

HTA-enheten CAMTÖ

2017-04-03

SBU-Utvärderar, rapport nr 258/2016

Fetalt alkoholsyndrom (FAS) och Fetala alkoholspektrumstörningar (FASD) – tillstånd och insatser

http://www.sbu.se/contentassets/eecb897f2d724bd0a8eace46c950b94d/fetalt_alkoholsyndrom_fetala_alkoholspektrumstorningar_2016.pdf

Sammanfattande slutsatser enligt SBU

FASD är ett begrepp som diskuteras och som innefattar det spektrum av fosterskador som skulle kunna vara orsakade av mammans alkoholkonsumtion under graviditeten. I Sverige är det oklart hur många individer som uppfyller kriterier för olika FASD-tillstånd. Vad gäller diagnosen FAS registreras i Patientregistret cirka ett tiotal nya fall per år bland barn som är födda i Sverige. 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. FASD betecknas inte som en diagnos i Sverige medan däremot fetalt alkoholsyndrom (FAS), som är ett av flera tillstånd inom FASD, är en medicinsk diagnos. Diagnosen FAS innefattar 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, bör barn och familjer hjälpas utifrån de problem som förekommer och individuella behov. Det är viktigt att följa kunskapsutvecklingen om insatser vid andra tillstånd som delvis överlappar FASD (som ADHD, autism och kognitiv funktionsnedsättning).
- Personer som uppfyller kriterier för FASD och deras föräldrar upplever att det finns förbättringsmöjligheter gällande kunskap, 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. De studier som finns ger ingen vägledning för om det finns en specifik typ av stöd och behandling som ska erbjudas till barnen som uppfyller kriterier för dessa tillstånd.

HTA-enheten CAMTÖ

Kontaktpersoner CAMTÖ:

Ann-Britt Zakrisson, distriktssköterska, Region Örebro Län

ann-britt.zakrisson@regionorebrolan.se

George Lohse, Sjukgymnast, Region Örebro Län

george.lohse@regionorebrolan.se

Kontaktpersoner klinisk verksamhet:

Else Månsson, chefsläkare, BarnUngd Hab, Region Örebro Län

else.mansson@regionorebrolan.se

Maria Lindh, vårdutvecklare, Regionkansliet Hälsoval BHV

maria.lind@regionorebrolan.se

Ingemor Skoglund, skolöverläkare, Elevhälsan, USÖ, Region Örebro Län

ingemor.skoglund@regionorebrolan.se

Emese Molnar, Chefsöverläkare, Psykiatri för Barn och Unga vuxna, Region Örebro län

emese.molnar@regionorebrolan.se

Fides Schückher, Överläkare, Beroendecentrum, Region Örebro Län

fides.schuckher@regionorebrolan.se

Verksamhetens bedömning

Samstämmighet mellan SBU-rapportens slutsatser och klinisk praxis inom Region Örebro Län

På Barn- och Ungdoms Habiliteringen (BUH) bedöms och behandlas barnen med FAS-orsakade funktionsnedsättningar precis som andra, det vill säga utifrån vad de har för utvecklingsproblem/diagnoser/funktionsnedsättning. Endast ibland kan utseendemässiga drag stödja orsakdiagnosen. Inom BUH kan de träffa barnneurolog eller barnpsykiater i samarbete med övriga yrkesgrupper, beroende på problemet. Vidare utredningar kan förskola/skola vara inblandade i, samma rutiner som för alla barn med utvecklingsproblem, oavsett orsak. Om det bedöms att modern har problem med alkohol eller droger, anmäls till Socialtjänsten redan under neonatalperioden, därefter anmäls till Socialtjänsten om man befarar att barnet far illa, som för alla barn.

BUH har inte gjort någon praxisstudie och det pågår ingen forskning kring detta inom barnkliniken USÖ eller barnhabiliteringen.

Rapporten implementeras på internutbildningstillfällen (all personal inom BUH, läkare inom barnkliniken) om den är adekvat för verksamheten.

Barnhälsovården har inga särskilda rutiner för just denna grupp barn då det endast gäller ett fåtal diagnostiserade barn per år i Sverige, (9 svenska barn samt ett antal adopterade, inflyttade till Sverige). Alla barn o familjer som besöker BVC skall erbjudas stöd utifrån sina behov. BHV har inte gjort någon praxisstudie och det pågår ingen forskning. Då det i rapporten inte finns med faktorer som är viktiga för det preventiva arbetet, och BVC:s uppdrag i huvudsak är hälsoförebyggande kommer att informeras om rapporten o dess slutsatser för anställda inom BVC.

HTA-enheten CAMTÖ

Elevhälsan har inga särskilda rutiner för just dessa barn, vi har sällan kunskap om att barnens svårigheter skulle kunna bero på FASD. FAS är en sällsynt diagnos och kan träffas på i enstaka fall. Elevhälsan arbetar utifrån barns svårigheter och förmågor och ger stöd utifrån det som framkommer vid bedömningar och utredningar som görs i skolan. Om skolläkare tycker att vissa barn behöver utredas mer kan det skickas remiss till barnneurolog för vidare medicinsk utredning, bl a av bakomliggande medicinska orsaker till barnets svårigheter. Det remitteras ju också barn till bl a BUP för utredning av neuropsykiatrisk problematik som kan vara aktuell för dessa barn. Skolan kräver inte diagnos för att ge stöd. Elevhälsan har inte gjort någon praxisstudie och det pågår ingen forskning. I första hand sprids rapporten till skolläkarna.

Barn- och Ungdomspsykiatri anser att det är svårt i klinisk praxis att identifiera FAS med avvikande drag i alla domäner (d.v.s. dysmorfiska drag fr. a. i ansiktet men andra delar av huvudet, händerna, påverkad tillväxt samt hjärnans tillväxt och struktur) plus att ha dokumenterad uppgift om mödrarnas alkoholkonsumtion medan de var gravida. Även fullt utvecklade FAS kan tyvärr förbli oupptäckta enligt relevant pediatrik litteratur. På kliniken kan dessa barn aktualiseras med funktionsnedsättning inom neuropsykiatriska spektrum (ADHD; ADD, mental utvecklingstörning och associerade andra symtom i NP spektrum). Misstanken på FAS blir lättväckt vid mer uttalade drag av FAS och/eller specifik information avseende socioekonomisk status (SES) som är en tung riskfaktor avseende psykisk ohälsa hos barn (t.ex. barnet blivit placerad utifrån moderns alkoholmissbruk eller blandmissbruk). Barnen som har FAS och uppfyller diagnostiska kriterier av olika (oftast flera samtidigt dvs. det är samsjuklighet) barnpsykiatriska diagnoser, erbjuds klinikens relevanta insatser och behandling motsvarande dessa störningar. De barn som erhåller autism spektrum diagnos, erbjuds remiss till habiliteringen. Vård och behandling sker utifrån styrande riktlinjer, vårdprogram och klinikens rutiner som barnen erbjuds p.g.a. funktionsnedsättande symtom och familjens uppdrag till kliniken, i dialog och ofta i samverkan med andra aktörer (oftast barnverksamhet, habilitering, socialtjänst). Som implementering kan temat bli aktualiserat i en gemensam diskussion i läkargruppen längre fram. Rapporten kommer att lyftas inom regionens BUP Specialistråd på kommande möte 30 Mars för att utbyta andra BUP klinikers praxis och erfarenhet. Det är ett mycket välkommet kunskapsunderlag som ökar medvetenheten om detta tillstånd och behovet för barnen i detta spektrum. Det finns ingen forskningsaktivitet eller praxisstudie angående FAS på BUP.

Vuxenpsykiatri Beroendecentrum följs unga vuxna och vuxna individer upp. Många av patienterna med ett alkohol- och narkotika beroende har en stark hereditet för missbruk. Ofta har den ena/eller bägge av föräldrarna en missbruksproblematik, varför man kan misstänka att det förekommer FAS och FASD i vår patientgrupp. Vi uppmärksammar sällan FAS, alternativt FASD. Tillstånden är svåra att identifiera pga överlappande differentialdiagnoser.

Om en patient misstänks ha funktionsbrister utreds denne/ denna neuropsykiatriskt där psykologiska, intellektuella och beteendemässiga moment ingår. Patienten erbjuds utifrån resultaten det stöd och behandling som krävs, utan att man närmare går in på de etiologiska förutsättningarna. I vissa fall har man emellertid haft misstankar rörande FAS och FASD problematik.

HTA-enheten CAMTÖ

På vissa av mottagningarna på Beroendecentrum såsom Kajsamottagningen (specifik kvinnomottagning) finns ett tydligt barnperspektiv, där även dessa barn kan fångas upp. Alla patienter tillfrågas om de har barn. Gällande minderåriga barn erbjuds föräldrarna information/utbildning kring hur de kan prata med barnen om sin beroendeproblematik enligt metoden ”att föra barnen på tal”. Barnfamiljer erbjuds även Beardslees familjeintervention vars syfte är att få familjer att kunna kommunicera och få det att fungera bättre tillsammans. Detta torde komma även FASD-barn tillgodo. På kliniken är man också mycket engagerad i att kontakta sociala myndigheter, när oro finns att barn far illa.

Gällande gravida kvinnor med ett alkoholmissbruk finns ett samarbete med mödravården, där man kan hänvisa kvinnorna till Kajsamottagningen för att under graviditeten arbeta mot helnykterhet.

Någon praxis studie eller forskning rörande FAS eller FASD föreligger inte inom Beroendecentrum

Rapporten implementeras genom att personal kommer att informeras om denna SBU rapport på enhetens APT och läkarmöten.

Förslag till åtgärder

Verksamheterna i Region Örebro Län ser ut att arbeta enligt SBU rapportens slutsatser. Alla anger att de ser till varje individs individuella behov. De pekar även på vikten av samarbete och kunskap mellan skola (kunskapsbrist), sjukvård och socialtjänst vilket även rapporten visar på. Någon ny forskning förekommer inte på någon av klinikerna/enheterna. Om något skulle åtgärdas så ser det ut att finnas ett behov av förbättrad kontakt mellan regionverksamheter och Socialtjänsten kanske genom upprättande av gemensamma rutiner.

Förslag till utvärdering av eventuella åtgärder