

Tiltak for barn med Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser

*Systematisk litteraturgjennomgang og
kvalitativ intervjuundersøkelse*

Ane J. Rossavik



Masteroppgave ved Medisinsk Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

24.04.18

Tiltak for barn med Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser

Systematisk litteraturgjennomgang og kvalitativ
intervjuundersøkelse

© Ane J. Rossavik

2018

Tiltak for barn med Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser. Systematisk
litteraturgjennomgang og kvalitativ intervjuundersøkelse

Ane J. Rossavik

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: I 2009 gjennomførte Peadon, Rhys – Jones, Bower & Elliott det første vitenskapelige studiet med formål om å få en systematisert oversikt over effektive intervensjoner for barn under 18 år med FASD. Hensikten med dette studiet har vært å undersøke hvilke effektive tiltak som kan anbefales for barn som bor i Norge og har FASD.

Metode: Oppgaven har et todelt design: systematisk litteraturgjennomgang og kvalitativ intervjuundersøkelse. Formålet med litteraturgjennomgang var å undersøke hvilken internasjonal forskning som foreligger fra 2010 og til 2017, i perioden etter at Peadon et al. (2009) utførte sitt studie. Funnene ble systematisert i en oversiktlig tabell. Formålet med intervjuundersøkelse var å utforske hvilke tiltak fagpersoner i Norge har erfaring med og anbefaler. Intervjuene ble analysert ved beskrivende, kvalitativ metode.

Resultater: Bare ti studier fra litteraturgjennomgangen tilfredsstilte inklusjonskriteriene: to farmakologiske, et pedagogisk og syv psykososiale. Funnene antydte at tiltak bør være multifaktorielle, helhetlige og at behandleren som gjennomfører tiltakene har særskilt kunnskap om FASD. Eksisterende tiltak rettet mot å styrke eksekutive ferdigheter kan ha effekt, gitt at tiltakene er tilpasset barnets nevropsykologiske profil. De viktigste tiltakene som ble anbefalt av informantene i intervjuundersøkelsen var nevropsykologisk utredning, tverrfaglig samarbeid og struktur og forutsigbarhet i hjemmet og på barnets ulike arena, fra ung alder. Barnets omsorgssituasjon må sikres ved at foresatte tilbys støtte, avlastning og veiledning.

Konklusjon: Med utgangspunkt i internasjonal forskning er det ukjent hvilke effektive intervensjoner som kan ha effekt for barn i Norge med FASD. Av hensyn til begrensninger i data og litteratur kan ikke problemstillingen besvares. Informantenes anbefalinger tar imidlertid utgangspunkt i den praktiske virkeligheten i Norge og deres anbefalinger er minst like relevante for å planlegge forbedringer i dagens system, som internasjonal forskning. Behovet for mer kunnskap er stort og videre studier bør fokusere på metodiske forbedringer i form av hvordan utvalg defineres, at studiene er randomiserte og med oppfølging over noe tid, i tillegg til kunnskapsoppsummeringer og metaanalyser.

Forord

I forbindelse med ferdigstilling av masteroppgaven er det flere viktige bidragsyttere jeg ønsker å uttrykke min takknemlighet ovenfor. For å få slutført prosjektet har tilgjengeligheten og kompetansen til hovedveileder ph.d. Gro C. Løhaugen vært en betydelig motivasjonsfaktor. Ditt engasjement for denne barnegruppen er inspirerende. Jeg ønsker også å takke biveileder ph.d. Gabrielle Welle – Strand for gode innspill og nyttige tilbakemeldinger. Videre ønsker jeg å nevne min samboer som har gitt støtte, tålmodighet og oppmuntring. Til slutt ønsker jeg å takke alle informanter som har stilt opp til intervju og delt av sin tid og kunnskap. Jeg ønsker særlig å takke Regional Kompetansetjeneste for Medfødte Russkader, som gjør et viktig arbeid i å synliggjøre og fremme kunnskap om barn med Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Oppgavens problemstillinger	2
1.2	Hypoteser	2
2	Generell kunnskap om FASD	3
2.1	Primære og sekundære vansker	4
2.2	Klinisk bilde i hjem, barnehage og skole	5
2.3	Tiltak for barn med FASD	8
3	Presentasjon av litteraturgjennomgang	10
3.1	Formålet med litteratursøket	10
3.2	Gjennomgang av søkestrategi	10
3.3	Analyse av funn	12
3.4	Diskusjon av funn	19
3.4.1	Farmakologiske studier	19
3.4.2	Pedagogiske studier	20
3.4.3	Psykososiale studier	21
3.4.4	Oppsummering av funn	23
3.5	Styrker	24
3.6	Begrensninger	24
4	Presentasjon av intervjuundersøkelse	26
4.1	Kvalitativt beskrivende design	26
4.2	Endring av metode	26
4.3	Tematisk analyse	27
4.4	Prosedyre for intervjuene	28
4.5	Etikk	29
4.6	Forskerens rolle/refleksivitet	29
4.7	Reliabilitet	30
4.8	Objektivitet	30
5	Analyse av funn	32
5.1	Tiltak i barnehagen	32
5.2	Tiltak i skolen	34
5.3	Farmakologisk behandling	36

5.4	Ernæringsmessige tiltak.....	37
5.5	Psykososiale tiltak	38
5.6	Tiltak på systemnivå.....	39
5.7	Tiltak som har best effekt	40
5.8	Diskusjon av funn.....	41
5.8.1	Farmakologiske og ernæringsmessige tiltak	42
5.8.2	Pedagogiske tiltak	43
5.8.3	Psykososiale tiltak.....	44
5.9	Styrker	45
5.10	Begrensninger.....	45
6	Avslutning.....	47
	Litteraturliste	49
	Vedlegg	53
	Vedlegg 1 – Svar på innsendt fremleggsvurdering fra REK	53
	Vedlegg 2 – Vurdering fra NSD Personvernombudet.....	54
	Vedlegg 3 – Informasjonsskriv.....	57
	Vedlegg 4 – Intervjuguide	58
	Vedlegg 5 – Samtykkeskjema	59

1 Innledning

Forskning viser at det finnes ingen sikker nedre grense for alkoholinntak under svangerskapet og fosteret kan skades i alle faser. For barn som får medfødt alkoholskade er tilstanden varig og gir et bredt spektrum av vansker. Risikoen for medfødte misdannelser, dysmorfe (syndromsuspekter) ansiktstrekk, veksthemming, atferdsforstyrrelser og kognitive problemer er forhøyet ved økende alkoholinntak (Astley, 2011, s. 3). I de senere år har det blitt publisert mange artikler om alkoholens effekt på fosteret som indikerer at forekomsten av medfødte alkoholskader er langt høyere enn andre nevrologiske tilstander i barnealder som autisme eller ryggmargsbrokk (Popova, Lange, Probst, Gmel, & Rehm, 2017).

Hensikten med denne studien har vært å utforske effektive tiltak som kan anbefales for barn i Norge som er under 18 år og har Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser (FASD). Peadon et al. gjennomførte i 2009 det første vitenskapelige studiet for å få en systematisk oversikt over intervensjoner som kan anbefales for barn opptil 18 år med FASD. Bare tolv studier svarte til inklusjonskriteriene og funnene ble presentert i artikkelen *Systematic review of interventions for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders*. Konklusjon fra studiet var at det er begrenset evidens av god kvalitet. Til tross for økende kunnskap om omfanget av medfødte alkoholskader er det lite forskning på intervensjoner for å fremskaffe evidensbasert kunnskap om hva som bør anbefales for denne gruppen (Peadon et al., 2009). For å belyse tema har oppgaven en systematisk gjennomgang av litteratur fra perioden Peadon et al. (2009) gav ut sitt studie til og med 2017. Funn fra litteraturgjennomgangen har dannet utgangspunkt for planlegging og gjennomføring av 14 kvalitative intervju med fagpersoner i Norge.

Oppgavens inndeling består av seks kapitler:

Kapittel 1: Redegjørelse for bakgrunn, problemstilling og hypotese

Kapittel 2: Gjennomgang av generell kunnskap om FASD

Kapittel 3: Presentasjon av litteraturgjennomgang, analyse av funn og diskusjon av funn

Kapittel 4: Presentasjon av intervjuundersøkelse

Kapittel 5: Analyse og diskusjon av funn fra intervjuundersøkelsen

Kapittel 6: Avslutning og oppsummering av anbefalinger

1.1 Oppgavens problemstillinger

Oppgaven har en kombinasjon av systematisk litteraturgjennomgang og kvalitativ intervjuundersøkelse. Begge delene av oppgaven er likeverdige og utfyller hverandre. Denne kombinasjonen ble vurdert som det beste verktøyet for å besvare den todelte problemstillingen:

1. Hvilke tiltak kan anbefales for barn i Norge med FASD med utgangspunkt i internasjonal forskning?
2. Hvilke tiltak har fagpersoner i Norge erfaring med og anbefaler for barn med FASD?

1.2 Hypoteser

Det er ukjent hvilke effektive tiltak som kan anbefales for barn i Norge som er under 18 år og har FASD. Basert på Peadon et al. (2009) synes det å foreligge lite litteratur med vitenskapelig belegg og trolig foreligger det få studier fra 2010 og frem til 2017 som har vitenskapelig kvalitet og tilfredsstillende inklusjonskriteriene til litteratursøket. Forskningen vil i hovedsak være utført i USA og amerikansk forskning kan ikke nødvendigvis relateres til norske forhold. Det foreligger ingen publiserte, norske studier på tiltak. Det eksisterer lite kunnskap på norsk og det vil være vanskelig å rekruttere fagpersoner i Norge med kunnskap om tema. Fagpersonene vil anbefale tiltak som internasjonal forskning gir grunnlag for. Antakelig vil det være regionale forskjeller i kunnskapsnivå.

2 Generell kunnskap om FASD

Føtalt alkoholsyndrom (FAS) er en varig tilstand forårsaket av alkoholeksposering i fosterlivet. Kriteriene for FAS i diagnosemanualen ICD - 10 er karakteristiske ansiktstrekk, vekstretardasjon, skader i sentralnervesystemet og bekreftet alkoholeksposering (World Health Organization, 1992, s. 237). Affeksjon av ansiktstrekk forekommer ved alkoholinntak i første del av svangerskapet. Med karakteristiske ansiktstrekk menes blant små øyenspalter, dårlig definert philtrum og smal overleppe (Smith, 1981, s. 127). FAS er den eneste alkoholskaden som per i dag er en diagnose i det europeiske ICD-10 diagnosesystemet (Peadon et al., 2009). Prenatalt alkoholinntak resulterer imidlertid ikke alltid i FAS. Avhengig av mengde, tidspunkt, varighet av alkoholinntak og individuelle karakteristikk hos mor og foster, kan prenatalt alkoholkonsum skape et spekter av ulike forstyrrelser. Det benyttes ulike begrep for barn som ikke har full FAS, men forstyrrelser i sentralnervesystemet som kan gi like omfattende funksjonelle utfall som ved full FAS (Astley, 2013):

Diagnose/funksjonsbeskrivelse	Forkortelse
Fetal Alcohol Syndrome (Q86.0)	FAS
Partial Fetal Alcohol Syndrome	pFAS
Fetal Alcohol Effect	FAE
Alcohol – Related Neurodevelopmental disorder	ARND
Fetal Alcohol Spectrum Disorder	FASD
Static Encephalopathy/alcohol exposed	SE/AE
Neurobehavioral disorder/alcohol exposed	ND/AE
Alcohol – Related Birth Defects	ARBD

Fetal alcohol spectrum disorder (FASD) er ikke en diagnose, men en paraplybetegnelse for alle alkoholrelaterte skader. De begreper som sees i tabellen vil alle dekkes av FASD som benyttes i denne oppgaven

Det benyttes ulike diagnosesystemer for å diagnostisere FASD (Sjøvold & Furuholmen, 2015, s. 122) og ingen enhetlig internasjonal standard. Dette er trolig også med på å vanskeliggjøre at disse barna blir diagnostisert. Forskjellene i symptombilde tilsier at alle alkoholeksposerte barn bør få en grundig utredning med kartlegging av utviklingsnivå, funksjonsnivå, prognose

og behov for tiltak. Diagnostiseringen bør foregå i tverrfaglig team med lege, psykolog, ergoterapeut og logoped (Astley, 2011, s. 3). I Regional Kompetansetjeneste for Medfødte Russkader i Helse Sør-Øst (2017) vil utredningen innebære at barnet tilsees av barnenevrolog, nevropsykolog, kartlegging av dagliglivets funksjon/hjelpebehov ved sosionom og helst utredning av motorikk ved spesialfysioterapeut.

For å estimere forekomst av FAS gjennomførte Popova et al. (2017) ett omfattende litteratursøk i flere databaser for å kartlegge alkoholforbruk blant gravide og prevalens av FAS. Undersøkelsen er omstridt og ikke uten svakheter. Data var tilgjengelig fra 50 land, som representerte alle World Health Organization (WHO) – regionene. For land uten empiriske studier ble en kombinasjon av ulike metoder brukt for å estimere alkoholbruk blant gravide. Funn fra undersøkelsen antydte markante forskjeller mellom WHO regionene. Den europeiske regionen (EUR) hadde høyest estimert forekomst av alkoholbruk under svangerskapet, mens Midtøsten (EMR) hadde lavest forbruk. Globalt sett ble alkoholbruk under graviditet estimert til 10 % og en av 67 av disse kvinnene vil føde barn med FAS. Hviterussland, Italia, Irland, Kroatia og Sør – Afrika hadde høyest estimert risiko for FAS. I Europa var prevalensen av FAS estimert 2,6 ganger så høy som det globale gjennomsnittet. Studien tar ikke hensyn til særlig sårbare grupper, som inuitter, aboriginere og barnehjemsbarn i Brasil.

Forholdstallet mellom det fulle FAS og andre «diagnoser» under FASD paraplyen er trolig 1:9/10:10 (Chudley, 2008). Det fulle syndromet synes på denne bakgrunn kun å være «toppen av isfjellet». Omfanget av FAS og FASD i Norge er ukjent i den forstand at det ikke er foretatt gode forekomststudier. Popova et al. (2017) har imidlertid i sin artikkel anslått prevalensen i Norge til å være 33,6 tilfeller per 10.000 i den generelle befolkningen. Et eldre studie fra 1985 indikerte en forekomst på 0,5-1,5 promille (Vold, Lindemann, & Duckert, 1985). Dersom det er korrekt vil det hvert år fødes ca. 60 barn med FAS i Norge. Tar man med hele spekteret av FASD kan tallet være betydelig større. Trolig er mørketallene store som følge av mangel på registrering, diagnostisering og kunnskap (Elgen, Bruaroy, & Laegreid, 2007; Helse - og omsorgsdepartementet, 2012, s. 103).

2.1 Primære og sekundære vansker

Det er vanlig å skille mellom primære og sekundære vansker. Primære vansker ved FASD er medfødte og relateres direkte til hjerneaffeksjon/skade som følge av prenatal alkoholeksponering. De hyppigst forekommende er avvik i kognisjon (lærevansker),

motorikk, regulering av søvn, ernæring og emosjoner, overaktivitet og vansker med oppmerksomhet. Sekundære vansker er ikke til stede fra fødsel, men knyttet til de primære vanskene. Disse antas å kunne forebygges eller mildnes gjennom riktig behandling av primærvansker. De hyppigste sekundære vanskene som kan sees i voksen alder hos personer med FASD (basert på tall fra USA) er bl.a. psykiske vansker, konflikt med loven, institusjonsopphold (fengsel, rusbehandling, psykiatrisk institusjon), vansker med få/holde på arbeid, svak boevne og atferdsvansker (Streissguth, 1996). Risiko for utvikling av sekundære vansker reduseres ved tidlig diagnose (Streissguth, 2004).

Trolig skyldes sekundærvanskene forstyrrelser i sentralnervesystemet som enten ikke er anerkjent, misforstått eller ignorert (Streissguth et al., 2004). De betydelige, nevropsykologiske avvikene skaper ulike vansker for barna i deres dagligliv. Forstyrrelsene er individuelt betinget og variasjonen i funksjonelle avvik varierer (Pei, Job, Kully-Martens, & Rasmussen, 2011). Andre sekundærvansker kan være tilknytningsforstyrrelser som følge av å være utsatt for omsorgssvikt, mishandling eller institusjonalisering (Kvello, 2007, s. 334).

Barn med FASD har også en overhyppighet av somatiske vansker. Avvik på hjertet oppdages i over 50 % av tilfellene hos pasienter som får FAS. Den vanligste er septum defekt, særlig ventrikulær septum defekt. I de fleste tilfellene er defektene små, ikke livstruende og heles spontant. Det er ca. 12 % insidens av misdannelser i nyrer og urinveier hos pasienter med FAS. Misdannelser i ekstremiteter har ikke blitt systematisk forsket på i sammenheng med FASD, men dyrestudier viser overhyppighet av hoftedysplasi, skjøre negler og krumming av fingre og tær (Abel, 1984, s. 128). Synsforstyrrelse ved skjeling er vanlig (Abel, 1984, s. 144). Auditiv forstyrrelse i form av hørselstap har også høy insidens, den vanligste er utviklingsforsinkelse i hørselen, sensorinevral hørselstap (Church & Kaltenbach, 1997). Mikroefali innebærer at hjernen ikke vokser og at hodet blir mindre enn ved normal utvikling. Ved tidligere diagnostisering av FAS ble mikroefali sett på som en viktig markør, men det er ikke en forutsetning for å få diagnosen i dag (Stratton, Howe, & Battaglia, 1996, s. 72).

2.2 Klinisk bilde i hjem, barnehage og skole

En av de mest ødeleggende, teratogene effektene av prenatal alkohol eksponering er avvik i kognitive evner (Autti-Rämö, 2002). IQ hos barn med FASD kan variere, fra å være psykisk utviklingshemmet til over gjennomsnittet (Mattson & Riley, 1998; Streissguth, 1997, s. 6). De store variasjonene i kognisjon kan være avhengig av tidspunkt for eksponering i

svangerskapet og mengde av alkoholinntak (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 36). Studier tyder på at barn med FAS har lavere kognitive evner enn barn med FASD (Streissguth et al., 1991).

Barn med FASD kan ha betydelige avvik i eksekutive funksjoner. Med eksekutive funksjoner menes komplekse, kognitive prosesser som er gjensidig avhengig av hverandre for å gjennomføre meningsfull, målrettet atferd (Pei et al., 2011). Forstyrrelser i eksekutive funksjoner kan føre til problemer med planlegging, organisering, strategibruk, konkret tankebruk, impulsivitet, vanskeligheter med å forstå årsak og virkning, problemer med å utsette belønning, vanskeligheter med å forandre innarbeidede strategier, dårlig dømmekraft og vanskeligheter med å venne seg til nye situasjoner. Både grov- og finmotorikk kan være nedsatt, med vansker i visuomotorisk og visuospatiel koordinering (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 36).

Et spesielt problematisk aspekt av nedsatte, eksekutive ferdigheter er vansker med selvregulering (Soh et al., 2015). Reguleringsvansker kan føre til hypersensitivitet ovenfor berøring, synsinntrykk og lyder (Sjøvold & Furuholmen, 2015, s. 93). Hos nyfødte og småbarn kan reguleringsvansker være langvarig skriking, dårlig kontaktevne, problemer med matinntak og hypersensitivitet for lys og lyd. Ved førskolealder kan barna vise oppmerksomhetsvansker og hyperaktivitet. Etter hvert kan eksekutive funksjonsproblemer og sosial perspepsjonsproblemer komme tydelig til uttrykk. Gjennom tenårene blir de livslange konsekvensene tydelige (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 38).

Nevrokognitive forstyrrelser kan også føre til vansker i adaptive ferdigheter. Barn og unge med FASD kan ha høyere skår på nevropsykologiske tester enn det deres eksekutive og adaptive ferdigheter i dagliglivet tilsier. Kognitive evner kan være høyere enn forventet utfra deres fungering. For å hjelpe barna med å mestre aldersadekvate ferdigheter er det viktig å utrede adaptive ferdigheter (Bakoyiannis et al., 2014). Studier har vist betydelige avvik i adaptive ferdigheter hos barn med FASD (Carr, Agnihotri, & Keightley, 2010; Soh et al., 2015). Det er begrenset forskning på økt følsomhet for hvordan sentralnervesystemet til barn med FASD organiserer og bearbeider sanseinntrykk. Sanseforstyrrelser kan føre til avvik i adaptive ferdigheter. Med sanseforstyrrelser menes barnets evne til å integrere informasjon fra miljøet rundt, velge en passende respons og utføre atferden (Carr et al., 2010). Avvik i adaptive ferdigheter kan ha sammenheng med lavere IQ, men studier som har målt sammenhengen tyder på at adaptive ferdigheter ligger under det intellektuelle nivået

(Streissguth et al., 1991). Lav IQ alene kan ikke forklare hvorfor barn med FASD strever med adaptive ferdigheter. Forskjellen mellom IQ og adaptive ferdigheter tilsier at barn med FASD ikke får utnyttet sine forutsetninger uten betydelig tilrettelegging. Miljøet rundt barnet må tilrettelegges ved å gjøres mindre distraherende og begrense støy. I et klasserom kan blant annet tilrettelegginger være at oppslagstavla holdes ryddig, materiell som ikke brukes tas bort og at tildelte plasser holdes fast ved gjennom året (Statped & KoRus-Sør, 2012, s. 19).

Det er et kontinuum mellom FAS og alvorlige, generelle lærevansker og FASD med spesifikke lærevansker (Autti-Rämö, 2002). Barnet kan ha pragmatiske språkproblemer, f.eks. problemer med å lese ansiktsuttrykk, problemer med hukommelse (husker dårlig innlært materiale), vansker med å forstå vanlig oppdragelse og svak forståelse av abstrakte begreper (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 37). Særlig fremtredende er lærevansker i matematikk, visuospatiale vansker og dårlige skoleprestasjoner. Barnet kan være flink språklig, men streve med å forstå muntlige beskjeder og instruksjon. Barnet kan ha dårlig arbeidsminne, vansker med automatisering og dårlig innlæring på grunnlag av erfaring (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 40). Forskning tyder på at barn med FASD har større vansker med konsentrasjon enn noen annen form for nevropsykologisk – eller utviklingsforstyrrelse og at barn med minst en somatisk diagnose har større nevropsykologiske vansker enn barn med god fysisk helse (Koponen, Kalland, & Autti-Rämö, 2009). En konkret læringsstil med praktiske aktiviteter styrker barnets læring. Matematikk og andre fag som innebærer forståelse av abstrakte begreper kan være vanskelig (Statped & KoRus-Sør, 2012, s. 10). Læreren kan bruke materiell som er tilpasset yngre elever, la presentasjonsformene være korte og inkludere audiovisuelle hjelpemidler, som synliggjøre måling av tid ved å bruke stoppeklokke. Barnet bør ha en visuell dagsplan (Statped & KoRus-Sør, 2012, s. 18).

Problemer med eksekutive funksjoner og oppmerksomhet gjør det vanskelig i relasjoner. Barnet kan ha vedvarende problemer med å skjønne konsekvenser av egen atferd. Barnet kan være ukritisk, naiv og godtroende. Barnet kan ha lett for å bli mobbet og utnyttet, foretrekke yngre venner, være umoden, ha vanskeligheter med å forstå andres perspektiver, dårlig sosial kognisjon og uønsket interaksjon med andre (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 38).

Symptomer på FASD forandrer seg med barnas utvikling. Dokumenterte og vanlige, mentale helseproblemer inkluderer atferdsproblemer, opposisjonell atferdsforstyrrelse, angst, tilpasningsproblemer, søvnproblemer og depresjon. Komorbiditet med ADHD, lærevansker, språk og talevansker, epilepsi og sensorisk svekkelse er høy (Burd, Klug, Martsolf, &

Kerbeshian, 2003; Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 37). Trolig har 50 – 90 % av barn med FASD oppmerksomhetsforstyrrelse, hyperaktivitet og impulsivitet (Koren, 2015; Premji, Benzies, Serrett, & Hayden, 2007). Gutter ser ut til å være mer utsatt for oppmerksomhetsforstyrrelser og språkvansker enn jenter, men det er ikke funnet tilsvarende forskjeller i emosjonelle vansker og atferdsforstyrrelser. Gutter har høyere risiko for å falle ut av skolen, utføre kriminalitet og for å bli fengslet (Koponen et al., 2009; Streissguth et al., 2004, s. 235).

2.3 Tiltak for barn med FASD

Barna med FASD er særlig sårbare og har behov for langsiktig oppfølging (Helse - og omsorgsdepartementet, 2012, s. 103). FASD beskrives ofte som et skjult handikap, fordi utseendet ikke alltid er påfallende og symptomene ikke er synlige (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 39). Det foreligger lite forskning på intervensjoner som er effektive for å hjelpe barna (Premji et al., 2007). Barn med FASD har store og sammensatte behov som trolig krever at effektive intervensjoner må være multifaktorielle og ta sikte på å forbedre og optimalisere akademisk – og sosial utvikling, samt stabilisere omsorgssituasjon . Tiltak må være multisystemiske og ta sikte på å stabilisere omsorgsbasen (Burd & Christensen, 2009). Amerikansk forskning viser at inntil 70 – 80 % av barn med FASD opplever tidlig separasjon fra primær omsorgsperson. Tidlig traumatisk opplevelse er en av de største risikofaktorene for barnet (Paintner, Williams, & Burd, 2012).

Anbefalte intervensjoner bør være farmakologiske, pedagogiske og psykososiale (Peadon et al., 2009). Paintner et al. (2015) anbefaler sammensatte tjenester fra logoped, sosiale tjenester, psykisk helsevern, spesial undervisning, miljøterapi, fysioterapi og rusbehandling.

Behandlingen må være langvarig og det bør legges plan for ti år fremover, som revurderes ved tverrfaglige ansvarsgruppemøter. Tre generelle mål bør være: å forebygge flytting fra fosterhjem, øke omsorgsgivers forståelse av aldersrelaterte utfordringer og risiko, i tillegg til fokus på forventning om fremtidig utvikling av forstyrrelser relatert til FASD.

Foreldre og lærere bør utdannes i hvilke problemer barn med FASD har på ulike områder, slik at frustrerende og skadelige situasjoner for barnet kan forebygges og unngås. Det bør utarbeides spesifikke retningslinjer for hvordan barna bør behandles i forskjellige stadier av livet og opp til voksen alder (Sosial- og helsedirektoratet, 2005, s. 39). Videre må intervensjonene ta utgangspunkt i den individuelle nevrokognitive profilen, psykiatrisk

komorbiditet, sosial støtte og tilgjengelige ressurser i nærmiljøet (Paley & O'Connor, 2011). For at intervensjonene skal være effektive ser det ut som at særlig to faktorer er viktige: involvere foreldrene og å rette intervensjonen direkte mot barnet. Dette er viktig både for å sikre barnets deltakelse i behandlingen, men også for å skape eierskap til intervensjonen i barnets sosiale setting. Kosttilskudd og farmakologisk behandling av stemningsforstyrrelser og atferdsvansker vil være nødvendig i de fleste tilfeller (Koren, 2015). Kodituwakku (2010) foreslår et nevropsykologisk rammeverk der intervensjoner mot følelsesregulering og oppmerksomhet trolig vil ha mer effekt på sikt enn intervensjoner rettet mot spesifikke ferdigheter.

Størstedelen av forskning på intervensjoner er basert på barn i barneskolealder (Reid et al., 2015). Etanol kan føre til forstyrrelser i HPA – aksel i hjernen, noe som gjøre at barn med FASD er i forhøyet risiko for å streve med emosjonsregulering (Koren, 2015). Tidlig intervensjon har potensiale til å påvirke utvikling av hjernens nevroplasticitet og redusere noen av de første manifestasjonene av FASD (som selvregulering og økt sensitivitet for stress). Grunnlag for utvikling av følelsesregulering legges i løpet av de fire første årene og trolig kan tidlig intervensjon bedre utviklingen for barna (Paley & O'Connor, 2011). Med tidlig intervensjon menes tjenester til familier med barn opptil seks års alder. Begrepet brukes også for å unngå sekundære lidelser assosisert med tilstanden, uavhengig av alder (Premji et al., 2007). For ungdom er det særlig viktig med veiledning rundt seksuell helse og rusmidler, for å forebygge senere rusmisbruk (Streissguth et al., 2004, s. 235).

3 Presentasjon av litteraturgjennomgang

3.1 Formålet med litteratursøket

Ett grundig søk og analyse av foreliggende litteratur kan føre til en ny innsikt som kun er oppnåelig når all litteratur sammenlignes og hvert studie analyseres i kontekst til hverandre. Ved å gjennomføre litteraturstudie kan man oppdage hull i eksisterende kunnskap.

Litteratursøk er viktig fordi det oppsummerer tilgjengelig forskning og bidrar til helhetlig forståelse (Aveyard, 2014, s. 2-4). Formålet med litteraturstudiet var å undersøke hvilken forskning som foreligger fra 2010 og frem til og med 2017, for å kunne sammenligne funn fra de ulike studiene og evaluere effekt av tiltak for barn med FASD. Funnene ble systematisert i en oversiktlig tabell, etter modell fra Peadon et al. (2009) og Aveyard (2014, s. 140).

Modellen er kun egnet når studiene er kvantitative og har likheter, slik at kombinasjonen av resultater blir meningsfull (Aveyard, 2014, s. 140).

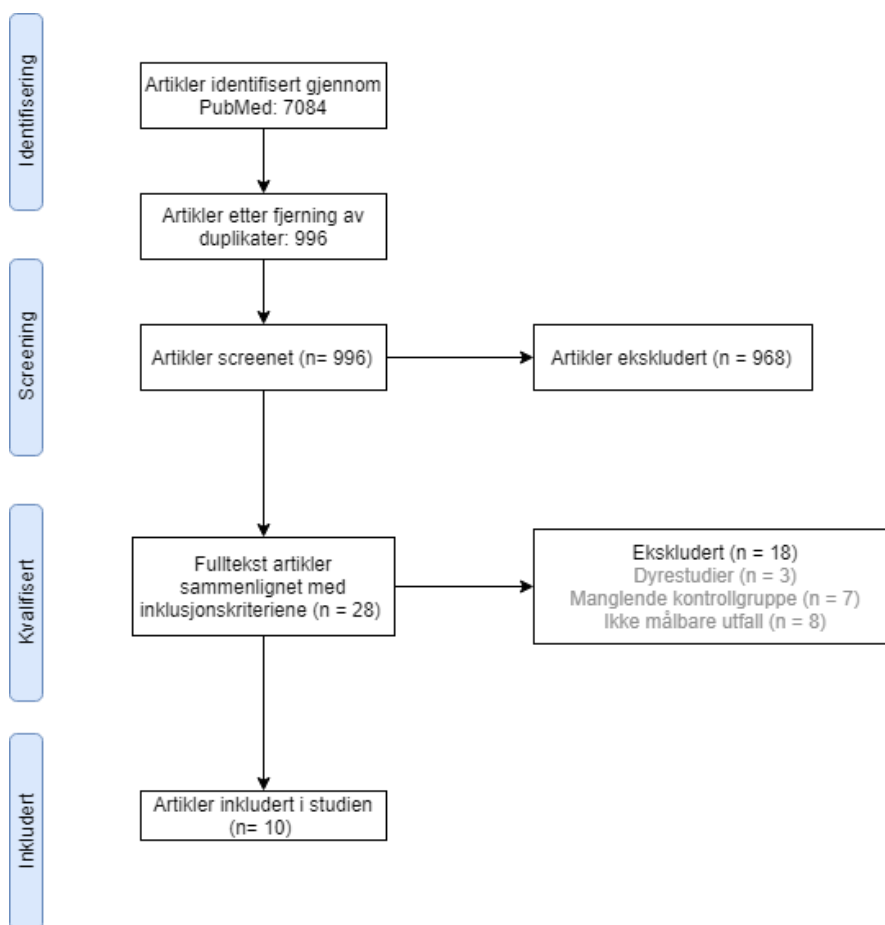
3.2 Gjennomgang av søkestrategi

Litteraturstudiet fulgte en predefinert metode som involverte søkestrategi, tilnærming til studiene, evaluering og sammenligning av resultatene (Aveyard, 2014, s. 2 - 3). Nøkkelord ble utviklet med utgangspunkt i problemstilling og inklusjons – og eksklusjonskriteriene. Nøkkelord som ble brukt var: FASD, fetal alcohol syndrome, interventions, help, treatment, FAE, prenatal alcohol exposure, aid, meta-analysis, systematic review, kinder garten, child, school, teen agers, new borns, babies, toddlers, home, activity, leisure - time, secondary school, high school, medication, sleep, eating, disorder, pharmacology, stress, parents, managing, teachers, parent guidance, child care, foster home, learning disability, teacher, teaching, interdisciplinary collaboration, mental health, treatment, therapy, stimuli, central nervous system, ADHD, interaction, dietary.

For å sikre studier av god kvalitet og med vitenskapelig belegg ble de samme inklusjons- og eksklusjonskriteriene som Peadon et al. (2009) brukte lagt til grunn. Inklusjonskriteriene innebar farmakologiske og ikke – farmakologiske intervensjoner, med kontrollgruppe. Kontrollintervensjonene innebar ingen behandling, venteliste, psykoterapi eller placebo. De ikke – farmakologiske intervensjonene inkluderte atferdsterapi, miljøterapi, tidlig

intervensjon, psykoedukasjon, pedagogiske og psykososiale tiltak. Studiedesignene omfattet RCT, kvasi – RCT, ikke – randomisert studie og kohortstudie med målbar før og etter intervensjon.

Litteratursøket ble gjennomført i PubMed, database for medisinsk forskning. Peardon et al. (2009) utførte søk i seks ulike databaser. PubMed ble valgt fordi FASD er en medisinsk tilstand. Av hensyn til oppgavens omfang ble det ikke gjennomført søk i ytterligere databaser. Hvert søk ble dokumentert fortløpende. Søket ble avsluttet når de samme referansene ble gjentagende. Søkestrategien ble dokumentert etter PRISMA diagrammet (Aveyard, 2014 , s. 134).



Figur - PRISMA flytdiagram

3.3 Analyse av funn

Farmakologiske intervensjoner

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner, oppfølging og måleinstrument	Evaluering av utfall
<p>(Nguyen, Risbud, Mattson, Chambers, & Thomas, 2016)</p> <p>RCT, dobbelblind, placebo kontrollert studie</p> <p>Gjennomføring kolin: (n = 28)</p> <p>Gjennomføring placebo (n = 24)</p>	<p>N = 55, 5 – 10 år, gjennomsnitt 8,3 år</p> <p>Ekskludert hvis: tidligere traume mot hodet som innebar bevisstløs tilstand > 30 min, somatisk/psykisk sykdom som kunne påvirke og forverre deltakelse i studien, inntak av medikament som kunne øke risiko for aterosklerose</p> <p>Rekruttert gjennom Center for Behavioural Teratology, San Diego State University Double Arc, (veldig organisasjon) og Genetics and Dysmorphology Clinic at Rady Children's Hospital – San Diego og gjennom nettsider for barnefamilier med FASD</p>	<p>Intervensjon for å undersøke om kolin kan bøte for avvik i hukommelse, eksekutive ferdigheter og oppmerksomhet</p> <p>Kolin (n = 29)</p> <p>Placebo (n = 26)</p> <p>625 mg kolin eller placebomedikament med tilsvarende dose daglig i seks uker</p>	<p>Måleinstrument: CANTAB Paired Associates Learning Test, NEPSY-2, CANTAB Spatial Working Memory, Quotient ADHD System, Grooved Pegboard</p> <p>Sammenlignet med placebogruppa viste ikke kolingruppa signifikant bedring i kognitive ferdigheter.</p>
<p>(Wozniak et al., 2015)</p> <p>RCT, dobbelblind, placebo kontrollert studie</p> <p>Gjennomføring kolin (n= 26)</p> <p>Gjennomføring placebo (n = 29)</p>	<p>N = 60, 2,5 – 5 år</p> <p>PAE n = 50, FAS (n = 1), pFAS (n = 9)</p> <p>Eksklusjonskriterier var gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, nevrologisk forstyrrelser, traumatisk hodeskade eller andre medisinske tilstander som påvirker hjerneutviklingen</p> <p>Rekruttert gjennom University of Minnesotas FASD clinic and International Adoption Clinic</p>	<p>Intervensjon for å styrke nevrokognitiv fungering og langtidshukommelse</p> <p>Kolin (n = 31)</p> <p>Placebo (n = 29)</p> <p>500g kolin eller placebomedikament med tilsvarende dose daglig i 9 måneder</p>	<p>Måleinstrument: The Mullen Scales of Early Learning, EI (elicited imitation) paradigm</p> <p>Behandlingseffekten viste signifikant bedring i langtidshukommelse hos de yngre deltakerne (2,5 – 4 åringer). Den yngste gruppen hadde økning på 12 – 14 % høyere enn kontrollgruppe på samme alder. Dette kan skyldes andre forhold enn kolin. Gruppen mellom 4 til 5 år hadde ikke tilsvarende effekt. Studien tyder på at vektjusterte doser kan være et bedre alternativ til fast dose i fremtidige studier.</p>

Pedagogiske intervensjoner

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner og oppfølging	Evaluering av utfall
<p>(Kable, Taddeo, Strickland, & Coles, 2015)</p> <p>RCT</p> <p>Gjennomføring av Center Mile (n= 18)</p> <p>Gjennomføring av Community Mile (n = 15)</p> <p>Parent instruction (n= 19)</p>	<p>N = 60, 3 – 7 år</p> <p>Dokumentert FAS, pFAS eller signifikant alkohol – relatert dysmorfi</p> <p>Ekskludert hvis IQ < 50, diagnostisert med psykisk lidelse som kan påvirke læreevnen, bodd i nåværende omsorgsbasis i mindre enn 6 måneder, eller skal skifte omsorgsbasis innen 6 måneder</p> <p>Rekruttert fra tverrfaglig FAS – klinikk i Atlanta, USA</p>	<p>Intervensjon for å styrke ferdigheter i matematikk</p> <p>The Math interactive Learning Experience, tilbudt på spesialskole, kommunen eller oppfølging fra foreldre</p> <p>Center Mile (n= 20)</p> <p>Community Mile (n= 19)</p> <p>Parent instruction (n= 21)</p> <p>15 uker</p> <p>Oppfølging: 3 måneder</p>	<p>Måleinstrument: Test of Early Mathematical Ability (TEMA – 2), Bracken Early Concept Scales Revised, Key Math – R/NU, Bayley Scales of Infant Development, Likert scale responses, Mile Instructor Fidelity Instrument</p> <p>Deltakere som fikk intervensjonen på Center Mile (FAS klinikk) og Community Mile (spesialskole) viste signifikante forbedringer i matematikkvner sammenlignet med Parent Instruction gruppa. Det var ikke signifikante forskjeller mellom Center Mile - og Community Mile -gruppene. Foreldre fra Parent Instruction gruppa uttrykket mindre tilfredshet med intervensjonen enn foreldre fra Mile – gruppene (høy grad av tilfredshet i de to andre gruppene).</p>

Psykososiale intervensjoner

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner og oppfølging	Evaluerings av utfall
<p>(Keil, Paley, Frankel, & O'Connor, 2010)</p> <p>Kontrollert studie, kohort</p> <p>Gjennomføring CFT: 92 %</p> <p>Gjennomføring DCT: 94 %</p>	<p>N = 100, 6 – 12 år, gjennomsnitt 8,59</p> <p>PAE 11%, pFAS 43 %, ARND 46 %</p> <p>Ekskludert hvis IQ < 70 eller medisinsk tilstand kunne forverres av deltakelse</p> <p>Rekruttert gjennom ulike helseklinikker i USA</p>	<p>Intervensjon for å styrke sosiale ferdigheter eller venteliste</p> <p>Children`s Friendship Training (CFT) (n=51)</p> <p>DTC (delayed treatment group) (n=49)</p> <p>90 min lang intervensjon, ukentlig, i 12 uker</p> <p>Oppfølging: 3 måneder</p>	<p>Måleinstrument: Cartoon Stories Task</p> <p>Analyser viste betydelig nedgang i fiendtlige holdninger mot jevnaldrende og effekt av behandling hos CFT (18% nedgang) i motsetning til DTC (ingen nedgang)</p> <p>Analyser etter postintervensjon viser at også DCT gruppen hadde betydelig nedgang</p>
<p>(Nash et al., 2015)</p> <p>Kontrollert studie, kohort</p> <p>Gjennomføring TXT: (n =12)</p> <p>Gjennomføring DTC: (n = 13)</p>	<p>N = 25, 8 – 12 år, gjennomsnitt 10.3 år</p> <p>FASD n =16, pFAS n= 5, ARND n= 4</p> <p>Ekskludert hvis IQ < 70</p> <p>Rekruttert gjennom Motherisk Clinic at The Hospital for Sick Children, Toronto</p>	<p>Intervensjon for å styrke selvregulering eller venteliste</p> <p>TXT (n= 14)</p> <p>DTC (delayed controlled group) n= 15</p> <p>12 enkelttimer over 14 uker</p> <p>Oppfølging: 6 måneder</p>	<p>Måleinstrument: The Behaviour Rating Inventory of Executive Functioning (BRIEF), Child Behaviour Checklist (CBCL), Social Skills Improvement Systems (SSIS).</p> <p>Postintervensjon testing viste forbedringer i impuls kontroll og sosiale ferdigheter. Foreldre til barna rapporterte om bedring i selvregulering og mindre atferdsvansker. Barna viste økt forbedring i å gjenkjenne følelser hos andre og under problemløsning med jevnaldrende.</p>
<p>(Coles, Kable, Taddeo, & Strickland, 2015)</p> <p>RCT</p>	<p>N = 30, 5 – 10 år</p> <p>Dokumentert FASD, pFAS eller signifikant alkoholrelatert dysmorfi</p>	<p>GoFAR og Faceland innebærer dataspill som skal styrke kognitiv fungering, i tillegg til fem timer foreldreveiledning med opplæring i metoden og fem timer familierapi. GoFAR</p>	<p>Måleinstrument: Disruptive Behaviour Record Form</p> <p>Foreldre rapporterte om signifikant nedgang i forstyrrende atferd fra GoFAR – gruppa og etter gjennomføring av familierapien i Faceland.</p>

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner og oppfølging	Evaluering av utfall
<p>Gjennomføring: GoFAR (n= 7)</p> <p>Gjennomføring FACELAND (n=8)</p> <p>Gjennomføring Control (n= 9)</p>	<p>Rekruttert gjennom medisinske registre fra Health Insurance and Accountability Act</p>	<p>er et dataspill utviklet for barn med FASD, med hensikt å styrke adaptive ferdigheter og selvregulering. FACELAND skal hjelpe barn med autisme til å gjenkjenne komplekse emosjoner og styrke selvregulering. Kontrollgruppen hadde ingen intervensjon.</p> <p>GoFAR (n = 10)</p> <p>Faceland (n = 10)</p> <p>Control (n = 10)</p> <p>Oppfølging: 8 måneder</p>	<p>Kontrollgruppen hadde ingen endringer. Endringene vedvarte ved oppfølgingstesting.</p>
<p>(Petrenko, Pandolfino, & Robinson, 2017)</p> <p>RCT</p> <p>Gjennomføring Families on track (n =15)</p> <p>Gjennomføring Active Control (n = 12)</p>	<p>N = 30, 4 – 8 år</p> <p>FAS eller pFAS 40%, ARND 60 %</p> <p>Ekskludert hvis IQ < 55, dårlig engelsk språk, somatisk/psykisk sykdom som kunne forverres av deltakelse i studien</p> <p>Rekruttert fra kommunale tiltak i New York</p>	<p>Psykososial, systemisk intervensjon eller nevropsykologisk undersøkelse og tilpassede tjenester fra kommunen</p> <p>Families on track (n= 19)</p> <p>Active Control (n = 11)</p> <p>Barnegruppe 90 minutter ukentlig, 90 minutter hjemmebasert intervensjon annenhver uke, totalt 30 uker</p>	<p>Måleinstrument: Measures of Child Functioning, Berkeley Puppet Interview (BPI), Eyberg Child Behaviour Inventory (ECBI), Emotion Regulation Checklist (ERC), Impairment Rating Scale (IRS), Measures of Caregiver Functioning, Knowledge and Advocacy Scale, Parenting Practices Interview, Family Needs Met, Parenting Sense of Competence, Parenting Stress Index, Percieved Social Support Scale, Intervention Satisfaction. Client Satisfaction Questionnaire Parent Evaluation Inventory - FOT</p> <p>Sammenlignet med kontrollgruppen rapporterte foresatte i Families on track gruppen om høyere grad av tilfredshet med programmet og postintervensjon testing viste signifikant bedring i barnas emosjonsregulering, selvfølelse og angst. Intervensjonen ga også signifikant bedring i</p>

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner og oppfølging	Evaluering av utfall
			foreldres forståelse av FASD, forståelse av barnets atferd og uttrykk, foreldreferdigheter og sosial støtte.
(O'Connor et al., 2012) Kontrollert studie, kohort Gjennomføring CFT (n = 32) Gjennomføring SOC (n= 35)	N = 85, 6 – 12 år, gjennomsnittlig 8, 77 år FAS 0%, pFAS 31,3 % og ARND 68,8 % Ekskludert hvis manglende dokumentasjon på PAE, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, IQ < 70, somatisk/psykisk sykdom som kunne forverres av deltakelse i studien Rekruttert gjennom The Child and Family Guidance Center, California	Sammenligning av to ulike intervensjoner for å styrke sosiale ferdigheter Children Friendship Training (CFT) n = 41 Standard of care (SOC) n = 44 90 minutter ukentlig i 12 uker	Måleinstrument: Test of Social Skills Knowledge (TSSK), Piers-Harris Children`s Self – Concept Scale – Second Edition (Piers Harris 2), Social Skills Rating System – Parent Form (SSRS – P), Parent Satisfaction Questionnaire og Therapist Satisfaction Questionnaire. Barn som deltok i CFT (med og uten PAE) hadde signifikant bedring i sosiale ferdigheter, økt selvfølelse og økning i foreldrerapporterte ferdigheter, sammenlignet med barn i SOC – gruppa. Barn med PAE kan få samme intervensjon som barn uten PAE, gitt at terapeuten har kunnskap om hvordan PAE kan påvirke barnets utvikling.
(Soh et al., 2015) Kontrollert studie, kohort Gjennomføring TX (n= 13) Gjennomføring DTC (n = 16) Gjennomføring CT (n = 19)	N = 65, 8 – 12 år ARND (n= 22), pFAS (n= 4), FAS (n= 1), uspesifisert subgruppe (n=2) Ekskludert hvis alvorlig traume mot hodet, nevrologiske abnormaliteter, kronisk medisinsk tilstand og kontraindikasjoner til MR Rekruttert gjennom Motherisk Clinic at The Hospital for Sick Children, Toronto	Intervensjon for å styrke sosiale ferdigheter og følelsesregulering, venteliste eller ingen intervensjon Treatment immediately (TX) (n = 20) Delayed treatment control (DTC) (n = 18) Control Treatment (n = 19) MR – scan før og etter intervensjon 75 minutter individuell, ukentlig terapi i 12 uker	Måleinstrument: MR – scan, BRIEF Emotional Control scale og NEPSI – II Inhibition substest Testing viste signifikante endringer på gruppenivå. TX –gruppen hadde økning i grå substans i venstre frontallapp. Det tyder på at intervensjonen fører til forbedring i selvregulering og påvirker hjerneutviklingen. Tilsvarende resultater ble ikke funnet i kontrollgruppen uten intervensjon.

Studiedesign	Deltakere (n), inklusjonskriterier og setting	Intervensjoner og oppfølging	Evaluering av utfall
		Oppfølging: Etter behandling eller 14 uker	
<p>(Wells, Chasnoff, Schmidt, Telford, & Schwartz, 2012)</p> <p>RCT</p> <p>Gjennomføring av intervensjon: 40</p> <p>Gjennomføring av kontroll: 38</p>	<p>N = 78, 6 – 11 år</p> <p>Diagnostisert FAS (n = 21) og ARND (n = 57)</p> <p>Ekskludert hvis alvorlig hodetraume, blyforgiftning, diagnostisert med andre genetiske syndromer eller dysmorfi</p> <p>Rekruttert fra Illinois Department of Children and Family Services (DCFS)</p>	<p>Intervensjon for å styrke sosiale ferdigheter og følelsesregulering eller ingen intervensjon</p> <p>Intervensjon (n = 40)</p> <p>Kontroll (n = 38)</p> <p>75 minutter hver uke med gruppeterapi for barna og psykoedukasjon til voksne, i 12 uker</p> <p>Oppfølging: 2 -3 måneder etter avsluttet behandling</p>	<p>Måleinstrument: The Behaviour Inventory of Executive Function (BRIEF) og The Roberts Apperception Test for Children (RATC)</p> <p>Analysen viste signifikante forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen og tyder på at intervensjonen bedret eksekutive funksjoner og problemløsningsferdigheter</p>

3.4 Diskusjon av funn

Søket bekreftet hypotesen om at det foreligger lite forskning på intervensjoner for barn med FASD fra 2010 og frem til og med 2017. Ti studier som ble identifisert under dette søket svarte til inklusjonskriteriene: to farmakologiske, ett pedagogisk og syv psykososiale studier. Mine funn er tilsvarende Peadon et al. (2009) ved at metodisk svakhet er gjennomgående, studiene har små utvalg og oppfølging etter studiene er kortvarig. Alle studiene er amerikanske og kan vanskelig sammenlignes med norske forhold. Med utgangspunkt i internasjonal forskning er det ukjent hvilke effektive intervensjoner som kan anbefales barn i Norge med FASD. Av hensyn til begrensninger i data og litteratur kan ikke problemstillingen besvares. Dette kan både handle om begrensninger i eget søk og publisert materiale. Behovet for mer kunnskap er stort og videre studier bør fokusere på metodiske forbedringer i form av hvordan utvalg defineres, at studiene er randomiserte og med oppfølging over noe tid, i tillegg til kunnskapsoppsummeringer og metaanalyser.

3.4.1 Farmakologiske studier

Da Peadon et al. foretok sitt studie i 2009 ble to studier med farmakologiske intervensjoner identifisert. Begge studiene undersøkte effekt av sentralstimulerende medisin. I aktuelle gjennomgang var det kun to studier som fokuserte på kosttilskudd. Det er bekymringsfullt at det ikke er identifisert nye studier som omhandler medikamentell behandling av ADHD hos barn med FASD da forekomsten er høy. Det betyr trolig at svært mange barn med FASD får ulik medisin for ADHD uten at det foreligger gode effektstudier. I forkant av litteratursøket var det forventet å finne flere farmakologiske studier, særlig på medikamentell behandling av ADHD. Det foreligger lite forskning på medikamentell behandling av komorbiditet hos barn med FASD (Koren, 2015). Koren (2015) sitt litteraturstudie viste at stimulanter så ut til å være mer effektive i behandling av hyperaktivitet og impulsivitet, enn oppmerksomhetsvansker. Risperidone ble brukt i stort omfang for å behandle aggresjon, men ingen kontrollerte studier har blitt publisert.

Forskning på farmakologiske intervensjoner hos barn ligger langt bak forskning på voksne og situasjonen knyttet til FASD er særlig mangelfull. Oppfølgende studier av barn med FASD tyder på at så mange som 90% har psykiske lidelser og vil være i behov av psykiske helsetjenester i et livsløpsperspektiv (May et al., 2014). Det er et tankekors at det foreligger

lite kunnskap om farmakologisk behandling og behovet for mer kunnskap er stort. De to farmakologiske studiene som er inkludert i gjennomgangen er begge eksperimentelle. Kolin er et nitrogenholdig alkohol som har funksjoner tilsvarende b-vitamin. Kolin er en bestanddel av en viktig klasse av lipider (fett) som kalles fosfolipider, som danner strukturelle elementer av cellemembraner. Det er også en komponent av acetylkolin, som er viktig i nervefunksjonen (Encyclopædia Britannica, 2018). Studien til Nguyen et al. (2016) bygger på pilotstudien til Wozniak et al. (2015). Dyrestudier har vist at kolintilskudd under svangerskapet og postnatalt kan styrke kognitive evner og hukommelse hos dyr som har vært utsatt for alkohol prenatalt (Wozniak et al., 2015). Studien til Wozniak et al. (2015) viste at kolin kan ha positiv effekt på hukommelse for barn mellom 2,5 til 5 år. Nguyen et al. (2016) sine resultater viste ikke entydig effekt av kolin på kognitive ferdigheter, eksekutive funksjoner og oppmerksomhet. Gruppen inkluderte barn mellom fem til ti år. Nguyen et al. (2016) konkluderte med behov for videre forskning på kosthold hos barn med FASD og potensielle bidrag kosttilskudd kan ha på nevrokognitive ferdigheter. Ingen av studiene hadde oppfølgende testing. Begge studiene hadde lite utvalg og ekskluderte hyppige, primære og sekundære vansker relatert til FASD.

Overhyppigheten av forstyrret spisemønster tilsier at behovet for mer kunnskap om kosttilskudd for barn med FASD er stort. Flere studier viser at amerikanske barn med FASD har dårligere kosthold enn anbefalte retningslinjer og overhyppighet av avvikende spisemønster (Amos-Kroohs et al., 2016; Fuglestad et al., 2013). En studie viste at majoriteten lå under anbefalt dose av fiber, flerumettede fettsyrer, vitamin D, vitamin E, Vitamin K, kolin og kalsium. Studiet inkluderte 31 barn og ingen bodde hos biologiske foreldre (Fuglestad et al., 2013). Denne forskningen kan vanskelig sammenlignes med norske forhold, da majoriteten av barna i Norge bor i fosterhjem og har et hjelpeapparat rundt seg (Elgen et al., 2007). Det finnes ikke tilsvarende forskning på kosthold i Norge. Generelt har imidlertid Norge mindre forskjeller når det gjelder sosio-økonomisk status noe som det er nærliggende å tenke kan utviske en del av forskjellene i kosthold mellom barn med FASD og resten av barnepopulasjonen.

3.4.2 Pedagogiske studier

Peadon et al. (2009) identifiserte syv pedagogiske studier. Utfall tydet på at virtuell virkelighetstrening, kognitiv terapi, språk – og leseferdighetsintervensjoner kunne ha gunstig utfall. En pedagogisk intervensjon ble identifisert under dette søket. Studien undersøkte en spesifikk intervensjon rettet mot vansker i matematikk. I forkant av intervensjonen hadde alle

foresatte to obligatoriske timer i psykoedukasjon om den nevropsykologisk profilen hos barn med FASD og strategier i hensiktsmessig regulering av atferd. Alle foresatte fikk manual om spesifikke lærevansker i matematikk og strategier for å hjelpe barnet. Veiledning ble gitt fortløpende og foresatte fikk ukentlige hjemmeoppgaver. Deltakerne ble inndelt i tre grupper. Den ene gruppen fikk intervensjonen på klinikk for barn med FASD, den andre gruppen fikk intervensjonen på spesialskole og den tredje fikk kun oppfølging fra foresatte. Instruktørene på spesialskolen fikk veiledning fra instruktørene på klinikk. Intervensjonen varte i femten uker.

Postintervensjon testing viste at tilfredsheten var signifikant høyere blant foresatte til barna som ble tilbudt intervensjonen på spesialskole eller i klinikk, enn i gruppa som fikk veiledning fra foresatte. Barna som hadde fått direkte veiledning av instruktørene hadde positivt utbytte i matematikkferdighetene og det var ikke signifikante forskjeller mellom de to barnegruppene. Intervensjonen i kommunen framsto som like effektiv som intervensjonen i klinikk, fordi instruktørene hadde kunnskap om FASD. Tilbud av tiltak i nærmiljøet kan trolig øke tilgjengelighet og deltakelse. Deltakerne som kun fikk veiledning fra foreldre hadde lavere utbytte. Dette er i tråd med forskning referert til tidligere i oppgaven, som viser at å involvere foreldre og å rette intervensjonen direkte mot barnet har størst effekt. Av hensyn til den høye komorbiditeten med vansker i matematikk er dette positivt. Studiet hadde lite utvalg og ekskluderte hyppige primære og sekundære vansker relatert til FASD. Dette kan gjøre det vanskelig å generalisere funn. På den andre siden er studiet ett av tre som inkluderte IQ ned til <50. Dette indikerer at intervensjonen også kan ha effekt for barn med generelle lærevansker og som er i nedre sjiktet av lett psykisk utviklingshemming.

3.4.3 Psykososiale studier

Peadon et al. (2009) identifiserte tre psykososiale studier som antydte at trening i sosial kompetanse og atferdsstrategier kan forbedre sosiale ferdigheter, oppførsel i hjemmet og at Attention Process Training kan forbedre oppmerksomheten. Under nåværende litteratursøk ble syv psykososiale intervensjoner identifisert. Felles for intervensjonene var at alle tok sikte på å styrke eksekutive ferdigheter som selvregulering, sosiale ferdigheter og redusere atferdsvansker. Utvalgene i studiene varierte, fra 30 deltakere til 100. Majoriteten av studiene ekskluderte hyppige primære og sekundære vansker relatert til FASD inkludert nevrologiske forstyrrelser, kronisk medisinsk tilstand, gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, IQ < 70 og somatisk/psykisk sykdom som kunne forverres av deltakelse i studien. Dette medfører at

generaliserbarheten av funnene trolig er begrenset til barn som møter aktuelle inklusjonskriterier. Studiet til Coles et al. (2015) hadde ingen eksklusjonskriter og undersøkelsen til Petrenko, Pandolfino & Robinson (2017) hadde IQ <55 som eneste eksklusjonskriterie.

Studiene som undersøkte intervensjonenes effekt på forbedring i eksekutive ferdigheter, sosiale ferdigheter og styrking av selvreguleringsferdigheter konkluderte med positivt utbytte. Undersøkelsen til Soh et al. (2015) påviste en økning av grå substans i hjernen til barna, særlig i områder underliggende respons – impuls og emosjonell regulering. Til tross for de nevrokognitive avvikene relatert til FASD kan intervensjoner trolig ha positiv effekt på hjerneutvikling. Studiet til Nash et al. (2014) undersøkte om intervensjoner rettet mot selvregulering ville øke andre områder av eksekutive funksjoner, som atferd og sosiale ferdigheter. Foreldre hadde økt tilfredsstillelse og barna hadde positivt utbytte under testing postintervensjon. Barna hadde økt evne til å til å gjenkjenne andre sine følelser og til å løse sosiale, kognitive problemer som krevde emosjonell forståelse. Det meste robuste funnet var forbedringer i følelsesregulering. Disse funnene støttes av Welsh et al. (2012).

O'Connor et al (2012) sammenlignet effekten av to intervensjoner med formål om å styrke sosial ferdigheter. Studiet viste at intervensjon har best effekt når terapeuten har særlig kunnskap om FASD, men at barnegruppene kan bestå av både barn med og uten FASD. Dette tyder på at det er terapeutens kunnskap som er nøkkelfaktoren for positivt utbytte. Dette funnet samsvarer med resultatene til Kable et al. (2015). At barnegrupper med ulike vansker kan blandes er positivt og kan trolig øke tilgjengelighet og deltakelse. Kiel et al. (2010) viste at intervensjoner rettet mot avvik i sosial informasjonsbehandling kan forbedres og gi utslag i lavere grad av fiendtlige holdninger mot jevnaldrende. Undersøkelsen konkluderte med at et bredt spekter av sekundærvansker har blitt knyttet til mistilpasset prosessering av sosial informasjon hos barn med FASD. Å implementere intervensjoner kan ha en positiv effekt på prosesseringsmønstre, direkte eller indirekte. Til tross for forstyrrelser i nevrokognitive funksjoner, kan betydelige forbedringer oppnås. Dette er i tråd med undersøkelsen til Soh et al. (2015) og Streissguth et al. (2004).

Petrenko, Pandolfino & Robinson (2017) gjennomførte en multifaktoriell pilotstudie for å undersøke om sekundærvansker hos barn med FASD kan forebygges ved å styrke samspillet i familien. Intervensjonen besto av to grupper på femten deltakere hver. Hver gruppe fikk intervensjonen i 30 uker, i løpet av to år. Intervensjonen besto av månedlige konsultasjoner i

hjemmet og ukentlige ferdighetsgrupper for barna. Kontrollintervensjonen innebar nevropsykologisk undersøkelse og tilpassede tjenester fra kommunen. Konklusjoner fra undersøkelsen tydet på at tiltak rettet mot foreldres holdninger og oppdragsstrategier så ut til å ha større effekt enn nevropsykologiske intervensjoner. Videre konkluderte studien med at multifaktorielle intervensjoner, som involverte barnet, familie og øvrig system så ut til å ha best effekt. Intervensjonen hadde positiv effekt på samspillet i hele familien, med størst utslag på barnets følelsesregulering og selvfølelse. Undersøkelsen viste også at allerede eksisterende intervensjoner kan ha effekt for barn med FASD, gitt at intervensjonene er tilstrekkelig tilpasset deres nevropsykologiske styrker og utfordringer. Dette er tilsvarende anbefalingene fra Kodituwakki (2010).

Gjennomgående funn fra studiene som har målt tilfredshet hos foresatte er at det er en sammenheng mellom barnas positive utvikling. Studiet til Nash et al. (2017) viste at foreldre opplevde større forbedring i eksekutive ferdigheter enn det testing av barna tilsa. Tidligere forskning har vist at foresatte til barn med FASD opplever emosjonell belastning og økt stress i forsøk på å håndtere barnas funksjonsnedsettelse, få riktig hjelp og i møte med begrensede kunnskaper om FASD i hjelpeapparatet. Til tross for kunnskap om hvor viktig omsorgsmiljøet er for barn med FASD, finnes det begrenset kunnskap om innflytelsen barna har på samspillet i familien. Det er behov for mer kunnskap om hvordan familien påvirker barn med FASD sin utvikling. Samspill, kognitiv evner hos foresatte og ressurser i familien kan være beskyttende faktorer eller risikofaktorer (Olson, Oti, Gelo, & Beck, 2009).

3.4.4 Oppsummering av funn

Med unntak av tre studier har alle studiene IQ <70 som eksklusjonskriterie. Majoriteten av studiene ekskluderer komorbiditet som er vanlig ved FASD og litteraturgjennomgangen kan tyde på at det mangler forskning på intervensjoner for de mest sårbare barna. Forskning henvist til tidligere i oppgaven viser også at det er kjønnsforskjeller i sekundærvansker. Det finnes ikke litteratur om kjønns spesifikke intervensjoner for barn med FASD. Ingen av studiene har undersøkt intervensjoner for barn over 12 år til tross for kunnskap om økende forekomst av sekundærvansker oppover i alder (Petrenko et al., 2017).

Flertallet av studiene krever ukentlig deltakelse på klinikk og oppfølging i hjemmet fra foresatte. Antakelig vil dette også begrense deltakelse i studiene for enkelte. Kan flere intervensjoner i hjemmet øke deltakelse og øke tilgjengelighet? Et hovedinntrykk fra

litteraturgjennomgangen er at det er de mest ressurssterke barna og familiene som deltar i studiene. Antakelig har dette inntrykket lite relevans for norske forhold. Fosterhjemsplasserte barn i Norge har lovpålagt oppfølging fra barneverntjenesten med tilsyn i hjemmet minimum fire ganger i året jfr. Forskrift om Fosterhjem, 2003, § 7. Dette bør være et godt utgangspunkt for å sikre videre oppfølging. Problemet med skolefracfall, en hyppig sekundærvanske hos barn med FASD, antas å være mindre enn i USA. Alle barn i Norge har plikt og rett til tiåring grunnskoleopplæring. Elever som ikke får tilfredsstillende utbytte av opplæring har rett til spesialundervisning. Statped og KoRus har gitt ut retningslinje om tiltak for barn med FASD i skoleverket (Statped & KoRus-Sør, 2012).

Ekskludering av $IQ < 70$ og samtidig komorbiditet gjør det vanskelig å generalisere funn. Med utgangspunkt i funn fra litteraturgjennomgangen gir særlig psykososiale tiltak med formål om å styrke eksekutive ferdigheter, sosiale ferdigheter og selvregulering grunnlag for optimisme. Tiltak bør være multifaktorielle og helhetlige og trolig kan tidlig intervensjon forebygge sekundærvansker. Ansvarlig for gjennomføring av tiltak bør ha særskilt kunnskap om FASD. Eksisterende tiltak kan ha effekt, gitt at tiltakene er tilpasset barnas nevropsykologiske profil. Disse anbefalingene er i tråd med internasjonal forskning.

3.5 Styrker

Ved å gjøre rede for oppgavens teoretisk bakgrunn og formål er grunnleggende antagelser synliggjort. Søkestrategi er beskrevet i detalj for å sikre transparens og repliserbarhet. Inklusjons – og eksklusjonskriteriene er tilsvarende Peadon et al. (2009) og sikrer at studier som er inkludert har vitenskapelig kvalitet. Alle studiene har kontrollgrupper og ulike metoder for å måle effekt av utfall. Det styrker studiens objektiviteten at funnene er sammenlignet med og støttes i internasjonal litteratur (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2016, s. 234).

3.6 Begrensninger

Det elektroniske søket ble ikke gjennomført i andre databaser enn PubMed. Det kan ikke utelukkes at andre databaser inneholder relevant forskning. En svakhet ved elektronisk søk kan være at nøkkelord er kategorisert annerledes i litteraturens indeks. Dette innebærer at databasen ikke vil fange opp studiet (Aveyard, 2014, s. 89). En annen svakhet er at det kun er en person som har utført og gjennomgått litteratursøket. Et detaljert, systematisk søk innebærer ofte et team av forskere som samarbeider om å lese gjennom kildene og vurdere

relevans (Aveyard, 2014, s. 96). For en student på mastergradsnivå er det ikke trolig at identifisering, tilnærming og sammenfatningen av stoff vil være like presis som en mer erfaren forsker (Aveyard, 2014, s. 160). En annen svakhet kan være at studier uten kontrollgruppe, men der barna blir sammenlignet med seg selv, er utelatt. Trolig vil dette kunne si noe om effekt av intervensjonen. Dette gjelder syv studier.

4 Presentasjon av intervjuundersøkelse

4.1 Kvalitativt beskrivende design

Kvalitativ metode er godt egnet på et nytt felt hvor det er gjort lite forskning tidligere (Willig, 2008, s. 158). Det har ikke vært gjennomført tidligere studier i Norge som undersøke hvilke tiltak fagpersoner i Norge har erfaring med og anbefaler for barn med FASD. Funn fra intervjuundersøkelsen tilfører et unikt perspektiv på feltet. Det kvalitative forskningsintervjuet egner seg når man ønsker å studere meninger, holdninger, erfaringer og undersøke hvordan et fenomen oppleves (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 150). Formålet med studien var å få frem informantenes subjektive erfaring og oppfatning. Et kvalitativt beskrivende forskningsdesign ble derfor ansett som en velegnet. Typisk for metoden er intervju av informanter (Johannessen et al., 2016, s. 146; Sandelowski, 2000). Sandelowski (2000) hevder at kvalitative beskrivelser av mange blir ansett for å være nederst i forskningsdesignhierarkiet, men at en styrke ved metoden er at den gir tolkning av data med lav grad av innblanding fra forsker. Data kan med større sannsynlighet stemme overens med andre forskere sitt arbeid, sammenlignet med andre kvalitative metoder som benytter et overordnet rammeverk, i et forsøk på å skape epistemologisk troverdighet. Det er viktig at forskeren er bevisst på egen selektering av beskrivelser.

4.2 Endring av metode

Som det fremgår av søknad til Regional Etisk Komité i Norge og Norsk senter for forskningsdata var opprinnelig plan å analysere intervjuene etter kvantitativ metode, ved å lage deskriptive frekvensanalyser over erfaringsbaserte og anbefalte tiltak. Målgruppen for intervjuene var ansatte i spesialisthelsetjenesten, med erfaring fra oppfølging av barn med FASD. For å ha generaliserbare funn ble antall informanter satt til mellom 30 og 50 stykker, med håp om å få mest mulig variasjon av yrkesgrupper, herunder psykolog, lege, pedagog, sosionom, vernepleier etc. Aktuelle fagpersoner med erfaring fra feltet ble rekruttert etter «word of mouth», med utgangspunkt etter tips fra veiledere og gjennom eget nettverk. Aktuelle deltakere fikk tilsendt informasjonsskriv, samtykkeskjema og intervjuguide over

mail. Da det viste seg at det ble vanskelig å rekruttere nok informanter ble utvalget utvidet til alle barnehabiliteringer i Norge, i tillegg til at enkelte barne – og ungdomspsykiatriske poliklinikker ble kontaktet. Andre særskilte fagmiljø med erfaring fra tema ble også kontaktet. Dette er fagmiljø med spisskompetanse, som samarbeider tett med spesialisthelsetjenesten. Hovedinntrykk fra rekrutteringsprosessen var at tiltak for barn med FASD var et tema som gjennomgående var lite kjent.

Beslutning om å endre metode ble gjort etter innsamling og gjennomlesing av datamaterialet. Kvale & Brinkman (2015, s. 339) viser til at kvalitativ forskning kjennetegnes av at tema bestemmer metoden og at dette er en pragmatisk tilnærming. Utvalget av informanter ble vurdert til å være for lite til å kunne anvende statistiske metoder. For å kunne sammenligne informantenes erfaringer ble tematisk analyse ansett for å være mer relevant. Kvalitativ forskning er en pågående, interaktiv prosess. Planen og målet med forskningen er i konstant endring, f.eks. på bakgrunn av nye tema som utkrystalliserer seg underveis i prosessen (Maxwell, 2012, s. 76). Maxwell (2012, s. 74) hevder at hvis forskeren forsøker å implementere et forhåndsdefinert design uten å ta hensyn til funn og kontekst, kan det føre til en katastrofe. Den analytiske metoden har endret seg underveis i studien av hensyn til rekruttering av antall informanter.

4.3 Tematisk analyse

For å analysere innholdet av intervjuene ble metoden tematisk analyse benyttet. Tematisk analyse gir utdypende og helhetlig forståelse av tema i materialet og sammenhengen mellom temaene. For å oppnå en dyptgående forståelse av hvert tema, ble informasjon fra alle informantene sammenlignet under hvert spørsmål (Thagaard, 2013, s. 181). Informasjonen ble tolket deskriptivt (Johannessen et al., 2016, s. 165). Data ble kodet og kategorisert slik at tema kunne analyseres på tvers av materialet og utsagn ble vurdert opp mot intervjuet som helhet (Thagaard, 2013, s. 181). For å sikre forskningsprosessens kvalitet, ble analysen utført på bakgrunn av retningslinjen utviklet av Braun & Clarke (2006). Dette er den mest systematiske tilnærmingen til tematisk analyse (Howitt, 2016, s. 168). Retningslinjen inneholder seks trinn, men forskeren oppfordres til å veksle mellom trinnene i en kontinuerlig prosess, slik at analysetrinnene blir verifisert og kontrollert opp mot hverandre. Det første trinnet i analysen, *å gjøre seg kjent med stoffet*, anses ivaretatt ved at det var en person som har gjennomført og transkribert intervjuene (Braun & Clarke, 2006).

En forutsetning for å kunne gjennomføre tematisk analyse er at det må foreligge informasjon fra alle deltakere om det samme tema (Thagaard, 2013, s. 183). Systematisk koding egnet seg godt fordi teksten hadde en ordnet struktur og alle informantene hadde kommentert de samme spørsmålene. *Systematisk koding* av data som representerte hovedpoeng i deltakernes utsagn var det andre analysetrinnet (Braun & Clarke, 2006; Thagaard, 2013, s. 183). Kodeordene som ble utarbeidet representerte hovedpoeng i deltakernes utsagn. *Lete etter tema* var det tredje trinnet i analysen: Kategorier som inneholdt utsnitt av teksten trinnet ble utviklet på bakgrunn av tema i undersøkelsen. Kategoriene omfavnet samme tema og var et felles analytisk utgangspunkt. Det fjerde trinnet, *revurder temaene*, innebar å vurdere variasjon som materialet representerte opp mot kategoriene multiple ganger. Deretter ble tema *definert og navngitt*, etter det femte trinnet i retningslinjen. For å få oversikt over utsnitt av teksten ble datamatiser tilknyttet hvert spørsmål. Hver datamatrikse hadde inntil syv kategorier. Datamatriksen ga et visuelt og systematisk bilde av tendenser i materialet og sammenfattet informasjon fra alle deltakerne om samme tema. Det sjette og siste trinnet, *rapportskriving*, fremstilles under oppgavens resultatdel. Analyse av data og sentrale tema ble definert utfra prosjektets problemstilling (Braun & Clarke, 2006; Thagaard, 2013, s. 183).

4.4 Prosedyre for intervjuene

Intervjuene ble gjennomført en til en, da det var ønskelig med detaljerte beskrivelser av informantens erfaringer med tema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 146). Dette ble også vurdert som mest hensiktsmessig fordi informanter ble forsøkt rekrutterte fra alle landets helseregioner. I rekrutteringsprosessen ble 63 fagpersoner/arbeidsplasser kontaktet. 17 fagpersoner takket ja til intervju. Tre frafalt undersøkelsen underveis. Dette gir en svarrespons på 22,22 %. Informantene ble rekruttert fra tre av fire helseregioner. Majoriteten av informantene var psykologer med spesialisering. Enkelte andre yrkesgrupper var også representert. Majoriteten av informantene hadde erfaring med utredning av barn med FASD og anbefaling av tiltak, men ikke oppfølging over tid. Alle hadde klinisk erfaring fra flere barn, men antall varierte. Flere av informantene kom fra samme arbeidsplass. Dette kan tyde på at det finnes enkelte, sterke fagmiljøer.

I forkant av intervjuene ble en forhåndsdefinert intervjuguide utarbeidet. Intervjuguiden var semistrukturert og besto av ni åpne spørsmål, definert etter tema fra litteraturgjennomgangen og eksisterende forskning. Informantene formulerte svar med egne ord, etter deres subjektive

erfaring. Denne formen for intervjuguide ble vurdert til å gi en god balanse mellom standardisering og fleksibilitet. Alle informantene fikk samme spørsmål, slik at det ble mulig å systematisere svarene i etterkant (Johannessen et al., 2016, s. 148 - 149).

Informantene fikk anledning til å besvare spørsmålene skriftlig eller over telefon. Alle med unntak av en informant ønsket å svare over telefon. Tilbakemeldingen var at telefonintervju opplevdes som mindre tidkrevende. Notater ble skrevet fortløpende under intervjuet og transkribert rett etterpå. Transkripsjon av intervju innebærer utvelgelse av dimensjoner. Siden formålet med studiet var en beskrivelse av et fenomen, ble utsagn sammenfattet ordrett, men uten pauser, intonasjonsmessige understrekninger og følelsesuttrykk. Dette ble ikke vurdert som relevant i denne sammenheng (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 208). Det er en svakhet at intervjuene ikke er tatt opp på bånd. Dette ble ikke søkt om i forkant av studiet, da det var forventet at informantene skulle foretrekke skriftlig besvarelse. Det var forventet at skriftlig besvarelse ville være mer fleksibelt i en travel arbeidshverdag og muligens kunne øke deltakelse.

4.5 Etikk

Før intervjuene startet ble framleggsvurdering av prosjektet godkjent av Regional Etisk Komité og prosjektskisse ble godkjent av Norsk senter for forskningsdata. Etske hensyn er ivaretatt ved skjuling av informantenes identitet og trygg oppbevaring av notater for å oppnå konfidensialitet (Wibeck, 2011, s. 139). Informert samtykke ble innhentet fra samtlige deltagere og alle ble informert om muligheter for å trekke seg underveis.

Av hensyn til anonymitet er presentasjon av sitater ikke gitt noen form for identifikasjon (Thagaard, 2013, s. 183). En fordel med tematisk analyse er at deler av teksten løsrives fra sin opprinnelige sammenheng og at oppmerksomheten rettes mot gjentakende mønstre, definert av forskeren. Kontekst rundt informantene beskrives ikke, det vil derfor være vanskelig å bli gjenkjent. Sitater preget av spesielle ord som kan bidra til gjenkjennelse er unngått (Thagaard, 2013, s. 191). I presentasjonen av studiet bør forskeren begrunne sin forforståelse og villighet til å gå vekk fra dette dersom dette tjener studien (Sandelowski, 2000). Dette vurderes som ivaretatt ved at valg av metode og aktuell forskning er redegjort for.

4.6 Forskerens rolle/refleksivitet

Refleksivitet innebærer refleksjon over sitt bidrag som forsker til produksjon av kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). Mangel på distanse til informantene kan være en utfordring i kvalitativ forskning (Ryen, 2002, s. 212). Intervju er en sosial interaksjon mellom forsker og informant og egenskaper som kjønn, alder og sosial bakgrunn kan ha betydning for hvordan forskeren fremstår. Det er viktig å presisere formålet med intervjuet og å klargjøre gjensidige forventninger (Thagaard, 2013, s. 114). Den sosiale interaksjonen antas ikke å ha påvirket intervjusituasjonen og personlige egenskaper antas ikke å ha betydning i denne sammenheng. Intervjuene har foregått over mail og telefon. Informantene fikk detaljert informasjon om studiets formål i forkant.

4.7 Reliabilitet

Tematisk analyse er en fleksibel metode og stiller særlige krav til detaljert transparens. Teoretisk rammeverk og valg tatt av forskeren underveis må begrunnes. Dette gjør det mulig å avgjøre hvor pålitelige og troverdige resultatene er og bør være gjennomgripende under hele forskningsprosessen (Braun & Clarke 2006). Validitet i samfunnsvitenskapelig forskning dreier seg om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). For å styrke repliserbarhet og tydelighet er framgangsmåten under undersøkelsen beskrevet detaljert og trinnvis. Begrunnelse for valg av metode og kvalitativt beskrivende design antas å synliggjøre grunnleggende antagelser og å bidra til å gjøre analyseprosessen mer transparent. Begrensninger ved studiet vil drøftes under diskusjonsdel.

4.8 Objektivitet

Det vurderes å styrke objektiviteten at funn fra intervjuene er sammenlignet med aktuell forskning og en oppdatert, systematisk litteraturgjennomgang (Johannessen et al., 2016, s. 234). Å være objektiv kan bety å avspeile forskningsobjektets natur, ved la objektet snakke, og å forholde seg adekvat til det fenomenet som undersøkes. Kunnskap produsert i intervjuer trenger ikke å være subjektivt, informantene kan protestere mot forutsetningene for forskerens spørsmål og fortolkninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 275). Under intervjuet var informanten et subjekt og delaktig i det kvalitative intervjuet gjennom å skape mening og forståelse om et bestemt emne. Informantene var selektert på bakgrunn av sin kunnskap om tema.

Objektivitet kan også forstås som intersubjektiv enighet blant informantene, dokumentert ved koding i kvantifiserbare kategorier (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 273). Variasjon i den intersubjektive enigheten vil fremgå i oppgavens resultatdel. Intern validitet i studiet vurderes til å være god, ved at forsker gjennomførte 14 intervjuer og at data ble samlet inn til et metningspunkt. Validering av kvalitativ metode kan problematiseres ved å se på evnen til å beskrive og stille spørsmål ved virkeligheten som undersøkes og ikke svakheter ved metoder i seg selv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 282). Ved å be informantene om å lese gjennom egne utsagn ville validiteten blitt styrket (Thagaard, 2013, s. 207). Dette har ikke latt seg gjennomføre av hensyn til tidsperspektiv og er en svakhet.

5 Analyse av funn

Hvert spørsmål fra intervjuguiden presenteres med ulike tema, basert på kategorier utviklet fra kodeord. Temaene kombinerer mønstre i deltakerens utsagn som fremhever hovedpoeng. Spørsmål nummer syv og åtte fra intervjuguiden drøftes felles under delkapittel 5.7. Det siste spørsmålet som omhandler ytterligere kommentarer eller innspill er flettet inn i øvrig tekst.

5.1 Tiltak i barnehagen

I forkant av barnehageoppstart bør barnet ha blitt utredet grundig i spesialisthelsetjenesten. Utredning av syn og hørsel er særlig viktig. Utreder må gi tilbakemelding om forventet prognose, informere om barnets ressurser, svakheter og tilby psykoedukasjon. Utredningen vil danne grunnlag for barnets behov for oppfølging og tilrettelegging i barnehagen.

«Alle barn som har FASD er forskjellige og tilrettelegginger må ta utgangspunkt i individuelle behov og kognitive fungering. Barna kan fremstå som mer velfungerende enn de er. For å få utviklingsstøtte må barna møtes med riktige forventninger.»

Mange av barna har behov som krever tverrfaglig samarbeid og systemet rundt barnet må ha kunnskap om barnets særlige behov. Foresatte og andre voksne kan ha for høye forventninger til barnet. Ansvarsgruppe, individuell plan og koordinator bør opprettes så tidlig som mulig. Samarbeidet rundt barnet må være preget av felles kunnskap og forståelse. Barnehagen må inkluderes i samarbeidet og anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten må følges.

For å sikre barnet god oppfølging vil det være behov for ekstra ressurser. Tilrettelegging og spesialpedagogisk oppfølging må være individuelt tilpasset. Komorbiditeten med lærevansker, ADHD og autisme er høy og pedagogiske metoder rettet mot dette kan ha effekt. Barnets generaliseringsevne kan være svak og omgivelsene må tilpasses barnet, ikke omvendt. Veiledning må gjentas i ulike situasjoner.

«Noen av barna vil være i rute kognitivt og utviklingsmessig, men streve med reguleringsvansker og derfor trenge assistenressurs. De vil trenge ekstra støtte i overgangssituasjoner: som under spising, påkledning og i garderoben.»

For å lære må barnet føle trygghet og gode omsorgspersoner vil være avgjørende for om barnet klarer å være i barnehagen. De voksne må være tydelige og i forkant av situasjoner.

Bruk av assistentressurs kan være en utfordring. Det må være kontinuitet i omsorgsperson, samtidig som det bør være flere assistenter som bytter på oppfølgingen. *«Det er utfordrende å få barnehager til å forstå hva en til en oppfølging betyr. Assistenten må være som et frimerke».*

Det er vanlig med mye problematikk rundt oppstart i barnehage. Barnet har trolig hatt en skjermet og tilrettelagt hverdag i hjemmet og kan i utgangspunktet fremstå som velregulert. Foresatte kan glemme at barnet strever. Når barnet er klart for barnehageoppstart aldersmessig vil være individuelt, men det er viktig med erfaring fra barnehage før skoleoppstart. En informant anbefaler oppstart mellom to og fireårs alder. Barnehagehverdagen representerer en ny og uoversiktlig setting utenfor familien. Ved oppstart i barnehagen må tilvenningen være godt planlagt. Mange av barna har hypersensitivitet ovenfor lys, lyd og berøring og må skjermes fra aktiviteter og stimuli. *«Barnet skjærer seg dårlig og skjermingsproblematikk bør løftes høyt.»* Barnet kan lett bli forstyrret, avledet og oppleve indre uro.

Barnehagepersonalet må være bevisst på hvordan ytre stimuli påvirker barna og lære om barnets forstyrrelser innenfra. Avdelingen bør ha et begrenset antall barn og barnet må tilbys muligheten til å trekke seg tilbake i enerom. Hvis en situasjon skjærer seg bør barnet tilbys pause. Det er omsorgspersonen i barnehagen sin oppgave å være i forkant av ulike situasjoner.

Hverdagen til barnet vil ikke gå av seg selv og barnehagen må ta ansvar for å skape faste rutiner, struktur og forutsigbarhet. Barnehagen må tilby tett oppfølging og tilrettelagte aktiviteter. Det er viktig at barnehagen føler eierskap til opplegget. Barnet bør ha en dagsplan med piktogram som alltid følges. Barnet bør komme til det samme tidspunktet som de andre og være i barnehagen hver dag, eventuelt ha kortere dager enn de andre barna. Samarbeidet med hjemmet må være tett. Aktivitetene bør gjennomføres i strukturerte grupper som ikke er for store. Løse strukturer vil være vanskelig for barnet å håndtere. Utetid, som gjerne har en løs struktur, kan representere en utfordring. Barnet har ikke kontroll over situasjonen og utetid kan være en ytterligere kilde til lys, lyd og berøring.

«Barnet trenger hjelp til den «gode leken». Dette danner grunnlaget videre for utvikling, turtaking og samspill. Voksne kan ta initiativ til å leke sammen med barnet og ett annet barn, som har bedre samspillsferdigheter.» Lek kan være særlig vanskelig fra 4 – 5 års alder, fordi barnet kan ha forsinket utvikling og streve med å forstå andre barns fantasi. Tilrettelagt lek og hjelp til å oversette sosiale koder var et annet gjennomgående tema. Flere av fagpersonene

fremhevet at sosiale ferdigheter var det mange av barna strevde mest med. Viktigheten av å starte tiltak tidlig for å styrke samspillsferdigheter ble understreket.

Oppsummert var det to av informantene som ikke hadde kjennskap til tiltak i barnehage, ti som anbefalte ekstra ressurser i form av spesialpedagogisk støtte og assistent, syv som anbefalte skjermingstiltak og ti som anbefalte utredning.

5.2 Tiltak i skolen

Oppfølgingen i skolen vil kreve det samme som oppfølging i barnehage. *«Barnet kan ha hatt god tilpasning i barnehagen, men forarbeidet må legges på nytt i skolen. Det kan være store utfordringer rundt AKS og friminutt.»* Skolehverdagen må organiseres fra start til slutt og barnet må ha mulighet til å trekke seg tilbake for å skjerme seg fra stimuli. Det må være fokus på overganger og størrelsen på grupper som barnet deltar i. *«I barnehagen kan barn med FASD ha sine «golden years», mens utfordringene kommer mer til syne i skolehverdagen.»* Det er viktig med individuelt tilpasset, spesialpedagogisk opplegg og ekstra ressurser. Barnet bør ha hatt en grundig, nevropsykologisk utredning. Den nevropsykologiske utredningen legger grunnlaget for fremtidig mestring. Uavhengig av IQ kan barnet ha reguleringsvansker som kan vare livet ut, tilrettelegging og tiltak må derfor være i et livsløpsperspektiv. Dette er en utfordring, men enormt viktig, fordi barnet aldri vil bli kurert for sin tilstand.

Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT) må inkluderes i oppfølgingen av barnet så tidlig som mulig. *«Pedagogiske rapporter må brukes aktivt og følges. Skolen må være kreativ og forstå og følge anbefalingene. Nivået må ikke legges for høyt.»* Barn som ikke mestrer å stenge ute stimuli vil bli fortere slitne. Mange barn strever med angst og mye kan oppleves som skummelt. Barn som har det vanskelig trenger voksne som følger dem tett opp. Barnet må føle trygghet i skolen for å få utbytte av lærdom. Barn med ADHD og som strever med konsentrasjon, oppmerksomhet og høyt aktivitetsnivå bør få tilpasset informasjonsmengde, utprøving av medisiner etter retningslinjer og tilpassede arbeidsøker.

«Mange av barna har en mismatch mellom kognitive ressurser og adaptive ferdigheter, som hindrer barna i å utnytte sine kognitive ressurser. Det pedagogiske opplegget må være tilpasset både kognitive og adaptive ferdigheter.»

For noen barn vil det være nok med assistenressurs, andre vil trenge spesialpedagogisk hjelp i tillegg. Variasjonen i kognitive evner kan være stor, noen barn kan ha en hjerneskade og være

på nivå med psykisk utviklingshemmede, mens andre kan ha IQ over gjennomsnittet. Mange av barna har sammensatte behov og fysiske plager som hemmer dem. Barnets somatiske helse må også utredes.

«Barn med lærevansker vil få problemer når det konkrete blir abstrakt og vansker blir fremtredende i femte klasse. Legges lista for høyt kan det bidra til atferdsvansker og skolevegring».

Vurdering av hjelpemidler må gjøres etter utfall av utredning. Mange av barna kan streve med øye – hånd – koordinering og finmotorikk. Hvis barnet strever med alvorlig tremor og har store, fonologiske vansker, bør skrivetrening for hånd evalueres. Datamaskin og andre teknologiske hjelpemidler kan erstatte skrivetreningen og i enkelte tilfeller bør lese – og skrivetrening helt avsluttes. Barnet skal ikke føle seg dum fordi det ikke forstår, men tilbys hjelpemidler. Lesetrening skal avsluttes hvis det egentlig innebærer å plage barnet. En informant ga eksempler på ungdommer som knapt hadde lært en bokstav på over 15 år. Det kan sitte langt inne for pedagoger og foreldre å avslutte lesetrening. Spesialisthelsetjenesten må være tydelige i sine anbefalinger og ha fokus på barnets beste.

I likhet med utetid i barnehagen vil friminutt være en løs struktur som kan være vanskelig for barnet. FASD beskrives som et skjult handikap. Noen barn vil klare det faglige greit, men streve med det sosiale. Da vil barnet være i behov av assistent under friminuttet og på AKS for å forebygge konflikter med jevnaldrende og bli inkludert i lek. Deltakelse på AKS kan tilby barnet viktige erfaringer og foresatte mulighet for avlastning. For å støtte barnet i sosial samhandling bør barnet tilbys strukturerte aktiviteter, som lekegrupper i skoletiden og vennegrupper på fritiden. Andre foresatte til medelever bør informeres om barnets vansker. Skolen må bruke egne redskaper for å forebygge mobbing og utvikle sosialt samvær. Barn som er psykisk utviklingshemmet søker gjerne til yngre barn, da må det legges til rette for dette.

Fellesforståelse i systemet rundt barnet er særdeles viktig og tverrfaglig samarbeid kan være utfordrende. Fellesforståelsen kan bryte når barnet viser seg fra ulike sider. *«Bedring kan være et blaff, men plutselig bli grunnlaget i den felles forståelsen som legges til grunn i den tverrfaglige ansvarsgruppen».* Ansvarsgruppen består ofte av PPT, barnevern, fosterhjem, skole, ergoterapeut, helsestasjon og fysioterapeut. Informasjon må koordineres, slik at barnet sikres den tverrfaglige oppfølgingen det er i behov av. Anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten må følges og pedagogiske rapporter må brukes aktivt. Barnevern, PPT

og skole må forstå alvoret i diagnosen. Det er ikke gitt at fosterforeldre er tilstrekkelig informert før plassering av barnet og barnevernet utpekes som en særlig viktig bidragsyter i det tverrfaglige samarbeidet. Generell mangel på kunnskap om diagnosen er en utfordring, både hos barnevernet, men også i andre deler av helse – og omsorgsvesenet.

Oppsummert var det åtte av informantene som anbefalte de samme tiltakene som i barnehage. Alle informantene anbefalte ekstra ressurser i form av spesialpedagogisk hjelp og assistentressurs, åtte av informantene anbefalte utredning og tverrfaglig samarbeid og fem av informantene anbefalte skjermingsomsorg.

5.3 Farmakologisk behandling

«En del barn bruker tunge medikament. Hjernen til barna er uorganisert og dette kompliserer farmakologisk behandling.» Utredning av komorbide, psykiske lidelser må utredes og behandles etter gjeldende retningslinjer. Medikamentell behandling av ADHD var den komorbide tilstanden flertallet av informantene hadde erfaring med. Medisinering av ADHD ble beskrevet som komplisert. Enkelte av barna hadde god effekt, men gruppen som helhet ble vurdert til å ha dårligere effekt. Informantene hadde ulike vurderinger rundt egnet medikament for farmakologisk behandling av ADHD. Alle informantene oppga effekt av medisinering som usikker. *«Barna kan oppleve en «honey – moon» av effekten medisineringen gir, men den avtar etter hvert. Medisinering av ADHD krever tett oppfølging».*

Barn med FASD kan preges av hyppige oppvåkninger og innsovningsvansker. Kjent medikamentell behandling var melatonin, eventuelt vallergran hvis melatonin ikke hadde effekt. Med unntak av medikamentell behandling av ADHD og søvnforstyrrelser var det varierende hvilken erfaring informantene hadde med behandling av komorbide tilstander. To av informantene nevnte medikamentell behandling av epilepsi. En av informantene nevnte depresjon og at depresjon primært burde behandles med miljøterapi, atferdsterapi og kognitiv terapi, eventuelt vurdere om det er indisert med antidepressiva.

En av informantene nevnte behandling med antipsykotika for emosjonelt uregulerte barn. Informanten hadde erfaring med effekt av antipsykotika, men kjennskap til få tilfeller. Informanten hadde inntrykk av at barna kunne bli mer emosjonelt uregulerte når de ble eldre.

En informant hadde erfaring med risperdal (et antipsykotisk legemiddel) for å regulere store atferdsvansker.

Under dette spørsmålet hadde informantene den største spredning i erfaring. Elleve av informantene anbefalte utredning og behandling av ADHD etter gjeldende retningslinjer og fire anbefalte utprøving av medikamentell behandling av søvnvansker. To hadde ingen kjennskap til medikamentell behandling.

5.4 Ernæringsmessige tiltak

Mange barn med FASD har samtidige spisevansker. Barnas sensitivitet kan gi utslag i seleksjon av matvarer og spisevegring. Spisevegring hos små barn tar mye tid og oppleves tungt for foresatte. Mange barn har store vansker og trenger spisehjelp. *«Etter tre til fire bite får de stilnet sult og deres høye aktivitetsnivå gjør at de ikke klarer å sitte lenge ved bordet»*. Barnas impulsivitet kan bidra til at de ikke klarer å regulere matinntak selv. Babyer kan være små av vekst og streve med å få i seg nok næring. Søvnvansker og for lite søvn kan gi utslag i økt søtsug. Fokus på sunn kost, vitaminer og mineraler er viktig og foresatte bør ha fokus på å tilby omega 3 og andre flerumettede fettsyrer.

Terskelen for bruk av hjelpemidler bør ikke henge for høyt. For barn som strever med konsistens på maten kan næringsdrikk benyttes. Flere av informantene hadde erfaring med næringsdrikk, bruk av PEG og syrenøytraliserende mot refluks. *«For aktive barn med høy forbrenning kan næringsdrikk være nyttig. Måltid burde ha faste rutiner, med mest mulig ro og få forstyrrelser»*. Babyer som strever med å spise bør bli skjermet i spisesituasjoner, ved å begrense snakking og berøring.

Barn med ernæringsvansker bør henvises til spiseteam i spesialisthelsetjenesten og ernæringfysiolog. Ofte vil det være nødvendig med utredning på barneavdeling. Barnets spisesituasjon må kartlegges av fagperson, hvis kosthold skal endres må ernæringfysiolog kontaktes.

Oppsummert anbefalte åtte av informantene ulike hjelpemidler. Fem anbefalte tverrfaglig samarbeid ved henvisning til ernæringfysiolog. Seks hadde ikke kjennskap til ernæringsmessige tiltak.

5.5 Psykososiale tiltak

Foresatte har behov for veiledning og støtte fra fagpersoner. Det er viktig å ha noen å tenke sammen med som ikke er like følelsesmessig involvert.

«Foresatte og systemet rundt barnet må ha kunnskap om barnets funksjonsnivå, barnet må ikke overvurderes eller undervurderes. Barnet må ha tilgang på god voksenstøtte».

Foresatte må forstå seg selv og hvordan de har det med barnet. Barnet må få aksept og forståelse for at de har en tilstand for livet. Circle of Security og Marte Meo er to konkrete tiltak som bør igangsettes så tidlig som mulig.

«Foresatte må få hjelp til å stå i den sorgprosessen som det innebærer å ha barn med nedsatt funksjonsevne, slik at man ikke havner i benekting. Barn med spesielle behov trenger foreldre med evne til refleksjon og mentalisering. Foreldrene må forstå barna signaler».

Videre bør foresatte og systemet rundt barnet veiledes rundt grensesetting, struktur og tilbys psykoedukasjon. Barn med FASD trenger det samme som alle barn trenger. Barna trenger at foresatte hjelper dem til å finne gode strategier for å mestre sinne og følelser. *«For å få utviklingsstøtte trenger barnet voksne som regulatorer. Fosterforeldre må informeres om bredden i barnets vansker. Uavhengig av IQ kan ingen garantere for hvordan barnets utvikling vil bli».*

Avlastning er et viktig tiltak og kan bidra til at foresatte mestrer å holde ut i en krevende omsorgsoppgave. Barnets søsken må heller ikke glemmes. *«Det som hjelper disse barna er det de nærmeste omsorgspersonene kan gi: Skjermet og tilrettelagt omsorg, tilpasset barnets spesielle behov».* Avlastning kan være profesjonelt eller innad i familien. *«Vi anbefaler alltid avlastning. Barna tar enormt med tid og plass, for mange foresatte sitter det langt inne å akseptere behovet for avlastning. Tanken på avlastning må gjerne modnes».* Avlastning må bli en rutine for barnet og familien og blir ofte lettere hvis man begynner tidlig. Støttekontakt kan også være et nyttig, avlastende tiltak.

Barnet må få hjelp til å bli inkludert i miljø blant jevnaldrende. Fritidstilbud og aktiviteter etter skoletid er viktige. Det er viktig at barnet får tilbud om en aktivitet som ikke er lagspill. *«Barnet trenger trening og lek av sansemotorisk kvalitet som kan bidra til å dempe hypersensitivitet. Eksempler på dette kan være turn, styrketrening, yoga og musikk».* Andre

aktiviteter kan være speider, friidrett, svømming. Barnet trenger ulike metoder for å dempe indre uro. Rytme og sang kan være fint for å fremme mestring. I hjemmet kan foreldre legge til rette for strukturerte og sosiale aktiviteter, som avtalte play dates og faste aktiviteter i løpet av uka, som filmkveld og pizzakveld. *«Foresatte må skape rammer og aktiviteter som barnet kan ha hele livet».*

En informant anbefalte tilsyn av ungdommer. Ungdommer er utsatte for å bli utnyttet økonomisk, seksuelt og emosjonelt og i risiko for å bli lurt til å gjøre kriminelle handlinger. *«Tilsyn er tidkrevende og energikrevende. Foreldrene vil trenge avlastning for å gjennomføre tilsynet og det må være et apparat rundt foreldrene og ungdommene».* Ved 18 års alder bør det vurderes om barnet har samtykkekompetanse og om barnet klarer å ta helsemessige avgjørelser på vegne av seg selv. Behov for verge bør vurderes.

Oppsummert anbefalte syv av informantene tverrfaglig samarbeid, fire anbefalte veiledning til foresatte, tre anbefalte avlastning til foresatte og fire anbefalte andre multisystemiske tiltak, som tilrettelegging av fritidsaktiviteter og tilsyn av ungdommer.

5.6 Tiltak på systemnivå

Det er viktig med en generell bevissthet rundt diagnose og problematikk. *«Denne gruppen blir ikke møtt med forståelse for sitt store hjelpebehov. For å få god hjelp må hjelpebehovet møtes helhetlig og totalbredden i vansker må forstås. Førstelinjen mangler kompetanse og strever med å se helheten».*

Barnet må ha grundig utredning og diagnose må bli kjent. Utredning og tiltak bør settes inn så tidlig som mulig. *«Diagnosen kan være et verktøy og redskap for å forstå hvordan barnets funksjonsnivå er og for å sette inn riktig tiltak».* Utredningen må gjentas for å kartlegge barnets behov.

Når flere kommunale tjenester er inne bør barnet ha koordinator og individuell plan. Barnet kan være i behov av flere tjenester og koordinator må invitere til faste ansvarsgruppemøter. Det er viktig med god informasjonsflyt og tydelig ansvarsfordeling. Overgang i egen bolig må planlegges tidlig. For å sikre oppfølgingen av barnet må hjelpen være sammenhengende og i et livsløpsperspektiv. Møte med nye fagpersoner kan være krevende og noen i kommunen må ha det overordnede ansvaret for barna. *«Alle som skal jobbe med barna må bli med for å se hva de får. Det er viktig med god informasjon og felles forståelse.»*

Tredjelinjen kan veilede om rammene rundt barna, men BUP og barnevernet må fylle inn i rammene. Tredjelinje utreder og gir direkte anbefalinger, men følger ikke opp barna på sikt. *«Barna har en kompleks, sammensatt problematikk, med mange tilleggsvansker. De vil trenge tilbud i spesialisthelsetjenesten og må følges opp av BUP»*. Barnet vil trenge å ha spesialisthelsetjenesten i ryggen, som kan veilede kommunen. Hvis regional spesialisthelsetjeneste ikke har kjennskap til problematikken, må tredjelinje veilede. Mange kommuner har ikke erfaring med FASD. *«Barna har et hjelpebehov for livet og må følges over tid»*.

Oppfølging av barn med FASD kan variere fra fylke til fylke. Det er behov for faste system, rutiner og veiledere som følger opp barn allerede ved mistanke om eksponering for alkohol i svangerskapet. Det bør utarbeides pakkeforløp med klare henvisningsrutiner og behandlingsforløp. Henvisningsrutinene må være kjent i hvert fylke og barnets helserettigheter må sikres.

Oppsummert anbefalte 13 av informantene tverrfaglig oppfølging, tre anbefalte tidlig intervensjon og fem anbefalte faste henvisningsrutiner.

5.7 Tiltak som har best effekt

Grundig nevropsykologisk utredning i spesialisthelsetjenesten er et av de viktigste tiltakene. Barnegruppen er underdiagnostisert i helsevesenet og mange av barna havner under symptomdiagnoser. Barna kan streve med å bruke intelligensen sin i det praktiske liv og adaptive ferdigheter må kartlegges. Søvnvansker, hørsel og syn må alltid utredes. Differensialdiagnostikk er viktig for å utelukke andre, genetiske, arvelige tilstander og syndrom. *«Hvis fagfolk venter og ser, vil barnets tilstand bli verre»*. Utredningen danner grunnlaget for videre oppfølging og psykoedukasjon til foresatte og systemet rundt barnet.

Støtte og avlastning er et annet viktig tiltak. *«Ingen familier er like og barneverntjenesten må rustes opp og få bedre kunnskap. Mange fosterforeldre føler seg motarbeidet og barnevernet må vite hva fosterforeldrene sliter med»*. Symptomer på FASD og ADHD er tilsvarende symptomer på omsorgssvikt. Foresatte må ikke få et syndebykkstempel, men møtes med forståelse for at barnet har store behov. Barna kan ha store regulerings – og atferdsvansker, som kan være uforståelige for andre. *«Mange fosterforeldre føler at de ikke gjør en god nok jobb»*. Faste rammer i hjemmet ble også trukket frem. *«Struktur og forutsigbarhet hjemme og*

fra ung alder, vil forebygge vansker relatert til søvn, atferd og ernæring. Dette vil være et kjernetiltak og føre til at hele familien fungerer bedre». Foresatte må føle eierskap til veiledningen og samarbeidet, hvis ikke vil det ikke fungere.

«Voksne må forstå barnets begrensninger og at det har en hjerneskade». Kompetanseheving i barnevernet nevnes som særlig viktig. «Det er viktig med god opplæring i barnevernet, størstedelen av barna vil bo i fosterhjem». Et omsorgsfullt miljø med trygge voksne fremheves som det viktigste for barnet. For å oppleve mestring trenger barnet gode rammer rundt seg og tiltak må settes inn tidlig. Funksjonsforstyrrelsen i hjernen kan kompenseres for ved god omsorg. «Barna vil trenge hjelp, støtte og beskyttelse gjennom hele oppveksten, informasjon må ikke underslås for å få barna plassert». Barnevernet må gjøre en vurdering av totale omsorgsbehov i familien. Erfarne fosterforeldre som har opplevd tidligere fosterbarn med store vansker kan være en fordel, samtidig som det er en fare for at fosterfamilien overbelastes. Fosterforeldre må realitetsorienteres og ikke legge sin ære i barnets utvikling, for eksempel at barnet skal utmerke seg akademisk. Tiltak rundt barna må være nyansert og rettes mot de største funksjonsnedsettelsene. Det kan være vanskelig å vite hva som skyldes genetik og omsorgssvikt. «De mest forstyrrede barna har to baser, for å forebygge slitasje hos fosterforeldre. Omsorgssituasjonen må planlegges i et livsløp og det største fokuset må være på å få omsorgsbasen til å vare».

Oppsummert anbefalte seks av informantene utredning, åtte anbefalte felles forståelse som grunnlag i det tverrfaglige samarbeidet og i samarbeid med foresatte, to anbefalte struktur og forutsigbarhet og en hadde ikke kjennskap til hvilke tiltak som hadde best effekt.

5.8 Diskusjon av funn

Hypotesen om at informantene anbefalte tiltak som er i tråd med internasjonal forskning ble delvis bekreftet. Informantene nevnte ikke intervensjoner spesielt utviklet for barn med FASD, men andre tiltak og tilrettelegginger. Ingen av informantene hadde erfaring med intervensjoner som er nevnt i litteraturgjennomgangen. Med utgangspunkt i funn fra intervjuene kan problemstillingen om hvilke tiltak fagpersoner i Norge har erfaring med og anbefaler delvis besvares. Funn fra intervjuene antyder tiltak og tilrettelegginger som kan ha effekt, men behovet for mer kunnskap og forskning er stort. Informantene tar utgangspunkt i den praktiske virkeligheten i Norge og deres anbefalinger av tiltak er mer relevante for norske

forhold enn funn fra internasjonale studier. Funn fra intervjuundersøkelsen støtter konklusjonen fra litteraturgjennomgangen om implikasjoner for videre forskning.

De viktigste tiltakene som ble anbefalt av informantene samsvarer i stor grad med forskning referert til tidligere: tverrfaglig samarbeid, helhetlig oppfølging i et livsløpsperspektiv og grundig, nevropsykologisk utredning. Rutiner, struktur og forutsigbarhet fra ung alder er særlig viktig og kan forebygge sekundærvansker. Informantene var opptatt av at barnets omsorgssituasjon må sikres ved at foresatte tilbys støtte, avlastning og veiledning.

Barnevernets rolle er særskilt for norske forhold. Barnevernet har en sentral funksjon i oppfølgingen av barn med FASD og kunnskap i lokal barneverntjeneste fremheves som særlig viktig. Informantene hadde ulike erfaringer fra samarbeid med barneverntjenester. Funn fra denne undersøkelsen tyder på at kunnskap om barn med FASD må forankres i lokal barneverntjeneste og at det er behov for nasjonal kompetanseheving.

Inntrykk fra rekrutteringsprosessen er at det er varierende og tilfeldig hvor barn med FASD henvises og utredes. Flere aktuelle arbeidsplasser og navngitte personer ble kontaktet i den helseregionen som det ikke lyktes å rekruttere fra. Hvor barn med FASD blir henvist og utredet i denne regionen framstår ikke som allmenn kjent. Flere av informantene uttrykket bekymring rundt mangel på faste henvisningsrutiner og behandlingsforløp. Informantene opplevde mangel på kunnskap både i kommunen og spesialisthelsetjenesten. BUP, barnehabilitering, spesialpoliklinikker og barnepoliklinikker ble nevnt som viktige ledd i utredning. Det er ukjent hvordan barnets helserettigheter ivaretas i de ulike helseregionene. Sett i sammenheng med den høye graden av somatiske lidelser og psykiske lidelser er dette bekymringsfullt. For å sikre tidlig diagnose og intervensjon må ansvarsforhold og henvisningsrutiner avklares.

5.8.1 Farmakologiske og ernæringsmessige tiltak

Som det fremgår av resultatdelen har majoriteten erfaring med farmakologisk behandling av ADHD og deres erfaringer samsvarer med funn fra internasjonal forskning. Farmakologisk behandling av ADHD har varierende effekt og er komplisert. Variasjonen i erfaring fra behandling av ulike komorbide tilstander kan skyldes forskjeller i profesjonsbakgrunn, samtidig som det er interessant med tanke på at majoriteten har erfaring med utredning og anbefaling av videre tiltak. Majoriteten av informantene fremhevet viktigheten av utredning og behandling av komorbide tilstander etter gjeldende retningslinjer. I likhet med funn fra

litteraturgjennomgangen tilsier funn fra intervjuundersøkelsen at behovet for kunnskap er stort.

Effekt av farmakologisk behandling av søvnvansker ble også beskrevet som varierende. Barn og ungdom med FASD er i høyrisiko for å utvikle søvnvansker. Søvn er en neurologisk funksjon som er essensiell for barnets utvikling og fysisk og psykisk velvære (Ipsiroglu, McKellin, Carey, & Looock, 2013). Undersøkelser tyder på at 75 – 80 % av barn med neurologiske forstyrrelser har kroniske søvnvansker (Jan et al., 2008). Studiet til Ipsiroglu et al. (2013) viste at søvnvansker er underdiagnostisert hos barn med FASD og at bedring av søvnvansker vil lette omsorgsoppgaver for foreldre og ha en positiv innvirkning på hele familien. Søvn kan nedsette funksjonsevne på dagtid og føre til forstyrrelser i konsentrasjon, oppmerksomhet og hyperaktivitet. Studiet tyder på at disse forstyrrelsene blir medikamentelt behandlet, i stedet for underliggende søvnvansker. Behandling av søvnforstyrrelser kan forebygge primære og sekundære vansker. Kan varierende erfaring med effekt av ADHD medisin også handle om at søvnvansker, som kan være underliggende årsak til nedsatte eksekutive funksjoner, ikke behandles?

Informantene som hadde erfaring med ernæringsmessige tiltak hadde sammenfallende anbefalinger. Tiltakene var varierte og i tråd med internasjonal forskning. Ingen av informantene hadde erfaring med kolin, men kosttilskudd i form av flerumettede fettsyrer ble anbefalt. Informantene som hadde erfaring fra ernæringsmessige tiltak var opptatt av at mange barn hadde store vansker med spising. Av hensyn til at utvalget av informanter i undersøkelsen er lite, kan deres anbefaling ha sammenheng med at de barna de har møtt har hatt store spisevansker. På den andre siden hadde seks av informantene ikke erfaring med ernæringsmessige tiltak. Hvordan er kunnskap og fokus på kosthold og ernæring i psykisk helsevern? Og i barnevernet?

5.8.2 Pedagogiske tiltak

Funn fra spørsmål om tiltak i barnehage og skole vil presenteres under dette emnet. Det er stor grad av overlapp i tiltak som anbefales i barnehage og skole. To av informantene hadde ikke kjennskap til tiltak i barnehage, alle hadde kjennskap til tiltak i skole.

Tiltakene og tilretteleggingene som anbefales av informantene er sammenfallende med internasjonal forskning. Alle anbefalingene har potensiale til å forebygge skolefravall og andre sekundærvansker. For å sikre pedagogisk utbytte i barnehage og skole må tiltak være

individuelle, nyanserte og helhetlige. Tiltak må ta utgangspunkt i nevropsykologisk utredning og utredning av adaptive ferdigheter understrekes som særlig viktig. Spesialpedagogisk hjelp og assistentressurs må vurderes i tråd med individuelle behov og pedagogiske metoder rettet mot komorbiditet kan ha effekt. God omsorg og kontinuitet i omsorgsperson vil være avgjørende for om barnet vil klare å lære. Spesifikke vansker i matematikk ble ikke nevnt av informantene. Med tanke på at alle informantene hadde kjennskap til oppfølging av barn i skolealder er dette interessant. Dyskalkuli, spesifikke lærevansker i matematikk, er mindre kjent enn andre lærevansker (Gross-Tsur, Manor, & Shalev, 1996).

Barn med FASD strever med å tilpasse seg, derfor må miljøet rundt barnet tilrettelegges, blant annet ved å begrense ytre stimuli og redusere forstyrrelser. Enkelte av informantene omtalte dette som skjermingstiltak og behandlingsomsorg. Disse begrepene fremstår som særskilte for norske forhold. I boka *De minste barnas stemme: utredning og tiltak for risikoutsatte sped – og småbarn* (Sjøvold & Furuholmen, 2015, s. 254) oppsummeres behandlingsomsorg i praksis. Boken har et eget underkapittel om behandlingsomsorg for barn med FASD. Forfatterne anbefaler at tilrettelegginger må gjennomføres på alle arenaer som barnet ferdes. Viktigheten av tilgang på følelsesmessig støtte, hjelp til regulering, fremheves (Sjøvold & Furuholmen, 2015, s. 266 - 267). Rådene er sammenfallende med anbefalingene fra informantene.

Informantene hadde ulike eksempler på hvordan sosiale ferdigheter kan forbedres og fremhevet at dette er noe av det barn med FASD strever mest med. Internasjonal forskning og funn fra litteraturgjennomgangen viser at tiltak for å styrke sosiale ferdigheter kan ha god effekt for barn med FASD, gitt at den som gjennomfører tiltaket har kunnskap om den nevropsykologiske profilen. Da kan også grupper av barn med ulike vansker blandes. Her er det trolig potensiale for at barnehager og skoler kan iverksette allerede eksisterende tiltak og få positive utfall, med enkle tilrettelegginger.

5.8.3 Psykososiale tiltak

Alle informantene hadde erfaring med og anbefalte ulike psykososiale tiltak. Tiltak som ble anbefalt var varierte, samsvarende med internasjonal forskning og multisystemiske. Informantene var opptatt av at psykososiale tiltak må være i et livsløpsperspektiv. Alle tiltakene og tilretteleggingene som informantene anbefalte har potensiale til å styrke eksekutive ferdigheter og kan forebygge sekundærvansker.

Informantene hadde konkrete eksempler på hvordan foreldreferdigheter kunne styrkes. Tilknytningsbasert veiledning, f.eks. ved Circle of Security og Marte Meo, kan ha effekt. Videre burde veiledning ha fokus på grensesetting, struktur og psykoedukasjon. Begge metodikkene anvendes i Norge og fosterforeldre har mulighet til å få veiledning gjennom barneverntjeneste og BUP. Tilknytningsbasert veiledning kan også brukes for å veilede personale i barnehage og skole. Trolig er potensialet stort. I tillegg til veiledning hadde informantene eksempler på andre tiltak som kan styrke omsorgsbasen, som besøkshjem og støttekontakt. Dette er ordninger som er rettighetsfestet og alle kommuner i Norge tilbyr. Kravet er at omsorgsoppgavene må være særlig tyngende (Helsetilsynet, 2017).

Fritidsaktiviteter er en viktig, sosial arena som tilbyr muligheter for læring, mestring og utvikling av ferdigheter. Barn med nevrologiske forstyrrelser deltar i mindre grad enn jevnaldrende i organiserte fritidsaktiviteter (Kaljača, Dučić, & Cvijetić, 2018). For barn med funksjonsnedsettelse kan fritidsaktiviteter være en signifikant prediktor for livskvalitet og ha en positiv effekt på psykisk og fysisk helse, fremme utvikling og sosial identitet (Miller & Chan, 2008). Informantene hadde flere eksempler på aktiviteter av sansemotorisk kvalitet som kan bidra til å fremme utvikling og mestring for barn med FASD.

En informant anbefalte tiltak rettet mot ungdom. Det foreligger få studier på tiltak for ungdom med FASD. Informanten var opptatt av vurdering av samtykkekompetanse og om ungdommen klarer å ta helsemessige avgjørelser på vegne av seg selv. Det er ukjent hvordan dette følges opp i kommuner og spesialisthelsetjensten. Kan det store fokuset på tidlig intervensjon føre til at forskning på tiltak for ungdom blir nedprioritert?

5.9 Styrker

Alle informantene har høyere utdanning og har godt kvalifiserte innspill. Informantenes erfaringer og anbefalinger er i stor grad sammenfallende og intern validitet vurderes til å være god. Det styrker undersøkelsens objektivitet at deres anbefalinger og erfaringer samsvarer med funn fra litteraturgjennomgangen og aktuell forskning.

5.10 Begrensninger

Intervjuene er ikke utfyllende og det foreligger flere begrensninger. Av hensyn til tidsbegrensning og omfang legges til det grunn at det finnes aktuelle fagpersoner som ikke

rekrutteringen har fanget opp. Flere informanter kunne bidratt til å styrke funnene og flere informanter med ulik yrkesbakgrunn kunne bidratt til å nyansere svarene. For å være representativt burde utvalget inkludert flere sosialarbeidere, pedagoger, leger og psykiatere. En annen svakhet ved undersøkelsen er at majoriteten har erfaring med utredning og anbefaling av tiltak, ikke oppfølging over tid. En annen begrensning er at informantene har varierende erfaring med antall barn med FASD og fra ulike aldersgrupper.

6 Avslutning

Resultater fra litteraturgjennomgangen viser at det er ukjent hvilke effektive intervensjoner som kan anbefales for barn i Norge med FASD. Metodisk svakhet, små utvalg og kortvarig oppfølging var gjennomgående. Majoriteten av studiene ekskluderer hyppig komorbiditet ved FASD og amerikansk forskning har begrenset overførbarhet til norske forhold. Tidlig intervensjon og studier rettet mot å forbedre eksekutive ferdigheter gir særlig grunnlag for optimisme. Studiene antyder at multisystemiske tiltak og eksisterende tiltak kan ha effekt, hvis tiltakene tilpasses den nevropsykologiske profilen og den som behandler har kunnskap om FASD. Usikkerhet rundt farmakologisk behandling av samtidig komorbiditet er betydelig. Funn fra litteraturgjennomgangen samsvarer med internasjonal forskning. Behovet for mer kunnskap er stort og videre studier bør fokusere på metodiske forbedringer i form av hvordan utvalg defineres, at studiene er randomiserte og med oppfølging over noe tid, i tillegg til kunnskapsoppsummeringer og metaanalyser.

Funn fra intervjuundersøkelsen viser at fagpersoner i Norge i stor grad anbefaler tilsvarende tiltak, med størst variasjon i anbefaling av farmakologisk behandling og erfaring med ernæringsmessige tiltak. Anbefalingene er sammenfallende med internasjonal forskning. Med utgangspunkt i funn fra intervjuene kan problemstillingen om hvilke tiltak norske fagpersoner anbefaler for barn med FASD delvis besvares. Funn fra intervjuene antyder tiltak og tilrettelegginger som kan ha effekt, men behovet for mer kunnskap og forskning er stort. De viktigste tiltakene som informantene anbefalte var:

- Tidlig diagnostisering
- Grundig, nevropsykologisk utredning i spesialisthelsetjenesten
- Tverrfaglig samarbeid basert på felles forståelse
- Struktur og forutsigbarhet i hjemmet og på barnets ulike arena, fra ung alder
- Individuell tilrettelegging av tiltak i et livsløpsperspektiv
- Assistentressurs og spesialpedagogisk hjelp i barnehage og skole
- Styrke barnets omsorgsbasis ved å tilby veiledning og avlastning
- Nasjonal kompetanseheving i barnevernet og helse – og omsorgstjenester
- Avklarte henvisningsrutiner i hvert fylke

Resultatene fra intervjuundersøkelsen tyder på at dette er en pasientgruppe som får hjelp basert på erfaringsbasert kunnskap, ikke evidensbasert. Dette kan medføre at utredning og oppfølging blir tilfeldig og ikke helhetlig, et inntrykk som støttes av informantene i intervjuundersøkelsen. Informantenes anbefalinger tar imidlertid utgangspunkt i den praktiske virkeligheten i Norge og deres anbefalinger er minst like relevante for å planlegge forbedringer i dagens system, som internasjonal forskning. Denne undersøkelsen representerer det første studiet i Norge som har systematisert fagpersoners erfaringer og anbefalinger knyttet til tiltak for barn med FASD. Informantene peker på utfordringer i hjelpeapparatet og kommer med konkrete anbefalinger. Basert på en mer omfattende intervju – og kartleggingsrunde bør erfaringene og anbefalingene oppsummeres i en veileder. For at barn med FASD skal få et helhetlig tilbud og integrerte tjenester fremstår behovet for avklaring av henvisningsrutiner og nasjonal kompetanseheving som prekært.

Litteraturliste

- Abel, E. L. (1984). *Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects*. New York: Plenum Press.
- Amos-Kroohs, R. M., Fink, B. A., Smith, C. J., Chin, L., Van Calcar, S. C., Wozniak, J. R., & Smith, S. M. (2016). Abnormal Eating Behaviors Are Common in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *J Pediatr*, 169, 194-200.e191. doi:10.1016/j.jpeds.2015.10.049
- Astley, S. J. (2011). Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) In S. A. Aduhato & D. E. Cohen (Eds.), *Prenatal alcohol use and fetal alcohol spectrum disorders : diagnosis, assessment and new directions in research and multimodal treatment* (pp. 3 - 29). United Arab Emirates: Bentham eBooks.
- Astley, S. J. (2013). Validation of the fetal alcohol spectrum disorder (FASD) 4-Digit Diagnostic Code. *J Popul Ther Clin Pharmacol*, 20(3), e416-467.
- Autti-Rämö, I. (2002). Foetal alcohol syndrome a multifaceted condition. *Dev Med Child Neurol*, 44(2), 141-144. doi:10.1017/S0012162201001839
- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (3rd ed.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bakoyiannis, I., Gkioka, E., Pergialiotis, V., Mastroleon, I., Prodromidou, A., Vlachos, G. D., & Perrea, D. (2014). Fetal alcohol spectrum disorders and cognitive functions of young children. *Rev Neurosci*, 25(5), 631-639. doi:10.1515/revneuro-2014-0029
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Burd, L., & Christensen, T. (2009). Treatment of fetal alcohol spectrum disorders: are we ready yet? *J Clin Psychopharmacol*, 29(1), 1-4. doi:10.1097/JCP.0b013e318192eab
- Burd, L., Klug, M. G., Martsolf, J. T., & Kerbeshian, J. (2003). Fetal alcohol syndrome: neuropsychiatric phenomics. *Neurotoxicol Teratol*, 25(6), 697-705.
- Carr, J. L., Agnihotri, S., & Keightley, M. (2010). Sensory processing and adaptive behavior deficits of children across the fetal alcohol spectrum disorder continuum. *Alcohol Clin Exp Res*, 34(6), 1022-1032. doi:10.1111/j.1530-0277.2010.01177.x
- Chudley, A. E. (2008). Fetal alcohol spectrum disorder: counting the invisible – mission impossible? *Arch Dis Child*, 93(9), 721. doi:10.1136/adc.2008.137109
- Church, M. W., & Kaltenbach, J. A. (1997). Hearing, Speech, Language, and Vestibular Disorders in the Fetal Alcohol Syndrome: A Literature Review. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 21(3), 495-512. doi:10.1111/j.1530-0277.1997.tb03796.x
- Coles, C. D., Kable, J. A., Taddeo, E., & Strickland, D. C. (2015). A metacognitive strategy for reducing disruptive behavior in children with fetal alcohol spectrum disorders: GoFAR pilot. *Alcohol Clin Exp Res*, 39(11), 2224-2233. doi:10.1111/acer.12885
- Elgen, I., Bruaroy, S., & Laegreid, L. M. (2007). Lack of recognition and complexity of foetal alcohol neuroimpairments. *Acta Pædiatrica*, 96(2), 237-241. doi:10.1111/j.1651-2227.2007.00026.x
- Encyclopædia Britannica, I. (2018). choline. In.
- Forskrift om Fosterhjem. (2003). *Forskrift om Fosterhjem av 1. januar 2004*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-12-18-1659>.
- Fuglestad, A. J., Fink, B. A., Eckerle, J. K., Boys, C. J., Hoecker, H. L., Kroupina, M. G., . . . Wozniak, J. R. (2013). Inadequate intake of nutrients essential for neurodevelopment in children with fetal alcohol spectrum disorders (FASD). *Neurotoxicol Teratol*, 39, 128-132. doi:10.1016/j.ntt.2013.06.005
- Gross-Tsur, V., Manor, O., & Shalev, R. S. (1996). Developmental dyscalculia: prevalence and demographic features. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(1), 25-33. doi:10.1111/j.1469-8749.1996.tb15029.x
- Helse - og omsorgsdepartementet. (2012). Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol – narkotika – doping. (St.meld. nr. 30 2011 – 2012). Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-30-20112012/id686014/>

- Helsetilsynet. (2017). Rett til avlastningstiltak. Retrieved from <https://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Helse-og-omsorgstjenester-og-helsepersonell/Rett-til-avlastningstiltak/>
- Howitt, D. (2016). *Introduction to qualitative methods in psychology* (3rd ed. ed.). Harlow: Pearson.
- Ipsiroglu, O. S., McKellin, W. H., Carey, N., & Loock, C. (2013). "They silently live in terror..." why sleep problems and night-time related quality-of-life are missed in children with a fetal alcohol spectrum disorder. *Soc Sci Med*, *79*, 76-83. doi:10.1016/j.socscimed.2012.10.027
- Jan, J. E., Owens, J. A., Weiss, M. D., Johnson, K. P., Wasdell, M. B., Freeman, R. D., & Ipsiroglu, O. S. (2008). Sleep hygiene for children with neurodevelopmental disabilities.(Report). *Pediatrics*, *122*(6), 1343. doi:10.1542/peds.2007-3308
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Kable, J. A., Taddeo, E., Strickland, D., & Coles, C. D. (2015). Community translation of the Math Interactive Learning Experience Program for children with FASD. *Res Dev Disabil*, *39*, 1-11. doi:10.1016/j.ridd.2014.12.031
- Kaljača, S., Dučić, B., & Cvijetić, M. (2018). Participation of children and youth with neurodevelopmental disorders in after-school activities. *Disability and Rehabilitation*, 1-13. doi:10.1080/09638288.2018.1457092
- Keil, V., Paley, B., Frankel, F., & O'Connor, M. J. (2010). Impact of a social skills intervention on the hostile attributions of children with prenatal alcohol exposure. *Alcohol Clin Exp Res*, *34*(2), 231-241. doi:10.1111/j.1530-0277.2009.01086.x
- Kodituwakku, P. W. (2010). A neurodevelopmental framework for the development of interventions for children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol*, *44*(7-8), 717-728. doi:10.1016/j.alcohol.2009.10.009
- Koponen, A. M., Kalland, M., & Autti-Rämö, I. (2009). Caregiving environment and socio-emotional development of foster-placed FASD-children. *Children and Youth Services Review*, *31*(9), 1049-1056. doi:10.1016/j.chilyouth.2009.05.006
- Koren, G. (2015). Pharmacological treatment of disruptive behavior in children with fetal alcohol spectrum disorder. *Paediatr Drugs*, *17*(3), 179-184. doi:10.1007/s40272-015-0118-4
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvello, Ø. (2007). *Utredning av atferdsvansker, omsorgssvikt og mishandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mattson, S. N., & Riley, E. P. (1998). A Review of the Neurobehavioral Deficits in Children with Fetal Alcohol Syndrome or Prenatal Exposure to Alcohol. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, *22*(2), 279-294. doi:10.1111/j.1530-0277.1998.tb03651.x
- Maxwell, J. A. (2012). *A realist approach for qualitative research*. Los Angeles: SAGE.
- May, P. A., Baete, A., Russo, J., Elliott, A. J., Blankenship, J., Kalberg, W. O., . . . Hoyme, H. E. (2014). Prevalence and characteristics of fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*, *134*(5), 855-866. doi:10.1542/peds.2013-3319
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of Life Satisfaction in Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(12), 1039-1047. doi:10.1111/j.1365-2788.2008.01106.x
- Nash, K., Stevens, S., Greenbaum, R., Weiner, J., Koren, G., & Rovet, J. (2015). Improving executive functioning in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Child Neuropsychol*, *21*(2), 191-209. doi:10.1080/09297049.2014.889110
- Nguyen, T. T., Risbud, R. D., Mattson, S. N., Chambers, C. D., & Thomas, J. D. (2016). Randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial of choline supplementation in school-aged children with fetal alcohol spectrum disorders. *Am J Clin Nutr*, *104*(6), 1683-1692. doi:10.3945/ajcn.116.142075
- O'Connor, M. J., Laugeson, E. A., Mogil, C., Lowe, E., Welch-Torres, K., Keil, V., & Paley, B. (2012). Translation of an evidence-based social skills intervention for children with prenatal alcohol

- exposure in a community mental health setting. *Alcohol Clin Exp Res*, 36(1), 141-152. doi:10.1111/j.1530-0277.2011.01591.x
- Olson, H. C., Oti, R., Gelo, J., & Beck, S. (2009). "Family matters:" fetal alcohol spectrum disorders and the family. *Dev Disabil Res Rev*, 15(3), 235-249. doi:10.1002/ddrr.65
- Paintner, A., Williams, A. D., & Burd, L. (2012). Fetal alcohol spectrum disorders--implications for child neurology, part 2: diagnosis and management. *J Child Neurol*, 27(3), 355-362. doi:10.1177/0883073811428377
- Paley, B., & O'Connor, M. J. (2011). Behavioral interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Res Health*, 34(1), 64-75.
- Peadon, E., Rhys-Jones, B., Bower, C., & Elliott, E. J. (2009). Systematic review of interventions for children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *BMC Pediatr*, 9, 35. doi:10.1186/1471-2431-9-35
- Pei, J., Job, J., Kully-Martens, K., & Rasmussen, C. (2011). Executive function and memory in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Child Neuropsychol*, 17(3), 290-309. doi:10.1080/09297049.2010.544650
- Petrenko, C. L., Pandolfino, M. E., & Robinson, L. K. (2017). Findings from the Families on Track Intervention Pilot Trial for Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders and Their Families. *Alcohol Clin Exp Res*, 41(7), 1340-1351. doi:10.1111/acer.13408
- Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G., & Rehm, J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(3), e290-e299. doi:10.1016/S2214-109X(17)30021-9
- Premji, S., Benzie, K., Serrett, K., & Hayden, K. A. (2007). Research-based interventions for children and youth with a Fetal Alcohol Spectrum Disorder: revealing the gap. *Child Care Health Dev*, 33(4), 389-397; discussion 398-400. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00692.x
- Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Ruskskader Helse SørØst (RK - MR HSØ). (2017). Utredning FASD. Utkast 1.2 til prosedyre Retrieved from <https://sshf.no/seksjon/medf%C3%B8dteruskskader/Documents/Utredning%20FASD.pdf>
- Reid, N., Dawe, S., Shelton, D., Harnett, P., Warner, J., Armstrong, E., . . . O'Callaghan, F. (2015). Systematic Review of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Interventions Across the Life Span. *Alcohol Clin Exp Res*, 39(12), 2283-2295. doi:10.1111/acer.12903
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet : fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340. doi:10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G
- Sjøvold, M. S., & Furuholmen, K. G. (2015). *De minste barnas stemme : utredning og tiltak for risikoutsatte sped- og småbarn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Smith, D. W. (1981). Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Neurobehavioural Toxicology and Teratology*, 3, 127.
- Soh, D. W., Skocic, J., Nash, K., Stevens, S., Turner, G. R., & Rovet, J. (2015). Self-regulation therapy increases frontal gray matter in children with fetal alcohol spectrum disorder: evaluation by voxel-based morphometry. *Front Hum Neurosci*, 9, 108. doi:10.3389/fnhum.2015.00108
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *Alkohol og graviditet : hva er farlig for fosteret? : hvordan forebygge og behandle? : rapport fra en ekspertgruppe*. Retrieved from Oslo:
- Statped, & KoRus-Sør. (2012). *Åpne for læring : opplæring av barn og unge med Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD*. In.
- Stratton, K. R., Howe, C. J., & Battaglia, F. C. (1996). *Fetal alcohol syndrome : diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment*. In.
- Streissguth, A. P. (1997). *Fetal alcohol syndrome : a guide for families and communities*. Baltimore ; London: Paul H. Brookes.
- Streissguth, A. P., Aase, J. M., Clarren, S. K., Randels, S. P., Ladue, R. A., & Smith, D. F. (1991). Fetal Alcohol Syndrome in Adolescents and Adults. *Jama*, 265(15), 1961-1967. doi:10.1001/jama.1991.03460150065025

- Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'Malley, K. K., & Young, J. K. (2004). Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 25*(4), 228-238. doi:10.1097/00004703-200408000-00002
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Vold, H. A. S. I., Lindemann, R., & Duckert, M. (1985). Den gravide rusmiddelbruker. Erfaringer fra Kvinneklinikken, Ullevål Sykehus, i årene 1980 - 1982. *Tidsskrift Norske Lægeforening, 105*(32), 2315-2318.
- Wells, A. M., Chasnoff, I. J., Schmidt, C. A., Telford, E., & Schwartz, L. D. (2012). Neurocognitive habilitation therapy for children with fetal alcohol spectrum disorders: an adaptation of the Alert Program(R). *Am J Occup Ther, 66*(1), 24-34. doi:10.5014/ajot.2012.002691
- Wibeck, V. (2011). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* (2. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology* (2. ed.). Maidenhead: McGraw Hill Open University Press.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: World Health Organization.
- Wozniak, J. R., Fuglestad, A. J., Eckerle, J. K., Fink, B. A., Hoecker, H. L., Boys, C. J., . . . Georgieff, M. K. (2015). Choline supplementation in children with fetal alcohol spectrum disorders: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Am J Clin Nutr, 102*(5), 1113-1125. doi:10.3945/ajcn.114.099168

Vedlegg

Vedlegg 1 – Svar på innsendt fremleggsvurdering fra REK

24.4.2018

Gmail - Svar på innsendt fremleggsvurdering



Ane Rossavik <aneros41@gmail.com>

Svar på innsendt fremleggsvurdering

1 e-post

post@helseforskning.etikkom.no <post@helseforskning.etikkom.no>
Til: aneros41@gmail.com

2. august 2017 kl. 13:34

Vår ref. nr.: 2017/1448 D

Til Ane Rossavik.

Vi viser til innsendt fremleggsvurdering for prosjektet "Tiltak for barn med Fetal Alcohol Spectrum Disorder" mottatt den 16.07.2017. Henvendelsen er vurdert av sekretariatet i REK sør-øst.

I søknadsskjema og vedlagt prosjektbeskrivelse fremkommer det at formålet med prosjektet er å få en systematisert fremstilling av kunnskap om intervensjoner som er vist effektive for barn og ungdom med FASD. Problemstillingen i prosjektet vil være todelt, da det er planlagt undersøkt hvilke intervensjoner som kan anbefales for norske barn med FASD med utgangspunkt i internasjonal forskning samt hvilke intervensjoner norske fagpersoner har erfaring med og anbefaler.

I henhold til helseforskningslovens § 4 forstås medisinsk og helsefaglig forskning som virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Det er altså ikke ny kunnskap om helse eller sykdom per se som er formålet med dette prosjektet.

Basert på innsendt informasjon faller dermed prosjektet utenfor bestemmelsene i helseforskningsloven, jf. helseforskningslovens § 4. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig for REK.

Vi gjør videre oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende jfr. forvaltningsloven § 11.

Komiteen antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen
Camilla Bø Standal
Seniorrådgiver
post@helseforskning.etikkom.no
T: 22845821

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**
<http://helseforskning.etikkom.no>



Vedlegg 2 – Vurdering fra NSD

Personvernombudet



Gabrielle Welle - Strand
Sognsvannsveien 21, bygning 12
0372 OSLO

Vår dato: 22.11.2017

Vår ref: 56472 / 3 / OOS

Deres dato:

Deres ref:

Vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning § 31

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 09.10.2017 for prosjektet:

56472	<i>Tiltak for barn med Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gabrielle Welle - Strand</i>
<i>Student</i>	<i>Ane Rossavik</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er meldepliktig og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av personopplysningsloven § 31. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Vi forutsetter at du ikke innhenter sensitive personopplysninger.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Ved prosjektslutt 02.05.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Marianne Høgetveit Myhren

Øyvind Straume

Kontaktperson: Øyvind Straume tlf: 55 58 21 88 / Oyvind.Straume@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ane Rossavik, aneros41@gmail.com



INFORMASJONSSKRIV

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, og personvernombudet har ingen merknader til dette.

TAUSHETSPLIKT

Personvernombudet minner om at helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter/elever eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi anbefaler også at dere er forsiktig med å bruke eksempler under intervjuene. Student og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om du/dere avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

DATASIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 02.05.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Personvernombudet gjør oppmerksom på at anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/epostadresse)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. arbeidssted, alder og kjønn)

Vedlegg 3 – Informasjonsskriv



Ane Rossavik <aneros41@gmail.com>

Forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjekt - oppfølging av barn med FASD

Ane Rossavik <aneros41@gmail.com>

2018 kl. 13:31

Til: [redacted]@[redacted].no

Hei!

Jeg ønsker å komme i kontakt med fagpersoner som har erfaring med oppfølging av barn med Føtale Alkohol Spektrum Forstyrrelser (FASD).

Jeg tar en master i rus - og avhengighetsproblematikk ved medisinsk fakultet på UiO og tema for min masteroppgave er oppfølging av barn med FASD. Kort om prosjektet:

Oppfølging av barn med FASD

Hovedveileder: Gro Løhaugen, nevropsykolog, Leder v/ Utredningseheten for medfødte russkader, HABU, Sørlandet Sykehus HF

Biveileder: Gabrielle Welle -Strand, seniorrådgiver/lege, Helsedirektoratet og Seraf

Oppsummering av prosjektet

Prosjektet vil gjennomføres i samarbeid med Regional kompetansetjeneste for medfødte russkader, Barne- og ungdomsavdelingen ved Sørlandet Sykehus.

Problemstillingen vil være todelt:

1. Hvilke intervensjoner kan anbefales for norske barn med FASD med utgangspunkt i internasjonal forskning?
2. Hvilke intervensjoner har norske fagpersoner erfaring med og anbefaler?

Prosjektet er primært en litteraturgjennomgang, men i tillegg ønsker jeg å snakke med fagpersoner i spesialisthelsetjenesten som har erfaring fra arbeid med barn som har FASD.

Prosjektet er i samråd med Regional Etisk Komite sendt til NSD og godkjent der.

Vedlagt ligger samtykkeskjema og intervjuguide.

Jeg håper du har tid til en kort samtale som trolig vil ta 10-15 minutter eller besvare spørsmålene skriftlig. Hvis det er ønskelig å besvare spørsmålene skriftlig kan jeg sende link til skjemautfylling. Hvis forespørselen ikke er aktuell setter jeg pris på tips til andre fagpersoner som kan ha kjennskap til problematikken.

Gjerne ta kontakt ved spørsmål.

Vennlig hilsen

Ane Rossavik

Mobil: [redacted] [redacted] [redacted]

2 vedlegg

 **Intervjuguide.docx**
14K

 **Samtykkeskjema.docx**
14K

Vedlegg 4 – Intervjuguide

Oppfølging av barn med FASD

Dette er de spørsmålene jeg ønsker å stille deg. Noen er kanskje ikke relevante ut fra din fagbakgrunn og erfaring, da går vi bare videre.

1. Hva kan barnet trenge av oppfølging i barnehage?
2. Hva kan barnet trenge av oppfølging i skole?
3. Har du erfaring med farmakologisk behandling som kan ha effekt?
4. Har du erfaring med ernæringsmessige tiltak som kan ha effekt?
5. Har du erfaring med psykososiale tiltak som kan anbefales ovenfor barnet og familien? (veiledning, tiltak for å styrke samspill, sosiale ferdigheter osv).
6. Hva er viktig for å sikre god oppfølging av barna på systemnivå? (kommune, spesialisthelsetjeneste).
7. Ut fra din erfaring – hvilke tiltak opplever du har best effekt for barn med FASD og deres familier?
8. Hva er etter din erfaring det viktigste å få på plass rundt barn med FASD?
9. Har du kommentarer/innspill ut over dette?

Vedlegg 5 – Samtykkeskjema

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Intervensjoner for barn med Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD)

Bakgrunn og formål

Formålet med prosjektet er å få en systematisert fremstilling av kunnskap om intervensjoner som er vist effektive for barn og ungdom med Føtal Alkohol Spektrum Disorder (FASD). Prosjektet er en masteroppgave v/ Universitetet i Oslo, medisinsk fakultet. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med og veiledet av Gro Løhaugen, Leder v/Regional Kompetansetjeneste for medfødte ruskader, Helse Sør – Øst (RK – MR HSØ). Biveileder er Gabrielle Welle – Strand (seniorrådgiver/lege v/ Helsedirektoratet og forsker v/ Seraf).

Problemstillingen for prosjektet er todelt:

1. Hvilke intervensjoner kan anbefales for norske barn med FASD med utgangspunkt i internasjonal forskning?
2. Hvilke intervensjoner har norske fagpersoner erfaring med og anbefaler?

Med utgangspunkt i tips fra min veileder har jeg kontakter jeg norske fagpersoner som har erfaring med barn med FASD. Gjennom ett semistrukturert intervju ønsker jeg å kartlegge hvilke anbefalinger som kan gis for denne barnegruppen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Spørsmålene vil omhandle hvilke pedagogiske, atferdsmessige, farmakologiske og psykososiale tiltak som kan anbefales for denne gruppen ut fra den enkelte fagpersoners erfaring. Ved å takke ja til deltakelse vil du få spørsmålene tilsendt over mail og kan selv velge om spørsmålene skal besvares skriftlig eller over telefon.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun student og veileder vil ha tilgang til personopplysninger. Koblingsnøkkel vil lagres adskilt fra øvrige data. I ferdig datasett vil funnene kun presenteres ved helseforetak/region og yrkesgruppe. Deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 02.05.18. Ved prosjektslutt vil datamaterialet anonymiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Ane Rossavik, 99554745. Kontaktinformasjon til veileder Gro Løhaugen er 37075750.

Studien er i samråd med Regional Etisk Komite meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien og er informert om:

Studiens bakgrunn og formål

Hva min deltakelse i studien innebærer

Hva som skjer med informasjonen om meg

At det er frivillig å delta i studien og at jeg når som helst kan trekke mitt samtykke uten grunn

At dersom jeg velger å trekke meg, vil alle opplysninger om meg bli slettet

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)