løgnaktighet, stjeling og passivitet som respons på tiltale
- ❑ Manglende logiske/eksekutive evner
- ❑ Egosentriske, har vansker med å forstå og/eller respondere adekvat på andre menneskers følelser, behov og ønsker
- ❑ Lav motivasjon
- ❑ Lav selvfølelse
- ❑ Økt risiko for rusbruk, uønsket seksuell aktivitet, psykiatriske problemer og problemer med kriminalitet
- ❑ Lav vekt i forhold til lengde, spiser lite
- ❑ Når et faglig/teoretisk tak, vanligvis rundt 4. klassenivå på leseferdigheter og 3. klassenivå på rettskriving og aritmetikk

### Anbefalinger

- ❑ Oppfølging/intervensjoner som støtter opp under god psykisk og fysisk helse
- ❑ Opplæring til omsorgspersonene og ungdommen vedrørende seksuell utvikling, prevensjon og beskyttelse mot seksuelt smittsomme sykdommer
- ❑ Skifte fokus fra teoretiske ferdigheter til det å mestre dagliglivets mange ferdigheter. Gi hjelp til å skape en meningsfull hverdag
- ❑ Trening på selvstendigjøring ved å øve opp evnen til å mestre hverdagen på egenhånd. Å mestre det å bo for seg selv krever langvarig og grundig trening.
- ❑ Tilrettelegge for trygge, stabile og strukturerte oppvekstbetingelser
- ❑ Tett oppfølging av sosiale aktiviteter og strukturering av fritiden
- ❑ Arbeide mot økt selvstendighet ved å lære å foreta fornuftige og sunne valg
- ❑ Avlastningstilbud for omsorgspersoner
- ❑ Støttegruppe for omsorgspersoner

## **Voksen alder: fra 18 år +**

### Problemer og bekymringer

- ❑ Uselvstendig, dårlig boevne
- ❑ Manglende økonomistyring, ingen sikker inntekt
- ❑ Vansker med å finne en egnet jobb, samt vansker med å holde på en jobb
- ❑ Depresjoner og suicidale tanker, ev. andre psykiatriske problemer

- ❑ Uplanlagte graviditeter eller ufrivillige farskap
- ❑ Sosial eller seksuell utnyttning, eller inadekvat sosial og seksuell atferd
- ❑ Økende gap mellom andres forventninger og personens evne til å innfri disse
- ❑ Økt grad av misnøye fra andre
- ❑ The Ohio Star
- ❑ Tilbaketrekning og isolasjon
- ❑ Uforutsigbar atferd
- ❑ Problemer med rus og kriminalitet

### Anbefalinger

- ❑ Sikre en trygg boligsituasjon (omsorgsbolig) med kontinuerlig veiledning for å mestre dagliglivets utfordringer
- ❑ Hjelp til økonomistyring for å sikre økonomisk trygghet, uføretrygd før 26 år hvis nødvendig
- ❑ Spesialisert jobbtrening og en spesialtilrettelagt plass i arbeidslivet
- ❑ Erkjenne personens begrensede evner
- ❑ Innsette en verge eller "familieadvokat" som sørger for at overstående punkter ivaretas

I det følgende kommer en mer detaljert redegjørelse for symptomer og behandling på de ulike alderstrinnene.

## **Intervensjon**

### ***Positiv intervensjon i tre trinn***

1. Erkjenne at FAS/FAE er en medisinsk tilstand på samme måte som diabetes og cerebral parese, og derfor må behandles med samme grad av respekt.
2. Involvere individet i håndteringen av sin tilstand i så ung alder som mulig. En bør fortelle barnet om diagnosen, og det bør bli en aktiv part i å prøve å mestre de ulike utfordringene.
3. Kutte ut eller forandre enhver veiledning eller intervensjon som ikke har vært vellykket og eksperimenter med metoder som synes å være egnede for de spesifikke karakteristika ved denne tilstanden.



## **Sped- og småbarnsalder (0-2 år)**

Det mest sentrale er *konsistens, rutiner og hjelp*.

**Konsistens** innebærer at barnet hele tiden får omsorg av høy kvalitet, av de samme omsorgspersonene i den grad det er mulig, og i de samme omgivelsene med et minimalt antall av forandringer i miljøet.

**Rutiner** innebærer at dagene følger et fast mønster fra dag til dag slik at barnet kan begynne å integrere forutsigbarhet og dermed en følelse av trygghet. Rommene barnet oppholder seg i bør være de samme. Sengen bør ha sitt faste sted, og omsorgspersonene bør være de samme. Flytting av barn bør, så langt det er mulig, unngås. Hvis et barn må flyttes til nye omsorgspersoner bør dette skje langsomt og være på langsiktig basis. Tilbakeføring må bare skje dersom en er svært sikker på at det vil gi barnet en stabil og trygg situasjon på permanent basis.

**Hjelp** betyr å gi nødvendig og tilstrekkelig støtte i barnets tidligste forsøk på å mestre sine utviklingsmessige utfordringer. Konsistens og rutiner hjelper familien til å holde fokus i de første månedene når trygg tilknytning skal etableres. Bæring og berøring står svært sentralt i den tidligste spedbarnsomsorgen. Mange alkoholeksponerte babyer har imidlertid vansker med å tolerere berøring. Dette krever at omsorgspersonene har høy grad av sensitivitet overfor barnets spesielle behov. De fleste spedbarnsforeldre bruker en del tid på å bære og bysse spedbarna til ro, men for mange spedbarn med FAS/FAE vil byssing ikke virke beroligende, men oppleves som ubehagelig stimulering og snarere gjøre dem urolig, engstelige og irritable. Ved gråt og uro vil den beste hjelpen ofte være å pakke barnet godt inn i et babyteppe slik armer og ben samles tett mot kroppen og dernest legge barnet ned i en vogn, eller mot en vegg i dus farge hvor det får beskyttelse mot for mange sanseintrykk.

Mange alkoholskadede spedbarn har *spisevansker*. Spiseproblemer kan reduseres ved hyppige, men små, måltider, og de bør gis før barnet blir for sultent. Hvis barnet spiser for dårlig, bør en sjekke jevnlig med en pediater for å sikre at babyen får nok fett og karbohydrater i kostholdet sitt slik at det kan kompensere for redusert inntak. Så snart en ser tegn til sult bør barnet mates, ellers er det en risiko for at barnet blir for trett eller for opphisset til å spise. Hvert barn viser tegn på sult på forskjellige måter, og omsorgspersonene må lære å lese signalene for å respondere før utmatting eller frustrasjon overtar.

Omsorgspersonene må også være sensitive for andre forhold som kan overstimulere babyen. Mange alkoholskadede babyer klarer ikke å håndtere synsinntrykk og lyder som

andre babyer gjerne liker. For eksempel blir mange babyer overstimulert av direkte øyekontakt, og andre har problemer med leker av typen uroer og spilledåser. Den beste måten å lære seg hva babyen blir overstimulert av er å legge merke til hva hun/han trekker seg unna. Om hun ikke viser klare positive reaksjoner på bestemte leker eller handlinger, så ta det vekk eller unngå det. Babyer vet hva som føles godt og hva som ikke føles godt, men de har sine klare begrensninger på hvordan de kan beskytte seg selv mot overstimulering eller andre ting som er emosjonelt overveldende.

Berøring er viktig, men kan lett oppleves som overstimulering. Barnet bør bli berørt så mye som det kan håndtere til enhver tid. Mange alkoholeksponerte babyer gråter mye, noe som gjør at det kan være vanskelig å være sammen med dem. Noen blir overstimulert når de blir holdt tett og kost med. De prøver gjerne å trekke seg unna, noe som kan føre til at omsorgspersonen også trekker seg. Vanskene med berøring må overkommes, og de fleste babyer vil akseptere noe form for berøring hvis omsorgspersonen er sensitiv og utholdende nok til å finne ut hva barnet kan akseptere.

### Støtte og omsorg for foreldre og omsorgspersoner til barn i alderen 0-2 år

Støtte og omsorg for foreldre bør etableres så tidlig som mulig i barnets liv. Barnas atferdskarakteristika bidrar til daglige problemer som fører til at foreldre kan utvikle en rekke forvirrende følelser eller reaksjoner som inkluderer:

- (1) Emosjonell isolasjon eller tilbaketrekning fordi foreldrene føler at ingen andre forstår hva de går igjennom.
- (2) "Hvorfor meg"-syndromet, som lett kan oppstå når foreldre føler seg overveldet av vanskene og maktesløshet når det gjelder å overkomme dem
- (3) Sinte følelser overfor barnet som har slike vansker og overfor seg selv som ikke klarer å hankses med dem
- (4) Håpløshetsfølelse over ikke å ha noe normal familietid med moro og fritid
- (5) Skyldfølelse over å ha slike negative følelser

Dette er vanlige, men allikevel, ubehagelige, reaksjoner for alle som har funksjonshemmede barn. Mange foreldre til alkoholskadede babyer er overveldet av sine egne negative følelser, men de holder disse følelsene hemmelige av frykt for å få disse følelsene bekreftet hvis de forteller om dem til andre. Foreldre kan være svært engstelige for at andre skal bedømme dem like sterkt som de bedømmer seg selv om de får vite rekkevidden av deres eget sinne og frustrasjon, eller at andre rundt dem skal kunne mene at de er uegnede til å ha omsorgen for barnet. Foreldre vil mestre hverdagen bedre om de har andre i samme situasjon som de kan

dele sine følelser og erfaringer med. Støttegrupper som ledes av andre mer erfarne foreldre har vist seg svært nyttig. Mange vil ha nytte av å motta veiledning og støtte fra klinisk psykolog/pedagog.

### **Småbarnsalder (2-4 år)**

Dette er fasen hvor det overordnede temaet er at barnet skal utvikle en trygg og stabil selvfølelse. For å nå denne følelsen er *konsistens, rutiner* og *hjelp* fortsatt svært sentralt. I denne alderen er det meget viktig at både foreldre og andre omsorgspersoner forsikrer seg om at barnet *forstår muntlige beskjeder og instruksjoner*. På dette alderstrinnet er det ikke lenger så avgjørende at det er en primær omsorgsperson som er med barnet hele tiden, så lenge det er noen få omsorgspersoner som er de samme over tid. Med andre ord kan barnet nå gå i barnehage så lenge barnet kommer hjem til de samme foreldrene etter endt dag i barnehagen. Dagene i barnehagen bør imidlertid ikke være for lange, da barnet ofte blir fortere sliten enn andre barn på samme alder. Det er på dette alderstrinnet at barn med FAS/FAE begynner å bli vanskelig for eventuelle søsken. Eldre søsken begynner å merke hvor mye tid foreldrene bruker på det alkoholskadede barnet, og mindre søsken får mindre oppmerksomhet, hjelp og støtte enn de har behov for. Det er ikke mulig å redusere de spesielle behovene til barnet med FAS/FAE, men det er mulig å benytte støtte og tjenester som reduserer kravene til foreldrene.

Deltids- eller heltidsbarnehage kan bli en viktig mestringsmetode for familien. Tiden barnet er borte gir familien en liten pause. Rutinene og strukturen i de fleste barnehager kan styrke grenser og selvkontroll som barnet må lære seg. En må imidlertid ta høyde for at høy lyd, raske bevegelser og mange barn sammen kan være vanskelig å tåle for et alkoholskadedt barn. Det må være adekvat personell til stede slik at én person har spesielt ansvar for barnet. Små barnegrupper bestående av barn som fungerer godt, kan også gi en god støtte og skape struktur for barnet, samtidig som støy etc. reduseres. God dialog mellom barnehage og hjem er viktig slik at barnet får hjelp til å holde rede på innholdet i dagene og lettere kan forberedes for det som skal skje neste dag. En tett og god dialog vil også bidra til at de voksne lettere kan forstå barnets reaksjoner dersom det har skjedd avvik fra de daglige rutinene, eller om barnet har problemer med å takle situasjoner i barnehagen. En dagbok mellom barnehage og hjem kan være et godt hjelpemiddel for å sikre denne tette dialogen. De første ukene i barnehagen kan barnet være temmelig på vakt fordi det har vansker med å få oversikt og venne seg til nye situasjoner, og det vil ta tid å oppfatte reglene og grensene. Struktur, repetisjon og forståelse av hva som skjer er nøkkelord når det gjelder å hjelpe

barna til å tilpasse seg nye rutiner. Struktur innebærer at rutinene er de samme hver dag og at forventningene og grensene er eksplisitte.

Alle barn på dette alderstrinnet krever konstant påminnelse om regler og grenser, men de fleste barn lærer i det minste nok til at foreldre føler en viss kompetanse i oppdragerrollen. Disse barna har store vansker med å lære seg regler og grenser og å se mønstrene i livet. Jo eldre de blir, jo mer er det å lære, og livet til barna og deres familier blir i økende grad forvirrende og stressende for hvert år som går.

Dersom barnet skal plasseres i fosterhjem bør det ikke være noen yngre barn i fosterfamilien. Barn med FAS/FAE fungerer ofte på et yngre nivå enn sin kronologiske alder, og det å bli flyttet kan ofte føre til regresjon. Derfor bør barnet være det yngste i den nye familien for å sikre at det også blir behandlet som det yngste.

### **5-7-årsalder**

Det overordnede temaet på dette utviklingsstadiet er å se seg selv som en initiativtaker. Barn i denne alderen er ivrige etter å prøve ut nye ting. Et overordnet mål er derfor å tilrettelegge for barnet på en slik måte at det kan lykkes i sine mestringsforsøk. Samtidig er det viktig å gi struktur og prioritere en ny utfordring av gangen. Verden utvider seg mye på dette alderstrinnet ved at de begynner på skolen og får mindre tett oppfølging av voksne enn tidligere. Allerede på dette stadiet opplever de fleste barna daglige situasjoner hvor de kommer til kort og det er derfor viktig at det legges spesielt til rette slik at de hver dag får opplevelse av å mestre noe. Alkoholskadede barn som har erfaring fra å gå i barnehage, vil takle overgangen til skole lettere. Uavhengig av denne erfaringen er en slik forandring vanskelig for alle barn med denne tilstanden. Skolene er mye større, det er flere barn og voksne, reglene er mange og varierer noe fra lærer til lærer. Alt dette kan bli overveldende og barnet vil bruke uvanlig lang tid på tilpasning til den nye situasjonen. Det kan være en god idé å la barnet komme til skolen før den begynner, slik at det kan lære seg skolens geografi og hilse på lærerne. Slike besøk bør gjentaes til barnet finner frem på egen hånd.

De fleste sosiale ferdigheter blir ervervet både på verbale og på subtile, nonverbale måter gjennom observasjon av andre barn, ved voksne rollemodeller og forventningspress fra venner. Den manglende evnen til å se de sosiale mønstrene, å følge gjennom en sekvens, å lære gjennom erfaring og å generalisere, samt å skjønne verbal informasjon betyr at han/hun kan observere hva andre barn og voksne gjør, men uten nødvendigvis å forstå hvordan noe av dette er relatert til en selv. Som et resultat av dette, er barnet sen med å erverve seg

aldersadekvate sosiale ferdigheter og vil derfor oppleve at mye av det han/hun initierer vil føre til trøbbel. Barnet kan begynne å nøle med å prøve nye ting og heller holde fast ved sitt vannte atferdsmønster uansett hvor lite hensiktsmessig det er.

For alle som observerer et alkoholskadedt barn på dette alderstrinnet, får den manglende impuls kontrollen det til å se ut som om han/hun aldri nøler eller stopper opp og tenker før hun handler. Og det er for det meste riktig at for enkeltstående situasjoner fungerer det mye slik. Allikevel utvikler barnet en overordnet følelse av tvil som legger seg som en mørk skygge over selvbildet.

Teoretiske skolefag begynner å bli et bekymringsområde på dette aldersnivået. Noen barn har åpenbare vansker, mens andre har mindre, mer subtile og flyktige vansker som gjør at de ikke blir fanget opp i barneskolen. Fordi barnet ofte er verbalt sterkt, er det vanskelig for andre å skjønne at det ikke tar til seg verbal instruksjon. Det er tryggere å anta at vanskene er der i stedet for å vente til barnet begynner å falle igjennom. Tidlig og gjentatte nevropsykologiske testinger kan gi læreren en rimelig ide over hva som trengs av støtte i klasserommet.

#### Råd til foreldre og omsorgspersoner

Rutiner, konsistens og hjelp fortsetter å være grunnleggende også på dette stadiet, men *kreativitet og fleksibilitet* begynner også å spille en viktig rolle. Kreativitet er viktig for å finne egnede disiplineringsmetoder, og fleksibilitet og tilpasning handler om å lære når og hvordan en skal anvende disiplinen. Alkoholeksponerte barn er alltid langsomme med hensyn til å respondere på disiplin, men når en ikke ser noen tegn til endring etter noe tid betyr ikke det at det er barnet som feiler, men snarere disiplineringsmetoden.

Uavhengig av hvilken disiplineringsmetode en benytter må konsekvensen være umiddelbar etter handlingen. Den må være kortvarig, og foreldrene må være villig til å veilede barnet. Om ikke konsekvensen kommer umiddelbart, vil ikke barnet klare å se forbindelsen mellom den negative atferden og konsekvensen.

Om barnet sliter med hyperaktiv atferd, bør det gjøres en grundig vurdering av om medisiner kan være hensiktsmessig. Drøftingen bør skje mellom barnets omsorgspersoner og en pediater. Det er ofte bivirkninger involvert, som manglende appetitt og søvnproblemer, men disse negative faktorene kan overskygge de positive, ved at barnet får bedre oppmerksomhetsspenn og økt evne til å klare å komme gjennom skoledagen. Det

er imidlertid ingen medisiner som tar bort alle vanskene, og atferdsendringer må jobbes med hele tiden. *Rutiner* og *struktur* er helt avgjørende elementer i hverdagen.

Å informere andre som er involvert i barnet om dets vansker vil som oftest bidra til at de er mer villig til å akseptere mer av barnets atferd og tilrettelegge bedre slik at sjansen for å oppleve mestring øker.

Det høye aktivitetsnivået til mange alkoholskadede barn gjør at de bør få anledning til å få utløp for sin energi gjennom sportslige aktiviteter. Dette gir både utløp for stress og bidrar til at barnet blir mer sosialt dyktig. I denne forbindelsen er det også viktig at de som styrer den sportslige aktiviteten passer på at barnet får med seg muntlig instruksjon.

### **Fosterhjem**

Om barnet har relativt lav IQ er det lettere å utløse ressurser i skolen som støttetiltak og avlastning. Om barnet har en mer normal IQ er det mer sjelden at barnet blir diagnostisert, og vansker blir oftere tilskrevet uheldige oppvekstbetingelser og vonde erfaringer. Gjengs oppfatning er at hvis barnet møtes med kjærlighet og god omsorg vil dette normalisere barnets atferdsvansker. Etter hvert vil fosterforeldre erfare at dette ikke er tilfelle. Barnet vil fortsette å ha en del grunnleggende vansker og fosterforeldrene opplever fortvilelse og hjelpsløshet. De opplever at de ikke har lykket med oppgaven. I nesten alle tilfeller vil et alkoholeksponert barn trenge høyt kvalifiserte fosterforeldre og en sosialarbeider og/eller terapeut som kan støtte barnet og den nye familien. Alle som er involvert i oppfølgingen av et slikt barn, bør få informasjon om hvilke problemer en kan forvente, hva en kan gjøre, samt at barnet alltid vil ha mer problemer enn vanlig uansett hvor god omsorgen er.

### **Råd til lærere**

De fleste alkoholeksponerte barn med normal IQ blir ikke diagnostisert, eller de blir feilvurdert til kun å ha begrensede vansker med oppmerksomhet eller generelle atferdsvansker. Dette utløser sjeldnere ressurser, eller støtten er utilstrekkelig. Resultatet er at læreren blir sittende med en elev som ikke får tilpasset undervisning, og klassen som helhet blir skadelidende på grunn av en elev som ikke fungerer og som gjerne forstyrrer.

- Mange barn med FAS/FAE opplever det å gå inn i klasserommet som overveldende. Deres manglende evne til å filtrere ytre og/eller indre stimulering innebærer at den vanlige støyen og uroen i en skolekorridor er rene kaos for dem. Å la barnet gå inn i

klassen fem minutter før tiden for å finne sin plass kan være en god hjelp. Noen få andre elever kan også få denne anledningen slik at barnet slipper å føle seg alene om dette.

- Bruk av visuelle holdepunkter i tillegg til verbale instruksjoner kan være et godt hjelpemiddel.
- Som oftest gis instruksjoner som kan inneholde to eller flere oppgaver. Alkoholskadede barn faller fort av i prosessen når det er flere beskjeder i en melding. Å sørge for trinn-for-trinn-veiledning gjennom en oppgave vil øke sannsynligheten for at barnet klarer å følge med og gjennomføre det han blir bedt om.
- Barnet vil ha vansker med å forbli fokusert på en oppgave over tid. I stedet for å vente til barnet faller ut, kan en hvert femte minutt bruke et eller annet tegn slik at barnet får hjelp til å fortsette med arbeidet.
- Mange av barna vil utagere i situasjoner som stresser deres evne til å mestre eller å forstå. Dersom de er forvirret med hensyn til hvordan ting henger sammen eller i forhold til regler, vil de ofte oppføre seg upassende. Det kan være nyttig for læreren å se etter mønstre av upassende atferd som kan være en indikator på at en bestemt aktivitet er for stimulerende eller forvirrende for barnet. Regler og grenser som synes åpenbare for andre, er langt i fra åpenbare for disse barna. På dette aldersnivået må mange regler repeteres og relæres hver eneste dag.
- Det å ha en assistent og/eller et spesialrom er helt avgjørende for å forhindre at de sentrale temaene som læres de første årene i skolen ikke skal bli glemt. Det må konstant repeteres og forsterkes. Det er nødvendig at barnet tas til side og får anledning til å repetere stoffet og reglene. De andre elevene må få gå videre i sitt eget tempo.
- Inne i klassen bør barnet sitte tett opp mot læreren slik at en proaktiv interaksjon kan sikres. Disse barna kan ikke raskt tilpasse seg endringer i rutiner selv om de er forberedt på et skifte på forhånd. Nesten uten unntak vil forandringer resultere i utagerende atferd fordi barnet ikke klarer å tilpasse seg raskt nok. Det er viktig at alle oppgaver og instruksjoner presenteres i små komponenter og repeteres minst én gang når barnet ber om det eller viser tegn på at det vil være nødvendig.

- Siden alkoholskadede barn ofte fungerer på et lavere emosjonelt utviklingsnivå enn hva alderen skulle tilsi, vil de ofte velge seg yngre venner. Slik vil det sannsynligvis fortsette gjennom hele skoleperioden. Når barnet begynner på skolen vil det derfor ofte ta noe tid før han/hun finner noen å leke med. Å kople barnet sammen med noen høyt fungerende elever i klassen kan være viktig innenfor noen aktiviteter, men disse barna ser ikke ut til å lære særlig mye av rollemodeller. Det er viktig at læreren er oppmerksom på at barnet ikke føler seg overveldet og maktesløs dersom han/hun skal jobbe sammen med de høyst fungerende elevene i klassen.
- Noen barn vil profitere på ekstra undervisning utenom skolen, mens andre er helt utslitte etter endt skoledag, og da er ekstraundervisning bortkastet og heller ødeleggende for barnets motivasjon til å lære. Læreren er oftest den som best kan vurdere om barnet vil ha kapasitet til å ta inn mer gjennom dagen under andre læringsbetingelser. På dette tidlige alderstrinnet i skolen er det ofte viktigere at barnet lærer seg hvordan det skal oppføre seg i klasserommet enn å lære å lese og regne. Hvis barnet er for utslitt etter en lang dag full av forventninger vil dets evne til å kontrollere egen atferd bli skadelidende og resultatet blir at enda mindre læring finner sted. En må også vurdere om lekser hjemme etter endt skoledag ikke blir for mye for barnet. Lekser både i denne alderen og senere kan ofte resultere i at barnet blir frustrert, sint og ikke lærer noe, samtidig som det oppstår unødvendige konflikter i hjemmet.

### **"Advokat"**

Ann Streissguth, Washington State University, USA som er en meget kjent forsker på FAS/FAE problematikk har lenge anbefalt en "advokat", dvs. en person med inngående kjennskap til barnet og FAS/FAE som hjelper barnet og deltar på alle arenaer som barnet befinner seg. En "advokat" kan være en av foreldrene, en venn (eldre barn/voksne) eller en person fra en ansvarsgruppe. En "advokat" har vist seg å være en god samfunnsøkonomisk investering hvor den er innført og minsker problemene for barnet, foreldrene og for samfunnet. Hvordan en advokat kan bidra vises i skjemaet nedenfor.



Atferd og emosjonelle konsekvenser av føtal alkoholassosiert hjerneskode og "advokat"- strategier.	→								
Hjerneskode	→	Dysfunksjonell atferd	→	Konsekvenser	→	Emosjon	→	Advokat strategier	
Dårlig habituering		Overveldet av stimuli		Skuffer folk		forsvarsposisjon		Begrense stimulering	
		Emosjonell overbelastning		Blir kritisert				Lære teknikker for å redusere stimulering	
		Diskrimineringsvansker						Lære teknikker for å kontrollere atferd.	
		Uberegnelig atferd						Lære teknikker for å kontrollere atferd.	
Dårlig selvregulering		Atferd ute av kontroll		Kommer i trøbbel		Forvirret		Redusere settinger som inducerer "ut-av-kontroll"-atferd	
		Handler uten å tenke						Lære kontrollteknikker	
Impulsiv		Lett sint		Blir straffet		Føler seg kritisert		Lære å tenke før handling	
								Bygge opp mestringsstrategier	
								Belønne tilbakeholdelsesrespons	
Oppmerksomhetsvansker		Ufokuser/lett distraherbar		Vansker med å nå mål		Skuffelse		Redusere distraksjon	
						Frustrasjon		Belønne oppmerksomhet	
Lavt SNS		Vansker med å oppfatte		Latterliggjort		Føler seg dum		Gi mer tid	

prosesseringstempo		poenger og overholde tidsfrister		Manglende mestring		Lavt selvbilde		Senke forventninger
								Belønne godt resultat
Aritmetiske vansker		Kan ikke håndtere penger		Økonomisk rot		Krenket		Utvikle sikkerhetssystemer
								Oppmuntre rigid overholdelse av regler
Abstraksjonsvansker		Forstår ikke konsekvensene		Forsøker hardt men mislykkes		Skuffelse		Sørge for økt struktur
						Frustrasjon		Modifisere mål
		Generaliserer ikke læring over situasjoner						Sørge for alternativ tilfredsstillelse

# Forebygging

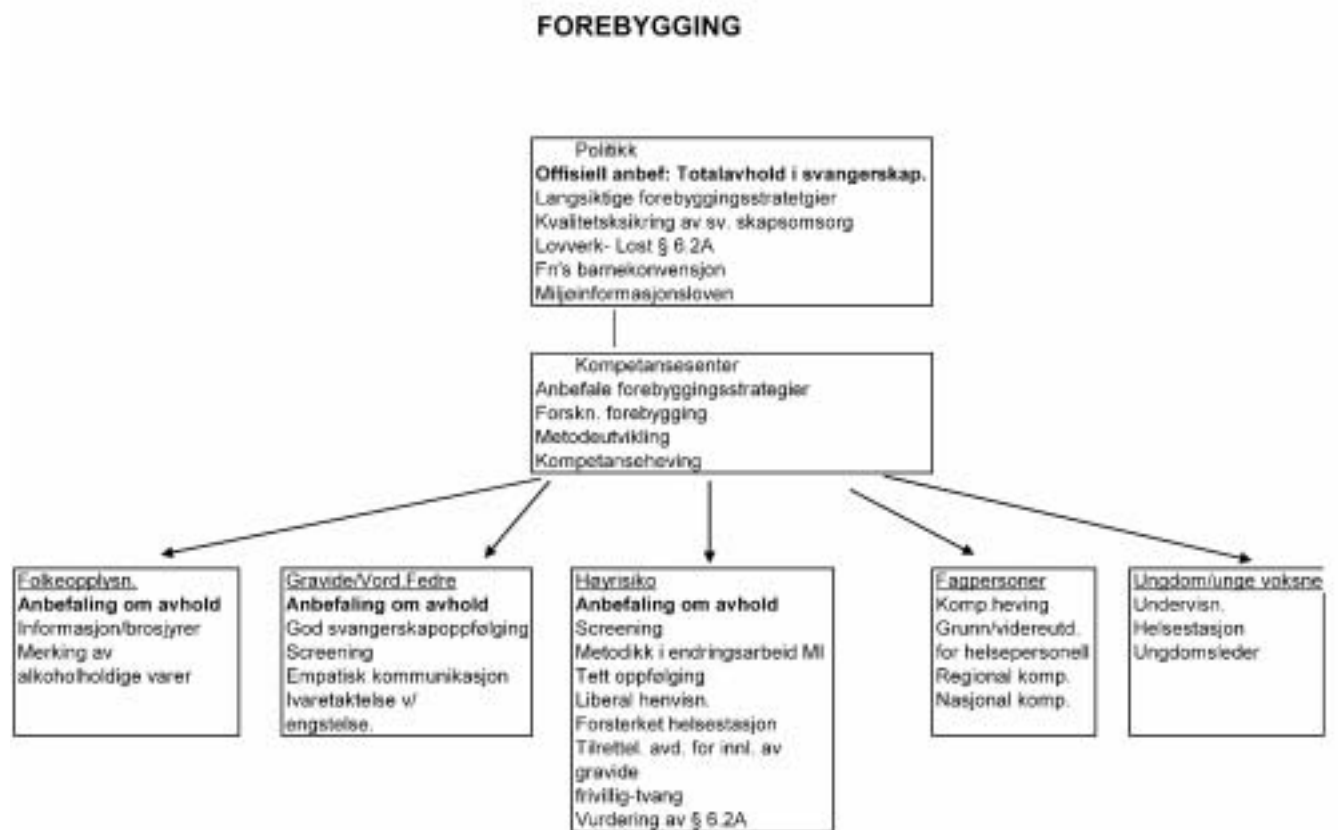
## Innledning

Barns skader som skyldes mors bruk av alkohol i svangerskapet, kan forebygges.

Føttalt alkoholsyndrom er den fremste årsaken til mental retardasjon som kan forebygges (178). Det er derfor svært viktig å sette inn ressurser på forebyggingsarbeid, både av hensyn til dem som blir rammet, og ut fra de samfunnsmessige kostnader disse skadene medfører.

Forebyggingstiltak bør settes inn på flere områder. Til sammen vil tiltakene ha effekt når det gjelder å begrense at barn blir født med føtale alkoholskader. Arbeidsgruppen har utarbeidet mange og varierte forslag til forebyggende tiltak. Det er også tatt hensyn til rapporter om andre lands forebyggingstiltak og forskning på effekten av disse. Innsatsen må settes inn overfor brede lag i befolkningen, gravide og i særdeleshet høyrisikogravide, helsepersonell, ungdom/skole. Politiske strategier og tiltak er også viktig. Det er vesentlig å benytte gjeldende lovverk for å gjennomføre disse.

En klar og utvetydig anbefaling om avhold i svangerskapet fra sentrale helsemyndigheter og helsepersonell, er en av bærebjelkene i forbyggingsarbeidet.



## ***Tiltak overfor den generelle befolkningen***

### **Folkeopplysning**

Folkeopplysningen bør være hjørnesteinen i forebyggingsarbeidet. Kvinner og menn i fertil alder har økt sitt alkoholkonsum betraktelig de siste tiår. I tillegg til at kvinner drikker hyppigere enn før, har kvinners drikkemønster også større innslag av "bingedrikking"/festdrikking (minst 5-6 drinker i løpet av en kveld). Kvinner føder senere i livet, altså på et tidspunkt hvor rusmiddelvanene er mer etablerte (se kvinner, alkohol og graviditet). Fosteret er særlig sårbart for alkoholeksponering i første trimester. Det kan gå mange uker av et svangerskap før dette er konstatert, og kvinnen kan utsette fosteret for alkoholeksponering uten å være klar over at hun er gravid. Som nevnt tidligere, gir forskningslitteraturen ikke grunnlag for å identifisere en trygg nedre grense for alkoholbruk i svangerskapet. Det innebærer at alle kvinner i fertil alder som er seksuelt aktive uten 100 % sikker prevensjon er i risikopopulasjonen. **Opplysning til befolkningen generelt er på denne bakgrunn en hovedmålsetting.** En viktig ingrediens i folkeopplysningen er en klar og utvetydig anbefaling om avhold i svangerskapet.

På den annen side må helseopplysning ikke skape unødig engstelse blant dem som mottar informasjonen (3). Teoretisk vil engstelse for skadevirkninger av alkohol for en del gravide kvinner kunne føre til at de vurderer svangerskapsavbrudd. Denne teoretiske risikoen må imidlertid settes opp mot en økt risiko for spontanabort hos kvinner som drikker tidlig i svangerskapet (179,180). Helseopplysningstiltakene bør vise seg effektive mht. å oppnå det ønskede mål; økt kunnskap om risiko knyttet til alkoholbruk i svangerskapet og dermed redusert alkoholbruk blant gravide kvinner.

Det foreligger ikke mye forskning på effekten av generelle folkehelseopplysningstiltak på dette feltet (181,182). Flest studier er gjort på merking av alkoholholdige varer.

Posters/oppslag med advarsler om skadevirkning av alkoholbruk i svangerskapet har vært brukt i en del amerikanske stater siden 1983 (182). Effekten av slike oppslag ble undersøkt i en studie fra New York, der det ble konkludert med at det var økt kunnskap i studiepopulasjonen om sammenhengen mellom alkoholbruk i svangerskapet og risiko for medfødte misdannelser ett år etter at oppslag ble tatt i bruk. I et nasjonalt utvalg fra USA ble effekten av informasjon fra flere kilder undersøkt (183). "Informasjonskildene" var merking av alkoholholdige varer, oppslag/posters ved alkoholutsalg og artikler/annonser i aviser/ukepresse. Studien konkluderte med at 30 % av respondentene hadde lagt merke til oppslag eller advarsler om alkohol og svangerskap, og at kunnskapsnivået om risikoen

forbundet med alkoholbruk i svangerskapet økte med antall informasjonskilder. Blant kvinner som hadde vært gravide det siste året før studien, hadde hele 86 % lagt merke til oppslag eller advarsler om alkohol og svangerskap. Det var også økt kunnskapsnivå blant disse kvinnene, og det var flere som rapporterte reduksjon av sitt alkoholbruk av "helsemessige årsaker" enn det var blant kvinner som ikke hadde vært gravide.

Studier som har sett på effekten av merking av alkoholholdige varer, konkluderer stort sett med at dette tiltaket har en forbigående effekt, med en økt oppmerksomhet omkring merkingen etter igangsettelse, men at denne oppmerksomheten så flater ut eller reduseres etter en viss tid. Imidlertid er ung alder og høyt alkoholforbruk relatert til økt oppmerksomhet rundt merkingen (184,185). Når det gjelder effekt på drikkemønsteret i målgruppen (gravide kvinner og kvinner som planlegger graviditet) har merkingen gitt beskjedne reduksjoner i drikkemønsteret, som også kan være forbigående (186). Det er behov for å analysere hvordan habitueringen i forhold til merking av drikkevarer skjer, og om nye merkelapper med informasjon eller et roteringsystem av merkingen kan hemme denne habituerings-effekten.

I Norge ble det bevilget midler til Statens Edruskapsdirektorat, som fikk i oppdrag å iverksette en aksjon mot rusmidler. Ett av temaene var rusmidler og graviditet: "Aksjon rus og graviditet". Aksjonen hadde to hovedmålsettinger:

1. Skolering av helsepersonell til å kunne oppdage og ivareta gravide med et mulig fosterskadelig rusmiddelforbruk.
2. Å nå direkte ut til de gravide gjennom massemedia, og indirekte via helsepersonell ved svangerskapskontroll.

Aksjonen hadde som mål å nå alle gravide, ikke bare dem en antok hadde et mulig fosterskadelig alkoholkonsum. Mediedelen (1984/85) av aksjonen bestod i at personer med ekspertise på området rusmidler/graviditet ble intervjuet i TV, radio, aviser og kulørt ukepresse. I tillegg ble plakater sentralt plassert, og det ble lagt ut informasjonsmaterieil på for eksempel apotek og vinmonopol. En rekke liknende tiltak ble også iverksatt på landsbasis. Helsepersonell ble benyttet som opinionsledere og kunnskapskilder overfor gravide: Gravide som mottok budskap om mulige skadevirkninger av rusmidler fra medier eller andre kilder, ville møte et helsepersonell forberedt til å ivareta deres behov ved for eksempel engstelse eller feilinformasjon. Samtidig fikk de gravide kvinnene informasjon om temaet fra to hold: helsepersonell og massemedia (187).

Det ble i forkant av "Aksjon Rus og Graviditet" foretatt en befolkningsundersøkelse om holdninger til alkoholbruk under graviditet (1984), og en identisk undersøkelse 5 år senere (1990). I tillegg ble det foretatt en kartlegging av alkoholbruk hos en kohort gravide i 1985 og

tilsvarende for en ny kohort fem år senere. Ved å sammenligne konsumdata fra de to gravidekohortene med holdningsdata fra de to befolkningsutvalgene kunne en undersøke eventuelle sammenhenger. Resultatene viste at alkoholkonsumet hos de gravide var halvert over femårsperioden. Likeledes var andelen i befolkningen med restriktiv holdning til bruk av alkohol under graviditet signifikant større enn fem år tidligere. Ihlen (187) antok at det var en sammenheng mellom disse to fenomenene. På denne bakgrunn anbefaler arbeidsgruppen at generelle helseopplysningstiltak igangsettes også i Norge.

I den nylig publiserte rapporten fra de nederlandske helsemyndighetene konkluderes det med at den mest effektive formen for helseopplysning antagelig er den som gis på en individuell basis (3). Da kan helseinformasjonen justeres til individets muligheter og ressurser, og den kan knyttes til en kartlegging av den enkeltes alkoholbruk. Slik individuell helseopplysning vil for eksempel være aktuell under generelle helsekontroller hos primærlege, og ved prevensjonsveiledning hos helsesøster/jordmor/primærlege/gynekolog (se neste avsnitt).

## **Innholdet i helseopplysningsmateriale**

Det faglige grunnlaget i opplysningsmateriellet må være forskningsbasert. I tråd med de nylig publiserte nederlandske retningslinjer, understrekes det at **råd og retningslinjer må være ensartet** (3).

En del momenter nevnes punktvis nedenfor:

- Som for andre miljøgifter, bør **"føre var-prinsippet"** benyttes. Ut fra viten om sammenheng mellom bruk av alkohol i svangerskapet og skadevirkninger, bør en gi et **utvetydig råd om totalavhold i svangerskapet (punktavhold)**. En ønsker å oppnå en alminnelig forståelse i befolkningen for at det å være behjelpelig med punktavhold for gravide er like naturlig som tilrettelegging for den gravide i forhold til andre skadelige påvirkninger (medikamentbruk, spesifikke matvarer, miljøgifter etc.).
- Budskapet må være **lettfattelig, folkelig, ikke-moraliserende** (188). Ved formidling av budskapet bør en med fordel fokusere på **beskyttelse framfor skremsel** for å unngå unødig engstelse (3).
- Gruppen anbefaler at helseopplysningen også retter seg mot **far**, med en påpekning av at farskapet begynner ved svangerskapets start, og med en oppfordring til **solidarisk alkoholatferd**. Høykonsum hos partner er en risikofaktor mht. risikabelt alkoholforbruk hos den gravide. (189, 5) Dessuten kan, som tidligere nevnt, alkoholinntak hos far muligens ha negative konsekvenser før konsepsjon og tidlig i svangerskapet.

- Orientering om **hjelpe- og informasjonsinstanser vedrørende rus og graviditet med aktuelle** telefonnumre/adresser bør være lett tilgjengelig i opplysningsmaterialet.

### **Forslag til former for helseopplysning**

- **Posters / oppslag.** Ved alkoholutsalg, ved grenseoverganger, på legekontorer, på helsesøster- og jordmorkontor
- Advarsler på **flaske- og kartonnetiketter** i enkelt, saklig format (f.eks. må ikke brukes ved graviditet)
- **Brosjyrer.** På venteværelser ved legekontorer, helsesøster- og jordmorkontor. Det bør legges planer for oppdatering og nyttgivelser med jevne mellomrom.
- **Annonsering og oppslag i TV/radio/aviser**
- **Artikler** i aviser, ukeblad
- **Intervjuer** av opinionsledere (eks. eksperter, "kjendiskvinner" som praktiserer punktavhold) i aviser, radio, TV
- Som **ledd i helseopplysning ved legekontroller**, f.eks. ved prevensjonsveiledning (individuell helseopplysning, gjerne kombinert med ressurs- og risikokartlegging).

**Eksempler på slagord som kan brukes på posters / i brosjyrer:**

- Punktavhold
- Morsrollen begynner før fødsel
- Farskap begynner ved svangerskapets start
- Når du er gravid er den beste drinken ingen drink
- Ingen alkohol til vår baby
- For babyens skyld: Ikke drikk
- Sunnest mulige babyer
- En sunn start
- En gravid kvinne drikker aldri alene
- Alkohol og graviditet hører ikke sammen

### ***Tiltak overfor gravide/vordende fedre***

#### **Kartlegging**

I forhold til gravide kvinner bør **kartlegging av alkoholvaner gjøres systematisk ved førstegangs svangerskapskontroll** (se ramme under). Denne kartleggingen vil da kunne være et utgangspunkt for en individuell helseopplysning som kan tilpasses den enkelte gravide (3). En slik systematisk kartlegging kan i seg selv føre til at kvinner som drikker reduserer sitt alkoholforbruk (190). Det er utviklet flere **validerte screeninginstrumenter**

som er velegnet for kartlegging av drikkevaner, og også egne instrumenter som er utviklet spesielt for målgruppen gravide (se eget avsnitt om ”**Screening av alkoholbruk i svangerskapet**” nedenfor).

I nytt, **revidert helsekort for gravide** bør det være satt av plass til registrering av kvinnens alkoholbruk før svangerskapet, i første trimester og i siste trimester. I veiledning til utfylling av helsekortet (for lege/jordmor) må betydningen av kartlegging av alkoholbruk og eventuell individuell rådgivning/oppfølging nevnes spesifikt, og offentlige anbefalinger om alkoholbruk under svangerskapet bør presiseres.

#### **Momenter ved kartlegging av drikkevaner (overfor alle gravide)**

- Spør hver gravide kvinne om hennes alkoholbruk **før** graviditeten og i svangerskapet. Høykonsum før svangerskap er en viktig risikofaktor for alkoholkonsum i svangerskap.
- Kartlegge både **vanlig forbruk** og **selskapsdrikking/ ”bingedrikking”** (5 el. flere alkoholenheter per drikkeepisode). I nyere forskning har en fokus på bingedrikking som spesielt skadelig for fosteret. Binge er karakteristisk for nordisk drikkemønster.
- Fortell alle kvinner (uansett rapportert drikkenivå) om risiko assosiert med drikking i svangerskap
- Anbefal avhold for resten av svangerskapet for alle kvinner (uavhengig av rapportert drikkenivå)
- Snakk med alle kvinner som drikker om de tror de vil være i stand til å stoppe eller klart redusere alkoholbruken under resten av svangerskapet
- Tilby relevant hjelp for kvinner som ikke greier å stoppe (se tiltak for høyrisikogravide)

## **Informasjon**

Muntlig informasjon må gis, og skriftlig brosjyremateriell bør leveres ut til alle gravide ved førstegangskontrollen, om risikoen ved alkoholbruk i svangerskapet.

- Kommunikasjonen må være entydig og tydelig (3)
- Lettfattelig budskap. (188)

*Eksempler på eksisterende brosjyremateriell, som eventuelt kan brukast som basis for revidert materiell (NB! Revisjon av alle brosjyrer bør gjøres jevnlig):*

- Brosjyren ”Alkohol i kroppen” (Sosial- og Helsedirektoratet, 2005)
- Ihlen har vært konsulent for ein brosjyre beregnet på den gravide. Denne kan anbefales trykket i nye opplag. Rusmiddeldirektoratet. Helsedirektoratet. (1985/2000)



- Vinmonopolets brosjyre (2002)
- Blå Kors har utarbeidet en brosjyre beregnet på gravide generelt, denne bør revideres
- Håndbok: Forebyggende rusmiddelarbeid i helsestasjon. Sosial og helsedepartementet. Rusmiddeldirektoratet. (191)

## Unngå tvetydig budskap

I revisjonen av de norske retningslinjene (høringsuttalelsen) for svangerskapsomsorgen anbefales avhold. Samtidig formidles det at dersom kvinnen ikke mestrer dette, bør hun rådes til ikke å drikke mer en én alkoholenhet om dagen. Dette er et dobbelbudskap og et "risikobudskap" til kvinnene:

- Det er ikke forskningsmessig grunnlag for å anbefale en nedre sikker grense (se alkohol som teratogen)
- Gravide forventer at helsemyndighetene har gode sikkerhetsmarginer i sine anbefalinger
- Gravide vil oppfatte at en alkoholenhet om dagen er en trygg grense å forholde seg til hvis dette utgjør en del av helsebudskapet fra myndighetene
- Budskapet gir økt risiko for at kvinner som uten vansker ville mestret avhold (lav-/normalkonsumenter), velger å drikke en alkoholenhet ved jevne mellomrom (hvorfor endre alkoholatferd mer enn det som synes nødvendig?)
- Høykonsumenter vil være i stor risiko med et tvetydig budskap: "Når en alkoholenhet ikke skader, er neppe to veldig farlig..etc." Misbrukere vil være særlig i risiko for å tolke budskapet svært romslig.
- Økt risiko for "binge-driking" for alle konsumentgrupper (f.eks. samler opp "anbefalt ukeskvote" til en festlige anledning)
- Det er knyttet ambivalens til å endre atferd: "Hvor viktig er det å være avholdende, hvor stor risiko løper jeg ved å drikke litt". Ved å gi et entydig budskap hjelper en kvinnen til å løse denne ambivalensen. Det blir ikke rom for tvil.
- Ved de foreslåtte retningslinjene (høringsuttalelsen) risikerer en også at helsepersonell vil senke ambisjonene mht. å drive motivasjonsarbeid for totalavhold i graviditeten og at risikogravide i mindre grad fanges opp
- Gravide som drikker én eller flere drinker om dagen, regnes i den nye siterte amerikanske ekspertgrupperapporten å være i behov for behandlingstiltak. Tilbud om forterkede tiltak/behandling, bør også være norsk politikk for denne gruppen kvinner.

## **Andre forslag som kan være aktuelle i forbindelse med helseopplysning til gravide**

- **Hot-line-telefonjeneste.** Det kan være ønskelig med en 12-24 timers telefonjeneste beregnet på problemstillingen graviditet og rusmidler, som kan benyttes av både helsepersonell og av den gravide / hennes partner
- Relevante artikler og stoff kan tas inn i **ukeblader/nettsteder spesialisert for gravide:** Eks. ukebladet "Gravid", nettsteder som "Barn-i-magen.com"

## **Screening av alkoholbruk i svangerskapet**

Screening kan som tidligere nevnt i seg selv føre til reduksjon i alkoholforbruk. For å fange opp risikobruk og misbruk er screening av avgjørende betydning. Globale spørsmål om forbruk har vist seg lite effektive for å fange opp risikobruk blant gravide. Da god kartlegging er av avgjørende betydning for videre arbeid, gjennomgås psykometriske kvaliteter noe detaljert for et utvalg av relevante screeningsinstrumenter:

De fleste alkoholscreeningsinstrumenter er blitt utviklet for å identifisere mennesker med misbruks- eller avhengighetsproblematikk. Da mengden alkohol som er skadelig for fosteret er vesentlig lavere enn det en kvinne kan drikke uten å utsette seg for psykisk eller fysisk risiko, er få screeningsinstrumenter sensitive nok til å fange opp målgruppen av interesse. I svangerskapsomsorgen er det meningsfylt å fange opp alle alkoholbrukere og gi disse adekvat informasjon om risiko i svangerskapet i forhold til deres alkoholkonsum. I avveining mellom sensitivitet og spesifisitet i screening av alkohol i svangerskap, har følgelig høy sensitivitet prioritet foran høy spesifisitet. På grunn av de potensielt alvorlige konsekvensene for barnet er det viktig for helsepersonell å identifisere alle eller så mange som mulig av kvinner med risikofylt bruk. Falske positive kan bli ekskludert ved videre kartlegging, mens falske negative lar seg vanskelig håndtere videre.

For personell i svangerskapsomsorgen er det viktig også å ta hensyn til at instrumentene er praktiske å bruke i en slik kontekst, videre lette å skåre og fortolke. Flere instrumenter møter disse kravene, for eksempel T-ACE, TWEAK, MAST og AUDIT (192-195). De fleste av disse er konstruert for å identifisere alkoholmisbruk eller avhengighet, mens AUDIT er den av testene som er konstruert for å fange opp risikofylt og skadelig drikking. Mona Göransson har med bakgrunn i den beskrevne rasjonale ovenfor valgt AUDIT som ett av sine instrumenter i avhandlingen om oppsporing av alkoholkonsum i graviditet i Sverige

(1). Den svenske ekspertgruppen (2003-2005) nedsatt av Socialstyrelsen vedrørende behandling av gravide misbrukere, har fortatt en gjennomgang av aktuelle screeninginstrumenter for oppsporing. I den foreløpige rapporten, peker en på AUDIT og TWEAK som instrumenter med gode psykometriske egenskaper.

## **AUDIT**

Alcohol Use Disorder Identification Test, AUDIT, består av 10 spørsmål. Hvert spørsmål skåres fra 1-4 og gir en maksimumskåre på 40 poeng. Tre spørsmål omhandler konsummønster, tre omhandler alkoholavhengighet og fire omhandler alkoholrelaterte skader eller problemer. I skjemaet er en standardenhet (alkoholenhet) definert som 12 g ren alkohol.

I skjemaet går det klart fram hvor mye øl, vin, sprit som tilsvarer en alkoholenhet. "Cut-off" for positiv screening for risikofyllt eller skadelig bruk er definert. For risikofyllt bruk er 8 poeng satt for pasienter i primærhelsetjenesten. Denne "cut-off" har god reliabilitet og validitet for å identifisere pasienter som har et risikofyllt konsum. Da kvinner er mer sensitive med hensyn til alkohol enn menn, er en grenseverdi på 6 anbefalt for kvinner (196). I Norge har en laget en modifisert utgave av AUDIT med 9 spørsmål. Dette på bakgrunn av indikasjoner på at ett av spørsmålene har en ordlyd som kan misforståes. (197).

Den svenske ekspertkomiteen (foreløpig rapport) vurderer at en "cut-off" på 6 som benyttes i Göransson's studie, er en lav "cut-off". I en norsk studie som bl.a. vurderte psykometriske egenskaper ved AUDIT, stilte en tvert imot spørsmål om en cut-off på 6 er for høy for kvinner (197). Økende alkoholbruk hos unge kvinner øker risiko for uintendert graviditet (ved økt risiko for ubeskyttet samleie). Det er behov for screening/skåring tilpasset denne populasjonen. Ved bruk av AUDIT anbefales cut-off på to for å identifisere alkoholbruk i denne populasjonen (198). Se også CRAFFT nedenfor.

## **TWEAK**

TWEAK (Tolerance, Worried, Eye Opener, Amnesia, Cut-down) (199). TWEAK er en tilpasning av tradisjonelle screeningsinstrumenter for alkohol. Skårer rangerer fra null til syv. Toleranse- og bekymringsspørsmål bidrar hver med to poeng, og de andre tre spørsmålene bidrar med ett poeng hver. Hvilken som helst bekreftelse av bekymringsspørsmålet, gir to skårer. Hvis tre eller flere drinker er nødvendig for å kjenne seg påvirket, skåres toleransespørsmålet med to. En total skåre på tre eller mer på TWEAK er en anbefalt "cut-off" for skadelig drikking generelt. Med en "cut-off" på to eller mer har TWEAK vist høy

spesifisitet for gravide, mens sensitiviteten varierer mellom etniske grupper. Fra et praktisk ståsted er TWEAK med sin høye spesifisitet et egnet screeninginstrument i travle kliniske settinger. For å øke avdekkingen av gravide som kan ha behov for intervensjon kan supplerende metoder benyttes (200)

## **CRAFFT**

Ett instrument spesielt utviklet for ungdom som har vist gode psykometriske egenskaper i et utvalg dominert av kvinnelige ungdommer på 14-18 år, er CRAFFT (201, 198). Instrumentet er praktisk å bruke, lite tidkrevende og enkelt å skåre. Testen består av 6 spørsmål, som hvert gir en skåre på ett poeng. En "cut-off" på to gir moderat sensitivitet og høy spesifisitet for å avdekke alkohol/stoffproblemer hos ungdommer. Det anbefales at hvilket som helst positivt svar på testen følges opp med videre kartlegging av kvantitet, frekvens og mønster for å øke sensitivitet.

## **TLFB**

Positiv screening på AUDIT eller TWEAK gir ingen informasjon om hvor mye alkohol fosteret faktisk er blitt eksponert for. En kartlegging av dette krever et strukturert kvantitativt instrument. Timeline Followback, TLFB, er en metode som er funnet egnet i kartlegging av fosterets alkoholeksponering (1, 187). TLFB for alkohol er et kartleggingsinstrument som omfatter estimater av daglig alkoholkonsum over en spesifikk periode. Denne metoden har ikke bare høy reliabilitet og validitet med hensyn til måling av alkoholkonsum i generelle populasjoner, men inkluderer også en metode for å bestemme mengde og timing av alkoholbruk. TLFB gir informasjon over ulike dimensjoner av personens drikking, slik som antall drikkedager, maksimum mengde alkohol konsumert og variasjoner i drikkemønstermønster, for eksempel ukedager vs. helgedager (202). Dette gir informasjon om dose for hver eksponering og når i fosterets utvikling denne eksponeringen skjedde.

TLFB er en systematisk intervju metode for å innhente et dag-for-dag mål på en persons faktiske alkoholkonsum. Det gir valide estimater av en persons drikking for opptil 6-12 måneders kartleggingsperiode. En positiv screening hos Göransson de første 12 ukene av graviditeten, var konsum av 70 g alkohol per uke i to eller flere uker eller konsum av 60 g alkohol ved samme drikkeepisode (binge), to eller flere ganger (1). Disse terskelverdiene er satt på basis av konservative kriterier for risiko for FASD.

## **Identifisering av høyrisikogravide på grunnlag av konsum før graviditet**

Flere studier har vist at korte screeninginstrumenter vedrørende alkoholbruk *før graviditet*, kan være en godt egnet metode for å fange opp kvinner som har høy risiko for også å drikke (risikabelt) i svangerskapet (170, 203, 204)

Göransson benyttet AUDIT som screeninginstrument før graviditet. Resultatene indikerte at et risikabelt alkoholforbruk *før graviditeten*, som kartlagt med AUDIT, er en signifikant prediktor for risikofylt bruk *i graviditeten* (positiv TLFB). Det mest potente leddet i AUDIT i så måte var omhandlet frekvens av alkoholbruk (spørsmål 1). Funnene indikerer at atferdsmønster etablert før graviditet er krevende å endre, og mer krevende jo lengre de har vart. Spesifikk metodikk for høyrisikogravide for atferdsmodifisering er utviklet og viser lovende effekter for denne gruppen kvinner (205).

## **Anvendelse av screeninginstrumenter**

Det er utviklet noen screeninginstrumenter som synes godt egnet for oppsporing av alkoholkonsum i graviditet og identifisering av risikogravide. Mona Göransson har demonstrert at en-dagsopplæring i AUDIT og TLFB setter jordmødre betraktelig bedre i stand til å oppspore alkoholbruk i svangerskap enn ved "standardprosedyre". TLFB er noe tidkrevende, men mer sensitivt enn AUDIT. Bruk av AUDIT er lite tidkrevende og vil markert forbedre identifisering av høyrisikogravide. Imidlertid vil AUDIT ikke fange opp øvrige kvinner som ikke stopper/reduserer alkoholinntak under graviditet.

Lavkonsumenter og høykonsumenter krever ulike intervensjoner for endring av atferd.

## **Biologiske markører**

Schorling anbefaler biologiske markører som et supplement til selvrapporing av rusmiddelkonsum (206). Det har vist seg at gravide kvinner rapporterer alkoholkonsum mer korrekt dersom de vet at blodprøvetest vil bli tatt. Biologiske markører i seg selv kan gi verdifull informasjon, men alle kjente markører har begrensinger. Det er hittil få studier som er gjort mht. verdien av biologiske markører for å avdekke skadelig drikking hos gravide.

## **Risikogravide**

### ***Hvem er de risikogravide?***

Forebyggende arbeid rettet mot risikogravide kan deles inn i arbeid rettet mot kvinner som har en øket risiko for alkoholbruk i svangerskapet (selektive forebyggingstiltak), og arbeid rettet mot kvinner med et kjent alkoholmisbruk i svangerskapet (indiserte forebyggingstiltak)

(181, 207). Det er viktig at helsepersonell som er i kontakt med kvinner med økt risiko for alkoholmisbruk identifiserer disse kvinnene slik at tiltak kan settes inn så tidlig som mulig i et eventuelt svangerskap (208). Når det gjelder hvilke tiltak som gir effekt i forhold til å redusere alkoholbruk i svangerskapet, vil dette avhenge av faktorer som kvinnenes motivasjon for reduksjon og forhold som påvirker denne motivasjonen (209). Det foreligger dessverre lite forskningslitteratur som evaluerer forskjellige forebyggingstiltak, og det er et stort behov for slike studier (181, 207).

Utvalgte "risikofaktorer" som har vært relatert til det å få et barn med FAS eller ARBD/ARND, er nevnt i tabellen under (181, 210).

---

**Utvalgte materielle "risikofaktorer" som kan knyttes til FAS og ARBD / ARND (May 1995; NIAAA 2000)**

Faktor	Referanse(r)
Binge-driking	(211-213)
Langvarig "drikkeanamnese"	(214, 215)
Stort alkoholbruk hos partner	(5, 189, 224)
Stort alkoholbruk i nær familie	(216)
Liberal drikkekultur	(215, 217)
Lav sosioøkonomisk klasse	(218-221)
Arbeidsledighet	(222-224)
"Social transcience"	(215, 225)
Gravid aleneforsørger	(223, 224)
Lavt selvbilde	(209)
Omsorgsovertakelse av tidligere barn	( 215, 225)
Medikament- /stoffmisbruk	(212, 213, 226)
Røyking	(212, 213, 226)

---

## **Tiltak overfor de risikogravide**

### **Effektfull kommunikasjonsmetodikk / korttidsintervensjoner**

Graviditet i seg selv er en meget potent fase for endring, da motivasjonen for ikke å skade barnet/beskytte barnet ofte er høy. Fra klinisk praksis erfarer en at kvinner med rusproblemer, hvor endringspotensialet ikke har vært vurdert som høyt, likevel kan gjøre store endringer i sin rusbruk i forbindelse med graviditet. Screening og tilpasset rådgivning vil for lav- og moderatkonsumenter vil ofte være tilstrekkelig for at kvinnen reduserer/kutter ut alkoholbruken i svangerskapet. For høyrisikobrukere har en behov for mer omfattende intervensjoner og oppfølging. ( 170).

Elementer i standard korttidsintervensjoner, har vist seg effektfulle i arbeid med å redusere alkoholbruk hos kvinner i graviditet. Seks kjerneelementer kan oppsummeres med akronymet FRAMES:

- Feedback: Feedback på personlig risiko (for foster og for gravide)
- Responsibility: Ansvar for personlig kontroll
- Advice: Råd om endring
- Menu: Meny for måter å redusere/stoppe drikking
- Empathetic: Empatisk rådgivingsstil
- Self efficacy: Tiltro/optimisme vedr. å kutte ut/ redusere alkoholbruk. Intervensjonen omfatter også å sette et klart mål i en kontrakt for endring av alkoholbruk og oppfølging av prosessen samtidig med tilbud om støtte.

Støttende, ikke-dømmende teknikker med trent fagpersonell framheves. De mest effektive tilnærmingene fokuserer på reduksjon av alkoholbruk uten kritikk eller skyldindusering. Effektive fagpersoner karakteriseres ved å ha en grundig kjennskap til intervensjonsteknikken, en optimistisk holdning med hensyn til endring, en stil preget av innlevelse og genuinitet og respekt for klientene. Videre har de en evne til å unngå argumentering som vekker forsvarsmekanismer hos klienten samt at de er komfortable med å tematisere alkoholproblematikk (227-229).

En teknikk som ofte er benyttet i korttidsintervensjoner, er motiverende intervju (MI). MI benytter en empatisk, klientsentrert rådgivingsstil for å øke "readiness to change" ved å utforske og løse ambivalens mht. atferdsendring (227). I prosessen utforskes klientens ambivalens i en atmosfære av akseptering, varme og positiv støtte. Selv om samtalene har en struktur og fokus, unngår en overtalelse og argumentering. Målet er å klargjøre diskrepansen mellom grunner til å endring versus ikke-endring, diskrepans mellom sentrale

verdier (eks. beskyttelse av foster) og atferd (fortsatt alkoholbruk i svangerskap). Nancy Handmaker (205) har tilpasset teknikkene i motiverende intervjuing til bruk i svangerskapsomsorgen. I tillegg til teknikkene og terapeutisk stil understrekes behovet for tett oppfølging, slik at kvinnes endringsprosess kan følges nøye opp og behov for forsterkede tiltak vurderes løpende. Handmaker (230) har utviklet en undervisningsvideo i motiverende intervjuteknikk for fagpersonell som arbeider med gravide misbrukere. En studie av effektene av denne treningsvideoen på forbedrede intervensjonsferdigheter, viste lovende resultater i forhold til kontrollgruppe. Varigheten av disse effektene er imidlertid ikke studert over tid i klinisk praksis.

I en annen studie av Handmaker (231) studerte en effektene av MI med 42 problemdrikkere. Kvinner som rapporterte alkoholinntak i det hele tatt nylig, ble tilfeldig sortert i enten intervensjonsgruppe med en times MI eller i kontrollgruppe. Fokus i MI var å vekke alkoholinntak mot risiko for fosterskader. Kontrollgruppen mottok et brev med informasjon om risiko ved drikking under svangerskap med en anbefaling til kvinnen om å diskutere dette videre med jordmor/lege. Kvinner i begge gruppene hadde signifikant redusert alkoholinntaket ved oppfølging etter 2 måneder. Kvinner som hadde det høyeste nivå av alkoholkonsentrasjon i blodet (estimerer på bakgrunn av spesifikke informasjonskomponenter), hadde den største reduksjonen. Den største reduksjonen fant en for intervensjonsgruppa.

"Protecting the Next Pregnancy project" er et prosjekt som studerte effektene av intervensjoner rettet mot gravide kvinner som hadde drukket i sitt siste svangerskap. 300 kvinner som fylte kriteriene for risikokonsum under siste svangerskap, ble fire uker etter fødsel tilfeldig utvalgt til enten eksperiment eller kontrollgruppe. Kvinnene ble fulgt opp i fem år. Eksperimentgruppa mottok intensiv korttidsintervensjon på individuell basis 5 ganger over ett år, samt noen oppfølgingssamtaler i løpet av den aktuelle 5-årsperioden. Kvinnene i kontrollgruppa mottok standard oppfølging fra helsetjenesten for mor/barn og råd om at "du kan få en sunnere baby om du reduserer drikking eller stopper å drikke under graviditet". En tredjedel av kvinnene fødte ett eller flere barn i løpet av oppfølgingsperioden på 5 år. Kvinnene i eksperimentgruppa drakk signifikant mindre enn kontrollgruppa under graviditetene i oppfølgingsperioden. Kvinnene i eksperimentgruppa hadde færre premature babyer og færre babyer med lav fødselsvekt. Videre framviste spedbarna til kvinnene i eksperimentgruppa bedre "neurobehavioral performance" ved 13 måneders alder sammenlignet med spedbarna til kvinnene i kontrollgruppa. (208, 232).



## **Spesialiserte hjelpetiltak**

### Forsterkede helsestasjoner:

I en del kommuner har det vært etablert "forsterkede helsestasjoner" som et lavterskeltilbud. Effekten av slike helsestasjoner bør evalueres, likeledes rutinene for samarbeidet mellom helsestasjoner og spesialisthelsetjenesten.

## **Polikliniske og døgnbaserte tjenester i spesialisthelsetjenesten**

Hver region bør ha kompetansepersoner/kompetanseteam i forhold til høyriskogravide. I misbrakerpopulasjonen vil ikke polikliniske tiltak være tilstrekkelig for alle. Regionene bør ha tilgjengelige døgntiltak for kvinner som ikke nyttegjør seg forsterket poliklinisk innsats. Kvalitet og kapasitet ved eksisterende spesialiserte avdelinger i landet må sikres. I dag henvises i hovedsak stoffmisbrukere til denne type døgntiltak. Gravide alkoholmisbrukende kvinner må løftes fram som målgruppe for de spesialiserte døgntiltakene.

### Liberal henvisning til spesialisthjelp

I kontakt med gravide kvinner som ikke greier å stoppe inntak av alkohol, bør henvisningspolitikken til spesialisthjelp være liberal.

### Inkludere partner

I arbeidet med høyriskogravide vil det være viktig også å inkludere partneren. Forskning viser at partnerens drikkevaner er av betydning for kvinnens eget alkoholkonsum (5, 189).

## **Tilgjengelig informasjon om tiltaksapparatet**

Det bør finnes lett tilgjengelig informasjon om hjelpeinstanser med adresser og telefonnummer kvinnen kan henvende seg til for hjelp og orientering. For helsepersonell og sosialtjeneste bør det tilsvarende finnes lett tilgjengelig informasjon om enheter som har gode frivillige tiltak og tilbud i henhold til § 6.2a i Lov om sosiale tjenester (LOST). Erfaringer, råd og veiledning til primærtjenesten og sosialtjenesten er beskrevet i "**Graviditet, barn og rusmidler**"; et hefte utgitt i 2000 av Borgestadklinikken i samarbeid med Sosial- og helsedepartementet.

## **Tilbakeholdelse ved tvang overfor gravide rusmiddelbrukere etter § 6.2 A i Lov om sosiale tjenester**

Det mest inngripende tiltaket en har for rusmiddelmissbrukende gravide, er tilbakeholdelse ved tvang regulert etter Lov om sosiale tjenester.

### Lowerket

Lov om sosiale tjenesters § 6.2a trådte i kraft 01.01.96. Lovparagrafen lyder:

*”Tilbakeholdelse av gravide rusmiddelbrukere.*

Det kan vedtas at en gravid rusmiddelmissbruker uten eget samtykke skal tas inn i institusjon og holdes tilbake der i hele svangerskapet dersom misbruket er av en slik art at det er overveiende sannsynlig at barnet vil bli født med skade, og dersom hjelpetiltak etter § 6-1 ikke er tilstrekkelig. Fylkesnemnda skal samtidig ta stilling til om det skal være adgang til å ta urinprøver av pasienten under institusjonsoppholdet.

*Inntakets formål er å hindre eller begrense sannsynligheten for at barnet påføres skade. Under oppholdet skal det legges vekt på at kvinnen bys tilfredsstillende hjelp for sitt rusmiddelmissbruk, og for å bli i stand til å ta vare på barnet.”*

(§ 6-1 omhandler frivillige tiltak)

Tvangsloven har i liten utstrekning vært benyttet ved alkoholmissbruk i svangerskapet. Dette har blant annet fremkommet i nasjonale erfaringsseminar med institusjoner som har ansvar for tilbakeholdelse etter LOST § 6.2.a. Det har vært vanskelig å få eksakte tall på hvor mange kvinner som totalt sett har vært innlagt etter § 6.2a i institusjon fra loven trådte i kraft inntil dags dato. Imidlertid viser tall fra Lade behandlingssenter i Trondheim som har hatt regionsansvar for Region Midt-Norge at de bare har hatt en bruker innlagt hvor hovedproblemet var alkohol, mens de har hatt flere titall innlagt med illegal rusproblematikk. Borgestadklinikken i Skien som har tatt imot flest gravide på tvang i landet, rapporterer at 10 % av gravide tvangsinnlagte ved klinikken har hatt et alkoholdominert misbruk, dvs. 8 gravide på 9 år. Tvangsloven har mao. hittil hatt beskjeden effekt i forhold til å fange opp kvinner som utsetter fosteret for risiko som følge av stort alkoholkonsum.

I en fosterhjemsundersøkelse fra Trondheim, som er under bearbeidelse, viser foreløpige tall at alkoholproblematikk i svangerskapet er tre ganger så hyppig som bruk av illegale stoffer hos barn i fosterhjem. Dette stemmer med tall fra USA, hvor barn av mødre som misbruker alkohol i svangerskapet har 10 ganger større risiko for å komme i fosterhjem sammenlignet med barn av mødre som ikke bruker alkohol. Atferdsproblemer, spesielt problemer med sosial samhandling hos de alkoholeksponeerte barna i fosterhjemsundersøkelsen, ser ut til å være nesten dobbelt så hyppig som hos barn som ikke har vært utsatt for alkohol i

svangerskapet. Hvorfor mødre som misbruker alkohol i svangerskapet i liten grad blir innlagt på tvang er ikke kjent og kan være flere, bl.a. at alkoholbruk er akseptert og en vet ikke hvor mye mor bruker, at det er vanskelig å påvise at mor har drukket og at anamnesetakning av alkohol i svangerskapet er ufullstendig. Manglende kompetanse om alkohol som det mest fosterskadelige rusmiddelet er trolig en viktig forklaringsfaktor.

### **Upublisert norsk studie av barn av tvangsinnlagte gravide**

Borgestadklinikken i Skien er den institusjonen som har hatt flest tvangsinnleggelses etter § 6.2a i LOST. Fra 01.01.96 til 01.03.05 hadde Borgestadklinikken hatt 83 innleggelses etter denne paragrafen. Det har vært få innleggelses av mødre som misbruker alkohol sammenliknet med illegale stoffer. Varigheten av innleggelsesene har vært fra 3 dager til ca. 6 måneder av graviditeten. Siden 2000 har det vært en jevn økning av slike innleggelses ved Borgestadklinikken, med 16 i 2004. Innleggelsesene har skjedd etter midlertidig vedtak fra sosialtjenesten, med senere stadfestelse fra Fylkesnemda for sosiale saker for de aller fleste.

Det har ikke vært satt av økonomiske midler for forskning på området i den hensikt å finne ut hvilken effekt tvangsinnleggelses har på barn født av disse kvinnene. Det er imidlertid gjort en studie når det gjelder fødselsvekt på barn født av tvangsinnlagte kvinner etter § 6.2A, som var innlagt fram til fødsel, i perioden 01.01.96 til 01.06.04, til sammen 50 kvinner. Bruk av rusmidler og i særdeleshet alkohol har stor innflytelse på barnets vekt ved fødsel. Røyking, dårlig ernæring, stress og andre sykdomsfaktorer spiller også inn. Genetiske faktorer kan også være av betydning for fødselsvekten.

Fødselsvektene ble sammenliknet med fødselsvektene til barn født av frivillig innlagte kvinner ved Borgestadklinikken i samme tidsrom, til sammen 30 barn (upublisert studie av Egil Nordlie, 2004). En regner gjennomsnittlig fødselsvekt for norske barn i denne perioden for ca. 3 500 gram.

*Gjennomsnittsvikt av nyfødte av mødre innlagt etter § 6.2a: 3027 g (n = 50).*

*Gjennomsnittsvikt av nyfødte av mødre innlagt frivillig: 3366 g (n = 30).*

*Forskjellen var statistisk signifikant ( $p = 0,028$ ).*

*Fødselsvekten økte med varigheten av oppholdet i institusjonen.*

*Oppholdets lengde mer enn 12 uker: gjennomsnittlig fødselsvekt 3298 g (n = 22).*

*Oppholdets lengde kortere enn 12 uker: gjennomsnittlig fødselsvekt 2812 g (n = 28).*

*Forskjellen var statistisk signifikant ( $p = 0,014$ ).*

*Når det gjaldt de frivillige innlagte, var gjennomsnittlig fødselsvekt 3505 g for de som var født av mødre med opphold lengre enn 12 uker (n = 21), og 3049 g når det gjaldt barna født av mødre som hadde vært innlagt kortere enn 12 uker (n = 9), (p = 0,052).*

Barna ble født av mødre med forskjellig bruk av rusmidler, og det var bare ca. 10 % der alkohol var det eneste eller mest dominerende rusmiddelet. Alle kvinnene unntatt to var røykere.

I en annen tidligere studie ble det vist at de barna som ble født av mødre med alkoholdominert misbruk, hadde de laveste fødselsvektene.

Studien viser at barn født av rusmiddelbrukende mødre, hadde lavere fødselsvekt enn gjennomsnittsvekten for norske barn født i samme periode. Gjennomsnittsvekten for barn født av tvangsinnlagte mødre er langt lavere enn for barn født av de frivillige innlagte mødre. Jo lengre oppholdet varer før fødsel, desto tyngre blir barna.

Helsepersonell har meldeplikt til sosialtjenesten når de oppdager at en kvinne bruker rusmidler på en slik måte at et barn kan ta skade. Det er sosialtjenesten som vurderer alvorlighetsgraden av rusmiddelbruk og skal vurdere om kvinnen skal tilbys frivillige tiltak eller det må gjøres tvangstiltak.

Rapporter sier at kvinner fort aksepterer et tvangstiltak, og at et opphold i institusjon i henhold til § 6.2a også er tilfredsstillende for kvinnen. Dette er viktige momenter å ta med vedrørende forebygging av FASD.

## Oppsummering av tilnærming for risikogravide

### Trappetrinnstilnærming:

- Kvinnene bør sikres et klart og utvetydig råd om avhold
- Kvinner som fortsetter å drikke bør tilbys tette svangerskapavtaler for å motivere til avhold og for å være i dialog om hva slag støtte hun vil trenge for å mestre avhold i resten av svangerskapet
- Kvinner som ikke raskt nyttiggjør seg tettere oppfølging av jordmor/lege, bør henvises til forsterkede tiltak som forsterkede helsestasjoner, spesialiserte tjenester for gravide, og andre relevante behandlingstiltak
- Kvinner som ikke nyttiggjør seg polikliniske tiltak, bør motiveres til innleggelse i relevante tiltak for gravide med rusproblemer
- For kvinner som ikke raskt tar imot relevante tiltak og misbruket er av en slik art at det er overveiende sannynlig at barnet vil bli født med skade, kommer Lov om sosiale tjenester § 6.2.a " tilbakeholdelse av gravide rusmiddelmisbrukere" til anvendelse.

## ***Tiltak overfor ungdom***

### **Opplysningsarbeid**

- Fokus bør være punktavholdsområder (med graviditet som ett punkt).
- Informasjon om skadelige effekter av alkohol bør inn i **skolens generelle helseundervisning** fra barnetrinnet. Effekter på foster bør inkluderes.
- **Helsesøstre** bør flette inn dette som et naturlig emne under **helsekontroller/samtaler** med ungdom, individuelt når det er behov, men også i **klasser**. Det er viktig at **gutter får samme informasjon** som jenter, slik at de også kan være med på å ta ansvar.
- Det bør gis informasjon om alkohol og graviditet til **ungdomsledere**.
- Dette gjelder innen organisasjoner, idrettslag osv., der det er naturlig å tematisere bruk av rusmidler
- Det kan også være naturlig å foreslå at kunnskap om alkohol/graviditet blir knyttet til **etikk undervisning i konfirmantforberedelsene**, både kirkelig og borgerlig.
- Emnet rus/graviditet/FAE,FAS bør inkluderes som obligatorisk emne i utdanningen for lærere og førskolelærere.
- Informasjonskampanjer om alkohol/graviditet må rettes mot unge mennesker i den **språkform og visuelle form** som slår an hos dem. Det bør anbefales **støtte til kunstnere** som ønsker å lage **teater/film/video/ musikk** som er knyttet til dette emnet, og som er rettet mot ungdom.
- **Steder der en kan gi individuell informasjon knyttet til konsultasjonene:**  
Helsestasjon for ungdom, prevensjonskontorer, kontor for seksuell opplysning (Oslo), fastlegekontoret, PP-tjenesten, BUP, Psykiatrisk ungdomsteam.

## ***Tiltak overfor fagpersoner***

- Emnet rus/graviditet og spesielt alkohol/graviditet bør **styrkes i grunnutdanningen og etterutdanningen** av leger (spesielt allmennleger og gynekologer), sykepleiere, jordmødre, helsesøstre, men også sosionomer, vernepleiere, barnevernskonsulenter og psykologer. Hvert aktuelle fakultet og hver høyskole i landet bør sørge for at slik undervisning skjer. Det må sikres **faste regionale kursprogrammer** for aktuelle faggrupper, inklusive LAR-team. Rusmedisin som egen medisinsk spesialitet ville antagelig høyne det forebyggende arbeidet innen dette feltet.

- Arbeidsgruppen anbefaler at det sendes ut **rundskriv** til leger og helsepersonell for øvrig med **informasjon om meldeplikten** fagpersonell har når det gjelder mistanke om at en gravid bruker alkohol eller andre rusmidler slik at fosteret kan ta skade. Til rundskrivene bør det vedlegges faglig fundamenterte opplysninger.
- I **hver helseregion** bør det finnes en instans som **kan gi råd og besvare spørsmål overfor helsepersonell** når det gjelder rus/graviditet og spesielt alkohol/graviditet. Det må være en regional strategi for sikring av kontinuerlig opplæring og opplysning av eksisterende tiltak.
- Videre bør det arbeides med å **kvalitetssikre innholdet i opplæring** til personell som er i rådgivingsposisjon overfor gravide. Når det gjelder sensitive felt som rus/alkohol er **ikke kunnskap nok**. Hvordan fagfolk formidler kunnskapen til gravide og deres partnere er like viktig. Fokus på **kommunikasjonsferdigheter** blir derfor meget viktig i opplæringsøyemed. Det eksisterer per i dag lovende metoder for arbeid med gravide høykonsumenter. Dette er metodikk som vektlegger en **støttende, hjelpende og empatisk tilnærming** i motivasjonsarbeidet for endring av rusatferd.
- Arbeidsgruppen anbefaler også at det legges til rette for **årlige nasjonale erfaringsseminar** for tiltak med spesifikt ansvar for gravide rusmisbrukere, jfr. tidligere årlige Lysebu-seminarer (erfaringsseminar med økonomisk støtte fra sosialdep.)

## Politikk

I Sverige har riksdagspolitikere og forsker Marita Aronson estimert de offentlige økonomiske ytelsene fra fødsel fram til tenårene er 10 ganger så høye for FAS-barn som for "normale" barn. Forebyggingsgevinstene er store, også i et økonomisk perspektiv.

Det er svært viktig at forebyggingstiltak over ulike arenaer har en politisk forankring, som sikrer langsiktighet i arbeidet og at effektive forebyggingstiltak implementeres i videre sentrale/lokale helseplaner.

### ***Momenter for politiske strategier***

- Utarbeide offisielle anbefalinger vedrørende graviditet og alkohol
- Sikring av langsiktige strategier/langsiktig økonomisk satsing
- Utarbeide strategier som sikrer kontinuitet i folkeopplysning, kampanjer, opplæring av helsepersonell

- Utarbeide strategi for tilgjengelig informasjon til befolkningen på relevante arenaer
- Merking av alkoholholdige varer rettet mot gravide og partnere
- Forebyggingsprogrammer: Sikring av videreføring av gode *strategier* etter programperiode
- Rundskriv, oppdateringer
- Jordmortjenesten i landet: Sikre at en når målsettingen om full dekning
- Legge forholdene til rette, også økonomisk, for forskningsprosjekter; herunder metodeutviklingsprosjekter: Viktige temaer omfatter identifisering, rådgiving, behandling
- Strategier for kontinuerlig evaluering av tilbakeholdelse av tvang for gravide
- Styrking av kompetansesentre nasjonalt og regionalt/ andre eksisterende tiltak (se under)
- Utarbeide retningslinjer for felles nordisk samarbeid om temaet

### **Sikring av ressurser**

- Det **nasjonale kompetansesenteret, Borgestadklinikken**, med spesialområdet gravide rusmiddelmissbrukere, bør styrkes for å ivareta sine nasjonale oppgaver i ennå sterkere grad.
- I tillegg bør en sikre at det i hver region eksisterer en **spesialistkompetanse** som kan yte faglig bistand til sosial- og helsepersonell, og at de **allerede eksisterende tiltak med regionsansvar** styrkes for å kunne drive kontinuering kompetanseheving.
- I kjølvannet av økt opplysning og skoloring blant fagpersonell vil det også være naturlig å se på behovet for **institusjonsplasser, både for frivillig innlagte og tvangsinnlagte**. Det er økende etterspørsel etter plasser både for frivillig innlagte og tvangsinnlagte gravide, og antallet plasser bør utvides ut fra behovet. Inntil i dag har det blitt benyttet frivillige og tvangsplasser overfor gravide med alkoholproblemer i langt mindre grad enn det som er forventet ut fra estimerte tall.

### **Anvendelse av lovverk**

Arbeidsgruppen anbefaler en utredning av anvendelsen av Miljøinformasjonsloven og Barnekonvensjonen i forhold til alkoholbruk i svangerskapet.

Lov 2003-05-09 nr. 31: Lov om rett til miljøinformasjon og deltakelse i offentlige beslutningsprosesser av betydning for miljøet (miljøinformasjonsloven)



Arbeidsgruppen mener loven er relevant med hensyn til fosterhelse som kan påvirkes av eksponering av toksisk produkt (alkohol). Innen perinatalmedisinen brukes begrepet "det intrauterine miljø" om det miljøet fosteret utvikler seg i. Dette er et produkt av bl.a. mors gener og hennes levevaner (som bl.a. omfatter kosthold, bruk av medikamenter, røykevaner og bruk av rusmidler). Nedenfor er gjengitt utsnitt av lovteksten. Uthevingene i teksten er foretatt av arbeidsgruppen. En pågående rettsak i Frankrike er interessant i denne sammenheng. Kvinner som har født barn med FAS har reist sak mot vinprodusenter og det offentlige da de mener at tilgjengelig kunnskap om alkoholens skadevirkninger ikke er gjort kjent i befolkningen.

### *§ 1. Formål*

Å sikre allmennheten tilgang til miljøinformasjon og derved gjøre det lettere for den enkelte å bidra til vern av miljøet, å verne seg selv mot helse- og miljøskade og å påvirke offentlige og private beslutningstakere i miljøspørsmål

### *§ 2. Miljøinformasjon*

Faktiske opplysninger og vurderinger om a) miljøet b) faktorer som påvirker eller kan påvirke miljøet, herunder - **produkters egenskaper eller innhold (m.fl)** c) **menneskers helse, sikkerhet og levevilkår i den grad de påvirkes eller kan bli påvirket av tilstanden i miljøet eller faktorer som nevnt i bokstav b.**

### *§ 4. Lovens stedlige virkeområde*

Loven gjelder for norske offentlige organer og for virksomheter som er etablert i Norge. a) ethvert forvaltningsorgan som er omfattet av offentlighetsloven § 1

### *§ 8. Det offentliges ansvar for å ha og tilgjengeliggjøre miljøinformasjon*

Forvaltningsorganer som nevnt i § 5 første ledd bokstav a skal på et overordnet nivå ha miljøinformasjon som er relevant i forhold til sine egne ansvarsområder og funksjoner, og gjøre denne informasjonen allment tilgjengelig.

### *§ 9. Kunnskap om miljøforhold i egen virksomhet*

Enhver virksomhet som omfattes av kapittel 3 eller 4, plikter å ha kunnskap om forhold ved virksomheten, herunder dens innsatsfaktorer og produkter, som kan medføre en ikke ubetydelig påvirkning på miljøet.

### *§ 10. Rett til miljøinformasjon hos offentlig organ*

(1) Enhver har rett til å få miljøinformasjon fra et offentlig organ, så langt informasjonen foreligger hos vedkommende organ el. omfattes av organets kunnskapsplikt etter §§ 8 el. 9

### *§ 12. Miljøinformasjon som alltid skal utleveres*

Allmennheten skal uten hinder av reglene i § 11 alltid få informasjon om

a) **helseskadelig forurensning eller forurensning som kan forårsake alvorlig skade på miljøet**, b) **forholdsregler for å hindre eller redusere skade som nevnt i bokstav a, og c)** ulovlige inngrep i eller ulovlige skader på miljøet.

## **FNs barnekonvensjon**

Ifølge Barnekonvensjonens artikkel 24.2 d heter det: "Barn har rett til den beste medisinske behandling som samfunnet kan gi. Barn må få nok og riktig mat, rent vann og et rent miljø. Her må det spesielt tas hensyn til utviklingslandenes behov (...)

Partene skal bestrebe seg på full gjennomføring av denne rettighet, og skal i særdeleshet treffe hensiktsmessige tiltak for å:

"... d) sørge for egnet helseomsorg for mødre før og etter fødselen".

Konvensjonens artikler omtaler barn som fødte personer, men konvensjonens innledning nevner livet før fødsel: "Barn pga. fysisk og mental umodenhet har behov for spesielle vernetiltak og særskilt omsorg, herunder passende vern under lovgivning så vel før som etter fødselen". Ifølge Redd Barna er det opp til det enkelte land å tolke når en ønsker at konvensjonens bestemmelse skal være gjeldende i forhold til det ufødte liv (meddelelse fra Elin Saga Kjørholt, Redd Barna, mars -05).

Barn i mors liv som er ment å skulle leve opp, må da karakteriseres som en person som har krav på beskyttelse. Barns rett til beskyttelse mot overgrep gjør seg da ekstra sterkt gjeldende. Norge bør, ifølge Redd Barna, ha en romslighet i forhold til beskyttelse av det ufødte barn som gjør at også disse faller inn under rett til beskyttelse av overgrep. Etter Redd Barnas mening bør barn utover abortgrensen karakteriseres som personer som i Norge må gis beskyttelse etter Barnekonvensjonen. Hvorvidt fostre under abortgrensen har den samme beskyttelse, vil være et diskusjonsspørsmål.

Alle fostre, uansett føtal alder, må naturlig nok ha den samme beskyttelse, nettopp fordi skadene kan skje tidlig i svangerskapet.

Ifølge artikkel 19 står det at "Staten skal beskytte barn mot fysisk eller psykisk mishandling, forsømmelse, seksuelt misbruk eller utnyttelse fra foreldre eller andre omsorgspersoner". Ifølge avsnitt 1 "partene skal treffe alle nødvendige lovgivningsmessige, administrative, sosiale og undervisningsmessige tiltak for å verne barnet mot alle former for fysisk eller mental vold, skade eller misbruk, vanskjøtsel eller forsømmelig behandling, mishandling eller

utnytting, herunder seksuelt misbruk, mens de er under omsorg hos én eller begge foreldre, verge eller eventuell annen person som har omsorgen for barnet". Dette avsnitt vil kunne anvendes i forhold til bruk av alkohol i svangerskapet, som nevnt ovenfor.

Ifølge artikkel 6 har barnet en ukrenkelig rett til livet, og som det står i avsnitt 2, "partene skal så langt det er mulig sørge for at barnet overlever og vokser opp".

Arbeidsgruppa anbefaler at Barneombud og Redd Barna blir aktører i utarbeidelse av juridisk korrekte retningslinjer når det gjelder barns beskyttelse mot mors bruk av alkohol i svangerskapet.

## **Nasjonalt kompetansesenter**

Oppdatert kunnskap om risikoen for fosterskader når kvinner drikker alkohol i svangerskapet er lite utbredt blant helsepersonell generelt i Norge. I stedet synes kunnskapen å være samlet ved enkelte institusjoner, oftest på grunn av at bestemte personer har fattet spesiell interesse for dette fagområdet. Vårt inntrykk, bl.a. basert på en ennå upubliserte Trondheim-undersøkelse, er at det i Norge rår mye forvirring og også uenighet både blant helsepersonell og blant gravide med hensyn til hvordan en skal tolke og forholde seg til alkoholbruk i svangerskapet. Gjennom den perioden arbeidsgruppen har jobbet sammen har vi fått kjennskap til at det i en rekke vestlige land pågår et parallelt arbeid med å samle forskningslitteratur om effekter av prenatal alkoholeksponering på fosteret og hvilke langtidskonsekvenser det har for eksponerte individers utvikling og fungering gjennom livet. Det internasjonale fokuset på denne problematikken nå har sammenheng med den betydelige økningen i unges alkoholkonsum de siste ti årene som mange land registrerer, spesielt blant kvinner i fertil alder samtidig som en begynner å se at foreldre saksøker alkoholprodusenter for ikke å ha varslet om farene ved alkohol under graviditeten. I Norge påhviler det staten som har monopol på vin og brennevinsalg å opplyse om farer ved alkoholinntak i graviditeten. Når skadene ved alkoholinntak blir allment kjent, er det ikke utenkelig at slike rettssaker også vil finne sted i Norge.

En del land ligger noe foran oss i arbeidet med å opplyse om farene ved alkoholinntak i graviditeten, og vi registrerer at helsemyndigheter i mange vestlige land (Sverige, Island, Nederland, Frankrike, USA, og også Australia) nå konkluderer med at det er grunnlag for å anbefale totalavhold i graviditeten. Arbeidsgruppen slutter seg til denne konklusjonen, og i

tråd med våre svenske kolleger mener vi at det bør opprettes et nasjonalt kunnskapssenter/kompetansesenter som får et spesielt ansvar på dette området.

**Et nasjonalt kompetansesenter** er viktig for å sikre at noen har et formelt ansvar på området. Dessuten må det opprettes diagnostiske sentra på forskjellige steder rundt om i landet. Her kan en så langt det er mulig ta utgangspunkt i allerede bestående utrednings og behandlingstilbud hvor dette finnes.

### ***Oppgaver for kompetansesenteret***

Kontinuerlig kunnskapsoppdatering, utvikling av opplæringsmateriell, metodeutvikling samt etablering av felles internasjonale kriterier for diagnostisering, behandling og forskning vil være viktige oppgaver for et slikt senter. Det bør også ha et spesielt ansvar for kunnskapsformidling og veiledning til omsorgspersoner, helsepersonell, barnevern og barnehage/skole og opprettholde kontakt med de diagnostiske sentrene rundt om i landet. Videre må det sørge for kontinuerlig allmennopplysning om farene ved alkoholinntak i graviditeten og ha jevnlig kontakt med sentrale helsemyndigheter om opplysning generelt og om videre tiltak for behandling av alkoholbruk i svangerskapet.

Spesifikke oppgaver bør være:

- Forebygge alkoholbruk i svangerskapet. Initiere opplysningskampanjer, oppdatering av brosjyrer etc. i samarbeid med sentrale myndigheter
- Lage undervisningsprogram om alkohol og graviditet tilpasset ungdomsskolen og videregående skoler samt for unge kvinner som planlegger graviditet
- Utvikle metoder for å oppdage alkohol (mis)bruk i svangerskapet: utvikle/benytt eksistene intervjuetoder rettet mot alkohol i graviditeten og sørge for at disse blir benyttet tidlig i svangerskapet ved opplæring av jordmødre og leger.
- Påvirke at kvinner med risikofyllt alkoholkonsum i svangerskapet blir henvist til behandling, eventuelt innlagt etter lov om tvang på skicket rusinstitusjon.
- Medvirke til at adekvate behandlingsmuligheter i svangerskapet er tilgjengelige
- Utvikle norsk material om symptomer og kliniske tegn på FAS/FAE som kan benyttes for å diagnostisere FAS/FAE så tidlig som mulig og distribuere disse til barneavdelinger, habiliteringsavdelinger, fødeavdelinger, helsestasjoner, legekontorer.
- Utvikle et spesielt utredningsprogram for FAS/FAE i samarbeid med de lokale diagnostiske sentrene

- Utvikle norsk materiale om hvordan barn/ungdom/voksne med FAS/FAE kan hjelpes i hjemmet, på skolen, i fritid og i arbeidslivet.
- Utvikle læreprogram for barnehage/skole for barn/ungdom med FAS/FAE i samarbeid med sentrale myndigheter
- Sørg for at informasjon om alkoholbruk i svangerskapet og FAS/FAE blir tatt med i opplæringsprogram for leger, sykepleiere, pedagoger og barnevernet.
- Utvikle opplæringsprogram for foreldre og fosterforeldre
- Vurdere om "Advokat"-ordningen skal innføres i Norge og ev. arbeide for at en slik ordning blir innført. ("Advokat": En person med kunnskap om FAS/FAE som følger barnet og familien på alle arenaer)
- Føre kampanjer med sentrale myndigheter som medspillere om viktigheten av tidlig diagnostisering og stabilt oppvekstmiljø for barn diagnostisert med FAS/FAE
- I samarbeid med sentrale myndigheter sørge for at diagnostiske sentra rundt om i landet blir opprettet og har en forsvarlig stab og adekvat materiell for forsvarlig diagnostisering, behandling og utadrettet lokal virksomhet
- Utvikle retningslinjer slik at alle med FAS/ARND får tilbud om samme standard av støtte og hjelp hele livet
- Føre kontinuerlig dialog med bevilgende myndigheter om nye tiltak, muligheter for forskningsmidler.
- Initiere forskning både lokalt, nasjonalt og internasjonalt
- Få i gang skandinavisk forskningssamarbeid.

## Diagnostisk senter

Rundt om i landet vil det på sentrale steder være nødvendig med et team med spesialkompetanse på alkohol i graviditeten som kan diagnostisere FAS/FAE og har diagnostiske verktøy, som tester og MR-muligheter tilgjengelig. Sentrene må gi råd, veiledning og behandling og samarbeide med lokale helseinstitusjoner, rusinstitusjoner, fødeavdeling, helsestasjoner, skoler etc. Delvis kan en utvide aktiviteten med relevante oppgaver på de stedene hvor det allerede finnes en del kompetanse (Aline Spedbarnsenter, Oslo, Borgestadklinikken, Habiliteringsteamet ved Sørlandet Sykehus, avd Arendal, Barneavdelingen, Haukeland Universitetssykehus, Barneavdelingen, St Olavs Hospital, Trondheim i samarbeid med Lade behandlingssenter er steder arbeidsgruppen kjenner til). Delvis bør det opprettes helt nye team. En grunnbemanning med lege (nevro)psykolog, fysio/ergoterapeut og spesial/klinisk pedagog samt sosionom må være tilgjengelig. Dessuten må det skapes muligheter for samarbeid med nevnte avdelinger/institusjoner.

## **Lokalisering av landssenter**

Siden et problematisk alkoholbruk ofte er forbundet med en rekke andre risikofaktorer som bruk av andre rusmidler, både piller og illegale stoffer, psykososiale vansker og psykiatriske lidelser kan det være hensiktsmessig å legge disse skisserte oppgaver til et etablert senter som allerede har betydelig kunnskap på feltet og som i tillegg favner om en bredere problematikk. Aline barnevernsenter og Aline poliklinikk i Oslo har mange års erfaring fra systematisk utrednings-, behandlings- og oppfølgingsarbeide rettet mot risikofamilier med sped- og småbarn og er kjent i Norge som et sentralt senter for barn utsatt for rus i svangerskapet. Aline kan derfor være godt skikket som utgangspunkt for opprettelse av et kompetansesenter for FAS/FAE

## **Forskning**

Til nå har det ikke vært forsket mye på alkohol, graviditet og følger for barnet i Norge.

En doktorgrad om alkohol, graviditet og nyfødte kom i 1995 og en annen doktoravhandling som omhandler alkohol, graviditet og barnas utvikling opp til 18 måneders alder (Alvik) er nå under utarbeidelse:

- Ihlen, B.M.(1995). Graviditet og rusmiddelbruk. En prospektiv studie av alkohol, tobakk, neonatale effekter holdnings- og konsumendringer fra 1985 til 1990. Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.
- Alvik, A, D.M.F, UiO. Avhandling. Denne er i sin avsluttende fase.

Videre er to prosjekt under publisering i Trondheim:

- Tømmervik K og Håkansson U. Graviditet og rusmiddelvaner. Studien er en intervjuundersøkelse av 300 gravide, med spørreskjema til partner. Hovedfokuset er alkoholvaner.
- Brubakk A-M, HyrveG m. fl. DMF, NTNU og Barnevernets Utviklingscenter: Fosterhjemsundersøkelse med spørreskjema som fokuserer på alkohol før under og etter svangerskapet samt illegale rusmidler i svangerskapet. Sammenligning med et validert spørreskjema om barnets sterke og svake sider. Svangre som bruker illegale rusmidler, bruker som regel også mye alkohol. To avhandlinger om oppfølging av disse barna er publisert. Disse oppfølgingsstudiene er planlagt å fortsette:
- Moe; V.: A prospective longitudinal study of children prenatally exposed to drugs: Prediction and Developmental outcome at 4 ½ years (2002). Department of

Psychology, University of Oslo, Norway and Aline Clinic for Infants and families, Oslo Municipal Child and family Welfare Service.

- Slinning, K.: A prospective longitudinal study of children prenatally exposed to substances: With special emphasis on attention and self-regulation (2003).  
Department of Psychology, University of Oslo, Norway and Aline Clinic for Infants and families, Oslo Municipal Child and family Welfare Service.
- Moe, V og Slinning K. Psykologisk Institutt: Barn som har vært eksponert for rusmidler i fosterlivet: reguleringsforstyrrelser og samspillsvansker i de første leveår”.
- Welle-Strand, G og Sarfi, M ved MAR Øst og Aline Poliklinikk ”Kartlegging av begge foreldres rusmiddelbruk og psykisk helse i graviditeten og etter fødsel samt oppfølging av barnet til 2 år”.

## Referanseliste

1. Göransson M. Alcohol consumption during pregnancy: How do we separate myth from reality? Neurotec Department, Division of Psychiatry, Karolinska Institutet. Stockholm, Sweden, 2004
2. Gerbedring JL, Cordero J, Floyd RL. Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis. Department of Health and Human Services, USA. July 2004.
3. Health Council of the Netherlands. Risks of alcohol consumption related to conception, pregnancy and breastfeeding. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2005; publication no. 2004/22.
4. Kesmodel U, Kesmodel PS, et al. Use of alcohol and illicit drugs among pregnant Danish women. *Scand J Public Health* 1998; 31(1): 5-11
5. Ihlen BM, Amundsen A, et al. Changes in the use of intoxicants after onset of pregnancy. *Br J Addict* 1990; 85(12): 1627-31
6. Ihlen BM, Amundsen A, et al. Reduced alcohol use in pregnancy and changed attitudes in the population. *Addiction* 1993; 88(3): 389-94
7. Jensen TK, Hjollund NH, Henriksen TB, Scheike T, Kolstad H, Giwercman A, et al. Does moderate alcohol consumption affect fertility? Follow up study among couples planning first pregnancy. *BMJ* 1998; 317(7157): 505-510.
8. Tolstrup JS, Kjaer SK, Holst C, Sharif H, Munk C, Osler M, et al. Alcohol use as predictor for infertility in a representative population of Danish women. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003; 82(8): 744-749.
9. Eggert J, Theobald H, Engfeldt P. Effects of alcohol consumption on female fertility during an 18-year period. *Fertil Steril* 2004; 81(2): 379-383.
10. Hassan MA, Killick SR. Negative lifestyle is associated with a significant reduction in fecundity. *Fertil Steril* 2004; 81(2): 384-392.
11. Kaufman MH. The teratogenic effects of alcohol following exposure during pregnancy and its influence on the chromosome constitution of the pre-ovulatory egg. *Alcohol* 1997; 32(2): 113-128.
12. O'Neill GT, McDougall RD, Kaufman MH. Ultrastructural analysis of abnormalities in the morphology of the second meiotic spindle in ethanol-induced parthenogenones. *Gamete Res* 1989; 228 (3): 285-299.
13. O'Neill GT, Kaufman MH. Cytogenetic analysis of ethanol-induced parthenogenesis. *J Exp Zool* 1989; 249(2): 182-192.
14. Kaufman MH, Bain IM. The development potential of ethanol-induced monosomic and trisomic conceptuses in the mouse. *J Exp Zool* 1984; 231(1): 149-155



15. Washington WJ, Cain KT, Cacheiro NL, Generoso WN. Ethanol-induced late fetal death in mice exposed around the time of fertilization. *Mutat Res* 1985; 147(4): 205-210.
16. Hunt PA. Ethanol-induced aneuploidy in male germ cells of the mouse. *Cytogenet Cell Genet* 1987; 44(1): 7-10.
17. Kaufman MH. Ethanol-induced chromosomal abnormalities at conception. *Nature* 1983; 302(5905): 258-260.
18. Randall CL, Burling TA, Lochry EA, Sutker PB. The effect of paternal alcohol consumption on fetal development in mice. *Drug Alcohol Depend* 1982; 9(1): 89-95.
19. Cicero TJ, Nock B, O'Connor L, Adams ML, Sewing BN, Meyer ER. Acute alcohol exposure markedly influences male fertility and fetal outcome in the male rat. *Life Sci* 1994; 55(12): 901-910.
20. Cicero TJ, Nock B, O'Connor LH, Sewing BN, Adams ML, Meyer ER. Acute paternal alcohol exposure impairs fertility and fetal outcome. *Life Sci* 1994; 55(2): L33-L36.
21. Hassold T, Hunt P. To err (meiotically) is human: the genesis of human aneuploidy. *Nat Rev Genet* 2001; 2(4): 280-291.
22. Klonoff-Cohen H, Lam-Kruglick P, Gonzalez C. Effects of maternal and paternal alcohol consumption on the success rates of in vitro fertilization and gamete intrafallopian transfer. *Fertil Steril* 2003; 79(2): 330-339.
23. Henriksen TB, Hjollund NH, Jensen TK, Bonde JP, Andersson AM, Konstad H, et al. Alcohol consumption at the time of conception and spontaneous abortion. *Am J Epidemiol* 2004; 160(7): 661-667.
24. Ballesta F, Cruz M. Fetal alcohol syndrome and chromosome aberrations. Translation from "Síndrome Alcohólico Fetal y Alteraciones Cromosómicas". *Arch Pediatr* 1978; 29(435): 443.
25. Bozzola M, Scotta MS, Lorini R, Zuffardi O, de Giacomo C, Severi F. Yq deletion in fetal syndrome (author's transl). *Ann Pediatr (Paris)* 1982; 29(5): 367-369.
26. Canete Estrada R, de la Camara Morano MC, Garcia Moyano IV, barrage Quiles MJ. Fetal alcoholic syndrome associated with trisomy X. *An Esp Pediatr* 1996; 45(3): 309-312.
27. Gardner LI, Mitter N, Coplan J, Kalinowski DP, Sanders KJ. Isochromosome 9q in an infant exposed to ethanol prenatally. *N Engl J Med* 1985; 312(23): 1521.
28. Qazi QH, Madahar C, Masakawa A, McGann B. Chromosome abnormality in a patient with fetal alcohol syndrome. *Curr Alcohol* 1979; 5: 155-161.
29. Bingol N, Fuchs M, Iosub S, Kumar S, Stone RK, Gromisch DS. Fetal alcohol syndrome associated with trisomy 21. *Alcohol Clin Exp Res* 1987; 11(1): 42-44.
30. Torfs CP, Christianson RE. Effect of maternal smoking and coffee consumption on the risk of having a recognized Down syndrome pregnancy. *Am J Epidemiol* 2000; 152(12): 1185-1191.

31. Kagan-Krieger S, Selby P, Vohra S, Koren G. Paternal alcohol exposure and Turner syndrome. *Alcohol Alcohol* 2002; 37(6): 613-617.
32. Walpole I, Zubrick S, Pontre J. Confounding variables in studying the effects of maternal alcohol consumption before and during pregnancy. *J Epidemiol Community Health* 1989; 43(2): 153-161
33. Anokute CC. Epidemiology of spontaneous abortions: the effects of alcohol consumption and cigarette smoking. *J Natl Med Assoc* 1986; 78(8): 771-775
34. Armstrong BG, McDonald AD, Sloan M. Cigarette, alcohol and coffee consumption and spontaneous abortion. *Am J Public Health* 1992; 82(1): 85-87.
35. Cavallo F, Russo R, Zotti C, Camerlengo A, Ruggenini AM. Moderate alcohol consumption and spontaneous abortion. *Alcohol Alcohol* 1995; 30(2): 195-201.
36. David PJ, Partridge JW, Storrs CN. Alcohol consumption in pregnancy. How much is safe? *Arch Dis Child* 1982; 57(12): 940-943.
37. Grisso JA, Roman E, Inskip H, Beral V, Donavan J. Alcohol consumption and outcome of pregnancy. *J Epidemiol Community Health* 1984; 38(3): 232-235.
38. Harlap S, Shiono PH. Alcohol, smoking and incidence of spontaneous abortions in the first and second trimester. *Lancet* 1980; 2(8187): 173-176.
39. Kaminski M, Rumeau C, Schwartz D. Alcohol consumption in pregnant women and the outcome of pregnancy. *Alcohol Clin Exp Res* 1978; 2(2): 155-163.
40. Kesmodel U, Wisborg K, Olsen SF, Henriksen TB, Secher NJ. Moderate alcohol intake in pregnancy and the risk of spontaneous abortion. *Alcohol Alcohol* 2002; 37(1): 87-92.
41. Kesmodel U, Wisborg K, Olsen SF, Henriksen TB, Secher NJ. Moderate alcohol intake during pregnancy and the risk of stillbirth and death in the first year of life. *Am J Epidemiol* 2002; 155(4): 305-312.
42. Windham GC, Von Behren J, Fenster L, Schaefer C, Swan SH. Moderate maternal alcohol consumption and risk of spontaneous abortion. *Epidemiology* 1997; 8(5): 509-514.
43. Windham GC, Fenster L, Swan SH. Moderate maternal and paternal alcohol consumption and the risk of spontaneous abortion. *Epidemiology* 1992; 3(4): 364-370.
44. Kline J, Shrout P, Stein Z, Susser M, Warburton D. Drinking during pregnancy and spontaneous abortion. *Lancet* 1980; 2(8187): 176-180.
45. Rasch V. Cigarette, alcohol and caffeine consumption: risk factors for spontaneous abortion. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2003; 82(2): 182-188.
46. Moore ES, Ward RE, Jamison PL, Morris CA, Bader PI, Hall BD. The subtle facial signs of prenatal exposure to alcohol: an anthropometric approach. *J Pediatr* 2001; 139(2): 215-219.

47. Ernhart CB, Sokol RJ, Martier S, Moron P, Nadler D, Ager JW, et al. Alcohol teratogenicity in the human: a detailed assessment of specificity, critical period and threshold. *Am J Obstet gynecol* 1987; 156(1): 33-39.
48. Sokol RJ, Miller SI, Debanne S, Golden N, Collins G, Kaplan J, et al. The Cleveland NIAAA prospective alcohol-in –pregnancy study: the first year. *Neurobehav Toxicol Teratol* 1981; 3(2): 203-209.
49. Olsen J, Tuntiserance P. Is moderate alcohol intake in pregnancy associated with the craniofacial features related to the fetal alcohol syndrome? *Scand J Soc Med* 1995; 23(3): 156-161.
50. Beauchemin RR, Jr., Gartner LP, Provenza DV. Alcohol induced cardiac malformations in the rat. *Anat Anz* 1984; 155(1-5): 17-28.
51. Daft PA, Johnston MC, Sulik KK. Abnormal heart and great vessel development following acute ethanol exposure in mice. *Teratology* 1986; 33(1): 93-104.
52. Steeg CN, Woolf P. Cardiovascular malformations in the fetal alcohol syndrome. *Am Heart J* 1979; 98(5): 635-637.
53. Terrapon M, Schneider P, Friedli B, Cox JN. Aortic arch interruption type A with aortopulmonary fenestration in an offspring of a chronic alcoholic mother (“fetal alcohol syndrome”). *Helv Paediatr Acta* 1977; 32(2): 141-148.
54. Astley SJ, Magnuson SI, Omnell LM, Clarren SK. Fetal alcohol syndrome: changes in craniofacial form with age, cognition and timing of ethanol exposure in the macaque. *Teratology* 1999; 59(3): 163-172.
55. Sulik KK, Johnston MC. Sequence of developmental alterations following acute ethanol exposure in mice: craniofacial features of the fetal alcohol syndrome. *Am J Anat* 1983; 166(3): 257-269.
56. Abel EL. *Fetal Alcohol Syndrome*. New York: Plenum Press 1998.
57. Church MW, Kaltenbach JA. Hearing, speech, language and vestibular disorders in the fetal alcohol syndrome: a literature review. *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21(3): 495-512.
58. Stromland K, Pinazo-Duran MD. Ophthalmic involvement in the fetal alcohol syndrome: clinical and animal model studies. *Alcohol Alcohol* 2002; 37(1): 2-8.
59. Streissguth AP, Landesman-Dwyer S, Marin JC, Smith DW. Teratogenic effects of alcohol in humans and laboratory animals. *Science* 1980; 209: 353-361.
60. Little RE, Graham JM, Samson HH. Fetal alcohol effects in humans and animals. *Adv Alcohol Subst Abuse* 1982; 1: 103-25.
61. Riley EP. The long-term behavioural effects of prenatal alcohol exposure in rats. *Alcohol Clin Exp Res* 1990; 14: 670-73.
62. Streissguth AP, Aase JM, Clarren SK, et al. Fetal alcohol syndrome in adolescents and adults. *JAMA* 1991; 265: 1961-67

63. Streissguth AP, O'Malley K. Neuropsychiatric implications and long-term consequences of fetal alcohol spectrum disorders. *Sem in Clin Neuropsychiatry* 2000; 5: 177-190
64. Streissguth AP, Bookstein FL, Barr, HM, et al. Risk Factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Developmental and behavioural pediatrics* 2004; 35(4): 228-238
65. Konovalov HV, Kovetsky NS, Bobryshev YV, Ashwell KV. Disorders of brain development in the progeny of mothers who used alcohol during pregnancy. *Early Hum Dev* 1997; 48(1-2): 153-166.
66. Bonthius DJ, Goodlett CR, West JR. Blood alcohol concentration and severity of microencephaly in neonatal rats depend on the pattern of alcohol administration. *Alcohol* 1988; 5(3): 209-214.
67. Bonthius DJ, West Jr. Alcohol-induced neuronal loss in developing rats: increased brain damage with binge exposure. *Alcohol Clin Exp Res* 1990; 14(1): 107-118
68. Kelly SJ, Pierce DR, West JR. Microencephaly and hyperactivity in adult rats can be induced by neonatal exposure to high blood alcohol concentrations. *Exp Neurol* 1987; 96(3): 580-593.
69. Pierce DR, West JR. Blood alcohol concentration: a critical factor for producing fetal alcohol effects. *Alcohol* 1986; 3(4): 269-272.
70. West JR, Kelly SJ, Pierce Dr. Severity of alcohol-induced deficits in rats during the third trimester equivalent is determined by the pattern of exposure. *Alcohol Alcohol* 1987; Suppl 1: 461-465.
71. Pierce DR, West JR. Alcohol-induced microencephaly during the third trimester equivalent: relationship to dose and blood alcohol concentration. *Alcohol* 1986; 3(3): 185-191
72. Ikonomidou C, Bittigau P, Ishimaru MJ, Wozniak DF, Koch C, Genz K, et al. Ethanol-induced apoptotic neurodegeneration and fetal alcohol syndrome. *Science* 2000; 287(5455): 1056-1060
73. Olney JW, Wozniak DF, Farber NB, Jevtovic-Todorovic V, Bittigau P, Ikonomidou C. The enigma of fetal alcohol neurotoxicity. *Ann Med* 2002; 34(2): 109-119
74. Fox HE, Steinbrecher M, Pessel D, Inglis J, Medvid L, Angel E. Maternal ethanol ingestion and the occurrence of human fetal breathing movements. *Am J Obstet Gynecol* 1978; 132(4): 354-358
75. Lewis PJ, Boylan P. Alcohol and fetal breathing. *Lancet* 1979; 1(8112): 388
76. Kesmodel U, Olsen SF, Secher NJ. Does alcohol increase the risk of preterm delivery? *Epidemiology* 2000; 11(5): 512-518
77. Whitehead N, Liscomb L. Patterns of alcohol use before and during pregnancy and the risk of small-for-gestational-age birth. *Am J Epidemiol* 2003; 158(7): 654-662

78. Marbury MC, Linn S, Monson R, Schoenbaum S, Stubblefield PG, Ryan KJ. The association of alcohol consumption with outcome of pregnancy. *Am J Public Health* 1983; 73(10): 1165-1168
79. Ogston SA, Parry GJ. EUROMAC. A European concerted action: maternal alcohol consumption and its relation to the outcome of pregnancy and child development at 18 months. Results-strategy of analysis and analysis of pregnancy outcome. *Int J Epidemiol* 1992; 21 Suppl 1: S45-S71
80. Passaro KT, Little RE, Savitz DA, Noss J. The effect of maternal drinking before conception and in early pregnancy on infant birthweight. The ALSPAC Study Team. Avon Longitudinal Study of Pregnancy and Childhood. *Epidemiology* 1996; 7(4): 377-383
81. Chen L, Nyomba BL. Whole body insulin resistance in rat offspring of mothers consuming alcohol during pregnancy or lactation: comparing prenatal and postnatal exposure. *J Appl Physiol* 2004; 96(1): 167-172
82. Day NL, Richardson GA, Geva D, Robles N. Alcohol, marijuana and tobacco: effects of prenatal exposure on offspring growth and morphology at age six. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18(4): 786-794
83. Day NL, Zuo Y, Richardson GA, Goldschmidt L, et al. Prenatal alcohol use and offspring size at 10 years of age. *Alcohol Clin Exp Res* 1999; 23(5): 863-869
84. Testa M, Quigley BM, Eiden RD. The effects of prenatal alcohol exposure on infant mental development: a meta-analytical review. *Alcohol Alcohol* 2003; 38(4): 295-304
85. Hanson JW, Streissguth AP, Smith DW. The effects of moderate alcohol consumption during pregnancy on fetal growth and morphogenesis. *J Pediatr* 1978; 92(3): 457-460
86. Streissguth AP, Martin DC, Martin JC, Barr HM. The Seattle longitudinal prospective study on alcohol and pregnancy. *Neurobehav Toxicol* 1981; 3(2): 223-233
87. Barr HM, Streissguth AP, Martin DC, Herman CS. Infant size at 8 months of age: relationship to maternal use of alcohol, nicotine and caffeine during pregnancy. *Pediatrics* 1984; 74(3): 336-341
88. Sampson PD, Bookstein FL, Barr HM, Streissguth AP. Prenatal alcohol exposure, birthweight and measures of child size from birth to age 14 years. *Am J Public Health* 1994; 84(9): 1421-1428
89. Olson HC, Streissguth AP, Sampson PD, Barr HM, Bookstein FL, Thiede K. Association of prenatal alcohol exposure with behavioural and learning problems in early adolescence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36(9): 1187-1194
90. Sampson PD, Streissguth AP, Bookstein FL, Barr HM. On categorizations in analyses of alcohol teratogenesis. *Environ Health Perspect* 2000; 108 Suppl 3: 421-428
91. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD, Bookstein FL, Darby BL. Neurobehavioral effects of prenatal alcohol: Part 1. Research strategy. *Neurotoxicol Teratol* 1989; 11(5): 461-476

92. Streissguth AP, Sampson PD, Barr HM. Neurobehavioral dose-response effects of prenatal alcohol exposure in humans from infancy to adulthood. *Ann N Y Acad Sci* 1989; 562: 145-158
93. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, Barr HM. Neurobehavioral effects of prenatal alcohol: Part III. PLS analyses of neuropsychologic tests. *Neurotoxicol Teratol* 1989; 11(5): 493-507
94. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD, Bookstein FL. Prenatal alcohol and offspring development: the first fourteen years. *Drug Alcohol Depend* 1994; 36(2): 89-99
95. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD. Moderate prenatal alcohol exposure: effects on child IQ and learning problems at age 7 ½ years. *Alcohol Clin Exp Res* 1990; 14(5): 662-669
96. Streissguth AP, Barr HM, Olson HC, Sampson PD, Bookstein FL, Burgess DM. Drinking during pregnancy decreases word attack and arithmetic scores on standardized tests: adolescent data from a population-based prospective study. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18(2): 248-254
97. Streissguth AP, Sampson PD, Olson HC, Bookstein FL, Barr HM, Scott M, et al. Maternal drinking during pregnancy: attention and short-term memory in 14-year-old offspring – a longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18(1): 202-218
98. Streissguth AP, Barr HM, Martin DC. Alcohol exposure in utero and functional deficits in children during the first four years of life. *Ciba Found Symp* 1984; 105: 176-196
99. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ. Effects of fetal alcohol exposure on infant reaction time. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18(5): 1125-1132
100. Jacobson SW, Chiodo LM, Sokol RJ, Jacobson JL. Validity of maternal report of prenatal alcohol, cocaine and smoking in relation to neurobehavioral outcome. *Pediatrics* 2002; 109(5): 815-825
101. Kaplan-Estrin M, Jacobson SW, Jacobson JL. Neurobehavioral effects of prenatal alcohol exposure at 26 months. *Neurotoxicol Teratol* 1999; 21(5): 503-511
102. Sood B, Delaney-Black V, Covington C, Nordstrom-Klee B, Ager J, Templin T, et al. Prenatal alcohol exposure and childhood behaviour at age 6 to 7 years: I. dose-response effect. *Pediatrics* 2001; 108(2): E34
103. Larroque B, Kaminski M, Dehaene P, Subtil D, Querleu D. Prenatal alcohol exposure and signs of minor neurological dysfunction at preschool age. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42(8): 508-514
104. Baer JS, Sampson PD, Barr HM, Connor PD, Streissguth AP. A 21-year longitudinal analysis of the effects of prenatal alcohol exposure on young adult drinking. *Arch Gen Psychiatry* 2003; 60(4): 377-385
105. Chotro MG, Arias C. Prenatal exposure to ethanol increases ethanol consumption: a conditioned response? *Alcohol* 2003; 30(1): 19-28

106. Weathersby RT, Becker HC, Hale RL. Reduced sensitivity to the effects of clonidine on ethanol-stimulated locomotor activity in adult mouse offspring prenatally exposed to ethanol. *Alcohol* 1994; 11(6): 517-522
107. Clarren SK, Astley SJ, et al. Cognitive and behavioural deficits in nonhuman primates associated with very early embryonic binge exposures to ethanol. *J Pediatr* 1992; 121(5 Pt 1): 789-96
108. Kalant HPK. Moderate drinking: concepts, definitions and public health significance. In: Macdonald I, editor. *Health issues related to alcohol consumption*. Oxford: ILSI Europe & Blackwell Science, 1999: 1-25
109. Mennella JA. Short-term effects of maternal alcohol consumption on lactational performance. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22(7): 1389-1392
110. Mennella JA. Regulation of milk intake after exposure to alcohol in mother's milk. *Alcohol Clin Exp Res* 2001; 25(4): 590-593
111. Mennella JA. Infants' suckling responses to the flavour of alcohol in mother's milk. *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21(4): 581-585
112. Mennella JA, Gerrish CJ. Effects of exposure to alcohol in mother's milk on infant sleep. *Pediatrics* 1998; 101(5): E2
113. Mennella JA, Garcia-Gomez PL. Sleep disturbances after acute exposure to alcohol in mother's milk. *Alcohol* 2001; 25(3): 153-158
114. Little RE, Anderson KW, Ervin CH, Worthington-Roberts B, Clarren SK. Maternal alcohol use during breast-feeding and infant mental and motor development at one year. *N Engl J Med* 1989; 321(7): 425-430
115. Little RE, Northstone K, Golding J. Alcohol, breastfeeding and development at 18 months. *Pediatrics* 2002; 109 (5): E72
116. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet* 1973; 2(7836): 999-1001
117. Jones AW. Interindividual variation in the disposition and metabolism of ethanol in healthy men. *Alcohol* 1984; 1(5): 385-391
118. Bonthius DJ, Goodlett CR, West JR. Blood alcohol concentration and severity of microencephaly in neonatal rats depend on the pattern of alcohol administration. *Alcohol* 1988; 5(3): 209-214
119. Bonthius DJ, West JR. Alcohol-induced neuronal loss in developing rats: increased brain damage with binge exposure. *Alcohol Clin Exp Res* 1990; 14(1): 107-118
120. Kelly SJ, Pierce DR, West JR. Microencephaly and hyperactivity in adult rats can be induced by neonatal exposure to high blood alcohol concentrations. *Exp Neurol* 1987; 96(3): 580—593
121. Pierce DR, West JR. Blood alcohol concentrations: a critical factor for producing fetal alcohol effects. *Alcohol* 1986; 3(4): 269-272

122. West JR, Kelly SJ, Pierce DR. Severity of alcohol-induced deficits in rats during the third trimester equivalent is determined by the pattern of exposure. *Alcohol Alcohol* 1987; Suppl 1: 461-465
123. CDC. Alcohol use among childbearing-age women, United States, 1991-1999. *MMWR* 2002; 51: 273-276
124. CDC. Frequent alcohol consumption among women of childbearing age – behavioural risk factor surveillance system, 1991. *MMWR* 1994; 43: 328-335
125. Ebrahim SH, Muman ET; Floyd RI, et al. Alcohol consumption by pregnant women in the United States during 1988-1995. *Obstet Gynecol* 1998; 92: 187-192
126. Cordero JF, Floyd RI, Martin ML, et al. Tracking the prevalence of FAS. *Alcohol Health Res World* 1994; 18: 82-85
127. May PA, Gossage JP. Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome: A summary. *Alcohol Res & Health* 2001; 25: 159-167
128. CDC. Alcohol use among women of childbearing age – United States. *MMWR* 1999; 51: 273-6
129. Jones KL. Fetal alcohol syndrome. In: Smith's Recognizable pattern of human malformation. 5<sup>th</sup> edition. Philadelphia: W.B. Saunders 1997
130. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ. Effects of fetal alcohol exposure on infant reaction time. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18: 1125-32
131. Jacobson SW, Jacobson JL, Sokol RJ, Martier SS. Ager JW. Prenatal alcohol exposure and infant information processing ability. *Child Development* 1993; 64: 1705-1721
132. Kerns KA, Don A, Mateer CA, et al. Cognitive deficits in nonretarded adults with fetal alcohol syndrome. *J Learn Dis* 1997; 30: 685-693
133. Kopera-Frye K, Dehaene S, Streissguth AP. Impairments of number processing induced by prenatal alcohol exposure. *Neuropsychologia* 1996; 34: 1187-1196
134. Goldschmidt L, Richardson GA, Stoffer DS, et al. Prenatal alcohol exposure and academic achievement at age six: A nonlinear fit. *Alcohol Clin Exp Res* 1996; 20: 763-770
135. Pennington BF, Bennetto L, McAleer O, et al. Executive functions and working memory: Theoretical and measurement issues. In G.R. Lyon and N.A. Krasnegos (Eds) *Attention, Memory and Executive Function*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Co 1996: 265-282
136. Kodituwakku PW, Handmaker NS, Cutler SK, et al. Specific impairments in self-regulation in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1995; 19: 1558-1564
137. Connor PD, Sampson PD, Bookstein FL, Barr HM, Streissguth AP. Direct and indirect effects of prenatal alcohol damage on executive function. *Dev Neuropsych* 2000; 18: 331-354



138. Carmichael-Olson, H, Feldman JJ, Streissguth AP, et al. Neuropsychological deficits in adolescents with fetal alcohol syndrome: Clinical findings. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22: 1998-2021
139. Connor PD, Streissguth AP, Sampson PD, et al. Executive functioning deficits in adults prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1999; 23: 1395-1402
140. Goodman AM, Mattson SN, Caine C, et al. Executive functioning in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 23: 1808-1815
141. Coles CD. Impact of prenatal alcohol exposure on the newborn and the child. *Clin Obs Gyn* 1993; 36: 255-266
142. Janzen LA, Nanson JL, Block GW. Neuropsychological evaluation of preschoolers with fetal alcohol syndrome. *Neurotox Terat* 1995; 17: 273-279
143. Mattson SN, Riley EP. A review of the neurobehavioral deficits in children with fetal alcohol syndrome of prenatal exposure to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22: 279-294
144. Kyllerman M, Aronson M, Sabel KG, et al. Children of alcoholic mothers. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1985; 74: 20-26
145. Kaeming K, Paquette A. Effects of prenatal alcohol exposure on neuropsychological functioning. *Dev Neuropsych* 1999; 15: 111-140
146. Coles DC, Brown RT, Smith IE, et al. Effects of prenatal alcohol exposure at school age I: Physical and cognitive development. *Neurotoxicology and Teratology* 1991; 13: 357-367
147. Smith IE, Lancaster JS, Moss-Wells S, et al. Identifying high risk pregnant drinkers: Biological and behavioural correlates of continuous heavy drinking during pregnancy. *J Studies on Alcohol* 1987; 48: 304-309
148. Smith IE, Coles CD, Lancaster J, et al. The effect of volume and duration of prenatal ethanol exposure on neonatal physical and behavioural development. *Neurobeh Toxi Terat* 1986; 8: 375-381
149. Aronson M, Kyllerman M, Sabel KG, Sandin B, et al. Children of alcoholic mothers: Developmental, perceptual and behavioural characteristics as compared to matched controls. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1985; 74: 27-35
150. O'Malley KD, Nanon J. Clinical implications of a link between fetal alcohol spectrum disorder and attention-deficit hyperactivity disorder. *Can J Psychiatry* 2002; 47: 349-354
151. Coles CD, Platzman KA, Raskind-Hood CL, et al. A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit-hyperactivity disorder. *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21: 150-161
152. Coles CD, Platzman KA, Lynch MA, et al. Auditory and visual sustained attention in adolescents prenatally exposed to alcohol. *Alcohol Clin Exp Res* 2002; 26: 263-271

153. Streissguth AP, Bookstein FL, Sampson PD, et al. Attention: Prenatal alcohol and continuities of vigilance and attentional problems from 4 through 14 years. *Development and Psychopathology* 1995; 7: 419-446
154. Kopera-Fry K, Carmichael-Olson H, Streissguth AP. Teratogenic effects of alcohol on attention. In J.A. Burack and J.T. Enns (Eds.) *Attention, development and psychopathology*. New York, NY: The Guilford Press 1997. p. 171-204
155. Nanson JL, Hjiscock M. Attention deficits in children exposed to alcohol prenatally. *Alcohol Clin Exp Res* 1990; 14: 656-661
156. Oesterheld JR, Wilson A. ADHD and FAS. *J Am Acad Child Adol Psy* 1997; 36: 1163
157. Streissguth AP, Barr HM, Sampson PD, et al. Attention, distraction and reaction time at age 7 years and prenatal alcohol exposure. *Neurobeh Toxic Terat* 1986; 8: 717-725
158. Streissguth AP, Martin BC, Barr HM, et al. Intrauterine alcohol and nicotine exposure: Attention and reaction time in 4-year-old children. *Dev Psych* 1984; 20: 533-541
159. Streissguth AP, Sampson PD, Carmichael-Olson H, et al. A longitudinal prospective study. *Alcohol Clin Exp Res* 1994; 18: 202-218
160. Carmichael-Olson H, Morse Ba, Huffine C. Development and psychopathology: Fetal alcohol syndrome and related conditions. *Sem Clin Neuropsy* 1998; 3: 262-284
161. Thomas SE, Kelly SJ, Mattson SN, et al. Comparison of social abilities of children with fetal alcohol syndrome to those of children with similar IQ scores and normal controls. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22: 528-533
162. Coles CD, Platzman KA. Behavioral development in children prenatally exposed to drugs and alcohol. *Intern J Addict* 1993; 28: 1393-1433
163. Kelly SJ, Day N, Streissguth AP. Effect of prenatal alcohol exposure on social behaviour in humans and other species. *Neurotox Terat* 2000; 22: 143-149
164. Roeckbuck TM, Mattson SN, Riley EP. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcohol Clin Exp Res* 1999; 23: 1070-1076
165. Streissguth AP, Barr HM, Kogan J, et al. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE): Final report 1996; Seattle: University of Washington Publication Services
166. O'Connor MJ, Kasari C. Prenatal alcohol exposure and depressive features in children. *Alcohol Clin Exp Res* 2000; 24: 1084-1092
167. O'Connor MJ, Sigman M, Brill N. Disorganization of attachment in relation to maternal alcohol consumption. *J Consult Clin Psych* 1987; 55: 831-836
168. O'Connor MJ, Sigman M, Kasari C. Attachment behavior of infants exposed to alcohol prenatally: Mediating effects of infant affect and mother-infant interaction. *Dev Psychopath* 1992; 4: 243-256
169. LaDue RA, Streissguth AP, Randels SP. Clinical considerations pertaining to adolescents and adults with fetal alcohol syndrome. In T-B. Sonderegger (Ed)

- Perinatal Substance Abuse: Research Findings and clinical implications. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press; 1992. p. 104-131
170. Streissguth AP. Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities. Baltimore: Pau. Brookes Publishing CO; 1997
  171. Kable JA, Coles CD. Teratology of alcohol: Implications for school settings. In: Brown R (editor). Handbook of pediatric psychology in school settings. Mahway (NJ): Lawrence Erlbaum Associates, Inc., Publisher
  172. Streissguth AP, Martin DC, Barr HM, et al. Intrauterine alcohol and nicotine exposure: Attention and reaction time in 4-year old children. Dev Psych 1984; 20: 533-541
  173. Streissguth AP, Brookstein FL, Sampson PD, et al. Attention: Prenatal alcohol and continuities of vigilance and attentional problems from 4 through 14 years. Dev psychopath 1995; 7: 419-446
  174. Streissguth AP & Kanter J. (Eds) The challenge of fetal alcohol syndrome: Overcoming secondary disabilities. 1997 Seattle: University of Washington Press
  175. Carmichael-Olson H. Helping individuals with fetal alcohol syndrome and related conditions: A clinician's overview. In McMahon & Peters (Eds.) The effects of parental dysfunction on children. New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers; 2002.
  176. Briesmeister JM & Scafer CE (Eds) Handbook of parent training: Parents as co-therapists for children's behaviour problems (2<sup>nd</sup> ed.) New York: John Wiley & Sons Inc; 1998
  177. Astley SJ, Stachowiak J, Clarren SK, et al. Application of the fetal alcohol syndrome facial photographic screening tool in a foster care population. J Pediat 2002; 141: 712-717
  178. Laegreid LM, Bruaroy S, et al. The risk of drinking during pregnancy is underestimated. Tidsskr Nor Laegeforen 2005; 125(4): 445-447
  179. Windram GC, Von Behren J, et al. Moderate maternal alcohol consumption and risk of spontaneous abortion. Epidemiology 1997; 8(5): 509-514
  180. Hannigan JH, Armant DR. Alcohol in pregnancy and neonatal outcome. Semin Neonatol 2000; 5(3): 243-54
  181. NIAAA. 10<sup>th</sup> Special Report to the US Congress on Alcohol and health, National Institute of Alcohol Abuse and Alcoholism; U.S. Department of Health and human services; National Institutes. 2000
  182. Hankin JR. Fetal alcohol syndrome prevention research. Alcohol Res Health 2002; 26(1): 58-65
  183. Kaskutas LA, Graves K. Relationship between cumulative exposure to health messages and awareness and behaviour-related drinking during pregnancy. Am J Health Promot 1994; 9(2): 115-124
  184. Hankin JR, Sloan JJ, et al. Has awareness of the alcohol warning label reached its upper limit? Alcohol Clin Exp Res 1996; 20(3): 440-444

185. Kaskutas LA, Greenfield TK. The role of health consciousness in predicting attention to health warning messages. *Am J Health Promot* 1997; 11(3): 186-193
186. Hankin JR, Sloan JJ, et al. The modest impact of the alcohol beverage warning label on drinkin during pregnancy among a sample of Africal American women. *Journal of Public Policy and Marketing* 1998; 17: 61-69
187. Ihlen BM. Graviditet og rusmiddelbruk. En prospektiv studie av alkohol, tobakk, neonatale effekter, holdnings- og konsumendringer fra 1985 til 1990. Doktoravhandling levert ved Psykologisk Insitutt, Universitetet i Oslo 1995.
188. Calabro K, Taylor WC, et al. Pregnancy, alcohol use and the effectiveness of written health education materials. *Patient Educ Couns* 1996; 29(3): 301-309
189. Wilsnack SC, Beckman LJ. Alcohol problems in women: atecedents, consequences and intervention. New York, NY, Guilford Press, 1984.
190. Chang G, Wilkins-Haug L, et al. Brief intervention for alcohol use in pregnancy: a randomised trial. *Acciction* 1999; 94(10): 1499-1508
191. Melkeraaen, H: Forebyggende rusmiddelarbeid i helsestasjonen. Sosial- og helsedepartementet. Rusmiddeldirektoratet. 1997.
192. Selzer ML. The Michigan alcoholism screening test: the quest for a new diagnostic instrument. *Am J Psychiatry* 1971; 127(12): 1653-1658
193. Sokol RJ, Martier SS, et al. The T-ACE questions: practical prenatal detection of risk-drinking. *Am J Obstet Gynecol* 1989; 160(4): 863-868
194. Russell M, Martier SS, et al. Screening for pregnancy risk-drinking. *Alcohol Clin Exp REs* 1994; 18(5): 1156-1161
195. Allen JP, Litten RZ, et al. A review of research on the Alcohol use disorders identification test (AUDIT). *Alcohol Clin Exp Res* 1997; 21(4): 613-619
196. Bergman H, Kallmen H. Swedish women have developed more risky and more harmful alcohol drinking habits. A survey of alcohol drinking changes among Swedes between 1997-2001. *Läkartidningen* 2003; 100(12): 1028-30, 1033-5
197. Gulbrandsen P, Aasland OG. Changes in drinking habits among Norwegian physicians 1985-2000. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2002; 122(29): 2791-2794
198. Knight JR, Sherritt RL, et al. Validity of brief alcohol screening tests among adolescents: a comparison of the AUDIT, POSIT, CAGE and CRAFFT. *Alcohol Clin Exp Res* 2003; 27(1): 67-73
199. Chan AW, Pristach EA, et al. Use of the TWEAK test in screening for alcoholism/heavy drinking in three populations. *Alcohol Clin Exp Res* 1993; 17(6): 1188-92
200. O'Connor MJ, Whaley SE. Alcohol use in pregnant low-income women. *J Stud Alcohol* 2003; 64(6): 773-783
201. Knight JR, Shrier LA, et al. A new brief screen for adolescents substance abuse. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153(6): 591-596

202. Sobell LC, Sobell MB. Timeline Follow-back: A technique for assessing selfreported alcohol consumption. *Measuring alcohol consumption: psychosocial and biological methods*. RZ Litten and J. Allen. New Jersey, Humana press 1992: 41-72
203. Göransson M, Magnusson A, et al. Fetus at risk: prevalence of alcohol consumption during pregnancy estimated with a simple screening method in Swedish antenatal clinics. *Addiction* 2003; 98(11): 1513-1520
204. Ihlen BM. Forløpet av alcohol- og tobakksbruk under graviditet. *Nordisk Alkoholtidsskrift* 1994; 11(2): 91-99
205. Handmaker NS. Motivating pregnant drinkers to abstain: Prevention in prenatal care clinic. Dr. dissertation, University of New Mexico, Albuquerque. 1993.
206. Schorling JB, Buchsbaum D. Screening for alcohol and drug abuse. *Med Clin North Am* 1997; 81(4): 845-865
207. Stratton K, Howe C, et al. Fetal alcohol syndrome: diagnosis, epidemiology, prevention and treatment. Washington DC, National Academy Press. 1996
208. Hankin JR, Sokol RJ. Identification and care of problems associated with alcohol ingestion in pregnancy. *Semin Perinatol* 1995; 19(4): 286-292
209. Kaskutas LA. Pathways to self-help among women for sobriety. *Am J Drug Alcohol Abuse* 1996; 22(2): 259-280
210. May PA. A multiple-level, comprehensive approach to the prevention of fetal alcohol syndrome (FAS) and other alcohol-related birth defects (ARBD). *Int J Addict* 1995; 30(12): 1549-1602
211. Chang G, Behr H, et al. Women and alcohol abuse in primary care. Identification and intervention. *Am J Addict* 1997; 6(3): 183-192
212. Day NL, Cottreau CM, et al. The epidemiology of alcohol, marijuana and cocaine use among women of childbearing age and pregnant women. *Clin Obstet Gynecol* 1993; 36(2): 232-245
213. Godel JC, Pabst HF, et al. Smoking and caffeine and alcohol intake during pregnancy in a northern population; effect on fetal growth. *Cmaj* 1992; 147(2): 181-188
214. Sokol RJ, Miller SI, et al. Alcohol abuse during pregnancy: an epidemiologic study. *Alcohol Clin Exp Res* 1980; 4(2): 135-145
215. May PA, Hymbaugh KJ, et al. Epidemiology of fetal alcohol syndrome among American Indians of the Southwest. *Soc Biol* 1983; 30(4): 374-387
216. Abel EL. Fetal alcohol syndrome in families. *Neurotoxicol Teratol* 1988; 10(1): 1-2
217. Robinson GC, Conry JL. Clinical profile and prevalence of fetal alcohol syndrome in an isolated community in British Columbia. *Cmaj* 1987; 137(3): 203-207
218. Abel EL. An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect. *Neurotoxicol Teratol* 1995; 17: 437-443

219. Abma JC, Mott FL. Substance use and prenatal care during pregnancy among young women. *Fam Plann Perspect* 1991; 23: 117-122
220. Bingol N, Schuster C, Fuchs M, et al. Influence of socioeconomic factors on the occurrence of fetal alcohol syndrome. *Adv Alcohol subst abuse* 1987; 6: 105-118
221. Sokol RJ, Ager J, Martier S, et al. Significant determinants of susceptibility to alcohol teratogenicity. *Ann NY Acad Sci* 1986; 477: 87-102
222. Wilsnack RW, Wilsnack SC. Women, work and alcohol: failures of simple theories. *Alcohol Clin Exp Res* 1992; 16(2): 172-179
223. Gehshan S. Missed opportunities for intervening in the lives of pregnant women addicted to alcohol or other drugs. *J Am Med Womens Assoc* 1995; 50(5): 160-163
224. Wilsnack SC, Klassen AD, et al. Predicting onset and chronicity of women's problem drinking: a five-year longitudinal analysis. *Am J Public Health* 1991; 81(3): 305-318
225. Streissguth AP, Clarren SK, et al. Natural history of the fetal alcohol syndrome: a 10-year follow-up of eleven patients. *Lancet* 1985; 2(8446): 85-91
226. Serdula M, Williamson FD, et al. Trends in alcohol consumption by pregnant women. 1985 through 1988. *JAMA* 1991; 265(7): 876-879
227. Miller WE, Rollnic S. *Motivational interviewing: preparing people to change addictive behaviour*. New York: Guilford Press. 1991
228. Miller WR. *REdiscovering fire: small interventions, large effects*. *Psych Addictive Beh* 2000; 14: 6-18
229. *Alcohol and Health. The ninth special report to congress from the US Department of Health and Human services*. NIH Publication 1997; No 97 – 4127
230. Handmaker NS. Videotaped training in alcohol counselling for obstetric care practitioners: a randomised controlled trial. *Obstetric and Gynaecology* 1999a; 93: 213-218
231. Handmaker NS, et al. Finding of a pilot study of motivational interviewing with pregnant drinkers. *Journal of Studies on Alcohol* 1999b; 60: 285-297
232. Hankin, JR, et al. Pregnant, alcohol abusing women. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 2000; 24: 1276-1286

## **Vedlegg 1: Sammendrag tatt fra den amerikanske rapporten: “Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis”**

### **Summary and future steps**

In 2002 CDC was congressionally mandated to develop diagnostic guidelines for FAS and other prenatal alcohol-related disorders and integrate them into medical and allied health education. With input from a SWG composed of clinicians and family and from the NTFFAS/FAE, scientific and clinical evidence was reviewed to develop guidelines that offer a balance between conservative and overly inclusive definitions of FAS. Criteria for conditions not meeting the clinical definition of FAS (e.g. ARND) were not established, because scientific evidence is insufficient at this time. Clinical and scientific research on FAS and those conditions resulting from prenatal alcohol exposure that do not meet the criteria for an FAS diagnosis is currently underway. These findings and advances will contribute to further refinement of the FAS criteria, and could potentially delineate additional diagnostic categories and criteria for conditions other than FAS. The development of these FAS guidelines is a continuous process. Efforts to develop and refine other diagnostic categories to identify FAS and related conditions need to continue.

During this guidelines development process, several key issues emerged that deserve mention.

1. More information on the neurodevelopmental effects of prenatal exposure to alcohol is needed. Particular emphasis should be placed on finding the unique aspects of FAS that will help differentiate it from other birth defects or developmental disabilities, or both.
2. Efforts to improve the clinical assessment tools (e.g. facial and growth measures) used to diagnose FAS should continue, particularly in terms of racial and ethnic variations and age.
3. All children should be screened for the possibility of an FAS diagnosis. As physicians and other allied health professionals become educated about this disorder, screening for FAS should become routine.
4. Better communication between obstetricians, gynecologists and pediatricians is needed to improve documentation on prenatal alcohol use. This would help with the diagnosis of prenatal alcohol exposure in the child and could help identify women at risk for future alcohol-exposed pregnancies.
5. Service agencies must provide a way to qualify children with FAS and related disorders who do not meet their traditional eligibility requirements.
6. Further research and resources are needed to identify and treat women at risk for an alcohol exposed pregnancy.
7. Awareness, both in the public and professional arenas, about the dangers of drinking alcohol during pregnancy and about FAS and how the condition affects children and their families is essential. A key avenue to avoiding FAS is active promotion of programs to increase awareness of the dangers of drinking alcohol during pregnancy and promotion of prevention activities that increase understanding of the risks of alcohol as well as the risks for an alcohol-exposed pregnancy.

Over 30 years ago researchers first described FAS. Much has been learned about the disorder since that time, as is reflected in these guidelines. However, there is still much more to learn

about the entire spectrum of effects from prenatal alcohol exposure. Future work will address these gaps. To reduce FAS and other prenatal alcohol-related conditions, the key is prevention. Federal, state and local agencies; clinicians and researchers; educational and social service professionals; and families need to work together to educate women of childbearing age and communities across the country about the risks of drinking alcohol during pregnancy.





## **Vedlegg 2: Health Council of the Netherland's Reports: Risks of alcohol consumption related to conception, pregnancy and breastfeeding**

Around 80 % of women of child-bearing age in the Netherlands drink alcoholic beverages. Many women stop consuming alcohol as soon as they become pregnant, or even earlier if they wish to become pregnant. Nevertheless, it is estimated that 35–50 % of the pregnant women in the Netherlands continue to consume alcohol. The percentage of non-pregnant Dutch women who drink 'heavily' ranges from 3% to 12 %, depending on the age group concerned. Heavy drinkers consume an average of six or more standard drinks\* of an alcoholic beverage per day. Heavy drinkers are less inclined to stop drinking alcohol after discovering that they are pregnant than women whose alcohol consumption is lower.

This advisory report concerns the consequences of moderate alcohol use for the fertility and for the growth and development of the (unborn) child. The central questions addressed are as follows:

1. What effects does moderate alcohol use prior to conception have on fertility and pregnancy?
2. What effects does moderate alcohol use during pregnancy have on pregnancy and the unborn child?
3. What effects does moderate alcohol use during breastfeeding have on the baby?
4. How effective is health education aimed at reducing alcohol use?
5. What advice on alcohol use should be given to women who wish to become pregnant, women who are already pregnant, and women who are breastfeeding?

'Moderate alcohol use' – the phrase used in formulating the first three questions – is, however, open to a variety of interpretations. Not surprisingly, therefore, there is also considerable variation in the quantities of alcoholic beverages that different bodies designate as 'moderate'. The authors have consequently sought to avoid using this phrase in the advisory report, preferring (wherever possible) to specify the amount of ethanol (pure alcohol) referred to in each case.

Ethanol passes from the mother via the placenta to the embryo and foetus. After delivery, ethanol can pass via the breast milk to the baby. The concentration of ethanol in embryonic and foetal tissue during pregnancy is the same as that in maternal blood. In nursing women, the concentration in breast milk is the same as that in the blood. However, this results in the infant having a considerably lower concentration of ethanol in the blood, since the amount of ethanol that is consumed via the breast milk will be distributed throughout the infant's body.

The level of ethanol in maternal blood is determined not only by the amount of alcohol that the woman consumes but also by the time-span involved, her body size, the presence of food in the stomach, and the speed with which ethanol is broken down in the body. This breakdown process is partly dependent upon genetic factors, which influence not only the rate of breakdown but also the effects that ethanol produces in the body. Due to all these factors, sensitivity to alcohol can vary from one woman to another.

In evaluating the scientific literature, the Committee has given careful consideration to

the methodological problems that are encountered during the research that underpins this advisory report. Some effects have not been mentioned in this summary (notably those that have been insufficiently researched to allow conclusions to be drawn).

### **Effects of alcohol use prior to conception**

There is evidence to suggest that consumption of just one standard drink of an alcoholic beverage per day or possibly even less prior to conception may reduce fertility in women. The risk of miscarriage and foetal death is possibly increased not only by female alcohol consumption prior to conception, but also by male alcohol consumption in this period. The degree of both effects appears to increase to the degree that alcohol use increases.

The Committee's conclusion is that it is not possible to determine a male and female lower limit for alcohol consumption prior to conception from which it could definitely be said that there was no effect upon on fertility and pregnancy.

### **Effects of alcohol use during pregnancy**

Alcohol use during pregnancy can have various consequences for embryo, foetus and pregnancy. The risks and the severity of the effects are directly proportional to the average alcohol consumption of the individual concerned and the number of glasses consumed on each occasion. The nature of these effects is partly dependent on the moment of exposure, but alcohol use appears to produce undesirable effects throughout pregnancy.

It is possible that average consumption of less than one standard drink per day during pregnancy may increase the risk of intra-uterine death and premature birth, influence the spontaneous movements and reactions of the foetus, and have an adverse effect after birth on the child's psychomotor development. Furthermore, on the basis of available in vitro-studies, animal experiments and studies in non-pregnant women the possibility cannot be ruled out that exposure to even very low amounts of ethanol may increase the risk of cancer. There is, however, no concrete evidence to suggest that children who have been exposed to ethanol in the womb have an increased risk of cancer.

Consumption of between one and two standard drinks leads to an immediate, temporary interruption of foetal breathing movements in every pregnant woman. These foetal breathing movements cause amniotic fluid to enter and leave the lungs, which is important for the development of the lungs. The oxygen for the foetus is, of course, supplied via the placenta.

Among pregnant women who drink an average of one to two standard drinks per day, it is likely that there will be an adverse effect on the child's psychomotor development and it is possible that the risk of intra-uterine death, premature birth and low birth weight may be increased.

The evidence for the effects mentioned above is stronger where average consumption is between two and six standard drinks per day. Furthermore, with this exposure level the child may possibly have an increased risk of developing alcohol-related problems later in life.

Where average daily consumption exceeds six standard drinks, there is, in addition to the effects that have been mentioned, also an increased risk that major malformations and the specific facial characteristics of foetal alcohol syndrome (FAS) may occur in the child.

The risk of certain malformations may possibly also be greater in the case of women

who have a low average alcohol consumption during pregnancy but drink six or more glasses on some occasions (binge drinking).

The preceding paragraphs concern the type of effects that may occur at the specified levels of alcohol use. There are clear indications that the risks are raised substantially at low levels of alcohol consumption. The effects are difficult to quantify since the results of the available studies differ somewhat on this point. It is clear, however, that the severity of the effects increase with the individual's average alcohol consumption and the number of glasses consumed on each occasion.

The Committee concludes that every reduction in alcohol consumption leads to a reduction in risks. It is not possible to determine a lower limit for alcohol consumption from which it can be stated with certainty that there would be no effect on the foetus and the pregnancy.

### **Effects of alcohol use during breastfeeding**

Alcohol use during breastfeeding also has adverse effects on the child. Babies have been found to drink less milk and to have a disturbed sleep-wake pattern for three hours after nursing mothers have consumed between one and two standard drinks. The effects of lower consumption levels have not been studied.

The conclusion is that it is not possible to indicate a safe lower limit for alcohol consumption during breastfeeding.

### **Health education**

Scientific studies show that various problems may occur in health education about alcohol use during pregnancy. In some women, strict recommendations to refrain altogether from alcohol consumption will result in stress, feelings of guilt or a feeling that they would fail anyway. This could result in these women not reducing, or even increasing, their alcohol consumption. A more balanced message will probably achieve a better result with them. Health education on the risks of alcohol use during pregnancy usually has no effect with heavy drinkers. They need special guidance and care to reduce their consumption, and even then they rarely succeed in completely stopping their alcohol intake.

In one-to-one health education, enquiries about the level of alcohol consumption can be made and health education can be linked to the woman's possibilities. This is probably the most effective method of health education. Women receive information in many other ways, such as through the Internet, mass media and brochures. The health education notice on bottled drinks in the United States proved to be ineffective. To have an impact, a health education notice has to be simple, not create unnecessary anxiety, make clear what kind of behaviour is harmful to the child and what is not, and indicate how the behaviour can be changed.

### **Recommendations**

The Committee recommends that health education provides that advice with which the harmful effects of alcohol consumption are excluded with certainty. Women can achieve this if they refrain from consuming any alcoholic beverages from the moment they attempt to become pregnant until the moment they stop breastfeeding the baby. Men can achieve this if they refrain from consuming alcoholic beverages from the moment the woman attempts to become pregnant until the moment pregnancy has been confirmed.

It might be helpful to provide the following additional information along with the

health education containing this strict advice. With regard to pregnancy, any reduction in alcohol consumption at any time during pregnancy reduces the risks and, moreover, the volume of alcoholic beverage consumed per occasion should be as low as possible. Alcohol consumption may play a role after childbirth in an inability to properly stimulate or continue lactation. Mothers who have indeed consumed a standard measure of an alcoholic beverage can avoid exposing the nursing child to ethanol by refraining from breastfeeding the infant or expressing milk for later feeding for a period of three hours immediately following the alcohol's consumption. In the case of the consumption of a high volume of alcohol, the period should be longer and can be calculated by multiplying the three-hour period by the number of standard measures of alcohol consumed.

Health education on alcohol consumption should not only focus on pregnant and lactating women, but also and especially on women who are attempting to become pregnant, and on their partners. These individuals should preferably be given individual health education with which enquiries are made about their consumption of alcohol. There are still no guidelines on how to enquire about the level of alcohol consumption. The Committee recommends that guidelines on this should be drafted. Enquiries should not only be made prior to conception, but also at various times during pregnancy. It is important to ascertain at the earliest possible stage whether or not a woman consumes alcohol, for heavy drinkers require specialised treatment and care. The required guidelines could also describe the referral procedure for heavy drinkers. Besides individual health education, other types of health education will also continue to be of major importance. It is essential to ensure that the message with this is consistent. There are now differences between the recommendations provided by the various health education authorities on alcohol consumption during pregnancy and breastfeeding. It is important to ensure that they all provide the same message in the future.

\* In the Netherlands, a "standard drink" contains approximately 10 grams of ethanol (irrespective of the type of beverage). Examples of Dutch standard drinks can be found in Annex D.

**Table 1. Differential diagnosis of individual features associated with FAS**

Feature	Syndromes
Smooth philtrum	Cornelia de Lange syndrome Floating-Harbor syndrome Geleophysic dysplasia Opitz syndrome Toluene embryopathy
Thin Vermillion	Miller-Dieker (Lissencephaly) syndrome Fetal Valproate syndrome Geleophysic dysplasia Cornelia de Lange syndrome Toluene embryopathy
Small palpebral fissures	Campomelic dysplasia DiGeorge sequence Dubowitz syndrome Duplication 10q sequence Duplication 15q sequence FG syndrome Maternal phenylketonuria (PKU) fetal effects Oculodentodigital syndrome Opitz syndrome Trisomy 18 syndrome Williams syndrome Velocardiofacial syndrome Toluene embryopathy

Note: Features that discriminate these disorders from FAS can be found in Jones, 1997.

**Table 2. Differential diagnosis of syndromes similar to FAS**

Syndrome	Overlapping Features	Differentiating Features
Aarskog syndrome	Small nose with anteverted nares, broad philtrum, maxillary hypoplasia, and wide-spaced eyes	Rounded face, down-slant to palpebral fissures, widow's peak, crease below lower lip, incomplete out folding of upper helices, and dental eruption problems.
Williams syndrome	Short palpebral fissures, anteverted nares, long philtrum, depressed nasal bridge, and epicanthal folds	Wide mouth with full lips, stellate pattern of the iris, periorbital fullness, and connective tissue disorders.
Noonan's syndrome	Low nasal bridge, wide-spaced eyes, and epicanthal folds	Down-slant to palpebral fissures, keratoconus, wide mouth, and protruding upper lip
Dubowitz syndrome	Short palpebral fissures, wide spaced eyes, and epicanthal folds	Shallow supraorbital ridge with nasal bridge near the level of the forehead, and broad nasal tip
Brachmann-DeLange syndrome	Long philtrum, thin vermilion border, anteverted nares, and depressed nasal bridge	Single, bushy eyebrow extending across forehead, long eyelashes, downturned mouth, high arched palate, and short limbs (yielding short stature)
Toluene embryopathy	Short palpebral fissures, mid-face hypoplasia, smooth philtrum, and thin vermilion border	Micrognathia, large anterior fontanel, down-turned mouth corners, hair patterning abnormalities, bifrontal narrowing, and ear abnormalities
Fetal hydantoin syndrome (Fetal dilantin syndrome)	Wide-spaced eyes and depressed nasal bridge	Short nose with bowed upper lip
Fetal valproate syndrome	Epicanthal folds, anteverted nares, long philtrum with thin vermilion border, and wide-spaced eyes	High forehead, infraorbital crease or groove, and small mouth
Maternal PKU fetal effects	Epicanthal folds, short palpebral fissures, long underdeveloped philtrum, and thin vermilion border	Small upturned nose, round facies, and prominent glabella



Sosial- og helsedirektoratet

Pb. 7000 St. Olavs plass, 0130

Tlf. 810 20 050

Faks 24 16 30 01

[www.shdir.no](http://www.shdir.no)

