



ERSTA  
SKÖNDAL  
HÖGSKOLA

**S:t Lukas utbildningsinstitut**  
Psykoterapeutprogrammet, 90 hp  
Vt-09

# **Barn med svåra uppgivenhets symptom och samverkan kring dessa**

**Children with severe withdrawal symptoms  
in a collaborative context**

**av Eva Andersson-Wilks**

## BARN MED SVÅRA UPPGIVENHETSSYMPATOM OCH SAMVERKAN KRING DESSA

### *Sammanfattning*

Studiens syfte var att få en bild av barn i Sverige med svåra uppgivenhetssymptom, vanligen kallade apatiska asylbarn, samhället samverkan kring dessa och att synliggöra de inre processer som sker i mötet med dem och behandlare. Metoderna för datainsamling innefattar djupintervjuer, kortare intervjuer med myndigheter, frivilligarbetare och andra samt fem fallbeskrivningar. Djupintervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades och övriga intervjuer dokumenterades i studiens Dagbok. Allt vägdes samman i den avslutande resultatdiskussionen. Resultatet visar att ingen myndighet har kunskap om hur många barn det finns med uppgivenhetssymptom idag i Sverige. Studien följde ett tjugotal barn med uppgivenhetssymptom på olika orter/regioner i Mellansverige och vid studiens slutskede hade antalet där ökat till 30, varav fyra var gömda. Som sjukdomsorsaken ses en djup hopplöshet orsakad av bakomliggande trauma och förföljelse, föräldrarnas bristande omsorgsförmåga p.g.a. egen ohälsa, en hårdare asylpolitik, lång asylprocess, brister i vården och upplevelsen av en avvisande inställning från samhället. Enbart barn som fått uppehållstillstånd har tillfrisknat. Inre parallellprocesser som sker i terapeutiska sammanhang har observerats och det har tydliggjorts att barnets hopplöshet, uppgivenhet och avvisning till livet överförs till många behandlare/tjänstemän som själva reagerat med en avvisande eller uppgiven hållning. Studien diskuterar även om myndigheter som Socialstyrelsen eller Migrationsverket kollektivt gått in i denna process. Resultatet visar varierande vård, omsorg och samverkan och de två storstäder som ingick i studien tycktes ha ett lägre nyinsjuknande, troligen p.g.a. större erfarenhet och fungerande team. Utifrån resultatet föreslås bl.a. följande:

- registrering av alla barn med uppgivenhetssymptom hos Socialstyrelsen
- framtagande av rekommendationer om optimal vård och behandling samt behovet av observans på risken för behandlares egen ”uppgivenhet”
- krav på kortare väntetider
- mall och adekvat information till intygsskrivande läkare om vilka uppgifter som bör ingå och väl beskrivas för att Migrationsverket ska kunna fatta rätt beslut
- bindande instruktioner om hur samverkan mellan myndigheter och andra medverkande/inblandade bör fungera.

*Nyckelord:* Asylbarn, uppgivenhetssymptom, apatiska, parallellprocesser, samverkan.

Tack !

- ..... till alla er som på olika sätt bidragit till denna uppsats. Först och främst till mina handledare *Henry Ascher* och *Håkan Sandberg* för er kunskap och stöttning
- ..... till alla *informanter* som så öppet delade med sig
- ..... till alla *familjer med barnen* som lät mig ta del av deras värld och verklighet
- ..... till *Björn Elwin* för all sin kunskap och hjälpsamhet
- .... till *Anne Allard* för hjälp med korrekturläsning
- ..... till *min familj och mina vänner* som stått ut med mig under arbetets gång.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	2
INNEHÅLLSFÖRTECKNING	4
INLEDNING	6
Utgångspunkt	6
Asylsökande barns rättigheter i samhället	6
TEORETISK BAKGRUND	6
Uppgivenhetssymptom som diagnos	6
Stadier i uppgivenhetssymptom	7
Tidigare forskning om uppgivenhet	7
Behandlarproblematik	8
Samverkan kring barn med uppgivenhetssymptom	8
Samverkan	9
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	10
Frågeställningar	10
<i>Delområde I: Kartläggning av bakgrundsuppgifter</i>	10
<i>Delområde I : I Psykiska processer hos barn/familjer/personal     samt vård/behandling</i>	10
<i>Delområde III: Samverkan mellan olika myndigheter     och vårdgivare</i>	10
METOD	10
Kvalitativ forskningsintervju	10
Hermeneutisk tolkning	10
Undersökningsdeltagare	11
<i>Kvalitativa intervjuer</i>	11
<i>Fallstudier</i>	12
Förberedelse inför datainsamling	12
Datainsamling	12
Analys av datainsamlingar	12
Validitet	13
Förförståelse	13
Etik	13
RESULTAT	13
<u>Delområde I: Kartläggning av bakgrundsuppgifter</u>	13
Hur många barn Har uppgivenhetssymptom och hur har det förändrats över tid	13
I vilken utsträckning får dessa barn uppehållstillstånd	14
Hur registreras och följs barnen upp	14
Finns det styrdokument för hur barnen ska vårdas eller tas om hand	15
<i>Sammanfattning</i>	15
<u>Delområde II: Psykiska processer hos barn/familjer/personal     samt vård/behandling</u>	16
Vilka orsaker till sjukdomen framträder	16
<i>Fallstudie flicka O</i>	17
<i>Sammanfattning</i>	17

	Hur ser vård/omhändertagande ut för dessa barn och kan/bör något förbättras	18
	<i>Fallstudie flicka B</i>	19
	<i>Sammanfattning</i>	19
	Vilka psykologiska reaktionsmönster kan observeras hos dem som arbetar med och kring barn med uppgivenhetssymptom	20
	<i>Fallstudie pojke A</i>	21
	<i>Sammanfattning</i>	22
	<u>Delområde III: Samverkan mellan olika myndigheter och vårdgivare</u>	22
	Hur ser samverkan ut, hur fungerar den och kan/bör den förbättras	22
	<i>Fallstudie flicka C</i>	24
	<i>Fallstudie flicka D</i>	24
	<i>Sammanfattning</i>	29
DISKUSSION		30
	<u>Metoddiskussion</u>	30
	<u>Resultatdiskussion</u>	31
	<i>Hur många barn har uppgivenhetssymptom och hur har det förändrats över tid</i>	31
	<i>Hur registreras och följs barnen upp</i>	32
	<i>Vilka orsaker till sjukdomen framträder</i>	32
	<i>Hur ser vården behandlingen ut för dessa barn och kan /bör något förbättras</i>	32
	<i>Vilka psykologiska reaktionsmönster kan observeras hos dem som arbetar med och kring barn med uppgivenhetssymptom</i>	33
	<i>Hur ser samverkan ut, hur fungerar den och kan/bör den förbättras</i>	34
	Slutsatser	34
	Förslag till vidare forskning	35
REFERENSER		36
BILAGOR		
	1.Dagboken	
	2.Regeringsuppdrag och Meddelandeblad från Socialstyrelsen	
	3.Kliniska bedömningskriterier av uppgivenhetssymptom SOU 2006-78	
	4.Kiniska bedömningskriterier ur samordnarens rapport	
	5.Intervjufrågor	

# INLEDNING

## *UTGÅNGSPUNKT*

De första fallen av asylsökande barn med uppgivenhetssymptom, även kallade apatiska flyktingbarn, dök upp i Sverige i slutet av 1990-talet. Tillståndet finns tidigare beskrivet i den vetenskapliga litteraturen från olika länder (Lask, 2004; Thomson & Nunn, 1996). Det som gjorde situationen i Sverige så unik var anhopningen av ett stort antal fall. Antalet ökade snabbt och drygt 400 fall hade rapporterats fram till 2005 (Statens Offentliga Utredningar [SOU], 2005a). I juli 2005, då regeringen fattade ett vägledande beslut som innebar en mer generös bedömning i asylärenden än tidigare, minskade nyinsjuknandet omedelbart. Denna minskning fortsatte under hösten 2005, då regeringen och samarbetspartierna beslutade om den tillfälliga lagen, som kom att gälla fram till mars 2006 (Ascher H, personlig kommunikation 20080515). När den trädde i kraft i november 2005 hade nyinsjuknandet nästan upphört (SOU, 2006c). Diskussionen om de asylsökande barnen med uppgivenhetssymptom har under en lång tid varit frånvarande såväl i massmedia som professionellt. Hur ser deras situation ut i dag?

## *ASYLSÖKANDE BARNES RÄTTIGHETER I SAMHÄLLET*

De asylsökande barnen i Sverige har, enligt svensk lag, rätt att ta del av det svenska samhället, vilket inom kommunerna betyder förskola, grundskola, gymnasium som påbörjas före 18 års ålder samt insatser från Socialnämnden om barn far illa. Landstingens ansvar är att ge hälso- och sjukvård samt tandvård på samma villkor som erbjuds alla i Sverige bosatta barn enligt beslut antaget av Riksdagen. Likaså gäller att behandling även av vårdnadshavare får ingå i en vårdkontakt, om det är nödvändigt för barnets vård inom barn- och ungdomspsykiatri (bil.2, Meddelandeblad, s.7). Det är dessutom förbjudet att på något sätt diskriminera asylsökande barn (Europeiska konventionen, artikel 14). Svensk lag och Europakonvention ger de asylsökande barnen med uppgivenhetssymptom en stark rättslig ställning att få ta del av de möjligheter som tillkommer barn i Sverige. I vilken utsträckning gäller det i dag för denna grupp barn?

# TEORETISK BAKGRUND

## *UPPGIVENHETSSYMPATOM SOM DIAGNOS*

Under 1990-talet har rapporterats om motsvarande psykiatriska tillstånd av kontaktlöshet och funktionsbortfall hos barn. De lever i hopplöshet och hjälplöshet i ett oförutsägbart tidsperspektiv och med egen sårbarhet genererad av svåra familjedynamiska störningar. Tillståndet benämns Pervasive Refusal Syndrome, förkortat PRS (Lask, 2004; Thomson et al, 1996). I Sverige finns dock ingen specifik diagnosbeteckning eller allmänt använda diagnoskriterier som täcker hela symptom bilden och differentierar mellan olika former av tillståndet. Skälet till att inte se asylbarnens uppgivenhetssymptom som ett uttryck för samma slags stressreaktion som vid PRS är att syndromet inte finns beskrivet bland asylbarn eller etniska minoriteter och att det har en annorlunda psykotraumatisk bakgrund (SOU 2005a; SOU 2006b). Socialstyrelsen skriver:

*”Det saknas vetenskaplig grundad definition eller förklaring till problemet, att de fall som beskrivits i den internationella litteraturen inte handlat om asylsökande barn eller i någon utsträckning om barn till etniska minoriteter” samt ”att det saknas kunskap om, och därmed sammanhängande avgränsning av, problemområdet asylsökande barn med uppgivenhetssymptom.”* (bil.2, s. 2 och 1)

Regeringen fattade den 7 juli 2005 ett vägledande beslut i ett asylärende rörande en uzbekisk pojke med uppgivenhetssymtom. Professor Ingemar Engström, en av de utsedda förtroendeläkarna, gjorde då en genomgång av olika diagnoser och menar att det inte behövs ytterligare diagnoser än de som finns i de diagnosmanualer som vanligen används, ICD10 och DSM. Han rekommenderar vidare kollegor att hitta en huvuddiagnos hos barnet och eventuellt lägga till alternativa/kompletterande diagnoser (Karolinska Institutet/ Stockholms läns landsting [KI/SLL], 2006).

### ***STADIER I UPPGIVENHETSSYMTOM***

Bodegård (bil. 3) beskriver elva symptom grupperade i fyra domäner för att möjliggöra klassificering av tillståndets allvar. Uppgivenhetssymptomen delas upp i fyra former beroende på symptomens svårighetsgrad (från den mildare formen till de mer allvarliga tillstånden med t.ex. fullständig kontaktlöshet, orörlighet, tystnad, sondmatning och inkontinens för urin och/eller avföring). Den nationella samordnaren (SOU 2005a) använde en annan klassificering av tillståndet, där grad I betecknade de mindre allvarliga och grad II mer allvarliga former (bil. 4).

### ***TIDIGARE FORSKNING OM UPPGIVENHET***

Apatisk uppgivenhet, med svåra funktionsbortfall som reaktion på stress, har i litteraturen tidigare rapporterats under olika benämningar och diagnoser (Lask, 2004; Thomson et al., 1996; Bodegård, 2006). På grund av den stora anhopningen i Sverige pågick en omfattande debatt kring dessa barn 2004-2007, där en rad bakgrundsfaktorer nämndes. Vissa hävdade även manipulativ vanvård i olika former och simulering (SOU, 2006b, 2006c) men idag råder total enighet om att detta påstående är helt ogrundat (Ascher & Gustavsson, 2008).

Vid den senaste vetenskapliga konferensen (Ascher & Gustavsson, 2008) om barn med uppgivenhetssymtom som ordnades i Göteborg 2007 såg man multifaktoriella orsaker som betydande för uppkomst, utveckling och behandling av uppgivenhetssymtom. Exempel på sådana är:

#### Predisponerande faktorer

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

#### Utlösande faktorer

- Asylprocessen: misstänkliggöranden, lång väntan, avslag 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

André Green (1986) beskriver i psykodynamisk litteratur den bild av en ”frånvarande moder” som har formats i ett barns psyke då modern drabbas av en depression, något som plötsligt förvandlar ett levande föremål, barnets källa till vitalitet, till en frånvarande, håglös och så gott som livlös person. Green menar att detta påverkar på ett avgörande sätt en del av barnets engagemang och deras framtida libidinösa, objektrelaterande och narcissistiska utveckling. I motsats till vad man skulle kunna tro är den döda modern således en levande mor, men hon är så att säga psykiskt död för sina barn. För de asylsökande barnen med uppgivenhetssymptom, där mödrarna många gånger varit med om svåra traumatiserande övergrepp, kan Greens teorier vara relevanta.

I det förebyggande arbetet redovisades på Göteborgskonferensen goda erfarenheter av breda, stödjande nätverk runt familjerna med skola, förskolan, BUP, barnmedicin, barnhälsovård, elevhälsa, socialtjänst och Migrationsverket, familjens eget nätverk samt stödjande frivilligorganisationer. Samordnade insatser från ett sådant nätverk kan bidra till att begränsa antalet barn som insjuknar med svåra symptom.

Professor Paul Hunt, FN:s speciella sändebud i hälsofrågor, besökte Sverige i januari 2006. Han skriver i sin rapport (Human Rights Council [HRC], 2007) att uppgivenhetssymptom är ett komplext medicinskt problem och anser att det föreligger inadekvat medicinsk forskning på området. Han poängterar i sin rapport att man måste se till att dessa barn får vård och sina mänskliga rättigheter tillgodosedda och inte göra det till en politisk migrationsfråga. Vidare rekommenderar han regeringen att aktivt och snabbt stödja forskning kring orsaker och optimal behandling.

Dock har det stora flertalet sjuka barn hittills inte följts upp. Rädda Barnen presenterade under hösten 2008 en rapport (Bodegård, Godani & Rydelius, 2008) där de förklarar att de apatiska barnen hamnar i sitt tillstånd p.g.a. hög känslighet hos barnet, psykisk skörhet hos mamman och gemensamma upplevelser av hot och våld före flykten.

I Sverige har det uttryckts svårigheter att forska på dessa barn, och flera uppföljningsstudier har lagts ner (Henry Ascher, personlig kommunikation 20080515).

### ***BEHANDLARPROBLEMATIK***

I arbete med svårt sjuka människor sker psykologiska processer hos dem som arbetar med dessa människor. Bland annat kan man se parallellprocesser, och med det menas den processuella likhet, dynamiskt och/eller strukturellt, som råder mellan två situationer (Wänge Gustavsson, 1993). Parallellprocesser observerades och studerades först i utbildning av psykoanalytiker, där särskilt de problem som fanns i relationen handledare – elev reflekterades i relationen elev – patient (Holm, 1987). Antagandet av denna process sker i de terapeutiska sammanhang där barn med uppgivenhetssyndrom förekommer är därför inte orimligt.

### ***SAMVERKAN KRING BARN MED UPPGIVENHETSSYMPTOM***

Socialstyrelsen gick 2005 ut med ett Meddelandeblad (bil.2, s.7) till kommuner och landsting om uppgivenhetssymptom hos asylsökande barn. Där poängteras vikten av tidig samverkan på övergripande kommunal/regional nivå och på individnivå för att förhindra ohälsa och lidande. Socialstyrelsen och Migrationsverket har i samråd funnit att den handläggare på Migrationsverket som initialt informerar de asylsökande familjerna om deras rättigheter och skyldigheter också är samhällets asylsamordnare, som aktivt följer barnet under asylprocessen



för att säkerställa att barnet får sina behov tillgodosedda. De gömda barnen nämns inte i Meddelandebudet.

### **SAMVERKAN**

För att nätverken i samhället ska kunna verka stödjande, måste de kunna samverka. Samverkan och samarbete kan enligt Westrin (Westrin, 1986) indelas i fyra kategorier beroende på hur verksamheten byggs upp. Dessa fyra typer är kollaboration eller samverkan (myndigheters samverkan sker i olika former, och kring speciella frågor, som är klart avgränsbara), koordination eller samordning (olika myndigheters insatser adderas till varandra för att uppnå bästa möjliga resultat), konsultation (en yrkesgrupp från en organisation, t.ex. läkare, gör tillfälliga insatser inom en annan organisation t.ex. Socialtjänsten) och slutligen integration eller sammansmältning (två eller flera verksamheter där alla eller de flesta uppgifter blir gemensamma).

Utvärderingar av försöksprojekt med anknytning till Socialtjänsten, socialförsäkringssektorn och sjukvården som eftersträvat någon av de nämnda samverkansformerna har enbart visat begränsade positiva resultat beträffande kvalitetsökningar i vården eller ekonomiska resultat. En tänkbar orsak till de negativa effekterna av samverkan kan vara, menar författaren, att det blir "kollisioner mellan olika kunskapsmönster, olika människouppfattningar, olika professionella mål och olika maktstrukturer" som kan uppträda i samarbetet. Ytterligare en orsak kan vara att de olika myndigheternas ekonomiska intressen kommer i konflikt. Utifrån dessa erfarenheter menar Westrin att om ett samverkansprojekt ska lyckas är det av största vikt att alla deltagarna vid starten har en gemensam utgångspunkt och gemensamma referensramar, att en gemensam metod för att utveckla samarbetet finns samt att mål, principer och etiska förhållningssätt noga diskuterats redan innan verksamheten påbörjas.

I senare studier redovisar kommunförbundet 1996 hur samordningen inom den sociala sektorn sett ut (Lofström-Johnsson, 1996). Positiva faktorer var kunskaper om varandras arbetsätt och arbetsklimat mellan myndigheter, medan en negativ faktor var dålig tillgänglighet till andra, vilket försenade handläggningen. Oklarheter om rollfördelningen var också stor med frågor om vem som ska handlägga och vilka som ska stå för kostnaden. Hälften av de tillfrågande ansåg att dubbelarbete kunde förekomma. De klientkategorier där man såg störst anledning till att förbättra samarbetet var psykiskt störda, missbrukare, psykiskt störda missbrukare och långtidssjukskrivna.

Annan forskning visar på en asymmetrisk relation mellan yrkesgrupper som samverkar. Sunesson (1991) påvisar en sådan asymmetri i bl.a. försöksverksamheter mellan Socialtjänst och primärvård. Här har socialarbetare fungerat som hjälpprofession till primärvården, vilket har bidragit till att cementera statuskillnader mellan yrkeskårer. Likaså kunde man se att Socialtjänsten ansåg att utbytet i samverkan var mindre än vad primärvården ansåg. Berg (1994) tar också upp frågan om ojämlikhet i förhållandet mellan personalgrupper. Han ser att det finns en beroendeställning mellan olika yrkesgrupper, vilket gör att vissa får större inflytande över hur vården ska utformas.

Danemark och Kullberg (1999) har gått igenom åtta studier där psykiatrin varit en av parterna i samverkan. I genomgången framträder en tydlig bild av att samarbetsklimatet mellan psykiatri och övriga vårdgrannar generellt framstår som dåligt. Deras egen studie, som utfördes efter psykiatireformens genomförande, visar dock på något bättre förhållanden.

## SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med föreliggande studie är en ökad kunskap och förståelse för asylsökande barn med uppgivenhetssymptom i Mellansverige. Studien syftar också till att beskriva hur behandlare, myndigheter och frivilliga organisationer samverkar kring barnen och vilka känslomässiga reaktioner som mötet väcker. Frågeställningarna belyser tre delområden:

Delområde I: Kartläggning av bakgrundsuppgifter

Delområde II: Psykiska processer hos barn/familjer/ personal samt vård/ behandling

Delområde III: Samverkan mellan olika myndigheter och vårdgivare

### *FRÅGESTÄLLNINGAR*

#### **Delområde I: Kartläggning av bakgrundsuppgifter**

Hur många barn har uppgivenhetssymptom och hur har det förändrats över tid

I vilken utsträckning får dessa barn uppehållstillstånd

Hur registreras och följs barnen upp

Finns det styrdokument för hur barnen skall vårdas eller tas om hand

#### **Delområde II: Psykiska processer hos barn/familjer/personal samt vård/behandling**

Vilka orsaker till sjukdomen framträder

Hur ser vården/omhändertagandet ut för dessa barn kan/bör något förbättras

Vilka psykologiska reaktionsmönster kan observeras hos dem som arbetar med och kring barn med uppgivenhetssymptom

#### **Delområde III: Samverkan mellan olika myndigheter och vårdgivare**

Hur ser samverkan ut, hur fungerar den och kan/bör den förbättras

## METOD

Studien baserar sig på tre olika datainsamlingar, så kallad triangulering (Kvale, 1997). Dels har den kvalitativa forskningsintervjun använts till ett begränsat antal informanter, dels har ett större antal intervjuer gjorts för att söka vidare information, slutligen har fem fallstudier genomförts av barn med uppgivenhetssymptom. De två sistnämnda datainsamlingarna finns sammanfattade och dokumenterade i den Dagbok (bil.1) som förts under hela studiens gång.

### *KVALITATIV FORSKNINGSINTERVJU*

I den kvalitativa forskningsintervjun försöker intervjuaren vara så förutsättningslös som möjligt och under intervjun samla in specifika situationer och handlingsförlopp i den intervjuades livsvärld (Kvale, 1997). Intervjun fokuserar på vissa teman och syftar till att få fram otolkade beskrivningar, där den intervjuade beskriver så exakt som möjligt vad hon upplever, känner och hur hon handlar. Den intervjuades uttalanden kan vara mångtydiga och motsägelsefulla, och det är intervjuarens uppgift att så långt som möjligt klargöra vad som menas. Intervjuerna kan också spegla de objektiva motsägelser som finns i den värld de intervjuade lever i. I intervjun ställs krav på intervjuarens förmåga att fånga temats alla nyanser och dimensioner.

### *HERMENEUTISK TOLKNING*

Syftet med den hermeneutiska tolkningen är att vinna en gemensam förståelse av en texts mening. Hermeneutiken kastar dels ljus över den dialog som skapar intervjutexterna, dels klarlägger den processen där intervjutexterna tolkas, vilket kan uppfattas som en dialog med texten (ibid.). Tolkning av meningen karaktäriseras av en hermeneutisk cirkel där förståelsen av en text sker genom en process i vilken de enskilda delarnas mening bestäms av textens

helhet. Den närmare bestämningen av de enskilda delarnas mening kan så småningom förändra den ursprungliga meningen hos helheten, som sedan kan förändra meningen hos de enskilda delarna och så vidare. Processen upphör då man kommit fram till en giltig, rimlig enhetlig mening, fri från inre motsägelser.

Det föreligger en väsentlig skillnad i tolkningen av intervjutexter från litterära texter, då intervjuerna bidrar till att skapa texter. Dessa tolkas under intervjun, och intervjuaren kan samtidigt förhandla med intervjupersonen om sin tolkning. Kvale beskriver hur de ständiga växlingarna mellan delar och helhet i cirkeln, eller spiralen, ger en möjlighet till en allt djupare förståelse av meningen. Då man t.ex. läst sin intervju för att få en allmän mening, kan man gå tillbaka till vissa teman eller uttryck för att utveckla dessa till en mening med starkare känsla av helhet.

I hermeneutiken talar man om textens autonomi, vilket betyder att texten utgår från sin egen referensram och att man måste förstå vad uttalandena säger om den intervjuades livsvärld. Som intervjuare måste man ha omfattande kunskap om textens tema för att förnimma nyanserna i de meningar som kan ingå.

Det finns ingen förutsättningslös tolkning av en text, skriver Kvale, och uttolkaren kan inte lämna sin egen förståelsetradition. Det krävs en medvetenhet av uttolkare om deras egna förutsättningar som måste beaktas vid tolkningen.

#### ***UNDERSÖKNINGSDELTAGARE***

##### ***Kvalitativa intervjuer***

Sju personer som arbetar/arbetat med dessa barn deltog i undersökningen. Av dessa var två barnhandläggare och en beslutsfattare från Migrationsverket, en var barnpsykiater, två var behandlare och dessutom deltog ett frivilligt flyktingombud. Två av deltagarna kom från storstadsregioner och övriga kom från tre olika ställen i Mellansverige.

Deltagarna kontaktades under det förarbete som gjordes för att få fram personer som arbetar eller nyligen har arbetat med dessa barn på olika håll i Mellansverige. Eftersökningar gjordes via flyktingadvokater, hjälp- och frivilligorganisationer samt BUP-mottagningar, och intentionen var att söka i både storstad och landsbygd. Informanterna tillfrågades först per telefon och mail. De fick information om studiens syfte och uppläggning där konfidentialiteten och frivilligheten betonades.

De sju informanterna har olika roller i sitt arbete med barnen och kommer från både storstad (barnpsykiater, tjänsteman från Migrationsverket) och landsort (vuxenpsykolog, lekpedagog, två samarbetande barnhandläggare från Migrationsverket, frivilligarbetande flyktingombud).

Gemensamt är att samtliga arbetat länge med/kring asylbarn med uppgivenhetssymptom, flera redan när fenomenet startade i slutet av 90-talet. Tjänstemannen från Migrationsverket (MIV) arbetar idag med de handläggare som i sin tur arbetar med barnen i länet. För 4-5 år sedan var hon med om att inventera situationen då insjuknandet ökade och träffade då många sjuka barn. Barnhandläggarna träffar familjen vid ett inskrivningssamtal med barnfokus. Då görs en kartläggning över barnens situation och en plan upprättas. Här ingår att kontakta skola, informera om rättigheter och sjukvård. Om handläggarna upptäcker att det behövs vissa åtgärder, som t.ex. BUP, tar de kontakt. Sedan följer de familjen regelbundet och har nätverkskontakter med övriga inblandade. Barnpsykiatern träffar barnet och behandlar, skriver intyg etc. Vuxenpsykologen träffar föräldrarna och kan behandla och stötta dem.

## ***Fallstudier***

Fem barn valdes ut för att följas på nära håll under ett halvår med avsikt att undersöka hur samhället tar hand om och samverkar kring dem. För att skapa en större bredd i urvalet följdes barn som befann sig i olika stadier av uppgivenhetssymptom. Jag intervjuade barnens föräldrar och/eller syskon och i det ena fallet även den insjuknade pojken, som vid det tillfället ännu inte förlorat kontakten med omvärlden. Uppföljning skedde som mest cirka en gång per vecka och dokumenterades i Dagboken (bil.1). Familjerna kontaktades initialt via sina frivilliga flyktingombud, och fyra av familjerna besöktes ett flertal gånger sedan vi gjort upp om intervjuer och om de fick spelas in eller inte. En familj kontaktades enbart per telefon. I två av familjerna spelades intervjuerna in, i de övriga togs anteckningar under besök eller telefonsamtalen.

## ***FÖRBEREDELSE INFÖR DATAINSAMLING***

Upplevelsen var att det saknades bakgrundsfakta som borde vara relevanta för den planerade studien, varför dessa måste tas fram redan vid studiens början. Det fanns inga naturliga vägar att söka denna information hos t.ex. myndigheter, och det blev mer ett detektivarbete att hitta rätt personer som kunde leda processen vidare. Framförallt samlades information in från Migrationsverket, Socialstyrelsen och från personer som arbetat eller stöttat dessa barn med familjer. Förberedelsearbetet utmynnade sedan i den Dagbok (bil.1) som senare även kom att användas i resultatdelen.

En semistrukturerad intervjuguide utformades (bil.5) till den kvalitativa intervjun utifrån studiens syfte och frågeställningar. Den varierade litet beroende på informantens funktion/profession.

## ***DATAINSAMLING***

Djupintervjuerna ägde rum under tiden juli 2008 till januari 2009. Syftet, enligt den semistrukturerade intervjuguiden (Kvale, 1997), var att få informantens perspektiv på ämnet. Djupintervjuerna varade cirka 60 minuter. De hölls på respektive arbetsplats förutom en, som gjordes per telefon beroende på det geografiska avståndet. De båda barnhandläggarna på Migrationsverket intervjuades tillsammans.

Varje intervju inleddes med en presentation av intervjuaren, syftet med intervjun och information om att allt material skulle avidentifieras och behandlas konfidentiellt. Alla intervjuer spelades in och transkriberades så ordagrant som möjligt till text.

De fallstudier som gjordes kunde bara delvis spelas in, och därför gjordes anteckningar som dokumenterades efterhand. Dessa studier innebar intervjuer med barnet eller familjemedlemmar samt uppföljning om barnets tillstånd och samhällets stöd. Uppföljningen skedde per telefon, som oftast en gång per vecka, under minst tre månaders tid. Allt dokumenterades i Dagboken vilken avslutades i oktober 2009.

## ***ANALYS AV DATAINSAMLINGAR***

Analysen genomfördes i olika steg (Kvale, 1997). Under intervjun beskrev den intervjuade sin livsvärld, upptäckte nya förhållanden under samtalen och genom den dialog som utspelades med intervjuaren. Därefter transkriberades intervjuerna, och nyckelord noterades i marginalen för att skapa strukturer i innehållet. Centrala teman togs fram som ett led i att finna kategorier, vilket ger en tydligare meningskategorisering. Efter detta påbörjades analysen och teman med underaspekter kom att förändras, en del togs bort eller ersattes. De olika centrala temana illustreras med fallstudier.

## **VALIDITET**

Med validitet menas att man mäter det man avser att mäta. Fördelen med en kvalitativ studie är att hög validitet kan uppnås då intervjuaren har möjlighet att förtydliga och ställa följdfrågor så att missförstånd därmed kan undvikas.

## **FÖRFÖRSTÅELSE**

Intervjuarens och uttolkarens bakgrund och förhållningssätt till ämnet är av relevans i kvalitativa studier som denna. I detta fall ligger intervjuarens egen förförståelse i att jag har en förälder som upplevt krig i hemlandet som barn med de minnen och trauman som det ger resten av livet. Likaså satte sig författaren in i de apatiska barnens situation då debatten rasade som värst under mitten av detta decennium, och tog då ställning för barnens rätt till omsorg och förståelse från samhället samt för att detta inte är en politisk fråga, utan en medicinsk.

## **ETIK**

Under arbetet har reflexioner kring etik och förhållningssätt gjorts löpande. Undersökningsdeltagarna har informerats om undersökningens syfte, hur studien är upplagd och vad ett deltagande kan innebära. Deltagandet har varit frivilligt och man har haft rätt att dra sig ur. Ett informerat samtycke (Kvale, 1997) har inhämtats och i de fall deltagarna inte har varit myndiga har samtycke inhämtats från vårdnadshavare. Inga namn eller arbetsorter har redovisats på de informanter som djupintervjuats.

Då antalet barn med uppgivenhetssymptom är begränsat i Sverige, har data som kan identifiera deltagarna inte redovisats i studien. T.ex. redovisas inte i vilka orter familjerna bor. Jag har varit noggrann med att poängtera, i de fall familjerna har varit asylsökande, att jag inte kan påverka asylprocessen hos Migrationsverket. De har ändå varit mycket måna om att få berätta sina historier och att det ska bli känt hur deras barn har det i vår del av världen.

# **RESULTAT**

## **DELOMRÅDE I: KARTLÄGGNING AV BAKGRUNDSUPPGIFTER**

### ***HUR MÅNGA BARN HAR UPPGIVENHETSSYMPATOM OCH HUR HAR DET FÖRÄNDRATS ÖVER TID***

En större kartläggning gjordes vid studiens början för att få fram bakgrundsdata till studien. Idag vet vi inte hur många asylsökande barn med uppgivenhetssymptom som finns i Sverige. Under studiens början påträffades 19-22 barn i Mellansverige som nyinsjuknat under de två senaste åren. Ovissheten om antalet beror på osäkerhet kring symptomen, då de för tre av barnen inte är klarlagt om det beror på uppgivenhetssymptom eller annan sjukdom. Fördelningen av barn är enligt följande: Stockholm 4, Västra Götaland 5-6, Södermanland 5-6, Dalarna 3, Hälsingland 2 och Värmland 0-1. Majoriteten av barnen har den allvarligaste formen av uppgivenhetssymptom, och de övriga är mestadels liggande men kan fortfarande matas. I studien har enbart kontakter tagits inom delar av Mellansverige, varför en uppskattning för hela Mellansverige eller hela riket inte har kunnat göras.

Samtliga informanter som idag arbetar nära barnen menar att de idag åter ser en ökning av insjuknade barn. Barnhandläggarna på Migrationsverket berättar:

*”Det var en topp -03 till -05. Ett tag hade vi i vår region väldigt många, nästan 20 stycken. Sen sjönk det med den tillfälliga lagen 2005. Då försvann det ju i stort sett framåt halvårsskiftet 2006. Sen har vi inte haft några förrän nu sista halvåret.*

*Vi började märka det förra året. 2007 hade vi inga direkt apatiska men vi hade dem som var i riskzonen. Nu har vi tre stycken med uppgivenhetssymptom. Två är helt liggande och sondmatas. (...) Den närliggande regionen har också cirka tre stycken.”*

Vid studiens slut kontrollerades samtliga informanter på studerade orter. Det visade sig att antalet barn med uppgivenhetssymptom hade ökat till 28-33 stycken, varav fyra var gömda barn (bil.1, Dagboken 20090418, 20090620). Ytterligare fem barn på andra orter kom senare till min kännedom.

#### ***I VILKEN UTSTRÄCKNING FÅR DESSA BARN UPPEHÅLLSTILLSTÅND***

Av de barn i Mellansverige som studien följt har vid studiens slut sex barn fått uppehållstillstånd (bil.1, Dagboken 20080729, 20090715, 20090722), mycket beroende på att föräldrarnas nedsatta omsorgsförmåga kunnat påvisas (bil.1, Dagboken 20090715, 20090722). De övriga barnen ska utvisas (bil.1, Dagboken 20090604) eller väntar på besked. För ett serbiskt barn av romsk härkomst verkställdes utvisningen i augusti 2009 (bil.1, Dagboken 20090828). Detta skedde trots förekomst av svår sjukdom, och trots att ”synnerligen ömmande omständigheter” och ”verkställighetshinder” ska gälla vid svår sjukdom hos framförallt barn som anledning till uppehållstillstånd i nya utlänningslagen enligt lagens förarbeten (Utlänningslagen, 5:6§ och 12:18§:punkt 3). Någon vård i hemlandet finns inte planerad för barnet och kontakter med hemlandet motsade att barnet skulle kunna få vård (bil.1, Dagboken 20090828). Kontakter med familjen visar att efter sex veckor har pojken försämrats ytterligare och han har inte fått någon vård i hemlandet, då bl.a. hälsokort för vård fortfarande inte erhållits (bil. 1, Dagboken 20091015).

Migrationsverket menar dock, att i alla sådana här fall där barn med uppgivenhetssymptom utvisas är det upp till föräldrarna att själva ombesörja vård i hemlandet (bil.1, Dagboken 20090404, 20090828). Myndigheten säger också (bil.1, Dagboken 20090404) att avslag ofta beror på att läkarintygen är för ”magra” och att de långsiktiga psykosociala konsekvenserna inte är väl beskrivna. Dock motsägs detta av ett av fallen där utvisningen kvarstår trots välgrundade läkarintyg om svåraste formen av uppgivenhetssymptom, mycket dålig prognos om barnet utvisas till hemlandet och bristande omsorgsförmåga hos föräldrarna (bil.1, Dagboken 20090404). Migrationsöverdomstolen ger ytterst sällan prövningstillstånd för dessa barn.

#### ***HUR REGISTRERAS OCH FÖLJS BARNEN UPP***

På Migrationsverket fanns 17 sjuka barn registrerade våren 2008, sommaren 2008 var den 34 för att under hösten minska till cirka 15-20. I januari 2009 var siffran 34 barn (bil.1, Dagboken 20090418). Anledningen till minskning respektive ökning är enligt verket, att barnen som fått uppehållstillstånd eller avvisats inte längre finns registrerade (bil.1, Dagboken 20081105). De gömda barnen finns heller inte registrerade hos Migrationsverket. Studien tar även upp ett patientfall där Migrationsverket inte kände till en asylsökande flicka som legat i sista stadiet av uppgivenhet under ett och ett halvt år, där läkarintyg fanns med i underlagen, men som verket inte läst p.g.a. ”inre sekretess” (bil.1, Dagboken 20080715).

Socialstyrelsen för inte något register över antalet barn med uppgivenhetssymptom. Detta beror på att de som söker vård för uppgivenhetssymptom registreras under diverse olika psykiatriska diagnoser, eftersom någon specifik huvuddiagnos för uppgivenhetssymptom inte finns enligt diagnosmanualerna ICD10 och DSM. Detta beror på, enligt Socialstyrelsen (bil.1, Dagboken 20080917, 20080924, 20081009, 20081014, 20081020), att ingen av de vetenskapliga organisationerna (t.ex. Svenska Läkaresällskapet, Svenska Barnläkarföreningen) lämnat in någon begäran om detta till Socialstyrelsen. Istället verkar det mellan olika

specialiteter råda delade meningar om huruvida en särskild diagnos behövs (bil.1, Dagboken 20081020). Då patienter med uppgivenhetssymptom inte kan registreras kan man heller inte följa dem, eller inhämta information och statistik om dem.

#### ***FINNS DET STYRDOKUMENT FÖR HUR BARNEN SKALL VÅRDAS ELLER TAS OM HAND***

Det enda ”styrdokument” som påträffats angående hur arbetet bör ske kring barn med uppgivenhetssymptom är det Meddelandeblad som Socialstyrelsen givit ut 2005. Det upphörde att gälla i augusti 2008 (bil.1, Dagboken 20081120) och det kommer troligen inte att ersättas. Däremot kommer Socialstyrelsen, med utgångspunkt från den nya lagstiftningen om vård av asylsökande, att ta fram en handbok om hälsoundersökningar av asylsökande generellt. Kontakterna med Socialstyrelsen under pågående studie ger dock oklara besked om vad som ska gälla för barn med uppgivenhetssymptom (bil.1, Dagboken 20081014, 20081120) och om något kapitel kommer att belysa vård och behandling av dem. Förutom Meddelandebladet finns ingen annan samlad information om hur barn uppgivenhetssymptom ska tas om hand och hur samverkan ska utformas.

#### ***SAMMANFATTNING***

Ingen myndighet har någon sammanhållen överblick över antalet apatiska barn i Sverige. Socialstyrelsen menar att p.g.a. avsaknad av specifik diagnos för sjukdomen kan de inte föra någon statistik eller uppföljning. Detta kan bero på att tillståndet är dåligt beskrivet tidigare, och vissa menar att man inte behöver en specifik diagnos då symptomen går att beteckna med andra diagnoser. Olika vetenskapliga organisationerna inom medicinen har heller inte kommit överens och därför inte ansökt hos Socialstyrelsen om att en specifik diagnos tas fram. Socialstyrelsens Meddelandeblad var det enda ”styrdokument” som fanns angående samverkan och vård av dessa barn, dock upphörde det att gälla i augusti 2008.

Migrationsverket känner enbart till de fall som finns inskrivna hos verket och siffran har ändrats under den tid studien pågått. I januari 2009 var de cirka 34 stycken. Studien visar att siffrorna här måste betraktas som osäkra och innehåller heller inte de gömda barnen.

Majoriteten av informanterna upplevde också en ökning i jämförelse med situationen direkt efter 2005, då den tillfälliga lagen om uppehållstillstånd kom och inga barn nyinsjuknade

Vid studiens början följdes ett tjugotal barn på kontaktade orter i Mellansverige och vid studiens slutskede hade antalet där ökat till ett trettio barn varav utvisningar av femton barn skulle verkställas. Fyra av dessa barn var gömda. Ökningen var större på landsorten än i de två storstäder som ingick i studien. Av de utvisningar som skulle verkställas har vid studiens slut sex barn fått permanent uppehållstillstånd i sista instans, då verkställighetshinder prövats. En anledning till avslag hos myndigheter och domstolar som framkommit har varit att läkarintygen är för dåligt skrivna och bl.a. inte påvisar de långsiktiga konsekvenserna av en utvisning. Dagboksanteckningarna visar att intyg om föräldrarnas bristande omsorgsförmåga spelat en stor roll vid beslut om uppehållstillstånd. Dock har det framkommit att trots fullständiga intyg om ovanstående har verkställighetshinder inte bedömts finnas för ett idag mycket allvarligt sjukt barn, syskon på väg in i uppgivenhetssymptom och kraftigt nedsatt förmåga hos föräldrar att ta hand om barnen.

Förutom dessa cirka trettio barn på studerade orter fick jag kännedom om ytterligare fem sjuka barn på andra platser. Ett barn utvisades i augusti 2009 och är vid kontakt sex veckor senare mycket försämrad. Pojken har inte fått någon vård i hemlandet.

## DELOMRÅDE II: PSYKISKA PROCESSER HOS BARN/FAMILJER/PERSONAL SAMT VÅRD/BEHANDLING

### VILKA ORSAKER TILL SJUKDOMEN FRAMTRÄDER

Analysen av intervjuer och dagboksanteckningar utifrån frågeställningen om orsakerna till uppgivenhetssymptom ledde fram till följande tema och kategorier (Fig.1):

Centralt tema	Kategorier
Att förlora hoppet	Att leva i tidlös katastrofångest Förföljd – och helt sakna livsrum Att ge upp livet (som en reaktion på föräldrarnas depression och konkreta/försvinnande) Att bli misstänkliggjord och avvissad

#### Att förlora hoppet

**Att leva i tidlös katastrofångest.** Tjänstemannen (MIV) ser antalet avslag som en stor orsak till barnens mående. Som ett exempel tar hon upp att idag får bara 50 % av ensamkommande barn asyl, för ett år sedan fick 80 % stanna. Vuxenpsykologen tror att orsaken till att hon ser fler apatiska barn idag beror på asylprocessen och föräldrarnas tillstånd. Långa handläggningstider på Migrationsverket ger först hopp om att det blir ett ”ja”, men i verkligheten är frekvensen av ”nej” så mycket större idag än tidigare.

*”Det går väl inte att komma ifrån att det är en väldigt låg procent som får stanna. Att man märker det och att hoppet dör fortare. Att föräldrarna inte orkar med det heller, de faller, då orkar inte barnen heller.”*

**Förföljd – och helt sakna livsrum.** Flyktingombudet ser också den hårdnande asylpolitiken i samband med de trauman som de asylsökande upplevt som de viktigaste faktorerna till barnens insjuknande:

*”Romer har det svårt överallt. Husbränder, våldtagna kvinnor. Det är genomgående så för alla de här jag mött. De är många. Och de ligger på. Det blev ju ett andrum med den tillfälliga lagen. Vi kunde glädjas. Sen är det ännu hårdare. Nu är det lika hårt igen. De ser inte asylskälen. För mig är det så uppenbart. När barn inte orkar och deras funktioner slås ut som hos de apatiska barnen. Jag har försökt väcka beslutsfattare, politiker, i flera år nu.”*

**Att ge upp livet (som en reaktion på föräldrarnas depression och konkreta försvinnande).** Barnpsykiatern talade om att tillståndet apatiska barn dels är en stressreaktion utvecklas hos barn, som lever i hjälplöshet, hopplöshet och vaghet i tidsperspektiv och där familjereaktionen är präglad av detta. Mödrarna projicerar sin egen förtvivlan på barnet, och föräldrarna förmår inte förmedla något hopp.

Barnhandläggarna ser att när barnen väl börjat ge upp hoppet, går det ganska snabbt. Man har svårt att hitta behandlingsmetoder som hjälper och psykiatrisk hjälp kommer sent:

*”Ofta tar det tid innan den kommer igång. De kommer in på en första bedömning ganska snabbt, men sen kan det ta 3-4 månader innan de kommer in på mottagningen. Och sedan kanske BUP släpper dem, de vet inte vad de ska göra. Det går ett tag. Man hittar inte var hjälpen ska komma ifrån. Vad som ska in. Sen går det ganska fort, de blir snabbt sämre.”*



**Att bli misstänkliggjord och avvisad.** Barnpsykiatern menar att när vårdssamhället förhåller sig ordentligt avvisande leder detta till ett djupnande av traumat:

*”I det avvisandet finns det ett djupt misstänkliggörande. Vad har du för anledning att bära dig åt så? Har du en bild från koncentrationslägret som kan bevisa det här? Annars tänker vi inte tro dig.”*

### **Fallstudie, flicka O**

Sommaren 2009 träffar jag flicka O, en 12-årig flicka som nu legat i ett apatiskt tillstånd sedan ett halvår. I intervju med föräldrarna förstår jag att O haft en svår barndom i hemlandet Armenien. Fadern dog tidigt, modern gifter om sig i annat land med make av annan religion och flickan bodde ensam hos morföräldrarna som inte behandlar flickan väl. Hon har senare berättat om våldet hon tvingades utstå från morfar. Så småningom dör morföräldrarna och flickan flyr hemlandet och återförenas med modern och styvfar samt halvbröder i Sverige 2005. År 2006 fick familjen sitt första negativt beslut från Migrationsverket vilket flicka O tog mycket hårt. Hon blev deprimerad, ville stänga in sig, sitta i mörkret. Satt ofta och gungade kroppen fram och tillbaka.

Under hösten 2008 slutar flicka O att gå i skolan, blir passiv, avmagrar och utvecklar under hösten 2008 uppgivenhetssymptom. Hon har tagit utvisningsbesluten mycket hårt. Hon har innan detta varit deprimerad och även gjort ett självmordsförsök då hon tänkte hoppa från balkongen (familjen bor på tredje våningen). Hon försökte också under hösten-08 att ta sitt liv med hjälp av tabletter. Familjen blev allt oroligare för hennes hälsa och vad hon skulle kunna hitta på.

Idag ligger O i stadium II (allvarligaste formen) av uppgivenhetssymptom. Vården för henne idag består av sondnäring och tillsyn av sjuksköterska 1 gång /vecka. Likaså det mobila BUP-teamet kommer 1 gång/vecka. Barnkliniken får kontaktas vid behov. Då familjen bor på tredje våningen och ingen orkar bära ner flickan ligger hon i sängen eller sitter i liggstol största delen av tiden. En gång i veckan kommer hon ut i friska luften och får av solen D-vitamin. Vid mitt besök i juli 2008 är hon mycket mager (dock har flickan inte regelbundet vägts) hon har puls på 104 slag/minut och ligger helt apatisk, slapp i muskulaturen med stängda ögon. Hon uppfyller samtliga de kriterier för uppgivenhetssymtom av grad II som anges i SOU 2006:49, dvs avsaknad av kommunikation, oförmåga att ta vara på sig själv (hygien, urin, avföring), svår nedsättning av förmågan att röra sig på egen hand, sondmatning, avskärmning från omvärlden. Hennes nuvarande somatiska tillstånd klaras med hjälp av mycket omfattande insatser från föräldrar, sjukvård och socialtjänst och det finns en beredskap från sjukvården för mer intensiva insatser om hon skulle försämras. Under andra förhållanden, utan dessa stödinsatser, finns det en uppenbar risk för försämring med svåra somatiska komplikationer. Kortsiktigt är risken för allvarlig uttorkning (med följdverkningar) den mest uppenbara.

I mitt arbete kring apatiska barnen i Sverige idag ser jag att kroppen ibland inte tar emot sonden, eller kräker upp den med risk för elektrolytrubbning. Flera av de barn jag följer måste då ha akut inläggning med intravenöst dropp. O måste ha tillgång till denna vård framöver. Då föräldraansvaret sviktar pga föräldrarnas psykiska hälsa får familjen idag även kontaktperson 2 ggr/vecka och en socialsekreterare som arbetar 50% med familjen. Jag har för familjens räkning tagit reda på vilken vård familjen kan få i Armenien, då en kontinuerlig vårdkedja är förutsättningen för att flicka O ska leva och psykosocialt kunna utvecklas. Genom Armenska Riksförbundet har jag fått ställa frågor till olika personer och organisationer som känner till vården i Armenien, samt även inofficiellt fått information från personer som arbetar inom myndigheterna. Jag har fått veta att man inte kan behandla uppgivenhetssymptom i Armenien utifrån den vård och det omhändertagande som flicka O kräver. Jag har också kontaktat läkaren RF som samarbetar med det statliga Medicinska institutet i Armenien med besök 2 ggr/år. Han har också tagit reda på vilken vård dessa barn kan få. Sondmatning finns men inte på indikation uppgivenhetssymptom, varför O inte kan räkna med en kontinuerlig livsnödvändig behandling, även om man hade ekonomiska resurser. Indikationen för sondmatning är diagnos som cancer eller annan invärtesmedicinsk sjukdom (telefonsamtal med RB 20090718).

Flicka O ska enligt Migrationsverkets beslut nu utvisas till Armenien med sin mor. Hennes styvfar och de yngre småbröderna ska utvisas till annat land. I Armenien finns ingen släkt eller vänner till familjen och de kommer inte ens att ha en bostad då de kommer dit.

### **SAMMANFATTNING**

Samtliga intervjuare talar om djup hopplöshet som orsak till sjukdomen. De tar upp att en hårdare asylpolitik, lång väntan i asylprocessen, bakomliggande svåra traumatiska upplevelser

och förföljelse som präglar hela familjen gör att barnen ger upp. Bristerna i tillgängligheten till vård och att överhuvudtaget få psykiatrisk vård snabbar på på sjukdomen. Då samhället förhåller sig avvisande, t.ex. genom att man ifrågasätter barnen, djupnar traumat. Då de svårt traumatiserade asylbarnen möts av negativa beslut om sin framtid, d.v.s. att de ska tillbaka till sitt förföljande hemland, reagerar de med att de försjunkar i en djup hopplöshet, de avvisar och ”stänger av” all kontakt med sin omvärld.

#### **HUR SER VÅRD/OMHÄNDERTAGANDE UT FÖR DESSA BARN OCH KAN/BÖR NÅGOT FÖRBÄTTRAS**

Analysen av intervjuer och dagboksanteckningar ledde fram till följande tema och kategorier (Fig.2):

Centralt tema	Kategorier
Förhindra apatins utveckling	Arbeta i nätverk Tidigt uppfångande Diagnostiska samtal Fast boende Behandla föräldrarna

#### **Förhindra apatins utveckling**

**Arbeta i nätverk.** Barnhandläggarna började tidigt arbeta i nätverk då de såg att många barn lade sig. De upplevde att detta var viktigt och att de stod som sammankallande till nätverken.

**Tidigt uppfångande.** Vidare anser de att ett tidigt uppfångande är angeläget. T.ex. i skolan:

*”Och skolan är ju jätteviktig där. Att de signalerar då barnet slutar gå i skolan. Det är ofta steg ett. Då kan vi vara där tidigt.”*

Och i vården:

*”Det handlar om att bygga vidare i kontakterna. Att fånga upp dem tidigt. Direkt ska insatserna komma. Man ska inte behöva vänta i 3-4 månader. Man ser signalerna, men de är kanske inte tillräckligt dåligt. Då ska man vänta på att barnet blir liggande. Det känns frustrerande.”*

I intervjun med lekpedagogen beskriver sitt arbete att med lekens hjälp etablera och befästa en kontakt med barnet på väg in i uppgivenhet. I Dagboken (bil.1, 20090917) beskrivs ett kortare möte som Montessoripedagogen fick med ett sådant barn. Genom samtal och lek och fokusering på annat än den hopplösa situationen fick hon barnet att skratta och resa sig.

**Diagnostiska samtal.** Vuxenpsykologen talar också om tidiga insatser och arbetar nu på ett projekt med diagnostiska samtal för att bättre kunna hjälpa barnen:

*”Man ska komma igång långt innan tecknen blir tydliga. Därför vill vi sy ihop det med barnhandläggarna på Migrationsverket. Men vi kan faktiskt utarbeta något genom diagnostiska samtal. Så när barnhandläggarna ser att det bör hissas varningsflagg tar de kontakt med oss. Ur diagnostiska samtal kan vi göra rekommendationer vad som behövs. Då hoppas vi kunna komma igång bättre. Ur den tydliga diagnostiken kan vi göra detta. Tanken är att vi ska ha en väldigt strukturerad diagnostik.”*

**Fast boende.** Informanterna från storstaden såg att mycket hade förbättrats sedan ett permanent asylteam startats. Dessutom såg tjänstemannen (MIV) att ett förändrat boende, där barnfamiljer enbart bor på förläggning och slipper flytta runt, kan motverka att barnen blir så

sjuka. Då blir den viktiga skolan stadigvarande och man kan även ha hemundervisning för de sjuka. Hon funderar vidare:

*”Ibland kan jag tänka att man skulle pröva att placera barnen själva. Luften är tjock av ångest, gardiner neddragna. Kan man lyfta ut barnet till en ljusare tillvaro? Vad skulle hända då?”*

**Behandla föräldrarna.** Barnpsykiatern såg främst att rätt vård och bemötande av traumatiserade asylsökande är viktig, och att moderns tillfrisknande hänger ihop med barnets:

*”Jag fann att det var först då mamman orkade ta tillbaka sin egen problematik (...) då började tillfrisknandet. Det är just det det handlar om, man möter människan i deras primära lidande, bekräftar det och sedan förhåller man sig till det hela. Friskhetsbiten i det här är att se till att sluta låta barnet vara fysiskt döende genom att man sondmatar det, sköter det.”*

### **Fallstude, flicka B**

Jag träffar barnet B, en 13-årig flicka, i juli 2008. Hon är fullständigt kontaktlös sedan december 2007. Reagerar inte på tal eller ljud och ligger i fosterställning. Hon behöver sondmatning och är inkontinent och har blöjor. Flickan har varit på flykt största delen av sitt liv. Familjen kom till Sverige andra gången som flyktingar i början av 2007. I familjen finns fem barn, varav tre är minderåriga. Barnet B är äldst i syskonskaran och har i hemlandet, efter första avvisningen, bevittnat övergrepp mot familjen och själv pistolhotats under tiden som övergrepp begicks mot föräldrarna. Familjen har bott i nuvarande kommun i 3-4 månader men inget av barnen går vid studiens början i skola/förskola. Brodern, 12 år, mår inte heller bra och kan berätta om de svåra övergrepp han själv och systemen B var med om. Han äter litet, men ligger en stor del av dagarna och har ständiga mardrömmar om övergreppen.

B hade varit dålig långt innan hon slöt ögonen. Fadern vårdade henne mest, satt och höll hennes hand om dagarna, pratade etc. Hon blev helt okontaktbar då fadern var tvungen att ”gå under jorden” p.g.a. det första beslutet familjen fick från Migrationsverket och som familjen tolkade som att man inom ett par dagar skulle utvisas.

Enligt Dagboken tas B omhand av en moster som bor i närheten, vilket Socialtjänsten ordnat. Mostern är dock på väg att flytta till annan del av landet. Vården flickan får under hösten 2008 består av kontroll av sond hos barnläkare och viss provtagning. BUP säger sig inte kunna göra något eftersom flickan inte talar. Brodern väntar på att komma in till BUP. Familjen får själv ordna med biltransport för B då de åker till sjukhuset. Det är besvärligt eftersom B är lång och måste bäras. Bekanta ställer upp. Efter mitt första besök i juli 2008 talar jag med Migrationsverket och förhör mig om hur samverkan kring barnet ser ut. Mottagningsenheten kände dock inte till att B är apatiskt, man förklarar att det kan röra sig om ”inre sekretess” och att information inom verket därför inte gått vidare.

Dagboken berättar vidare att B får permanent uppehållstillstånd i augusti 2008. Under hösten börjar de övriga barnen förskola och skola. Brodern påbörjar samtal på BUP. I slutet av november öppnar B ögonen för första gången. Fadern återvänder till familjen. I januari 2009 har sonden tagits bort, B pratar ännu inte men säger ”pappa” samt mosterns namn. Hon kan för första gången sitta upp och med stöd gå över golvet. Fadern ägnar all sin tid åt B, masserar, läser, pratar, ger gymnastik. Skolan har inte besökt B i hemmet. Inte heller BUP. En läkare har via en frivilligorganisation fått kontakt med familjen och förser B med vitaminer, vilket också förbättrat hennes tillstånd.

### **SAMMANFATTNING**

Informanterna menar att för att förhindra apatins utveckling måste ett brett nätverk fungera. Skolan ses som en stark förebyggande faktor och tidiga signaler därifrån att barnet slutar fungera är mycket viktiga att ta på allvar. Att kunna möta barnet och dess familj i deras primära lidande är också en grundförutsättning för att ett läkande ska kunna komma tillstånd samt att insatser sätts in tidigt. Permanent uppehållstillstånd (PUT) har dock haft den avgörande betydelsen för tillfrisknandet hos de barn som under studien förbättrats (bil.1, Dagboken 20080630, 20090115). Tillfrisknandet sker olika snabbt. Fallstudien på barnet B,

visar på den mycket långsamma förbättringen som sker då familjen fått PUT medan Dagboken berättar om andra fall som går snabbare, tydligast i de fall där barnen legat kortare tid än 6 månader (bil.1, Dagboken 20090911).

Djupintervjuerna avspeglar också den frustration hjälparen känner i mötet med det sjuka barnet och hur hjälparen även kan tänka i nya banor på hur man bäst kan förhindra sjukdomens utveckling och hjälpa barnet. Exempel på detta är nya ideer om diagnostiska samtal, tidigt igångsättande av åtgärder som t.ex. lekterapi samt funderingar kring att helt byta miljö för barnet.

**VILKA PSYKOLOGISKA REAKTIONSMÖNSTER KAN OBSERVERAS HOS DEM SOM ARBETAR MED OCH KRING BARN MED UPPGIVENHETSSYMTOM**

Analysen av intervjuer och dagboksanteckningar ledde fram till följande tema och kategorier (Fig.3):

Centralt tema	Kategorier
Uppgivenhet/hjälplöshet inför det primära lidandet	Osynliggöra problemet Barnen går inte att behandla Barnen passar inte metoderna Att fördröja/undvika kontakt med familjen Att söva ned barnen med psykofarmaka

**Uppgivenhet/hjälplöshet inför det primära lidandet**

**Osynliggöra problemet.** Barnpsykiatern menar att det finns en ovilja att erkänna tillståndet och istället vill man osynliggöra det. Han säger att ansvaret sedan länge borde ligga på Socialstyrelsen att göra en utredning men att man där först väntade in regeringens utredning under Marie Hessle som var en populationsutredning av "politisk asylkaraktär". Då utredningen kom 2005 knöt Socialstyrelsen direkt an till de teorier och funderingar den innehöll och förhöll sig direkt avvisande till de få medicinska rapporter som fanns. Likaså intog en stor del av "BUP-samhället" samma attityd och ansåg t.o.m. att det kunde röra sig om manipulationer tills de överbevisades. Han säger :

*"Det handlar om vad slags attityd man har till det primära lidandet."*

**Barnen går inte att behandla.** Frustrationen över bristen på behandling märks hos många, och särskilt hos dem som bor ute i landet. Vuxenpsykologen tar upp barnpsykiatrin:

*"De säger att det här går inte att behandla. Och säger man det då har man fattat ett beslut. Jag tror inte att det är någon som försöker att vara elak utan att man kan för lite, har inte tillräckligt med kunskap och struktur."*

**Barnen passar inte metoderna.** Barnhandläggarna ser också skillnaden i behandling:

*"Vi har flera BUP-mottagningar, så det beror på vart de kommer. Vi ser BUP:s svårigheter att behandla dem som inte är kontaktbara. Om barnet inte kan prata gör de ingenting. De har inget annat att erbjuda."*

**Att fördröja/undvika kontakt med familjen.** Flyktombudet upplever stora svårigheter med Hälso- och sjukvården i den landsända där hon befinner sig och just nu då hon hjälper ett nyinsjuknat barn:

*"Jag har försökt få distriktssköterskorna att se på honom. Han är inkontinent, måste ha blöjor. (...) Distriktssköterskorna fick info för 14 dar sedan (...) De vet*

*var familjen bor, skulle kunna gjort besök för länge sedan. Jo, hon distriktssköterskan frågade efter en läkarkontakt. Jag sa att han var så väldokumenterad. Jag sa han hade kontakt med BUP, då nöjde hon sig med det och de väntar på svar från dem. De kan tydligen inte göra något självmant (...). Jag är själv distriktssköterska. Jag skulle aldrig ha kunnat bemöta dem och de övriga apatiska barnen jag haft, så här skulle jag aldrig kunna bemöta. Det är inte första gången.”*

Undvikandet ses också i gränspolisens beteende då han besöker den utvisningshotade familj med tre sjuka barn och högt och iskallt går in i de apatiska barnens sovrum och meddelar att ”ni ska ut nu, jag återkommer i augusti”(bil.1, Dagboken 20090709). Detta kan ses som att den egna inre aggressorn får agera för att på så sätt kunna avvisa verkligheten. Likaså Migrationsverkets personal visar ett undvikande då de avsäger sig allt ansvar och lutar sig mot praxis och vad lagen säger (bil.1, Dagboken 20090709) även om det är uppenbart att ingen vård finns i hemlandet för svårt sjuka barn. Processen har även setts hos de under studien kontaktade riksdagspolitiker, som menar att de väntar på utredningar, eller att de visserligen vill barnen väl, men ingår i fel ”block” eller att de ”vet” att en del barn simulerar (bil.1, Dagboken 20090620, 20090925).

**Att söva ned barnen med psykofarmaka.** Lekpedagogen berättar om skillnader i behandling med exemplet då hon behandlade flickan V med att hålla ögonkontakt och sedan försöka stimulera genom att sjunga och visa saker för flickan. Hon berättar vidare:

*”Sen kom det här konstiga beslutet. Hon hade även kontakter med BUP. De började medicinera henne med ångstdämpande antidepressiv medicin, Remeron. Det fick henne att somna helt enkelt, då slöt hon ögonen. Som lök på laxen fick hon även Teralene, som är sömngivande. Då var hon under några månader inte alls kontaktbar. Jag envisades och gick dit ändå. Vilket ju föräldrarna var mycket positiva till. Vi utarbetade ett kommunikationssystem. Jag sa till henne att man kan prata med varandra utan att man använder ord. Man kan tala med handen, trycker litegrann. Jag försökte ta dit mjuka bollar o.s.v. för att stimulera. Under denna period var det i stort sett omöjligt att nå henne.”*

#### **Fallstudie, pojke A**

*A är en 10-årig pojke, äldsta barnet i en fyrbarnsfamilj, som sedan september 2008 blivit alltmer passiv. Familjen har varit på flykt i åtta år. Föräldrarna har varit med om svåra övergrepp i hemlandet och traumatiserande upplevelser i de länder de varit på flykt igenom, och även barnen har bevittnat detta. De är livrädda att tvingas flytta tillbaka hem igen. Familjen har fått besked från den flyktingförläggning de bor på, att de fått negativt beslut från Migrationsverket och ”att de har två dagar på sig att flytta”. Familjen ger sig ut i skogen och kontaktar ett ideellt arbetande flyktingombud. De får hjälp med boende och inom tre veckor går de andra barnen i skola/dagis. Modern är vid mycket dålig psykisk hälsa. A sover mycket, äter enbart vid matning med moderns näringsdryck. Han är inkontinent och har blöja. Reagerar på tilltal. Enligt Dagboken kontaktar flyktingombudet en distriktssköterska för hjälp och får blöjor därifrån. Då A väntar på tid hos BUP vill distriktssköterskorna inte göra något mer. Modern, som är mycket deprimerad och har svårt att äta, får tid på psykiatrisk klinik och får då näringsdryck. Samtal där förbättrar hennes tillstånd. A får del av moderns näringslösning då det dröjer ytterligare ca en månad innan han får egen utskrivning. Vid mitt besök i början av november är pojken liggande men orkar sitta uppe en stund. Blek, svag, orkar med stor ansträngning gå genom rummet. Han har sett många övergrepp på fadern i hemlandet och fick hela tiden flytta runt i landet p.g.a. förföljelse. Dagboken beskriver mitt möte med en familj i djup sorg och förtvivlan.*

*Pojken försämras under kommande veckor, och tre gånger åker man ambulans in till sjukhus men först efter det tredje besöket sätter man in en sond. I slutet av november är han helt okontaktbar. Hans tillstånd fortsätter att vara så vid Dagbokens slutanteckning. Även näst äldsta brodern insjuknar under tiden. Vid mitt besök i april 2009 ligger A i sängen, slutna ögon och sond. Han har gått ner i vikt senaste veckan och väger endast 25 kg.*

*Han tas in till sjukhuset där han under 3 dagar får intravenöst dropp. Nästälsta brodern ligger hela dagarna, men intar viss näring med hjälp näringsdryck. Han får kraftig ångest då främlingar som jag kommer in i rummet, och reagerar likadant då distriktsköterskan kommer. Den näst yngsta brodern är mycket ledsen och vill inte leka längre. Vid studiens slutskede kontakter jag personer som arbetar med romer i Serbien. De säger att chanserna för så svårt sjuka romska barn att överleva i Serbien kommer att vara små, då varken bostad eller vård finns att tillgå i praktiken för romer. (Detta bekräftas vid studiens slut i augusti 2009 då en romsk pojke utvisas med uppgivenhetsymptom, dock ännu ej sond. Mina kontakter med familjen visar att han inte får vård i Serbien och efter sex veckor är han ytterligare försämrad med viktning 6 kg, magsmärtor och minskad urin).*

### **SAMMANFATTNING**

Att kunna möta barnet och dess familj i deras primära lidande är en grundförutsättning för att ett läkande ska kunna komma tillstånd och studien påvisar att detta sällan sker. Då de svårt traumatiserade asylbarnen möts av negativa beslut om sin framtid, dvs att de ska tillbaka till sitt förföljande hemland, reagerar de med att de försjunker i en djup hopplöshet, de avvisar och ”stänger av” all kontakt med sin omvärld. I intervjuerna och dagboksanteckningar observeras hur mötet med barnet i många fall sätter igång en liknade inre process hos hjälparen då upplevelsen av det utsatta barnet blir för svårt att ta in. Hos asylbarnets behandlare yttrar sig parallellprocessen i förnekelse och avvisning och exempel på detta är synsättet ”det är inte mitt problem” och hänvisa någon annanstans (Dagboken 20090104) eller att tala om manipulation (bil.1, Dagboken 20090104, samt bil.2, Meddelandebladet, s.10). För pojke A fördröjdes insättandet av näringsdryck i flera veckor i väntan på annan vårdgivare och i djupintervjuerna talas om hur man avvisat barnet med att ”det finns inget att göra”. Likaså har processen observerats hos tjänstemän inom olika myndigheter och riksdagsledamöter som stänger av sin förmåga att möta lidandet på olika sätt, t.ex. genom egen aggressivitet eller att hänvisa eller skylla på ”någon annan”.

### **DELOMRÅDE III: SAMVERKAN MELLAN OLIKA MYNDIGHETER OCH VÅRDGIVARE**

#### ***HUR SER SAMVERKAN UT, HUR FUNGERAR DEN OCH KAN/BÖR DEN FÖRBÄTTRAS***

Analysen ledde fram till följande centrala tema och kategorier (Fig. 3):

<b>Centralt tema</b>	<b>Kategorier</b>
<b>Samverkan</b>	<b>Tung problematik kräver samverkan</b> <b>Arbeta aldrig ensam</b> <b>Viktigt med handledning</b> <b>Brister på många plan</b> <b>När gemensamma mål inte finns</b> <b>Avsaknad av riktlinjer</b>

#### **Samverkan**

**Tung problematik kräver samverkan.** Alla informanterna anser att samverkan är av yttersta vikt kring de apatiska barnen. Samtliga informanter från Migrationsverket talar om hur viktigt ett utåtriktat teamarbete har varit för dem. Barnhandläggarna ser att många asylsökande faller mellan stolarna i samhället. Idag samverkar de med BUP, Socialtjänsten, läkare, hemvårdsgrupp, skola och familjens kontakter. De är själva sammankallande.

Tjänstemannen (MIV) har i sin kommun ett fungerande asylteam kring de sjuka asylbarnen som Migrationsverket samarbetar med. Initiativtagare till möten är både asylteamet och Migrationsverket. För övrigt samarbetar de med Landstinget och Socialtjänsten. Vuxenpsykologen samverkar främst med barnhandläggarna, BUP och Socialtjänsten.

Tjänstemannen (MIV) beskriver situationen förr och nu:

*”I början av epidemin fanns ingen vårdkedja. Det var kaotiskt, med otroligt stor skillnad i barn som fanns i norra och södra delen av stan. Det fanns barn som inte kontrollerat sonden på 6-8 månader. Så småningom uppstod asylteamet samtidigt som man beslöt att man inte skulle ha barn på heldygnsvård utan att de skulle vårdas i hemmet. Asylteamet har nu fått förlängt och man pratar om att permanenta. Så länge de funnits har de fungerat. Vi har jobbat i nätverk tidigare. Man behöver prata med varandra. Och med asylteamet har det varit mera självklart. Det har också varit bra när det har varit ett begränsat antal handläggare.”*

Likaså såg barnhandläggarna att de måste arbeta på ett nytt sätt, eftersom det var så många barn som blev apatiska:

*”Vi såg att detta var någon vi måste jobba med. Men det blev naturligt för oss. Vi har ju lett in det i våra arbetsbeskrivningar. Det är viktigt att det finns någon att kontakta det säger alla runtom oss.”*

Vuxenpsykologen, som också arbetar mycket med samverkan, såg att det ibland inte var möjligt att kunna behandla familjerna utan samverkan:

*”Målet är att kunna behandla dem. Främja hälsa och utveckling. Minska väntetiderna, minska att trilla mellan stolarna, minska familjens känsla av vara mindre värd, minska belastningen på dem, öka möjligheter att jobba med sina styrkor, innan de hinner gå ner sig så förfärligt. Att hinna ta tillvarata de resurser som finns.”*

Flyktingombudet ser att samverkan i hennes landsända fungerar dåligt. Själv tar hon alla kontakter för de familjer hon hjälper, men hon har bara kallats till ett möte någonsin:

*”Det finns ingen självklar samverkan. Det har funnits ett motstånd. Först när BUP kommit in så har de kontaktat distriktsköterskor. Jag har varit med på en samling, överläkaren var angelägen om att jag var med. Hon ser min betydelse som den här nära. Den som de lutar sig mot. Ser till att de kommer dit. Jag har aldrig blivit kallad från distriktet här. Jag vet inte vad de gjort.”*

Hon vittnar om hur tungt det kan vara:

*”Det är så tungt att vara den som ska stödja, uppmuntra, livnära och sedan inte bli trodd och få (...) Att beslutsfattarna inte orkar se verkligheten. Det är jättetufft, jättetungt (...)”*

Även lekpedagogen upplever att samverkan inte är särskilt väl utvecklad, och att hon är den som får kontakta andra. Hon säger:

*”Nej, vi har ingen ordentlig samverkan, vi har inte något team, ingen beredskap när något kommer. (...)Ofta är det jag som kontaktar, då jag är så ensam. Vården har ju sin kontaktyta. Jag tar jag kontakt med flyktinghälsan där jag har stöd och förståelse. De vet vad jag talar om.”*

Någon samverkan med Migrationsverket har hon inte upplevt:

*”Nej, det var nog fyra år sedan då erbjöd jag min lekpedagogik, men det fick jag klart för mig att de har ju inget ansvar för hur barnen mår. Det är ju sjukvårdens. De är ju inne i en asylprocess. Jag trodde något annat. Jag trodde de hade ansvar att hjälpa barnen. Eller känslan av att vilja hjälpa barnen.”*

Vuxenpsykologen fortsätter:

**Arbeta aldrig ensam.** ”Ensam orkar man inte gå in i familjerna. Familjerna remitterades till oss för familjestöd, så kollade vi. Så går man in och är alltid två eller tre.

**Viktigt med handledning.** Täckta upp, hålla fokus. Regelbunden handledning. Det har funkat jättebra för många familjer”.

#### Fallstudie, flicka C

Via ett ideellt arbetande flyktingombud kontaktas jag i december 2008 om en 9-årig flicka, flicka C, som börjar bli alltmer passiv och liggande. Det är dock inte klart om det rör sig om uppgivenhetssymptom (Dagboken 20081129). Flickan klagar också på magont. Hon har traumatiska minnen från hemlandet och lever i Sverige med ovissheten om huruvida familjen kan få uppehållstillstånd eller inte. Den asylsökande familjen med tre barn bor i en mindre kommun i Mellansverige. C, som är näst äldsta barnet går i skolan, men lägger sig direkt då hon kommer hem. Äter litet, enbart 1-2 frukter per dag hemma samt litet skolmat de dagar hon är i skolan. Jag får av äldre systemen veta att man besökt barnläkare i juli 2008, och att flickan ska kallas på behandling. Inget har hänt. Vid kontakt med den aktuella kliniken meddelas att remiss skickades i juli till specialklinik i länet. Min kontakt med specialkliniken visar att någon remiss inte inkommit (Dagboken 20081217). Jag ringer åter barnmottagningen som säger att de omedelbart ska förnya remissen, och att någon kontakt med specialkliniken inte behöver tas. Den 8 januari 2009 ringer jag hem till C igen. De har ännu inte hört något. Jag ringer specialkliniken den 15 januari 2009 och får veta att remiss inkommit, och att C ska kallas inom tre månader. Man säger att det är oklart om man ska göra en avvikelserapportering eller kontakta barnmottagningen om remissens försvinnande.

#### Fallstudie, flicka D

Via mail kontaktas jag i januari 2009 av fadern till en 15-årig flicka, D, som sedan april 2008 varit apatisk och helt okontaktbar och inkontinent med blöjor. Många faktorer finns som bidrar till tillståndet: svåra trauman i hemlandet, moderns dåliga psykiska hälsa, lång väntan under asylprocessen i Sverige samt mobbing i skolan. Även den ett år äldre systemen till D insjuknar under tiden, får en djup depression med suicidtankar, blir liggande och vägrar att äta. Familjen har fått negativa besked från Migrationsverket och Migrationsdomstolen, och ska avvisas. Migrationsöverdomstolen har inte gett prövningstillstånd. Fadern vill ha min hjälp att hitta vård åt barnen i Sverige, eftersom man hittills enbart fått sond för ena flickan och näringsdryck för den andra. Familjen försöker få inhibition på beslutet om avvisning med hjälp av ny advokat.

Familjen bor på behandlingshem p.g.a. äldre systemens självmordsbenägenhet. Personalen berättar om svårigheterna för familjen att återvända till hemlandet, främst för att modern där förföljs p.g.a. annan etnicitet. Vård i hemlandet kostar mycket, om sådan skulle finnas. Familjen har inga som helst möjligheter att bekosta detta. Personalen berättar också om svårigheterna att få tillfredsställande vård där de bor i Sverige. Personalen har varit familjen behjälplig med kontakter och upplever hur flickorna bollats runt i vårdapparaten. Vårdcentralen hänvisar till psykiatri som hänvisar tillbaka till vårdcentralen. Personalen upplever att ingen vill hjälpa trots att flickan varit sjuk i mer än ett halvår. De talar också om hur svårt det måste vara att vara asylsökande och inte kunna språket och uppleva att man får otillräcklig vård. Personalen är också upprörd över att de har utfrågats av vårdpersonal om de tror att barnen simulerar (bil. 1, Dagboken 20090104). Vid studiens slutskede får jag via eftersökningar information från armenier (både privatpersoner, läkare och inofficiellt av myndighetspersonal i Armenien) att familjen inte kan räkna med vare sig bostad eller vård för barnen om de utvisas dit (bil. 1, Dagboken 20090420). Endast barn under sju år för gratis vård. Ingen kunskap finns heller om uppgivenhetssymptom. De säger att barnen troligen inte överlever där. Denna information används av advokaten och i augusti 2009 får familjen PUT. Två månader senare har den äldre systemen börjat skolan. Flicka D har blivit av med sonden, kan ta emot näringsdryck och smakar på mosad mat. Hon är fortfarande liggande, och kan inte tala än.

**Brister på många plan.** Det framkommer från i stort sett alla informanter att det tar tid att upparbeta god samverkan. Vuxenpsykologen berättar:

*Det har varit så många kommunikationskanaler som inte varit givna. Vi har inte haft något upparbetat. Då har saker och ting tagit tid.*

Detta har visat sig i familjernas mående:



*”Mamman kommer på remiss. Terapeuten märker att barnet är på väg att bli jättedålig. Terapeuten ser mammans vanmakt då hon berättar att BUP lovat insatser men de kom bara en gång i månaden (...) Det syns att barnet är på väg in i apati. Innan det hann bli något (behandling) hade barnet hunnit lägga sig.”*

Hon berättar hur de tänkte då nästa familj kom:

*”Vi tänkte annorlunda (...) Vi hade sett hur det gick med familj nummer två. Det var viktigt med snabbt nätverksmöte. Dock var det sommar - inte bra. Det blev inte klart om vem som hade ansvar, trots att vi hade nätverksmöte. Han hann också lägga sig.”*

Lekpedagogen ser skillnad i hur det är att jobba med sjuka asylbarn och andra grupper hon arbetat med och hur mycket mer fördomar det finns mot asylbarnen. Hon jämför med ett annat projekt hon arbetat med, det gällde svenska män:

*”Jag startade detta med pojkkprojektet för elva år sedan. Jag vet inte om det är att det är män, vuxna män. Jag har tänkt mycket på det. Det är sådan skillnad på hur man tagit emot det.”*

Likaså märkte hon då hon hjälpte sin apatiska patient, som var kraftigt uttorkad, till jourläkaren. Han ville bara skicka hem barnet och lekpedagogen jämförde hur det hade varit om hon kommit med ett svenskt barn:

*”Det var det jag reagerade mot. Gör man så här att man får sämre vård för man är asylsökande (...) det beror mycket på personer, uppförandekoder. Man pratar mycket nonchalant om de asylsökande föräldrarna och barnen som inte riktigt känns ok. Men det är förmodligen en personlighetsfråga.”*

Information och kunskapsbrist nämner de flesta av informanterna som ett stort problem. Barnhandläggarna påpekar att avsaknaden av riktlinjer om hur samverkan ska gå till och vilka roller alla har gör att mycket tid går åt till detta i början av processen. De ser också problem med byte av personal och de långa väntetiderna på BUP. Likaså skapar ovissheten om vem som är betalningsansvarig problem.

Lekpedagogen upplever konsekvenser av oklarheter om betalningsansvar:

*”För ett och ett halvt år sedan kom landstinget och kommunen på kant med varandra. Jag fick remisser från landstinget, jag jobbar i kommunal regi. Kommunen tyckte att landstinget skulle betala och landstinget tyckte att det var en skolinsats. Då sa jag att då får ni gräla så jobbar jag ideellt. Det har jag gjort till 25 % nu sen dess.”*

Hon märker också av revirtänkandet:

*”BUP-läkaren har jag mindre kontakt med. Det var bl.a. BUP-läkaren som medicinerade V. Men eftersom jag inte är medicinare kunde jag inte diskutera. Men däremot barnläkaren var ju mycket kritisk. Men det märks att det finns ju skottsäkra väggar mellan dem”(…)*

Vuxenpsykologen ser skillnader i kunskapssynen:

*”Sen har vi olika synsätt högre upp i hierarkin på vad som går att behandla. Från barnpsykiaterhåll säger man det går inte att behandla. Andra inom BUP säger – jag kan inte det här – och då är det en helt annan sak. Men säger man det går inte att behandla då har man fattat ett beslut.”*

Även barnpsykiatern menar att det råder oenighet inom barnpsykiatriken och pediatriken om diagnos och behandling och att:

*”Det som har gjort att pediatriken inte har ställt krav (om diagnos) här det är en aggrasionshämmad allmänt välvillig inställning att vi ska inte bli osams. Det här fåniga perspektivet att vi är sams om att det här inte går att förklara.”*

Flyktingombudet ser fler familjer som kommit till henne för att de ”skrämts upp” av handläggare på flyktingförläggningar:

*”Jag har sett i några papper att den här familjen behöver tas om hand. Pappan och sonen är sjuka (...) Han hade bra nätverk i kommunen de bodde i. Det är så sorgligt. Det är så synd att det slogs upp(...) De hade fått ett negativt beslut. Verkställningsbart. De fick av handläggaren veta att nu ska ni ut och att de hade bara en dag och en natt på sig. De blev så livrädda så de stack direkt ut i skogen(...) Nej, han skulle inte behöva haft så bråttom den här handläggaren, men det var vad han sa. Advokaten överklagade och de skulle ha fått inhibition.”*

**När gemensamma mål inte finns.** Målen ser olika ut beroende på vilken roll man har kring barnet. Vuxenpsykologen uttrycker sitt mål:

*”Målet är att kunna behandla dem. Främja hälsa och utveckling. Minska väntetiden, minska att trilla mellan stolarna, minska familjens känsla av vara mindre värd, minska belastningen på dem, öka möjligheter att jobba med sina styrkor, innan de hinner gå ner sig så förfärligt. Att hinna ta tillvara de resurser som finns.”*

Andra ser delmålen tydligare. Barnhandläggarna säger:

*”Det är lite beroende var man är i processen. Huvudsyftet är att klargöra rollerna, så det inte blir dubbelarbete eller att man missar något. Klargöra varandras uppdrag. Det har vi också stött på under året. Många tror att Migrationsverket har egen doktor, psykologer att man hamnar utanför den ordinarie verksamheten.*

*Tidigare var det många som tänkte att Migrationsverket vill vi inte samarbeta med, det är ju de som ska kasta ut dem. Vi vill inte ha med dem att göra. Men den känslan finns inte kvar. Oavsett måste vi se till att barnen får vad de behöver. Men inte nu, ja det har blivit en annan syn på att vi är med och jobbar. Kunskapen har blivit bättre. Man försöker göra så gott man kan medan de finns här. Oavsett hur det går.”*

Tjänstemannen (MIV) ser annorlunda på mål:

*”Målet för vår del är att det fattas ett beslut om det inte finns något beslut. Det händer så mycket i den här världen nuförtiden. Tidigare då det fanns många sjuka barn fanns en utlänningsnämnd, då fanns inte domstolarna. Förutom att det fanns en grupp hos oss som handlade barnen, fanns en grupp hos asylheten som fattade beslut i ärendet här. Fick man ett avslag och det gick till nämnden så fanns en grupp där också och så kunde vi trycka på att här fanns ett ärende där det var angeläget att det fattas ett beslut. Idag ser det inte likadant ut, domstolarna ska prioritera barn, men fortfarande är det långa väntetider. Idag har vi (MIV) inte samma möjligheter.*

**Avsaknad av riktlinjer.** Meddelandebladet var, som tidigare beskrivits, det dokument som Socialstyrelsen gick ut med från 2005 om hur asylbarnen med uppgivenhetssymptom skulle

tas om hand av samhället. Det upphörde att gälla under den här studiens gång, och det är oklart om och i så fall med vad det ska ersättas. Intervjufrågorna handlade om Meddelandebladets skrivningar om samverkan och synen på sjukdomen.

Barnhandläggarna anser att Meddelandebladet bara är en viljeyttring, och det finns inget som gör det till ett styrdokument, vilket de saknar. Att det, enligt Meddelandebladet, ska vara Migrationsverket roll att vara samordnare för samverkan ifrågasätts också. Tjänstemannen (MIV) säger:

*”Jo jag tycker både och, det som är bra är att Migrationsverket alltid är inblandat. Men det är inte alltid vi som känner till det. Svårt att kalla till nätverk utan att känna till att det finns ett sjukt barn (...) bättre formulering vore – den myndighet som får kännedom om ”*

Barnpsykiatern tycker Migrationsverkets samordningsansvar är lite märkligt:

*”De ska vara både utkastare och ta hand om vården av dem”.*

Flera av informanterna reagerar på att det i bladet också har stått att man inte får glömma bort manipulationens betydelse i sjukdomen. Vuxenpsykiologen ställer frågan:

*”Men det har man upptäckt att det inte finns. Då undrar jag vad man menar med det? Uppmanar man vårdpersonal att se på dessa med misstänksamhet.”*

Likaså har barnpsykiatern svårt att förstå att det, trots att man fastslagit att det inte rör sig om manipulationer, finns en misstänksamhet än idag hos tex BUP-ledningen:

*”Deras åsikt är att det är någon slags medvetenhet i det här ändå.”*

Tjänstemannen (MIV) är den enda informanten som funderar kring manipulerat tillstånd:

*”Åh, det där är en av de svåraste frågorna. Jag har nog vandrat från olika skeenden fram och tillbaka. En sak som komplicerar är att har man ett barn som mår så här dåligt så blir det dåliga måendet ett skäl i processen. Då blir det inte tillåtet att må bättre. Då så sätts allt hopp till mitt dåliga mående.*

*Om man har ett sånt här barn som mår så här dåligt är jag helt övertygad om att barnen är illa åtgångna och Socialtjänsten inte vet vad de ska göra. De accepterar allt möjligt som de inte skulle acceptera om det var svenska barn. Samtidigt finns det information om att det här inte är familjens barn. Det finns information om droger, hot, våld, ute och går med sonden i näsan. Det enda jag är övertygad om är att de här barnen far illa. Skulle det vara manipulerat tror jag inte det är barnens beslut. Då är det någon annan som styr.”*

Det finns inte någon behandlingsmodell för hur man behandlar de apatiska barnen och heller inget något bindande styrdokument som visar hur samverkan kring dessa ska se ut. Detta väcker frustration och ilska som leder till uppgivenhet eller kreativitet hos många av informanterna.

Barnpsykiatern förklarar:

*”Det här är ett en ’mystiskt sak’ som ingen vet något om, det är multifaktoriellt. Det finns ingen kunskapssamling, konglomerering som är någorlunda enhetlig(...) Om du fortfarande har ett Meddelandeblad från -05 så kan du mycket väl förstå att så här måste det vara när det står så. Det här är anmälningsbara etiska försummelse. Det är väldigt lätt för läkare att säga att så länge Socialstyrelsen har den inställningen så är det väl alldeles ok(...) Ett land som borde ha en så självklar samsyn omkring ett medicinskt vårdprogram så borde man inte hitta att*

*det här är fruktansvärt geografiskt varierande(...) Jag har sett det hela tiden. Det är geografiskt."*

Vuxenpsykologen talar om att hon inte sett någon behandlingsmodell eller något styrdokument om hur vård och annan samverkan ska fungera och att det i hennes region inte heller finns något utarbetat. I sin frustration över detta har hon varit med om att ta fram en egen modell som just nu introduceras. Hon berättar om arbetet:

*"Jag har inte tillgång till vårdens styrdokument. Jag har försökt prata med dem om att vi måste göra något(...). Jag har haft kontakt med BUP:s ledning och barnmedicin. De funderar på detta(...) De är tänkt att de ska sitta i vår styrgrupp. Om det finns folk. Vet inte idag. Hittills har det inte fungerat."*

Lekpedagogen ser tydliga skillnader mellan storstad och landsbygden där hon verkar:

*Jag var nere i Malmö och föreläste för Bris om krigstraumatiserade barn och det slog mig att resurserna är kanske inte flera men flera yrkesgrupper är ju inkopplade i större städer, det kommer man ju inte ifrån(...) Igår när jag var i Malmö träffade jag en förskollärare som jobbade på Migrationsverket, hon hade ett enormt engagemang. Vilken skillnad när det finns olika grupperingar, olika bakgrund."*

Tjänstemannen(MIV) i storstaden trodde inte skillnaderna var så stora:

*"I stort sett jobbar man likadant i hela landet. Där finns en skola, en BUP-mottagning, en socialtjänst. Det ser ut likadant där, fast det är enklare."*

Barnhandläggarna efterfrågar mer enhetlighet kring de här barnen. Att de får strukturer att följa. De säger att det saknas riktlinjer på området. Där de arbetar har de tagit på sig samordningsrollen:

*"Dessa familjer faller mellan stolarna. Det blir naturligt att det blir vi. Det har kommit upp mycket önskemål att vi ska kunna göra det."*

Eftersom vård och samverkan ser så olika ut på de ställen i Sverige där intervjuer gjorts, ser man också olika saker som kan förbättras. Barnhandläggarna ser enhetlighet och struktur som det viktigaste att fokusera på och att samordning uppifrån kommer till stånd. De som arbetar med dessa barn på Migrationsverket känner idag inte till varandra. De vill se projekt där man hittar metoder för mottagandet:

*"Det är viktigt att man ser till hela mottagandet. Att man har helheten. Det kan lätt bli fokus på själva asylprövningen. Måste se till allt. Asylprövningen, boendet, skolan."*

Tjänstemannen (MIV) anser att man kommit långt där hon arbetar tack vare samarbetet genom asylteamet och menar att det är viktigt att samma personer följer barnen. Asylteamet och Migrationsverket arbetar så, men inte socialtjänsten. I storstaden flyttar de asylsökande familjerna ofta runt och bor hos olika släktingar och andra:

*"Man skulle önska att man inom hemtjänsten kunde organisera sig så, att man följde dessa barn. Att precis som för hemlösa ha en grupp som följde dem."*

Många av informanterna talar om behov av mer kunskap. Lekpedagogen säger:

*"Jag tror mycket på kunskap. T.ex. om barn. Migrationsverket har ju anställda utan någon som helst barnkunskap. Det gör mig mörkrädd(...). Ja i alla fall de som arbetar med barn. Det ska ju vara de som har yrkeskunskap. Han som är*

*föreståndare för ensamkommande på Migrationsverket här, han är yrkesmilitär. Vet inte om han platsar här. Men det är i obygdén.”*

Hon tar också upp att det handlar om skillnad i människouppfattning, människosyn och värderingar och att man borde öka kunskapen här. Men det är svårt:

*”Jag tänkte jag skulle ta upp detta med min chef, men du vet hur det är på en liten ort. Man är rädd att man förråder någon. Jag känner mig usel när jag säger detta. Att jag inte vågar.”*

Vuxenpsykologen talar också om vikten av kunskap och att man måste få till bättre samarbete och vård efter en nu framtagen strukturerad modell. Hon ser initiala svårigheter med revirtänkande men tror på modellen:

*”BUP är dem man kan trampa på tårna, då vi har yrken som är så lika varandra. Det kan bli ett prestigeproblem om vi låter det bli ett problem. Men pratar vi med de vanliga öppenvårdsmottagningarna så känns inte det som något problem alls. Vi hamnar på tårna på psykiaterna själva. Om det handlar om personer eller yrken vet jag inte.”*

Barnpsykiatern talar om i första hand om Socialstyrelsens ansvar för att öka kunskapen hos alla inblandade:

*”Om vi utgår ifrån att det är Socialstyrelsen som har största ansvaret hur man ska förhålla sig medicinskt till det här då ska man avkräva Socialstyrelsen en ny ordentlig utredning om hur det står till med det här. En uppsummerande utredning.”*

### **SAMMANFATTNING**

Samtliga informanter menar att arbeta i nätverk är mycket viktigt för den tunga problematik som barn med uppgivenhetssymptom utgör. De som arbetar frivilligt med barnen och mycket nära familjerna kan uppleva att de inte är med i det nätverk som finns i samhällets institutioner. Likaså uppmärksammas ett patientfall där remisser försvinner under ett halvår och där vårdkliniken inte ser det som nödvändigt att ha närmare kontakt med annan vårdgivare trots försvinnandet. Inte heller någon avvikelserapportering ses som viktig i sammanhanget. Ett patientfall, flicka D, tas upp som visar hur svårt det är för de sjuka barnen att få någon som helst hjälp från vårdssamhället, istället skickas man vidare i till nästa instans som inte heller vill befatta sig med det sjuka barnet.

Socialstyrelsen har haft ett Meddelandeblad gällande som föreslår hur en god samverkan bör se ut, med Migrationsverkets personal som sammankallande. Dock fungerar det inte alltid så, och Dagboken (bil.1, 20090917) tar upp ett exempel där man låter Socialtjänsten sammankalla. Flera informanter har menat att Meddelandebladet enbart var en viljeyttring och kraftfullare styrdokument önskas. Likaså har skrivelsen om barns eventuella manipulation ifrågasatts starkt av flera informanter. Sedan augusti 2008 gäller Meddelandebladet inte längre.

Informanterna talar om de många svårigheter som finns i samverkan mellan olika yrkesgrupper och frivilliga. Dels skiljer sig kunskapssynen år huruvida man kan behandla de apatiska barnen eller ej, om det bör vara en diagnos eller ej, liksom synen på asylsökandes rättigheter i vårt samhälle, t.ex. rätt till samma vård som svenska medborgare. Även oenigheter om vem ska stå för kostnader finns. Ett annat problem är själva avsaknaden av riktlinjer som flera informanter saknar vilket fördröjer igångsättandet av behandlingen, och ofta hinner barnen bli ännu sjukare på kort tid och allt svårare att behandla framgångsrikt.

Likaså finns det ett revirtänkande mellan specialiteter som försvårar arbetet med de sjuka barnen.

Då klara riktlinjer saknas medför detta att även gemensamma mål saknas. Målen som informanterna formulerar skiljer sig också åt. De flesta som arbetar nära barnen menar att målet är att kunna behandla barnen och se till att de inte trillar mellan stolarna och att man arbetar effektivt utan dubbelarbete. Hos den tjänsteman som arbetar långt ifrån barnen ses målet som att komma fram till ett beslut vara det viktigaste.

Det framkommer att behandlingen av barn med uppgivenhetssymptom är mycket varierande i landet. Många gånger fungerar det bättre i storstäder än på landsbygden. Hos många av informanterna finns en stor frustration över att gemensamma riktlinjer inte finns om hur samverkan ska fungera eller hur vårdmodellen för sjukdomen ska se ut. Man eftersöker ett ökat ansvar från Socialstyrelsen men i brist på detta tas egna vårdmodeller fram på vissa håll. Kunskapsynen ser mycket olika ut och det framkommer att flera informanter ser BUP som den part som det är svårast att samarbeta med.

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

För att som forskare sätta sig in i och förstå studiens frågeställning valdes olika datainsamlingsmetoder för att komma så nära verkligheten som möjligt. Detta benämns triangulering (Kvale, 1997) och innebär att man ser på frågeställningen ur flera synvinklar. Studien använde sig i sin helhet av bakgrundsdatainsamling, djupintervjuer med personer med olika yrkesrelation till problemet, fallstudier av drabbade barn med familjer samt teorier ur litteraturen. Då de apatiska asylbarnen är ett hittills nästintill utforskat område fick insamlingen av bakgrundsdata ske via ett stort antal telefonintervjuer med myndigheter, vilka dokumenterades i Dagboken. Denna fick allt större betydelse eftersom det gällde att få en bild av dagläget och att skapa en förförståelse innan djupintervjuerna tog vid.

Den hermeneutiska tolkningen innebär att vinna en gemensam förståelse av en texts mening (Kvale, 1997). De olika infallsvinklarna, som beskrivits ovan, skapade hela tiden nya frågeställningar som måste undersökas, i enlighet med den hermeneutiska cirkeln som talar om förståelse genom en process. Ett exempel ur studien är den uppgivna, apatiska flickan sedan 1,5 år, fall B. Migrationsverket som handlade henne kände inte till fallet, vilket gav upphov till nya frågor. Frågorna krävde efterforskning om hur information hanteras inom Migrationsverket, som ju förväntas vara samverkansansvarigt kring dessa barn.

Ett dilemma som jag i forskarrollen ställdes inför var ”observatörens dilemma” (Eliasson, 1977; Danermark & Kullberg, 1999) där forskaren antingen kan smälta in i förhållningssättet som den aktuella gruppen har eller distansera sig och enbart studera det iakttagbara. Att smälta in kan vara att tilldelas uppgifter eller förväntas delta i tankemönster. Som forskare fick jag förfrågningar om att bistå med diverse information och hjälp från både de förtvivlade asylbarnens familjer, deras kontaktpersoner, advokater, media och behandlande personal, eftersom jag sågs som en källa med information om skilda aspekter på ämnet. Under studien har jag valt att vidarebefordra offentlig information samt förmedla kontaktinformation till professionell personal som kan hjälpa till vidare. Samtidigt gav detta ytterligare en indikation om hur mycket information och kunskap som saknas, och att många som arbetar med dessa barn arbetar som i ”isolerade öar”.

Ett annat dilemma som jag i min forskarroll ställdes inför var mitt tidigare engagemang 2005 för de apatiska flyktingbarnen. Detta bidrog till mitt intresse att studera nuläget, medan redovisningen och den kritiska diskussionen måste ses utifrån denna position, och detta var något som jag under hela studien måste förhålla mig till på ett självkritiskt sätt. Ett sätt var att använda flera metoder, d.v.s triangulering.

De semistrukturerade intervjuerna visade sig fungera väl då informanterna hade olika roller och olika erfarenheter av de apatiska barnen och samverkan kring dem. Vissa områden kunde fördjupas under intervjuerna och ökade förståelsen för ämnet samtidigt som nya frågor dök upp som måste besvaras. De inre parallellprocesserna kunde observeras utan att direkta frågor ställdes till informanterna angående detta.

## **RESULTATDISKUSSION**

Ur forskningssynvinkel fråga jag mig varför det finns så lite kunskap om barn med uppgivenhetssymptom idag i Sveriges? Det stora intresse för dessa barn, som drevs fram av media runt 2005 då barnen var över fyrahundra stycken, har vid studiens början förvandlats till ointresse, och jag möter samma förvåning från myndigheter som från allmänheten över att det fortfarande finns nyinsjuknade barn med uppgivenhetssymptom, oftast helt apatiska. Var det så att då nyinsjuknandet upphörde, i och med den tillfälliga lagen 2005, och ingen forskning gjordes eller kunde göras som kastade ljus på fenomenet, så försvann alla källor till information?

### ***HUR MÅNGA BARN HAR UPPGIVENHETSSYMPATOM OCH HUR HAR DET FÖRÄNDRATS ÖVER TID***

Studien visar att det inte finns någon samlad information över antalet barn som lider av uppgivenhetssymptom idag. Hur många bör finnas för att Socialstyrelsen ska följa upp dem? Någon specifik diagnos för sjukdomen finns inte då olika vetenskapliga institutioner inte kommit överens om behovet, vilket omöjliggjort för Socialstyrelsen att registrera och föra egen statistik över barnen. Migrationsverket gör sin egen registrering och den används av Socialstyrelsen och vid kontakter med media. Den innehåller enbart de barn som för tillfället finns inskriva hos verket, gömda barn, barn som fått uppehållstillstånd eller utvisade barn finns inte med. Registreringen sker via direkta förfrågningar (bil.1, Dagboken 20081105) då man ringer runt till enheterna med stor risk för felkällor. Exempel på felkällor kan vara: vem som arbetar för tillfället, hur ickesjukvårdsutbildad personal förstår läkarintyg när ingen specifik diagnos för uppgivenhetssymptom finns. Ett exempel från studien är fallstudie Flicka B, där handläggare inte kände till flickans sjukdom trots alla insända intyg. Likaså visar det enorma intresset från myndigheter, media och allmänheten för de under studien insamlade uppgifter om antalet sjuka barn att ett behov finns för att någon tar och har ett samlat ansvar för en grupp barn som blivit osynliggjorda.

Under studien ökade antalet barn i de orter som studerades och då främst i orterna på landsbygden. En hypotes om detta är att erfarenheten är större i storstäder om hur djupt deprimerade och traumatiserade barn ska fångas upp och behandlas innan de hinner utveckla svåra uppgivenhetssymptom, samt att det där finns en bättre fungerande teamsamverkan, där olika kompetenser ingår. Eftersom kunskap inte förmedlas centralt från någon myndighet är det naturligt att erfarenhet spelar stor roll. De informanter som talar om främjande faktorer i samverkan talar om en gemensam värdegrund och människoinställning till patienten – det ”främmande” flyktingbarnet – samt synen på övriga medlemmar i teamet. I litteraturen (Danermark & Kullberg) finns stöd för det senare där man talar om en ”kollegial jämlikhet”, trots olika professionell status, för att nå goda resultat.

### ***HUR REGISTRERAS OCH FÖLJS BARNEN UPP***

Avsaknad av registrering påverkar troligen även framtagande av tydliga arbetsmodeller och vårdmodeller. Det enda centralt framtagna dokument som funnits - Meddelandebladet från Socialstyrelsen – upphörde i augusti 2008 att gälla och det är oklart om det kommer att ersättas. Med tanke på den stora otillfredsställdhet som upplevs av informanter som arbetar med barnen ute i olika verksamheter i landet verkar det som dålig ”timing” att inte ersätta det. Dock innehöll Meddelandebladet stora svagheter, tex innehöll det information om att man som personal bör observera om tillståndet är av manipulerande karaktär. Idagsläget är det klarlagt att sådant inte förekommer mer vid uppgivenhetssymptom än i alla andra sjukdomstillstånd (Ascher & Gustafsson, 2008). Dock visar studien att myten lever kvar än idag.

### ***VILKA ORSAKER TILL SJUKDOMEN FRAMTRÄDER***

Det centrala temat **Att förlora hoppet** och de kategorier som studien påvisar som orsak till sjukdomen; **Att leva i tidlös katastrofångest, Förföljd – och helt sakna livsrum, Att ge upp livet** (som en reaktion på föräldrarnas depression och konkreta/försvinnande) och **Att bli misstänkliggjord och avvisad** stämmer väl in på de faktorer som lyftes fram på den klagörande konferensen om uppgivenhetssymptom som hölls 2007 (Ascher & Gustafsson, 2008). I studien framträder bristen i föräldrarnas omsorgsförmåga p.g.a. den egna förtvivlan över livssituationen och bakomliggande trauma, och detta kan projiceras på barnen, som bär en allt tyngre börda. Flera av de patientfall som intervjuades hade föräldrar, främst mödrar, som varit med om svåra övergrepp i hemlandet och befann sig själva i djup depression och ångest. Andre Greens (1986) beskrivning av den döda modern stämmer in här; där modern trots att hon finns inte blir känslomässigt levande och livgivande för barnet.

### ***HUR SER VÅRDEN/BEHANDLINGEN UT FÖR DESSA BARN OCH KAN/BÖR NÅGOT FÖRBÄTTRAS?***

Det centrala temat **Förhindra apatins utveckling** lyfter fram fem olika kategorier **Arbeta i nätverk, Tidigt uppfångande, Diagnostiska samtal och Fast boende, Behandla föräldrarna** som skulle kunna vara möjliga strategier att pröva för att förhindra/motverka utvecklingen av uppgivenhetssymptom. Om sedan ett samlat ansvar tas från en myndighet, förslagsvis Socialstyrelsen, kan bärande behandlingsmodeller samlas eller tas fram och spridas naturligt i landet.

Studien påvisar också liksom tidigare forskning (Ascher & Gustafsson, 2008) det faktum att permanent uppehållstillstånd, PUT, har haft en avgörande betydelse för tillfrisknandet hos barnen. Frågan kvarstår om den grundtrygghet som PUT ger är enda möjligheten till tillfrisknande hos dessa svårt traumatiserade barn som utvecklats sjukdomen under en lång väntan under asylprocessen. Orsaken till förbättringen som sker vid PUT har troligen att göra med den inre trygghet som detta ger, och som påverkat hela familjen. Detta betyder att då familjens tunga börda och oro för framtiden släpper då vänder barnet tillbaks till den verklighet som de tidigare avvisat och stängt av.

I synen på hur man kan arbeta mer effektivt med att förhindra sjukdomens förlopp tänker den informant som inte arbetar nära familjerna ganska annorlunda, då de är mer inriktade på att få fram ett beslut. Informanten diskuterar också om man bör skilja barnen från sina föräldrar. För de informanter som arbetar nära barnen framkommer att barnets bästa är centralt och här tydliggörs hur de bemöter lidandet med empati och detta också kan skapa nya bärande vårdmodeller eller arbetssätt.



## **VILKA PSYKOLOGISKA REAKTIONSMÖNSTER KAN OBSERVERAS HOS DEM SOM ARBETAR MED. OCH KRING BARN MED UPPGIVENHETSSYMPATOM**

Något som kom att framträda med tydlighet under studiens gång var de inre processer som sker i hjälparen då denne möter det sjuka barnet. När vi som människor står inför svåra realiteter reagerar vi starkt och med tydlighet framkommer att många reagerar precis som barnen, dvs ”stänger av” t.ex. genom att avvisa barnet och dess behov. Detta försvårar ytterligare för barnet. Det centrala temat **Uppgivenhet/hjälplöshet inför det primära lidandet** med de fem kategorierna att **Osynliggöra problemet, Barnen går inte att behandla, Barnen passar inte metoderna, Att fördröja/undvika kontakt med familjen** och **Att söva ned barnen med psykofarmaka** visar tydligt hur starka negativa reaktioner denna problematik framkallar och hur detta fördröjer/förhindrar att adekvat vård/behandling sätts in

Parallellprocesser har i litteraturen beskrivits av Holm (1987) och Wånge Gustafsson(1993), och den senare tar upp att samma sak som sker mellan handledare och behandlare är vad som händer mellan behandlaren och patienten. Förutom att parallellprocesser sker på ett individuellt plan kan man fundera om även Socialstyrelsens ”icke-handlande” kring dessa barn också kan ses som ett uttryck för detta, där de istället fastnat i de diskussioner och konflikter mellan olika specialiteter om det ska vara en diagnos eller inte och hur ska den då klassas och beskrivas. Även en myndighet kan på så sätt te sig ”hjälplös”. Socialstyrelsen har också avvisat medicinska rapporter för att istället enbart använda regeringens utredning av politisk asylkaraktär. Att heller inte denna patientgrupp registreras kan vara ett uttryck för denna parallellprocess. Kan även den tidigare så hetsiga debatten om ”de apatiska barnen” och som kom att handla mer om politik och eventuell simulering än om hälsotillstånd och god vård, ha att göra med parallellprocesser på ett kollektivt plan?

Även handlandet från en stor myndighet som Migrationsverket kan bero på kollektiva parallellprocesser. De har menat (bil.1, Dagboken 20090404) att avslag på asylansökan, inhibition och verkställighetshinder ofta beror på att läkarintygen är för ”magra” och att de långsiktiga psykosociala konsekvenserna inte är väl beskrivna. Om nu detta stämmer är det märkligt att man från verkets sida inte ser till att efterfråga mer korrekta läkarutlåtande. Varför ska oskyldiga barn lida för att läkare skriver dåliga intyg och Migrationsverket inte ser till att efterfråga det som fattas i underlagen? Likaså stämmer inte förklaringarna om för magra intyg, då det under studien framkommit att ett mycket svårt sjukt barn sedan över två år, med god dokumentation, ändå ska utvisas till ett land där ingen vård är att vänta.

Paul Hunt, FN:s speciella sändebud i hälsofrågor, rekommenderade i sin rapport 2007 att regeringen aktivt och snabbt stödjade forskning kring orsaker och optimal behandling av uppgivenhetssymptom. Idag vet vi att mycket litet sådant har skett och förutom att insjuknandet och mediainteresset minskade kan man fundera om parallellprocesser kan ha varit närvarande; man vill inte se eller påminnas om problemet.

Flera informanter talar om att svenska barn aldrig skulle kunna behandlas så som dessa asylsökande barn behandlas (bil.1, Dagboken 20090104). Vidare visar intervjusvaren och Dagboken på revirtänkande bland medicinska discipliner (bil.1, Dagboken 20081020), och konflikter om vårdansvar (bil.1, Dagboken 20090104) som får ta över i mötet med det sjuka barnet. Detta kan ses som ett sätt att fly mötet med det primära lidandet och alltså även det ha med parallellprocesser att göra.

## ***HUR SER SAMVERKAN UT OCH HUR FUNGERAR DEN OCH KAN/BÖR DEN FÖRBÄTTRAS***

Det centrala temat **Samverkan** visade på sex kategorier **Tung problematik kräver samverkan, Arbeta aldrig ensam, Viktigt med handledning, Brister på många plan, När gemensamma mål inte finns** och **Avsaknad av riktlinjer**

Studien visar på brister på många plan där avsaknad av riktlinjer och gemensamma mål allvarligt försvårar arbetet med denna utsatta grupp barn. En svår och känslomässigt tung problematik att bära som behandlare kräver samverkan mellan myndigheter och vårdgivare men också ett nära kollegialt samarbete med handledning för att arbetet skall kunna bedrivas på ett bra sätt.

Barnpsykiatrin nämns av i stort sett samtliga som aktören med minst kunskap om vård och behandling för dessa barn och (kanske därför) med minst intresse för smidig samverkan. Danermark och Kullbergs studie (1999) visar att samarbetet mellan psykiatri och andra myndigheter genomgående har varit dåligt. Till psykiatrins försvar kan här sägas att det nog är svårare att hitta psykologiska behandlingar för allvarliga psykiska mer okända tillstånd än att förse ett barn med t.ex. sond som pediatriken gör. På olika håll i landet finns dock utarbetade modeller för barnpsykiatrisk behandling av barn med uppgivenhetssymptom, men denna information sprids inte på ett naturligt sätt via BUP eller Socialstyrelsen. Dessutom verkar det finnas fasta åsikter hos många behandlare om vad som går respektive inte går att behandla. Socialtjänsten visar på stora skillnader i insatser i landet (bil.1, Dagboken 20081113, 20090709) och här kan ekonomi ha betydelse. Små kommuner med många barn med uppgivenhetssymptom får naturligt nog större ekonomiska problem.

### ***SLUTSATSER***

Utifrån denna studie, som påvisar att barn med uppgivenhetssymptom fortfarande finns och att brist på kunskap råder om dem, föreslår jag följande:

Förslag till åtgärder:

- Socialstyrelsen tar fram rutiner för obligatorisk registrering av barn med uppgivenhetssymptom som inte behöver bygga på specifik diagnos (eftersom sådan inte finns).
- Framtagande av rekommendationer om vård och behandling av sjukdomstillståndet samt behovet av observans på risken för behandlarna/tjänstemännens egen ”uppgivenhet”.
- Ställ krav på att korta väntetiderna för barn med uppgivenhetssymptom p.g.a. risken för snabb försämring.
- Framtagande av mall för vad som ska ingå i läkarintyg och vad som ska beskrivas grundligt för att möjliggöra för Migrationsverket att fatta rätt beslut.
- Ge läkare adekvat kunskap/information för hur de ska bedöma om barnet kan ta till sig befintlig vård i hemlandet, och den långsiktiga psykosociala utvecklingen vid utvisning till hemlandet.
- Kräv att befintlig vårdkedja finns vid utvisning.
- Framtagande av bindande instruktioner om hur samverkan mellan myndigheter och andra som ingår i barnets nätverk bör fungera, vem som är initiativtagare, sammanhållande respektive kostnadsansvarig.

### ***FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING***

Eftersom ingen vet hur många barn med uppgivenhetssymptom som finns i Sverige eller vilken omsorg och vård dessa barn får, är det angeläget att ta reda på detta. Det råder skilda uppfattningar om såväl diagnos som vård och vilken roll samverkan har för dessa barn. Därför är förslaget att satsa på vidare forskning om vilka behandlings- och samverkansmodeller som finns kring dessa barn och om/hur de påverkar insjuknande och sjukdomsförlopp. Fem av barnen som besöktes under studien har påbörjat ett tillfrisknande. Samtliga har fått permanent uppehållstillstånd. Här framkommer det också att barn som sedan flera år lämnat det allvarliga tillståndet, fortfarande lider av psykiska symptom. Någon forskning kring tillfrisknandet har inte funnits, och det borde ses som ett stort och angeläget område att beforska. Inte heller finns det några studier som visar vad som händer då apatiska barn utvisas till hemlandet. Hur ser deras hälsosituation ut idag? Lever de?

Något som också framkommit i studien är att myter sprids och lever kvar trots att vetenskapen påvisar motsatsen, som myten att barn med svåra uppgivenhetssymptom simulerar. För dessa barn kan den myten ge katastrofala följder. Studien ger också uppslag till vidare forskning om parallellprocesser: hur sker de, hur påverkas vi som individer och hur påverkar de vård, behandling men även våra beslut och engagemang.

Under studiens gång har frågor väckts om asylbarnens rättssäkerhet utifrån de domar och beslut som tagits, och utifrån de underlag bedömningarna bygger på. Vilken rättssäkerhet har barn idag och ser den annorlunda ut än för vuxna? Följer domarna lagen och dess förarbeten? Om inte – varför?

## REFERENSER

Ascher, H. & Gustavsson, T. *Klargörande konferens om barn med uppgivenhetssymptom*. Läkartidningen 2008; 105:31-33.

Berg, E. (1994), *Det ojämlika mötet. En studie av samverkan i hemvården mellan kommunens hemtjänst och landstingets primärvård*. Luleå tekniska högskola: Institutionen för arbetsvetenskap 1994:148D.

Bodegård, G.(2006), *Att ha rätt vård ≠ att få tillgång till vård. Vård av asylsökande barn med uppgivenhetssyndrom*. SOU 2006:78; 171-229.

Bodegård, G., Godani, G.& Rydelius, A. (2008), *Bördan de kom med. Rädda Barnen*.

Danermark, B. & Kullberg, C.(1999), *Samverkan – Välfärdsstatens nya arbetsform*, Lund: Studentlitteratur.

Europakonventionen, Internetsida:

[http://www.manskligarattigheter.gov.se/dynamaster/file\\_archive/020521/bb9e3648d3ba4bc99876ca6c6485a221/europa\\_501104.pdf](http://www.manskligarattigheter.gov.se/dynamaster/file_archive/020521/bb9e3648d3ba4bc99876ca6c6485a221/europa_501104.pdf)

Green, A. (1986). *Gräns och rörelse – teman i fransk psykoanalys*. Matthis I. (red). Stockholm: Natur & Kultur.

Holm, U. (1987): *Empati – att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur & Kultur.

Human Rights Council, UN, (2007). *Report of the special rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, Paul Hunt – addendum: Mission to Sweden*, s. 20-22.

Internetadress:

<http://www.temaasyl.se/Documents/Organisationer/FN/Paul%20Hunts%20rapport%20om%20Ohälsa%20i%20Sverige%20%202007.pdf>

Karolinska Institutet/Stockholms läns landsting. *Rapport om de s.k. apatiska barnen. Att förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster. Att utreda och behandla dem. Ett underlag för etisk värdegrund i vården och en mall för intygsskrivande m m*. Research report No 25 ISSN 1403-607X, 2006.

Kvale, S. (1997), *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lindberg, T.& Sundelin, C. *Apatiska barn – var står vetenskapen idag?* Läkartidningen. 2005;102:1338-45. 2.

Lask, B.(2004), Pervasive refusal syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment*, nr 10, s. 153-159.

Löfström-Johnsson, A. (1996), *Samordning inom socialsektorn*. Stockholm: Svenska kommunförbundet, Kommentus.

SOU Statens Offentliga Utredningar: *Asylsökande barn med uppgivenhetssymptom*  
a. *Kunskapsöversikt och kartläggning*. Utrikesdepartementet, Rapport 2005:2

- Från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetsymptom.
- b. *Trauma, kultur, asylprocess* SOU 2006:49
  - c. *Ett svenskt fenomen åren 2001-2006* SOU 2006:114

Sunesson, S. (1991). *Social medverkan i primärvården*. SoS-rapport 1991:17.

Thomson, S. & Nunn, K. (1996), *The pervasive refusal syndrome: learned helplessness and hopelessness*. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, nr 1, s. 121-132.

Utlänningslagen (2005:716) 5 Kap, §6. Internetadress:  
<http://www.notisum.se/rmp/sls/LAG/20050716.htm>

Westrin, C.G. (1986). *Social och medicinsk samverkan - begrepp och betingelser*. *Socialmedicinsk tidskrift*, 7-8. s. 280-285.

Wånge Gustafsson, T. (1993). *Parallellprocesser i handledning och psykoterapi*. *Psykiatrisk hälsa*, 1993:1.

## Bilaga 1

### Dagbok för studien ”Barn med svåra uppgivenhetssymptom och samverkan kring dessa”

#### 20080515

Det har blivit klart att jag kan göra min studie kring de apatiska flyktingbarnen i och med att jag ändrar inriktning till att mer handla om samverkan i samhället kring dessa barn. Vinterns alla kontakter med vårdpersonal och flyktingfamiljer har till slut lett fram till detta. Jag har haft svårigheter att komma i kontakt med familjer och barn då bl.a. vårdpersonal ansett att det är för traumatiserande för dem att intervjuas. Min handledare Henry Ascher bekräftade denna typ av svårigheter menar också att flera studier av tidigare sjuka barn har lagts ner då minnena är svåra och man vill fokusera framåt.

#### 20080630

Besök hos familjen utanför Stockholm som fått uppehållstillstånd. Intervjuar i hemmet. Dottern som var sjuk i 2 år har inget minne från sjukdomstiden. Började först tillfriskna då man fick PUT. Föräldrarna intervjuas utan bandspelare. Föräldrarna berättar att dottern är mycket rädd nuförtiden, är ensam inomhus på eftermiddagarna och vill aldrig åka tunnelbana ensam. Blir arg ofta och längtar efter de äldre syskonen i hemlandet.

#### 20080710

Besök hos asylsökande familjen i Mellansverige. Deras flyktingombud från asylgruppen kommer dit med mat bl.a. Barnet B, 13 år, ligger apatisk sedan 1,5 år. Ingen vård mer än sondmatning, blöjor och vissa kontroller hos barnläkaren. Moster har barnet boende hos sig mestadels, och vårdar barnet med hjälp av exman (lyfthjälp) och grannar (för skjuts till sjukhus). Brodern 12 år är mycket deprimerad. Han har ännu inte fått hjälp från BUP.

De tre yngre syskonen har ej börjat dagis eller skola. Modern gråter mycket och under intervjun blir det för svårt för henne. Jag stänger av bandspelaren och det blir småsamtal nu och då under de två dagar jag tillbringar med familjen. Fadern gick under jorden för 1,5 år sedan. De har ej hört av honom sedan dess, tror han befinner sig i Tyskland.

#### 20080711

Reser med familjen till Migrationsverkets mottagning. Den 12-åriga sonen reser ensam med mig i bilen. Han berättar om sina svåra upplevelser i hemlandet och att han nu vaknar nattetid med hemska drömmar, att männen kommer in i huset och ska döda dem. Han berättar att han vill bli krigare som vuxen, ha en hel arme och döda människor, vilket jag förstår utifrån de svåra upplevelser han varit med och bevittnat i hemlandet. Enligt teorier om trauma är det lätt att identifiera sig med sin egen inre aggressor om man varit med om svåra upplevelser där andra utövat aggressiva handlingar mot personen.

#### 20080714

Jag kontaktar en barnpsykiater i Stockholm, en psykolog i Göteborg, handledaren Ascher samt Migrationsverket i Norrköping med frågan: Hur kan barnet B få lämplig vård, vad ska den bestå av?

#### 20080715

Telefonsamtal med psykolog i Göteborg och samtalar om situationen där samt frågor om lämplig vård för barnet B. I Göteborg fungerar det bra, nära mellan vårdgivare och gemensam

hållning och värdegrund verkar spela roll. Man har ett samverkansavtal i Västra Götaland som reglerar vem som gör vad i dessa fall-VÄSTBUS. Socialtjänsten är sammankallande. En av orsakerna till att samarbetet fungerar så bra i Göteborg är att man har erfarenhet av katastrofer, branden 1998 lärde alla mycket. Psykologen som tidigare arbetat i Stockholm ser en stor skillnad mellan städerna. Hon upplever att i Stockholm var barnen mer utanför i samhället, man misstänkliggjorde asylfamiljerna och hade dålig kontroll över var folk bodde, om barn gick i skolan. Skolan betyder oerhört mycket och eldsjälarna har drivit igenom att alla gömda barn går i skolan i Göteborg. Kontakter med barnpsykiatrer och barnläkare fungerar bra då de ofta arbetar geografiskt nära varandra. Inga apatiska barn finns just nu och väldigt få har funnits i Göteborg under åren.

#### **20080715**

Advokaten till familjen ber mig skriva intyg ang barnet B inför beslutet hos Migrationsverket. Jag ringer Migrationsverket igen och får veta att de inte känner till att barnet B ärsjuk, trots alla intyg. De har därför inte gjort något för att underlätta för barnet och dess familj eller sammankallat till möte kring barnet, säger tjänstemannen som jag talar med.

#### **20080722**

Möte hemma hos barnet B med socialen. Jag framhåller för socialtjänsten att det är viktigt att barnpsykiatrin kontaktas.

#### **20080729**

Barnet B med familj har fått uppehållstillstånd.

#### **20080917**

Ringer Socialstyrelsen. Vill veta om anmälningar i Stockholmsregionen sedan 2000.

Vill också ta del av antalet barn som är registrerade med sjukdomen. Talar med en tjänsteman där som menar att arbetsgivaren, Socialstyrelsen, inte vill ta i detta. T.ex. borde Meddelarbladet skrivas om. Berättar att inget register finns då barnen ej har personnr. Likaså kan ingen veta hur många som gör självmordsförsök under asylprocessen p.g.a att personnummer inte finns. Enbart personer med personnummer registreras i Sverige hos Socialstyrelsen.

Lunchmöte med handledare Sandberg. Går igenom metoden. Han menar att jag har en icke - naturvetenskaplig metod som får stöd av Kvale. Jag har min frågeställning klar och närmar mig den med mina frågor. Får veta saker och får nya frågor. Går vidare med nya intervjupersoner som kan ge svar. Processen är igång. Sandberg rekommenderar dagboksskrivande, vilket jag redan startat.

#### **20080924**

Talar med handledare Ascher med anledning av mitt mail med frågor om Socialstyrelsen, Migrationsverket och mitt arbete. Han berättar att förre GD på Socialstyrelsen hade talat med honom med anledning av Meddelarbladet då många krävt att det skulle skrivas om. Förre GD ville inte att det enbart skulle handla om uppgivenhetssymptom utan alla asylsökande, vilket Ascher tyckte vore utmärkt. Dock har detta fallit i glömska och Ascher m.fl. har inte tryckt på. Fortfarande gäller det gamla bladet och här finns mycket att kritisera. Bl.a. att man pekar ut denna sjukdom som en sjukdom man kan manipulera. Det gäller inte mer hos apatiska barn än hos alla andra sjukdomar. Otroligt att man i detta blad skrivit in något sådant, säger Ascher. Likaså talar han om att antalet barn som insjuknat ej finns registrerade, och detta var en stor miss från den tidigare utredaren, som inte såg till att få fram ett register.

Han har kollat lite med andra och i Stockholm finns inga svåra fall, då deras nya MAST fungerar så bra, man fångar upp barnen direkt.

#### **20080922**

Får material från Socialstyrelsen i Stockholm om anmälningar som inkommit på apatiska barn eller barn med uppgivenhetssymptom. Enligt telefonsamtal har de fått fram 5 stycken då de är svårt att söka, då det inte finns en huvuddiagnos att använda som sökord.

#### **20080924**

Talat med ett traumacenter i Västsverige. Man är oroad över att fler barn "lagt sig" och att de får otillräcklig vård. Jag hör mig för om behandlare kan höra sig för om någon familj kan/vill träffa mig. Jag översänder de dokument jag har fått av Ascher om vårdprogram som andra kliniker i Sverige tagit fram.

Ringer Migrationsverket på samma ort i Västsverige. Man berättar att för några år sedan hade man det ena efter andra barnet som lade sig. Man fångade inte upp dem. Då startade man nätverk kring familjerna med bla BUP inkopplat. Sedan dess har det förbättrats.

#### **20081002**

Talat med en tjänsteman på Migrationsverket. Vi talar lite om Barnet B som han hjälpte mig med tidigare. Han säger att anledningen till att inte de två enheterna som handlade familjen inte hade samma information om barnets apati var den interna sekretessen. Dessutom ansåg man deras flyktingombud vara en "glad amatör" som skickade intygen fel. Det blir ofta kaos då. Jag talar senare med ombudet. Hon berättar att alla journalhandlingar och intyg skickades till Migrationsverket. Men då familjen var Dublinflykting så tittade inte ens Migrationsverket på intygen förrän denna status togs bort.

Jag får information om ny familj där barnet A, 10 år, nästan helt gått in i apati. Sover hela dagarna, äter inget. Modern är likadan. Familjen har 4 barn. Romer från Serbien. Varit på flykt i 8 år. Först Tyskland 5 år. Skickades hem igen. Sparkades från by till by i Serbien. Barnet såg ohyggliga saker. Jag ska få följa barnet och familjen under mitt arbete.

Reflekterar över mig själv. Tänker på hur det kändes då jag träffade Barnet B och såg hur utlämnad hon var, då ingen såg henne, hon bara låg hela dagen. Inget svenskt barn skulle jag tillåta detta. Nu har jag plötsligt vant mig, känns det som. Blir inte upprörd på samma sätt. Varför?

#### **20081009**

Ringer åter Socialstyrelsen för att ta reda på varför dessa sjuka barn inte finns registrerade. Talar först med den person som skrivit Meddelarbladet. Han berättar att detta inte längre gäller och att det beror på att man arbetar med ett nytt projekt kring asylsökande och då framförallt de ensamkommande. Ingen sysslar med de apatiska längre på Socialstyrelsen. Det är ju inte okontroversellt säger han. Jag talar med en kvinna på avdelningen EPC (på Socialstyrelsen) om varför barnen inte registreras. Hon säger att det beror på personnummer, men att man faktiskt kan registrera personer utan personnummer också. Dock hamnar många i samma kolumn, svårt skilja ut vad är vad. Jag får fler kontakter att ringa. Jag kontaktar Henry Ascher då jag vill veta om Pervasive Refusal Syndrome är en diagnos- han säger att den inte är registrerad hos Socialstyrelsen. Vi talar också om personnummer och vad som Barnkonventionen säger om allas rätt till namn och identitet. Barn till papperslösa som föds i Sverige registreras inte (och får ingen identitet). De finns alltså inte. De kan falla offer för kriminella som pedofiler och människosmugglare, ingen vet ju att de finns.



Talar med flyktingombudet om nya romska familjen och bokar tid för besök. Modern har besökt psykiater som hon talat med och fått ångstdämpande medicin av. Barn A äter lite men sover sedan resten av dagen. BUP är ännu inte kontaktad. Flyktingombudet har tagit barnen till skolan och väntar nu att rektorn ska höra av sig.

#### **20081014**

Samtal med Socialstyrelsen. Dels får jag veta att alla besök med uppgivenhetssymptom ej går under denna diagnosen då detta inte är en diagnos i sig, enligt ICD10. Därför kan man inte registrera dessa besök. Personnummer har ej med saken att göra. Jag ringer sedan enheten för klassificering som berättar att för att få en diagnos måste man ansöka hos Socialstyrelsen före 30/9 varje år för att det ska kunna införas drygt ett år senare. Ansöker gör förening, sektion tex Läkarsällskapet. De motiverar varför de vill ha in diagnosen. Socialstyrelsen beslutar sedan. Detta kan läsas på hemsidan, sök på klassifikationer /övrigt/ uppdateringar.

Samtal med tjänsteman som arbetar på Socialstyrelsen som samordnare för att skriva ny information om asylsökande med trauma. Han säger att Meddelarbladet ska utvidgas till föreskrift. Projektet ska starta i vår. Han trodde inte att uppgivenhetssymptomom var ett stort problem idag. Han blir förvånad då jag berättar lite om vad jag funnit och verkar mycket oroad. Jag berättar om mina erfarenheter av att Migrationsverket inte arbetar effektivt med sitt samordnaransvar. Han säger att man inte gjort uppföljningar av apatiska barn, och ej har kontroll över hur många som finns. Han ställer många frågor om hur många jag uppskattar finns idag. Han låter bekymrad över att BUP på sina håll inte har metoder för att arbeta med dessa barn. Han säger att vad det gäller personnummer är det inget problem, fiktiva går att få. Däremot finns ju inte uppgivenhetssymptom som diagnos, och Pervasive Refusal Syndrome används inte i Sverige.

#### **20081016**

Jag ringer flyktingombudet. Hon berättar att Barnet B med familj nu bor i sin faster lägenhet då fastern snart flyttar till Norrköping med sina 2 barn. Den fysiska vården av B ska nu skötas av fasterns exman i fortsättningen. Sjukdomsbilden hos barnet B har ej ändrats, hon ligger fortfarande apatisk, och har ej öppnat ögonen. BUP har inte varit i kontakt med barnet B. Hon vet inte om Socialtjänsten tagit kontakt med BUP, som jag bad dem göra i augusti på mötet.

Fadern är fortfarande försvunnen, ingen vet var han befinner sig.

Angående den nya familjen med barnet A så mår modern mycket bättre efter att fått näringsdryck samt samtal med tolk hos psykiater tidigare. Sonen A är fortfarande lika dålig. Ombudet har sedan en vecka varit i kontakt med distriktsköterskorna i kommunen för att få blöjor och näringsdryck till pojken. Hon förväntar sig att de nu tar över vården av pojken och kontaktar BUP men bekymrar sig dock för de långa resorna för pojken till BUP p.g.a. det tillstånd han befinner sig i. Här på landsbygden finns inga mobila team, säger ombudet. Distriktsköterskorna har ännu inte hört av sig och ombudet har igår faxat. Hon ser själv nu till att pojken får av moderns näringsdryck.

Jag intervjuar barnpsykiater på eftermiddagen i Stockholm. Han berättar om sina stora erfarenheter med att vårda dessa barn. Jag får också av intervjun information om att det råder stor oenighet bland barnpsykiaterna i landet. Därför har de t.ex. inte kunna enats om att begära att denna sjukdom ska få en egen diagnos och begärt detta hos Socialstyrelsen.

#### **20081030**

Åker till den stad i Västsverige och besöker Migrationsverket. Intervjuar två barnhandläggare som berättar hur det ser ut för dem. De arbetar mycket i nätverk. Nu har de tre fall av apatiska barn och närliggande distrikt har lika många.

Senare på dagen intervju med psykologen som arbetar med bl.a. föräldrar till barn med uppgivenhetsymptom.

#### **20081102**

Besök hos flyktingombud som intervjuas. Hon har fullt upp med de familjer som hon hjälper. Vi reser ut till den familj som jag följt via telefon en tid där sonen A är på väg in i apatin. Han ligger mest, äter inget, har blöjor. Sitter uppe då jag besöker. Jag pratar med hela familjen under eftermiddagen. De två äldsta barnen och modern är mycket dåliga. De gråter mycket. De berättar om hemlandet och vad de var med om. De sparkades från by till by. Ingen ville ha dem. De såg fadern misshandlas och vågade ej gå ut p.g.a. alla glåpor. Våldtäkt av kvinnor var också vanligt, och kommer detta fram tar familjen avstånd från kvinnan. Familjen berättar att de inte fick bo i sitt eget hus. De fick leta efter mat, eller något att sälja, t.ex. plastflaskor. Modern gick runt runt med ångest hela tiden jag är där, men vill samtidigt berätta för mig. Hon hoppas jag kan hjälpa dem, men jag säger att det är inte alls säkert.

Sonen, barnet A har ännu inte fått näringsdryck. Han ser mycket tunn ut. Varken BUP eller distriktssköterskorna har hört av sig. Det har gått tre veckor och barnet A blir stadigt sämre.

#### **20081105**

Samtal med Barbro Bylund, Migrationsverket om antalet barn. I somras hade de 34 apatiska barn, idag ca 15-20 inskrivna hos Migrationsverket. Får senare mail om att de inte vet vad som gör att siffrorna ändras, antingen får barnen upphållstillstånd eller också utvisas de. Då försvinner de från statistiken. Jag har tidigare i djupintervjun med barnhandläggare på Migrationsverket fått veta att de ibland upprings för att berätta hur många barn med uppgivenhetsymptom de har. Jag undrar nu hur säker denna registrering är!?

#### **20081106**

Intervju med högre tjänsteman på Migrationsverket, som arbetar i storstad.

#### **20081113**

Samtal med flyktingombud om Barn A. Nu har man åkt in tre gånger i ambulans till akuten p.g.a. det förvärrade tillståndet. Först idag sätts sond. Familjen har fått avslag i domstolen.

#### **20081113**

Samtal med socialchefen i den kommunen som barnet A nu bor i. Hon säger att de är en mycket liten kommun som under årens lopp fått hjälpa många flyktingar som kommit till kommunen p.g.a. flyktingombudets engagemang. De får ingen hjälp från t.ex. Sveriges kommuner och landsting. Hon är därför inte positiv till att så många kommer och bor i kommunen p.g.a. att flyktingombudet hjälper dem.

Vad det gäller familjen till barnet A kan hon inte hjälpa familjen nu då de ska utvisas, de har ju fått nej. Om familjen däremot åter hamnar hos Migrationsverket kommer kommunen att kunna bistå med hjälp. Jag tar upp att denna familj är så svårt traumatiserad och att de kan behöva familjehem hela familjen.

#### **20081118**

Journalist från SvD ringer och hör om antalet barn som är apatiska. Han ska skriva artikel med anledning av en rapport från Rädda Barnen och vill veta hur många apatiska barn som finns idag. Jag kan bara ge ett osäkert svar utifrån vad jag studerar i Mellansverige.

#### **20081120**

Jag har läst SvD artikeln och ringer upp juristen på Socialstyrelsen, Mikael Hedberg, som i artikeln verkade ha mycket information. Tyvärr visar det sig att siffrorna på antalet barn idag inte är Socialstyrelsens egna utan Migrationsverkets. I somras hade Migrationsverket 34 inskrivna nu är det 15-20. Socialstyrelsen har ingen egen kontroll, men Hedberg menar att det rör sig om ett fåtal barn. Vad det gäller vården som han i SvD uttalade sig om att den ”fungerar väl” känner han bara till hur den fungerar i Stockholm. Jag påtalar vad jag sett ute i landet, men han vet inget om detta. Han säger vidare att Meddelandebladet upphävdes i augusti och man planerar inte skriva något mer om denna gruppen. Han poängterar att det är inte hans beslut utan chefen för Hälso-och Sjukvårdsavdelningen, som bestämt detta.

#### **20081127**

Samtal med flyktingombudet angående barnet A. Han är nu helt apatisk, han har stängt ögonen och svarar ej på tilltal. A har fått ett intyg från barnläkaren om hans tillstånd. Han har fått diagnosen Posttraumatisk stress. Jag frågar om BUP och vad de har gjort? De har inte gjort något, inte kommit på hembesök inte heller skickat det intyg som de lovat för flera veckor sedan efter första besöket där. Jag undrar hur det går med överklagan. Man har fått nej från Migrationsöverdomstolen som inte kommer att ta upp ärendet. Man måste överklaga. Advokaten väntar in alla handlingar.

Jag ringer upp advokaten för att höra hur han arbetar vidare med familjen. Han ska skicka in en ny ansökan till Migrationsverket, väntar på intyg från läkaren. Jag talar om hur jag följt pojken och hur jag förstått att tillståndet kraftigt förvärrats. Advokaten säger att han tycker att detta borde vara ett solklart fall men att han inte är förvånad över något. Så många fall som borde varit solklara men som sedan ändå skickas hem. Han verkar uppgiven.

Jag kontaktar en rektor för nyanlända flyktingar i Södermanland. Hon berättar att man det senaste året fått 5 nya fall av barn med uppgivenhetssymptom, varav tre nu är helt sängliggande. Ytterligare två barn har börjat gå ner sig ordentligt, d.v.s. förstadium. Trots att barnen är så sjuka har de fått nej från Migrationsverket, Migrationsdomstolen och Migrationsöverdomstolen tar ej upp fallen.

Hon ger mig telefonnummer till en socialsekreterare som arbetar med tre av fallen. Jag ringer upp henne, hon är helt förtvivlad. Fadern till barnet har bytt advokat nu, trots att han inte har pengar. Barnen är så sjuka men ändå verkar det som Migrationsöverdomstolen går på Migrationsdomstolens linje och inte ger prövningstillstånd trots att barnen är så sjuka. Likaså vet inte läkarna hur de ska skriva intyg, har ej heller tid att skriva dessa intyg.

Talar med ett flyktingombud i Stockholm. Hon är uppgiven. Har nu en pojke som legat apatisk i 1,5 år men ändå ska han utvisas. Advokaten som pojken haft är värdelös, har ej gjort sitt jobb, vill bara tjäna pengar, säger hon. Vill att jag kommer och besöker dem. Säger att ”synnerligen ömmande omständigheter” inte gäller vid svåra uppgivenhetssymptom. Man ska vara närmast död om det ska gå igenom, suckar hon.

#### **20081129**

Får kontakt med ny familj i Mellansverige där 9-årig dotter, barn C, verkar vara i riskzonen att kunna gå in i uppgivenhetssymptom. Jag talar med system 14 år, som kan språket. Familjen har varit i Sverige ca 1 år. Barnet C har ont i magen, svårt att äta, ligger hela tiden då hon är hemma. Äter ca 2 frukter/dag hemma, men är i skolan mest var dag och äter lite där. Gråter då hon kommer hem, har så ont i magen, vågar inte berätta för fröken. Varit på sjukhus i juli i år. De skulle remittera henne vidare och skicka brev. Familjen har ännu ej hört från sjukhuset eller annan vårdinrättning.

#### **20081201**

Jag ringer barnmedicin som barn C besökt i juli. De har skickat remiss 8/7 till specialistklinik för traumatiserade flyktingar. Jag ringer denna klinik, de säger att de har 3 månaders väntetid och tycker det är märkligt att barn C ej fått hjälp än. Senare ringer läkaren upp mig och vill ha mer information om vem jag är. Jag ber handledare Ascher skicka mail om detta. Läkaren vill dock att jag har fullmakt för att ge ut information om barnet C, vilket är korrekt. Jag ordnar en fullmakt med barnet C:s pappa.

#### **20081217**

Mail från läkaren på specialistkliniken för barnet C. Han har sökt efter journalhandlingar att kopiera och skicka till mig, men ser att flickan ej varit hos dem och att någon remiss ej inkommit. Sägar också att om remiss inkommit ska den remitterade kliniken få ett besked om detta med i stort sett vändande post. Han ber mig kontakta barnmedicin för att höra om de skickat fel eller om det skett en avvikelse, d.v.s. att remissen försvunnit i postgången. Han ber mig att höra om barnmedicin kan ringa honom. Han talar också om att en avvikelse-rapportering kan behöva göras. Jag ringer upp barnmedicin, talar med samma sköterska som förra gången. Hon är säker på sin sak, d.v.s. att remiss skickats till specialistkliniken. Hon säger att man omedelbart ska översända ny. Jag ber henne ringa upp läkaren på specialistkliniken, men hon säger att de inte kommer att göra det utan det räcker med ny remiss. Jag meddelar läkaren per mail.

#### **20081219**

Jag ringer flyktingombudet i Stockholm. Hon berättar om en advokat LG som vill ha kontakt angående två barn han har i Mellansverige. En har varit apatisk länge och brodern är nu på väg. De bor på behandlingshem. Jag berättar om senaste Migrationsdomstolens dom i Göteborg där en familj fick asyl p.g.a. att vård ej kunde ges i hemlandet. Han ber mig skicka över domen. Jag kontaktar Farr för att få domen.

#### **20081225**

Kontaktar familjen till barnet C och berättar att specialistkliniken kommer att kontakta familjen. Systemen säger att barnet C nu är sämre. Åter lite frukt, ligger mest hela tiden. Flyktingsjuksköterska har ej varit i kontakt med familjen. Dock har skolsköterskan tidigare träffat henne.

#### **20090101**

Domen från Migrationsdomstolen i Göteborg har kommit.

#### **20090104**

Får mail från HVB-hem i Mellansverige. En armenisk familj har två barn, 15 och 16 år gamla som mår dåligt. 15-åringen, barn D, gjorde självmordsförsök i april-08 och gick sedan in i uppgivenhetssymptom. Hon ligger nu i koma med sond. 16-åringen har varit nära självmord och därför befinner man sig på hemmet. Hon är nästan apatisk men äter fortfarande lite och har bar kontakt med modern. Jag ringer upp och talar med personalen som hjälpt fadern maila mig. Personalen berättar hur svårt familjen har det. De har knappt fått vård för flickorna och nu sedan de fått avslag i alla tre instanser är det omöjligt med vård. Alla skickar flickorna vidare från vårdcentral till BUP till barnmedicin och sedan åter till vårdcentral. Personalen har verkligen legat på och försökt få hjälp till flickorna och skötaren frågar sig hur det är att inte kunna språket och hamna i detta? Svenska barn skulle inte behandlas på detta sätt, menar behandlaren. Likaså har vårdpersonal frågat HVB-personalen om de tror att barnen simulerar!?!? Enligt Migrationsverket kan flickorna få vård i hemlandet men enligt HVB-personal är detta omöjligt då den specialiserade vården i hemlandet är mycket dyrbar och familjen varken har pengar eller släkt.

De vill ha hjälp av mig och i mail nämner jag en behandlare som bor nära, samt rekommenderar dem att kontakta flyktingombud jag känner till med lång erfarenhet. Hon kanske har idéer.

#### **20090109**

Talar med systemen till barnet C. Ännu ingen kallelse från specialistkliniken. Status som tidigare. Jag råder systemen att hon ska tala med föräldrarna om hon kan gå med barnet C och prata med läraren.

#### **20090115**

Samtal med mor till barn B. Fadern har kommit hem. Sonden har tagits bort, B pratar inte men säger ”pappa” samt mosterns namn. Hon kan för första gången sitta upp och med stöd gå på golvet. Fadern ägnar all sin tid åt B, masserar, läser, pratar, ger gymnastik. Skolan har inte besökt B i hemmet. Inte heller BUP. En läkare i en ideell asylkommitté förser B med vitaminer, vilket förbättrat hennes tillstånd.

Talar med specialistkliniken angående barnet C. De har den 2 januari fått remissen. De kan ej svara på om C måste vänta ytterligare 3 månader samt om man kommer att medverka till en avvikelserapportering angående den fördröjda remissen.

#### **20090118**

Mail från behandlare som besökt barn D.

*”I går var jag till behandlingshemmet. Jag har f.ö. haft uppdrag där tidigare men med svenska barn. Du hade tipsat på mig som arbetar med asylsökande. Helt OK! Bra att vi kan samverka.*

*Två tonårstjejer låg ju apatiska, den ena flickan med sond. Jag försökte skapa kontakt med dem men det gick inte. Men, det finns ju en 6-årig pojke i familjen också, möjligen kan det vara klokt att försöka förebygga att han mår sämre. Vi gick till mitt lekrum han och jag, det gjordes i ordning tills mitt tidigare uppdrag där. Pojken kom igång med sin lek direkt och tyckte det var jätteroligt. Pappan satt med under lekstunden och såg att sonen njöt av sin lek.*

*När jag körde hem igen, det är 5-6 mil härifrån kände jag ett starkt behov av att starta ett ”uppror”, lite överdrivet uttryckt. Ska vi i Sverige nöja oss med en sådan flyktingpolitik att vi tillåter detta? För familjen, där ångesten var så påtaglig, lever ju under utvisningshot hela tiden, de har tom haft ett återvändarsamtal och skrivit på det. Jag har en stark känsla att många apatiska barn ”döljs” trots att det sägs att de är få som ligger apatiska längre. Barn B, som du känner till är ju bara något bättre trots att deras PUT kom 3 sept. 2008.*

*Det här blev något ostrukturerat men jag var så upprörd över hur vi handskas med asylsökande familjer.*

*Kan vi göra något?”*

#### **20090404**

Just nu ska utvisningarna verkställas för tio av de barn jag fått följa. Jag har talat med Migrationsverket som säger att det är svåra beslut för dem, t.ex. att inte kunna ge verkställighetshinder. Anledningen att de inte får detta är ofta att läkarintygen är för ”magra”. I intygen står inget om hur barnet kan ta till sig vård i hemlandet eller prognosen för den långsiktiga psykosociala utvecklingen är för barnet. Detta skulle göra skillnad, tror de tjänstemän jag talat med. Dock har jag i dagarna fått sett det negativa beslutet om verkställighetshinder som en svårt apatisk pojke och hans familj fått. I det här fallet finns god dokumentation om allt ovanstående och om hur negativ en utvisning till hemlandet blir för pojken, som varit allvarligt sjuk i två år.

Jag har också kontaktat riksdagspolitiker för samtliga partier och ordnat debattkväll samt uppvaktat dem tillsammans med några i det nybildade informella nätverket. Politikerna säger

att man just nu väntar på den utvärderingsutredning som ser över den nya utlänningslagen och ska vara klar 30/6 2009. Man vill se om det blev så som man tänkt i förarbetena till lagen. De flesta politiker säger att ”synnerligen ömmande omständigheter” var tänkt att gälla barnen, och de tycker också att det som sker idag inte verkar stämma med intentionen. Dock kan de inte ändra lagen förrän utredningen är klar.

Jag bokar tid med utredaren den 23 april för att framföra min information tillsammans med bildat nätverk. Jag har också fått tillgång till samtliga läkarintyg för de tio barn som nu ska utvisas för att se om de kan förbättras utifrån vad som fattas. Henry Ascher har lovat att erfarna barnläkare kan hjälpa till att se på intygen. Han säger samtidigt att det är Migrationsverket som själva ska ställa frågor till läkarna om de tycker något fattas i intygen. Läkarna kan ju inte veta vad Migrationsverket vill ha för information! Jag har kontaktat Migrationshandläggare i Västerås ang barnen i Dalarna. Hon sa att det är föräldrarnas skyldighet att ombesörja vård av barnen i hemlandet – inte Sveriges.

#### **20090418**

Jag har ringt vuxenpsykologen i studien för att höra om bilden ändrats. Hon berättar att nu har man 7 familjer med apatiska barn mot 3 barn i höstas. Får kontakt med tidigare informant i övre Mellansverige som berättar om ny romsk familj där sonen varit uppgiven och bara legat i 2 år, tidigare kände hon inte till något fall. Barnet har inte fått hjälp från BUP under hela tiden mer än att föräldrarna fått samtal, då BUP anser att man inget kan göra så länge pojken ej talar. Även här ska familjen utvisas till Serbien.

Jag ringer runt till samtliga informanter för att se om det är någon skillnad på antalet barn med uppgivenhetssymptom. Det har nu ökat till cirka 30 stycken (jfr. ca 20 hösten 2008), varav fyra är gömda. De fördelar sig på Stockholm 5, Västra Götaland 10-12, tre orter i Södermanland 5-7, två orter i Dalarna 3, ort i Örebro län 2, ort i Värmland 0-1, ort i Medelpad 1, Göteborg och Småland vardera 1 barn. Av dessa barn ska nu 14 utvisas, varav många är i sista stadiet av uppgivenhet och svårt sjuka. Då flera ska till Serbien och Armenien men även Azerbadjan och Kazakstan. Jag kontaktar personer med kännedom om vad som väntar dessa barn. Politikern Lotta Hedström som sitter i Migrationsverkets insynsnämnd meddelar mig att hon nu fått uppgifter från verket att det är 34 barn med uppgivenhetssymptom nu.

#### **20090420**

Jag får information av Garabed Hackopian (ordförande i Armeniska Förbundet) om att de barn som ska till Armenien inte kan vänta sig någon sjukvård. Inte heller bostad kommer att bli lätt att få. Barnen kommer troligen att dö. Informationen har inhämtats från olika källor i Armenien inklusive personal på myndigheterna som inofficiellt ger detta besked. I Armenien har man heller ingen kunskap om denna sjukdom och inga möjligheter att ge den specialiserade vård som krävs. Har man dessutom inga pengar är det uteslutet med vård. Jag kontaktar en läkare i Sverige som arbetar med psykiatri i Armenien i olika projekt. Han lovar skaffa fram intyg om vilken vård som väntar barn med svåra uppgivenhetssymptom.

Angående situationen för barnen som ska utvisas till Serbien säger seriösa källor (Swedish Committee) som arbetar på plats att dessa barn inte kommer att få någon vård. Det första problemet är att få bostad, och att hitta plats på någon av Serbiens soptippar för att där bygga sig en bostad av kartonger och plastsäckar. Vården är sedan obefintlig för romer och källorna säger att dessa sjuka barn inte kommer att klara sig om de utvisas.

#### **20090604**

Arbetet med att praktiskt hjälpa de utvisningshotade barnen har fortgått. Jag har gått igenom läkarintyg för åtta av de nu femton barn som ska utvisas och utifrån informationsunderlag från Socialstyrelsen, regeringens vägledande beslut och Henry Aschers och Catharina Karlssons kommentarer kunnat ge de respektive intygsskrivande läkarna bättre vägledning i vad Migrationsverket vill ha för att ge verkställighetshinder åt barnens familjer. Dock får jag senare veta att inte alla läkare varit positiva till dessa underlag, de vill besrättna själva hur de ska skriva. Likaså har jag varit med och tagit fram två dokument där riksdagsledamöter respektive allmänheten vädjar för att barnen ska få stanna. Kontakter har tagits med politiker i samtliga riksdagspartier.

### **20090620**

Ett dokument som vädjar att de barn med uppgivenhetssymptom ska få stanna har författats och ca 30 riksdagsledamöter (MP, V, KD) har skrivit under. Vi vet nu att 15 barn (ytterligare ett barn i Blekinge har tillkommit) med uppgivenhetssymptom ska utvisas. I Alliansen kunde bara vissa ledamöter i KD skriva under, dock inte talespersonen i frågan, då han ingick i fel block. Talespersonen i C ville heller inte skriva under då han menade att polisen sköter verkställighetshinder!? Även talespersonen M har kontaktats men de avböjer, då de är nöjda med den process som råder. S och FP skriver heller inte under.

### **20090709**

Senaste veckan har en familj från Armenien med två apatiska barn, flicka D och hennes syster, fått inhibition. Migrationsverkets förtroendeläkare har besökt barnen och familjens frivilligombud var med. Barnen var svårt stressade enligt läkaren, hade vilopulsar på 40 resp 91 slag/minut. Läkaren sa dock till föräldrar och ombud att barnen kommer att bli bra och att tidigare har flera apatiska barn utvisats och de har blivit friska i hemlandet. Ombudet frågade då hur många barn och vilka länder men det kunde förtroendeläkaren inte svara på. Jag ringer upp förtroendeläkaren som säger att han har hört talas om att några barn blivit friska, vet ej specifikt var. Han säger också att han inte känner till vården i Armenien och att han inte brytt sig om att kontakta den armenska läkare som samarbetar med vården i Armenien och skrivit intyg. Han berättar också att det inte behövs mer än sond för barnen i hemlandet och att något intravenöst dropp inte kan bli aktuellt i framtiden, trots att den ena flickan fick detta för någon månad sedan. Han känner inte till att sond emellanåt måste kompletteras med dropp (om sonden t.ex. inte fungerat och barnet utvecklar värtskebrist). Han anser att vi i Sverige inte kan ha "medicinsk turism" och jag svarar då att dessa två flickor FLYDDE till Sverige och var helt friska då de kom.

Jag kontaktar också handläggaren på Migrationsverket och ifrågasätter att man vill skicka dessa barn till Armenien där ingen vård finns för dem enligt mina kontakter och intyg. Jag frågar om vi ska skicka barn till döden. Handläggaren menar att de har praxis att följa och att om inga nya omständigheter tillkommit gäller tidigare beslut.

En annan familj från Armenien med tre barn med uppgivenhetssymptom, där två har sond, har i veckan haft besök av gränspolisens. Familjen har inte fått inhibition och läkarintyget av barnpsykiater (som nu fått underlag och rekommendationer via mig) är inte mycket förbättrat, enligt ombudet. Polisen hade enligt familjen sagt att biljetter ska köpas för september månad och han sa iskallt även i barnens sovrum att "nu ska ni skickas till Armenien, jag återkommer i augusti". Efter detta gjorde modern ett självmordsförsök. Även äldsta dottern, som ibland går upp trots att hon ligger bortvänd för det mesta, gjorde ett självmordsförsök då.

Utvärderingsutredningen har kommit, men den sa mycket lite om "synnerligen ömmande omständigheter" och "verkställighetshinder".

Medlemmar i Rädda Barnen har tagit kontakt och arbetar nu med att väcka opinion bland sina egna medlemmar för de apatiska barnen. De har ännu inte fått gehör från centralt håll inom organisationen.

#### **20090709**

Jag har besökt familjen från Armenien (fast de aldrig bott där) tillsammans med en läkare och tillika professor från "Läkare i Världen". Migrationsverket har bett oss komplettera läkarintyg inför beslut om eventuell inhibition. Barnens försämring gick i etapper. Dels var avslagen bidragande, men även då de nekades gå i vanlig klass och åter fick vara i introduktionsklassen för nyanlända p.g.a. för dålig svenska, blev de ledsna och försämringen tilltog. Socialtjänsten har från början satt in stora insatser för denna familj, att jämföra med barnet A, där jag i samtal med socialen tidigare fick veta att då familjen fått avslag skulle inga åtgärder sättas in.

#### **20090715**

Besök hos annan armensk familj med en sondmatad flicka, flicka O, som legat i koma i cirka 7 månader. De ska utvisas och advokaten ber oss (jag och läkare från "Läkare i världen") hjälpa till med bättre intyg, då de inte får tillräckligt fullständiga och bra intyg från BUP. Besöket hos familjen fick mig att känna att de var utsatta för en katt och råttor lek av våra svenska myndigheter, en lek som pågått i flera år. Vad är det vi håller på med i vårt land idag?

På eftermiddagen besöker jag den armenska familj med två uppgivna barn (flicka D) som i måndags fick permanent uppehållstillstånd (se 222090709). Föräldrarna är trots glädjen oroade för sina två apatiska flickor. Jag informerar dem om hur tillfrisknandet sker och ger goda råd och musik att spela för barnen (stimulera hörselsinnet). Advokaten menar att intygen innehöll mycket om den bristande omsorgsförmågan hos föräldrarna och att detta spelat stor roll vid beslutet att ge familjen permanent uppehållstillstånd.

#### **20090722**

Får besked att den armenska familjen som vi besökte 20090709 med tre apatiska barn fått permanent uppehållstillstånd. Även här innehöll intygen mycket om den bristande omsorgsförmågan hos föräldrarna.

#### **20090806**

Under veckan har jag besökt pojke A med en läkare från "Läkare i världen" och vi hjälper till med intyg som ska komplettera tidigare. En journalist från Ekot var med och gjorde intervjuer. Gräsrötterna i Rädda barnen hjälper till med kontakter för att få bättre intyg på vilken vård romska barn med uppgivenhetssymptom kan få i Serbien. Det är vida känt och har i samtliga intervjuer med drabbade familjer framkommit att romerna bor på soptippar och att någon vård för dem i praktiken inte finns att tillgå, och i synnerhet om man inte har pengar.

I familjen med flicka O har fadern gjort ett självmordsförsök, han ligger på sjukhus. Hur ska modern klara att vara ensam med barnen, modern som satt och vaggade av och an som ett rumänskt barnhemsbarn för att överhuvudtaget hålla ihop?

#### **20090828**

Familjen med flicka O får inte inhibition enligt beslut igår. BUPs mobila team kontakter mig idag och berättar att de besökt familjen och är mycket oroade över faderns beteende, då de ser att han kanske kan göra något illa mot sig själv eller barnen. Senare på dagen får jag veta att pappan kommit hem och gjort ett nytt självmordsförsök idag. Han är nu inlagt på psykiatrisk avdelning. Jag kontakter tjänsteman på Migrationsverket som handlägger



familjens verkställighet och ger min uppfattning om familjen och framtiden om utvisningen verkställs utifrån den information jag samlat in.

För den romska familjen i Medelpad med en apatisk pojke verkställs utvisningen idag på förmiddagen. Medlemmar i Rädda Barnens och lokal asylkommitté har arbetat intensivt i två dagar med att få fram bättre läkarintyg. Jag har översänt material till den pensionerade läkare som i sista stund ska skriva nytt intyg. Skrivelse har också kommit från person som arbetar bland romer i Serbien om den avsaknad av vård som pojken att mötas av, oavsett vad länderinformationen än säger. Intygen går in under natten men på morgonen beslutar Migrationsverket att barnet kan avvisas. Flyktingombudet har talat med rättschefen på myndigheten som svarat att ”det är föräldrarnas ansvar att ombesörja vård i hemlandet”.

### **20090911**

Jag har följt den till Serbien utvisade romska pojken via telefon. Han och familjen bor i en ort 80 km från Belgrad. Familjen har ett rum på 15 m<sup>2</sup> och det finns inget vatten eller tvättmöjligheter. Toaletten är ett cementerat hål ute på gården. Pojken har ej kissat under flera dagar och tar ej emot mat eller vätska. Den lokala vårdcentralen kan inte ge någon vård. En insamling startar för att familjen ska kunna resa till Belgrad och uppsöka vård där. Får senare besked om att man varit där att pojken enbart fått medicin – mot trög mage. Hälsokort saknas dessutom för familjen. Pojken har nu gått ner 4 kg sedan utvisningen.

Kontaktar den armenska familj men flickan D som fick uppehållstillstånd i augusti i år. Flicka D har öppnat ögonen och sonden är borttagen. Hon smakar nu på olika matsmaker från en sked. Hennes syster som varit liggande under många månader och enbart intagit näringsdryck har snabbt förbättrats. Hon har redan börjat skolan!

Familjen med tre apatiska barn som fick PUT (se 20090722) har kontaktats. De två äldsta har nu hemundervisning och sonden har tagits bort från pojken. För den yngsta flickan som legat längst har ännu inget ändrats. Hon har sonden kvar och är helt okontaktbar.

Flicka Os familj har kontaktats. Modern mår allt sämre då hon är ensam med allt och den åttaåriga sonen klarar inte att gå till skolan längre. Sköterska från BUP ringer till mig och vi talar om den uppkomna situationen. Jag har flera samtal med sonen i veckan och han talar om att han inte vill dö och att alla blir sjuka runt honom nu. Han längtar efter pappa som ligger på psykiatrisk klinik. Han kan inte sova och modern berättar om hur han ligger och gråtar till tidiga morgontimmarna. Han vill inte lämna modern och gå till skolan, han är så rädd att hon ska försvinna. Han går in på toaletten och gråter i skolan. Jag säger till modern (efter konsultation med BUP) att de inte ska tvinga pojken till skolan just nu utan det är bättre han känner sig någorlunda trygg med modern. Modern har ingen hjälp med praktiska bestyr och vet inte hur hon ska kunna hämta matkupongen på Migrationsverket då hon tvingas lämna flicka O ensam. Eller hur hon ska kunna gå och handla. Den kontaktperson som inte fungerat bra för familjen och som inte ska vara kvar fortsätter att ringa och säger sig vara den som ska leverera matrequisitionen!? Jag kontaktar Rädda Barnen lokalt och frågar om de kan hjälpa till med praktisk hjälp nu, även om de inte arbetar med enskilda fall.

Jag kontaktas av två frivilligarbetare från Dalarna respektive Östergötland. De rapporterar om två nya apatiska barn som jag inte kände till. De vill ha mina goda råd om vad de kan göra. Barnet i Östergötland har legat apatiskt i drygt ett år, barnet i Dalarna är det ännu oklart om hur det förhåller sig. Jag får senare veta att pojken i Dalarna ännu inte sondmatas men ligger bortvänd och får tvingas i näring.

### **20090917**

Rädda Barnen har besökt flicka O. Likaså har min sambo och vår goda vän (Montessoripedagog) åkt till familjen för att hjälpa till praktiskt en dag. Min sambo är upprörd, musiken från grannen dunkade i lägenheten och så gör den ibland hela nätterna enligt modern. Dock vågar hon inte säga till utav rädsla för bestraffning. Flicka O kommer inte ut för att få dagsljus och D-vitamin p.g.a. spiraltrappor upp till tredje våningen där lägenheten är belägen. Sonen som var liggande lyckades Montessoripedagogen få att resa sig och t.o.m. skratta efter någon timme tack vare samtal och lek där kontakt etablerades. Modern sa efteråt att detta var första gången någon lyckats ge honom hoppet tillbaka. Alla har bara talat om att han måste gå till skolan. Jag kontakter Socialtjänsten och Migrationsverket och frågar varför familjen inte fått bättre lägenhet under så lång tid och varför man inte ordnar en kontaktperson eller hemtjänst som fungerar. Man lovar återkomma på måndag, men säger att åtgärder är på gång. Vid min fråga om hur nätverken fungerar känner Migrationsverkets personal inte till att de, enligt Meddelandebladet, ska vara sammankallande, utan berättar att det hos dem är socialtjänsten som kallar till möte.

Jag frågar hur barnhandläggaren på Migrationsverket fungerat och får av modern veta att i början ringde hon varje vecka men nu var det länge sedan hon hörde av sig. I stället har hon ringt kontaktpersonen som i sin tur frågat modern om Flicka Os situation.

Jag talar med politiker som har direktkontakt med läkare i Armenien som talat om att endast barn under 7 år kan räkna med att få vård i Armenien då de kommer tillbaka. Det betyder att denna flicka inte får någon vård om utvisningen verkställs.

#### **20090925**

Jag har talat med 9 riksdagsledamöter från C, S, M, MP, KD idag för att höra om de vill följa med och besöka apatiska barn med anledning av alla barn som idag ska utvisas. V ska kontaktas av ombud i Stockholm. Samtliga riksdagspolitiker har sagt att de anser att barnen ska få stanna och att det finns lagrum för detta – några nya lagar behöver inte stiftas. En politiker sa dock att han var med förra gången det var många apatiska barn och han vet att en del av dessa manipulerade. Han menar att detta påverkar synen på barnen i dag och att de får så svårt att få stanna. Jag argumenterade mot honom utifrån den kunskap vi har idag men han hävdade bestämt att han talat med två läkare i förra omgången som sagt att barnen simulerat. Flera av de övriga politikerna från båda blocken sa sådant som att generaldirektören behöver bytas ut, att politikerna kan ge barnen amnesti men att M, C och S fortfarande verkar vackla. Jag har talat med Migrationsverkets beslutsfattare, dels en jurist, dels rättschefen (i radiointervju). De säger att det är riksdagens ledamöter som är ansvariga för att beslutet blir som de blir idag och juristen sa dessutom att lagen måste ändras för att andra beslut ska kunna tas. Jag kontakter också den armenska familjens (med flicka O) handläggare. Hon har tittat på alla intyg inför beslutet om verkställighetshinder och önskar att läkaren skriver ett intyg om huruvida det apatiska barnet är transportabelt enligt 12:18§. Jag kontakter läkaren som bestämt säger ifrån att han inte ska göra det lätt för Migrationsverket, det är klart att ett apatiskt barn är transportabelt, men det är inte vad som menas med lagparagrafen om verkställighetshinder. Migrationsverket har missförstått hela meningen med verkställighetshinder vid sjukdom, menar han.

#### **20091005**

Jag får idag vetskap genom ett flyktingombud i Dalarna om ytterligare ett gömt barn med uppgivenhetssymptom i Uppland samt får genom Farr veta om ett gömt barn med uppgivenhetssymptom som flyttat till Östergötland från Dalarna. Jag försöker få kontakt med dem som gömmer det första barnet men inget svar.

Genom flyktingombud i Stockholm får jag veta att en av Migrationsverkets förtroendeläkare ikväll besökt den 18-åriga pojken som legat helt apatisk i 2 år och 4 månader. Han och familjen som är uigurier ska utvisas till Kazakstan. Migrationsverkets förtroendeläkare hade av myndigheten fått uppdraget med frågeställningen:

- Klarar pojken att utresa med reguljärt eller ambulansflyg?
- Om nej på ovanstående fråga – vad krävs för att en verkställighet ska kunna komma till stånd eller är det så att det finns bestående verkställighetshinder?

Då läkaren undersökte pojken hade pojken bl.a. inga som helst reflexer, låg helt slapp.

### **20091015**

Kontakt har tagits med den i augusti utvisade pojken med uppgivenhetssymptom. Efter 6 veckor har han fortfarande inte fått någon vård i Serbien då ID-kort och hälsokort fortfarande saknas. Familjen berättar att läget är mycket svårt, och pojken fortsätter tappa vikt (nu 6 kg sedan återvändandet), då de har svårt att få i honom näring. Han har magsmärtor och urinerar dåligt.

**Utrikesdepartementet**  
103 33 Stockholm

Kopia till Socialdepartementet  
Kopia till Utbildningsdepartementet

### ***Redovisning av regeringsuppdrag om barn med uppgivenhetssymtom***

Regeringen gav den 7 juli 2005 Socialstyrelsen i uppdrag att utforma rekommendationer när det gäller tidiga insatser, vård och behandling av barn med uppgivenhetssymtom:

”Socialstyrelsen skall beakta vikten av förebyggande strategier och möjligheter till tidig upptäckt, tidiga stödinsatser och vårdplanering samt hälso- och sjukvårdsinsatser. Vidare skall Socialstyrelsen beakta erfarenheter, strategier och insatser inom hälso- och sjukvården från olika områden i Sverige. Socialtjänstens roll skall särskilt uppmärksammas.”

Denna skrivelse och bifogat Meddelandeblad (bilaga 1) är Socialstyrelsens redovisning till regeringen med anledning av det aktuella uppdraget. Meddelandebladet till hälso- och sjukvård och socialtjänst avser att tjäna som stöd och vägledning till personalen för deras insatser inom detta område.

#### ***Benämning***

Det saknas vetenskapligt grundad kunskap om, och därmed sammanhängande avgränsning av, problemområdet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. Tillståndet har fått varierande benämningar: asylsökande barn med apati, asylsökande barn med uppgivenhetssymtom, depressiv devitalisering, genomgripande vägran-syndrom. Socialstyrelsen rekommenderar tills vidare en mer beskrivande benämning: ”Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn”.

#### ***Bakgrund***

Tidigare näst intill okända psykiska reaktioner hos asylsökande barn, framför allt i form av depressiv avskärmning och regression, har man sedan cirka fyra år tillbaka uppmärksammat i Sverige. 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. Symtomen varierar både när det gäller omfattning och svårighetsgrad.

Företrädare för svensk barn- och ungdomspsykiatri slog i februari 2003 larm till regeringen om den oroande situationen för asylsökande barn i Sverige. I skrivelsen "Öppet brev till regeringen" betonades behovet av åtgärder för att förhindra att alltfler asylsökande barn med allvarliga symtombilder måste söka psykiatrisk vård.

Asylsökande barn med allvarliga psykiska symtom har blivit allt vanligare och de har på vissa håll i landet kommit att uppta en stor del av slutenvårdsutrymmet inom barn- och ungdomspsykiatrin.

Regeringen tillsatte i september 2004 en nationell samordnare för barn i asylprocessen med uppdraget att "kartlägga och analysera förekomsten av asylsökande barn med svåra stressreaktioner samt att utveckla metoder för att tidigt upptäcka de barn som riskerar att utveckla sådana allvarliga stressreaktioner".

I den nationella samordnarens första delstudie "Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – kunskapsöversikt och kartläggning" (Rapport 2005:2, uppdaterad version) redovisas i sammanfattningen bland annat att det saknas en vetenskapligt grundad definition eller förklaring till problemet, att de fall som beskrivits i den internationella litteraturen inte handlat om asylsökande barn eller i någon större utsträckning om barn till etniska minoriteter och att det förefaller som att nästan inga kända fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom hittills har uppmärksammats i tillfrågade europeiska länder. Vidare rapporteras att drygt 420 fall av barn med uppgivenhetssymtom varit aktuella någon gång under perioden den 1 januari 2003 till den 30 april 2005, att de flesta kommer från det tidigare Sovjetunionen (53 %) och det forna Jugoslavien (ca 31 %) och att rapporterade fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom ökat under 2000-talet: från 1 känt fall under år 2000 till 15 barn 2001, 65 barn 2002, 143 barn 2003 och 182 barn 2004.

Som framhållits saknas vetenskaplig kunskap om den form av uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn som förekommer i Sverige idag. Barn- och ungdomspsykiatrin berördes först och för att bättre kunna hantera, bemöta och behandla dessa grupper av utsatta asylsökande barn har man i olika sammanhang sedan december 2002 ställt frågor och diskuterat tänkbara orsaker.

Med syftet att belysa den oklara och komplicerade bilden av asylsökande barn presenteras som bilaga 2 en redigerad sammanfattning av psykolog Andreas Tunströms föredrag vid det nationella nätverksmötet för asylpsykiatri inom BUP i oktober 2004. I sitt föredrag ställer Tunström frågor som: "Varför förekom inte de uppgivna, devitaliserade barnen före, säg, år 2000?", "Är det en slags social smitta?", "Varför drabbas bara asylsökande

barn?”. Vidare redovisar han olika teoretiska tankemodeller: den medicinska sjukdomsmodellen, den psykologiska modellen, familjemodellen, den politiska modellen, den kulturellt betingade modellen och den existentiella modellen.

### ***Samhällets ansvar för asylsökande barn***

En redogörelse för gällande lagstiftning finns i bifogat Meddelandeblad.

### ***Att förebygga och tidigt upptäcka risk för allvarlig uppgivenhet***

Det finns beprövad erfarenhet som talar för att prevention och tidiga insatser är en framkomlig väg för att begränsa ”epidemier” av allvarliga psykiska symtom. Dokumenterad vetenskaplig kunskap saknas om hur allvarliga uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn bäst ska behandlas. Men det finns beprövad erfarenhet inom hälso- och sjukvården i Sverige som visar att det är möjligt att förebygga eller dämpa hopplöshet och utveckling mot uppgivenhet hos asylsökande barn. Dessa insatser måste genomföras innan vägran eller uppgivenhet utvecklats i sådan grad att slutenvårdsbehandling av vitala skäl blivit nödvändig. Om hälso- och sjukvården blir involverad först när ett asylsökande barn redan utvecklat allvarlig uppgivenhet och apati är möjligheterna till framgångsrik behandling starkt försämrade.

För att lyckas med förebyggande insatser och tidig upptäckt av begynnande hopplöshet hos asylsökande barn och ungdom är samverkan mellan olika berörda samhällsinstanser nödvändig.

Samhället bör erbjuda stödinsatser så att de asylsökande familjernas vardagsliv så långt det är möjligt kan präglas av normala sociala kontakter och aktiviteter för såväl föräldrar som barn. Det fordrar kontinuitet i den stödjande kontakten.

De asylsökande barnens möjlighet att delta i barnaktiviteter som förskola, skola och fritidsverksamheter måste, enligt beprövad erfarenhet, bedömas vara en viktig förebyggande insats för barn som lever under riskfyllda eller svåra psykosociala förhållanden. Det bör därför vara angeläget att samhällets representanter aktivt verkar för att asylsökande barn ska få ta del av såväl förskola som skola och fritidsverksamheter. Ett deltagande i vardags-situationer med andra barn kan minska risken för negativ påverkan på barnet av föräldrars oro, ångest, hopplöshet och nedstämdhet.

Den nationella samordnaren för barn i asylprocessen har i samarbete med Myndigheten för skolutveckling, Skolverket och Sveriges Kommuner och Landsting gett ut skriften ”Skolan är det bästa jag har! Om skolans betydelse för asylsökande barns hälsa” (2005). Det är en vägledning till förskolans och skolans personal som möter och arbetar med asylsökande barn. I skriften beskrivs ändrat beteende eller andra förändringar som personalen bör

vara uppmärksam på, då det kan vara uttryck för att ett asylsökande barn inte mår bra. Förskolan/skolan har således både ansvar för att förebygga psykisk ohälsa och att tidigt upptäcka oroande symtom.

### ***Asylsamordnare***

Att identifiera individer som visar tecken på att kunna vara i riskzon för att utveckla uppgivenhetssymtom är nödvändigt för att tidigt kunna sätta in anpassade åtgärder. Socialstyrelsen föreslår, efter samråd med Migrationsverket, att den handläggare på Migrationsverket som initialt informerar de asylsökande familjerna om deras rättigheter och skyldigheter också bör fungera som samhällets asylsamordnare.

Asylsamordnarens uppgift bör vara dels att hålla den asylsökande familjen informerad om den svenska asylprocessens innehåll och form, om familjens rättigheter till hälso- och sjukvård, om rätten till vissa sociala stödinsatser, och om föräldraansvar enligt svensk lagstiftning, dels att understryka barnens rätt till och behov av förskola och skola. Asylsamordnaren bör aktivt följa barnet under hela asylprocessen för att säkerställa att barnet får sina behov tillgodosedda.

Asylsamordnaren bör för föräldrarna, om möjligt i samverkan med förskola/skola, betona barnens behov av att kunna få delta i förskole- eller skolverksamheter. Migrationsverket måste informera kommuner eller stadsdelsnämnder om vilka asylsökande barnfamiljer som bor där så att kommunen/stadsdelen kan erbjuda förskola/skola. Asylsamordnaren bör genom aktiv kontakt med förskola/skola informera sig om barnens förskoledeltagande eller skolnärvaro.

Om barnet inte kommer i ovanstående eller liknande sysselsättning utan att det finns kända särskilda skäl eller om barnet börjar utebli från ett tidigare deltagande talar erfarenheten för att det kan vara ett uttryck för att barnet inte mår bra eller far illa. Asylsamordnaren bör utifrån denna riskbedömning sammankalla ett *professionellt individfokuserat nätverk* (se vidare nedan). Genom att ett nätverk bildas redan vid risk för att ett asylsökande barn kan utveckla uppgivenhet finns det möjlighet att snabbt sätta in resurser om det t.ex. framkommer tecken på att föräldraomsorgen sviktar eller att ett barn behöver stöd och behandling.

Om familjen flyttar till annan kommun eller stadsdel är nödvändigt att asylsamordnaren informerar berörda aktörer och initierar ett nytt nätverk. Det är också angeläget att när behov uppstår lämna över och dokumentera vilken tjänsteman som övertar samordningsansvaret i eventuellt ny region. Tidigare samordningsansvarig bör vara ansvarig till dess att ny samordningsansvarig aktivt hanterar ärendet.

Om familjen flyttat till okänd adress måste den samhällsinstans som närmast får kontakt med familjen eller familjemedlem informera Migrationsverkets asylsamordnare. Asylsamordnaren bör då ta initiativ till att skapa ett nytt nätverk. Sekretessreglerna måste dock alltid beaktas. Medger inte en sekretessprövning att informationen lämnas måste den asylsökande ha lämnat sitt samtycke för att uppgifterna ska kunna lämnas. Som framgår i t.ex. 14 kap. 1 § SoL finns dock sekretessbrytande bestämmelser.

När ett asylsökande barn börjat visa tecken på uppgivenhet och olika aktörer i samhället är inblandade är det viktigt att man ”drar åt samma håll”. En framkomlig väg har visat sig vara att formera sig i individfokuserade nätverk kring det aktuella barnet. I individfokuserade nätverk ingår vanligtvis Migrationsverket, skola, socialtjänst och primärvård, barn- och ungdomspsykiatri och vid behov vuxenpsykiatri. Nätverkens huvudsakliga syfte är att göra en form av planering – *vårdplan* – för det enskilda barnet och familjen, liksom att implementera den.

### ***Behov av övergripande samordnade insatser***

Det är Socialstyrelsens uppfattning att kommunerna/regionerna bör formera en *samrådsgrupp på övergripande nivå* för att kunna möta de asylsökande barnens behov. Genom att olika aktörer som Migrationsverket, kommun och landsting samarbetar kan uppdrag och ansvarsområden tydliggöras, vilket torde påskynda och underlätta att insatser, när så behövs, kommer till stånd.

### ***Ekonomisk ersättning till kommunerna***

Som framgår av ovanstående har socialtjänsten, tillsammans med andra verksamheter, en viktig roll i samhällets förebyggande och tidiga insatser för asylsökande barn. Socialstyrelsens bedömning är att man på central nivå bör se över möjligheterna till ekonomisk ersättning också för socialtjänstens deltagande i tidiga insatser, nätverk och förebyggande arbete.

### ***Socialstyrelsens förslag till strategi för förebyggande och tidiga insatser***

I alla asylärenden som berör barn ska FN:s barnkonvention vara vägledande, dvs. barnets bästa ska komma i främsta rummet. Det betyder att samhället bör vidta de åtgärder som står till buds för att förhindra att barn utsätts för överrisker i samband med asylprocessen.



Socialstyrelsen vill betona att

- asylärenden där barn är involverade bör handläggas skyndsammast möjligt
- asylärenden där barn är involverade bör skyndsamt erbjudas hälsosamtal med hälsoundersökning som även bör omfatta bedömning av psykisk status
- barnens egna asylskäl bör utredas noggrant.

Socialstyrelsen föreslår följande:

- Migrationsverkets information till ansvariga aktörer om nya asylärenden bör förbättras. Det gäller även när asylfamiljer får ny bostadsadress.
- I asylärenden som berör barn bör en asylsamordnare på Migrationsverket utses som aktivt följer och träffar barn och familj under asylprocessen.
- Asylsamordnaren bör tidigt i asylprocessen ta ansvar för att de asylsökande barnen kommer i daglig aktivitet som förskola eller skola.
- Asylsamordnaren bör ansvara för att skapa ett professionellt nätverk för barn som bedöms vara i riskzon för att utveckla uppgivenhetssymtom.
- Migrationsverket, kommun och landsting bör på övergripande nivå formera en samrådsfunktion för att bättre kunna styra arbetet med asylsökande barn som löper risk att utveckla uppgivenhetssymtom.
- Ekonomiska ersättningsfrågor måste klaras ut på central nivå för att underlätta socialtjänstens deltagande i nätverk för asylsökande barn, i förebyggande arbete, i tidiga insatser och i andra insatser inom öppenvården.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Kjell Asplund. I den slutliga handläggningen har avdelningscheferna Bo Lindblom och Åsa Börjesson deltagit. Lars Hellgren har varit föredragande.

Enligt Socialstyrelsens beslut

Lars Hellgren

Bilagor:

Bilaga 1 Meddelandeblad Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn

Bilaga 2 Frågor, tankemodeller och reflektioner

---

# Meddelandeblad

---

Mottagare:

oktober 2005

Nämnder inom landsting och kommun med ansvar för asylsökande barn

Verksamhetschefer inom primärvård, barn- och ungdomspsykiatri, vuxenpsykiatri liksom barn- och ungdomsmedicin

Verksamhetschefer för skolhälsovården

Chefer i socialtjänstens individ- och familjeomsorg

## Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn

Tidigare näst intill okända psykiska reaktioner hos asylsökande barn, framför allt i form av depressiv avskärmning och regression, har sedan cirka fyra år tillbaka uppmärksammats i Sverige. 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. Symtomen uppges inte sällan variera över tid både när det gäller omfattning och svårighetsgrad.

Det saknas vetenskapligt grundad kunskap om, och därmed sammanhängande avgränsning av, problemområdet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. Tillståndet har fått varierande benämningar: asylsökande barn med apati, asylsökande barn med uppgivenhetssymtom, depressiv devitalisering, genomgripande vägran-syndrom.

Socialstyrelsen rekommenderar tills vidare en mer beskrivande benämning: ”Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn”. (Se vidare nedan under Benämning och avgränsningskriterier, sid. 8.)

## Samhällets ansvar för asylsökande barn

### *Migrationsverkets ansvar*

Migrationsverket har huvudansvaret för att ta emot asylsökande enligt lagen (1994:137) om mottagande av asylsökande m.fl. (LMA). Bistånd enligt LMA kan lämnas i form av logi, bostadsersättning, dagersättning och bistånd för särskilda behov (13 § LMA). Migrationsverket erbjuder logi i form av förläggningsboende på några orter i Sverige. En asylsökande kan dock välja att själv ordna sitt boende.

### *Kommunens/socialtjänstens ansvar*

Asylsökande barn har rätt till förskoleverksamhet, förskoleklass, skolbarnsomsorg och den obligatoriska skolan på samma villkor som barn som är bosatta i landet. Rätten att

gå i gymnasieskola och gymnasiesärskola gäller om studierna påbörjas före 18 års ålder (2, 3, 6 och 7 §§ förordning (2001:976) om utbildning, förskoleverksamhet och skolbarnsomsorg för asylsökande barn m.fl.).

Kommunen har det yttersta ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver enligt 2 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL. Det yttersta ansvaret kan innebära att kommunen under en begränsad tid får sörja för nödvändig hjälp i väntan på att en annan huvudman ingriper. Det kan även innebära att kommunen har ansvaret för att den enskilde får hjälp och stöd i avvaktan på att frågan om vilken huvudman som har ansvaret löses om detta är oklart. Det innebär dock ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän.

I fråga om asylsökande finns särskilda bestämmelser. Den som har rätt till bistånd enligt LMA har inte rätt till en förmån av motsvarande karaktär från kommunen (2 kap. 2 § tredje stycket SoL). För behov av stöd och hjälp enligt SoL som inte har någon motsvarighet i LMA kan dock kommunen ansvara.

Därmed kan även asylsökande barn ha rätt till insatser och skydd från socialnämnden. Om socialnämnden får kännedom om att ett barn under 18 år far illa eller riskerar att fara illa måste alltid en bedömning göras om det finns anledning att inleda utredning. Socialnämnden kan efter utredning och individuell bedömning ge bistånd utifrån barnets behov. Av 11 kap. 1 § SoL framgår att socialnämnden utan dröjsmål ska inleda utredning av vad som genom ansökan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda någon åtgärd av nämnden.

Socialnämndens insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne och vid behov i samverkan med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. 5 § SoL). När åtgärder rör ett barn ska det särskilt beaktas vad hänsynen till barnets bästa kräver (1 kap. 2 § SoL).

Om ett asylsökande barn behöver omhändertas enligt lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU) får ett tidsbegränsat uppehållstillstånd ges enligt 2 kap. 4c § utlänningslagen (1989:529). Om ett sådant tillstånd ges får enligt paragrafen ett tidsbegränsat uppehållstillstånd även ges till barnets vårdnadshavare. Ett beslut om omhändertagande enligt LVU hindrar dock inte ett beslut om avvisning eller utvisning enligt utlänningslagen (21a § LVU).

En kommun har rätt till ersättning för kostnader för vård av barn under 18 år i ett annat hem än barnets eget. Kommunen kan få ersättning för vård som ges med stöd av SoL eller LVU enligt 7 § förordning (2002:1118) om statlig ersättning för asylsökande m.fl. Ersättning kan utgå under den tid som ansökan om uppehållstillstånd prövas eller till dess barnet lämnar Sverige om barnet får avslag på ansökan. Kommunen har också rätt till ersättning för skola och förskola enligt förordningens 5 och 6 §§.

### *Hälso- och sjukvårdens ansvar*

Landstingen är huvudman för hälso- och sjukvård för asylsökande, men staten åtar sig enligt en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting att ersätta landstingen för den vård som givits. Den ursprungliga överenskommelsen om sjukvård för asylsökande träffades 1996 och har sedan reviderats och ersatts av överenskommelser av senare datum, senast i september 2004 med ett ikraftträdande den 1 januari 2005.

Överenskommelsen avser utlänningar som är registrerade i Migrationsverkets mottagandesystem för asylsökande m.fl. och som gäller under den tid dessa omfattas av LMA. Överenskommelsen gäller sedan 1 januari 2002 även de barn som tidigare har omfattats av LMA, s.k. gömda barn.

Enligt överenskommelsen ska även asylsökande barn och andra barn erbjudas hälso- och sjukvård samt tandvård, dvs. samma vård som erbjuds i Sverige bosatta barn. Sedan den 1 januari 2005 gäller att behandling av vårdnadshavare får ingå i en vårdkontakt, dvs. ingå i underlaget för särskild ersättning, om det är nödvändigt för barnets vård inom barn- och ungdomspsykiatri.

I Utrikesdepartementets promemoria ”Förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl.” finns förslag på ny lagstiftning. Landstingens utvidgade skyldigheter i förhållande till hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt tandvårdslagen (1985:125) ska anges i en särskild lag.

Enligt promemorians förslag ska, för asylsökande m.fl. som inte fyllt 18 år, landstinget där barnet vistas erbjuda den hälso- och sjukvård samt tandvård som enligt 3 § hälso- och sjukvårdslagen och 5 § tandvårdslagen ska erbjudas inom landstinget bosatta personer.

### *Sekretess*

Enligt 7 kap. 4 § sekretesslagen (1980:100), SekrL gäller sekretess inom socialtjänsten för uppgift om enskildas personliga förhållanden. För det allmännas hälso- och sjukvårdsverksamhet gäller sekretess för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden (7 kap. 1 § SekrL). Enligt bägge bestämmelserna gäller sekretess om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Inom skolans elevhälsovård gäller samma typ av sekretess som inom hälso- och sjukvården. För den elevvårdande verksamheten i övrigt gäller sekretess om det kan antas att den som uppgiften rör eller någon närstående lider men om uppgiften röjs (7 kap. 9 § SekrL).

Sekretess gäller även mellan myndigheter och självständiga verksamhetsgrenar inom en och samma myndighet (1 kap. 3 § SekrL). Den omständigheten att myndigheter samverkar i nätverk eller på annat sätt påverkar inte sekretessen.

Som huvudregel gäller inte sekretess mot den enskilde själv. Den enskilde kan i så fall själv efterge sekretessen genom att lämna sitt samtycke (14 kap. 4 § SekrL). Utan den enskildes samtycke kan uppgifterna endast lämnas ut om det finns en lagbestämmelse som bryter sekretessen. (Ovan nämns några huvudregler för sekretess. Se vidare Socialstyrelsens broschyr ”Åtta sidor om sekretess inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten”.)

En bestämmelse som bryter sekretessen är t.ex. 14 kap. 1 § SoL. Bestämmelsen innebär att myndigheter vilkas verksamhet rör barn och ungdomar och anställda vid dessa myndigheter är skyldiga att anmäla misstankar om att barn far illa till socialnämnden. Anmälningsskyldigheten innefattar även en skyldighet att lämna socialnämnden alla uppgifter som kan vara av betydelse för utredning av ett barns behov av skydd. (Se vidare Socialstyrelsens allmänna råd om missförhållanden enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453) (SOSFS 2003:16) och Socialstyrelsens handbok ”Anmälningsskyldighet om missförhållanden som rör barn”.)

### **Att förebygga och tidigt upptäcka risk för allvarlig uppgivenhet**

Det finns beprövad erfarenhet som talar för att prevention och tidiga insatser är en framkomlig väg för att begränsa ”epidemier” av allvarliga psykiska symtom. Dokumenterad vetenskaplig kunskap saknas om hur allvarliga uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn bäst ska behandlas. Det finns dock beprövad erfarenhet inom hälso- och sjukvården i Sverige, som visar att det är möjligt att förebygga eller dämpa hopplöshet och utveckling mot uppgivenhet hos asylsökande barn. Sådant primär- och sekundär-

preventivt arbete måste genomföras innan vägran eller uppgivenhet utvecklats i sådan grad att slutenvårdsbehandling av livsbevarande skäl blivit nödvändig. Om hälso- och sjukvården och socialtjänsten blir involverade först när ett asylsökande barn redan utvecklat allvarlig uppgivenhet och apati är möjligheterna till framgångsrik behandling starkt försämrade.

För att lyckas med förebyggande insatser och tidig upptäckt av tecken på begynnande hopplöshet hos asylsökande barn och ungdom är samverkan mellan olika berörda samhällsinstanser nödvändig. (Se vidare nedan under Behov av samordnade insatser, sid. 5.)

Flera som har erfarenhet av vård av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom har mött exempel på att tillståndet varit av manipulerande karaktär. Även om det inte råder enighet om hur vanligt ett manipulerande beteende är, är det viktigt att de som har ansvar för insatser för och vård av asylsökande barn alltid beaktar denna möjlighet.

De asylsökande barnens möjlighet att delta i barnaktiviteter som förskola, skola och fritidsverksamheter måste bedömas vara en av samhällets viktigaste förebyggande insatser för barn som lever under riskfyllda eller svåra psykosociala förhållanden. Det är därför angeläget att samhällets representanter aktivt verkar för att asylsökande barn ska kunna få ta del av såväl förskola som skola och fritidsverksamheter. Ett deltagande i vardagssituationer med andra barn kan enligt beprövad erfarenhet minska risken för negativ påverkan på barnet av föräldrars oro, ångest, hopplöshet och nedstämdhet.

Den nationella samordnaren för barn i asylprocessen har i samarbete med Myndigheten för skolutveckling, Skolverket och Sveriges kommuner och landsting gett ut skriften ”Skolan är det bästa jag har! Om skolans betydelse för asylsökande barns hälsa” (2005) ([www.sou.gov.se/barniasylproc/index.htm](http://www.sou.gov.se/barniasylproc/index.htm).) Det är en vägledning till förskolans och skolans personal som möter och arbetar med asylsökande barn. I skriften beskrivs ändrat beteende eller andra förändringar som personalen bör vara uppmärksam på, då det kan vara uttryck för att ett asylsökande barn inte mår bra. Förskolan/skolan har således både ansvar för att förebygga psykisk ohälsa och att tidigt upptäcka oroande symtom. Förskola/skola bör då kontakta asylsamordnaren för bedömning av om särskilda insatser kan behöva sättas in.

## **Asylsamordnare**

Att identifiera individer som visar tecken på att vara i riskzon för att utveckla uppgivenhetssymtom är nödvändigt för att tidigt kunna sätta in anpassade åtgärder. Socialstyrelsen föreslår, efter samråd med Migrationsverket, att den handläggare på Migrationsverket som initialt informerar de asylsökande familjerna om deras rättigheter och skyldigheter också är samhällets asylsamordnare som aktivt följer barnet under asylprocessen för att säkerställa att barnet får sina behov tillgodosedda.

Asylsamordnarens uppgift är då dels att informera den asylsökande familjen om bl.a. den svenska asylprocessens innehåll och form, om familjens rättigheter till hälso- och sjukvård, om rätten till vissa sociala stödinsatser, och om föräldraansvar enligt svensk lagstiftning, dels att understryka barnens rätt till och behov av förskola och skola.

Det är viktigt att asylsamordnaren för föräldrarna, om möjligt i samverkan med förskola/skola, betonar barnens behov av att få delta i förskole- eller skolverksamheter. Migrationsverket måste informera kommuner eller stadsdelsnämnder om vilka asylsökande barnfamiljer som bor inom kommunen/stadsdelen så att kommunen/stadsdelen kan erbjuda förskola/skola. Det är också angeläget att asylsamordnaren genom aktiv kontakt med förskola/skola informerar sig om barnens förskoledeltagande och/eller skolnärvaro.

Om barnet inte kommer i ovanstående eller liknande sysselsättning utan att det finns kända särskilda skäl eller om barnet börjar utebli från ett tidigare deltagande talar erfarenheten för att det kan vara ett uttryck för att barnet inte mår bra eller får illa. Det är angeläget att asylsamordnaren, som nämnts ovan, utifrån denna riskbedömning sammankallar ett professionellt nätverk kring familjen.

Det professionella nätverket kan tillsammans med den asylsökande familjen lägga upp en planering för barnet utifrån barnets behov så att han eller hon i görligaste mån får ett normalt liv under asylprocessen. Genom att ett nätverk bildas redan vid risk för att ett asylsökande barn kan utveckla uppgivenhet finns det möjlighet att snabbt sätta in resurser om det framkommer tecken på att föräldraomsorgen sviktar eller att ett barn behöver stöd och behandling.

Om familjen flyttar till annan kommun eller stadsdel är nödvändigt att asylsamordnaren informerar berörda aktörer och initierar ett nytt nätverk. Det är också angeläget att när behov uppstår lämna över och dokumentera vilken tjänsteman som övertar samordningsansvaret i eventuellt ny region.

Om familjen flyttat till okänd adress måste den samhällsinstans som närmast får kontakt med familjen eller familjemedlem informera Migrationsverkets asylsamordnare. Asylsamordnaren tar då initiativ till att skapa ett nytt nätverk. Sekretessreglerna måste dock alltid beaktas. Medger inte en sekretessprövning att informationen lämnas måste den asylsökande ha lämnat sitt samtycke för att uppgifterna ska kunna lämnas. Som framgår ovan finns dock sekretessbrytande bestämmelser i t.ex. 14 kap. 1 § SoL.

## **Behov av samordnade insatser**

Målet för samverkan är att hjälp och stöd sätts in i ett så tidigt skede som möjligt för att förhindra ohälsa och lidande. Det är Socialstyrelsens uppfattning att samverkan både på övergripande kommunal/regional nivå och på individnivå är angelägen.

### *Övergripande samverkan*

Samverkan på övergripande nivå i en kommun/region kan bestå av representanter från Migrationsverket, kommun, landsting och andra viktiga lokala aktörer. Det är angeläget att de som deltar har mandat att besluta i frågor som behandlas i detta forum. Uppgiften är att komma överens om hur man lokalt ska arbeta med de asylsökande barnen. Man kan t.ex. behöva identifiera hur olika verksamheters ansvarsområden och uppgifter ska avgränsas. Formaliserad övergripande samverkan skapar bättre förutsättning för att samverkan på individnivå ska kunna fungera.

I kommuner med ett organiserat mottagande av asylsökande är en övergripande samverkan uppenbart viktig. Men också i kommuner/regioner med få asylsökande barn är det angeläget att man genom överenskommelser i ett övergripande samarbete fått kunskap om ansvarsfördelning och roller lokalt i organisationerna när det sedan kommer asylsökande barn med behov av stöd och insatser.

Att aktivt samarbeta medför i många fall en kunskaps- och kompetensutveckling för deltagande parter. Vid behov kan man lättare få ta del av andras erfarenheter som finns inom t.ex. hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. Samarbetet kan bidra till att alla parter lär sig om och respekterar varandras kompetensområden och begränsningar.

### *Individfokuserade nätverk*

Individfokuserat nätverk kan formeras dels när man identifierat ett barn som bedöms vara i riskzon för att utveckla ohälsa, dels när ett barn redan uppvisar symtom på ohälsa och/eller uppgivenhet och när insatser av hälso- och sjukvård eller socialtjänst är planerade. Migrationsverkets asylsamordnare har ansvar för att initiera individfokuserade nätverk och får efter föräldrarnas samtycke information om aktuell situation. (Se vidare nedan.)

Representanter från Migrationsverket, förskola/skola, hälso- och sjukvård och socialtjänst ingår lämpligen i individfokuserade nätverk, men även andra kan vara aktuella beroende på barnets behov. Det är lämpligt att representanterna i individfokuserade nätverk är personal som i sin professionella verksamhet har ansvar för barnet och familjen.

Individfokuserade nätverk skapar förutsättningar för att alla inblandade verksamheter kring ett asylsökande barn med risk för att utveckla eller som redan uppvisar uppgivenhetssymtom ”drar åt samma håll”, vilket underlättar för barnet och familjen. Det förhindrar dubbelarbete och att angelägna åtgärder tappas bort. Ett nätverk på individnivå är beroende av att föräldrarna samtycker till att man utbyter information över verksamhets- och professionsgränserna. Erfarenheterna som finns ute i kommunerna/regionerna är att i de allra flesta fall ger föräldrarna samtycke till det.

Individfokuserat nätverk initieras, som nämnts ovan, av Migrationsverkets asylsamordnare efter bedömning att ett asylsökande barn riskerar att fara illa eller har börjat uppvisa tecken på ohälsa. Nätverket måste tillsammans med familjen bedöma barnets behov och se till att barnets vardag blir så normal som möjligt med stimulans och kamratrelationer. Vilka insatser som kan behövas måste bedömas individuellt i varje enskilt ärende.

Nätverkens huvudsakliga syfte är att göra en vårdplan för det enskilda barnet och familjen. Det är viktigt att det i vårdplanen bl.a. framgår var i asylprocessen familjen befinner sig, aktuellt hälsoläge, en bedömning av vilka insatser som är nödvändiga, vem som har ansvar för att göra vad liksom hur och när uppföljning ska ske. Det är angeläget att vårdplanering sker i samråd med föräldrar/familj liksom att vårdplanen implementeras.

## **Insatser när ett asylsökande barn visar någon form av uppgivenhet**

### *Anmälningar vid risk för missförhållanden*

Migrationsverkets handläggare, landstingets personal och skolans personal har, liksom all annan personal inom myndigheter vars verksamhet berör barn, anmälningsskyldighet till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om något som kan innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd. Denna anmälningsskyldighet till skydd för barn omfattar således även asylsökande barn. Det är Socialstyrelsens uppfattning att det är angeläget att anmälan sker skriftligt, vilket framgår av Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2003:16). Anmälan kan vid ett akut läge ske muntligt och sedan bekräftas med en skriftlig anmälan i efterhand.

När det gäller de asylsökande barnen är det Socialstyrelsens uppfattning att alla som kommer i kontakt med barnen ska beakta den risk som själva migrationsprocessen innebär för ett barn och i ett tidigt skede anmäla oro för ett barn till socialtjänsten. Därefter är det socialtjänsten som har att bedöma om en utredning är nödvändig eller om andra insatser från socialtjänsten kan vara aktuella. Det ger socialtjänsten en

möjlighet att i ett tidigt skede komma in med insatser i familjen, vilket kan förebygga allvarlig uppgivenhet hos barnen.

### *Socialtjänstens uppgift*

Socialtjänsten har, som ovan redovisats, ett tydligt ansvar att bedöma om det finns behov att inleda utredning då det kan föreligga omsorgsbrister och risk för att barnet far illa enligt 11 kap. 1 § SoL. En utredning ska leda till en bedömning om barnet och familjen behöver någon insats. Det är alltid barnets bästa och behov som ska vara i fokus och socialtjänsten ska bedöma om de insatser, som eventuellt redan satts in, är tillräckliga.

De asylsökande barnen har samma rättigheter till insatser utifrån sina behov som barn stadigvarande boende i Sverige. Asylsökande barn befinner sig i en utsatt situation, och det är därför viktigt att en bedömning om utredning ska inledas eller inte genomförs skyndsamt. Mot bakgrund av de kunskaper som finns kring risker för asylsökande barn är det angeläget att socialtjänsten prioriterar tidiga insatser för att förebygga allvarligare symtom hos barnen. Det är liksom i alla utredningar viktigt att socialtjänsten tar del av andras kunskaper om barnet och dess behov, så att nödvändiga insatser kan komma igång så snabbt som möjligt.

Insatser av social karaktär som syftar till att stödja föräldrar i föräldrarollen är uppgifter som tydligt ligger inom socialtjänstens ansvarsområde. Exempel på insatser som flera kommuner i Sverige använt med bra resultat är att ha en kontaktperson för att i ett tidigt skede aktivera barnet, när barnet inte ännu uppvisat allvarliga symtom på uppgivenhet. Andra insatser kan vara behandlingspersonal i hemmet, som arbetar med vardagliga rutiner och aktiviteter för hela familjen. Socialtjänsten kan ofta ses som ett komplement till de insatser hälso- och sjukvården ger familjen.

Det kan finnas tillfällen då barnen behöver placeras separat från sina föräldrar när dessa på ett eller annat sätt brister i sin omsorg om barnet i en sådan omfattning att barnets skydd måste komma i främsta rummet. Det kan röra sig om när föräldrarna själva är i dålig psykisk kondition eller på annat sätt är olämpliga att vårda barnet/barnen.

Som framgått ovan ersätts socialtjänsten i dagsläget för placering av barn utanför hemmet men inte för kostnader för insatser som genomförs när barnet bor kvar hemma. Den samlade erfarenheten i kommunerna är dock att det är viktigt att barn i asylprocessen erbjuds behandling i hemmet om det inte bedöms som olämpligt.

### *Hälso- och sjukvårdens uppgift*

Det är angeläget att hälso- och sjukvårdens primärvård (inklusive barnhälsovård) och skolhälsovård är representerade i ”första linjens” nätverk för asylsökande familjer. När så bedöms nödvändigt kan konsultation från specialiserad hälso- och sjukvård bli aktuell och det kan i vissa lägen vara värdefullt att mer permanent komplettera nätverket med specialiserad kompetens.

Inledande hälsobesök och hälsosamtal sker inom primärvården enligt avtal mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting. På vissa håll i landet har landstinget skapat speciella ”asylteam” med ansvar för alla hälsobesök och hälsosamtal i landstingsområdet, då man betraktar denna för den asylsökande familjen första kontakten med svensk hälso- och sjukvård som viktig.

Det är Socialstyrelsens bedömning att hälsosamtal och hälsoundersökning är en viktig första arena för det fortsatta samarbetet med familjen och att ett sådant hälsobesök, där barnen också deltar, måste prioriteras högt.



### *Primärvården*

För att bemöta och hantera traumatiserade asylsökande föräldrar och barn krävs basal kunskap om krisreaktioner, posttraumatiska symtom, ångeststörningar och depressioner. Att bedriva hälsosamtal med tolk och undersökningar av patienter från andra kulturer fordrar specifik erfarenhet och kunskap.

Sådan erfarenhet och kunskap finns på många håll inom primärvården, men psykiatri kan också vara en stödjande, handledande eller kompetensutvecklande resurs. Det ter sig naturligt att barn- och ungdomspsykiatri och vuxenpsykiatri skapar förutsättningar för att dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper till nätverket och de primärvårdsresurser som ingår i nätverket.

Det är speciellt angeläget att skolhälsovården håller sig informerad om varje asylsökande barns situation i skolan och uppmärksammar tecken som kan tyda på att den psykiska stressen och oron börjar bli övermäktig för eleven. Det är angeläget att vid behov informera nätverket om aktuell situation och därmed sammanhängande beredskap för annan verksamhets ansvar, t.ex. för insatser.

Om insatta åtgärder inte får avsedd effekt kontaktas nästa nivå i vårdkedjan. Det är då också angeläget att ett eventuellt ansvarsövertagande blir tydligt och dokumenterat. I de flesta fall är barn- och ungdomspsykiatri den naturliga nästa nivån i vårdkedjan. I de fall somatiska besvär och inte psykiska symtom är det framträdande problemet kan det vara naturligt att barnmedicinsk kompetens bedömer situationen innan barn- och ungdomspsykiatri tar över det fortsatta ansvaret.

### *Benämning och avgränsningskriterier*

Aktuell problem- eller symtombild har i Sverige hittills nästan uteslutande rört barn i asylprocessen. Olika benämningar av de aktuella symtomen eller det aktuella tillståndet har använts. Det saknas vetenskapligt grundad kunskap om problemområdet, och därmed sammanhängande avgränsning av det. Symtombilden kan variera och växla över tid. Socialstyrelsen rekommenderar tills vidare en mer beskrivande benämning: ”Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn”.

### *Anamnes/bakgrund*

Sedvanliga anamnestiska uppgifter om en familj och i familjen ingående individers utveckling och erfarenheter ingår i hälso- och sjukvårdens bedömning. Familjeförhållanden och familjesociala och samhällsociala förhållanden i hemlandet och nuvarande situation kan struktureras enligt enkät i bilaga till Rapport 2005:2 från nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. Rapporten finns på webbadressen <http://www.sou.gov.se/barniasylproc/index.htm>.

- Eventuella somatiska och psykiska sjukdomar i familj och släkt
- Migrationshistoria med eventuell stress/traumatiska erfarenheter
  - Situation i hemlandet
  - Resan/flykten
  - Situationen i exil
- Barnets tidiga utveckling och aktuell problematik
- Föräldrarnas psykiska hälsotillstånd
- Föräldrarnas omsorgsförmåga

### *Barnets tillstånd och symtom*

Sedvanlig somatisk status och psykisk status fastställs. Av speciell vikt är att bedöma, avgränsa och beskriva funktioner som förefaller vara specifika för de barn som utvecklat eller riskerar att utveckla uppgivenhet och/eller vägran:

- Kontaktförmåga
- Medvetenhet om omgivningen
- ADL-funktioner och ätbeteende
- Motorisk förmåga och aktivitet

### *Gradering av symtom*

Socialstyrelsen rekommenderar att de graderingsförslag, som tagits fram av den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom, används – se bilaga 1 i Rapport 2005:2, [www.sou.gov.se/barniasylproc/index.htm](http://www.sou.gov.se/barniasylproc/index.htm).

### *Barn- och ungdomspsykiatri*

Föräldrastödjande och föräldraaktiverande insatser i familjens vardagsmiljö leder enligt beprövad erfarenhet till störst möjlighet att både förhindra att ett tillstånd av apati uppstår och att åstadkomma lindring i barnets och familjens lidande.

Så långt det är möjligt sker behandling av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom i öppenvård i samverkan med personer i barnets vardagsmiljö och nätverk. Alla krafter måste satsas på att inom ramen för öppenvårdsarbete förhindra att uppgivenhetsstress eller depressioner med apati utvecklas. Slutet sjukhusvård kan bli aktuell när suicidrisk föreligger eller när somatisk risk uppstått p.g.a. att man inte lyckats med insatser i öppenvård.

Den finns stora risker med långa placeringar inom slutenvård när det gäller flertalet kända psykiska störningar, såväl t.ex. vid ätstörningar, självskadebeteende, psykoser, störningar i utvecklingen som vid uppgivenhetssymtom. De risker man identifierat är t.ex. sjukrollsidentitet, passivisering, regressionsstimulering, förstärkning av undvikande beteende, förstärkning av inlärd hjälplöshet, dissociation etc. För att motverka långa behandlingstider i slutenvård använder sig barn- och ungdomspsykiatrin ofta idag av pedagogiskt inriktade metoder med, så långt det är möjligt, föräldrarna som centrala och viktiga behandlare/lärare för sina barn.

Behandling inom hälso- och sjukvårdens slutenvård sker när så är uppenbart nödvändigt. Det är angeläget att behandling inom slutenvård görs så kort som möjligt. Den medicinska säkerheten och den psykiatriska uppföljningen måste kunna garanteras även vid öppenvårdsbehandling.

Att bedöma om depression med suicidrisk föreligger är ett naturligt ansvar för personal inom barn- och ungdomspsykiatrin. Det åligger personal inom barn- och ungdomspsykiatrin att värdera när pediatrik bedömning för ställningstagande till sond eller parenteral försörjning av ett barn är nödvändig och att begära sådan hjälp. Det är därmed inte sagt att det måste ske i slutenvård. I Stockholms läns landsting ansvarar specialiserad hemsjukvård för att praktiskt hantera t.ex. sondmatning när sådan behandling blivit nödvändig.

I vissa landstingsområden kan det sannolikt finnas skäl till att pröva en mer sammanhållen struktur i form av mobila asylteam för att med flexibel och tillgänglig kompetens snabbt kunna värdera och hantera olika uppkomna situationer, både vad avser bedömningar och direkta insatser för aktuell asylsökande familj med barn som börjat bekymra redan inblandade professioner.

Hälso- och sjukvården har ansvar för att anmäla till socialtjänsten när ett asylsökande barn far illa eller riskerar att fara illa. När en förälder eller föräldrar inte förmår att ta sitt föräldraansvar och ge sitt barn det stöd och den hjälp som situationen fordrar ska det anmälas till socialtjänsten enligt socialtjänstlagen. Det är Socialstyrelsens rekommendation att sådan anmälan, som påpekats ovan, sker skriftligt enligt Socialstyrelsens allmänna råd SOSFS 2003:16.

### *Vuxenpsykiatri*

När föräldrars oro, ångest och egen uppgivenhet eller depression blir den allt annat överskuggande vardagserfarenheten för barnet är risken uppenbar att barnet också utvecklar likartade symtom. Det är ett ansvar för vuxenpsykiatrien att stödja och behandla föräldrar i sådan situation. Även vuxenpsykiatrien är skyldig att anmäla till socialtjänsten när barn riskerar att fara illa.

### *Vårdplanering*

I dessa komplexa ärenden om asylsökande barn och ungdomar är en samordnad och dokumenterad vårdplanering nödvändig. En sådan underlättar och tydliggör de inblandade aktörernas roller liksom vilka insatser som pågår och vilka som kan bli aktuella. En vårdplan som kommuniceras till den asylsökande familjen kan bidra till att skapa ett för familjen stressreducerande begripligt sammanhang.

### *Tillsynsärenden*

I de ärenden med asylsökande barn med uppgivenhetssymtom som anmälts för granskning vid Socialstyrelsens Tillsynsavdelning framfördes kritik i två av sex ärenden för bristande informationsöverföring och vårdplanering.

### *Intygsskrivning*

När hälso- och sjukvårdspersonal utfärdar intyg är det viktigt att intyget innehåller noggranna uppgifter om det material som ligger till grund för intyget, t.ex. om personlig undersökning vid ett eller flera tillfällen, datum för undersökning, uppgift om mångårig vård eller bekantskap samt hänvisning till journaler, remissvar eller annat skriftligt material. Intyg utfärdaren ska vara objektiv vid insamling av det material som intyget grundar sig på. Det är viktigt att utfärdaren strävar efter att endast avge sådana intyg som innebär en opartisk bedömning. Uttalanden i ett intyg måste vara så fullständiga och otvetydiga som möjligt och göra det möjligt för mottagaren att själv bilda sig en uppfattning om förhållandena.

### **Frågor, tankemodeller och reflektioner**

Som framhållits saknas vetenskaplig kunskap om den form av uppgivenhetsymtom hos asylsökande barn som förekommer i Sverige idag. Mycket har dock skrivits om de asylsökande barnen i Sverige och den samlade bilden är alltfjämt oklar och komplex. För att i någon mån belysa denna komplexa problematik har Socialstyrelsen valt att presentera ett av bidragen i debatten, en redigerad sammanfattning av ett föredrag som hölls av psykolog Andreas Tunström vid "Nationellt nätverksmöte för asylpsykiatri inom barn- och ungdomspsykiatri" i oktober 2004. Andreas Tunström har arbetat med asylsökande barn under två decennier. Socialstyrelsen har inte tagit ställning till de frågor som tas upp i texten, utan reflektionerna är Andreas Tunströms.

#### **Frågor**

Är det dags att beteckna den här situationen som epidemisk?

Är det en slags social smitta?

Varför förekom inte de uppgivna, devitaliserade barnen före, säg år 2000?

Varför finns detta fenomen bara i Sverige?

Varför drabbas bara asylsökande barn?

Varför kommer de i huvudsak från f.d. Sovjet och ex-Jugoslavien?

Varför drabbar det inte ensamkommande minderåriga?

#### **Några olika teoretiska tankemodeller**

*Den medicinska "sjukdoms"-modellen*

Drabbar individen som vid andra sjukdomstillstånd - utsatta och sårbara barn drabbas i högre utsträckning. Utsattheten fr.a. i form av stress eller trauma.

*Den psykologiska modellen*

Symtomen kan ses som en omedveten iscensättning av hjälplöshet. "Fight and flight" har inte fungerat, då återstår enligt en psykologisk teori (Seligmann) att spela död "play dead". Det finns också flera andra tänkbara psykologiska modeller.

*Familjemodellen*

När familjerna i dessa ärenden befinner sig i en extrem kris och samtidigt i tid och rum är hänvisade till varandra uppstår rimligtvis en överhettad situation i familjens dynamik. Barnets tillstånd kan beskrivas som ett resultat av familjeprocessen. Klarar sig ensamkommande barn därför att familjedynamiken inte finns omedelbart närvarande?

Barnets hälsotillstånd kommer i centrum på flera nivåer. Man möter förtvivlade föräldrar som samlas runt ett barn som inte längre vill leva. Samtidigt finns i deras medvetande att barnets tillstånd kanske är det sista argumentet inför myndigheterna som skall avgöra om de skall få stanna i Sverige eller skickas tillbaka.

En modell kan ta sin utgångspunkt från teorin om familjedelegation. Här har det insjuknande barnet delegerats en funktion som martyr för familjens utsatthet, där sjukdomen i form av ett iscensättande utgör ett budskap till omgivningen.

### *Den politiska modellen*

Det är vårt svenska samhälle, vår asylstiftning och psykiatriseringen av "humanitära skäl" som förklarar hela fenomenet. Vore det fri invandring skulle ingen bli sjuk. När familjerna får PUT så blir barnet friskt. "Sjukdomen" bestäms helt och hållet av politiska villkor.

### *Den kulturellt betingade modellen*

Sjukdomsbeteende är i vissa kulturer ett accepterat sätt att visa upp sitt lidande. I varje tillstånd eller sjukdom finns det en kommunikativ aspekt. Vissa tillstånd väcker allmänhetens förståelse, kan ge privilegier men kan också vara skamliga. När vi talar om kulturella faktorer är det lätt att vi exotiserar andra samhällen och är blinda för de egna kulturmönstren. I Läkartidningen nr 48 år 2003 finns en artikel som heter "Kultursjukdomar med högt pris" av Markus Beland. Han diskuterar där diagnoser såsom elöverkänslighet, utbrändhet och även fibromyalgi och pisksnärtskada i Sverige och menar att dessa tillstånd inte finns tillnärmelsevis i samma utsträckning i andra länder. Han kallar dem för kultursjukdomar i samma tradition som sekelskiftets hysteri och neuroasteni. Hans förklaring till detta är att det i Sverige finns en konfliktundvikande kultur också på institutionell nivå, där det man främst är rädd för att kränka patienter med en diagnos som står i kontrast till deras egen sjukdomsuppfattning.

### *Den existentiella modellen*

Många av de asylsökande lever i ett tillstånd av väntan. Själva den utdragna väntan skapar sin egen psykologi för de asylsökande familjerna. Den är en situation med avstannande processer. Det blir allt svårare att planera och att upprätta strategier och ingen kan utöva ett ledarskap. Familjen som grupp betraktad blir lamslagen.

De förmår inte längre tänka i termer av framtid och av planering. Många säger att de inte förmår tänka en dag framåt, liksom att de inte kan reflektera bakåt. De balanserar på en smal och plågsam egg av "nu". Frånvaron av framtid innebär frånvaro av hopp. Det förlorade hoppet och den förlorade tilliten till framtiden är en aspekt av den existentiella krisen hos asylsökande.

Många asylsökande upplever hur de från att ha varit individer som varit helt hänvisade att ta sin framtid i egna händer, sakta men effektivt fråntas all kontroll över sin tillvaro, och att de upplever att de inte på något sätt kan påverka eller kontrollera sin framtid. Vanmakten och apatin tar över mer och mer av individens handlingsutrymme.

Det klimat i familjen som blir en följd av detta är ett uppgivet och depressivt klimat. För barnen innebär det att de ser föräldrarna bli handlingsförlamade och oförmögna att stödja sina barn. Det blir tyst hemma. Hopplösheten smittar ner barnen - hopplöshetens yttersta konsekvens.

### **Reflektioner**

De modeller som kanske tillför mest som en förklaring till denna "epidemi" är kanske den politiska och det familjeteoretiska synsättet. Man kan beteckna utvecklingen som epidemisk på samma sätt som man talar om epidemiska förlopp när det gäller användning av droger, epidemier av självdestruktivt beteende, av suicid etc.

När man står inför ett enskilt fall av barn som givit upp så tänker man inte i dessa termer, men när man betraktar fenomenet ur ett större, nationellt perspektiv och över de senaste åren, vore det ohederligt att inte göra det.

Man måste då ta ställning till inte bara själva tillståndet eller "sjukdomen" och dess behandling, utan också ta ställning till hur "smittan" överförs. När det gäller själva tillståndet, och då inte minst i det sena stadiet med fullt utvecklad uppgivenhet skulle man kunna jämföra det med allvarliga former av anorexi i bemärkelsen att det rent fysiskt kan vara livshotande, att viljan att leva har falnat eller upphört och att barnet självt kanske inte förmår hejda progressionen.

När det gäller smittöverföringen så sker den i ett speciellt sociopolitiskt rum, ett rum med många aktörer i. Använder man begreppet aktörer innebär det att det handlar om ett agerande. Hur detta rum egentligen ser ut är en stor och komplex fråga. Men barn- och ungdomspsykiatri finns också i detta rum.

Vilka processer pågår runt de här barnen innan de blivit uppgivna? De finns i en miljö präglad av kris och desperation, av förtvivlan, hopp och frustration. Att det handlar om frågan om de skall få stanna eller skickas tillbaka hem är de flesta barn medvetna om i någon bemärkelse. Utifrån det perspektivet måste man se barnens psykiska tillstånd som uttryck för en process där de till en del själva är agerande subjekt. Barnen reflekterar i någon bemärkelse över sin roll i familjens situation, och över utvägar. Sannolikt finns det barn som har explicita idéer om att rädda familjen, men oftast handlar det kanske om ett agerande som är bestämt av diffusa föreställningar och känslor.

Även övriga familjen, främst i gestalt av föräldrarna, agerar - i ordets vidaste bemärkelse. Säkert finns det exempel på öppen påverkan, även i form av manipulation. Vanligast kanske det mest handlar om en påverkan utifrån uttalade signaler, i form av olika omedvetna mekanismer.

Fenomenet med uppgivna och apatiska barn kan ses som en form av ett komplext agerande som sker i ett utrymme som skapats i en bestämd politisk och psykiatrisk struktur. När vi talar om agerande avses såväl omedvetna som halvt medvetna men också kalkylerande handlingar. Det är vanmaktens alla uttryck: uppgivenhet, passiv eller aggressiv abdikation, eller att låta en destruktiv process fortgå till sin yttersta konsekvens.

När man talar om aktörer så är också barn- och ungdomspsykiatri en agerande part. I nästan varje ärende dras man in i ett spel och blir aktörer - närmani skriver intyg, närmani lägger in ett barn inom slutenvården eller inte gör det, närmani deltar i att definiera människor i psykiatriska termer. Man upprätthåller kanske ett system som man inte vill vara med i.

## Bilaga 3

Att ha rätt till vård ≠ att få tillgång till vård. Vård av asylsökande barn med... SOU 2006:78

### Tabell 2 Kliniska bedömningskriterier

Här anges 11 symtom grupperade i 4 olika domäner för att möjliggöra klassificering av tillståndets allvar (Allvarlig form/devitalisering och Lindrig form).

#### I Kontakt

1. Kontaktstörning – *Fullständig kontaktlöshet.*
2. Reagerar ej på tal – Reagerar ej på plötsliga ljud – *Reagerar ej på fysiska stimuli eller smärta.*
3. *Barnet reagerar vid kontaktförsök med svår aktiv vägran med aggressivt och eller ångestpräglad inslag och/eller ter sig barnet mer i kontinuerligt ångesttillstånd än i hypoton apati.*

#### II Motorik

4. Rör sig mycket litet – Ligger i fosterställning – *Rör sig inte alls, ligger i tonuslöst tillstånd med slutna ögon eller öppna ögon utan "blick".*
5. Barnet är helt tyst.
6. *Tillfälliga attacker av ångest, gnyenden, "ylanden" och/eller hyperventilation – spontana flash-backs/mardrömmar och hyperreaktivitet vid belastningar.*

#### III Nutrition och ADL

- 7) Äter ej spontant men kan matas – *Kräver sondmatning för uppehållande av livet.*
- 8) Klarar elimination med assistans – *Inkontinent för urin och/eller avföring.*

#### IV Övrigt

- 9) *Sekundära somatiska symtom som temperaturförhöjning, tachycardi, svettningssperioder, hyperventilation.*
- 10) *Under tillfrisknandet uttalade svårigheter att genomföra motoriska intentioner trots tydlig vilja – Hypnagoga ryckningar ("Startle reactions") Uttalad uttrötthet.*
- 11) *Långvårdskomplikationer från muskler hud och/eller njurar, håravfall. Metaboliska störningar och stresshormon patologi.*

*1. Uppgivenhetssymtom – Lindrig form*

Symtom ur vardera av de tre första grupperna (normalstil) som bestått under fyra veckor även om symtomen varit föränderliga under dygnets timmar och under denna period. – Kortvariga ”påhälsningar” i uppgivenhetssymtomatologi bör ej diagnostiseras som Uppgivenhetssymtom även om sådana episoder är kliniskt viktiga observandum.

*2. Uppgivenhetssymtom med devitalisering (Depressiv devitalisering)*

Minst ett symtom (angivna med fet stil) ur grupp I- III, och tillståndet har bestått under längre tidsperiod (fyra veckor) och är påtagligt oföränderligt och har lett till att pediatrik bedömning ordinerat av vätske- och näringstillförsel IV alt sond. Tillståndet har föregåtts av svåra barnpsykiatrisk symtom och/eller har utvecklats ur den lindrigare formen. Det kan också debutera urakut. Detta tillstånd är livshotande utan substituerad nutrition.

*3. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med vågran*

Symtom och förlopp som vid Depressiv Devitalisering med tydligt inslag av 3.

*4. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med hyperreativitet och ångest*

Symtom och förlopp som vid Depressiv Devitalisering med symtom 6 dominerande.

**Tabell 3 Differentialdiagnostiska övervägande**

Depression, Ångestsyndrom, Anorexia Nervosa och andra ätstörningar, Selektiv mutism, Katatona tillstånd, Stupor, PTSD, Dissociativa tillstånd, Somatoforma störningar och konversionstillstånd, skolfobi, kronisk trötthetssyndrom (CFS), neurologiska sjukdomstillstånd, Syndroma Münchhausen by proxy och andra former av ogynnsam påverkan, aggravering och simulering (Lask 2004, Bodegård 2005 b, Thompson m.fl. 1998, Lindberg m.fl. 2005 a).



## Bilaga 4

### Instrument för att mäta funktionsnedsättningar hos asylsökande barn med uppgivenhetssymtom

Symtom	Grad I	Grad II
a) Kommunikationsförmåga	Icke-verbal respons t.ex. nickar eller sänker blicken	Ingen respons alls t.ex. inga ord eller blundar
b) Förmåga att klara sköta dagliga rutiner	gör saker på uppmaning klär på sig, borstar tänderna	ingen förmåga att ta hand om sig själv (t.ex. måste kläs på; enures; enkopres)
c) Förmåga att röra sig	kan förmås gå med hjälp	ligger, står inte på sina ben; faller ihop; inget ansiktsuttryck
d) Basala överlevnadsförmågor	matas, tuggar och sväljer själv	sondmatas
e) Medvetenheten om omvärlden	t.ex. hör eller reagerar på enstaka händelser, kan ibland titta upp	är helt avskärmd från omvärlden

Källa: Samordnarens rapport om barn med uppgivenhetssymtom,  
<http://www.regeringen.se/content/1/c6/07/43/98/9b718606.pdf>

## Bilaga 5

### Intervjufrågor

1. Hur länge har du/Ni arbetat/kommit i kontakt med barn med uppgivenhetssymptom?
2. Arbetar du med dessa idag?
3. Hur arbetar Ni?
4. Hur kom/kommer ni i kontakt med barnen/familjerna?
5. Vilka samverkar Ni med i detta arbete?
6. Hur ser samverkan ut Nu /Då?
7. Är det förutbestämt hur ni ska samverka?
8. Regler/praxis/styrdokument ?
9. Hur har reglerna framtagits?
10. Vem tar initiativ till samverkan?
11. Hur kan det praktiskt se ut?
12. Vad eftersträvas i samverkan?
13. Har alla samma mål?
14. Vilka är målen?
15. Dikterade mål, principer , etiska förutsättningar, koder
16. Sker kollisioner mellan er som samverkar, vad beror de på? (Människouppfattning, ekonomi, konkurrens, vems ansvar).
17. Finns gemensamma utgångspunkter i samverkan?
18. Vad kan förvärra i samverkan?
19. Antal kontakter i veckan med andra?
20. Kunskap om andras arbetsuppgifter?
21. Samarbetsklimat: bra/dåligt? Med vilka?
22. Hur skulle det kunna förändras till det bättre?
23. Har ni modeller för hur ni ska arbeta med dessa barn? Gäller de lokalt, regionalt, nationellt?
24. Samverkar ni med andra i landet resp har kunskapsutbyte?
25. Migrationsverket? Hur arbetar de med samverkan, vad ser du som deras ansvar? Hur kan de förbättra sitt arbete?
26. Socialstyrelsen? Hur ser du att de arbetar med frågan? Vad tycker du de skulle göra?
27. Socialstyrelsen – hur ser du på deras nationellt register som ej finns, uppföljn ingen från dem, behandlingsmodeller som de skulle kunna stå för, att uppgivenhetssymptom inte är en diagnos?