

SBU:s sammanfattning och slutsatser

Syfte

Rapportens övergripande fråga är om identifiering av tillstånd inom FASD (fetala alkoholspektrumstörningar) leder till att barn som uppfyller kriterier för dessa tillstånd och deras närstående får en bättre social situation och ökat välbefinnande. Frågan har brutits ner i två större delfrågor:

1. Vad innebär olika tillstånd inom FASD för barnet, de närstående och samhället?
2. Vilka effekter har olika insatser för barn som uppfyller kriterier för dessa tillstånd ur ett socialt, medicinskt, ekonomiskt och etiskt perspektiv?

Utvärderingen omfattar inte frågan om det finns någon säker nedre gräns för alkoholkonsumtion under graviditeten. Likaså behandlar vi inte sambandet mellan moderns alkoholkonsumtion och de olika tillstånden under FASD-paraplyet eller frågan om förekomsten av alkoholrelaterade skador. Uppdraget har inte heller varit att ta upp faktorer som är viktiga för det preventiva arbetet.

Slutsatser

Fetala alkoholspektrumstörningar (FASD) är ett omdiskuterat begrepp som innefattar det spektrum av fosterskador som skulle kunna vara orsakade av mammans alkoholkonsumtion under graviditeten. I Sverige betecknas inte FASD som en diagnos medan däremot fetalt alkoholsyndrom (FAS), som är ett av flera tillstånd inom FASD, är en medicinsk diagnos. Diagnosen FAS innefattar en komplicerad bild av såväl fysiska som beteendemässiga och kognitiva avvikelser.

- ▶ Med undantag för diagnosen FAS är tillståndsbeskrivningarna inom FASD på forskningsstadiet och följderna av att tillämpa dem i vård och omsorg oklara. Oavsett hur individernas tillstånd beskrivs är det angeläget att hjälpa barn och familjer utifrån förekommande problem och individuella behov. Det är viktigt

att följa kunskapsutvecklingen om insatser vid andra tillstånd som delvis överlappar FASD (som ADHD, autism och intellektuell funktionsnedsättning).

- ▶ Personer som uppfyller kriterier för FASD och deras föräldrar upplever att det finns förbättringsmöjligheter i fråga om kunskap om tillstånden samt förståelse och stöd inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan.
- ▶ Ny forskning bör inriktas på att undersöka nyttan för de enskilda individerna, samt vilka risker och kostnader som identifiering av olika tillstånd inom FASD innebär. Befintliga studier ger ingen vägledning för om det finns en specifik typ av stöd och behandling som ska erbjudas barn som uppfyller kriterier för dessa tillstånd.

Vad tillför denna utvärdering?

Utvärderingen visar vilken vetenskaplig kunskap som finns om förekomsten av funktionsnedsättningar hos individer som uppfyller kriterierna för olika tillstånd inom FASD. Den tillför också samlad kunskap om individens upplevelser av tillstånden samt ger en bild av kunskapsläget rörande effekter av insatser.

Bakgrund

Diagnosen FAS beskriver fysiska avvikelser i form av tillväxtstörning och speciella ansiktsdrag samt tecken på avvikande funktion i centrala nervsystemet. Under FASD ingår även pFAS (partiell FAS) där bilden av avvikelser är densamma som hos FAS, men där kriterierna för en fullständig FAS-diagnos bara delvis är uppfyllda. Ytterligare ett tillstånd kallas ARBD (Alcohol-Related Birth Defects). Det beskriver små eller stora fysiska avvikelser hos individer, men inte beteendemässiga eller kognitiva. ARND (Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder) beskriver istället olika mönster av atypisk kognitiv utveckling och beteendemässiga avvikelser hos personer med normal fysisk utveckling.

Denna utvärdering fokuserar på individer som uppfyller kriterier för tillstånd inom FASD. SBU tar dock inte ställning till om de funktionsnedsättningar som beskrivs är orsakade av alkoholexponering eller av andra eller samverkande faktorer.

Det är oklart hur många individer som uppfyller kriterier för olika FASD-tillstånd i Sverige. Vad gäller diagnosen FAS registreras i Patientregistret i genomsnitt ett tiotal nya fall per år bland barn som är födda i Sverige. Hur stor andel av faktiska fall detta representerar är oklart. Dessutom finns en grupp adoptivbarn och inflyttade från andra länder med diagnosen FAS. Flertalet av alla barn med FAS växer upp i familjehem eller med adoptivföräldrar.

Metod

Projektet genomfördes i samråd med Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten inom ramen för ett regeringsuppdrag till SBU (Dnr STY2015/59).

Utvärderingen innefattar systematiska litteraturoversikter, med evidensgradering enligt GRADE och CERQual, avseende förekomsten av funktionsnedsättningar, social situation, upplevelser av tillstånd och insatser, samhällskostnader samt effekter och kostnadseffektiviteten av insatser. Vad gäller funktionsnedsättningar och social situation har vi kompletterat den systematiska översikten med en egen registerstudie på barn i Sverige som fått diagnosen FAS.

Vi har även samverkat med en brukarförening, FAS-föreningen, för att lyfta anhörig- och brukarperspektivet.

Samhällsekonomiska och etiska aspekter har diskuterats med utgångspunkt från publicerad litteratur och diskussioner med sakkunniga i projektgruppen och referensgrupper.

Huvudresultat

- **Beskrivna upplevelser av att leva med FASD.** Individer som uppfyller kriterierna för olika tillstånd inom FASD upplever en rad olika kognitiva, fysiska eller sociala problem som begränsar i vardagslivet. Föräldrar till barn med FASD känner sig tyngda av stress och social isolering, upplever en brist på kunskap och förståelse från professionella samt känner en oro för framtiden. Föräldrar till barn med FASD önskar bli mötta med mer kunskap, förståelse och stöd inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan.

- **Värdet av begrepp inom FASD som utgångspunkt för att identifiera behov och välja insatser.** Med undantag av de medicinska tillstånd som är förknippade med diagnosen FAS går det inte att vetenskapligt avgöra nytta och risker med att identifiera olika tillstånd inom FASD. Det finns alltför få välgjorda studier som undersöker hur vanligt det är med olika funktionsnedsättningar hos dessa grupper och som prövar om det finns insatser som förbättrar deras situation. I en familj där ett barn uppfyller kriterierna kan identifiering av FASD väcka blandade känslor hos föräldrar, såsom både skuld och lättnad.
- **Effekter av insatser.** Det går inte att utifrån FASD eller FAS bedöma nytta och risker av insatser specifikt riktade till barn med dessa tillstånd då det saknas tillräckligt många välgjorda studier. En rad insatser som skulle kunna vara aktuella vid FASD har utvärderats vid andra tillstånd men sällan specifikt för individer som uppfyller FASD-kriterier. Studier av enstaka insatser tyder på att det är möjligt att på olika sätt hjälpa barn med FASD, till exempel i skolarbetet. Det vetenskapliga underlaget är dock svagt och utfallen är inte direkt kopplade till barnens sociala situation eller välbefinnande.
- **Forskningsbehov.** För att kunna avgöra omfattningen av olika fysiska och psykiska ohälsotillstånd samt individernas sociala situation i dessa grupper, behövs fler studier med representativa urval av personer med definierade tillstånd inom FASD. Det behövs även forskning som specifikt lyfter biologiska föräldrars perspektiv. Sådana studier kan utgöra en grund för vidare forskning om hur insatser påverkar individens upplevelser, sociala situation och välbefinnande på både kort och lång sikt. Det krävs ytterligare studier för att avgöra hur insatser som har utarbetats för individer med avvikelser i utveckling och beteende, som till exempel ADHD, ska anpassas på bästa sätt för personer som också uppfyller kriterier för tillstånd inom FASD. Detta gäller både insatser direkt riktade till barnet och insatser till barnets omgivning som till exempel familjestöd.

Diskussion

Barn som uppfyller kriterier för FASD kan ha svårigheter på en rad olika områden men trots det inte nå upp till kraven för en diagnos inom något av områdena som till exempel ADHD, autism eller intellektuell

funktionsnedsättning. Det är viktigt att detta inte medför att barnen och deras familjer hamnar mellan stolarna vad gäller professionellt bemötande och insatser inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och skolan.

Trots att man i dagsläget inte vet omfattningen av olika funktionsnedsättningar eller hur den sociala situationen ser ut för barn som uppfyller kriterier för FASD, finns det en kunskap om vilka uttryck tillstånden kan ta. Denna kunskap är viktig att beakta i utredningen av den enskilda individens behov.

Denna rapport hör till SBU Utvärderar. Den baseras på systematiska litteraturgenomgångar av forskningsartiklar. Rapporten har utarbetats av en grupp sakkunniga inom ämnesområdet. De sakkunniga har bland annat preciserat frågeställningen, bedömt forskningens kvalitet och diskuterat de sammanvägda resultat som framkommit. Frågeställningen belyses ur ett etiskt och hälsoekonomiskt perspektiv och rapporten omfattar även en evidensgradering som visar hur starkt det samlade vetenskapliga underlaget är. Rapporten har granskats såväl internt inom SBU som av externa granskare inom området.

Rapport nr 258 (2016) • registrator@sbu.se.
Rapporten kan laddas ner från www.sbu.se/258
eller beställas via 08-779 96 85 eller sbu@strd.se.
Grafisk produktion: Åsa Isaksson, SBU.

Projektgrupp

Sakkunniga

Gert Helgesson, professor, medicinsk etik, Karolinska Institutet
Anders Hjern, professor, social epidemiologi, överläkare, Karolinska Institutet och Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, Stockholm
Marita Minell, socionom (tidigare Socialstyrelsen)
Christina Nehlin Gordh, med dr, socionom, Uppsala universitet
Viviann Nordin, med dr, överläkare, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, Stockholm

Jenny Rangmar, fil dr, psykologi, Göteborgs universitet
Ann-Margret Rydell, professor emerita, psykologi, Uppsala universitet
Viveka Sundelin Wahlsten, docent, BUP, Institutionen för Neurovetenskap, Uppsala universitet

För registerstudie: Lisa Berg, forskare vid Centre for Health Equity Studies, Stockholms universitet

SBU

Monica Hultcrantz (Projektledare och samordnare)
Göran Bertilsson (Projektledare)
Helena Domeij (Projektledare)
Gunilla Fahlström (Projektledare)
Elisabeth Gustafsson (Projektadministratör)
Emelie Heintz (Hälsoekonom)
Hanna Olofsson (Informationsspecialist)
Ingemar Engström (Intern sakkunnig)

Externa granskare

Jenny Rehnman, Myndigheten för delaktighet
Claes Sundelin, Uppsala universitet
Heather Munthe-Kaas, Folkehelseinstituttet, Oslo, Norge

Referensgrupp

Till projektet har två referensgrupper knutits.
För mer information, se den fullständiga rapporten på www.sbu.se/258