

Medfødte ALKOHOLSKADER



I fosterstadiet risikerer barnet af en alkoholiseret mor at få alvorlige hjerneskader. Forskning viser imidlertid, at sekundære forhold har stor betydning for, at barnet senere får en reduceret livskvalitet.

For 25 år siden var det ny viden for mange, at alkoholindtagelse i graviditeten, selv i moderate mængder, kan påføre forstret skader. På daværende tidspunkt arbejdede jeg som psykolog på Skodsborg Observations og behandlingshjem og var her med til at modtage mange alkoholskadede små børn, der blev anbragt direkte fra det hospital, hvor de var blevet født. Efter udredning og den livsnødvendige omsorg fik børnene oftest ophold i plejefamilier.

Jeg blev på Skodsborg i mange år og gennemførte et lille forskningsprojekt (jf. Thormann, 2006), idet jeg fulgte ti børn, unge og voksne over en stor del af deres barndom, ungdom og voksne liv. I dag er mange af børnene voksne, og jeg følger stadig dem og deres sårbare liv. De er helt afhængige af at blive set og mødt af os professionelle.

Verden over er man nu opmærksomme på medfødte alkoholskader og ikke mindst på forebyggelse af, at de opstår. I dag kaldes området for Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD.

Eksempel: Ida

En af mine klienter var 'Ida', født af en alkoholiseret kvinde i 1989. Fødslen sættes i gang tre uger før forventet termin, og forløsningen sker ved kejsersnit. Ida vejer 1.251 gram og indlægges på neonatal-afdelingen. Inden for første levedøgn udvikler hun abstinenssymptomer og sættes i behandling med opiumsdråber og fenemal. Hun får efter fødslen diagnosen Føtal Alkohol Syndrom, FAS. Hun har karakteristiske ansigtstræk, hun er generelt væksthæmmet, og hun har medfødt hjerneskade.

Ida er længe om at komme i trivsel, har svært ved at spise, og ofte bliver hun utilpas i forbindelse med måltiderne. Hun er i høj grad præget af sin alkoholiserede fostertilværelse. På grund af hjertefejl sættes hun i behandling med Diural.

Ida anbringes på Skodsborg knapt fem måneder gammel. Hun vejer da 3.300 gram. Hun er stærkt præget af sin medfødte hjerneskade. Hun er ekstremt overfølsom over for lyde, og hun har svært ved at spise. Ida har svært ved at være i kontakt, og primærpædagogen arbejder bevidst med dette. Enhver stimulation af hende må være nøje afmålt i forhold til, hvad hun kan magte, ellers mister hun kontrol, bliver urolig og grædende og kigger væk.

Et år gammel får Ida ophold i en plejefamilie. På dette tidspunkt vejer hun 5.450 gram og er 62 cm.

>

BAGGRUND

Artiklen er skrevet i tilknytning til den internationale FASD-dag, 9. september 2014. Datoen er den samme hvert år og er valgt symbolsk som den 9. dag i den 9. måned – som en påmindelse om den periode, en gravid kvinde bør undlade at indtage alkohol.



> I forbindelse med det omtalte forskningsprojekt gennemgår Ida to neuropsykologiske undersøgelser, nemlig da hun er henholdsvis 7, 8 og godt 13 år gammel. Hun har massive generelle indlæringsvanskeligheder, nedsat opmærksomhedsspændvidde, et meget langsomt mentalt tempo og konkret tankegang. I ustrukturerede sammenhænge har hun svært ved at finde en relevant arbejdsstrategi, og hun har brug for en voksen som støtte for at skabe sig overblik og kontrol. I rolige og strukturerede rammer er Ida faktisk god til at huske.

I den seneste testning viser Ida præstationer svarende til Verbal IQ = 61, Performance IQ = 62. Total = 57.

I dag er Ida 25 år, hun er gift og bor med sin mand i en lejlighed i Storkøbenhavn. Ida har et svært liv først og fremmest på grund af sit handicap, sin medfødte hjerneskade.

International forskning

International forskning hjælper os til en dybere forståelse af de mekanismer, der forværrer virkningen af den oprindelige medfødte hjerneskade. Dette er mit væsentligste ærinde.

Ann Streissguth fra University of Washington, Seattle, har gennem flere årtier været den førende forsker inden for området. Alene, såvel som sammen med sit team, har hun skrevet et væld af bøger

og artikler. Her fremhæves hun for sin forskning vedrørende de primære og sekundære vanskeligheder.

I sin forskning på dette område tog hun udgangspunkt i de fund, der allerede var gjort. Mennesker med FASD har en række kognitive vanskeligheder: Nedsat dømmekraft, hvorfor de let bliver ofre. Problemer med opmærksomhed, hvorfor de let mister fokus, bliver distraherede. Problemer med matematik, hvorfor de har svært ved at forholde sig til bl.a. penge. Hukommelsesproblemer, hvorfor de har svært ved at lære af egne erfaringer. Problemer med at abstrahere, hvorfor de har vanskeligt ved at forstå konsekvenser. Problemer med at orientere sig i forhold til tid og sted, hvorfor de har svært ved at begå sig socialt. Problemer med kontrol/impulsiv adfærd, hvorfor der er tale om lav frustrationstærskel.

Ann Streissguth beder os om at forestille os, at vi møder disse vanskeligheder hos et menneske, der ser ud og handler som en retarderet person. En sådan adfærd vil næppe overraske os. Måske ville der i mødet med den pågældende opstå en følelse af sympati og et ønske om at give en eller anden form for omsorg. Hvis man derimod forestiller sig disse adfærdstræk hos en person, der ser ud til at være helt normal både i tale og handling, er det straks meget sværere at acceptere som rimelig adfærd.

Konfronteret med forskellen mellem, hvordan folk opfører sig,

og hvordan vi forventer, at de skal opføre sig, må vi udlede vores egne hypoteser.

Hvis nogen lige havde været ude for en trafikulykke, ville vi antagelig forbinde den uventede adfærd med en hjerneskade. Men når der ikke er nogen meningsfuld synlig grund, er det utænkeligt, at hjerneskadehypotesen vil blive anvendt af den, der observerer. Kendskab til diagnosen eller viden om, hvordan prænatal alkoholpåvirkning kan komme til udtryk, ville sandsynligvis være tilstrækkeligt til, at observatøren kan udvikle en korrekt hypotese.

Det er ud af denne uoverensstemmelse mellem, hvad vi forventer af børn, unge og voksne med medfødte alkoholskader, og hvad vi opfatter at de aktuelt gør, at klimaet for sekundære vanskeligheder skabes. Ann Streissguth er af den opfattelse, at nogle af de sekundære vanskeligheder kunne forebygges, hvis vi i højere grad forstod de primære.

I 1996 offentliggjorde Ann Streissguth og medarbejdere en stor undersøgelse af de sekundære vanskeligheder (Streissguth, Barr et al.). De tilbagevendende vanskeligheder var: Psykiske problemer (ca. 80 %), afbrudt skoleforløb (ca. 60 %), problemer med at holde sig inden for lovens rammer (ca. 60 %), at have været tilbageholdt med magt (ca. 50 %), upassende seksuel adfærd (ca. 49 %) og alkohol og stofproblemer (ca. 35 %).

Det var slående, i hvor høj grad sekundære vanskeligheder dominerede, og hvordan den enkeltes livskvalitet reduceres. Der er ingen tvivl om, at højere grad af beskyttelse og støtte til denne gruppe af børn, unge og voksne kun kan ske via forøget viden og forståelse hos pædagoger, lærere og andre omsorgspersoner, såvel som hos sagsbehandlere og samfundet som sådan.

Den permanente organiske hjerneskade hos personer med FASD er oftest skjult, og skaden udløser ikke straks specialundervisning og speciel omsorg. Er den pågældende ikke meget retarderet eller har et særligt påfaldende udseende, skal der en slags bevisførelse til over for de sociale myndigheder og skolesystemet, før der kan opnås en eller anden form for hjælp.

Fra skolealder til voksen

Ida indledte sit skoleforløb i en normal 1. klasse. Det var et meget belastende år for Ida, der blev overvældet af angst. Hun klamrede sig til væggene og lukkede af for at beskytte sig selv. Hun mistrivedes i en grad, som alle kunne se. Hun lærte ingenting, men blev tværtimod bekræftet i, at hun var anderledes, dum og uduelig. Hendes selvtillid var på nul. Resten af sit skoleforløb har Ida gået i specialklasse på en almindelig folkeskole. I dag forstår hun, hvor heldig hun var. Hun gik i en klasse med i alt 6 børn og to lærere. Om eftermiddagen gik hun i skolens SFO. Plejeforældrene havde stor indflydelse på, at tilbuddet blev som det blev. De vidste, at en almindelig klasse, ville betyde et nyt nederlag.

Ida havde et godt skoleforløb, som hun tænker tilbage på med glæde. Et tilbagevendende problem for Ida har i hele livet været, at hun let bliver stresset på grund af hjerneskaden. Det konkrete skoletilbud sikrede, at Ida ikke blev stresset. Der var ro i klassen, hun

skulle ikke vente på hjælp, og dagens gang var tilbagevendende og struktureret. Der var tale om total omsorg. Formiddagens ro betød, at Ida magtede den uro, der var i den større børnegruppe i SFO, uden at blive stresset.

Ida lærte at læse og skrive og endda at regne, om end dette altid er den største udfordring i forhold til de vanskeligheder, hjerneskaden forvolder. Ida er en fighter, og hun vil. Hun har netop bestået 10. klasses eksamen i matematik, efter flere års undervisning og kamp. Ida vil være pædagogassistent, en ny uddannelse. Jeg er overbevist om, at det nok skal lykkes.

På et tidspunkt havde Ida en sagsbehandler, der aldrig havde hørt om medfødt alkoholskade og derfor ikke forstod, at det kunne være noget problem. Ida måtte tage et job i Føtex, for at kunne oppebære den økonomiske hjælp, som hun fik på det pågældende tidspunkt. Føtex er en stor og uoverskuelig forretning, hvor Ida skulle arbejde i en afdeling midt i det store rum. Uden tilstrækkelig vejledning blev hun kastet ud i det. Der var musik fra højttalerne, der var udsalg med heraf følgende store menneskemængder. Der blev stillet spørgsmål til Ida om priser på det ene og det andet, hun blev overvældet, sansemæssigt overstimuleret og stresset og var ved at gå i stykker. Hun søgte tilflugt på toilettet og græd, endnu engang bekræftet i, at hun var anderledes og uduelig.

Jeg forsøgte at overbevise hende om, at sagsbehandleren ikke nødvendigvis var dum, men hun havde endnu ikke lært om medfødt alkoholskade. Sagsbehandleren tog heldigvis mod den vejledning, vi siden gav hende på Skodsborg, og skaffede Ida mulighed for at arbejde i en vuggestue og i en genbrugsbutik. Her fik hun, ud over en passende beskyttelse, vigtige nye erfaringer.

Brug for formidling

Jeg må konstatere, at der er sket meget på området på de 25 år, men ikke tilstrækkeligt. Der er fortsat en stor uvidenhed. Området er fortsat ikke på pensumlisten i uddannelsen af socialrådgivere, lærere og pædagoger. Opsøger den enkelte studerende ikke selv området, lærer man ikke om det.

Mange psykologer kender kun området overfladisk, og der er derfor risiko for, at disse børns vanskeligheder ikke mødes eller, at de overses i forståelsen af barnet og den unge.

På plussiden har vi i Danmark fået fx vores familieambulatorier, et i hver Region knyttet til de store sygehuse. Her kan man søge hjælp og faglig sparring. ■

Inger Thormann, cand.psych.

LITTERATUR

- Streissguth, A.P., Barr, H.M., Kogan, J., & Bookstein, F.L. (1996): *Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with Fetal Alcohol Syndrome and fetal alcohol effects*. Seattle, Washington: University of Washington.
- Streissguth, A.P. & Kanter, J. (1997): *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome. Overcoming Secondary Disabilities*. University of Washington Press. Seattle and London.
- Thormann, I. & Guldberg, C., (1995): *Hånden på hjertet. Omsorg for det lille barn i krise*. Hans Reitzels Forlag.
- Thormann, I. (2006): *Medfødte alkoholskader. Omsorg og behandling*. Hans Reitzels Forlag.