

Barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer

En förstudie hösten 2009

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning och slutsatser</i>	4
Slutsatser	4
<i>Inledning</i>	6
Bakgrund	6
Syfte	6
Metod och genomförande	6
<i>Antal barn med uppgivenhetssymtom</i>	8
<i>Uppgivenhetssymtomens uppkomst och behandling</i>	10
Öppenvårdsarbete med möjligheter till slutenvård	13
<i>Utredning, diagnos och intyg</i>	15
Inget nytt tillstånd	15
Symtomen hos asylsökande barn	16
Flera diagnoser möjliga	16
<i>Slutsatser och förslag till åtgärder</i>	19
<i>Referenser</i>	21
<i>Bilaga 1 Direktiv</i>	23

Förord

Socialstyrelsen fick under våren 2009 signaler om att antalet barn i asylsökande familjer med symtom på uppgivenhet ökar och beslöt därför att närmare undersöka om antalet barn med sådana symtom ökat och i vilken utsträckning. Utifrån den övergripande undersökning som Socialstyrelsen har gjort under hösten 2009 finns inga belägg för att barn med konstaterade symtom ökar, däremot kan siffrorna för antal barn i riskzon tyda på en ökning. I rapporten beskrivs också kunskapsläget när det gäller diagnos och behandling. Avslutningsvis redovisas vilka åtgärder Socialstyrelsen planerar inom området.

Förstudien har genomförts av en arbetsgrupp som har bestått av Katarina Munier, Per Gustafsson, Edith Orem och Birgitta Larsson, projektledare. Linda Almqvist har varit adjungerad till arbetsgruppen. Styrgrupp har varit Anders Printz och Åsa Börjesson.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Sammanfattning och slutsatser

De uppgifter som Socialstyrelsen tagit in från ett antal kommuner och barn- och ungdomspsykiatri (BUP) ger inget stöd för att antalet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom ökar. Inte heller Migrationsverkets siffror tyder på någon ökning av antal barn med uppgivenhetssymtom. Däremot kan siffrorna från Migrationsverket tyda på en ökning av antal barn i riskzon.

För att förebygga uppgivenhetssymtom bör hälsoundersökningen/hälsosamtalet i samband med ankomsten till Sverige användas. Det gäller att tidigt fånga upp barnen och inleda insatser för barnet och familjen. Barnen behöver snarast påbörja sin svenska skolgång. I skolan/förskolan finns också möjligheter att bland annat med stöd av skolhälsovården följa barnets utveckling.

Det är vanligt att föräldrarna har egna psykiska problem och att deras omsorgsförmåga sviktar. De kan därför behöva stöd och behandling för egen del. Behandling av barn och föräldrar kan genomföras i hemmet, men det förutsätter att familjen har ett boende som inte är av tillfällig karaktär, så att familjen tvingas flytta ofta.

Läkarintyg avsedda att bifoga asylansökan eller beslut om avvísning är ofta av bristande kvalitet, visar Socialstyrelsens studie. Läkarintygen behöver förbättras med tydlig information om vilka utredningar som gjorts av barnet tillsammans med en utförlig beskrivning av barnets tillstånd och möjligheter till tillfrisknande under olika förutsättningar.

Diskussion om diagnos för de aktuella barnen pågår såväl nationellt som internationellt. Diskussionen berör frågan om det behövs en specifik diagnos där asylprocessen beaktas eller om det är möjligt att använda de diagnoser som redan finns inom ICD 10 eller DSM IV. Socialstyrelsen avser inte att vidta några insatser på detta område.

Slutsatser

Socialstyrelsen drar mot ovanstående bakgrund slutsatsen att myndigheten behöver vidta särskilda åtgärder som syftar till att asylsökande barn ska få de insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst som de har behov av.

Socialstyrelsen avser att under 2010 utarbeta en vägledning som understryker huvudmännens ansvar för adekvata insatser till asylsökande barn samt tydliggör vikten av tidiga insatser, samverkan och helhetsperspektiv på barnens och familjens situation. Vägledningen kommer att hänvisa till det regelverk som finns när det gäller läkarintyg och förtydliga intygets betydelse när det gäller asylsökande barn som uppvisar symtom på uppgivenhet.

Socialstyrelsen har påbörjat ett arbete med föreskrifter om hälsoundersökningar för asylsökande. I dessa ska barnens situation särskilt beaktas.

Inledning

Bakgrund

Under 2002 ökade antalet rapporterade fall av så kallade apatiska barnen i asylsökande familjer. Ökningen fortsatte och nådde en topp under 2005 med 188 barn för att sedan minska och nästan upphöra under 2006: från 82 barn i mars 2006 till 21 barn i december samma år [1,2,3]. Beteckningen ”apatiska” barn ersattes med ”barn med uppgivenhetssymtom” och det begreppet används i denna rapport. I symtomen ingår att barnet skärmar av kontakten med omgivningen, kan sluta tala, sluta äta och dricka och även bli helt sängliggande. I vissa fall ser man en mer uttalad aktiv aggressiv vägran att delta i det dagliga livet liksom i försök till behandling [4].

Det meddelandeblad som Socialstyrelsen gav ut i oktober 2005 om uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn till stöd för handläggningen inom hälso- och sjukvård, skolhälsovård och socialtjänst [4] slutade gälla hösten 2008. Asylsökandes och andra nyanländas trygghet och hälsa är ett viktigt satsningsområde för Socialstyrelsen. Myndigheten har bland annat utarbetat ett beslutsunderlag angående hälsoundersökningar för asylsökande och anhöriginvandrare [5]. För närvarande utarbetar Socialstyrelsen föreskrifter om hälsoundersökning för asylsökande.

Under hösten 2008 och våren 2009 började det cirkulera uppgifter om att antalet barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer återigen ökade. Socialstyrelsen beslutade därför att genomföra en förstudie om problemets omfattning och karaktär för att kunna ta ställning till om Socialstyrelsen bör vidta ytterligare åtgärder och i så fall hur. Förstudien genomfördes under hösten 2009.

Syfte

Syftet med förstudien har varit att öka Socialstyrelsens kunskap om problemets omfattning och karaktär, samt att bedöma om vidare åtgärder från Socialstyrelsen behövs.

Metod och genomförande

För att bedöma hur många barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer som är aktuella har Socialstyrelsen gjort en kartläggning genom

1. En enkät till 11 kommuner med stort flyktingmottagande (Helsingborg, Malmö, Göteborg, Södertälje, Stockholm, Kristianstad, Växjö, Jönköping, Uppsala, Eskilstuna och Nora) angående antalet barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer.
2. Telefonintervjuer med barn- och ungdomspsykiatrisk verksamhet, BUP, i Gällivare, Gävle, Göteborg, Malmö, Stockholm och Örebro. Socialstyrelsen frågade dels hur många barn med uppgivenhetssymtom i

asylsökande familjer som fanns aktuella, dels om BUP bedömde att antalet barn med uppgivenhetssymtom ökat.

3. Kontakt med Migrationsverket för uppgift om hur många barn de känner till med uppgivenhetssymtom.

För att undersöka vilka forsknings- och andra rapporter av intresse som finns när det gäller problemets orsaker, karaktär och behandling har Socialstyrelsen gjort en litteratursökning som bestod av två sökomgångar med särskild inriktning mot studier som publicerats efter 2006.

Den ena sökningen hade en bred ansats och omfattade posttraumatiskt stressyndrom (PTS) samt pervasive refusal syndrome (PRS) avgränsat till asylsökande, immigranter och flyktingar. Sökningarna var begränsade till att gälla barn upp till 18 år och till referenser på engelska, svenska, norska och danska. Sökningarna gjordes i databaserna PubMed, Academic Search Elite, Cinahl och PsycINFO.

Den andra sökningen var smalare och täckte bara in apatiska asylsökande utan begränsning till personers ålder eller vilket språk litteraturen publicerats på. Sökningarna gjordes i databaserna ASSIA, Sociological Abstracts(SA), Social Services Abstracts (SSA), PubMed, Libris, SveMed+, Academic Search Elite, PsycINFO och CINAHL.

I övrigt kompletterades databassökningarna av internetsökning via Google på begrepp som uppgivenhetssymtom, pervasive refusal syndrome och apatiska/apatiska barn. Referenserna ur några utvalda artiklar och böcker följdes också upp. Till detta kom material som redan var känt av arbetsgruppens medlemmar.

Möte med experter och andra aktiviteter

Den 27 november 2009 arrangerade Socialstyrelsen arrangerade ett möte med ett antal inbjudna experter. Deltagare var barnläkare Bernice Aronsson, Stockholm, professor Ingemar Engström, Örebro, överläkare Björn Axel Johansson, Malmö, barnpsykiatriker Eva Kjellberg, Gällivare, verksamhetschef för BUP:s specialenheter Sten Lundqvist, Stockholm och enhetschef Monica Söderström, Stockholm. Inför mötet bad Socialstyrelsen de inbjudna experterna att i sin framställning belysa vilket stöd/vilken behandling samhället behöver erbjuda barn med uppgivenhetssymtom i familjer som söker asyl, om det skiljer sig från annan behandling och hur behandlingen/stödet i så fall ska utformas [6]. Socialstyrelsen har också haft ett möte med överläkare Göran Bodegård och med Migrationsverket.

Den 18 november 2009 medverkade Socialstyrelsen vid en hearing i riksdagen som arrangerades av Vänsterpartiet. Flera medarbetare från Socialstyrelsen deltog i konferensen "Asylsökande barns hälsa, välfärd och välbefinnande" som arrangerades av Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (FHV) i Göteborg den 7-8 december 2009.

Antal barn med uppgivenhetssymtom

Siffrorna i den följande redovisningen ger ingen fullständig bild av hur många asylsökande barn med uppgivenhetssymtom det finns. Siffrorna bör tolkas med stor försiktighet, men visar ändå på de tendenser som gällde i november 2009.

Enkät till några kommuner

Av de 11 kommuner som fick frågan har nio svarat. Sju kommuner uppger att de inte har några barn med uppgivenhetssymtom aktuella för åtgärder inom socialtjänsten. I Södertälje fanns ett barn som nyligen aktualiserats för insatser. I Stockholm fanns fem barn, ett av barnen sondmatades och alla var aktuella i det mobila asylteamet, MAsT, som har till uppgift att arbeta med intensiva åtgärder runt familjen.

Telefonintervju med några barnpsykiatriska kliniker

Vid BUP i Gävle, Örebro och Gällivare fanns inga asylsökande barn med uppgivenhetssymtom aktuella. I Göteborg och Malmö fanns vardera ett barn och i Stockholm var sju barn aktuella. Ingen av de tillfrågade barnpsykiatriska verksamheterna bedömde att antalet barn hade ökat. Att socialtjänsten i Stockholm redovisar färre barn än BUP kan bero på att MasT (det mobila asylteamet), tar emot barn från hela Stockholms län och inte bara från Stockholms stad.

Uppgifter från Migrationsverket

Enligt Migrationsverket fanns det sommaren 2008 34 barn med uppgivenhetssymtom registrerade i deras mottagningssystem. I slutet av april 2009 fanns det 22 barn registrerade med uppgivenhetssymtom. Ytterligare 27 barn var registrerade att de var i riskzon. I november 2009 uppgav Migrationsverket att man kände till 26 barn med uppgivenhetssymtom, tre av dessa barn var utan vårdnadshavare. Ett av barnen var i apatiskt tillstånd vid inresa till Sverige och ett barn var i apatiskt tillstånd vid asylansökan. Nio av barnen sondmatades. Åtta av barnen hade permanent uppehållstillstånd (PUT). Dessutom uppgav Migrationsverket att det fanns 39 barn i riskzon för uppgivenhetssymtom, ett av dessa barn hade PUT. Barnen kommer i huvudsak från Centralasien och från det tidigare Jugoslavien (Kosovo, Serbien, Bosnien). Barnens ålder varierade från två till 17 år. Könsfördelningen var relativt jämn för de barn

där uppgift om kön fanns med (28 flickor och 20 pojkar). De senaste uppgifterna från Migrationsverket kom till Socialstyrelsen den 18 december 2009. Då kände man till 23 barn med uppgivenhetssymtom och 34 i riskzon. Sammantaget visar de inhämtade underlagen ingen ökning av barn med uppgivenhetssymtom mellan 2008 och 2009. Uppgifterna om barn i riskzon kan däremot tyda på en ökning.

Uppgivenhetssymtomens uppkomst och behandling

Litteratursökningen gav ett magert resultat. De få studier som publicerats under 2007-2009 är av begränsad kvalitet och tillför egentligen inga nya kunskaper [7,8,9,10]. Det är fortfarande oklart vad som ledde fram till den kraftiga ökningen av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom under 2004-2005.

Någon evidens i vanlig mening existerar knappast heller, varken beträffande symtomens uppkomst eller när det gäller vården av dessa barn. Därför är det snarare beprövad erfarenhet som tills vidare får styra valet av insatser och behandlingsmetoder [11].

Bland barnläkare och barnpsykiatriker i olika delar av landet har tidigare förekommit oenighet om orsakerna till och behandlingen av barn med uppgivenhetssymtom. Den andra vetenskapliga konferensen om barn med uppgivenhetssymtom som ägde rum i maj 2007 bidrog dock till att skapa goda förutsättningar för ett gemensamt framtida arbete och ett gemensamt fortsatt sökande och utbyte av kunskap mellan barn- och ungdomspsykiatrik och barnmedicin kring asylsökande barn och barn utan papper [12].

Symtomens orsak och uppkomst

Uppgifterna i litteraturen och de erfarenheter som Socialstyrelsen inhämtat från olika experter tyder på att orsakerna till barnens symtom är komplexa. Bland predisponerande faktorer kan nämnas ärftliga faktorer, personlighet och tidig anknytning. Traumatiska upplevelser i form av hot och våld har också betydelse. Föräldrarna är ofta svårt traumatiserade och många av föräldrarna har haft psykiska svårigheter i hemlandet före flykten. Det är vanligt att familjerna befunnit sig på flykt under lång tid. Många föräldrar sviktar också i omsorgsförmåga. Det finns en uppfattning bland experter inom hälso- och sjukvården att en långvarig asylprocess påverkar utvecklingen av uppgivenhetssymtom. Insjuknandet kommer sällan plötsligt, utan sker gradvis under lång tid. En del barn har utvecklat de riktigt svåra symtomen (matvägran, kontaktlöshet, ovilja eller vägran att ta emot behandling, inkontinens) innan de anländer till Sverige, men de flesta har insjuknat under asylprocessen, ofta sedan familjen vistats i Sverige en tid. Ett avslagsbeslut utgör ibland den utlösande faktorn [6,9,11,12,13,14,15].

Tidigare kunde det gå lång tid innan familjer fick besked om sin asylansökan. Idag, hösten 2009, får familjer med barn beslut inom 3 månader efter en satsning som Migrationsverket genomfört. När beslutet är ett avslag finns möjlighet att överklaga till Migrationsdomstolen och då blir tiden fram till beslut avsevärt längre [16]. Det kan medföra en ökad risk för

att barn utvecklar allvarliga uppgivenhetssymtom, eftersom tiden väntetiden i ovisshet blir längre.

Behandling och förebyggande insatser

Tidiga insatser nära barnets vardag och i barnets nätverk (som också inkluderar familjen) kan förebygga uppgivenhetssymtom. Struktur i vardagen för familjen och att barnen går i skolan eller förskolan, samt att barnen erbjuds någon form av fritidsaktivitet under lov och fritid bidrar till att hindra symtom eller att symtomen inte fortsätter att utvecklas [6,17,18].

Behandlingen av barn med uppgivenhetssymtom bör inriktas på ett individualiserat omhändertagande. Barnens bakgrund, symtom och familjens situation och förmåga att tillgodose barnets behov skiljer sig åt. Det är därför viktigt att förutsättningarna i varje enskilt fall blir utgångspunkten för de insatser som ges. Stöd till föräldrarna i deras föräldraroll är viktigt eftersom de har en avgörande betydelse för hur barnens tillstånd utvecklas. Även andra vuxna i barnets omgivning kan vara viktiga för att kunna väcka och upprätthålla hoppet om framtiden och en trygg tillvaro för barnen, särskilt om föräldrarna själva saknar hopp.

Ett nära samarbete är nödvändigt, både inom en myndighet och mellan olika myndigheter som hälso- och sjukvård, socialtjänst, skola/förskola, Migrationsverket med flera. Vårdplanering i samverkan mellan hemsjukvård, skola, socialtjänst, barnmedicin och vuxenpsykiatri är betydelsefullt. Från olika håll i landet finns uppgifter om att behandlingen av de svårt sjuka barnen i integrerade multidisciplinära verksamheter har varit framgångsrik. Det har varit möjligt att ge behandlingen i öppenvård i hemmet och med hög medicinsk säkerhet genom tillgång till kvalificerade barnmedicinska insatser. I den multidisciplinära verksamheten betonas att det är nödvändigt att barnen utreds ordentligt somatiskt och att den barnmedicinska kompetensen under behandlingstiden är lättillgänglig. En somatisk utredning är nödvändig både för att lugna föräldrarna och för att personalen ska känna trygghet i arbetet. När vården bedrivs i hemmet bör det finnas möjlighet till slutenvård vid behov av mera intensiva åtgärder under en kort tid och då tillsammans med föräldrarna. Längre vistelser i slutenvård kan riskera att hospitalisera barnen och förvärra deras tillstånd av uppgivenhet [6,11,12,17,19,20,21,22].

Bemötandet av barn och familj har stor betydelse. Ett gott bemötande är en förutsättning för att vårdpersonalen ska kunna bygga den relation som är nödvändig för att bidra till att inge ett realistiskt hopp till barn och föräldrar. Ett professionellt förhållningssätt innebär också att personalen håller sig utanför asylprocessen [21,22].

Särskilda svårigheter vid behandlingen är det osäkra i familjens situation. Det är svårt att göra en behandlingsplan utan att veta hur länge familjen får stanna, varje möte kan vara det sista. En annan svårighet är att personal ibland upplever arbetet som så påfrestande att de också upplever känslor av uppgivenhet [9,23].

Bostadssituationen För många asylsökande familjer utgör bostadssituationen i form av trångboddhet, tillfälliga andra- eller tredjehandskontrakt eller t o m avsaknad av boende inte sällan hinder för behandling i hemmet. Det gäller särskilt i storstäderna och framför allt i Stockholm. Socialtjänstens möjligheter att hjälpa till med boende är ofta begränsade. Ibland blir den enda lösningen att hela familjen placeras på ett hem för vård eller boende (HVB) för barn och unga för att säkerställa barnets behov av stöd och hjälp [6,19].

Permanent uppehållstillstånd bidrar ofta till att vända utvecklingen, men tillfrisknandet går långsamt. Det finns ett fåtal barn som tillfrisknat under asylprocessen[7,11,22]. För de flesta barnen bedöms PUT dock vara en förutsättning för tillfrisknande [7,22,23,24].

Samarbete i Gällivare och i Stockholm

På flera håll i landet finns ett väl fungerande samarbete för barn med uppgivenhetssymtom. Ett samarbete som fungerar innebär att var och en tar ansvar för sitt eget uppdrag, att insatserna planeras tillsammans, att det finns en tillit till att alla aktörer gör det de ska och att man undviker att kritisera varandra. Skälet till att Socialstyrelsen valt nedanstående orter som exempel på ett väl utvecklat samarbete är att de kan sägas representera två ytterligheter: I Gällivare har avstånd och brist på resurser gjort ett gott samarbete nödvändigt. I Stockholm fanns motsättningar om behandlingens utformning, men utvecklingen har medfört en väl fungerande verksamhet som bygger på samarbete mellan flera olika aktörer.

I Gällivare–Kiruna byggde Migrationsverket upp den största asylmottagningen norr om Mälardalen med 1 200 platser. Många barnfamiljer kom dit. Vid BUP-mottagningen fanns nio behandlare och inga resurser tillfördes för asylmottagningen. Det blev därför nödvändigt att med ett sparsamt utbud av resurser för barn och ungdomar med problem ändå kunna möta de behov som också de asylsökande barnen hade. BUP i Gällivare hade redan tidigare arbetat med ett systemiskt tänkande och var sedan början av 90-talet en aktiv part i nätverket ”Utvecklingsprojekt på Nordkalotten i Systemiskt arbete” med centrum vid Tromsö universitet. Arbetet hade därigenom en ram i systemisk teori och praktik med reflekterande processer som grundläggande förhållningssätt.

När BUP fick remiss från flyktingmedicinska enheten (de asylsökandes primärvård) inleddes arbetet med att de träffade familjen på flyktingmedicinska mottagningen. Mötet kunde leda till olika konsekvenser, ibland fortsatte flyktingmedicinska enheten arbetet på egen hand, ibland träffades alla tillsammans, ibland blev det en egen behandlingskontakt med BUP. Ett fast forum för asylsökande familjer med problem skapades med möten en gång per månad. På mötena ventileras problematiska situationer och vilka insatser som snabbt och enkelt kan kopplas in. Alla ärenden hamnar därigenom på rätt plats och konflikter mellan olika professionella minimeras. Särskilt i kaotiska situationer anser man det vara viktigt att alla sköter sina egna uppdrag och håller sig inom sitt eget ansvarsområde. Det underlättas av att se att alla gör sitt. I Gällivare finns exempel på att barn

och ungdomar med uppgivenhetssymtom kan tillfriskna också utan att PUT beviljats. Exemplet från Gällivare visar på ett samarbete som omfattar alla flyktingar med ohälsa och där insatser kan sättas in i ett tidigt skede för att undvika att uppgivenhetssymtomen blir svåra [22].

Öppenvårdsarbete med möjligheter till slutenvård

Stockholms läns landsting beslutade att den landstingsbaserade vården i Stockholm i första hand skulle bedrivas i intensiv öppenvård, men med möjligheter till slutenvård vid behov. Målgruppen för den nya vårdstrukturen skulle vara asylsökande familjer eller familjer som fått avslag på sin ansökan och där barnet visade tecken på uppgivenhet. Den nya vårdformen kom att innefatta insatser från flera vårdgivare och ansvaret för samordningen lades på BUP:s flyktingenhet.

I april 2005 startade det mobila asylteamet (MAST) med uppgift att arbeta med intensiva åtgärder runt familjen. Syftet var att stärka föräldrarna att återta föräldraomsorgen och att aktivera barnet. Behandlingen går ut på att både barn och föräldrar ska återfå sin livskraft och att skapa en tillit till vardagen här och nu. Teamet träffar familjen 2-4 gånger per vecka med utgångspunkt i familjens ”normala” sociala struktur. Arbetet innefattar ett intensivt nätverksarbete där också kommun- och stadsdelsbaserade verksamheter ingår. Helydgvård kan erbjudas vid Sachsska barnsjukhuset eller inom BUP:s slutenvård. Placeringar inom socialtjänsten av hela familjen kan också ske om föräldrarna sviktar i sin omsorgsförmåga om barnet.

Från mars 2005 – september 2006 hade 80 barn med uppgivenhetssymtom fått behandling genom MAST. 44 barn fick behandlingsinsatser från vårdkedjan, patientgruppen bestod av 26 flickor och 18 pojkar, genomsnittsåldern var 14 år. Familjerna kom huvudsakligen från Centralasien och Kaukasus. Drygt halva gruppen bestod av familjer med en ensamstående förälder. Patientgruppen präglades av erfarenheter av traumaexponering, separationer och förluster av nära anhörig.

31 barn tillfrisknade så att de kunde återgå till skola och vardagsliv. Av de 44 barnen hade 21 barn vårdats i någon form av slutenvård. Genomsnittligt antal vårddygn på barnklinik var 9 dagar och på BUP 10,5 dagar. Av de svårast sjuka barnen har 22 matats via sond under någon period av vårdtiden. Vårdperioden var i genomsnitt 10,3 månader och vårdtid med sond i genomsnitt 10,1 månader. Den enskilt viktigaste faktorn för att påbörja tillfrisknandet bedöms vara PUT. Vårdtid efter PUT var i medeltal 5,9 månader och tid med sond efter PUT var i medeltal 6 veckor, men med stora skillnader mellan barnen. Barn med mindre svåra uppgivenhetssymtom tillfrisknade mycket snabbare (1,5 månad) jämfört med barn med mycket svåra uppgivenhetssymtom, oavsett om de haft sond eller inte (7,3 respektive 7,4 månader). Även i Stockholm finns några barn som tillfrisknat helt innan de erhållit permanent uppehållstillstånd.

I september 2006 hade 29 av de 40 barn som fanns kvar i Stockholms län fått permanent uppehållstillstånd, 7 barn hade tillfälligt uppehållstillstånd och 4 barn och deras familjer var fortfarande asylsökande. Av de 40 barnen

hade 31 tillfrisknat medan 9 barn i den beskrivna gruppen fortfarande hade allvarliga uppgivenhetssymtom; 4 av dessa sondmatades.

Patientens säkerhet med avseende på medicinska och psykiatriska faktorer har med hjälp av vårdkedjans arbete kunnat upprätthållas. Genom att arbeta i en öppenvårdsmodell kunde föräldrarnas förmåga att vara föräldrar påtagligt förbättras. Även syskons behov av stödinsatser uppmärksammades och åtgärdades. Tiden som barnen haft sond var kortare för de barn som fick sond inom ramen för vårdkedjans arbete, än för dem som fick sond före vårdkedjans tillkomst [6,11,25].

Utredning, diagnos och intyg

Hälsundersökning och hälsosamtal

Från den 1 juli 2008 gäller lagen om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl (SFS 2008:344). Enligt lagen ska landstingen erbjuda bl. a. utlänningar som ansökt om uppehållstillstånd en hälsundersökning inklusive ett hälsosamtal. Hälsundersökningarna ska erbjudas alla nyanlända asylsökande snarast efter att de fått sitt boende i landstinget registrerat av Migrationsverket. Migrationsverket ska informera asylsökande om möjligheten till hälsundersökning/samtal. Ersättning lämnas till landstinget från staten för en genomförd hälsundersökning per person, inklusive hälsosamtal och kostnad för tolk i samband med en sådan undersökning. Före lagens tillkomst fanns en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) som reglerade hanteringen av hälsundersökningar. För år 2006 redovisade SKL att färre än 40 procent av de asylsökande fick ett sådant samtal/undersökning. År 2007 ökade antalet till drygt 40 procent, men detta är fortfarande en oacceptabelt låg andel av dem som tillhör personkretsen och som ska erhålla hälsundersökning i nära anslutning till att de kommit till Sverige. Bristfälliga och uteblivna inbjudningar anses vara en av orsakerna till att hälsundersökningar och hälsosamtal inte genomförs. Hälsundersökningarnas fokus tenderar vidare att ligga på somatiska sjukdomstillstånd medan de psykosociala behoven uppmärksammas i alltför liten utsträckning, trots att kunskap finns om att nyanlända ofta har psykiska och psykosomatiska besvär av allvarlig karaktär [26].

Diagnos

Inget nytt tillstånd

Fenomenet med uppgivenhetssymtom är känt sedan lång tid tillbaka och är alltså inget nytt. Under 1600-talet betecknades tillståndet som "nostalgi" och särskilt unga människor i främmande land var mottagliga för sjukdomen. I 1700-talets Tyskland kallades sjukdomen "Muttersucht" och det var inte ovanligt att patienten/den unge dog. Under 1700-talet noterades också att sjukdomen kunde ha en epidemiliknande utveckling, till exempel hos soldater i flera arméer. en del av soldaterna som drabbades dog av tillståndet eller begick självmord. Den tidiga stressforskningen konstaterade att det finns två grundläggande svar på fara: kamp/flykt eller tillbakadragande med avskärmning. Upplevelsen hos den som gett upp domineras av hjälplöshet och hopplöshet, en känsla av att vara skadad utan möjlighet till förbättring, att inte ha något utbyte av mänskliga relationer, att

kontinuiteten mellan dåtid, nutid och framtid är förstörd samt påminnelser av tidigare upplevelser av hjälplöshet och hopplöshet [27].

Symtomen hos asylsökande barn

I en familj är det vanligt att barnet mer eller mindre omedvetet anpassar sig efter föräldrarna. På samma sätt som barn i alla familjer påverkas av föräldrarnas omedvetna och medvetna perspektiv påverkas också barnet i den asylsökande familjen. Reaktionen hos de asylsökande barnen kan därför förstås som ett individualiserat och kroppsligt uttryck för den gemensamma och dominerande psykiska verkligheten i barnets familj: extrem uppgivenhet och hopplöshet. Familjen ser inte något hopp att undkomma en outhärdlig livssituation och barnet påverkas som en del av familjesystemet. Det är inte fråga om en medveten påverkan och kan därför inte jämföras med manipulation. Det saknas stöd för att barnens uppgivenhetssymtom orsakas av somatisk sjukdom eller förgiftning [6,7,31].

Flera diagnoser möjliga

Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn kan inte enkelt förklaras, utan kräver förståelse för att förklaringsmodellerna är multifaktoriella [12,13,29]. Som vid många svåra barnpsykiatriska tillstånd uppvisar barnen symtom som kan beskrivas med flera olika diagnoser. Variationerna i barnens tillstånd har varit och är stora, därför är det också svårt att fastställa en enda diagnos. I Sverige har alla barn med uppgivenhetssymtom tillhört asylsökande familjer. I internationell litteratur handlar det om barn som inte är asylsökande. Litteratursökningar och kontakter med olika experter visar att det finns flera diagnoser inom ICD 10 och DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, handbok för psykiatri med standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd, utgiven av American Psychiatric Association) som kan vara tillämpliga på de symtom barnen uppvisar. Till exempel oro/ängslan, depression, apati, maladaptiv stressreaktion, akut stressreaktion, posttraumatiskt stressyndrom, dissociativ stupor, utmattningssyndrom.

Det har också funnits förslag om att använda PRS (perverse refusal syndrome enligt Lask 2004) [10, 28]. PRS är en sällsynt förekommande psykisk störning med ett genomgripande vägran-syndrom. Tillståndet innebär olika grader av vägran/tillbakadragande från livsuppehållande och sociala funktioner och leder till allvarliga och livshotande tillstånd hos barnen, som ofta aktivt vägrar att ta emot behandling och hjälp. Det finns lite publicerat om tillståndet, som mest drabbar flickor mellan åtta och 15 år. Enligt Lask behöver frågan om orsaker till och behandling av sjukdomstillståndet ytterligare utredas.

PRS har många symtom gemensamt med depressiv devitalisering [29,30]. Vid depressiv devitalisering präglas barnets personlighet av perfektionism och plikttrogenhet med höga ambitioner, vilket också gäller för PRS. För båda tillstånden gäller också att de psykiska problemen även finns hos föräldrarna och att traumatiska upplevelser har betydelse. Det som framför allt skiljer tillstånden åt är det aktiva motståndet mot behandling vid

PRS, mönstret i vägran och neurologiska symtom. PRS saknar en egen identitet i DSM- och ICD 10-systemen, men PRS täcker inte heller samtliga symtom hos de barn som insjuknat i uppgivenhetssymtom. Ibland är tillståndet mera präglat av symtomen vid depression, ibland är symtomen mera framträdande för posttraumatiskt stressyndrom.

Socialstyrelsen bedömer att det inte går att peka ut en diagnos som tillämplig på uppgivenhetssymtom utan att de kan vara tecken på en rad olika diagnoser som finns tillgängliga i de vedertagna diagnossystem som används inom psykiatrin. Fortsatta diskussioner i de berörda professionerna kan på sikt leda fram till ytterligare kunskap om relevanta diagnoser.

Läkarintyg

Det är en grannlaga uppgift att utfärda intyg och utlåtanden. Ett intyg blir mest trovärdigt om de som utfärdar intyget håller sig till sina respektive kompetensområden [13]. Socialstyrelsen bedömer att de föreskrifter om utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården m. m (SOSFS 2005:29) som finns är tillräckliga för att tydliggöra intygsskrivande läkares ansvar, men att intygens innehåll kan behöva understrykas ytterligare i relation till barn med uppgivenhetssymtom.

Läkare har en skyldighet att på begäran utfärda läkarintyg på begäran från den enskilde, men också från olika myndigheter. All hälso- och sjukvårdspersonal som utfärdar intyg ska ha tillräcklig kompetens och erfarenhet för uppgiften med hänsyn till ändamålet med intyget. Hälso- och sjukvårdspersonal som utfärdar intyg ska endast skriva intyg som innebär en opartisk bedömning. Om det finns skäl att ifrågasätta hans eller hennes opartiskhet ska uppgiften att utfärda intyg överlåtas till annan person.

Verksamhetschefen ansvarar för att det finns rutiner för detta, men också för att säkerställa att de blanketter som Socialstyrelsen eller annan statlig myndighet har tagit fram används. Den som utfärdar ett intyg ska vara objektiv när han eller hon samlar in det material som ska ligga till grund för intyget. Huvudregeln är att intygsutfärdaren genomför en personlig undersökning av den person intyget avser. Intygsutfärdaren ska också överväga om särskilda undersökningar och tester behöver göras eller om uppgifter ur intygspersonens patientjournal, annat skriftligt material eller upplysningar från myndigheter eller andra personer behöver hämtas in.

Migrationsverket har framfört att läkarintygen ofta är undermåliga och att de faktiskt kan ha avgörande betydelse särskilt för Migrationsdomstolens beslut om PUT. För att stödja barnets asylskäl är det angeläget att läkarintyget uppfyller alla de krav som ställs i Socialstyrelsens föreskrifter [32]. Det innebär att:

- läkaren inte får vara jävig,
- läkaren ska ha nödvändig kompetens för att kunna skriva intyget,
- läkaren ska som regel ha träffat och undersökt/testat/ samtalat med barnet.
- Läkarintyget bör innehålla en utförlig beskrivning av barnets hälsotillstånd och eventuella behandlingsbehov.

Medger barnets tillstånd förflyttning?

När familjen får ett avvisningsbeslut och därmed inte längre kan stanna i Sverige kan det inträffa att läkare behöver intyga att barnets tillstånd medger att barnet kan flyttas utan att barnets liv sätts i fara. I bedömningen kan också ligga att vård som påbörjats i Sverige kan få en fortsättning dit barnet och familjen kommer. Lissabondeklarationen från 1981 med etiska regler för läkares arbete betonar att läkaren inte ska medverka till att avbryta en behandling utan att ge patienten rimlig hjälp och erforderliga möjligheter att ordna vård på annat sätt, så länge fortsatt medicinsk vård är motiverad. Det finns läkare som anser att konsekvenserna av reglerna måste vara att en läkare är skyldig att personligen förvissa sig om att vården kan fortsätta på den ort dit barnet och familjen kommer. Sjuksköterskornas etiska regler sträcker sig längre än läkarnas genom att också förutsätta att sjuksköterskan ingriper på lämpligt sätt för att skydda enskilda individer när vården hotas av en kollegas handlande. Från läkarhåll har föreslagits att en regel av liknande slag införs för läkare [13]. De yrkesetiska reglerna handlar om enskilda yrkesutövares handlande i olika situationer och har inte alltid uttryckligt stöd i gällande rätt.

Socialstyrelsen anser att det är en viktig patientsäkerhetsfråga att personer med vårdbehov som avvisas från Sverige får sitt vårdbehov tillgodosett även efter avvisningen. Socialstyrelsen avser därför att i samråd med Migrationsverket undersöka om ytterligare reglering behövs för bedömningen av om en person kan flyttas vid sjukdom och vilken roll möjligheten till vård i det mottagande landet ska ha i bedömningen.

Slutsatser och förslag till åtgärder

Den inventering som Socialstyrelsen genomfört ger inget stöd för att antalet barn med uppgivenhetssymtom har ökat. Uppgifter från Migrationsverket när det gäller antalet barn i riskzon för att få sådana symtom kan dock tyda på en ökning. Socialstyrelsen drar därför slutsatsen att myndigheten behöver vidta särskilda åtgärder som syftar till att asylsökande barn ska få de insatser från hälso- och sjukvård och socialtjänst som de har behov av.

Socialstyrelsens meddelandeblad från 2005 slutade gälla hösten 2008. Innehållet överensstämmer dock i allt väsentligt med de rekommendationer och synsätt som finns hos olika experter inom området beträffande upptäckt och behandling av barn som befinner sig i riskzonen för att insjukna i uppgivenhetssymtom. Bland annat den hearing som Socialstyrelsen höll den 27 november 2009, har visat på behov av en ny vägledning med liknande innehåll som i det tidigare meddelandebladet. Den nya vägledningen bör därför kunna utgå från det tidigare meddelandebladet, men bör omfatta alla asylsökande barn och överensstamma med aktuell lagstiftning. Innehållet bör särskilt inriktas på tidiga insatser som kan bidra till att barn i riskzon inte drabbas av de svåraste symtomen. Ett huvudbudskap bör vara att hälso- och sjukvården och socialtjänsten gemensamt har ett ansvar för att varje barn får sin situation och sina individuella behov utredda och tillgodosedda.

Socialstyrelsens planerade insatser

Socialstyrelsen utgår från att alla barn som vistas i Sverige och som behöver insatser från hälso- och sjukvård eller socialtjänst också får det. Det gäller också asylsökande barn. Om föräldrar till barnen mår dåligt behöver de också erbjudas stöd och behandling för att kunna fungera som föräldrar. En beredskap för att nya grupper av asylsökande barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård eller socialtjänst måste finnas. Socialstyrelsens planerar följande insatser på området:

1. Socialstyrelsen ska följa utvecklingen av hälsotillståndet hos asylsökande barn. Viktiga samarbetsparter i arbetet utgör Migrationsverket, landstingens hälso- och sjukvård, kommunernas socialtjänst och övriga berörda intressenter. Uppgifterna bedöms i dagsläget inte kunna tas in som individbaserad statistik utan underlaget bör vara enkäter till hälso- och sjukvården om generella iakttagelser som gjorts i samband med hälsoundersökningarna. På det sättet kan också förekomsten av hälsoundersökningar följas över tid. Resultatet redovisas årligen på lämpligt sätt.
2. Socialstyrelsen ska publicera ett nytt vägledande dokument för att tydliggöra att de aktuella barnen och deras familjer ska bedömas och

erbjudas samma stöd och behandling som andra barn och familjer bosatta i Sverige. Utgångspunkter för arbetet är Barnkonventionen med ett tydligt barnperspektiv samt betydelsen av strukturer och rutiner för samverkan mellan olika berörda intressenter. Genom att använda meddelandebladet från 2005 (som inte längre gäller) som underlag bör arbetet kunna bedrivas skyndsamt.

3. Läkarintygen ska följa Socialstyrelsens föreskrifter och innehålla en utförlig beskrivning av barnets hälsotillstånd och eventuella behandlingsbehov. Läkaren ska ha träffat och undersökt/testat/samtalat med barnet. Läkaren får inte vara jävlig och måste ha nödvändig kompetens för att kunna skriva intyget. Socialstyrelsen avser att tydliggöra detta i den kommandevägledningen.
4. Socialstyrelsen ska tydliggöra landstingens ansvar för att genomföra hälsoundersökningar inklusive hälsosamtal av asylsökande. Barnen och deras hälsa ska beaktas särskilt för att de ska kunna fångas upp tidigt och därigenom förebygga de svåraste graderna av uppgivenhetssymtom. I samband med publiceringen av Socialstyrelsens kommande föreskrifter om hälsoundersökningar, bör Socialstyrelsen bland annat arrangera seminarier och delta i konferenser för att göra innehållet känt.
5. Socialstyrelsen anser att det är en viktig patientsäkerhetsfråga att personer med vårdbehov som avvisas från Sverige får sitt vårdbehov tillgodosett även efter avvisningen. Myndigheten avser därför att i samråd med Migrationsverket undersöka om ytterligare reglering behövs för bedömningen av om en person är möjlig att flytta till annat land vid sjukdom och vilken roll möjligheten till vård i det mottagande landet ska ha i denna bedömning.

Referenser

1. SOU 2006:114 Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom - ett svenskt fenomen åren 2001 – 2006
2. Rapport 2005:2 från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom –kunskapsöversikt och kartläggning, uppdaterad version
3. SOU 2006:49 Asylsökande barn med uppgivenhetssyndrom – trauma, kultur, asylprocess
4. Meddelandeblad från Socialstyrelsen okt 2005 Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn
5. Socialstyrelsen, Beslutsunderlag: Hälsosamtal – undersökningar 2008
6. Minnesanteckningar från möte med experter 091127
7. Aronsson, Wiberg, Sandstedt, Hjern: Asylum-seeking children with severe loss of activities of daily living: clinical signs and course during rehabilitation, Acta paediatrica 2009
8. Fryklund, Lundberg: Asylsökande i Sverige – ett rättssäkert och värdigt mottagande för barn och vuxna? Malmö 2009, Malmö universitet, EU Europeiska flyktingfonden
9. Andersson -Wilks: Barn med svåra uppgivenhetssymtom och samverkan kring dessa; Stockholm 2009 Ersta Sköndal högskola
10. Jaspers T, Hanssen GM, van der Valk JA, Hanekom JH, van Well GT, Schievelde JN et al Pervasive refusal syndrome as part of the refusal withdrawal-regression spectrum: critical review of the literature illustrated by a case report, Eur Child Adolesc Psychiatry. 2009 Nov 18 (11):645-651
11. Wiberg, L: Från uppgivenhet till skolstart, Stockholms läns landstings vårdkedja för barn med uppgivenhetssymtom, Stockholms läns landsting, rapport 1 mars 2005-september 2006, Skrifter från barn och ungdomspsykiatri nr 3
12. Ascher, H, Gustavsson T, Klargörande konferens om barn med uppgivenhetssymtom, Läkartidningen nr 1-2 2008 volym 105:31-33
13. Rydelius: Rapport om de skapatiska barnen – Att förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster- Att utreda och behandla dem- Ett underlag för en etisk värdegrund i vården och en mall för intygsskrivande m m Stockholm 2006, Karolinska institutet och Stockholms läns landsting
14. Joelsson L, Dahlin K, Asylprocess grund för apati hos vissa barn, Läkartidningen 2005-11-29
15. Godani, Bodegård, Rydelius: Bördan de kom med, rapport från forskningsprojektet: barn i asylprocessen som utvecklade uppgivenhetssymtom i Sverige, Stockholm 2008, Karolinska institutet - Rädda barnen
16. Minnesanteckningar från möte med Migrationsverket 091218

17. Malmström, C: Barn utan uppehållstillstånd Rapport från hearing i riksdagen den 24 september 2003, Rädda barnen Svenska barnläkarföreningen
18. Skolan är det bästa jag har. Om skolans betydelse för asylsökande barns hälsa. En skrift från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom i samarbete med Myndigheten för skolutveckling, Skolverket och SKL.
19. Dagens medicin 05-04-13: Förändrad asylprocess bästa sättet att hjälpa de apatiska barnen. Rapport från konferens med 25 verksamhetschefer inom barnpsykiatri 10-11 mars 2005
20. Fryklund, Lundberg: Asylsökande i Sverige – ett rättssäkert och värdigt mottagande för barn och vuxna? Malmö 2009, Malmö universitet, EU Europeiska flyktingfonden
21. Darte, Svensson: Flyktingbarn med posttraumatiskt stressyndrom, Hjälp de behöver och får, Lunds universitet, Socialhögskolan, ht 2004
22. Kjellberg, Nordvall, Omma, Palm: Intensivt samarbete och helhetstänkande – ett sätt att motverka uppgivenhetsprocessen bland asylsökande barnfamiljer, Psykisk hälsa 2005:3, temanummer apatiska barn
23. Tunström A, Barn som gett upp, enkät angående asylsökande barn som vårdats på barnpsykiatrisk klinik under år 2003, Stockholm, 2004, Stockholms läns sjukvårdsområde
24. Lindberg-Sundelin, Apatiska barn – var står vetenskapen idag? Läkartidningen nr 17 2005, volym 102: 1338-1345
25. Jensen: det mobila asylteamet i Stockholm, beskrivning och utvärdering av en behandlingsmodell för asylsökande barn med uppgivenhetssymtom, Stockholm 2006, Ersta Sköndal högskola
26. Socialstyrelsen, Beslutsunderlag Hälsosamtal – undersökningar 2008
27. Kihlbom: Flyktingars apati och uppgivenhet välkänd och begriplig reaction; Läkartidningen 2006-10-01
28. Lask, B. Pervasive refusal syndrome. Advances in Psychiatric Treatment, 2004, vol 10 sid 153-159
29. SOU 2006:78 Hälsa, vård och strukturell diskriminering, kapitel 6
30. Von Folsach, L. L.; Montgomery, E. Pervasive refusal syndrome among asylum-seeking children, Clin Child Psychol Psychiatry, 2006 vol. 11
31. Johansson – Ljungberg-Miklos, Parnegård, Inget kliniskt stöd för påståendet att asylsökande barn blivit nerdrogade, Läkartidningen 2006-03-15
32. SOSFS 2005:29

Bilaga 1 Direktiv

1. Bakgrunden till förstudien

Socialstyrelsen har fått indikationer om att antalet apatiska barn i asylsökande familjer ökar. Myndigheten behöver få en tydlig bild av problemets omfattning och karaktär för att kunna överväga lämpliga åtgärder för att hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska kunna ge god vård och insatser med god kvalitet till dessa barn.

2. Syfte, huvudmål och delmål

Förstudiens syfte är att öka myndighetens kunskap om problemets omfattning och karaktär samt att ge ett underlag för eventuella särskilda åtgärder inom området. Åtgärderna ska vara inriktade på stöd och styrning av hälso- och sjukvård och socialtjänst i syfte att dessa ska kunna ge god vård och insatser med god kvalitet till dessa barn.

Huvudmålet för förstudien är att det vid dess avslut ska finnas en intern projektrapport som översiktligt beskriver problemets omfattning och karaktär, samt en projektplan för vidare åtgärder om det bedöms att sådana ska vidtas.

3. Arbetets bedrivande

Inom ramen för arbetet ska det genomföras minst en hearing med berörda experter och intressenter under hösten 2009. Projektet ska ha kontakt med samtliga projekt och aktiviteter inom Socialstyrelsen som berörs. I övrigt bestäms åtgärderna av projektledare.

4. Uppdragsgivare

Uppdragsgivare är tillförordnade avdelningschefen Anders Printz och avdelningschefen Åsa Börjesson.

5. Organisation och styrning

Projektledare är Birgitta Larsson och projektmedarbetare en person från socialtjänstavdelningen. Som expert ingår sakkunnige barn- och ungdomspsykiatern Per Gustafsson. Juridisk expertis kan vid behov efterfrågas av HS juridik. Projektledaren rapporterar löpande till uppdragsgivarna som även fattar beslut om den interna projektrapporten, samt bedömer vilka frågor som behöver lyftas till GD.

9. Resurser

Birgitta Larsson arbetar 40% procent under 3 månader och socialtjänstavdelningens projektmedarbetare avsätter 10 persondagar. Övriga resurser läggs in efter behov.

10. Tidsplan

Förstudien ska avrapporteras senast 31 december 2009.

Direktiv beslutad av:

Beslutsnr:

.....
Ansvarig chef