

Etiske vurderinger

Ved [Regional Kompetansetjeneste - Medfødte Ruskskader Helse Sør-Øst \(RK-MR HSØ\)](#) er etiske aspekter ved utredning av FASD gitt en fremtredende plass. Følgende er med i forordet i beskrivelse av deres pasientforløp:

«FASD er en beskrivelse som i det den benyttes, også sier noe om mulig årsaksforklaring. Uansett beskrivelse under FASD-paraplyen (FAS, pFAS, Statisk encephalopati, Nevrologisk betinget atferdsforstyrrelse) vil aldri prenatal alkoholeksponering være den eneste årsaken. Det er viktig som fagperson å ta inn over seg at ingen mor utsetter sitt ufødte barn for risiko intensjonelt. Det er ulike årsaker til at mødre har inntatt alkohol 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.»

Viktige etiske problemstillinger ved FASD-utredning hos voksne pasienter:

- Pasienten selv må *samtykke til henvisning og FASD-utredning*. Pasienten må informeres om hva FASD er, og hva det kan innebære å få en slik diagnose. Det kan også være at pasienten ikke har FASD selv om alkoholeksponering under svangerskapet er bekreftet.
- Selv om det kan være nyttig å avklare mulig FASD, er det også viktig å unngå at personer blir unødvendig henvist til en svært ressurskrevende og belastende utredning. Det er viktig at de er i form, både psykisk og fysisk, til å gjennomføre utredningen.

Ved RK-MR har de lagt seg på følgende linje:

«Dersom barnet (pasienten) 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.»

- På grunn av *kompleks komorbiditet* og vansker med å bekrefte alkohol i svangerskapet hos voksne, vil utredning og diagnostisering av FASD være svært krevende, og i noen tilfeller ikke mulig å gjennomføre.
- Etter endt utredning er det viktig å bistå pasienten *med å finne riktig oppfølging videre*. Ingen pasienter er like, og oppfølgingen må være tilpasset det pasienten trenger. Det er også en fare for at en FASD forståelse vil skygge for andre lidelser, og gjøre at pasienten ikke får tilstrekkelig oppfølging og behandling for disse. Alle involverte bør ha en forpliktelse til å bidra til at pasientene får hjelp fra riktig instans (jfr. «sørge for prinsippet»).

Sårbarhet

- Det er mye stigma knyttet til FASD, og mange erfarer sterke følelser som sinne, tristhet, skam og skyld når diagnosen blir satt. Særlig mor er utsatt i denne sammenheng, da hennes alkoholbruk under svangerskapet beskrives som en faktor for å forstå pasientens utfordringer, selv om andre forhold også bidrar.

Familiære relasjoner kan påvirkes negativt ved bekreftet FASD og forårsake konflikter. En bør ha tenkt nøye gjennom de potensielt negative konsekvensene en utredning/diagnose kan ha før en henviser.

I likhet med RK-MR anbefaler vi man vurderer/utelukker andre diagnoser enn FASD først, og prøver ut tiltak/behandling for disse, selv om personen har vært utsatt for alkohol i fosterlivet.

Ansvar

- *Tverrfaglig samarbeid på tvers av instanser og mellom spesialisthelsetjeneste og kommune*, er en nødvendighet for denne pasientgruppen. Alle involverte instanser har et ansvar for å tilpasse oppfølgingen og behandlingen slik at pasienten kan nyttiggjøre seg denne, enten direkte, eller indirekte via hjelpeapparatet rundt pasienten.

Referanser

Sørlandet sykehus. [Prosedyre til utredning av FASD for Regional Kompetansetjeneste – Medfødte Ruskskader Helse Sør-Øst \(RK-MR HSØ\)](#). 2018.

Wifstad, Å. (2020). *Helsefagenes etikk - En innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Wyller, V. B., Gisvold, S. E., Hagen, E., Heggedal, R., Heimdal, A., Karlsen, K., . . . Wyller, T. B. (2013). [Ta faget tilbake!](#) *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 133(6), 655-659. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2013/03/kronikk/ta-faget-tilbake>