

Göran Bodegård, med dr, överläkare, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Stockholms län, barnavdelningen, Eugenia, Karolinska Universitetssjukhuset Solna (goran.bodegard@bup.sll.se)

Fallbeskrivning av depressiv devitalisering

Asylsökande flyktingbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall

■ Det görs sällan systematiserade sammanställningar av asylsökande familjers psykiska ohälsa, trots att denna grupp behöver psykiatrins resurser. I Stockholm betalade Migrationsverket år 2000 tre miljoner kronor för enbart barn- och ungdomspsykiatrisk sjukhusanknuten vård och år 2002 hela 13 miljoner kronor. På Stockholms enda barnpsykiatriska (0–12 år) heldygnsavdelning anslogs år 2002 58 procent av vården till flyktingbarn.

Psykiatrins ansvar för asylsökande diskuteras i vårt land, och politiska beslut att endast akutvård skall ges till dessa människor är inte omedelbart förenliga med medicinsk etik.

Här beskrivs fem asylbarn som behövde sjukhusvård. De hade under extrema livsförhållanden reagerat med att förlora förmågan att äta, dricka, gå, tala och sköta sin hygien och sina toalettbestyr, och helt dragit sig tillbaka från kontakt. Sådana livshotande depressiva devitaliseringstillstånd hos flyktingbarn har tidigare inte rapporterats i den medicinska litteraturen. Här diskuteras också möjliga uppkomstmekanismer och behandlingsstrategin.

En sjukdomsbild med genomgripande funktionsbortfall hos barn och som inte har somatiska orsaker har beskrivits från England och Australien [1-3]. Man har benämnt tillståndet »pervasive refusal syndrome«, PRS. I dessa fall är bakgrunden en helt annan än den är hos de fem barn som vi beskriver här.

Barnen och deras bakgrund

De fem barnen, två pojkar och tre flickor mellan 7 och 10 år, är troligen det totala antalet asylbarn under 12 år i Stockholm som krävt sjukhusvård på grund av livshotande funktionsbortfall under den aktuella tiden. Man har tidigare inte mött flyktingbarn med detta tillstånd vid barnavdelningen.

De fem familjerna kommer från fyra sovjetiska delrepubliker, och tre tillhör asiatiska etniska minoriteter. De har flytt från sina hemländer på grund av förföljelse från myndigheter och samhälle och har utsatts för direkta fysiska hot och våldshandlingar av olika slag.

I två fall hade släktingar mördats och egendom förstörts i barnens åsyn. Flera av mödrarna hade utsatts för långvariga våldshandlingar i barnets närvaro. Barnen hade i olika grad exponerats för fysiskt och/eller sexuellt våld, misshandel, dödande, förföljelse och även hot om kidnappning. Två fa-

Sammanfattat



Barn som av verkligheten och sina föräldrar informeras om livets totala hopplöshet och sin egen hjälplöshet reagerar med svåra psykiska störningstillstånd.

Asylsökande svårt traumatiserade flyktingbarn i vårt land kan utveckla livshotande generella funktionsbortfall som kräver sjukhusvård.

Genomgripande förbättring av hela familjens livs-omständigheter i kombination med aktivering och riktad psykiatrisk vård har läkande effekt.

Tillståndet av depressiv devitalisering hos dessa barn har väsentligen inte ägnats något forskningsintresse.

Kunskap om uppkomstbetingelserna bör vara direkt användbar för hur en svensk humanistisk människosyn konkret skall tillämpas i bemötandet av flyktingar för att förebygga svår psykisk ohälsa.

miljer hade varit i Sverige i två och ett halvt respektive drygt tre år och fått upprepade avslag på asylansökan, och beslut om utvisning hade fattats. Tre familjer var vid tidpunkten för inläggningen ännu under primärhandläggning vid Migrationsverket och hade varit här i 13, 12 respektive 8 månader.

Ingen familj hade tagit emot Migrationsverkets erbjudande om boende vid flyktingförläggning utan flyttat runt mellan olika bostäder. Ingen hade något nätverk i Sverige.

Alla barn är förstabarnet. Fyra har syskon och kommer från hela familjer, och en familj består av modern och barnet. Tre av barnen hade visat olika psykiska symtom i hemlandet: suicidförsök, barnneurotiska symtom, mutism, stamning,

»känslighet« m m. Två hade ingen barnpsykiatrisk anamnes, men en hade haft livshotande meningit vid 6 månaders ålder, och det andra barnet var adopterat.

Föräldrarna

Ingen av föräldrarna uppgav att de hade haft väsentliga somatiska eller psykiatriska symtom i sina hemländer. Det framgick så småningom att detta inte var korrekt. Tre av föräldrarna hade flera gånger sökt psykiatrisk hjälp i Sverige och vårdats enligt LPT (lagen om psykiatrisk tvångsvård) på grund av suicidförsök och posttraumatiskt stressyndrom (PTSD). Under tiden på barnavdelningen visade samtliga föräldrar depressionssymtom och/eller symtom på PTSD. Tre av dem behövde akut vuxenpsykiatrisk hjälp på grund av agiterade depressioner (desperation) och suicidalitet.

Föräldrarna visade i början av sjukhusvistelsen mycket låg tillit och hög ångestberedskap. Tre reagerade våldsamt med paranoida symtom vid smärre komplikationer i barnets tillstånd och behandling. En mycket påtaglig observation var att alla mödrar förhöll sig till barnet som om det var döende.

Under vårdtidens gång erhöll alla fem familjer permanent uppehållstillstånd av humanitära skäl. Ingen av föräldrarna kunde direkt ta till sig det positiva i detta besked. En pappa reagerade i stället med kortvarig förvirring och självmordsimpulser; flera kände nu raseri och vrede över allt de hade utstått. Flera av mödrarna återupplevde med stor kraft och sorg förlusten av sitt hemland och sina anhöriga. De kände vanmakt och uppgivenhet inför att de nu skulle möta krav på att allt »skulle vara bra«. Föräldrarna visade således hur djupt livssituationens hopplöshet internaliserats och hur litet de förmått bearbeta sina tidigare traumatiska upplevelser under tiden för asylansökan.

Syskonen

Tre av barnen hade yngre syskon mellan 3 och 8 år. De reagerade under vårdtiden med normala psykiska symtom men behöll sin livslust och aktivitet. De uppfattades av sina föräldrar som robustare; de skulle också ha varit mer skyddade från de traumatiska upplevelser i hemlandet som det insjuknade syskonet utsatts för. Två av småsyskonen orienterade sig tydligt ut från familjen till personalen. En flicka tog mycket stort ansvar för sin sjuka storsyster och litade inte på vården. Hon behöll sin förmåga till normala kontakter och hade stöd och glädje i skolarbetet på avdelningen.

De första symtomen

Alla fem barn utvecklade efter ankomsten till Sverige symtom som depression, passivitet, aggressiva utbrott, ätstörning, suicidhandlingar, mardrömmar och oro, och alla hade vid inläggningen pågående öppenvårdskontakter med barn- och ungdomspsykiatri, BUP. Två av familjerna vårdades i heldygnboende genom socialtjänstens och BUPs försorg på grund av psykisk ohälsa och omsorgsbrist hos föräldrarna och allvarliga symtom på psykisk störning hos barnen. Alla fem barnen hade under denna tid uttryckt att de ville dö. Två av barnen skulle på så vis lätta livsördan för sina föräldrar (se Fakta).

I tre av fallen sammanföll debuten av det massiva funktionsbortfallet med akuta symtom på »oförmåga« hos någon av föräldrarna: paranoid krisreaktion hos en pappa, akut lumbago med oförmåga att gå hos en annan pappa och depression med psykos hos en mamma.

Det massiva funktionsbortfallet

I alla fem fallen togs hela familjen in vid avdelningen för vård. Alla fem barnen hade alltså haft varierande symtom på psykisk störning, som föregick debuten av devitaliseringen.

II Fakta

De fem asylbarnen och deras första symtom

- En flicka visade under ett halvår perioder av avskärmning omväxlande med attacker av utbrott riktade mot barn. Hon sade att hon ville dö. Successivt blev hon alltmer passiv och blev liggande stum, kontaktlös, inkontinent och slutade att äta och dricka.
- En flicka hade under några månader svåra buksmärter (diagnostiserat ulkus) och uttalad livsleda och utvecklade sedan det genomgripande funktionsbortfallet.

Tre av barnen hade gjort aktiva suicidförsök:

- En pojke tog sin mammas lugnande medicin i syfte att dö. Medvetlösheten övergick i devitaliseringsstillståndet.
- En pojke försvann hemifrån. Han hittades när han tänkt kasta sig från en bro. Han blev sedan alltmer kontaktlös, slutade tala, äta och dricka och blev inkontinent.
- En flicka utvecklade ångestillstånd av paranoid typ och »visste« att mördaren kommit till Sverige. Hon försökte kasta sig ut genom ett fönster med sin lillasyster för att dö. Hon togs in på avdelningen och utvecklade devitalisering inom loppet av två veckor under pågående vård.

Denna bestod i progredierande passivitet, undandragande, mutism, ovilja som övergick i total oförmåga att äta, dricka, gå, röra sig och sköta sin hygien. Två av barnen blev inkontinenta för urin och avföring och tre för urin. Fullt utvecklade sig den kliniska bilden som vid en generaliserad neurologisk sjukdom: slappa pareser och bortfall av allt utom basala livsfunktioner.

Barnen visade då ingen aktiv avvärjning eller intentionell vägran, och kontaktbarheten var närmast obefintlig. Detta följdes under behandlingen av ökande aktivitet med vägran och avvärjande och tydligare tecken till kontakt (ögonrörelser, aktivt bortvändande, dra täcket över huvudet etc). Alla barnen uppvisade ångestattacker (främst nattliga), när devitaliseringen började vika. En pojke gjorde ett nytt suicidförsök (strypningsförsök) i denna fas. Bara ett av de fem barnen visade tydlig »aktiv vägran« hela tiden.

Tre av barnen hade vid intagningen utvecklat svåra svälttillstånd. De två andra var redan under vård (på grund av intoxikation respektive svår ångest) när de utvecklade oförmåga att äta och dricka. Två av barnen behövde intravenös rehydrering initialt, och alla fem barn krävde nutrition genom sondmatning.

Upprepade pediatrika och neurologiska undersökningar genomfördes inkluderande DT-skalle i ett par av fallen, EEG, rutinmässiga blod- och urinprov etc. Inga fynd gjordes som förklarade »devitaliseringen«. Barnen behöll sin dygnsrhythm, och man kunde bedöma om barnet sov normalt eller befann sig i det avskämda tillståndet.

Tillfrisknandet

Under tillfrisknandet framgick att alla hört vad som sagts, att de kände igen folk etc. De hade alltså ingen amnesi för de perioder då de tett sig helt bortom kontakt.

Brytpunkten i förloppet inträffade när familjerna fick sina permanenta uppehållstillstånd. Tiden mellan detta och tidpunkten då sondmatningen kunde avslutas varierade från drygt en vecka till en månad och var direkt relaterad till den tid det tog för barnets mor att integrera det gynnsamma be-

skedet! I fyra av fallen avslutades sondmatningen vid avdelningen. I ett fall placerades familjen vid en av socialtjänstens familjeinstitutioner när föräldrarna tagit över omvårdnaden och sondmatningen själva. De erhöll fortsatt uppsökande kontakt från kliniken.

Alla barn har återvunnit normala funktioner efter fem, fyra, tre, två respektive två månaders heldygnsvård. Alla har tillfrisknat helt efter varierande tid (upp till nio månader) i dagvård och poliklinisk vård. En detaljerad uppföljning planeras.

Vårdtidernas längd var direkt relaterad till handläggningstiderna vid Migrationsverket och Utlänningsnämnden. Avvecklingen av vården på sjukhusavdelningen var i hög grad beroende av socialtjänstens insatser och inte enbart relaterad till faktiskt vårdbehov! I alla fallen har behandling fortsatt vid BUP, flykting- och tortyrbehandlingsenheter och vuxenpsykiatri.

Differentialdiagnoser

Flera olika diagnoser fick övervägas: anorexia nervosa, selektiv mutism, skolvägran, ångesttillstånd, konversionstillstånd och andra somatiseringstillstånd, kroniskt trötthetsyndrom, depression, katatoni, dissociativa syndrom, simulering och en rad neurologiska sjukdomstillstånd. Diagnosen dissociativ stupor (F 44.2 ICD-10) skulle kunna användas som beskrivning men säger inget specifikt om genesen.

Ingen av dessa diagnoser ger full täckning för eller förklaring till den kliniska bilden vid insjuknandet och speciellt inte till förloppet och tillfrisknandet!

Pervasive refusal syndrome – utgångspunkt för terapin

Den kliniska bilden av devitaliseringen överensstämmer med det tidigare beskrivna pervasive refusal syndrome, PRS (genomgripande vägran-syndrom). Det kännetecknas av ett långvarigt, massivt funktionsbortfall kombinerat med aggressiv intentionell vägran. PRS har beskrivits utifrån observationer av fyra engelska och sju australiska barn [1-4]. Det finns ingen somatisk sjukdom som förklaring till vägransyndromet.

PRS anses bero på ett patologiskt samspel mellan ett barns psykiska känslighet och ett familjeklimat där det råder hopplöshet och hjälplöshet i ett oöverblickbart tidsperspektiv. I PRS-familjerna föreligger en dysfunktionell och motsägelsefull kommunikation. Det är familjer med mycket låg tillit och stora svårigheter eller oförmåga att etablera samsyn med läkare omkring barnets sjukdom. Man kan inte acceptera det komplexa biopsykosociala i barnets tillstånd. Familjeklimatet befrämjar somatiseringar, »abnormal illness behaviour« [2]. Förmågan att samarbeta för barnets tillfrisknande med pediatrik och barnpsykiatrisk expertis är bristfällig. En teori om »learned hopelessness and helplessness« [2] presenteras som förklaring till hur syndromet kan tänkas uppstå och underhållas – och den teorin är också utgångspunkten för den behandlingsstrategi som föreslagits.

Asylbarnen i vår studie uppvisar likartade funktionsbortfall som PRS-barnen – men inte den aktiva vägran som beskrivs vid PRS. Flyktingbarnen uppvisade tydlig vägran först när de börjat tillfriskna under behandlingen. Det var också stora skillnader i tidsförlopp mellan PRS-barnen (mycket långa sjukdomsförlopp) och flyktingbarnen med devitalisering. Vid PRS föreligger inte bakgrundsfaktorer av *ytte* traumatiska konkreta livsomständigheter, vilket var fallet för flyktingbarnen. Däremot är det uppenbart att atmosfären och kommunikationen i flyktingfamiljerna också i högsta grad präglades av hopplöshet, hjälplöshet och ovissa tidsperspektiv; dessutom av en vanmäktig och rigid föreställning om att barnet hade en svår somatisk sjukdom. Som nämnts var moderns förhållningssätt mot det sjuka barnet i flyktingfamiljen

mycket iögonfallande och speciellt: hon vakade över ett döende barn. Flera av mödrarna hade fortfarande veckor efter intagningen ingen tilltro till att man på sjukhuset förstod sig på barnets sjukdom, utan barnet var verkligen döende. Mödrarna misstänkte att man utsatte barnet för medicinska experiment och ljög om allvaret i barnets tillstånd.

Rummet fylldes av en tung och bedrövande instängdhet. Alla rörde sig försiktigt och talade viskande och aldrig direkt till barnet, vars närvaro man endast anade i sängen, orörligt och övertäckt med lakan eller täcke.

Behandlingseffekt genom kraftfull aktivering

De behandlingsprinciper som beskrivits för PRS [3, 4] visade sig fungera för asylbarnen med devitaliseringsdepressioner. Denna strategi innebär en strävan att nå samsyn med föräldrarna om situationens komplexitet och skapa insikt om att någon allvarlig somatisk sjukdom inte föreligger. Upprepade somatiska undersökningar och kontroller var nödvändiga för att på så sätt konkret och respektfullt verklighetsanknyta föräldrarnas uppfattning och oro.

Det var nödvändigt att temporärt ta över ansvaret för barnets liv genom sondmatning och omvårdnad. I detta stödde man föräldrarnas medverkan liksom i upprätthållandet av normala dagliga rutiner. Det är en förutsättning för behandlingsarbetet att barnet svälttillstånd hävs. Tolk måste finnas i återupprättandet av vardagligheten och inte bara i strukturerade stödjande och terapeutiska samtal. Behandlingen är alltså kravfullt aktiverande för att motverka och häva passivitet och regressionen. Stämningen av dödsvaka måste aktivt vädras ut. Detta är praktiskt synnerligen grannliga, då allt som väcker föräldrarnas skuld och upplevelser av misslyckande genast ger bakslag. Familjerna kunde möta denna behandling med öppen aggressivitet, »lidande«, skuldbeläggande och misstro.

Denna behandling resulterade efter hand i ökande tillit, samarbete och aktivitet, men vinsterna var begränsade så länge familjens livssituation de facto inte hade förändrats. Först när familjerna fick uppehållstillstånd och tagit till sig detta besked kunde passiviteten och regressionen på allvar brytas. Effekten av behandlingen tycktes vara direkt relaterad till den takt med vilken *modern* kunde ta avstånd från sin »lethal mothering« och i stället började nutriera barnet med livslust och illustrera att livet är värt att leva [opubl data, 2004]. Förändringen av *modern* från en »madonna dolorosa« till en ansvarstagande och reflekterande mamma var mycket tydlig.

Risken var stor för behandlingspersonalen att sugas in i en förlamande »medkänsla« och förlora förmågan att kombinera ett empatiskt förhållningssätt med nödvändig kraftfullhet i aktiveringen. De här familjernas förfärliga upplevelser är ägnade att skapa »learned hopelessness« hos alla som möter dem och därmed riskera att devitalisera behandlingen. Det var därför nödvändigt att behandlingsteamet hade en noga genomtänkt och gemensam förståelse för den depressiva devitaliseringens familjedynamiska bakgrund.

Vår erfarenhet av psykofarmaka till dessa barn (bensodiazepiner, alimemazin och SSRI) är ringa, då alla föräldrarna var mycket negativa till medicinering och då i inget fall tvångsmedicinering var indicerad.

Vanmakt blir livshot

Barn som av verkligheten och sina föräldrar informeras om livets totala hopplöshet och sin egen hjälplöshet kan utveckla svåra psykiska störningssymtom. Det är en självklarhet. Vissa barn kan i sådana situationer utveckla massiva, livshotande funktionsbortfall [2]. En familj som tvingas fly från svåra traumatiska upplevelser i sitt hemland och sedan ham-

nar i ett vakuum under asylansökan i ett främmande land kan uppleva total hopplöshet och hjälplöshet.

Vi har här rapporterat om fem flyktingbarn som under sådana livsomständigheter utvecklade ett tillstånd av genomgripande funktionsbortfall – depressiv devitalisering. I dessa familjer fann vi att föräldrarnas (speciellt moderns) hållning och uttolkning av verkligheten uppenbarligen var direkt relaterad till barnets psykiska hälsa. Exempelvis underhöll moderns sätt att leva ut sin egen vanmakt barnens symtom, och likaledes var det moderns återvinnande av livsmodet som utgjorde grunden för barnets revitalisering. Behandlingen av de generella funktionsbortfallen hos de fem flyktingbarnen var gynnsam och utfördes i praktiken av föräldrarna när de återfått sin förmåga genom en kraftfullt aktiverande och stödjande behandling och familjens hopplösa livssituation kunnat undanröjas, dvs då familjerna erhöll uppehållstillstånd.

Det är barnpsykiatriens och pediatrikens ansvar att bedöma flyktingbarns kliniska tillstånd om man misstänker att devitaliseringstillstånd är under utveckling. Det är denna bedömning och bedömningen av föräldrarnas omsorgsförmåga som skall vara vägledande för vilken vårdnivå som är nödvändig. Om hjälplösheten och hopplösheten fått för starkt grepp om dessa familjer tycks sedvanliga vårdinsatser inte kunna bryta utvecklingen mot devitalisering. Möjligheten att förebygga devitalisering måste också bedömas utifrån detta perspektiv.

Svensk asylpolitik – skäl till depressiv devitalisering?

Avsaknaden av rapporter i litteraturen om devitaliseringstillstånd hos flyktingbarn kan vittna om att flyktingars och asylsökandes psykiska problem inte blivit föremål för tillräckligt forskningsmässigt intresse. Det föreligger erfarenheter av flyktingbarn med olika grader av depressiva devitaliseringstillstånd på flera svenska barnpsykiatriska kliniker, men inga sammanställningar har publicerats.

Kan det finnas en överrepresentation av dessa devitaliseringsdepressioner hos asylbarn i just Sverige? I så fall talar det för att den svenska hanteringen av asylärenden skulle gynna uppkomsten av detta tillstånd: myndighetshandläggningens oförutsägbarhet och »opåverkbarhet« i kombination med familjernas otrugga livssituation (kringflackande boende, upprepade avslag), deras obearbetade traumatiska börda och deras personliga psykiska vulnerabilitet. En studie belyser betydelsen av kulturella och politiska aspekter på flyktingbarns mentala hälsa [5] och fokuserar därmed indirekt på olikheter i villkoren för flyktingbarn i olika länder.

De politiska besluten om hur den svenska humanistiska människosynen konkret skall tillämpas i lagstiftningen och i bemötandet och vården av lidande flyktingar är rimligen av största betydelse. Den generella kunskapen om att barns psykiska hälsa ytterst är beroende av hur föräldrarna mår måste få vara av stor betydelse för hur vi möter människor som kommer som flyktingar till vårt land.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Lask B, Britten C, Kroll L, Magagna J, Tranter M. Children with pervasive refusal. *Arch Dis Child* 1991;66:866-9.
2. Thompson S, Nunn K. The pervasive refusal syndrome: learned helplessness and hopelessness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 1996;1:121-32.
3. Thompson S, Nunn K. The pervasive refusal syndrome: the RAHS experience. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 1997;2:145-65.
4. Thompson S, Nunn K, Moore S, English M, Burke E, Byrne N.

Managing pervasive refusal syndrome: strategies of hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 1998;3:229-49.

5. Fazel M, Stein A. Mental health of refugee children: comparative study. *Arch Dis Child* 2002;87:366-70.



= artikeln är referentgranskad

SUMMARY

Five children were admitted and treated at the department of child psychiatry in Stockholm due to severe generalised losses of functions without underlying physical illness. They were all from asylum seeking refugee families with severe traumatic experience in their homelands and a prevailing state of hopelessness, helplessness and unimpressionable time perspective in Sweden. Result of treatment was very good when the life circumstances could be recuperated and particularly the obviously disease maintaining symbiotic despair of the mother could be abolished. The specific expression of psychic ill health in refugee children described here has not been systematically reported and this study indicates some practical aspects of treating the state as well as preventing its development.

Göran Bodegård

Correspondence: Göran Bodegård, Barnavdelningen, Eugenia, BUP-kliniken i Stockholms län, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, SE 171 76 Stockholm, Sweden
(goran.bodegard@bup.sll.se)