

Når du drikker, gør dit ufødte barn det også

Af Inger Thormann, tidl. psykolog på Skodsborg Observations- og behandlingshjem for sårbare små børn, og May Olofsson, tidl. overlæge og leder af Familieambulatoriet i Region Hovedstaden, Hvidovre Hospital og Videnscenter for Forebyggelse af Rusmiddelskader hos Børn.

Den 9. september er det International FASD-dag (Fetal Alcohol Spectrum Disorders). I Danmark bør dagen bruges til at overveje, hvorvidt vi er tilstrækkelig gode til at forebygge og formidle viden om alkoholens skadelige virkninger på fostret, det ufødte barn.

Mange børn i Danmark og verden over fødes med alvorlige handicap, fordi deres mødre drikker alkohol under graviditeten. Alkohol kan give medfødte misdannelser i alle organer (hjerte, hjerne, kønsorganer, øjne, ører, knogler m.m.). Især er hjernens og nervesystemets udvikling følsomt for alkohol. Alkohol kan hæmme fostrets og barnets vækst og ændre ansigtstrækkene. Mange af børnene fødes derfor med hjerneskade, lav fødselsvægt, karakteristiske ansigtstræk, hjertefejl eller andre misdannelser.

Alkohol kan tillige føre til komplikationer i graviditeten og under fødslen med risiko for dødfødsel, for tidlig fødsel og iltmangel. Hvis moderen har et stort forbrug af alkohol i ugerne op til fødslen, kan barnet tillige udvikle abstinenser efter fødslen med behov for medicinsk abstinensbehandling og nedtrapning under hospitalsindlæggelse. Alle disse ting fører oftest til dårlig trivsel, forstyrret og forsinket udvikling og nedsat evne til at klare sig videre i ungdoms- og voksenlivet.

Alkohol kan påvirke børnenes adfærds- og reaktionsmønster helt fra fødslen. Mange af børnene er præget af motorisk uro, dårlig opmærksomheds- og koncentrationsevne (ADHD), indlæringsproblemer og adfærdsforstyrrelser og vil ikke kunne klare sig i skolen og i uddannelsessystemet på lige fod med andre børn. De har brug for omfattende og specialiseret hjælp og støtte fra den helt tidlige barnealder og resten af livet fra både sundhedsvæsenet og det sociale system. Mange af børnene bliver ydermere udsat for omsorgssvigt og overgreb og bliver anbragt uden for hjemmet.

Samfundsøkonomisk koster de dyrt foruden de menneskelige omkostninger, der følger med for både barnet og familien.

Anja Dalhofs film fra 2014, *Sårbare Sjæle*, hvor to unge mennesker, Cecilie og Jonas, står frem og fortæller deres historie om et vanskeligt liv med alkoholskade, taler sit tydelige sprog. Disse unge menneskers liv kunne have været helt normalt, hvis ikke de var blevet skadet af alkohol tidligt i deres

udvikling. Hvis deres mødre havde fået tilstrækkelig hjælp i tide, havde såvel børnenes som mødrenes liv tegnet sig ganske anderledes. Foruden sunde og normale børn, ville mødrene formentlig have været i stand til selv at drage omsorg for deres barn.

FASD er den internationalt anvendte fællesbetegnelse for medfødte alkoholskader, som dækker et bredt spektrum af lette og ubetydelige skader til meget alvorlige skader som multihandikap og død. Under FASD hører FAS – Føtal Alkohol Syndrom – som er den alvorligste grad af medfødt skade, omfattende hjerneskade, væksthæmning og særlige ansigtstræk, ofte i kombination med andre misdannelser. Hvor meget alkoholindtagelse, der skal til, for at påføre fostret/barnet en varig skade, ved man ikke. Små mængder alkohol kan også give skader.

Hvor mange børn, det drejer sig om, ved man ikke. Der findes ingen brugbar statistik på dette område. Der er et stort mørketal. Mange børn med medfødt alkoholskade, får ikke en alkoholrelateret diagnose, men mange andre forskellige diagnoser med udgangspunkt i de symptomer, som barnet har, for eksempel medfødt hjertefejl, ADHD, indlæringsproblemer, spasticitet eller anden form for hjerneskade. Børn med alkoholskade kan – trods en betydelig hjerneskade – se helt normale og upåfaldende ud fysisk set, men have betydelige kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser som følge af deres hjerneskade.

Alkohol regnes som den hyppigste årsag til mental retardering hos børn i den vestlige verden og den eneste, som 100 % kan forebygges. De børn, som skades af alkohol, er alle – som udgangspunkt – normale fostre med et normalt potentiale til at kunne udvikle sig til helt normale, sunde børn og velfungerende voksne, men de bliver ødelagt af alkohol i deres helt tidlige udvikling. Derfor kan alle medfødte alkoholskader forebygges, hvis gravide kvinder helt undlader at drikke alkohol under graviditeten, og når de planlægger at blive gravide. Det er, hvad den danske sundhedsstyrelse har anbefalet siden 2007, samstemmende med tilsvarende myndigheder i mange andre lande.

Der er etableret et verdensomspændende netværk til forebyggelse af FASD, og den første internationale FASD-dag blev afholdt 9. september 1999 og har efterfølgende været afholdt én gang årligt – 9. september – med det formål at sætte fokus på det alvorlige problem, som FASD udgør sundhedspolitisk, socialpolitisk, samfundsøkonomisk og etisk på globalt plan.

De vigtigste budskaber på den internationale FASD-dag er:

- Der findes ingen sikker nedre grænse for, hvor lidt alkohol man kan drikke uden at skade det barn, man venter.
- Alkohol kan forårsage varige skader, men disse kan forebygges 100 %.

Men gøres der tilstrækkeligt i Danmark for at sætte fokus på dette alvorlige samfundsproblem og på forebyggelse af FASD? Hvor er Sundhedsstyrelsen henne i markeringen af den internationale FASD-dag? Er der tilstrækkelig med viden i befolkningen og blandt fagfolk om dette emne? Svaret er et rungende nej og en rungende tavshed fra sundhedsmyndighederne. Nogle af de regionale familieambulatorier har de seneste par år markeret FASD-dagen med nogle få lokale aktiviteter, men ingen andre har indtil nu markeret dagen, ej heller TV, radio og de øvrige medier.

Denne artikel er vores bidrag.

Eksempel Jimmy

En behandlingskrævende infektion bringer Jimmys mor i kontakt med hospitalet tidligt i graviditeten, og da hun indlægges til behandling, er hun tydeligt alkoholpåvirket. Der opstår derfor bekymring både for fostrets tilstand og for hendes øvrige tre små hjemmeboende børn, som hun er alene med. Moderen henvises til Familieambulatoriet – et tværfagligt specialambulatorium for gravide med forbrug af alkohol- og andre rusmidler.

Jimmy blev født ved kejsersnit to uger før forventet fødsel på grund af svær væksthæmning. Han vejede 1800 gram og målte 41 cm. Alle tegn på medfødt alkoholskade var til stede, og diagnosen Føtalt Alkohol Syndrom (FAS) blev stillet straks efter fødslen. Efter 24 timer udviklede Jimmy svære abstinenser, hvorfor han blev sat i behandling med Fenemal, et afslappende medikament, som han efterfølgende blev trappet ud af under indlæggelse i neonatal afdelingen – en specialafdeling for nyfødte.

Jimmy havde massive spiseproblemer, hvorfor han blev sondemadet. Han var tillige meget urolig og irriteret, skrigende og svær at trøste, og han var udtalt følsom overfor lys, lyde og berøring. Han tabte sig 250 gram de første dage efter fødslen og var længe om at genvinde sin fødselsvægt.

Moderen var trods behandling og støtte fortsat afhængig af et stort alkoholforbrug, hvorfor Jimmy 5 uger gammel, med moderens samtykke, blev udskrevet til Skodsborg Observations og behandlingshjem, en specialinstitution for børn med særlige behov for omsorg og behandling.

Jimmy havde svært ved at komme i trivsel. Spiseproblemerne fyldte meget, og han var fortsat meget urolig og irriteret og yderst følsom for lys, lyde og berøring. Han brugte alle sine kræfter på at sutte og på sin uro. Det blev besluttet, at han skulle have al sin ernæring gennem sonde, og herefter kom han langsomt i trivsel og udvikling. Udviklingen blev imidlertid hæmmet af hans medfødte hjerneskade, som betød, at han ikke kunne indgå i en normal kontakt og samspil med sine omsorgspersoner, og han reagerede anderledes end andre børn på almindelig omsorg, kontakt og stimulation.

Jimmy blev let overstimuleret, hvorfor miljøet skulle tilpasses hans behov på en sådan måde, at sansestimulation blev begrænset mest muligt. For eksempel var gardinerne altid trukket for, så solen ikke forstyrrede ham. Personalet talte stille, og høje lyde blev i den udstrækning, det var muligt, elimineret. Når Jimmy var på den voksnes arm, var han svøbt i sin egen dyne, så kontakten med den voksnes krop ikke blev for tæt i forhold til, hvad han kunne magte af sansepåvirkning. Uafbrudt var personalet opmærksomme på, hvor meget Jimmy kunne magte. Blev der krævet for meget af ham, reagerede han prompte med opkastninger, forstyrret søvnrytme og væggtab.

Da Jimmy var tre et halvt år gammel blev det vurderet, at han var parat til at blive udsluset til en professionel plejefamilie, hvor begge plejeforældre havde en pædagogisk uddannelse, og begge arbejdede hjemme. De tilbød Jimmy det strukturerede, forudsigelige og støttende miljø, som han havde brug for, og de hjalp ham med at bevare kontakten til sin mor og sin øvrige familie, som han under hele opholdet på Skodsborg havde haft regelmæssig kontakt til.

Et halvt år efter Jimmys indflytning i plejefamilien blev moderen tiltagende syg og svækket og døde af alkoholisme.

Jimmy har – udover livet i den professionelle plejefamilie – barndommen igennem modtaget en særlig pædagogik, omsorg og beskyttelse i såvel børnehaven som i skolen og ungdomsuddannelsen. Jimmy har i hele forløbet været præget af sin medfødte hjerneskade i form af ADHD-symptomer, kognitive forstyrrelser, adfærdsproblemer og spiseforstyrrelser. Jimmy har derfor fortsat været afhængig af en pædagogik og omsorg med høj grad af ro, struktur og forudsigelighed.

Jimmy har gennemgået 11 års skolegang, alle klassetrin i specialklasser med særlig omsorg og individualiseret undervisning. Herefter gennemgik han et særlig tilrettelagt uddannelsesforløb på tre år (STU). Den uddannelse, som passede Jimmy bedst, var den uddannelse, der var målrettet autister. Med henblik på at opnå førtidspension gennemgik Jimmy et arbejdsprøvningsforløb og blev tilkendt førtidspension.

Jimmy er nu 22 år gammel og bor fortsat hos sine plejeforældre i efterværn. Jimmys plejeforældre har været i kontakt med deres bopælskommune i adskillige år. De har efterlyst bomuligheder for unge med særlige behov for omsorg, og Jimmy har stået på venteliste til en af kommunens beskyttede ungeboliger. Jimmy har netop fået overdraget nøglerne til sin lejlighed i en beskyttet ungdomsbolig.

(Læs mere om Jimmy i bogen *Medfødte Alkoholskader. Omsorg og behandling* af Inger Thormann, Hans Reitzels Forlag 2006)

Et sundhedspolitisk, socialpolitisk og etisk problem

Danmark indtager en særstilling, når det drejer sig om ALKOHOL, både når det drejer sig om forebyggelse, om oplysninger om alkohol og om undervisning. Vi er tilbageholdne, bange måske.

Medfødte alkoholskader og læren om, hvordan vi behandler børn og unge med varierende alkoholdiagnoser indgår ikke i pensum på uddannelserne til socialrådgiver, lærer, pædagog, sygeplejerske, læge og psykolog. Det er yderst tankevækkende. Kun hvis en studerende selv har et ønske om at afdække dele af området, kommer der fokus på emnet. Når en ung med FAS henvender sig til sin sagsbehandler og beder om hjælp er udgangspunktet således, at sagsbehandleren ikke har den nødvendige viden på området. Dette stiller helt særlige krav, ikke blot til den unge, men også til netværket/plejeforældrene, der som i Jimmys tilfælde, hjælper ham med at søge pension.

I 2017 var vi en gruppe fagfolk der tog initiativet til at starte en forening: "FASD-mennesker med medfødt alkoholskade". Formålet med foreningen er både at forebygge alkoholskader og at oplyse til gavn for mennesker, der lever med FASD. I foreningen findes også en mentorordning, hvor det er muligt for den enkelte at opsøge og modtage personlig støtte. Alle kan henvende sig til foreningen: [www. FASD-mennesker med medfødt alkoholskade](http://www.FASD-mennesker med medfødt alkoholskade).

I Canada og Californien og i flere Europæiske lande er der eksempelvis advarselsmærkater på alle vinflasker og andre alkoholemballager om, at gravide ikke bør drikke alkohol. I andre lande vises løbende indslag på TV, som advarer mod alkohol i graviditeten. Undervisning om dette tema bør indgå som fast pensum i folkeskolen og i gymnasierne og i alle social- og sundhedsfaglige uddannelser. Tillige bør spørgsmål om alkoholforbrug indgå som fast rutine i journaloptagelse med gravide hos egen læge, i jordemodercentre, i fødeafdelinger og i neonatal- og børneafdelinger og hos sundhedsplejerskerne. Undersøgelsesmetoder til bedre og tidligere diagnosticering af børn med FASD/FAS bør implementeres i sundhedssystemet, så børnene så tidligt som muligt kan få den rette hjælp og behandling.

I Norge har man lovhjemmel til at indlægge gravide uden samtykke, hvis de har et stort alkoholforbrug, som de ikke er i stand til at ophøre med trods oplysning, behandling og omfattende hjælp. I Danmark har vi ikke denne mulighed trods – gennem mange år – gentagne faglige og politiske debatter og tilløb til at gøre som i Norge.

I Danmark blev der i 2010 på initiativ fra Folketingets satspuljepartier oprettet familieambulatorier ved de store regionale sygehuse med det formål at forebygge medfødte rusmiddelskader, og som følger børnenes trivsel, udvikling og omsorgssituation frem til skolealderen for at forebygge fejludvikling og omsorgssvigt. Familieambulatorierne får imidlertid kun henvist en brøkdel af de gravide, som indtager alkohol under graviditeten, og kun en brøkdel af de børn, som i fosterlivet har været eksponeret for alkohol. Derudover er hele dette indsatsområde inden for de seneste år nedprioriteret – ikke fra central politisk side – men i regionerne, idet regionerne har reduceret kraftigt i familieambulatoriets ressourcer målrettet de rusmiddelbrugende gravide og deres børn.

Tillige er Videns center for Forebyggelse af Rusmiddelskader hos Børn – det eneste af sin art i Europa – blevet nedlagt sammen med andre vigtige udviklings- og forskningsprojekter inden for problemfeltet.

Danmark har tilsluttet sig FN's Børnekonvention, i hvilken det ufødte barn også er medtaget med en eksplicit omtale af det ufødte barns ret til normal udvikling og sundhed. Det fremhæves tillige, at regeringerne i de lande, som har tilsluttet sig Børnekonventionen, har forpligtiget sig til at tilpasse landets love således, at Børnekonventionen kan efterleves.

Det er et stort sundhedspolitisk, socialpolitisk og etisk problem, at der fødes børn i vores velfærdssamfund, hvis handicap kunne være forebygget. Børn er samfundets råstof – det er dem, der skal køre samfundet videre – men det kan de kun, hvis de fra fødslen er sunde og normale.

Kilde: <https://www.dp.dk/p-psykologernes-fagmagasin/debatforum/naar-du-drikker-goer-dit-ufoedte-barn-det-ogsaa/>