

Klargörande konferens om barn med uppgivenhetssymtom



HENRY ASCHER, docent, överläkare, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Gamlestaden, Göteborg, ordförande i Svenska barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktingbarn

henry.ascher@pediat.gu.se
TORGNÝ GUSTAVSSON, överläkare, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Växjö, ordförande i Flyktingbarngruppen, Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri

De senaste åren har de skapatiska barnen diskuterats flitigt i både medier och medicinsk fackpress. Bilderna av barn med uppgivenhetssymtom har engagerat många människor. Också professionella som arbetat med dessa barn har påverkats av mötet med dem och deras familjer. En hel del uppgifter om barnen och deras tillstånd har nått avsevärd spridning trots att det vetenskapliga underlaget många gånger visat sig bristfälligt.

För två år sedan arrangerade Svenska barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktingbarn ett vetenskapligt seminarium om apatiska barn i Uppsala [1]. Nyligen arrangerade arbetsgruppen tillsammans med Flyktingbarngruppen i Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri den andra vetenskapliga konferensen om barn med uppgivenhetssymtom vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (NHV) i Göteborg. Konferensen anordnades med stöd av NHV, Svenska Röda Korset, Rädda Barnen, UNICEF Sverige och Allmänna barnhuset.

Varför just i Sverige?

En av de frågor som väckt stort intresse är varför så många barn insjuknade under kort tid i Sverige. En ny sammanställning av tillgänglig statistik visar att andelen avslag av asylansökningar i första instans ökade kraftigt under denna tidsperiod, från 38 procent 1997 till hela 91,4 procent 2004. För asylsökande från de länder som sagts vara överrepresenterade i insjuknande (de forna Sovjetrepublikerna i Centralasien och Kaukasus) låg avslagen betydligt högre, över 90 procent, under hela perioden. FNs flyktingkommisariat UNHCR har särskilt påpekat att andelen asylsökande i Sverige som erhåller flyktingstatus enligt Genèvekonventionen vid en internationell jämförelse är extremt låg, bara runt 1–2 procent. I Kanada är motsvarande siffra över 50 procent och i Belgien över 30 procent.

Andelen nyinsjuknade barn med uppgivenhetssymtom ökade månad för månad fram till våren 2005 [2]. Därefter finner man ett tidsmässigt starkt samband mellan öppningar för en mer generös asylprövning och ett minskande nyinsjuknande. När Utlänningsnämnden överlämnade ett ärende till regeringen för vägledande beslut och samtidigt frös alla beslut för dessa barn upphörde ökningen.

I juli 2005, då regeringen fattade sitt beslut som innebar en mer generös bedömning, minskade nyinsjuknandet omedelbart. Denna minskning fortsatte under hösten 2005, då regeringen och samarbetspartierna beslutade om den tillfälliga lagen. När denna började gälla i november 2005 hade nyinsjuknande nästan upphört [2]. Farhågorna om att en generös be-

handling av barn med uppgivenhetssymtom skulle leda till en epidemi besannades inte.

Mediernas betydelse diskuterades också på konferensen. Något tidsmässigt samband mellan det ökade antalet sjuka barn och mediernas uppmärksamhet kan inte ses. När de första reportagen om dessa barn gjordes våren 2003 var antalet insjuknade barn redan stort. Tidssamband mellan polisingripanden eller anklagelser i medierna om förgiftning och ett minskat nyinsjuknande saknades likaså. Det finns dock inte underlag att helt utesluta att medierna och omvärldens reaktioner påverkat den fortsatta utvecklingen.

Orsakerna till att så många barn insjuknade just i Sverige är sannolikt komplexa. De epidemiologiska data som redovisades vid konferensen talar dock för att den svenska flyktingpolitiken och asylprocessen spelar en viktig roll.

Varför just dessa barn?

Idag råder stor enighet kring multifaktoriella förklaringsmodeller. Detta innebär att det oftast finns flera olika faktorer som påverkar ett barns insjuknande och att olika faktorer kan ha olika betydelse för olika barns insjuknande [3]. Skilda perspektiv diskuterades utifrån varierande vetenskapliga referensramar.

En modell är att skilja mellan predisponerande, utlösande och underhållande faktorer (Fakta 1). Barn med uppgivenhetssymtom kan ha personlighetsfaktorer som är predisponerande. Traumatiserande upplevelser i hemlandet har sannolikt stor betydelse. Det tycks ofta handla om svårt kränkande övergrepp som är riktade just mot den familjen [4]. Preliminära data från en pågående studie talar för ett samband mellan graden av traumaupplevelser och tidpunkten för insjuknandet: ju svårare trauma, desto snabbare insjuknande.

Samtidigt framhölls att potentiellt traumatiserande händelser inte automatiskt leder till psykisk sjukdom eller uppgivenhetssymtom. Sannolikt är det en minoritet av både vuxna och barn med potentiellt traumatiserande upplevelser som blir sjuka av dem. Både tidigare och nyare forskning pekar på betydelsen av omhändertagandet efteråt [5]. Upplevelser av

SAMMANFATTAT

Orsakerna till att många barn insjuknat i Sverige är sannolikt komplexa.

Epidemiologiska data talar för att flyktingpolitiken och asylprocessen spelar en viktig roll.

Det råder konsensus om att manipulation och förgiftning som förklaring till anhopningen av barn med uppgivenhetssymtom kan avfärdas.

Arbetet med sjuka och traumatiserade asylsökande barn

eller gömda barn måste vila såväl på vetenskap och beprövad erfarenhet som på ett barnrättighetsperspektiv. **Tidiga insatser** i nätverk i och nära barnens vardag kan förebygga svåra uppgivenhetssymtom.

Behandling av svårt sjuka barn i integrerade multidisciplinära verksamheter med samverkan mellan många specialister har varit framgångsrik.

FAKTA 1

Faktorer av betydelse för uppkomst, utveckling och behandling av uppgivenhets-symtom

Predisponerande faktorer

- Genetik
- Personlighet
- Tidig anknytning
- Uppväxtförhållanden: föräldrar, familj, nätverk, omgivning, samhälle
- Traumatiserande upplevelser i hemlandet: krig, våld, död, förföljelse, hot, kränkande övergrepp, fängslade, försvunna eller döda anhöriga

Utlösande faktorer

- Asylprocessen: misstänkliggörande, lång väntan, av-

slag i kombination med upplevelse av allvarligt hot vid återvändande och ibland sviktande omsorgsförmåga hos föräldrar

- Upplevelser av våld eller hot i Sverige

Underhållande faktorer

- Tillståndet i sig: biologiska stressorer
- Ångest
- Föräldrasvikt
- Brister i vården

Läkande faktorer

- Att återfå ett hopp
- Uppehållstillstånd
- Föräldrastöd
- Försiktig aktivering (se vidare Fakta 2)

FAKTA 2

Principer för prevention och behandling av barn med uppgivenhetssymtom

Prevention

- Skola och förskola viktigast för identifikation av barn i riskzon och stöd
- Tidiga insatser nära barnets vardagsmiljö
- BUP, barnhälsovård/elevhälsa/barnmedicin och socialtjänst viktiga stöd för skola och förskola
- Samverkan i nätverk: Samordnande »spindel« Engagera inblandade aktörer runt familjen: släkt, landsmän, egna organisationer, skola, förskola, fritids, Migrationsverket, BUP,

barnhälsovård, elevhälsa, barnmedicin, vuxenpsykiatri, primärvård, socialtjänst, frivilligorganisationer

- Strukturerat, stödjande arbetssätt med familjefokus: Stärka föräldrarna Återge hopp

Behandling

- Samverkan enligt ovan och t ex hemsjukvård
- Gemensam multidisciplinär behandlingsstrategi samordnas vid återkommande teammöten
- Intensiva stödsatser (»holding«)
- Varsam rehabilitering med mycket tålmod. För mycket krav kontraindicerat

misstänkliggörande och osäkerhet samt rädsla och skräck kan sannolikt leda till en retraumatisering, som kan utlösa uppgivenhetssymtom [6]. I det ljuset blir inte minst asylprocessen och barnets upplevelse av den viktig. Dessa faktorer, särskilt i kombination med en bristande omsorgsförmåga hos föräldrar, kan sannolikt bidra till en negativ spiral av ett minskande handlingsutrymme för barnet och dess familj, förlust av tillit, tilltagande hopplöshetskänsla, depression och extrem uppgivenhet och hopplöshet [7].

Vården kan sannolikt också bidra till aggravering, exempelvis om man har ett bemötande präglad av misstänkliggörande. Vidare finns det forskning som tyder på att ett symtomfokuserat omhändertagande av traumatsatta personer i sig kan bidra till utveckling av sjukdomssymtom [8].

Ur ett socialpsykologiskt perspektiv innehåller vårt traditionella sjukdomsbegrepp begränsningar och svagheter som blir påtagliga när det gäller barn med uppgivenhetssymtom. En sådan är uppdelningen mellan kropp och själ. Det finns idag kunskap om hur svårintegrerade psykiska reaktioner, särskilt vid stress, kan uttryckas somatiskt, exempelvis som psykosomatiska tillstånd, konversion eller dissociation [9]. Andra brister i det traditionella sjukdomsbegreppet är en undervärdering av omedvetna processer och ett individcentrerat undervärderande av betydelsen av relationer.

Människan är ett socialt djur. Uttryck för psykiskt lidande är starkt kopplat till en historisk och kulturell kontext. Stress är ofta en medierande faktor mellan psykologisk upplevelse och kroppsliga symtom. I Sverige fanns under 1980-talet apatiska vuxna asylsökande från Bangladesh. Kopplingen mellan stress och »psykogen död« finns tidigare beskriven i facklitteraturen [9].

Biologiska och medicinska perspektiv

Kenneth Nunn från Newcastle, Australien, presenterade biologiska perspektiv på »pervasive refusal syndrome« (PRS). Han beskrev tillståndet som en kombination av en genomgående fysiologisk vakenhet och en genomgående beteendemässig uppgivenhet, där det första kan te sig mer dominerande i inledningsskedet och det andra i senare sjukdomsskedet. Likartade mekanismer finns beskrivna som »frozen watchfulness« vid barnmisshandel, konversionstillstånd med dissociation, svår

depression med psykomotorisk retardation eller stupor, katonni och »the locked-in syndrome«.

Svår stress utan hopp efter trauman som är olösbare och som inte går att fly undan tycks leda till en samtidig aktivering av de sympatiska och parasympatiska nervsystemen. Kroppen både gasar och bromsar för fullt samtidigt. Amygdala tycks vara centralt i hanteringen av trauman. Samtidigt verkar serotonin-systemets genetiska design vara avgörande för konsekvenserna av utsatthet under barndomen. Kortisol-CRF-systemet verkar vara en viktig markör vid svår kronisk stress. Preliminära data från en pilotstudie av Göran Bodegård visade en helt utsläckt dygnsvariation och generellt mycket låga nivåer av kortisol i saliv vid svåra uppgivenhetssymtom. Nunn påpekade att traumareaktioner bygger på ett intakt minne och ett bristande »glömmande« (»forgettary«).

Från Sachsska barnsjukhuset presenterades preliminära medicinska data från ett drygt 40-tal barn i Stockholm. Trots omfattande provtagning hade man inte funnit några genomgående onormala resultat. Tokikologisk provtagning hade visat negativa resultat i samtliga fall.

Prevention – återge hopp

Erfarenheter från olika delar av landet (Gällivare, Boden, Göteborg, Malmö) av primär- och sekundärprevention samt behandling presenterades. Även om olika synsätt på risker och fördelar av slutenvård fanns så var samstämmigheten om innehållet i insatserna slående (Fakta 2). Grundläggande är att återge ett hopp till barnet. Detta hopp förmedlas oftast via föräldrarna, och en viktig del i förebyggande insatser och vård är att stärka dem i deras föräldraroll. Åtgärder som försvagar föräldrarna, exempelvis genom misstänkliggörande, kritik eller ifrågasättande, är destruktivt, på samma sätt som medikalisering eller iatrogenisering i betydelsen att läkare, vårdpersonal eller andra professionella tar över föräldrarnas ansvar [10].

Ett strukturerat arbetssätt med familjefokus och samverkan mellan de myndigheter och institutioner som finns runt familjerna är väsentligt både i tidigt preventivt arbete och i behandlingsarbetet [11, 12]. På många platser har man byggt upp strukturer med ansvariga »spindlar« i nätverken, återkommande möten och en tydlig ansvarsfördelning kring varje barn.

I det förebyggande arbetet är skolan och förskolan mycket

betydelsefulla. Barn- och ungdomspsykiatri (BUP), barnmedicin, barnhälsovård, elevhälsa, socialtjänst och Migrationsverket är betydelsefulla partner, men familjens eget nätverk såsom släkt, vänner, landsmän och föreningar, är också viktiga att ha med. BUP Gamlestaden i Göteborg pekade på betydelsen av deras samarbete med breda stödjande nätverk i samhället, såsom stödjande frivilligorganisationer (kyrka, Rosengrenska kliniken för gömda, »Ingen människa är illegal« etc), liksom skolor som ger gömda barn skolgång. Detta är en viktig preventionsfaktor och kan vid sidan av BUP-mottagningens strukturerade arbetssätt med familjefokus bidra till att begränsa antalet barn som insjuknar med svåra symtom.

Behandling – multidisciplinär

Behandlingen av svårt sjuka barn med uppgivenhetssymtom är omfattande och multidisciplinär; den skall ha ett familjefokus och involvera föräldrar och nätverk. Erfarenheter från ett omfattande behandlingsprogram i öppenvård i Stockholm visar hur en integrerad specialistverksamhet med samverkan mellan många aktörer, såsom BUP, barnmedicin, vuxenpsykiatri, sjukgymnastik, dietist, hemsjukvård och primärvård, kan leda till att också barn med allvarliga uppgivenhetssymtom kunnat vårdas framgångsrikt och med god vårdkvalitet [13].

Med en slutenvårdsmodell med likartat innehåll har man i Malmö också uppnått goda resultat. En sammanhållen vårdstrategi i teamet och över tid är väsentligt och samordnas i återkommande teammöten. Rehabiliteringen kräver stor följsamhet och mycket tålamod. För mycket krav och tvång är kontraindicerat och direkt skadligt. Hos barn med svåra symtom är det barnläkarens roll att vara en garant för den medicinska säkerheten. Samtidigt är barnläkarens bedömning central för föräldrarnas trygghet. Att minska eller helst sudda bort deras rädsla för att deras barn är dödligt sjukt ger förutsättningar för en koncentration på den barnpsykiatriska och psykosociala behandlingen. Separat psykiatrisk behandling av föräldrarna har varit av stor betydelse i många fall.

Slutsatser

Arbetet med sjuka och traumatiserade asylsökande barn eller barn utan papper måste vila på två ben. Vetenskap och bepröv-

»I ljuset av tidigare kontroverser, inom barnpsykiatri och mellan barnpsykiatrer och barnläkare, var den gemensamma konferensen en stor framgång.«

vad erfarenhet är grundläggande. Konferensen summerade viktiga erfarenheter som gjorts under de senaste åren i Sverige och internationellt. Samtidigt är ett barnrättighetsperspektiv, grundat på mänskliga rättigheter och konventionen om barnets rättigheter, väsentligt i arbetet med dessa barn. Svensk flyktingpolitik och asylprocess är sannolikt en viktig faktor i utvecklingen av uppgivenhetssymtom. På konferensen betonades att flyktingpolitiskt orsakad ohälsa snarare kräver flyktingpolitisk aktivitet än medicinsk behandling. För de allra flesta barn har den trygghet ett uppehållstillstånd gett familjen varit förutsättningen för att behandlingsinsatserna skall ha effekt.

I ljuset av tidigare kontroverser, inom barnpsykiatri och mellan barnpsykiatrer och barnläkare, var den gemensamma konferensen en stor framgång. Fortfarande finns åsiktsskillnader, och kunskapsläget är ännu ofullständigt, men det rådde stor enighet om att tidiga insatser i nätverk i och nära barnens vardag kan minska förekomsten av svåra uppgivenhetssymtom; vidare att svårt sjuka barn måste tas om hand på ett kompetent sätt och att vårdens innehåll snarare än dess form är det väsentliga. Viktigt var också total enighet om att alla misstankor om manipulation och förgiftning som förklaring till anhopningen av barn med uppgivenhetssymtom kan avfärdas.

Den andra vetenskapliga konferensen om barn med uppgivenhetssymtom har bidragit till att skapa goda förutsättningar för ett gemensamt framtida arbete och ett gemensamt fortsatt kunskapsökande mellan barn- och ungdomspsykiatri och barnmedicin kring asylsökande barn och barn utan papper. Konferensens olika föredrag kommer att ges ut samlade i en bok.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

- Lindberg T, Sundelin C. Apatiska barn – var står vetenskapen idag? Läkartidningen. 2005;102:1338-45.
- Rapport avseende ärenden rörande barn med uppgivenhetssymtom. Rapport till regeringen. Stockholm: Utlänningsnämnden; 2005-11-17. UD2005/54159/MAP.
- Rydellius P. Rapport om de skapatiska barnen. Stockholm: Karolinska institutet; 2006. Researach Report No 25.
- Bodegård G. Att ha rätt till vård ≠ att få tillgång till vård. Vård av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. In: Groglo A, Maina Ahlberg B, editors. Hälsa, vård och diskriminering. Stockholm: SOU; 2006. p. 171-229. SOU 2006:78.
- Keilson H. Sequential traumatization of children. Dan Med Bull. 1980;27(5):235-7.
- Montgomery E, Foldspang A. Discrimination, mental problems and social adaptation in young refugees. Eur J Public Health. Epub 2007 Jul 12.
- Almqvist K, Broberg AG. Mental health and social adjustment in young refugee children 3 1/2 years after their arrival in Sweden. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 1999;38(6):723-30.
- Angel B, Hjern A, Ingleby D. Effects of war and organized violence on children: a study of Bosnian refugees in Sweden. Am J Orthopsychiatry. 2001; 71(1):4-15.
- Kihlbom M. Flyktingars apati och uppgivenhet välkänd och begriplig reaktion. Läkartidningen. 2006; 103(41):3084-6.
- Joelsson L. Apatiska barn - ett iakttagt tillstånd? Svensk Psykiatri. 2007(1):18-20.
- Joelsson L, Dahlin K. Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn. Negativt besked om uppehållstillstånd ofta utlösande faktor. Läkartidningen. 2005;102(48):3646-50.
- Kjellberg E, Nordvall A, Omma L, Palm T. Intensivt samarbete och helhetstänkande – ett sätt att motverka uppgivenhetsprocessen bland asylsökande barnfamiljer. Psykisk Hälsa. 2005;46(3):41-51.
- Wiberg L. Från uppgivenhet till skolstart. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2006.

Snyggare – Snabbare – Aktuellare

www.lakartidningen.se

Utmanande saklig

Läkartidningen