

Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – kunskapsöversikt och kartläggning

Rapport från den nationella samordnaren för barn
i asylprocessen med uppgivenhetssymtom 2005:1



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

Nationella samordnaren
för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom

103 33 Stockholm
Tfn 08-405 10 00
www.sou.gov.se/barniasylproc

Rapporten kan beställas
från den nationella samordnaren, adress ovan eller
e-post: anna.mannikoff@foreign.ministry.se

TABERGS MEDIA GROUP AB/BODONI TRYCK AB
Sundbyberg 2005

Till migrationsminister Barbro Holmberg

Den 2 september 2004 tillkallade regeringen en nationell samordnare för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. Samordnarens uppdrag, enligt direktiv 2004:115, kan sammanfattas i tre delar. Samordnaren ska

- *kartlägga och analysera* förekomsten av asylsökande barn med svåra stressreaktioner som uppgivenhet, avskärmning och regression (även internationella erfarenheter ska beaktas),
- tillsammans med berörda myndigheter *utveckla metoder* för att upptäcka och möta barn i riskzonen och genom *förebyggande insatser* förhindra att barn utvecklar svåra stressreaktioner,
- i samspel med berörda aktörer *stimulera till utveckling av samarbetsformer* och främja utbyte av kunskap och erfarenheter.

Uppdraget ska rapporteras kontinuerligt till regeringen samt till allmänheten och verksamheter i landet. Senast den 31 december 2006, då uppdraget ska vara slutfört, ska samordnaren lämna en slutrapport.

Vi presenterar här den första delrapporten i en serie rapporter inom det nationella samordningsuppdraget om barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. Rapporten är resultatet av en nationell kartläggning av förekomsten av barn med uppgivenhetssymtom. Studien har genomförts av docent Nader Ahmadi. Som sakkunniga har överläkare Frank Ståhl och leg. psykolog Andreas Tunström deltagit. Till studien har knutits en referensgrupp, bestående av professor Gunvor Andersson, överläkare Göran Bodegård och professor Per-Anders Rydelius. Samordningsuppdragets sekreterare Anna Mannikoff har bidragit till studiens genomförande, och utredningsassistent Marit Dozzi har varit ansvarig för produktionen av heloriginal till denna rapport.

Enkäten som ligger till grund för kartläggningen har besvarats av personal vid landets barn- och ungdomspsykiatriska verksamheter

och den höga svarsfrekvensen har slagit alla våra förväntningar. Vi riktar här ett stort och varmt tack till alla er, från Ystad i söder till Gällivare i norr, som hjälpt oss med det viktiga underlaget för denna studie.

Datamaterialet är mycket omfattande och innehållsrikt. Vi har därför valt att dela upp rapporteringen från denna första studie i två delar. En andra rapport kommer att publiceras inom ett par månader. Denna studie kommer att följas av en fördjupningsstudie som ska avrapporteras i början av år 2006.

Det är vår förhoppning att innehållet i denna rapport ska bidra till att öka kunskapen om barnens och familjernas situation, och att den ska vara en vägledning i arbetet med att förebygga att barn utvecklar uppgivenhetssymtom.

Stockholm i april 2005

Marie Hessle
Nationell samordnare

Tack

Först och främst önskar jag rikta ett stort tack till alla dem som med så kort varsel och under sådan tidspress ställt upp och besvarat vår enkät. Gensvaret och engagemanget har överträffat alla våra förväntningar.

Stort tack ska också riktas till överläkare och barnpsykiater Frank Ståhl och psykolog Andreas Tunström som ingått i vårt forskningsteam och som med sina gedigna erfarenheter och breda kunskaper gjort studien möjlig. Professor Gunvor Andersson, överläkare Göran Bodegård och professor Per-Anders Rydelius har ingått i vår referensgrupp och försett oss med värdefulla kommentarer och synpunkter.

Docent Stig Elofsson har tålmodigt bistått mig med statistiken och har offrat sin fritid för att vi skulle kunna hinna med vårt tidsschema – stort tack ska han ha. Sist men inte minst vill jag tacka sekreterare Anna Mannikoff för hennes intelligenta kommentarer och för den noggrannhet med vilken hon har organiserat och administrerat datainsamlingen.

Stockholm i april 2005

Nader Ahmadi
Forskningsledare, docent

Innehåll

Sammanfattning	9
Inledning	11
Tillvägagångssätt	12
Kunskapsöversikt	13
Internationell forskning.....	13
Forskningsrapporter och populärvetenskapliga artiklar i Sverige.....	18
Var står kunskapen i dag?	21
Kartläggningens resultat	23
Den europeiska kartläggningen.....	23
Den nationella kartläggningen	24
Problemets omfattning	27
Sjukdomsbild och sjukdomsförlopp	30
Vården och dess effekter	37
Migrationshistoria.....	40
Familjeförhållanden	42
Slutord.....	43
Litteraturförteckning	47

Bilagor

Bilaga 1. Enkät för kartläggning49

Bilaga 2. Förekomst av symtom av olika grad – Alla barn.....57

Bilaga 3. Förekomst av symtom av olika grad – Gruppen
under pågående behandling61

Sammanfattning

- Genomgången av befintlig internationell och nationell barnpsykiatrisk litteratur som har diskuterat frågor kring förekomsten av uppgivenhetssymtom hos barn visar att det fortfarande saknas någon vetenskapligt grundad definition eller förklaring till problemet.
- Fallbeskrivningar i befintlig litteratur tyder på växelverkan/samverkan mellan några kända psykiska störningar hos barn. Störningarna intensifieras till följd av samsjuklighet och leder till ett tillstånd av uppgivenhet och ibland aggressivitet hos en del barn.
- Hypoteser och förklaringsmodeller som litteraturen lägger fram är ännu inte vedertagna och erkända internationellt.
- I Sverige har alla barn som visat uppgivenhetssymtom utslutande tillhört gruppen asylsökande barn. Däremot har inget av de fall som hittills beskrivits och analyserats i den internationella litteraturen handlat om asylsökande barn eller i någon större utsträckning om barn till etniska minoriteter.
- Studien har ännu inte på ett övergripande sätt kunnat kartlägga eventuella förekomster av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom i övriga europeiska länder. Emellertid tyder de svar som lämnats av en del centrala organisationer/myndigheter i dessa länder på att nästan inga kända fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom hittills har uppmärksammats i dessa länder.
- I Sverige har studien kunnat registrera ca 400 fall av barn med uppgivenhetssymtom vilka varit aktuella någon gång efter den 1 januari 2003. Av dessa är ca 160 personer fortfarande under behandling.
- De aktuella barnen har varit koncentrerade främst i Stockholms län med 153 fall.

- Könsfördelningen mellan barnen har varit ganska jämn: 171 flickor (48,3 %) och 183 pojkar (51,7 %).
- Nästan 80 % av barnen är mellan 8 och 15 år gamla.
- Nästan 87,5 % av barnen för vilka uppgifter om ursprungsland finns kommer från det tidigare Sovjetunionen (61,5 %) och det före detta Jugoslavien (26 %) och 12,5 % från övriga världen.
- Vår studie visar att antalet rapporterade fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom ständigt har ökat under 2000-talet: från 1 barn under år 2000 till 11 barn 2001, 55 barn 2002, 116 barn 2003 och 155 barn 2004.
- Av de barn som för närvarande är aktuella inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP) visar drygt vart fjärde (25,8 %) någon gång under sitt sjukdomsförlopp något/några/alla symtom på nivån *Grad I* på vår funktionsnedsättningskala. Drygt vart femte (20,2 %) visar alla symtom på nivån *Grad II*. Nästan hälften av de drygt 350 barn som ingått i studien har någon gång under sjukdomsförloppet visat mer än två symtom av den allvarligare graden.
- Av studien framgår att det kan förekomma en stor symtomvariation, situationsbundenhet och övergångar/pendlingar mellan olika svårighetsgrad av symtomen hos ett och samma barn under olika perioder.
- Totalt har 108 barn (drygt 30 %) fått permanent uppehållstillstånd (PUT), medan 53 barn (15 %) har fått avvisningsbeslut och inväntar avvisningen. 32 barn lever/har levt illegalt med sina familjer.
- I drygt 91,5 % av familjerna är modern närvarande och i 72 % är fadern närvarande. Nästan 90 % av barnen är första eller andra barn i syskonskaran (61 % första och 27 % andra barnet). Av dem är nästan 15 % enda barnet i familjen.
- I ca 22 % av fallen har någon i barnets närmaste krets (moder, fader, syskon) visat uppgivenhetssymtom enligt vår undersöknings symtombild. 50 % har haft depression och drygt 22 % har gjort suicidförsök.

Inledning

Den här rapporten är den första i en studie om situationen för asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. Studien är planerad i två steg, varav steg ett är en kartläggning och en lägesbeskrivning och steg två är en fördjupningsstudie. Resultatet av den första och huvudsakligen kvantitativa studien kommer att ligga till grund för den fördjupade kvalitativa studien som startas i maj 2005.

Syftet med den första delstudien har varit att skapa en bild av såväl den internationella och nationella kunskapsnivån som problematikens omfattning och de drabbade barnens psykosociala tillstånd. Studien har sökt besvara följande frågeställningar:

1. Vad säger forskningen om tillståndet hos asylsökande barn som visar uppgivenhetssymtom?
2. Förekommer problemet i andra europeiska länder?
3. Vilka är de drabbade barnen: antal, kön, ålder, nationalitet m.m.? Hur mädde de innan de kom till Sverige?
4. Hur ser sjukdomsbilden och sjukdomsförloppet ut?
5. Vilken hjälp har barnen fått? Vilka effekter har hjälpinsatserna haft?
6. Hur ser familjebilden ut? Hur mår föräldrarna? Finns det uppgifter om deras psykosomatiska hälsotillstånd före och efter ankomsten till Sverige och om ja, vad säger de?
7. Var befinner sig familjen i asylprocessen?

Det bör betonas att syftet med rapporten inte har varit att tillhandahålla några rekommendationer för hur problemet ska lösas, vare sig medicinskt eller politiskt. Rapportens uppgift är snarare att beskriva forskningsläget kring fenomenet och visa problemets förekomst och natur på både nationell och internationell nivå. Det har varken ingått i uppdraget eller varit min intention att diskutera eller rekommendera någon särskild form av vård eller några särskilda migrationspolitiska åtgärder.

Tillvägagångssätt

Efter att ha gått igenom nationell och internationell forskning samt konsulterat psykologer, barnpsykiater och barnläkare konstaterade jag att organiska grunder för symtomen är extremt osannolika. Kliniska observationer har nämligen på det hela taget visat icke-organiska störningar och normala reflexer hos de drabbade barnen. All befintlig forskning tyder på att problemet huvudsakligen är av psykisk natur. Därför bedömde jag att sannolikheten för att hitta fall med de drabbade barnen skulle kunna vara störst inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP). Förvisso kan denna bedömning ha lett till att kartläggningen har missat några barn som av någon anledning aldrig blivit aktuella inom landets BUP-mottagningar.

Denna bedömning låg även till grund för sammansättning av det forskningsteam som tog fram symtombilden samt arbetade med att formulera enkätfrågorna. Vidare har detta forskningsteam varit min samtalspartner och rådgivare vid analysen av data.

Forskningssteamet bedömde att problematikens nuvarande karaktär är sådan att den inte låter sig beforskas med fullständig exakthet. Samtidigt bedömde vi att det skulle vara omöjligt att göra en totalundersökning i klassisk bemärkelse inom de tidsramar som kartläggningen har förfogat över (två månader för datainsamling och en månad för sammanställning och analys). Följande faktorer försvårade arbetet

- osäkerheten i definitionen av problemet (det finns varken nationellt eller internationellt någon vedertagen klassificering av symtomen)
- problemets komplexitet (ett flertal olika mer eller mindre kända och vedertagna symtom överlappar varandra i den aktuella problembilden)
- den stora variationen i problemets uttrycksformer hos olika barn under olika perioder
- barnens och deras familjers sociala och legala status i landet (en del lever gömda med sina familjer, en del inväntar avvisning).

Ändå kan man betrakta resultaten av denna undersökning som ganska säkra – inte minst på grund av den enorma hörsamhet som landets BUP-mottagningar visade i att sammanställa och rapportera tillståndet för de barn som är/har varit aktuella hos dem sedan januari 2003.

Kunskapsöversikt

Med hjälp av sökord som "refugee children", "pervasive refusal", "abnormal illness behaviour", "eating disorder" och "hopelessness/helplessness" söktes litteratur i en rad olika databaser såsom PhychINFO och Medline. Samtidigt användes referenslistor från de artiklar som identifierades enligt metoden ovan för att få uppslag på ytterligare andra artiklar. Kontakter med psykologer och experter inom barnpsykiatri användes också för att få information om forskningsläget.

Det som utmärker den vetenskapliga diskussionen kring de asylsökande barnens tillstånd vilka visat uppgivenhetsymtom är osäkerhet i definitionen av problematiken. Än i dag finns det inga internationellt vetenskapligt vedertagna definitioner om något psykiatriskt syndrom som förklarar detta tillstånd (DSM¹ IV; ICD² 10). Däremot har en del forskare försökt – både internationellt och i Sverige – att avgränsa, beskriva och föreslå åtgärder för behandlingen av liknande typer av psykiska störningar hos barn.

Internationell forskning

Första gången ett liknande fenomen uppmärksammades i vetenskaplig litteratur var år 1991. I en artikel i *Archives of Disease in Childhood* gav B. Lask, C. Britten, L. Kroll, J. Magagna och M. Tranter fyra fallbeskrivningar baserade på kliniska studier av fyra flickor mellan 9 och 14 år som visat svåra psykiska störningar. Enligt författarna befann sig dessa barn under flera månader i ett potentiellt livshotande tillstånd kännetecknat av allvarlig inåtvändhet och en djup, allomfattande och bestämd vägran att äta, dricka, tala, gå eller sköta sin hygien. Flickornas tillstånd var så komplext och olikt alla tidigare kända barnpsykiatriska symtom att det

¹ Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. Fourth Edition.

² The International Classification of Diseases and Related Health Problems Tenth Revision.

verkade behövas en ny definition för att diagnostisera och behandla dessa och liknande fall av psykiska störningar hos barn. I inget av fallen kunde dock läkarna spåra tecken på organiska sjukdomar.

Uttrycklig och aktiv vägran

Ofta visade barnen sin vägran genom skrik och häftigt fysiskt motstånd mot att ta emot hjälp. De stängde munnen och vred på huvudet eller spottade för att inte tvångsmatas. En del slutade prata och utstötte i stället ljud, några önskade uttryckligen dö. I en del fall fanns det misstanke om sexuella övergrepp av fadern eller någon annan nära anhörig och barnen vägrade att skickas tillbaka till hemmet. Några av barnen hade visat tecken på aggressivitet i barndomen och deras föräldrar hade behandlats för depression. Den mest signifikanta egenskapen hos dessa barn har enligt författarna varit deras uttryckliga och aktiva vägran. De visade med andra ord en stark vilja att inte gå, tala, dricka, äta eller sköta om sig själva. Efter behandlingen fosterhemsplacerades ett par av barnen, vilket klart förbättrade deras tillstånd. I alla de fall Lask m.fl. beskriver har återhämtningen varit smärtsamt långsam (ca ett år). Detta gäller även i de fall som senare läggs fram av andra författare, bl.a. Nunn & Thompson (1996) och Thompson & Nunn (1997).

Pervasive Refusal Syndrome (PRS)

Lask m.fl. betonar att det är svårt att tillhandahålla en tillfredsställande diagnos. Vart och ett av barnen hade nämligen visat symtom som är förenliga med flera olika diagnoser, såsom anorexia nervosa, selektiv mutism, ångest, fobi, depression, stupor och PTSD. Emellertid uppfyllde inget av barnen diagnoskriterierna för något av dessa tillstånd enligt ICD 9 eller DSM 3³. Enligt författarna uppvisade barnen flera olika övergripande problem som tillsammans överskred vart och ett av de ovannämnda symtomen. Inget av dessa symtom kunde ensamt förklara barnens vägrande och självbesträffande uppförande. Författarna lägger fram hypotesen att dessa barn hade valt att ingå i detta tillstånd som en slutgiltig tillflykt för att undgå en outhärdlig situation. Vidare presenterar författarna en ny

³ Vid tidpunkten för Lasks med fleras studie var det fortfarande dessa upplagor som var aktuella.

definition – *Pervasive Refusal Syndrome* (PRS) – som är ett tillstånd med varierande grad av vägran inom flera olika områden följt av allvarligt socialt tillbakadragande och ett bestämt motstånd mot behandling. Tillståndet kan enligt Lask m.fl. leda till allvarliga funktionshinder och potentiella livshotande förhållanden utan bevis på några aktuella organiska sjukdomar.

I en nyligen publicerad artikel upprepar Lask (2004) flera av sina tidigare slutsatser:

- Att syndromet utgör en livshotande psykisk störning hos främst flickor mellan 8 och 16 år,
- att syndromet kännetecknas av en djup och allomfattande vägran att äta, dricka, tala, gå eller sköta om sig själv,
- att barnen visar starkt motstånd mot behandling,
- att det inte går att fastställa orsakerna eftersom de ter sig vara mångfaldiga, komplexa och kopplade till en känsla av hjälplöshet.

I denna senaste artikel uppger Lask att syndromet kan förekomma även hos yngre barn och bland pojkar (enligt honom har det bland de femtio fall han kommit i kontakt med sedan början av 1990-talet funnits ett par fall med pojkar).

Han jämför tillståndet med en del vedertagna barnpsykiatriska diagnoser såsom depression, ångest, ätstörningar, selektiv mutism, katatona störningar, skolvägran/skolfobi, kroniskt trötthetssyndrom och "factitious illness".

Trots att många av de egenskaper som han tillskriver PRS överensstämmer med ovannämnda diagnoser, är hans slutsats att PRS avviker från dem i en eller flera aspekter. Men han avfärdar inte helt möjligheten att några barn som han diagnostiserar som PRS verkligen har en samsjuklighet med depression. Emellertid anser han att deras symtombild vida överskrider depressionens symtombild och att den senare inte inbegriper egenarten, djupet och vidden av barnens symtom. Det som enligt Lask mest kännetecknar PRS är en bestämd vägran att ta emot hjälp och behandling.

Inlärd hjälplöshet

Enligt Lask är de utlösande faktorerna fortfarande inte kända, och i sin senaste artikel tonar han ner betydelsen av sexuella övergrepp

som en viktig utlösande faktor. I stället går han på Nunn och Thompsons (1996) linje, som innebär att inlärd hjälplöshet kan vara förklaringen till barnens beteende. Nunn och Thompson menar att PRS kan vara en reaktion på känslan av att befinna sig i en okontrollerbar och hopplös situation: förlust av nära anhöriga, övergreppssituation, familjekonflikter, migration etc.

I sin studie drar författarna paralleller mellan de drabbade barnens tillstånd och symtom som hade observerats hos hundar i en del djurförsök på 1950-talet. I dessa försök reagerade hundarna passivt mot smärta (genom att lägga sig och vara tysta) tills forskarna avbröt elchocken som de hade utsatt hundarna för. Hundarna försökte uthärda smärtan utan att göra minsta försök att rädda sig ur situationen. De verkade ha gett upp, enligt Thompson och Nunn, och passivt accepterat chocken eftersom de hade lärt sig att chocken skulle komma att upphöra oberoende av deras respons.

Lask drar i sin senaste artikel (2004) slutsatsen att Thompsons och Nunnns modell mycket väl passar in i det etiologiska paradigmet tre stora P: Predesposition (anlag), Precipiating (framkallande faktorer) och Perpetuating (vidmakthållande faktorer), dvs. barnets premorbida personlighet, traumatiska händelser i barnets liv samt omgivningens respons till barnets situation. Ändå påpekar Lask mot slutet av den ovannämnda artikeln att det finns många obesvarade frågor i förhållande till syndromet, bl.a. om syndromet verkligen existerar; finns det mindre allvarliga variationer av syndromet? Vad förorsakar problemet och vilken är den bästa praxisen beträffande behandlingen?

Okontrollerbara situationer

Thompson & Nunn (1997) betonar att begreppet Pervasive Refusal Syndrome är en deskriptiv beteckning för en del barn vilka uppvisar en sammansättning av olika kliniska egenskaper som skiljer sig från andra närliggande störningar. Till skillnad från Lask m.fl. (1991) föreslår Nunn & Thompson (1996) att PRS inte primärt är relaterat till övergreppssituationer utan även kan förekomma till följd av separationsångest, socialt tillbakadragande och depression. Upphovet kan härledas till en förnimmelse av en okontrollerbar och oförutsägbar framtid och att inga av ens åtgärder kan påverka situationen.

Som exempel på okontrollerbara situationer nämner de bl.a. frekventa familjeflyttningar och migration. Barnen kan då komma att anklaga sig själva för den uppkomna situationen ("det är mitt fel"), förlora framtidstron ("saker och ting kommer aldrig att ordna upp sig igen", "inget blir bättre sedan") eller generalisera ("hela mitt liv är helt förstört på grund av detta"). Dessutom påpekar de att hjälplöshet/hopplöshet kan "smitta" från föräldrar till barn eller vice versa. Dock menar de samtidigt att det är oklart om syndromet har en egen specifik etiologi och en behandlingsform som är helt olik andra typer av barnpsykiatriska störningar. Enligt Thompson & Nunn tyder deras studie av befintlig litteratur inom området på att "there is a potential for overlap between Pervasive Refusal Syndrome (PRS) and several other conditions. It is not clear whether the syndrome represents the severe end of a spectrum of disorders characterized by refusal or a discrete disorder with different aethiology, course and response to treatment" (1997:146).

Författarna försöker i alla fall att presentera följande diagnostik-kriterier:

- Matvägran och viktnedgång
- Socialt tillbakadragande och skolvägran
- Vägran (delvis eller helt) att röra sig, tala eller sköta om sig själv
- Aktivt och aggressivt motstånd mot hjälp eller all annan form av uppmuntran
- Inga organiska sjukdomar
- Inga psykiatriska sjukdomar som bättre passar in i symtombilden

Graham & Foreman (1995) har diskuterat de etiska dilemman som påverkar behandlingen av dessa barn och menar att barnen utgör ett extremt fall av ett ganska vanligt förekommande problem inom barnpsykiatrin, nämligen vägranssymtomen. Germain (1994) förklarar sina fall av barn med uppgivenhetssymtom med hjälp av teorier om överbeskyddande moderskap, äktenskapliga problem hos föräldrar och föräldrarnas emotionella handikapp samt närliggande traumatiska händelser som separationer, förluster och migration.

Thompson m.fl. (1998), McGowen m.fl. (1998) och Taylor m.fl. (2000) har också bidragit till diskussionen kring barn med PRS

genom en del nya fallbeskrivningar (t.ex. om ”lättare” variationer av problematiken) samt nya försök att precisera och beskriva tillståndets etiologi.

Forskningsrapporter och populärvetenskapliga artiklar i Sverige

Även i Sverige har problemet uppmärksammats i en rad olika rapporter och studier under det senaste året. Andreas Tunström (2004) genomförde en enkätstudie i syfte att ”kartlägga omfattningen och erfarenheterna inom barn- och ungdomspsykiatri av inläggning av barn i asylsökande familjer”. Enkäten, som innehöll en rad olika inklusionskriterier, skickades till trettio två enheter inom landets BUP-kliniker. Tunströms studie tillhandahöll den första säkra informationen om omfattningen av problemet (baserat på 2003 års uppgifter), bakgrundsinformation om barnen och deras familjer samt vårdinsatsernas former och deras effekter. Rapporten uppmärksammar den traumatiska och hopplösa situationen i vilken barnen och familjerna befinner sig. Vidare uppmärksammar rapporten även den frustration och förtvivlan som vårdgivarna upplever inför denna nya situation.

Claes Sundelin och Tor Lindberg (2005) publicerade alldeles nyligen en artikel i Läkartidningen. Artikeln är huvudsakligen en sammanfattning av ett forskarseminarium om flyktingbarn med uppgivenhetssymtom som hade anordnats i Uppsala av Svenska barnläkarföreningen och dess arbetsgrupp för flyktingbarn. Diskussionerna i artikeln/sammanfattningen ligger på en allmän barnpsykiatrisk nivå och tar upp den kliniska bilden av hur stress och trauma påverkar barn. Författarna diskuterar vidare innebörden av PTSD och depression för barn. Enligt författarna är fenomenet ’apatiska’ barn inget nytt (det nya är enligt dem ”den stora anhopningen av fall bland asylsökande i Sverige och att tillståndet är kroniskt”).

Större delen av artikeln ägnas åt en diskussion kring olika behandlingsformer. Artikeln bygger huvudsakligen på de få kända internationella och nationella teorierna om fenomenet. Den innehåller inte någon ny teori eller förklaring förutom att författarna drar liknelser mellan de så kallade apatiska asylsökande barnen och dem som kallades ”Muselmänner”, dvs. ”interner i koncentrationslägren som helt hade förlorat viljan att överleva och drog sig undan

omvärlden på ett sätt som liknar autism”. Artikeln ger vidare en bild av de asylsökande barnens situation som trots sina förtjänster är skapad huvudsakligen utifrån anekdotiska kliniska observationer och inte kan generaliseras till hela populationen.

Depressiv devitalisering

Göran Bodegård har författat ett antal artiklar/rapporter (varav en är publicerad 2004 och en är under publicering) där han har försökt knyta an till de ovan beskrivna internationella studierna och tillämpa deras teorier och slutsatser på situationen för de asylsökande barnen i Sverige vilka visat uppgivenhetssymtom. Bodegård har i sin studie beskrivit tillståndet för fem asylsökande barn vilka varit inlagda på Eugeniakliniken i Stockholm. Barnen i Bodegårds studie visar nästan samma symtom som de barn som finns med i de internationella studierna – dock med skillnaden att de barn som blivit aktuella i Sverige uteslutande är barn till asylsökande föräldrar, medan barnen i de utländska studierna huvudsakligen tillhör majoritetsbefolkningen.

Bodegård betecknar sina patienters tillstånd som *Depressiv Devitalisering* och betraktar den förekommande allomfattande funktionsnedsättningen hos dem som en variation av PRS. Samtidigt betonar författaren att fram till nyligen har fenomenet inte funnits/varit okänt i landet. Före år 2002 har det inte funnits vare sig kliniska observationer eller rapporter om fall av depressivt devitaliserade barn i relevant svensk facklitteratur.

Alla barn i Bodegårds studie kommer från områden i f.d. Sovjetunionen och anses vara djupt traumatiserade genom att de har bevittnat våld och sexuella övergrepp. Barnen i Bodegårds studie är upp till tio år gamla och könsfördelningen mellan dem är ganska jämn. Det finns inga uppgifter om sexuella övergrepp mot barnen – dock har fyra av fem haft någon form av psykiska störningar före ankomsten till Sverige. Alla familjer har under behandlingstiden fått uppehållstillstånd av humanitära skäl.

Barnen har enligt Bodegård uttryckligen önskat dö och visat olika symtom relaterade till en rad barnpsykiatriska störningar, bl.a. depression, ätstörningar, mutism, aggression, ångest och socialt tillbakadragande. Dock konstaterar författaren att fyra av barnen med de svåra symtomen inte någonsin visat aktiv eller avsiktlig vägran. Återhämtningsprocessen efter beslut om beviljat uppe-

hållstillstånd har visat sig vara betydligt snabbare för dessa barn (från en vecka till 3–4 månader) än för barnen i de internationella studierna (minst ett års rehabiliteringstid). Inga tecken på organisk sjukdom eller amnesi kunde observeras hos barnen. Vidare visade det sig att barnen hörde och mindes allt som uttrycktes i deras närvaro under kontaktlösheten.

Kvävande moderskap?

Även Bodegård betonar att ingen av de kända barnpsykiatriska diagnoserna kunde tillhandahålla en adekvat förklaring till varför barnen insjuknade eller varför sjukdomsförloppet och återhämtningsprocessen såg ut som de gjorde. Ändå anser Bodegård i sin artikel från 2005 att Nunn & Thompsons teorier om inlärd hjälplöshet är högst relevanta för att förklara situationen för de asylsökande barnen i Sverige som visat uppgivenhetssymtom. I den andra delen av denna artikel lägger Bodegård fram några hypoteser om orsakerna bakom och vägar ut ur sjukdomen. Som förklaringsmodell använder han sig av teorier om "lethal mothering" (kvävande moderskap) och betonar den patologiska aspekten av förhållandet mellan de drabbade barnen och modern mot bakgrund av den senares traumatiska upplevelser av förföljelse och sexuella övergrepp. Även här följer Bodegårds argument Nunn & Thompsons teori om överföringen av föräldrarnas hjälplöshet till barnen samt deras och Lasks förklaringsmodell baserade på de tre stora P:na: Predisposition (anlag), Precipiating (framkallande faktorer) och Perpetuating (vidmakthållande faktorer). Författaren betonar i slutet av sin artikel att det begränsade empiriska underlaget för studien (5 barn) inte tillåter en generalisering av slutsatserna.

Genom att referera till en litteraturöversikt över flyktingbarns mentala hälsotillstånd (Lustig m.fl. 2004) påpekar Bodegård att det tidigare inte funnits forskning eller annan rapportering om förekomsten av sådana störningar bland flyktingbarn i andra länder. Enligt författaren lär Sverige ha en överrepresentation av devitaliseringsdepression bland barn i asylsökande familjer. Han lägger sedan fram två möjliga hypoteser som förklaring till detta: bristande intresse eller okunnighet bland forskarna om det psykosociala hälsotillståndet hos flyktingar och den svenska migrationsbyråkratins destruktiva påverkan på barnens hälsa.

Var står kunskapen i dag?

Genomgången av befintlig internationell och nationell barnpsykiatrisk litteratur som har diskuterat frågor kring uppgivenhetssymtom hos barn visar att det fortfarande saknas någon vetenskapligt grundad definition eller förklaring till förekomsten av problemet. Förvisso kastar forskningen ljus över delar av problematiken, men denna forskning kommer inte så långt att den tydligt kan avgränsa problemet och fastställa en diagnos.

Fallbeskrivningar som presenteras i litteraturen tyder på växelverkan/samverkan mellan några kända psykiska störningar hos barn vilka intensifieras till följd av samsjuklighet och leder till ett tillstånd av uppgivenhet och ibland aggressivitet hos en del barn. De hypoteser och förklaringsmodeller som delar av litteraturen lägger fram är ännu inte vetenskapligt belagda och därför inte internationellt vedertagna och erkända. Detta kan delvis bero på att det empiriska underlag som legat till grund för litteraturens slutsatser har varit begränsat.⁴ Variationerna i barnens tillstånd har också varit mycket stora, vilket försvårat den nödvändiga generalisering som krävs för att man ska kunna fastställa en diagnos.

När det kommer till studien av de svenska fallen av barn med uppgivenhetssymtom, kan man konstatera en variation som inte tidigare förekommit eller diskuterats i den internationella litteraturen. I Sverige har alla barn som visat uppgivenhetssymtom utslutande tillhört gruppen asylsökande barn, medan inget av de fall som beskrivits och analyserats i den internationella litteraturen hittills har handlat om asylsökande barn eller ens i någon större utsträckning om barn till migranter. Majoriteten av fallen i den internationella litteraturen handlar om barn som tillhört majoritetsbefolkningen i samhället.

⁴ I sina två artiklar från 1991 och 2004 redovisar Lask 5 fall, Thompson & Nunn 7 fall, Graham & Foreman 1 fall, McGowen & Green 1 fall, Taylor 1 fall och Bodegård 5 fall.

Kartläggningens resultat

Den europeiska kartläggningen

För att undersöka förekomsten av problemet uppgivenhet bland asylsökande barn i andra europeiska länder skickade vi ett frågeformulär innehållande frågor samt den symtombild som tagits fram för denna studie till sju europeiska länder (Tyskland, Österrike, Nederländerna, Storbritannien, Norge, Danmark och Finland). Mottagare av formuläret i respektive land var migrationsmyndigheter, sjukvårdsmyndigheter samt frivilligorganisationer.

Fram till skrivande stund har det tyvärr inkommit för få svar från dessa länder (ett knappt tiotal) för att man med säkerhet ska kunna bedöma situationen avseende den aktuella problematiken för asylsökande barn i de här länderna. Dock kan man konstatera att en del av svaren har lämnats av centrala organisationer/myndigheter med ett övergripande ansvar och insyn i situationen i det egna landet, bl.a. Röda Korsets centrala organisation i Tyskland, Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (Tyskland), Utlendingsdirektoratet – Asylavdelingen i Norge, Arbetsministeriets invandring och arbetstillstånd i Finland och Justitiedepartementet i Nederländerna. De svar som inkommit hittills tyder på att nästan inga kända fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom finns i dessa länder.

Tyskland¹

- Röda Korset: Inga kända fall.
- Bundesamt für Migration und Flüchtlinge: Inga kända fall.
- Landsmottagningen för flyktingar i Karlsruhe: Inga kända fall
- Caritas: Inga kända fall

¹ Trots att det enligt de centrala myndigheter som har besvarat vår enkät inte finns några kända fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom i Tyskland visar vår nationella kartläggning att flera av de barn som ingår i studien tidigare har bott i Tyskland (s.k. Dublinärenden).

Nederländerna

- Justitiedepartementet: Enligt en landsomfattande longitudinell studie om 1 500 ensamkommande flyktingbarn från 50 länder har man sett: "not any evidence of unaccompanied refugee minors showing symptoms of devitalisation".

Norge

- Utlendingsdirektoratet – Asylavdelingen: Uppgifter om 2 barn varav 1 hade flyttat från Sverige till Norge.
- Helsekontoret for asylsøkere: Uppgifter om 5 barn som alla hade flyttat från Sverige till Norge.

Finland

- Arbetsministeriet – invandring och arbetstillstånd: En sammanställning av svar från 14 mottagningscentraler (flyktingförläggningar) samt 13 grupp- och familjegrupp hem för flyktingar visar 4 fall av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom varav 3 har flyttat från Sverige till Finland.

Hittills har vi inte fått någon respons från Storbritannien och Österrike. Från Danmark har vi fått svaret att de för tillfället inte har tid att besvara våra frågor.

Den nationella kartläggningen

Våra sökningar visade snart att det inte finns något nationellt register över landets alla barn- och ungdomspsykiatriska mottagningar. Därför valde vi att rikta oss mot verksamhetschefer inom barn- och ungdomspsykiatri i landets alla län och regioner med uppmaningen att de skulle vidarebefordra enkäten till alla enheter som de ansvarade för. Ett frågeformulär bestående av 27 frågor med följdfrågor (bilaga 1) skickades följaktligen till 50 verksamhetschefer/verksamheter inom barn- och ungdomspsykiatri i landets samtliga län och regioner.

Enkätens utformning styrdes av såväl kartläggningens huvudsyfte/frågor som studiens disponibla tidsramar. Medvetet försökte vi att inte i onödan försvåra svarsalternativen eller göra enkäten för lång – detta för att försäkra oss om en högre svarsfrekvens. Bland annat valde vi medvetet att inte ställa några frågor om traumatisering hos barnen, dels därför att vi förutsatte någon form av trauma hos många av de drabbade barnen, dels därför att frågan bedömdes för komplicerad för att kunna besvaras i en enkät. Frågan om

barnens eventuella traumatisering kommer att behandlas i den planerade fördjupningsstudien.

De verksamhetschefer som identifierades uppmanades att vidarebefordra enkäterna till alla enheter som de ansvarade för. I skrivande stund har vi fått svar från 79 enheter i alla län och regioner. Svarstiden förlängdes med ca tre veckor och vid den tidpunkten hade 354 enkäter inkommit. Ytterligare 56 enkäter lämnades in efter datastoppet. Sammanställningarna i denna rapport bygger därmed på uppgifter som tagits fram från de 354 enkäter som inkom fram till 31 mars 2005. En uppdatering och komplettering av rapporten (där de försenade enkäterna inlemmas i materialet) kommer att ske i samband med den fortsatta fördjupningsstudie som planerats för perioden maj–december 2005.

Tabellen nedan visar att kartläggningen på ett tillfredsställande sätt har täckt landets BUP-verksamheter.

Tabell 1 Spridning över landets län och regioner

Län/region	Antal tillfrågade verksamhetschefer/enheter	Antal svarande enheter	Antal redovisade fall
Blekinge	2	1	1
Dalarna	1	1	12
Gotland	1	1	0
Gävleborg	1	2	10
Halland	1	2	7
Jämtland	1	1	3
Jönköping	2	2	8
Kalmar	3	1	1
Kronoberg	1	1	4
Norrbottn	3	2	38
Skåne	6	5	24
Stockholm	7	28	153
Sörmland	3	3	9
Uppsala	1	1	2
Värmland	2	3	21
Västerbotten	1	2	13
Västernorrland	4	4	8
Västmanland	1	3	15
Västra Götalandsregionen	4	7	53
Örebro	1	4	21
Östergötland	4	4	6
Totalt	50	78	409
Okänd	0	1	410

För att skydda barnens identitet och personliga integritet gjorde forskningsteamet bedömningen att identitetsuppgifter om barnen och deras familjer inte skulle samlas in. Dessutom bedömdes att detta skulle öka de svarande instansernas "benägenhet" att besvara enkätfrågorna. Emellertid insåg vi att även om denna strategi skulle leda till ökad svarsfrekvens, skulle det samtidigt kunna begränsa våra möjligheter att identifiera och utesluta eventuella "dubletter". Erfarenheter har hittills visat att det finns en risk för dubbelregistreringar av barnen på olika BUP-mottagningar, eftersom en del familjer flyttar till andra kommuner under den tid barnet visar funktionsnedsättningar eller därför att barnen behandlas på olika mottagningar inom en och samma kommun under olika faser av sin sjukdom. För att avgränsa misstänkta fall av "dubbelrapporteringar" valde vi att närmare granska ett område med det största antalet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom (totalt 153 eller drygt 43 % av alla de fall som analyserats i denna rapport), nämligen Stockholms län. Dessutom toppade Stockholm listan med antal enheter som hade besvarat vår enkät (28 enheter).

För att höja tillförlitligheten i vår jämförelse valdes därför gruppen barn som fortfarande är aktuella inom Stockholms läns BUP-mottagningar (75 rapporterade fall) som jämförelsegrupp. Motiveringen var att denna grupp faktiskt skulle kunna sökas upp och räknas.² Med hjälp av en rad olika variabler såsom kön, ålder, nationalitet, ankomstår till Sverige, information om fader, moder, syskon samt information om barnets nummer i syskonskaran matchade vi samtliga barn i den valda kategorin med varandra. Resultatet visade att högst 10 barn inom denna grupp kunde ha varit dubbelregistrerade, vilket överensstämmer med resultatet av BUP-Stockholms interna kartläggning (65 barn) genomförd under mars–april 2005.

Med resultatet av vår avgränsning bland insamlade data inom Stockholms län som jämförelsegrund har vi dragit slutsatsen att sannolikheten för dubbelregistreringar på nationell nivå inte ska vara större än 10 %. Därför ska uppgifter om förekomsten av symtom tolkas med en felmarginal på ca 10 %. Som tidigare påpekats har vi från början varit medvetna om att problemets särskilda natur (t.ex. oklarhet och komplexitet) samt datainsamlingens

² När vi förberedde denna rapport för publicering informerades vi om att BUP-Stockholm oberoende av vår undersökning har gjort en sammanställning av barn med uppgivenhetssymtom i länet. Resultatet av denna sammanställning överensstämmer med resultatet av vår avgränsning av antalet dubbelregistreringar.

förutsättningar inte skulle låta oss uppnå den exakthet som vi som forskare skulle önska i vårt resultat. Vi anser därför att resultatet ska betraktas som indikationer som tydliggör huvuddragen och tendenserna i frågan.

Problemets omfattning

Undersökningsunderlaget i denna rapport omfattar 354 barn som sedan den 1 januari 2003 har varit/är aktuella inom 79 av landets barn- och ungdomspsykiatriska verksamheter och om vilka det finns registrerade data. Könsfördelningen mellan barnen har varit ganska jämn: 171 flickor (48,3 %) och 183 pojkar (51,7 %). Av det totala antalet barn inom denna undersökning betecknas 163 barn (76 flickor eller 46,6 % och 87 pojkar eller 53,4 %) som fortfarande aktuella. Behandlingen för 102 barn (28,8 %) beskrivs som avslutad vid de svarande instanserna (i 76 fall helt avslutad, 26 barn remitterade till annan vårdgivare) medan behandlingen för 41 barn (11,6 %) betecknas som avbruten. Åldersfördelningen bland barnen framgår av tabellen nedan:

Tabell 2 Barnets ålder när det blev aktuellt på kliniken

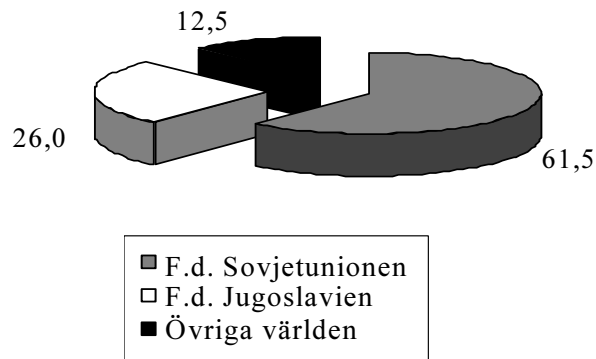
Ålder	Antal, gruppen alla barn	Andel	Antal, gruppen barn under pågående behandling	Andel
0–3	1	0,3 %	1	0,6 %
4–7	25	7,1 %	11	6,7 %
8–12	180	50,8 %	78	47,9 %
13–15	98	27,7 %	50	30,7 %
16–20	49	13,8 %	22	13,5 %
Ingen uppgift	1	0,3 %	1	0,6 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

Tabellen ovan visar att över 85 % av alla de barn som visar/visat uppgivenhetssymtom är/har varit mellan 4 och 15 år. Majoriteten av barnen (ca 78,5 % i båda urvalsgrupperna) är dock mellan 8 och 15 år gamla.

Uppgifter om nationalitet saknas för 8 barn (2,3 %) och för 3 barn (0,8 %) har det uppgivits statslös. För resten av gruppen (ca 97 %) tyder våra data på en stark snedfördelning beträffande

barnens ursprungsland. Nästan 87,5 % av barnen för vilka uppgifter om ursprungsland finns kommer från det före detta Sovjetunionen (61,5 %) och det före detta Jugoslavien (26 %). Förvisso är dessa områden numera uppdelade i ett antal olika länder med olika politiska, sociala och ekonomiska förhållanden.

Figur 1. Ursprungsland



En närmare granskning av uppgifter om barnens nationalitet inom de största grupperna visar på en överrepresentation från länder i Centralasien (26,1 %), Kaukasus – exkluderat den del som formellt tillhör Ryssland (17,8 %) och Kosovo. Migrationsverkets statistik³ bekräftar en kraftig ökning av antalet asylsökande från de länder som nämnts ovan under 2000-talet.

³ Informationen har tillhandahållits av informationsansvariga på Migrationsverket 2005-04-22 och 2005-04-25.

Tabell 3 Antal asylsökande från området

Område	1999		2000		2001		2002		2003		2004	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Centralasien (Kazakstan, Kirgizistan, Uzbekistan)	199	1,8%	128	0,8%	557	2,4%	1013	3%	891	2,8%	574	2,5%
Kaukasus (Azerbajdzjan, Armenien, Georgien)	240	2,1%	233	1,4%	507	2,1%	1552	4,7%	1896	6%	1929	8,3%
Östra Balkan (Serbien och Montenegro)	1812	16%	2 055	12,6%	3102	13,1%	5852	17,7%	5305	16,9%	4022	17,3%
Övriga områden	8980	80%	13887	85,2%	19349	82,4%	24599	74,6%	23263	74,3%	16636	91,9%
Totalt	11231	100%	16303	100%	23515	100%	33016	100%	31355	100%	23161	100%

Tabellen ovan visar en jämförelse mellan det totala antalet asylsökande och asylsökande från de olika områdena. Följande tabell visar antalet asylsökande barn från de aktuella områdena.

Tabell 4 Antal asylsökande barn från olika områden

Område	1999		2000		2001		2002		2003		2004	
	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal	Andel
Centralasien (Kazakstan, Kirgizistan, Uzbekistan)	82	2,9%	43	0,9%	193	3%	298	3,2%	304	3,5%	166	2,5%
Kaukasus (Azerbajdzjan, Armenien, Georgien)	60	2,1%	104	2,1%	136	2,1%	405	4,3%	536	6,3%	613	9,4%
Östra Balkan (Serbien och Montenegro)	574	20,4%	909	18,8%	1386	21,5%	2483	26,4%	2135	24,9%	1656	25,3%
Övriga områden	2057	73%	3771	78,1%	4734	73,4%	6216	66,1%	5593	65,3%	4112	62,8%
Totalt	2818	100%	4827	100%	6449	100%	9402	100%	8568	100%	6547	100%

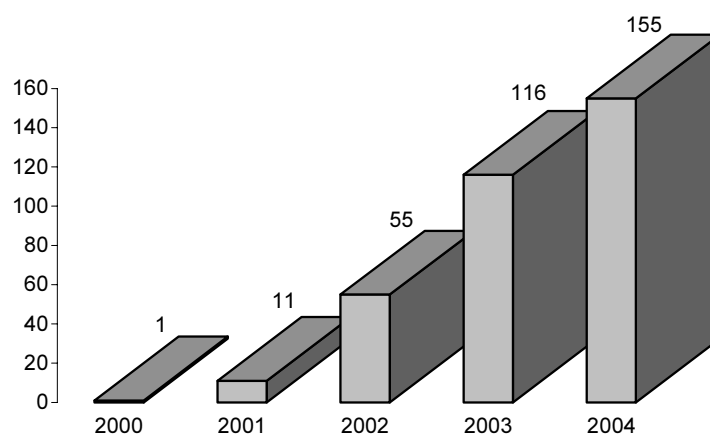
Tabell 4 visar bland annat att antalet asylsökande barn från Kaukasus har tiodubblats under de senaste fem åren. En liknande ökning – fast mindre – kan konstateras även bland de övriga grupperna. Man kan samtidigt konstatera att det finns en stor överrepresentation av barn med uppgivenhetssymtom i främst Centralasien och Kaukasus i förhållande till asylsökande barn från övriga områden.

Enkätsvaren visar vidare på en kraftig överrepresentation (25,4 % av det totala antalet barn för vilka det finns uppgifter om etnisk tillhörighet) av två särskilt utsatta minoritetsgrupper i Centralasien respektive Kosovo. Eftersom det i drygt 30 % av fallen saknas uppgifter om etnicitet, kan det inte uteslutas att det

förekommer andra minoritetsgrupper bland de drabbade barnen – även om dessa inte är belagda på samma sätt som för de ovan nämnda grupperna.

Ett annat intressant resultat som våra data pekar på är en tydlig tendens till ökning av fallen under de senaste tre åren. I materialet finns det uppgifter om när barnen blev aktuella inom barn- och ungdomspsykiatri för första gången (population 354, bortfall 2,3 %). Diagrammet nedan visar tendenserna sedan år 2000. Uppgifter om barn som blivit aktuella under 2005 ansågs vara ofullständiga och har därför inte inkluderats eftersom datainsamlingen genomfördes huvudsakligen under de två första månaderna under 2005.

Figur 2. Antal asylsökande barn med uppgivenhetssymtom under 2000-talet



Sjukdomsbild och sjukdomsförlopp

I enkäten finns det en rad frågor som avser de hittills kända symtomen på funktionsnedsättningar som har observerats hos asylsökande med uppgivenhetssymtom i Sverige (bilaga 1). Detta gör att vi kan skönja en ganska tydlig bild av barnens tillstånd utifrån den detaljerade information som samlats om symtom som varje enskilt barn visar/visat någon gång under sitt sjukdomsförlopp. Denna information kommer huvudsakligen att användas mera ingående i den fördjupningsstudie som följer denna kartläggning. Ändå har vi valt att lägga fram denna information i dess nuvarande

form i två tabeller i bilaga 2 och 3 samt lyfta ur ett utdrag av den symtombild som tabellen innehåller. Redan nu kan vi konstatera att denna information kommer att ge en mera nyanserad bild av barnens situation. Till exempel kan man konstatera förekomsten av barn som sondmatas/sondmatats samtidigt som de kunnat ge respons på tilltal genom att nicka (Grad I på kommunikationsförmåga), förmås gå med hjälp (Grad I på förmåga att röra sig) och/eller höra och reagera på enstaka händelser i sin omgivning. Det finns fall med barn som visar/visat symtom av den allvarligare graden (Grad II) på flera/samtliga skalor medan de inte är/varit i behov av sondmatning och kan/kunde tugga eller svälja själva när de matas/matades (bilaga 2 och 3, tabell 17 och 18).

Tabellen nedan illustrerar förekomsten av uppgivenhetssymtom av olika grad hos de asylsökande barnen. Symtomen behöver inte nödvändigtvis ha följt någon kronologisk ordning eller förekommit samtidigt.

Tabell 5 Grad av funktionsnedsättning

Funktionsnedsättning enligt studiens symtombild	Antal barn, gruppen alla barn	Andel	Antal barn, gruppen barn under pågående behandling	Andel
Endast symtom på nivån Grad I*	104	29,4 %	42	25,8 %
Ett symtom på nivån Grad II, för övrigt någon/några/inga symtom på nivån Grad I**	68	19,2 %	37	22,7 %
Två symtom på nivån Grad II, för övrigt någon/några/inga symtom på nivån Grad I**	37	10,5 %	19	11,6 %
Tre symtom på nivån Grad II, för övrigt någon/några/inga symtom på nivån Grad I**	35	9,9 %	14	8,6 %
Fyra symtom på nivån Grad II, för övrigt någon/några/inga symtom på nivån Grad I**	43	12,1 %	15	9,2 %
Fem symtom på nivån Grad II**	57	16,1 %	33	20,2 %
Uppgift saknas	10	2,8 %	3	1,8 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* någon/några/alla symtom, separat, under olika perioder och/eller samtidigt och i kombination.

** separat, under olika perioder och/eller några samtidigt och i kombination.

Tabellen ovan visar att bland de barn som för närvarande är aktuella inom BUP har drygt vart fjärde (25,8 %) någon gång under sitt sjukdomsförlopp visat/visar någon/några/alla symtom på nivån *Grad I* på vår funktionsnedsättningskala. Drygt vart femte (20,2 %) har visat/visar alla symtom på nivån *Grad II*, drygt 9 % har visat/visar minst fyra symtom på nivån *Grad II* och ytterligare 8,6 % minst tre symtom på denna nivå. Tabellen visar att andelen barn som för närvarande är aktuella inom BUP och som visat/visar endast funktionsnedsättningar på Grad I är mindre (25,8 %) än andelen som har samma symtom inom gruppen alla barn (29,4 %). Däremot är andelen barn inom gruppen som fortfarande är under behandling och som visat/visar (separat, under olika perioder och/eller samtidigt och i kombination med andra symtom) alla fem symtomen på nivå *Grad II* större (20,2 %) än andelen barn med samma symtom i hela gruppen (16,1 %). Sammanfattningsvis kan man säga att nästan hälften av barnen visat två eller flera symtom av den allvarligare graden någon gång under sitt sjukdomsförlopp.

För att ge en utförligare bild av förekomsten av olika symtom på funktionsnedsättningar hos barnen har vi valt att redovisa följande fem tabeller, vilka relaterar till studiens fem kategorier av funktionsnedsättningar (kommunikationsförmåga, förmåga att klara dagliga rutiner, rörlighet, basala överlevnadsförmågor, medvetenhet om omvärlden). Det ska dock påpekas att symtomen kan ha förekommit ensamma eller i kombination med andra symtom som kan ha varit på samma nivå eller högre/lägre samt under olika långa perioder från några dagar till över ett helt år.

Tabell 6 Funktionsnedsättning, kommunikation

Nedsättningar i kommunikationsförmåga	Alla		Pågående fall	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Endast Grad I (t.ex. enbart nickar eller sänker blicken vid tilltal)	137	38,7 %	53	32,5 %
Endast Grad II (t.ex. ingen respons till tilltal eller blundar)	159	44,9 %	84	51,5 %
Pendlat mellan Grad I och II	38	10,7 %	20	12,3 %
Uppgift saknas*	20	5,6 %	6	3,7 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* Bortfallet kan antyda att barnet inte visat detta symtom.

Man kan se att ungefär hälften av barnen (raden Endast Grad II bland båda grupperna) har varit nästan helt onåbara under vissa perioder, medan ca 11–12 % ”pendlat” mellan tillstånd av olika allvarlighetsgrad.

Tabell 7 Funktionsnedsättning, dagliga rutiner

Nedsättningar i förmåga att klara dagliga rutiner	Alla		Pågående fall	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Endast Grad I (gör saker på uppmaning, t.ex. klär på sig, tvättar sig)	163	46 %	77	47,2 %
Endast Grad II (kan ej ta hand om sig själv, t.ex. måste kläs på, eneures, enkopres)	149	42,1 %	71	43,6 %
Pendlat mellan Grad I och II	16	4,5 %	7	4,3 %
Uppgift saknas*	26	7,3 %	8	4,9 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* Bortfallet kan antyda att barnet inte visat detta symtom.

Tabell 7 visar en ganska jämn fördelning mellan de barn som med stöd och på uppmaning kunde ta hand om sig själva och klara av de

dagliga rutinerna och de som visat allvarliga funktionsnedsättningar beträffande dessa rutiner. Antal barn som pendlat mellan de olika nivåerna är inte signifikant enligt denna tabell.

Tabell 8 Funktionsnedsättningar, rörlighet

Nedsättningar i förmåga att röra sig	Alla		Pågående fall	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Endast Grad I (t.ex. kan förmås gå med hjälp)	165	46,6 %	77	47,2 %
Endast Grad II (t.ex. ligger, faller ihop, inget ansiktsuttryck)	96	27,1 %	44	27 %
Pendlat mellan Grad I och II	20	5,6 %	6	3,7 %
Uppgift saknas*	73	20,7 %	36	22,1 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* Bortfallet kan antyda att barnet inte visat detta symtom.

Av tabellen ovan framgår att drygt vart tredje barn (bland nästan 80 % av barnen för vilka uppgifter lämnats) har någon gång under sitt sjukdomsförlopp visat allvarliga symtom på nedsättningar i rörlighet (raden Endast Grad II bland båda grupperna tillsammans med raden Pendlat mellan Grad I och II). Dock ska också påpekas att informationsbortfallet om barnens rörlighetsförmåga är ganska stort för båda grupperna (20,7 % respektive 22,1 %).

Tabell 9 Funktionsnedsättningar, överlevnadsförmåga

Nedsättningar i basala överlevnadsförmågor	Alla		Pågående fall	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Endast Grad I (t.ex. matas men tuggar och sväljer själv)	171	48,3 %	79	48,5 %
Endast Grad II (sondmatas)	98	27,7 %	46	28,2 %
Pendlat mellan Grad I och II	16	4,5 %	6	3,7 %
Uppgift saknas*	69	19,5 %	32	19,6 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* Bortfallet kan antyda att barnet inte visat detta symtom.

Här ser man också att nästan vart tredje barn (bland ca 80 % av barnen för vilka uppgifter lämnats) har någon gång under sitt sjukdomsförlopp sondmatats (raden Endast Grad II bland båda grupperna tillsammans med raden Pendlat mellan Grad I och II).

Tabell 10 Funktionsnedsättningar, medvetenhet om omvärlden

Nedsättningar i medvetenheten om omvärlden	Alla		Pågående fall	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Endast Grad I (t.ex. hör eller reagerar på enstaka händelser)	197	55,6 %	88	54 %
Endast Grad II (helt avskärmat från omvärlden)	92	26 %	50	30,7 %
Pendlat mellan Grad I och II	20	5,6 %	8	4,9 %
Uppgift saknas*	45	12,7 %	17	10,4 %
Totalt	354	100 %	163	100 %

* Bortfallet kan antyda att barnet inte visat detta symtom.

Tabell 10 visar att ca 60 % av barnen är/har varit medvetna om sin omgivning och reagerat på en del händelser som ägt rum runt omkring dem (raden Endast Grad I bland båda grupperna tillsammans med raden Pendlat mellan Grad I och II).

I anslutning till varje fråga om uppgivenhetssymtomen fanns det möjlighet i enkäten för kompletterande kommentarer. Många respondenter tog tillfället i akt att förtydliga sina svar. Vi kommer senare i vår fördjupningsstudie att närmare studera dessa kommentarer men har ändå valt att redovisa några exempel här nedan.

Tilläggskommentarerna vittnar i allmänhet om en stor symtomvariation, situationsbundenhet och övergångar/pendlingar mellan olika svårighetsgrad av symtomen hos ett och samma barn under olika perioder. En del barn "pendlar" mellan olika grader av funktionsnedsättning (t.ex. sondmatas några dagar/veckor, äter själv under några veckor/månader, sondmatas igen osv.) medan andra visar en tydlig försämring av tillståndet i en ständigt kronologisk takt. Lyckligtvis finns det flera exempel på att insatserna (såväl sociala som medicinska och psykiatriska) har haft positiva effekter i form av en nedgång i sjukdomens intensitet hos de drabbade barnen.

Respondenters kommentarer tyder på att uppgivenhetssymtomen ofta förekommer som kommunikationssvårigheter i form av barnets vägran/oförmåga att ge olika form av respons eller samarbeta med omgivningen. Detta bekräftas även av de kvantitativa data som insamlats. Vart femte barn i gruppen ”pågående behandling” kommunicerar inte med ord eller är onåbart medan det kan äta själv, gå med eller utan hjälp, klara av dagliga rutiner (tvätta sig etc.) och är medveten om omgivningen (Tabell 18 – bilaga 3). Respondenternas observationer visar att barnen ofta hör det som sägs runtomkring dem och är medvetna om det som händer familjen (ett barn slet av sig sonden när det hörde om avslagsbeslutet, ett annat barn började le när man berättade för det att familjen beviljats PUT osv.).

Enligt tilläggscommentarerna har uppgivenhetssymtomen ibland bestått av skolvägran eller motvilligt deltagande i skolgången kombinerat med obefintligt socialt liv för övrigt. I en del andra fall har det handlat om att barnen tillbringat ganska stor tid i sängen utan någon synbar rörelsenedsättning. I en del fall menar respondenterna att funktionsnedsättningen handlar om en aktiv vägran eller en protest. Respondenterna beskriver barnens matvägran som matstrejk eller deras bristande kommunikation som en manifestation. Dessa barn blir ofta aggressiva när vårdpersonal försöker hjälpa dem. Medan hos en del andra barn det är uppgivenheten och passiviteten som är utmärkande enligt kommentarerna. Dessa barn orkar inte längre kämpa, saknar hopp om framtiden, känner inte glädje och är deprimerade.

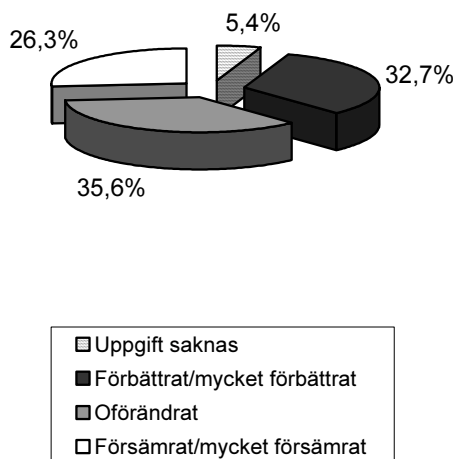
Tilläggscommentarerna vittnar vidare om att en stor del av barnen har varit friska, duktiga och aktiva i hemlandet – medan andra har varit psykiskt sjuka/störda även före ankomsten till Sverige (det finns uppgifter om bland annat depression, ångest, mutism samt misstanke om epilepsi, utvecklingsförseningar m.m. enligt respondenterna). Några barn har visat symtom som liknar de uppgivenhetssymtom som tagits fram i denna studie redan före ankomsten till Sverige, några har tagit kontakt med BUP nästan direkt efter ankomsten, och en del efter avslagsbeskedet eller under asylprocessen. Även symtomens varaktighet över tid varierar stort, enligt tilläggscommentarerna – från några dagar/en vecka av sondmatning/kraftig rörelsenedsättning/mutism till ibland drygt ett helt år av allvarlig sjukdom. I genomsnitt handlar det om mellan 1 och 5 månader då barnen visar tydliga tecken på någon/några av de symtom som beskrivits i vår studie.

Kommentarerna visar även en stor variation av olika former av traumatiserande och stressande erfarenheter hos barnen: känsla av otrygghet och rädsla pga. inbrott i familjens bostad i Sverige, att ha misshandlats av svenska främlingsfientliga ungdomar utanför flyktingförläggningen, att ha haft rädsla för kriminella gäng i hemlandet, att ha blivit trakasserat/mobbats pga. sin etniska tillhörighet i hemlandet, att ha bevittnat våld inom familjen, att ha levt med alkoholiserade föräldrar, att själv ha upplevt våld och sexuella övergrepp i hemlandet eller bevittnat någon nära anhörig (moder, fader, syskon) som har blivit utsatt för övergrepp, tortyr, kidnappning och mord.

Vården och dess effekter

För ca 5,4 % av barnen saknas uppgifter om vårdinsatsernas effekter. För resterande beskrivs tillståndet efter behandlingen enligt följande:

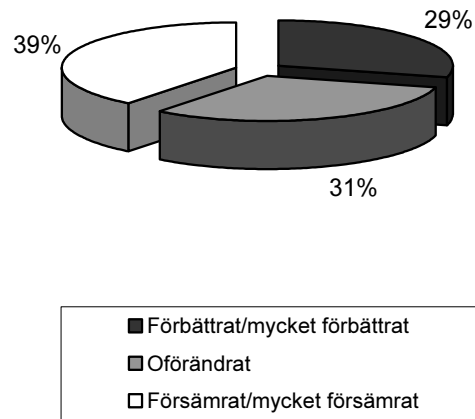
Figur 3. Insatsernas effekter, gruppen alla barn



Här kan man se att för vart tredje barn har vårdinsatserna haft en positiv effekt, medan för nästan lika många har tillståndet varit oförändrat trots vårdinsatserna. Tillståndet för vart fjärde barn har försämrats trots den vård som har erbjudits. Vid en närmare studie

av gruppen barn som fortfarande är under behandling kan man konstatera att andelen för vilka vården haft positiva effekter är mindre än andelen vars tillstånd försämrats.

Figur 4. Insatsernas effekter, gruppen barn som är under pågående behandling



Barnen har erbjudits olika former av vård och flera har erbjudits en kombination av olika vårdformer. Tabellen nedan visar förekomsten av olika vårdformer:

Tabell 11 Behandlingens utformning

Vårdformen	Antal, gruppen alla barn	Andel	Antal, gruppen barn under pågående behandling	Andel
Endast öppenvård	96	27,1 %	58	35,6 %
Endast dagvård (i hemmet eller på annat sätt)	5	1,4 %	1	0,6 %
Endast dygnetruntvård på BUP-klinik	12	3,4 %	2	1,2 %
Endast dygnetruntvård på barnmedicinsk klinik	2	0,6 %	1	0,6 %
Endast dygnetruntvård på institution	0	0 %	0	0 %
Två olika vårdformer (under olika perioder)	120	33,9 %	45	27,5 %
Tre olika vårdformer (under olika perioder)	67	19,1 %	40	24,6 %
Fyra olika vårdformer (under olika perioder)	23	6,5 %	10	6,1 %
Alla fem vårdformer (under olika perioder)	4	1,1 %	2	1,2 %
Uppgift saknas	25	7,1 %	4	2,5 %

Tabellen ovan visar att tendensen för behandlingen av de barn som fortfarande är aktuella inom vården är att öppenvård används i en större utsträckning. Vidare visar tabellen att för drygt hälften av barnen har det funnits möjlighet till behandling enligt två till tre olika vårdformer under hela sjukdomsförloppet.

I anslutning till frågan om insatsernas effekter har också funnits utrymme för respondenterna att ge tilläggskommentarer. Även dessa kommentarer tyder på att det förekommer en stor variation i barnens rehabiliteringsprocess. Enligt respondenterna tillfrisknar en del barn i direkt anslutning till beskedet om beviljat uppehållstillstånd (från en dag till några veckor), medan det för en del andra kan ta upp till flera månader att rehabiliteras helt. Det finns uppgifter om några enskilda fall där ingen väsentlig förändring i barnets tillstånd har skett ca ett år efter PUT. En del andra kommentarer vittnar om att det finns föräldrar eller barn som vägrar att ta emot vård eller samarbeta med vårdgivarna.

För ungefär 60 % av barnen saknas uppgifter om förekomsten av medicinering. Detta kan bero antingen på att medicinska preparat

inte förekommer eller att respondenterna inte haft tillgång till sådan information. I de fall uppgifter om medicinering finns (40 % av fallen) är det till största delen följande medel som förekommer: antidepressiva, lugnande medel, sömnmedel och neuroleptika.

Tabell 12 Typ av medicinering

Medicinska preparat	Alla barn		Barn under pågående behandling	
	Antal	Andel	Antal	Andel
Antidepressiva medel	83	23,4 %	28	17,2 %
Lugnande medel	73	20,6 %	36	22,1 %
Sömnmedel	44	12,4 %	21	12,9 %
Neuroleptika	24	6,8 %	9	5,5 %

Materialet visar vidare att drygt 27 % av dem som fått antidepressiva har varit mellan 4 och 12 år (23 personer), ca 35 % (30 personer) mellan 13 och 15 år och ca 37 % (31 personer) mellan 16 och 20 år. Det är anmärkningsvärt att en så stor andel barn behandlats med antidepressiva medel, och i synnerhet att många är så unga. Enligt respondenternas tilläggscommentarer har föräldrarna i ett par enstaka fall medicinerat barnen på eget bevåg och med hjälp av preparat som de hade tagit med sig från hemlandet.

Migrationshistoria

Tabellen nedan visar när barnen nådde Sverige.

Tabell 13 Ankomst till Sverige

År	Alla barn	Barn under pågående behandling
Före år 2000	3,7 %	4,3 %
2000	6,8 %	4,3 %
2001	16,7 %	11,7 %
2002	22,3 %	22,1 %
2003	24,6 %	25,2 %
2004	13,6 %	21,5 %
Ingen uppgift	11,9 %	9,8 %

Tabellen visar att nästan hälften av de barn som visat uppgivenhets-symtom har anlänt till Sverige under åren 2002 och 2003. Under år 2004 har denna andel minskat kraftigt, men det är ännu för tidigt att dra slutsatser utifrån denna information eftersom uppgifter för år 2005 inte tagits fram än.

Tabellen nedan visar var i migrationsprocessen barnen befann sig när de för första gången tog kontakt med barn- och ungdomspsykiatri.

Tabell 14 Sjukdomsdebut i förhållande till migrationsprocess

År	Alla barn	Barn under pågående behandling
Före något beslut från Migrationsverket	38,4 %	45,4 %
I samband med ett första beslut från Migrationsverket (oavsett avslag/PUT)	10,2 %	10,4 %
Före något beslut från Utlänningsnämnden	9 %	6,1 %
I samband med ett beslut från Utlänningsnämnden (oavsett avslag/PUT)	9,6 %	7,4 %
Efter Utlänningsnämndens beslut	13 %	12,9 %
Ingen uppgift	19,8 %	17,8 %

Här kan man se att en stor del av barnen har sökt barnpsykiatrisk hjälp redan innan något beslut har fattats på Migrationsverket (ungefär hälften av de barn som fortfarande är under behandling). Vid en närmare analys av data kan man konstatera att i ca 40 % av fallen för vilka vi kunde avgöra tiden för inskrivning hos barn- och ungdomspsykiatri i förhållande till ett avslagsbeslut från Migrationsverket blev nästan 49 % aktuella på BUP före ett avslagsbeslut. Dock måste det påpekas att slutsatserna kan påverkas av att informationsunderlaget är litet.

62 % av barnen i urvalsgruppen alla barn (219 personer) har fått avslagsbeslut från Migrationsverket vid sin första ansökan, medan 11 % har beviljats uppehållstillstånd. Beträffande resten av urvalsgruppen (ca 27 %) har de antingen inte fått ett första beslut än eller också saknas det uppgift.

Utlänningsnämnden har avslagit 130 ärenden (ca 37 % av gruppen alla barn) efter ett första överklagande. Vid ny ansökan hos Utlänningsnämnden har ytterligare 48 ärenden avslagits.

Dessutom kan det konstateras att av de ursprungliga 219 avslagsärendena på Migrationsverket har det i 70 ärenden (32 %) beslutats

om uppehållstillstånd efter överklagan hos Utlänningsnämnden. Totalt har 108 barn inom urvalsgruppen alla barn (drygt 30 %) fått PUT, medan 53 barn (15 %) har fått avvisningsbeslut och inväntar avvisningen. 32 familjer lever illegalt.

Bland de barn som fortfarande är aktuella i barn- och ungdomspsykiatri (totalt 163 personer) har 104 (ca 64 %) fått avslag vid sin första ansökan hos Migrationsverket och 11 (ca 7 %) har fått uppehållstillstånd. För 29 % saknas uppgifter eller också har de inte fått något beslut än. Utlänningsnämnden har beviljat uppehållstillstånd för 27 barn vid deras första och andra ansökan. Totalt har 38 (drygt 23 %) av de barn som fortfarande är under behandling fått PUT, medan 30 (18,4 %) inväntar avvisningen och 9 familjer (5,5 %) lever illegalt.

Familjeförhållanden

I drygt 72 % av familjerna är fadern närvarande och motsvarande siffra för mödrar är 91,5 %. Tio barn (knapp 3 %) har fäder som bor i Sverige men inte tillsammans med dem och sex barn (knapp 2 %) har sina mödrar i Sverige men är inte sammanboende med dem. Nästan vart fjärde barns pappa och fem procent av barnens mammor har dött, är saknade eller bor kvar i hemlandet.

Nästan 90 % av barnen är första eller andra barn i syskonskaran (61 % första och 27 % andra barnet). Av dessa är nästan 15 % enda barnet i familjen, 45 % har ett syskon, 23 % två syskon och 23 % tre syskon. Resterande 13 % har mellan tre och åtta syskon. Nästan 90 % av barnen har sina syskon i Sverige.

Uppgifter om familjesplittring pga. flykt och/eller förföljelse är ofullständiga. Data visar dock att 6 % av barnen varit separerade från båda föräldrarna under olika perioder samt att i 17,5 % av fallen har föräldrarna levt åtskilda i mer än ett halvt år.

Det har inkommit uppgifter om föräldrarnas/syskonens somatiska sjukdomar/psykiska störningar i hemlandet för drygt 30 % av barnen, vilket kommer att analyseras i fördjupningsstudien. I 70 % av fallen har familjemedlemmarna varit föremål för somatiska/psykiatriska vårdinsatser i Sverige. Data visar bland annat att i ca 22 % av fallen har någon i barnets närmaste krets (moder, fader, syskon) visat uppgivenhetssymtom enligt vår undersöknings symtombild, 50 % har haft depression och drygt 22 % har gjort suicidförsök.

Föräldrarnas psykiska hälsotillstånd när första kontakten med barn- och ungdomspsykiatri togs samt föräldrarnas omsorgsförmåga har bedömts av personalen vid BUP-verksamheterna enligt följande:

Tabell 15 Föräldrarnas psykiska hälsotillstånd

	Gott/opåverkat	Nedsatt/påverkat	Sviktande	Insufficient
Modern	5,9%	33,3%	34,5%	13,2%
Fadern	9,9%	37,6%	16,9%	6,5%

Tabell 16 Föräldrarnas omsorgsförmåga

	God	Nedsatt	Sviktande	Obefintlig
Modern	16,7%	31,3%	24,0%	12,7%
Fadern	20,1%	31,6%	11,6%	6,2%

I anslutning till denna fråga har respondenterna också haft möjlighet till tilläggskommentarer. Dessa visar att en stor del av föräldrarna (särskilt mödrar men även många fäder) har haft psykiska störningar både före och efter ankomsten till Sverige. Det psykiska tillståndet har kraftigt försämrats för föräldrarna i form av djupa depressioner, ångest och många fall suicidförsök (dokumenterat eller informerat genom familjemedlemmar). Både tabell 14 och 15 och kommentarerna bekräftar att det finns en stor andel föräldrar som är insufficienta, gravt psykiskt belastade eller inte har förmåga att ta hand om sina barn, inge dem hopp eller förstärka och stödja dem. Även om det inte nödvändigtvis behöver handla om en särskilt patologisk relation mellan förälder/barn är det sannolikt att föräldrarnas psykiska tillstånd påverkar barnen negativt.

Slutord

Tidigare under avsnittet Kunskapsöversikt diskuterades att det inte finns någon allmänt erkänd teori eller vetenskapligt grundad förklaringsmodell för att förstå varför en del barn visar så starka uppgivenhetssymtom att de kan vara livshotande. Under de femton år (sedan 1991) som har gått sedan några engelska forskare uppmärksammade problemet har man inte lyckats avgränsa problematiken och fastställa en egen diagnos för "sjukdomen". Så sent som år

2004 ställde sig Lask, en av dem som myntat begreppet Pervasive Refusal Syndrome (PRS), frågan om syndromet existerar som ett eget syndrom.

Denna bild har nu blivit ännu mer komplicerad då en explosionsartad ökning av antalet barn med uppgivenhetssymtom har skett i Sverige under de senaste tre åren. Detta har uteslutande avsett asylsökande barn, vilka huvudsakligen kommit från ett antal begränsade geografiska områden.

Fallen i denna studie skiljer sig från de tidigare europeiska fallen på ytterligare flera andra punkter:

- I Sverige har problemet observerats bland lika många pojkar som flickor. (Den internationella litteraturen handlar med några få undantag nästan bara om flickor som i många fall misstänktes ha varit utsatta för sexuella övergrepp i hemmet.)
- I Sverige har problemet förekommit bland såväl mycket unga barn (under 8 år) som bland dem i övre tonåren (16–20 år), medan de fall som beskrivs i huvuddelen av den internationella litteraturen handlar huvudsakligen om barn mellan 8 och 15 år.
- I de internationella fallen har det ofta funnits problem i familjen som lett till att barnen efter/under behandling har placerats i familjehem, medan i de svenska fallen försöker föräldrarna att stödja och ta hand om barnen (så gott deras egen psykiska hälsa tillåter).
- I Sverige finns det ett ganska stort nätverk av nära familjemedlemmar (far, mor och syskon i första hand) omkring barnen.

Man kan vidare konstatera att de internationella fallen tyder på att det förekommer en aktiv vägran och en intention hos barnen vilka ”lägger sig”. I en del fall beskriver forskarna barnens tillstånd som en strejk som ofta riktas mot föräldrarna eller barnens närmaste anhöriga. Att problematiken uppmärksammades först hos flickor mellan 8 och 15 år som varit utsatta för sexuella övergrepp kan förklara dessa slutsatser. Beträffande barnen i vår studie kan man även undra hur mycket av medvetenhet och aktiv vägran (till den grad att barnen undertrycker sina självbevarande instinkter) som kan ligga bakom förekomsten av problemet hos barn som är så unga som 0–7 år. Frågan är om de asylsökande barnen drabbas eller med intention ådrar sig sjukdomen på det sätt som många barn i de internationella studierna gjort.

Vad än förklaringarna är så visar vårt material att en stor grupp barn i vårt samhälle ropar på hjälp. Förvisso är deras hälsotillstånd olika gravt men ändå alarmerande. Än har vi inte kommit längre än till att avgränsa problematiken och bilda oss en uppfattning om dess vidd, men vi hoppas kunna gå in djupare i de frågor som vår nuvarande kartläggning gjort aktuella för oss: att det inte verkar finnas kända uppgifter om förekomsten av problemet bland asylsökande barn i andra europeiska länder; att huvudsakligen barn från vissa geografiska områden drabbas; att problemet inte uppstått eller åtminstone inte haft den omfattning det har fått sedan år 2002 osv. Många av dessa frågor är inte nya utan har cirkulerat bland dem som arbetat med dessa barn. Skillnaden är att vi nu har fått bevis på det som många har haft "på känn". Vidare har studien lett fram till behovet av en vetenskaplig analys av problemet, eftersom befintliga nationella och internationella studier inte tillhandahåller tillfredsställande teorier, förklaringar eller ens redskap för att definiera och bestämma sjukdomsbilden.

Bland våra respondenter finns det vitt skilda tolkningar av den symtombild vi har inkluderat i vår enkätstudie (en del har rapporterat ett barn utan att lyckas kryssa i ett enda symptom, en del har inkluderat fall som traditionellt kunde klassas som depression, skolvägran och nedstämdhet och en del har rapporterat barn med svåra symptom som varat från ett par dagar till ett eller flera år). Detta faktum vittnar om vårdgivarnas behov av kunskap som grund för det viktiga behandlingsarbetet med dessa barn.

Viktigast av allt är dock barnen och det lidande de är utsatta för. Asylsökande barn är en generellt utsatt grupp barn i vårt samhälle. Barn som uppvisar den mycket allvarliga problematik denna rapport handlar om är synnerligen utsatta. Vi fortsätter nu med en fördjupningsstudie utifrån de resultat denna studie givit och hoppas kunna ge svar på följande frågor:

Varför förekommer problemet först under 2000-talet?

Varför denna stora omfattning av fall i Sverige efter 2002?

Varför drabbas enbart asylsökande barn i Sverige?

Varför drabbas huvudsakligen barn från vissa geografiska områden?

Under tiden detta arbete pågår är det mycket viktigt att man i Sverige fortsätter utveckla det barnpsykiatriska, medicinska och sociala omhändertagandet av barnen och deras familjer.

Litteraturförteckning

- Bodegård, G. (2004) *Asylsökande flyktingbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall*. Läkartidningen, nr. 19, 101:1696-1699.
- Bodegård, G. (under publicering). *Pervasive loss of function in asylum seeking children: another expression of pervasive refusal syndrome*. Child Clinical Psychology and Psychiatry.
- DSM IV (1994) Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders. Fourth Edition, American Psychiatric Association.
- Graham, P. J. & Foreman, D. M. (1995) *An ethical dilemma in child and adolescent psychiatry*. Psychiatric Bulletin, 19:84–86.
- ICD 10 (1993) Classification of Mental and Behavioural Disorders, WHO, Geneva.
- Lask, B. (2004) *Pervasive Refusal Syndrome*. Advances in Psychiatric Treatment, 10: 153–159.
- Lask, B., Britten, C. & Kroll, L. & Magagna, J. & Tranter, M. (1991) *Children with pervasive refusal*. Archives of Disease in Childhood, 66:866–869.
- Lustig, S. L., Kia-Eating, M., Grant-Knight, W., Geltman, P., Ellis, H., Kinzie, D., Keane, T. & Saxe, G. N. (2004) *Review of child and adolescent refugee mental health*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 43(1):24–36.
- McGowen, R. & Green, J. (1998) *Pervasive Refusal Syndrome: A Less Severe Variant with Defined Aethiology*. Child Clinical Psychology and Psychiatry, 3:583–590.
- Nunn, K. P. & Thompson, S. L. (1996). *The Pervasive Refusal Syndrome: Learned Helplessness and Hopelessness*. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 1:121–32.
- Sundelin, C. & Lindberg, T. (2005) *Apatiska barn – var står vetenskapen?* Läkartidningen
- Taylor, S., Dossetor, D., Kilham, H. & Bernard, E. (2005) *The Youngest Case of Pervasive Refusal Syndrome?* Child Clinical Psychology and Psychiatry, 5:23–29.

Litteraturförteckning

- Thompson, S. L. & Nunn, K. P. (1997) *The Pervasive Refusal Syndrome: The RAHC Experience*. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2:145–65.
- Thompson, S. L., Nunn, K. P., Moore, S., English, M., Burke, E. & Byrne, N. (1998) *Managing pervasive refusal syndrome: strategies of hope*. *Child Clinical Psychology and Psychiatry*, 3:229–49.
- Tunström, A. (2004) *Barn som gett upp: enkät angående asylsökande barn som vårdats på barnpsykiatrisk klinik under år 2003*. Stockholms läns sjukvårdsområde. Barn- och ungdomspsykiatri, Flyktingenheten (opublicerad rapport).

Enkät för kartläggning

Asylsökande barn

Enkät för kartläggning av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom

I. Bakgrundsinformation om barnet

1. Kön Flicka Pojke
2. Barnets medborgarskap _____
3. Barnets etnicitet, folkgrupp _____
4. Ålder när barnet blev aktuellt på kliniken
 - 0-3
 - 4-7
 - 8-12
 - 13-15
 - 16-20

II. Instrument för att mäta funktionsnedsättningar hos asylsökande barn

5. Har det aktuella barnet visat något/några av följande symtom någon gång under sjukdomsförloppet?

Symtom	Grad I	Grad II
a. Kommunikationsförmåga	<input type="checkbox"/> Icke-verbal respons (t.ex. nickar eller sänker blicken)	<input type="checkbox"/> Ingen respons alls (t.ex. inga ord eller blundar)

Kommentarer (t.ex. hur länge symtomet varat, variationer över tid eller beroende på situation mm): _____

Asylsökande barn

Symtom	Grad I	Grad II
b. Förmåga att klara dagliga rutiner	<input type="checkbox"/> Gör saker på uppmaning (t.ex. klär på sig, tvättar sig, borstar tänderna)	<input type="checkbox"/> Ingen förmåga att ta hand om sig själv (måste t.ex. kläs på; eneures; enkopres)

Kommentarer (t.ex. hur länge symtomet varat, variationer över tid eller beroende på situation mm):

c. Förmåga att röra sig	<input type="checkbox"/> Kan förmås gå med hjälp	<input type="checkbox"/> Ligger, står inte på sina ben; faller ihop; inget ansiktsuttryck
--------------------------------	---	--

Kommentarer (t.ex. hur länge symtomet varat, variationer över tid eller beroende på situation mm): _____

d. Basala överlevnadsförmågor	<input type="checkbox"/> Matas, tuggar och sväljer själv	<input type="checkbox"/> Sondmatas
--------------------------------------	---	---------------------------------------

Kommentarer (t.ex. hur länge symtomet varat, variationer över tid eller beroende på situation mm): _____

e. Medvetenheten om omvärlden	<input type="checkbox"/> Hör eller reagerar på enstaka händelser kan t.ex. titta upp ibland	<input type="checkbox"/> Är helt avskärmd från omvärlden
--------------------------------------	--	---

Kommentarer (t.ex. hur länge symtomet varat, variationer över tid eller beroende på situation mm): _____

Asylsökande barn

III. Barnets psykiska hälsa och behandlingen av barnet

6. Barnet blev aktuellt inom barnpsykiatri första gången År ____ Månad _____

7. På vems initiativ togs kontakten? _____

8. Kontakten är

- a) pågående
- b) avslutad Avslutades År Månad
- c) avbruten Avbröts År Månad
- d) Patienten remitterad till annan vårdgivare

9. Har patienten haft någon annan vårdgivare tidigare? Ja Nej

10. Behandlingens utformning och under hur lång tid

- a) öppenvård under ____ år och ____ månader
- b) dagvårdinsatser i hemmet eller på annat sätt under ____ år och ____ månader

Dygnet-runt vård på

- i) BUP-klinik under ____ år och ____ månader
- ii) Barnmedicinsk klinik under ____ år och ____ månader
- iii) Institution under ____ år och ____ månader

vilken typ av institution _____

11. Medicinering, preparat och hur länge

1. _____ under ____ år och ____ månader
2. _____ under ____ år och ____ månader
3. _____ under ____ år och ____ månader
4. _____ under ____ år och ____ månader
5. _____ under ____ år och ____ månader
6. _____ under ____ år och ____ månader
7. _____ under ____ år och ____ månader
8. _____ under ____ år och ____ månader

Asylsökande barn

12. Bedömningen av insatsernas effekter

- barnet blivit mycket bättre
- barnet blivit något bättre
- barnets tillstånd oförändrat
- barnet blivit något sämre
- barnet blivit mycket sämre

Kommentar (t.ex. vad man på er klinik tror om skälen till barnens symtom, föräldrarnas olika sätt att handskas med barnens symtom, olikheter beroende på klass, ålder, kön etc.)

IV. Migrationshistoria (OBS: viktig information för den kvalitativa uppföljningsstudien)

13. När lämnade barnet hemlandet? År _____

14. När kom barnet till Sverige? År _____

15. Asylprocessen:

- Första ansökan om uppehållstillstånd, väntar på beslut
- Migrationsverket fattat beslut
 - Avslag När? År Månad
 - Tillstånd När? År Månad
- Överklagat avslag hos Utlänningsnämnden
- UN fattat beslut
 - Avslag När? År Månad
 - Tillstånd När? År Månad
- Ny ansökan inlämnad
- Beslut från UN angående ny ansökan
 - Avslag När? År Månad
 - Tillstånd När? År Månad
- Familjen har fått avvisningsbesked, men inväntar avvisning
- Familjen lever illegalt

Asylsökande barn

V. Familjeförhållanden (OBS: viktig information för den kvalitativa uppföljningsstudien)

16. Information om fadern

- Fadern lever med barnen
Fadern finns inte i familjen
- i) Lever i Sverige, men inte med familjen
- ii) Fadern lever i hemlandet eller uppgift saknas
- iii) Fadern död eller saknad i hemlandet

17. Information om modern

- Modern lever med barnen
Modern finns inte i familjen
- i) Lever i Sverige, men inte med familjen
- ii) Modern lever i hemlandet eller uppgift saknas
- iii) Modern död eller saknad i hemlandet

18. Information om syskon

- a) Barnet är nr av i syskonskaran
- Ett eller flera syskon finns i annat land än Sverige

19. Uppgifter om familjesplittring pga. av flykt/förföljelse under det aktuella barnets livstid

- Föräldrarna har varit separerade upp till ett halvår
- Föräldrarna har varit separerade mer än ett halvt år. Ange hur länge.....
- Barnet har varit separerat från båda föräldrarna. Ange hur länge.....

20. Kommentar kring familjeförhållanden

Asylsökande barn

VI. Barnets och familjens hälsotillstånd: bakgrundsuppgifter (OBS: viktig information för den kvalitativa uppföljningsstudien) (Avser sådana sjukdomar eller funktionsnedsättningar som kan ha relevans för situationen idag).

21. Finns uppgifter om barnets fysiska/psykiska hälsotillstånd innan det kom till Sverige?

Nej, uppgifter saknas

Ja, och de visar _____

22. Har någon i barnets närmaste familjekrets (modern, fadern, syskon) varit somatiskt sjuk/föremål för psykiatriska insatser i hemlandet?

Uppgifter saknas

Ja, uppgifterna visar _____

23. Har någon i barnets närmaste familjekrets (modern, fadern, syskon) varit somatiskt sjuk/föremål för psykiatriska insatser i Sverige?

Uppgifter saknas

Ja, uppgifterna visar _____

24. Uppgifter om att någon/några i barnets närmaste familjekrets (modern, fadern, syskon) har...

Det finns inga uppgifter, uppgifter saknas

a. Visat uppgivenhets symtom enligt något/några av symtomen

som beskrivs under avsnitt V i detta formulär Ja Nej

b. Haft depression Ja Nej

c. Gjort suicidförsök Ja Nej

Asylsökande barn

25. Personalens bedömning av föräldrarnas psykiska hälsotillstånd när kontakten togs första gången:

Modern: X-----X-----X-----X
Gott/ Nedsatt/ Sviktande Helt insufficient
Opåverkat Påverkat

Fadern: X-----X-----X-----X
Gott/ Nedsatt/ Sviktande Helt insufficient
Opåverkat Påverkat

26. Personalens bedömning av föräldrarnas omsorgsförmåga när kontakten togs första gången:

Modern: X-----X-----X-----X
God Nedsatt Sviktande Obefintlig

Fadern: X-----X-----X-----X
God Nedsatt Sviktande Obefintlig

27. Kommentar kring barnets och familjens hälsotillstånd

Förekomst av symtom av olika grad

– Alla barn

Förklaring till tabell 17 och 18

Siffran 1 i första kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på Grad I vid symtom 1.

Siffran 2 i första kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på Grad II vid symtom 1.

Siffran 3 i första kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på både Grad I och II vid symtom 1

Siffran 1 i andra kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på Grad I vid symtom 2.

Siffran 2 i andra kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på Grad II vid symtom 2.

Siffran 3 i andra kolumnen visar förekomsten av funktionsnedsättning på både Grad I och II vid symtom 2.

Kolumn 3, 4 och 5 ska läsas på samma sätt.

Tabell 17:1

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen, alla barn
0	10
01001	1
01010	2
01110	1
01111	1
10000	3
10001	3
11000	8
11001	6
11010	1
11011	3
11021	1
11100	3
11101	5
11111	58
11113	1
11121	5
11131	4
11221	1
11313	1
11331	1
11333	1
12000	1
12101	1
12111	13

Tabell 17:2

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen, alla barn
12121	2
12211	1
12221	4
12222	2
12313	1
13011	1
13101	1
13111	1
20000	1
20222	1
21000	1
21001	4
21011	3
21012	1
21021	1
21100	1
21101	1
21110	1
21111	19
21112	5
21113	1
21121	3
21123	1
21211	1

Tabell 17:3

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen, alla barn
21212	1
21311	1
21313	1
22001	1
22012	1
22021	1
22101	1
22102	1
22111	9
22112	8
22122	2
22132	1
22133	1
22211	6
22212	10
22221	14
22222	49
22231	1
22233	1
22322	2
22323	1
30000	1
31000	1
31001	3
31013	1
31022	1
31111	1

Tabell 17:4

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen, alla barn
31113	1
31311	1
32023	1
32111	2
32112	2
32113	1
32121	1
32133	1
32220	1
32221	1
32231	1
32311	1
32312	1
32322	1
33111	2
33113	1
33133	2
33221	1
33311	2
33312	1
33313	1
33322	1
33332	1
33333	1
Total	343
Missing System	11
Total	354

Förekomst av symtom av olika grad – Gruppen under pågående behandling

Tabell 18:1

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen under Pågåendebehandling
0	3
1010	2
10000	1
11000	2
11001	4
11010	1
11011	2
11100	1
11101	4
11111	23
11121	1
11131	2
12101	1
12111	5
12121	1
12221	2
12222	1
13011	1
20000	1
21000	1
21001	3
21011	3
21012	1
21100	1
21101	1
21110	1
21111	11
21112	4
21211	1

Tabell 18:2

Förekomst av symtom av olika grad	Gruppen under Pågåendebehandling
21212	1
22001	1
22012	1
22101	1
22102	1
22111	5
22112	4
22122	2
22211	2
22212	2
22221	7
22222	27
22233	1
22323	1
30000	1
31001	2
31013	1
31022	1
31111	1
31113	1
32023	1
32111	1
32112	1
32133	1
32312	1
32322	1
33111	2
33113	1
33322	1
33332	1
33333	1
Total	160
Missing System	3
Total	163