

Utredning FASD

Utkast 1.3 til prosedyre

Prosedyre til utredning av FASD for Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Ruskkader Helse Sør-Øst (RK-MR HSØ). Juli 2023.

Prosedyre utredning

1. Etske aspekter ved utredning av FASD/medfødt ruseksponering

FASD eller medfødt ruseksponering er kliniske beskrivelser som i det de benyttes, også sier noe om mulig sammenheng mellom mors alkohol/rusbruk og barnets vansker. Det er viktig som fagperson, å ta inn over seg at ingen mor skader sitt ufødte barn med vilje. Det er ulike årsaker til at mødre har inntatt alkohol eller brukt rusmidler under graviditet. Vår erfaring etter samtaler med biologiske mødre er at det i hovedsak fremkommer tre årsaker til alkoholbruk under svangerskapet: 1) mor var ikke klar over graviditeten før det var gått en tid, 2) hun var ikke klar over risikoen som særlig alkohol utgjør for et foster, eller 3) hun var avhengig av alkohol.

Fremdeles er det betydelig stigmatisering knyttet til å ha et barn med FASD. Det må vi også ta med oss inn i diagnostiseringsprosessen. Dette betyr igjen at man i noen tilfeller bør vurdere ikke å utrede for FASD. Vi har lagt oss på følgende linje: Dersom barnet har en eller flere diagnoser og behandling/tiltak er på plass og fungerer, mener vi man ikke bør gå videre med utredning av FASD selv om det er kjent alkoholeksponering i fosterlivet. Barnet har da en beskrivelse av sine vansker som er hensiktsmessig og tilstrekkelig til å få adekvat hjelp. Dersom barnet har en eller flere diagnoser, tiltak er på plass, men de igangsatte tiltak ikke fungerer som forventet – da bør man vurdere å gå videre med utredning av FASD dersom det er kjent alkoholeksponering i svangerskapet.

Når biologiske foreldre følger sine barn til utredning hos oss, har vi en samtale for å kartlegge om de har kommet til oss frivillig eller om de opplever å være presset til utredning av barnet, for eksempel som ledd i en vurdering av omsorgsovertakelse. Foreldrene får uansett informasjon fra oss om at diagnose FAS eller klinisk beskrivelse av FASD kan bli resultatet og at dette vil avgjøres under legeundersøkelse (4-talls-diagnostisk kode-prosessen). De har da mulighet for å reservere seg fra videre utredning, eller vi får innhentet informert samtykke til utredningen.

Informasjon til barnet: Vår holdning er at barnet skal få ærlige svar på spørsmål om seg selv. Det er stor variasjon knyttet til når barnet er i stand til å ta inn informasjon. Barn over 16 år må samtykke til utredning hos oss og må da være fullt ut informert om hvorfor de utredes.

Yngre barn blir i ulik grad informert i forkant om årsaken til utredningen hos oss. Siden man ikke vet hvorvidt barnet har f.eks. FAS før de blir utredet, vil informasjon i forkant til yngre barn om dette ofte være lite hensiktsmessig. Fokus for informasjonen blir derfor heller rettet mot at vi er eksperter på hvordan barn lærer lettest og best mulig ut fra hva de er gode på og hva de sliter med. Mange av barna som kommer til oss, har en klar oppfatning av at de strever med en del ting og kan sette ord på dette før vi går i gang med utredningen.

Vi kan delta på tilbakemelding til barnet, men ofte velger man foreldrene gjør dette selv, eller at barnevernet gjør dette som ledd i formidling av barnets livshistorie som inngår i oppfølging av alle fosterbarn. Når man snakker med barn om FASD, er det viktig å vektlegge årsakene til

morens inntak av alkohol under svangerskapet: eks. ikke-erkjent graviditet, ukjent med risiko for fosterskade eller mors avhengighetsproblematikk.

Det er også viktig å ivareta biologisk mor i prosessen vedr. utredning av fosterbarn. Hun må være kjent med mulig FASD diagnose og bør tas med på råd om hvordan man kan snakke om vanskene med barnet i forkant. Prosessen er den samme også for adoptivbarn og barn som bor hos biologiske foreldre. Vår jobb er å hjelpe og ivareta både barn, biologisk mor og hvordan systemet rundt barnet forholder seg til en eventuell diagnose.

2. Følgende informasjon må foreligge ved inntak/utredningstidspunkt:

Informasjon om:

- Hvem som henvises
- Foresatte (den/de som har foreldreansvar)
- Omsorgssituasjon
- Søsken
- Skole/barnehage
- Henvisningsgrunn
- Hvilke fagpersoner som jobber med saken (PPT, Barnevern, Skole/barnehage – kontaktinformasjon)
- Fastlege / helsestasjon
- Bekreftet eksponering for alkohol og/eller andre rusmidler i svangerskapet
- Informasjon fra fødsel:
 - Gestasjonsalder, fødselsvekt, fødselslengde, hodeomkrets ved fødsel
- Diagnoser satt tidligere
- Medisiner
- Siste kognitive testing – tidspunkt, hvilken test og hvilken instans, kopi av utredning
- Tiltak i barnehage/skole: Spes. ped. hjelp, miljøarbeider/assistent
- Andre hjelpetiltak i familien, eks. støttekontakt, veiledning, avlastning

3. Pasientforløp ved utredning av medfødt ruskkade i RK-MR

3.1 Innleggelse

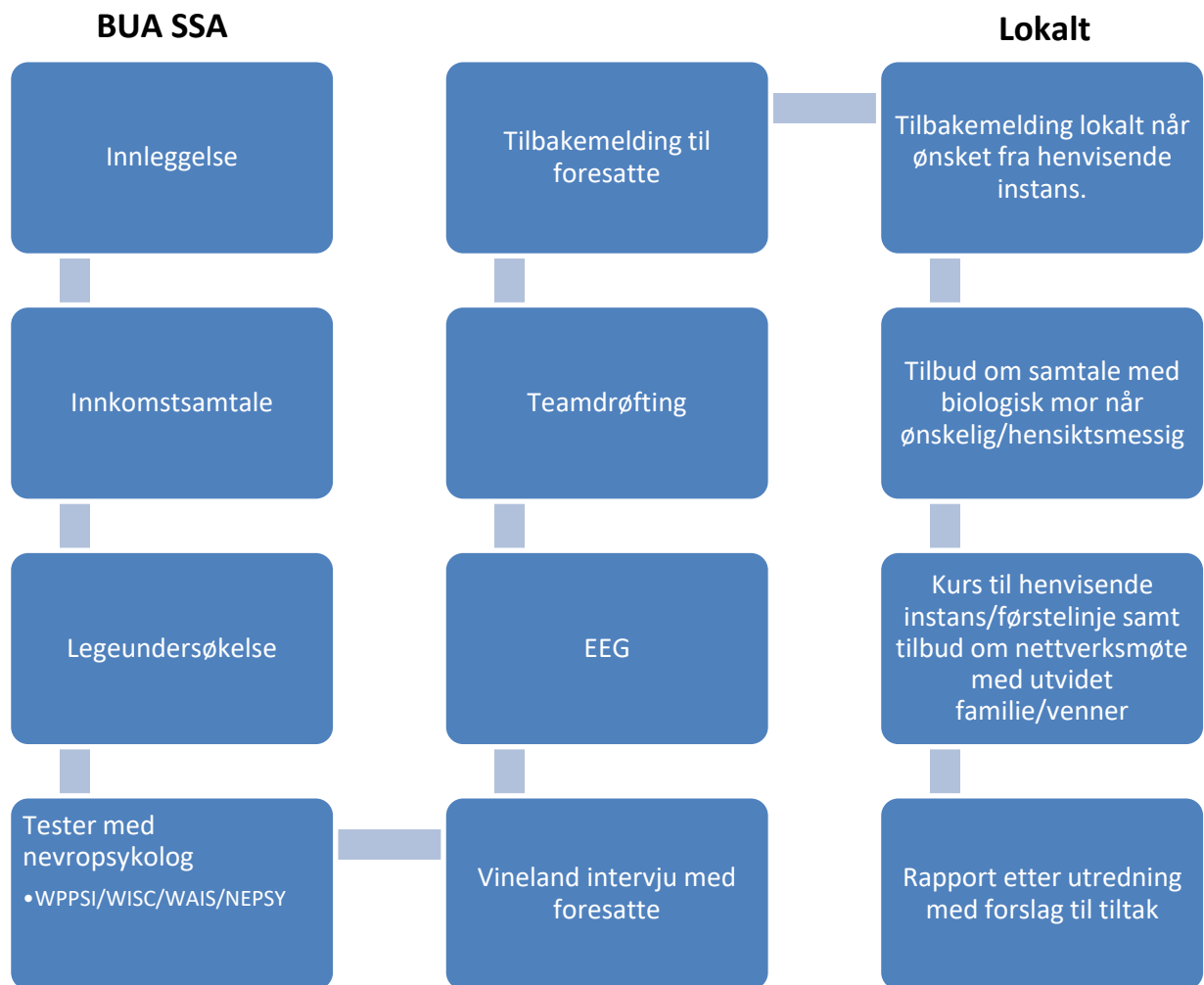
Barne- og ungdomsavdelingen (BUA) ved Sørlandet sykehus Arendal tilbyr spesialisthelsetjenester til barn og unge under 18 år. Avdelingen er organisert i en sengepost, en barnepoliklinikk/dagavdeling, Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Ruskkader (RK-MR), som er en 3.linjetjeneste og den eneste i sitt slag i landet. BUA Arendal er preget av stabilt helsepersonell med lang erfaring og kompetanse. Det er en robust avdeling, som er viktig for barn og unge som trenger stabilitet og klare rammer under innleggelsen.

Barn og ungdom som skal utredes i RK-MR, innlegges i sengeposten på BUA, mens utredning skjer i lokalene til RK-MR og HABU, som ligger i samme etasje på sykehuset. Det er ønskelig

at barnet sammen med foresatte innlegges i avdelingen kvelden før selve utredningen starter, slik at de kan bli kjent i omgivelsene, blir trygge, er utvilte og mest mulig opplagte

til utredningen som starter dagen etter. Observasjoner foretatt utenom selve utredningen og praktisk tilrettelegging ellers vil skje i sengeposten der det er helsepersonell til stede hele døgnet. Se skriv til foreldre (link)

[Barne- og ungdomsavdelingen \(BUA\), Arendal - Sørlandet sykehus \(sshf.no\)](http://sshf.no)



Figur 1: Pasientforløpet fra innleggelse i BUA med utredningsløp til avholdt tilbakemeldingsmøte lokalt med utsending av rapport

Aktuelle utredning kan også gjennomføres som daginnleggelser eller polikliniske konsultasjoner dersom barnet bor i nærområdet til sykehuset, eller dersom det er andre årsaker til at innleggelse ikke gjøres.

Etter inntaksmøte hvor henvisningen blir vurdert sendes det ut skriftlig informasjon til familien med angivelse av tidspunkt for innleggelse. I samme brev vedlegges flere **kartleggings skjema** som skal fylles ut. Det legges ved adresserte og frankerte konvolutter til både hjem og barnehage/skole. I tillegg vedlegges et **informasjonskriv** om hva våre undersøkelser består av, for å kunne forberede barnet på hva som skal skje.

Ved ankomst i avdelingen får familien utdelt en oppsatt **plan for innleggelsen** med bilder av de fagpersonene de skal møte under oppholdet, og timeplan for oppholdet samt praktisk informasjon.

3.2 Tverrfaglig utredning

Tabell 1: De forskjellige fagpersoner som inngår i utredningen, og deres arbeidsoppgaver

Tittel	Arbeidsoppgaver
Barnelege	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnese • Vekstmålinger og somatisk undersøkelse • Barnenevrologisk undersøkelse • Utviklingsvurdering: motorikk, språk, kognisjon, atferd • Evt. sansekartlegging: syn, hørsel • Vurdere behov for supplerende medisinske undersøkelser • Differensialdiagnostiske overveielser
Nevropsykolog	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitiv testing • Nevropsykologisk testing • Tilbakemelding lokalt
Sosionom	<ul style="list-style-type: none"> • Innhente informasjon som eventuelt mangler ved inntakstidspunkt • Kontakt med foresatte før innleggelse ved behov for mer informasjon til/fra foresatte. • Vurdere adaptive ferdigheter: Funksjon i dagliglivet, selvstendighet, hjelpebehov: <ul style="list-style-type: none"> ○ Vineland intervju ○ Samtale med foresatte • Informasjon om rettigheter – muligheter for å søke om stønad som grunn- og hjelpestønad. Praktisk hjelp med dette ved behov. • Deltar på og skriver referat fra tilbakemeldingsmøte.
Barnenevrolog	<ul style="list-style-type: none"> • Tolkning av langtids-EEG som tas under innleggelsen

3.2.1 Den barnemedisinske undersøkelsen: Hovedpunkter er angitt nedenfor:

1. Anamnese

- a. Supplere det som er gitt av info i henvisningen vedr. svangerskap, nyfødtpperiode etc.
- b. Familieanamnese: Andre i familien (foreldre, søsken etc.) med liknende problematikk

- c. Tidlig utviklingshistorie/milepæler: motorikk, språk, sosial funksjon
- d. Tegn til reguleringsvansker: søvn, spising, atferd/raserianfall, inkontinens?
- e. Tegn til epilepsisuspekterte episoder / feberkramper
- f. Aktuelle vanskebilde: Hva mener foreldrene er den største vansken/vanskene som barnet har? Hva er hovedproblemet?
- g. Hva slags utredning er gjort av barnet? Har barnet fått noen diagnoser, eks. ADHD eller lærevansker?
- h. Syns- eller hørselsproblematikk

2. Somatisk undersøkelse

- a. Måle lengde, vekst, hodeomkrets (obs. bruke «riktig» percentilskjema: WHO-skjema for adopterte barn, skjema for barn født før uke 40/prematurt fødte etc.
- b. Generell somatisk undersøkelse
- c. Se etter dysmorfe ansiktstrekk
 - i. Typiske FAS-trekk
 - ii. Andre ansiktstrekk
- d. Se etter andre dysmorfe funn
 - i. Forandringer i hud (cafe au lait-flekker, hypopigmenteringer etc.)
 - ii. Obs. skjema til genetiske undersøkelser kan evt. brukes som huskeliste
 - iii. Medfødte misdannelser
 - 1. Hjertefeil
 - 2. Ekstremitetsavvik
 - 3. Tidligere gjort cerebral MRI?

3. Barnenevrologisk undersøkelse

- a. Hjernenerver, inkl. orienterende hørselsundersøkelse
- b. Motilitet: Tempo, presisjon og koordinasjon, evt. styrke i overeks. (obs. ataksi, tremor, dyskinesi, speilbevegelser), statisk og dynamisk balanse (obs. ataksi), ballaktiviteter (stor og liten ball)
- c. Tonus / reflekser

4. Vurdering av psykomotorisk utviklingsnivå

- a. Finmotorikk, grovmotorikk, språk, atferd/sosial funksjon)
- b. Aldersadekvat, forsinket eller avvikende utvikling?
- c. Skjev utviklingsprofil?
- d. Bør bruke et standardisert utviklingsskjema (Denver, Griffith etc)

5. Vurdere behov for ytterligere sansekartlegging

6. Vurdere behov for andre medisinske supplerende undersøkelser

- a. EEG, cerebral MR, genetiske analyser, andre blodprøver
- b. Bør fortrinnsvis gjøres før innleggelse i RK-MR
- c. RK-MR gjør 3-timers EEG av alle innlagte: Hvorfor?

7. Vurdere differensialdiagnoser

- a. Vurdere de «vanligste» diff.diagnoser som «likner» på FAS.

3.2.2 Den nevropsykologiske utredningen

Omfang: Nevropsykologisk utredning gjennomføres over to dager og har en varighet på 2-5 timer totalt, avhengig av alder på barnet, utholdenhet og hva som er gjennomført lokalt. Nevropsykologene er ansvarlige for å tolke tidligere utført kartlegging, samt gjennomføre supplerende testing.

Vurdering: RK-MR benytter FASD 4-talls diagnostisk kode utviklet av prof. Susan Astley ved University of Washington, Seattle, USA (<https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/4-digit-code.htm>). Nevropsykologens bidrag i diagnostiseringsprosessen er å vurdere grad av sentralnervøs (CNS) affeksjon (CNS skåre) basert på resultater etter kognitiv og nevropsykologisk utredning. Det er kun standardiserte og normerte tester som kan benyttes som tegn på CNS-affeksjon. Vurderingen gjøres på en skala fra 1-4, hvor 4 representerer sikker CNS-affeksjon/skade. Eksempler på denne type funn er liten hodeomkrets/mikrocefali (<-2sd), strukturelle avvik på hjerne MR, kjent epilepsi og/eller sikre patologiske funn på nevrologisk undersøkelse (eks. tremor, spasititet, pareser etc.). CNS skåre 4 kan følgelig kun vurderes av lege.

Uavhengig av legens vurdering knyttet til en eventuell *CNS skåre 4*, vil det også bli vurdert en egen CNS-skåre basert på nevropsykologisk kartlegging. Kognitiv testing gjennomføres i tillegg da betydelig avvik i IQ resultat også anses å indikere affeksjon av sentralnervesystemet.

Signifikant dysfunksjon defineres som skårer mer enn -2sd fra aldersgjennomsnittet på valide, standardiserte kognitive/nevropsykologiske tester. Dersom dette resultatet forekommer på 3 eller flere områder/funksjoner (eks. evnetest, oppmerksomhet/eksekutive funksjoner og språk) vurderes dette som *CNS skåre 3* og tolkes som signifikant dysfunksjon/skade i CNS.

CNS skåre 2 viser til milde til moderate vansker og medfører hypotese om mulig CNS dysfunksjon. Skåre 2 gis dersom resultater på standardiserte tester ligger mer enn -2sd fra gjennomsnittet innen 1 eller 2 områder (eks. IQ og språk) eller 2 områder eller mer med skårer mer enn -1,5sd fra gjennomsnitt. Skåre 2 refererer følgelig til barn som har behov for særskilt tilrettelegging, og derved kan man ikke beskrive funksjonen som innen hva som forventes for alder.

CNS skåre 1 indikerer at det ikke foreligger forsinkelse eller dysfunksjon som kan relateres til CNS.

Ved utredning av små barn (førskolealder) kan man oppleve at tester ikke kan gjennomføres på en valid måte. Vi vil da basere vår vurdering på observasjon av barnet, samt informasjon fra foresatte og fra barnehage. I disse tilfellene vil det ofte være ønskelig at småbarnspedagog (fra HABU) bidrar for eksempel med lekeobservasjon eller kartlegging av språk (eks. Reynell, Celf). Dette vil imidlertid kun bidra til en evt. CNS skåre 2, og da som «tentativ» med behov for bekreftelse med formell testing på et senere tidspunkt.

Tolkning: Ved tolkning av CNS svikt vil man ikke skille mellom arbeidsminne, oppmerksomhet og eksekutive funksjoner – da disse regnes å representere høyere ordens kognitive funksjoner som er så interrelatert at det blir vanskelig å skille. I tillegg vil vi være

forsiktige med å diagnostisere svikt innen andre funksjonsområder (eks språk) dersom det foreligger omfattende svikt innen oppmerksomhet/eksekutive funksjoner. Det vil da bli gitt tilbud om re-vurdering.

Rammer: Testingen må gjennomføres i egnet test-rom. Rommet skal være nøytralt og inneholde minst mulig som kan avlede barnet. Foresatte kan være til stede. Barn og foresatte informeres om rammene for testingen med vekt på at den voksne må være stille. I tillegg informeres barnet om at testene de får, er for barn og ungdom helt opp til 17 år. Det er derfor ikke forventet at barnet skal klare alle oppgavene, samtidig vil vi gjerne forsøke oppgaver som er for eldre barn også. Denne informasjonen vil senke stressnivået hos både barn og foresatte og vektlegger det at testingen er en «utfordring» og «hjernetrim». Erfaringsmessig har barna vi treffer ofte svært variabel funksjon over tid. Det er derfor anbefalt å gjennomføre den nevropsykologiske utredningen over minst to dager med tanke på å kunne observere i to ulike settinger. I tillegg vektlegger vi at to ulike nevropsykologer undersøker barnet i løpet av utredningen for å få to perspektiver, samt observere hvordan barnet forholder seg til ulike voksne når dette er praktisk mulig.

3.2.3 Førerkortvurdering

For en del av våre pasienter foreligger grunn til å utrede hvorvidt de oppfyller kravene for å kunne ha førerkort. Dette vil være aktuelt i følgende tilfeller:

- Fra 15-års alder
- Komplekse vansker knyttet til oppmerksomhet, tempo, reaksjonstid, simultankapasitet, visuo-spatiale evner, vansker med eksekutive funksjoner, synsfeltutfall og sosial persepsjon (gjennomgripende problematikk) tilbyr vi dette som ledd i den nevropsykologiske utredningen.
- I de tilfeller førerkortvurdering gjennomføres, utarbeides separat skriv som oversendes fastlege med vår konklusjon for videre vurdering.

Se følgende linker:

<https://www.psykologforeningen.no/foreningen/nyheter-og-kommentarer/aktuelt/enklere-for-psykologer-aa-vurdere-helsekrav-til-sjaafoerer>

<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/forerkortveilederen>

Innhold i den nevropsykologiske kartleggingen

Innhold: Generell evnetest er en prioritet å få gjennomført. Foreligger denne type utredning fra henvisende spesialisthelsetjeneste, gjentas den dersom det er mer enn 1,5 år siden utredningen. Det suppleres ofte med non-verbal evnetest. Evnetesten gjennomføres først.

Utvalg av tester: De metoder vi benytter, er valgt med tanke på vurdering av svikt innen minst tre ulike domener. Med domener menes:

IQ: Vi benytter primært Wechsler testene, herunder Wechsler Non-Verbal Test som supplement. I noen tilfeller velges Leiter-R som non-verbal test. (Diagnose inne F70 vil innebære globale og gjennomgripende vansker og gi grunnlag for kode 3 på CNS).

Oppmerksomhet/eksekutive funksjoner: NEPSY og Delis-Kaplan utgjør kjernebatteri, men arbeidsminne fra Wechsler test kan inngå dersom denne indeksen skiller seg signifikant fra de øvrige. Conner Continuous Performance Test III (CPT) benyttes hovedsakelig som mål på vedvarende oppmerksomhet og reaksjonstid. I tillegg supplerer vi med Conners Continuous Auditory Test of Attention (CATA) som er en databasert test av auditiv oppmerksomhet etter samme prinsipp og varighet som CPT, bare med auditive stimuli.

Språk: Innen dette domenet benyttes NEPSY, men også verbaldel fra evnetest (Wechsler) dersom det foreligger betydelig svikt innen verbal forståelse.

Innlæring og hukommelse: NEPSY er grunnbatteriet, men det kan suppleres med f.eks. Wechsler Memory Scale 3.ed (WMS-III) og California Verbal Learning Test 2.ed (CVLT-II): vurdering av verbal innlæring og hukommelse, sistnevnte for de over 16 år. Rey Complex Figure test kan benyttes som mål på visuell hukommelse, men da kun dersom kopi er innen hva man forventer ut fra nivå for øvrig. I motsatt tilfelle benyttes testen som mål på visuo-motorisk/spatial funksjon.

Visuo-spatialt/motorisk funksjon: Beery VMI er testen som brukes. Fra WISC-V benyttes flytende resonnering og visuo-spatiale evner dersom disse skiller seg signifikant fra de øvrige. Rey Complex Figure test, kopi. NEPSY: Blokk-konstruksjon og piler.

Sosial persepsjon: NEPSY-II inneholder to oppgaver som kartlegger sosial persepsjon: mentalisering og affektgjenkjenning. Disse anbefales at man gjennomfører uansett alder på barnet/ungdommen (også for dem over 16 år) da sosiale vansker ofte er svært uttalte i denne gruppen.

Tempo: En bruker aktuell indeks fra generell evnetest, forutsatt at denne skiller seg fra de øvrige. Delis-Kaplan kan også benyttes: benevne farger og lesing fra Color-Word og i tillegg Trail Making Test (TMT) 1, 2, 3 og 5. Grooved Pegboard test kan være et godt supplement.

3.2.4 Kartleggingsverkrøy/spørreskjemaer

Resultatet fra disse spørreskjemaene benyttes ikke som grunnlag for CNS-skåre og kan eventuelt utelates. Vi benytter dem som grunnlag for en bredere forståelse av barnets funksjon slik den vurderes av foresatte, barnehage, skole og av ungdommen selv.

Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF): Vi benytter BRIEF til foresatte og barnehage/skole for kartlegging av eksekutive funksjoner i det daglige. For barn mellom 11 og 18 år benytter vi også selvrapporing. Det understrekes her at barn med FASD ofte har store vansker med språkforståelse. Vi anbefaler derfor at man vurderer å gjennomføre skjemaet sammen med barnet i forbindelse med den nevropsykologiske testingen, enten som intervju, eller at man sitter i samme rom som barnet under utfyllingen og er tilgjengelig for spørsmål. Basert på et stort pasientmateriale av barn og ungdom med FASD har Susan Astley et.al. (2012) vist at BRIEF fanger opp svikt i «varme» eksekutive funksjoner (90%) som ikke i like stor grad fanges opp ved nevropsykologisk testing (30% med svikt). (NB: BRIEF-II vil bli implementert i 2023).

Sosial Responsivitet Skala (SRS) er et spørreskjema til foreldre og lærere som dekker ulike dimensjoner ved interpersonlig atferd, kommunikasjon og repetitiv/stereotyp atferd som er kjennetegn ved autisme spektrum vansker (ASD). Skjemaet benyttes av RK-MR da barn med FASD har økt forekomst av sosiale vansker. Det er viktig å differensiere opp mot diagnosene gjennomgripende utviklingsforstyrrelse/ASD, og aktuelle spørreskjema representerer en screening som kan gi indikasjon for om videre utredning bør gjennomføres i forhold til denne type problematikk. Skjemaet benyttes fra 4 til 18 års alder og er utviklet i USA med amerikanske normer basert på 1600 barn. Da vi ikke har norske resultater å sammenlikne med, vil det være usikkerhet knyttet til resultatet, og skjemaet benyttes derfor ikke som diagnostisk verktøy. Dersom resultatene gir grunnlag for videre utredning av ASD, vil dette måtte gjøres lokalt med ADI (Autism Diagnostic Interview) og ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale). Resultatet fremstilles som T-skårer, og det er egne normer for jenter og for gutter. Total T-skåre har et gjennomsnitt på 50 og standard avvik på 10. -1,5 sd vil da være skårer lik eller lavere enn 35.

Total T-skåre på 76 eller mer: Resultatet er i den alvorlige enden av skalaen og er sterkt forbundet med klinisk diagnose innen autisme spekteret. Resultatet antyder en sterk innvirkning på sosialt samspill i hverdagen. I de fleste kliniske sammenhenger og i undervisningssituasjoner gir SRS T-skårer på 76 eller mer fra to uavhengige informanter meget sterkt belegg for tilstedeværelsen av klinisk diagnostiserbar autismespekter forstyrrelse (ASD), og man bør da igangsette videre utredning.

Total T-skår på 60-75: Dette resultatet representerer den milde til moderate enden av skalaen, som antyder vanskeligheter ved gjensidig sosial adferd som er klinisk signifikant, og resulterer i en mild til moderat innvirkning på sosialt samspill i hverdagen. Resultater som dette, er typiske for barn med mild eller høytfungerende autismespektrumsforstyrrelse (ASD). Videre utredning er indisert.

T-skår på 59 eller mindre: Resultatet er innen normalområdet. Det kan forekomme, men er sjeldent at barn med mild eller «høytfungerende» autismespekterforstyrrelse får et resultat i øvre del av dette intervallet, men videre utredning er vanligvis ikke indikert.

Skjemaet inneholder følgende subskalaer som har fokus på behov for tiltak/behandling:

1. Sosial bevissthet: Evnen til å fange opp sosiale cues. Spørsmålene representerer sensoriske aspekter av gjensidig sosial atferd.
2. Sosial kognisjon: Evnen til å tolke sosiale cues når de er registrert. Denne kategorien representerer de kognitive tolkningsmessige aspekter av gjensidig sosial atferd.
3. Sosial kommunikasjon: Ekspressiv sosial kommunikasjon: «motoriske» aspekter av gjensidig sosial atferd. (Eks. tilby trøst, lek, kommunisere følelser etc)
4. Sosial motivasjon: I hvilken grad personen er motivert til å inngå i sosial interaksjonsatferd, elementer av sosial angst, inhibisjon og empatisk orientering er inkludert her.
5. Autistiske manneurer: Inkluderer stereotypisk atferd eller svært begrensede interesseområder som er karakteristisk for autisme.

T-skårene regnes ut for jenter og gutter. Disse skalaene skal kun benyttes for å planlegge tiltak/behandling og hvor effektive slike tiltak er. Derfor er det ikke noe kriterie for «cut-off». Generelt vil imidlertid skårer på T60 og over reflektere vansker som er alvorlige nok til at man bør vurdere tiltak/behandling. Skårer på to subskalaer som varierer med minst 5 poeng (1/2 standardavvik), kan reflektere forskjeller som er klinisk relevante i forhold til å prioritere når det gjelder tiltak/behandling.

Childrens Communication Checklist 2. ed. (CCC-2): CCC-2 er oversatt til norsk og har norske normer basert på 731 barn i alderen 4:0-16:11 år. Pragmatiske språkvansker er først og fremst merkbare når barnet skal bruke og tolke språket i ulike sosiale sammenhenger. Vanskene observeres mest i dagliglivet og ikke i strukturerte test-situasjoner. CCC-2 er egnet til å skille mellom barn med og uten språkvansker, og til å identifisere pragmatiske vansker hos barn. Barn med FASD har økt forekomst av vansker med språk, og dette er det viktig å kartlegge fordi språkvansker kan fremstå som motorisk uro, konsentrasjons- og oppmerksomhetsvansker. CCC-2 kan ikke benyttes diagnostisk, men som en hjelp i forhold til å vise vei videre med tanke på utredning og tiltak. Den pragmatiske siden av språket kan defineres som hensiktsmessig formidling av et budskap til andre eller hensiktsmessig tolkning av et budskap fra andre (Bishop, 1997). CCC-2 inneholder ulike skalaer:

De fire første omhandler strukturelle språkaspekter, ordforråd og taleevne. Dette er språklige aspekter som ofte er svekket eller forstyrret hos barn med spesifikke språkvansker.

- A. Barnets taleevne
- B. Barnets setningsoppbygging og bruk av grammatikk
- C. Semantikk. Om barnets forståelse av ords mening, betydning og innhold
- D. Sammenheng. Om barnet har flyt og sammenheng i språket

De fire neste skalaene omhandler de pragmatiske aspektene ved kommunikasjon som er vanskelige å kartlegge med vanlige «språktester».

- E. Samtaleinitiativ. Om barnet har språklige ferdigheter som kreves for å starte og holde i gang en samtale med andre.
- F. Stereotypisk språk. Om barnet har et ensformig, «kjedelig», forenklet, klisjeaktig språk.

- G. Bruk av kontekst. Om barnet kan nyttiggjøre seg konteksten, det vil si om han eller hun tilpasser språket fleksibelt etter situasjon, sted og hvem samtalepartneren er.
- H. Ikke-verbal kommunikasjon. Om ikke-verbale sider ved barnets kommunikasjon (mimikk, gester, smil og tonefall).

De to siste skalaene omhandler ikke-språklige atferdsaspekter som vanligvis vil være påvirket hos barn med autisme spektrum vansker.

- I. Sosiale relasjoner. Om barnets sosiale fungering
- J. Interesser. Om barnet har avvikende særinteresser og om han eller hun viser evne til fleksibilitet.

Indekser: Generell kommunikasjonsindeks er basert på de åtte første skalaene i CCC-2. Benyttes for å identifisere barn med språkvansker. Indeks for avvik i sosial interaksjon (IASI) er et mål på språkbruk i sosiale situasjoner som reflekterer graden av samsvar mellom det samlede resultatet på skalene E, H, I og J og det samlede resultatet på skalaene ABC og D. Denne skalaen kan bidra til å fange opp barn med vansker som er karakteristiske for autisme. Tolkning: Gjennomsnitt er 10 og standardavvik 3. Når det gjelder skalerte skårer, er høy skåre positivt, mens lav skåre indikerer språklige vansker. Det anbefales å bruke percentiler når man tolker resultatene i klinisk sammenheng. Skåre på eller over 15-percentilen (ss6) er innenfor normalen.

3.2.5 Formidling av test-resultater

Resultater fra den nevropsykologiske undersøkelsen formidles kvantitativt i en tabell hvor rå-skårer er skrevet inn for hver test, samt vurdering i forhold til om skåren er innen +/- 1sd (normalområdet), under forventet for alder (-2sd) eller betydelig under forventet for alder (-3sd eller mer). Ved behov oversendes utskrift av skåringsprogram til henvisende instans etter samtykke fra foresatte. Skårer mer enn -1,5sd fra gjennomsnitt markeres med rødt i tabellen da disse benyttes for vurdering av CNS skåre 2.

3.2.6 Vineland Adaptive Behavior Scales (Vineland III)

Vineland intervju/spørreskjema er et standardisert internasjonalt kartleggingsverktøy, bygd på nordiske normer, for å kartlegge adaptive ferdigheter hos barnet/ungdommen. Adaptive ferdigheter betyr forventet atferd for alderen og kan forklares som grad av selvstendighet i forhold til hva som forventes ut fra alder og kultur. Som et ledd i utredningen, er det viktig å høre foresattes uttalelser om hvordan barnet /ungdommen fungerer på områdene kommunikasjon, dagliglivets ferdigheter, sosiale ferdigheter og motoriske ferdigheter (sistnevnte opp til 7 års alder). Foresatte sitter med verdifull informasjon om barnets faktiske fungering. Dette er et godt supplement til kartlegging av kognitive ferdigheter hos barnet/ungdommen.

Intervjuet/introduksjon av spørreskjemaet gjøres av sosionomen i teamet på eget rom. En eller begge foresatte kan intervjues, evnt. kan de fylle ut skjema selv med en samtale med sosionom i etterkant.

Spørsmålene i Vineland intervjuet vil kartlegge hva barnet faktisk gjør uten hjelp og påminnelser, og ikke hva de kan eller kun har gjort en gang. Intervjuet kan brukes på personer fra 2-22 år og tar vanligvis ca. 1-2 timer. Dette er familier som ofte har en stor belastning og behov for å få fortelle om livet sitt. Det er derfor viktig å sette av god tid.

Foresatte får 5 svaralternativer i intervjuet:

- Hva barnet vanligvis gjør uten hjelp og påminnelser, eller gjorde da det var yngre og har vokst i fra.
- Hva barnet gjør av og til eller delvis, uten hjelp og påminnelser.
- Hva barnet aldri gjør, fordi det er for ungt, ikke får lov til å gjøre eller av fysiske eller psykiske årsaker ikke er i stand til å utføre.
- Vet ikke (dette svaret kan bare brukes i begrenset omfang, noe sosionomen tar ansvar for).
- Ingen mulighet. Dersom barnet/ungdommen ikke har vært i en slik situasjon eller man for eksempel ikke har en mikrobølgeovn.

Maladaptiv atferd – dvs. det motsatte av adaptive ferdigheter (unormal atferd for alderen) I noen tilfeller kan det være aktuelt å kartlegge atferd, reaksjoner og holdninger som fraviker fra det som er vanlig. Disse resultatene er kun kvalitative og kan ikke skåres ut på linje med adaptive ferdigheter. Det vil likevel gi oss viktig informasjon om barnet/ungdommen.

På slutten av intervjuet vil foresatte få noen få åpne spørsmål:

- Er det noe som ikke har kommet frem i intervjuet som er viktig for oss å vite om barnet/ungdommens fungering i dagliglivet?
- Hva er barnets sterke sider?
- Hva strever barnet mest med?

Sosionomen skårer ut resultatene fra intervjuet og skriver en egen Vineland-rapport som er drøftet med psykolog. Resultatene blir presentert for foresatte i tilbakemeldingsmøte i RK-MR den siste dagen av utredningen. Vinelandrapporten vil bli klippet inn som en del av **den tverrfaglige hovedrapporten** som sendes til foresatte, henvisende instans og fastlege. De praktiske konsekvensene av resultatene vil bli beskrevet i detalj i **tiltaksrapporten** som foresatte kan sende øvrige aktuelle instanser, for eksempel barneverntjenesten, PPT.

Resultatene fra Vineland-intervjuet er et viktig supplement til den kognitive testingen. Det vi ofte erfarer, er at adaptive ferdigheter kan være langt svakere enn barnet/ungdommens kognitive ferdigheter/intelligens/ressurser skulle tilsi. Lave adaptive ferdigheter vises oftest i hjemmet/på private arenaer der barnet/ungdommen er trygg og kan derfor anses å være et *skjult handicap*. Resultatene fra Vineland-intervjuet kan hjelpe foresatte med å belyse de utfordringene de har i det daglige, og dermed få en større forståelse i hjelpeapparatet.

Sosionomen har utarbeidet en brosjyre om rettigheter til barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier. Brosjyren kan lastes ned [her](#). Foresatte får informasjon om de mest aktuelle stønader og hjelpetiltak. Vinelandrapporten vil være et

viktig supplement til søknader om hjelpetiltak og økonomiske ytelser fra NAV eller kommunen.

3.3 Formidling av resultater, oppfølging og behandling/tiltaksplanlegging

Det utarbeides en **tværfaglig rapport etter utredning** som gir en fullstendig redegjørelse for den diagnostiske vurderingen og resultatet av utredningen. Denne rapporten inneholder detaljert anamnese og resultat av den medisinske undersøkelsen i tillegg til testresultater, vurdering og tolkning. Rapporten sendes til henvisende spesialisthelsetjeneste, foresatte, barnevern (når dette er aktuelt) og fastlege etter samtykke fra foresatte/barnevern. Det utarbeides i tillegg et eget skriv med forslag til tiltak - **tiltaksrapport**. Her vil man også finne tabellen fra hovedrapporten med testresultater, men ikke opplysninger av medisinsk karakter eller fra anamnesen. Denne rapporten er ment for de samme mottakere som av hovedrapporten, men i tillegg til barnehage/skole og PPT. Rapporten skal være detaljert nok til at PPT kan benytte den som grunnlag for sakkyndig uttalelse/tilråding.

Foresatte får i tillegg en **munlig tilbakemelding** på vår utredning før de reiser fra avdelingen med mindre det er helt spesielle opplysninger som medfører at konklusjon ikke kan trekkes på aktuelle tidspunkt. I tillegg tilbys følgende:

1. **Tilbakemeldingsmøte** digitalt, i lokalene til henvisende instans (BUP/Barneavdeling/HABU) eller på aktuelle skole: Varighet en time med foresatte, henvisende instans og eventuelt barnevern, deretter en time hvor også PPT og barnehage/skole inviteres inn.
2. **Kurs**. Det gis tilbud om kurs på 2 timer til kommunale instanser når dette vurderes relevant. Man forsøker da å invitere alle skoler/barnehager i kommunen, PPT, barnevern, helsestasjon da kurset er av generell karakter: Temaer som gjennomgås, er klinisk bilde og tiltak ved FASD, eller kurset har et mer generelt tema som «tiltak for barn med reguleringsvanske». Det kan eventuelt være aktuelt kun å involvere de som faktisk jobber med/har omsorg for barnet. Hvem som skal delta på kurset, avklares med foresatte/event. barnevern på forhånd.
3. **Nettverksmøte** hjemme hos foreldrene. Dette er aktuelt dersom familien opplever det vanskelig å forholde seg til sitt nettverk i forhold til barnets behov for oppfølging, skjerming, rutiner osv. Familien, eventuelt i samarbeid med barnevern, inviterer de som er aktuelle (eks. tanter, onkler, besteforeldre, eldre søsken, venner osv.). Det settes av to timer hvor man innleder med en forenklet og forkortet versjon av kurset nevnt i pkt.2. Møtet vil ha spesifikt fokus på hva nettverket kan bidra med for å støtte familien og barnets utvikling best mulig gjennom forståelse for at barnets vansker er av konstitusjonell karakter og knyttet til nevrologisk tilstand.

Dersom barnet er i førskolealder vil vi tilby en **ny utredning på et senere tidspunkt**. Grunnen til dette er at spesielt CNS-skåren i 4-talls diagnostisk kodeprogrammet ofte er vanskelig å

fastsette med sikkerhet i førskolealder, og vi vet at vansker kan bli mer synlige på et senere tidspunkt, men også at vansker kan bli mindre. Enhver FASD diagnose (utenom full FAS) settes derfor med en viss grad av usikkerhet i førskolealder.