

Barn med uppgivenhetssyndrom

En vägledning för personal inom
socialtjänst och hälso- och sjukvård

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-051-0

Artikelnr 2013-4-5

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2013

Förord

Företeelsen ”apatiska barn” väckte i mitten av 2000-talet stor uppmärksamhet i media och en livlig debatt inom hälso- och sjukvården och i politiken. Socialstyrelsen gav år 2005 ut ett vägledande material, i form av ett Meddelandeblad, till stöd för verksamheter och professionella som i sitt arbete mötte dessa barn och deras familjer. Meddelandebladet upphävdes tre år senare. Det visade sig senare att behov av vägledning kvarstod, varför Socialstyrelsen beslöt att publicera ett vägledande material.

Företeelsen gavs på den tiden och i Meddelandebladet benämningen ”uppgivenhetssymtom” delvis som en kompromiss. I denna vägledning har Socialstyrelsen valt att genomgående – utom vid direkta eller indirekta citat ur äldre material – använda benämningen ”uppgivenhetssyndrom” som det från 2014 också kommer att betecknas officiellt i klassifikationssystemet ICD-10-SE.

Denna vägledning riktar sig i första hand till personal inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten vilka möter barn som har utvecklat uppgivenhetssyndrom eller som är i riskzonen att utveckla uppgivenhet. Som en del av förebyggande insatser kan denna vägledning även vara till stöd för personal som arbetar med barn som har behov av barnpsykiatriska insatser på grund av traumatisering, depression eller dylikt.

Uppgivenhetsproblematiken berör inte bara barn och familjer som ansöker om uppehållstillstånd (asylsökande) utan förekommer även hos barn som lever gömda (papperslösa) efter att familjen har fått avslag på sin asylansökan. Det berör också barn som har beviljats uppehållstillstånd men där barnet inte har tillfrisknat från och rehabiliterats efter sitt uppgivenhetstillstånd.

En referensgrupp med representanter från myndigheter, professions- och frivilligorganisationer har konsulterats och tillsammans med forskare och praktiker med erfarenhet av vård av barn med uppgivenhetssyndrom bidragit med synpunkter.

Väsentliga bidrag har hämtats ur en bok under utgivning. Vi riktar därför ett särskilt tack till författarna, redaktörerna och förlaget Studentlitteratur för att de välvilligt ställt materialet till förfogande. Vägledningen har skrivits av Socialstyrelsens utredare Elis Envall. Ansvarig enhetschef är Mary Nilsson.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Förkortningar</i>	8
<i>Inledning</i>	9
Vad är uppgivenhetssyndrom?	9
Vägledningens syfte, mottagare och innehåll	9
Bästa tillgängliga kunskap	10
Läsanvisning	10
<i>Bakgrund</i>	12
Känt fenomen	12
Bakomliggande faktorer	13
Diagnos	13
Kartläggningar – överblick	15
Kartläggning via barn- och ungdomspsykiatri	15
Kartläggning av den nationella samordnaren	16
Nyare kartläggningar	16
Osäkerhet	17
<i>Roller och ansvar</i>	18
Gemensamt ansvar	18
Hälso- och sjukvårdens ansvar	18
Barn och unga med psykisk ohälsa	18
Hälsoundersökningar	19
Kommunens ansvar	20
Socialtjänsten	20
Skolan	21
Migrationsverkets ansvar och roll	21
Arbetsförmedlingens roll	22
Sekretess	22
Uppgiftsskyldighet för socialtjänst och hälso- och sjukvård	23
Ansvar att anmäla till socialnämnden	23
<i>Värdegrund</i>	25
Barnets bästa	25
Barnkonventionen	25
Svensk lag	26
Allas lika värde	27
Barnkonventionen	27
Svensk lag	27
Rätten till bästa möjliga hälsa	28
Barnkonventionen	29
Svensk lag	29

Medinflytande	30
Barnkonventionen	30
Svensk lag	30
Medicinsk etik	31
Värdet av samarbete	31
<i>Samverkan</i>	33
Behov av samordnade insatser	33
Samverkansskyldighet enligt svensk lag	33
Förvaltningslagen	33
Socialtjänstlagen	33
Hälso- och sjukvårdslagen	34
Skollagen	34
Samverkan, samordning och samarbete	34
Övergripande samverkan	35
Samverkan kring individen	35
Individuella planer	36
<i>Tidiga insatser</i>	38
Prevention	38
Uppmärksamma trauma	38
Föräldragrupper	39
Insatser	39
Skolans betydelse	40
Primärvården	41
<i>Vård, stöd och behandling</i>	42
Bristande kunskapsläge	43
Diagnostik	43
Differentialdiagnostik	43
Ny diagnoskod för barn med uppgivenhetssyndrom	44
Anamnes	44
Barnets tillstånd och symtom	45
Behandling	46
Respekt för barnet	46
Salutogenes och KASAM	46
Somatiska behov	47
Permanent uppehållstillstånd	48
Tre faser	48
Behandlingsprocess	49
Behandling för föräldrar	50
Psykopedagogiska insatser	50
Miljöterapi	50
Bearbetande insatser	51
Sjukgymnastik	51
Nätverksarbete	52
Tandvård	52
Slutenvård?	52
Boendeförhållanden	54
Socialtjänstens arbete	55
Utredning	55
Insatser	56

Skolans insatser	57
Kompetensbehov	57
Specialistkompetens	58
<i>Intyg inom hälso- och sjukvården</i>	59
Föreskrifter om intyg	59
Mall för läkarintyg?	60
Etiska dilemman vid avvisning eller utvisning	60
<i>Referenser</i>	61
<i>Bilaga 1 – Bedömningskriterier</i>	67
MAST bedömningskala	67
Gradering	67
Bodegårds kriterier	69
Kliniska bedömningskriterier	69
1. Uppgivenhetssymtom – Lindrig form	69
2 a. Uppgivenhetssymtom allvarlig form, devitalisering (Depressiv devitalisering)	70
2 b. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med vägran	70
2 c. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med hyperreaktivitet och ångest	70
<i>Bilaga 2 – Initial medicinsk utredning</i>	71
Initial medicinsk utredning av asylsökande barn med uppgivenhetssyndrom	71
Anamnes	71
Aktuellt	71
Status	72
Pubertetsbedömning	72
Provtagning	72
<i>Bilaga 3 – Nutritionsbehandling av barn med svåra uppgivenhetssyndrom</i>	74
Nutritionsbehandling av barn med svåra uppgivenhetssyndrom	74
Akut vätske- och näringsbrist	74
Långsiktiga näringsproblem	75
Särskilda svårigheter	75

Förkortningar

ADL	Aktiviteter i Dagligt Liv/Activities of Daily Living
AR	Allmänna råd
BBIC	Barns behov i centrum
BUM	Barn- och ungdomsmedicin
BUP	Barn- och ungdomspsykiatri
BVC	Barnvårdscentral
CESCR	United Nations' Committee on Economic, Social and Cultural Rights
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FL	Förvaltningslagen
FN	Förenta nationerna
HSL	Hälsa- och sjukvårdslagen
HVB	Hem för vård eller boende
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KASAM	Känsla av sammanhang
KBT	Kognitiv beteendeterapi
LMA	Lag om mottagande av asylsökande m.fl.
LVM	Lag om vård av missbrukare i vissa fall
LVU	Lag med särskilda bestämmelser om vård av unga
MAST	Mobila asylteamet, Stockholms läns landsting
OSL	Offentlighets- och sekretesslag
Prop.	Proposition
PRS	Pervasive refusal syndrome
PTSD	Post Traumatic Stress Disorder
PTSS	Posttraumatiskt stressyndrom (svensk version av PTSD)
PUT	Permanent uppehållstillstånd
SIP	Samordnad individuell plan
SoL	Socialtjänstlagen
SOSFS	Socialstyrelsens författningssamling
SOU	Statens offentliga utredningar
UtlF	Utlänningsförordningen
UtlL	Utlänningslagen
WMA	World Medical Association

Inledning

Vad är uppgivenhetssyndrom?

Det utmärkande för tillståndet hos barn som lider av eller kan sägas vara i riskzonen för att utveckla uppgivenhetssyndrom är en nedsättning av barnets olika funktionsförmågor vad gäller kommunikation, motorik, nutrition, av- och påklädning, personliga hygien och kroppsliga funktioner [1].

Barnets tillstånd kan förstås som en del av en familjedynamisk process [2] och som en reaktion på familjens sammanbrott efter traumatiska upplevelser och långvarig stress [3], där föräldrarnas förmåga att inge hopp och trygghet har förlorats [4]. Se vidare under avsnittet Diagnostik sid. 43.

Vägledningens syfte, mottagare och innehåll

Under hösten 2008 och våren 2009 nåddes Socialstyrelsen av muntliga uppgifter om att antalet barn med uppgivenhetssyndrom i asylsökande familjer ökade, varför myndigheten beslutade att genomföra en förstudie om problemets omfattning och karaktär för att kunna ta ställning till om Socialstyrelsen borde vidta ytterligare åtgärder och i så fall vilka [5]. Med förstudien som grund togs ett beslut om att Socialstyrelsen skulle publicera ett nytt dokument som ersättning för det upphävda Meddelandebladet. Resultatet är denna vägledning för personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård om stöd och vård av barnen som utvecklat eller riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom och deras familjer.

Mottagare för vägledningen är ansvariga inom kommuner och landsting och verksamma inom hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter eller kan komma att möta barn med uppgivenhetssyndrom.

Syftet är att möta behovet av vägledning hos personal inom hälso- och sjukvård och socialtjänst som arbetar dels med vård och behandling av och dels med psykosocialt stöd och hjälp till barn med uppgivenhetssyndrom eller med svåra psykiska besvär och bristande funktioner (risk för uppgivenhetssyndrom) och till deras familjer. Vägledningen syftar vidare till att motivera huvudmännen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst att organisera och etablera nödvändig samverkan för att barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer ska erbjudas god vård och omsorg oavsett var i landet de bor.

Vägledningen har fokus på ansvar för, organisation av och samverkan kring insatserna för dessa barn så att de ska få nödvändigt psykosocialt stöd, förebyggande insatser och kvalificerad vård och behandling. Samverkan mellan olika myndigheter kring dessa barn och deras familjer är avgörande för framgångsrika insatser.

Bästa tillgängliga kunskap

Kunskapsläget inom området barn med uppgivenhetssyndrom är bristande. Informationen i vägledningen bygger på lagar, förordningar och internationella konventioner, liksom på den begränsade, befintliga forskningen om uppgivenhetssyndrom och närliggande områden samt på erfarenheter från praktiken.

En referensgrupp med representanter från Barnombudsmannen, Migrationsverket, socialtjänsten i Stockholm och Flen, BUP i Stockholm, Göteborg och Gällivare/Kiruna, Sachsska barnsjukhuset, Stockholm, Svenska Barnläkarföreningen Svenska Föreningen för Barn- & Ungdomspsykiatri, Sveriges läkarförbund/Skolläkarföreningen, Rädda Barnen, Röda Korset, Rosengrenska stiftelsen och Läkare i världen har konsulterats och tillsammans med Skolverket, Sveriges Kommuner och Landsting samt forskare och praktiker med erfarenhet av vård av barn med uppgivenhetssyndrom med flera¹ lämnat synpunkter på manus till vägledningen.

Läsanvisning

Mottagare av denna vägledning är främst personal inom hälso- och sjukvården samt socialtjänsten, men den kan i delar även vara till nytta för personal inom skolan, Migrationsverket och frivilligorganisationer av olika slag.

Bakgrund, s. 11–16

Ger en överblick över bakgrunden till företeelsen och vad som tidigare varit känt om dessa barn.

Roller och ansvar, s. 17–23

I kapitlet beskrivs det gemensamma ansvaret och respektive berörda myndigheters ansvar för samverkan och olika delansvar samt frågor om sekretess.

Värdegrund, s. 24–31

Kapitlet beskriver de grundlägganden värden som är viktiga att vara medveten om och aktivt förhålla sig till i den direkta kontakten med barnen med uppgivenhetssyndrom och med deras familjer samt går systematiskt igenom grunderna för dessa såsom de är uttryckta i internationella konventioner och svensk lagstiftning.

Samverkan, s. 32–36

I detta kapitel beskrivs behovet av samverkan och skyldigheten att samverka och hur det kan ta sig uttryck konkret.

Tidiga insatser, s.37–40

Kapitlet tar upp vikten av tidig upptäckt och av tidiga insatser samt vad som kan vara av särskild betydelse.

¹ Mehrnaz Aram, Henry Ascher, Kjell Asplund, Göran Bodegård, Ingemar Engström, Anders Hjern, Elisabeth Hulterantz, Ole Hultman, Anna-Lena Jonsson, Hidajeta Jusupovic, Bodil Schiller, Maria Wadman och Lotta Wiberg Spangenberg.

Vård, stöd och behandling, s.41–57

I kapitlet redogörs för diagnostik, viktiga aspekter av behandlingen, erfarenheter från praktiken av olika metoder samt hur olika faktorer kan vara avgörande för framgång i behandlingen. Kapitlet redogör även för vikten av socialtjänstens och skolans insatser samt behovet av kompetens i alla delar av landet.

Intyg inom hälso- och sjukvården, s.58–61

Det sista kapitlet redogör för de krav som gäller enligt gällande föreskrifter för utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården och etiska dilemman vid intygande om transportabilitet.

Bakgrund

Under 2002 uppmärksammades allt fler barn med en ny symtombild på flera håll inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP) i Sverige. Det handlade om barn i asylsökande familjer som uppvisade starka symtom på depression, oro, ångest och sömnproblem. Symtomen utvecklades med tilltagande passivitet och kontaktlöshet. Barnen utvecklade ett omfattande funktionsbortfall som i flera fall innebar att man var tvungen att sondmata dem för att tillgodose deras näringsbehov. Vissa barn behövde blöja. Barnen kom att benämnas: "barn som lagt sig", "depressivt devitaliserade", apatiska barn" eller "barn med uppgivenhetstillstånd" [2, 6-8].

För vårdpersonalen var situationen påfrestande. Barnen behövde omfattande behandlingsresurser och förbättringarna var minimala eller uteblev helt [9].

I den intensiva debatten under 2004 – 2006, som har skildrats i boken *De apatiska*, hävdades att fenomenet var tidigare okänt, oförklarligt och unikt för Sverige [10]. Det förekom i debatten även hypoteser som ville förklara fenomenet som resultat av simulering, manipulation, förgiftning, kultursjukdom och liknande [11]. Dessa hypoteser har inte kunnat beläggas [12]. Hypoteser om simulering, manipulation och förgiftning har visat sig sakna stöd i den forskning som bedrivits [13].

Även frågan om det var nödvändigt och av värde att ta fram en specifik diagnos för tillståndet eller om befintliga diagnoser kunde anses vara tillräckliga diskuterades [14, 15].

En lång och intensiv allmän diskussion ledde till att riksdagen i slutet av 2005 införde en tillfällig lag där personer som fått avvisningsbeslut, som aldrig lämnat Sverige fick sina ärenden prövade ännu en gång av Migrationsverket men nu enligt den tillfälliga lagen. Barnfamiljer beviljades i stor utsträckning uppehållstillstånd liksom personer från länder dit det inte var möjligt att genomföra avvisningar eller utvisningar med tvång.

Känt fenomen

Forskare och debattörer påpekade och visade tidigt i debatten att fenomenet med apatiska barn eller barn som reagerar med uppgivenhet inte varit ett okänt tillstånd i Sverige. Redan i mitten av 1950-talet beskrevs barn *med kronisk trötthet och sänkläge* i en stor genomgång. År 1958 beskrevs i en lärobok² att barn vid psykisk insufficiens kan reagera med uttalad trötthet, apati och sänkläge (apatineuros). Där fanns även en koppling till traumatiska upplevelser och likheten med katatoni. Vidare beskrevs reaktionsmönster i en lärobok från 1982³ som omfattar bland annat apatisk slutenhet [2, 16, 17].

² *Elementär barn- och ungdomspsykiatri*, Annell, A-L. 1958

³ *Katastrof- och försvarspsykiatri*, Otto, U, Bliding, Å, Fries, H. 1982

Det nya med fenomenet var den endemiska omfattningen av problemet och de sammanhang i vilka det uppträdde [14, 18].

Crucially, the plight of these children must be understood as a health and human rights issue, not as a political or immigration issue [19].

(Paul Hunt, 2007)

Bakomliggande faktorer

Forskning på området är begränsad, men det har visats att orsakerna till barnens symtom är komplexa. Familjerna präglades av känslor av hopplöshet, hjälplöshet och förlust av kontroll. Bland predisponerande faktorer hos barnen har föreslagits faktorer som påverkar den personliga sårbarheten som genetiska faktorer, personlighet och position i familjen och tidig anknytning. Oftast handlar det om familjer från minoriteter som utsatts för förföljelse och som har haft traumatiserande upplevelser i ursprungslandet i form av krig, våld, död, förföljelse, hot, kränkande övergrepp, fängslade, försvunna eller döda anhöriga. Barnen har ofta själva utsatts. Föräldrarna är ofta svårt traumatiserade och många har haft psykiska svårigheter i ursprungslandet [7, 8, 20, 21].

Som utlösande och underhållande faktorer till den specifika besvärsbilden (symptomatologin) nämns ofta att asylprocessen i sig har inslag av upplevd hopplöshet, ifrågasättande av familjens uppgifter/berättelse mm, lång väntan och avslag och i viss mån bristande omsorgsförmåga hos föräldrarna [7, 8, 20-22].

Oftast spelar särskilt moderns psykiska hälsa och förhållningssätt stor roll som underhållande faktor [1, 6, 8].

Faktorer av betydelse för uppkomst, utveckling och behandling av uppgivenhetssymtom

Predisponerande faktorer

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

Utlösande faktorer

- Asylprocessen: misstänkliggörande, lång väntan, avslag i kombination med upplevelse av allvarligt hot vid återvändande och ibland sviktande omsorgsförmåga hos föräldrar
- Upplevelser av våld eller hot i Sverige

Underhållande faktorer

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

Läkande faktorer

- Att återfå ett hopp
- Uppehållstillstånd
- Föräldrastöd
- Försiktig aktivering

Läkartidningen nr 1–2 2008 volym 105

Diagnos

En svårighet med uppgivenhetssyndrom var avsaknaden av generellt accepterade diagnoskriterier som täcker hela symtombilden och vårdbehoven. Det var därför inte heller varit möjligt att jämföra patientgrupper och behandlingsinsatser [2]. Det ledde också till svårigheter att följa den epidemiologiska utvecklingen.

Det finns flera diagnoser i ICD-10⁴ och DSM IV⁵ som kan vara tillämpliga på många av de symptom barnen uppvisar, t.ex. ångestsyndrom, depression, anorexia nervosa, kroniskt trötthetssyndrom (CFS), selektiv mutism, dissociativa tillstånd, posttraumatiskt stressyndrom (PTSD även PTSS), dissociativ stupor, utmattningssyndrom med mera [2]. Flera av dessa tillstånd behöver dock inte betraktas som rena differentialdiagnoser, inte sällan förekommer de samtidigt med uppgivenhetssyndrom eller har föregått tillståndet.

Pervasive refusal syndrom (PRS), beskrivs i forskningsrapporter från 90-talet och namnges av Bryan Lask et al. PRS visade sig ha stora likheter med det tillstånd som beskrevs hos de asylsökande ”apatiska” barnen i Sverige [23-27].

Två forskare (Lask B. och Nunn K.), som först beskrev PRS och använt sig av det, föreslår mot bakgrund av den ökande empiriska kunskapen om tillståndets kliniska variationer – i en kommande artikel – att en riktigare beteckning ska vara *Pervasive Arousal and Withdrawal Syndrome* (PAWS). Den beteckningen innefattar alltså att det primära är en bestående tendens till skräckreaktioner blandade och överlagrade med apatiska reaktionsbortfall.

Depressiv devitalisering är en annan beteckning för ”apatiska barn” och beskrivs i en rad artiklar som pekar på att tillståndet i stor utsträckning överensstämmer med PRS [6, 28].

⁴ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, WHO

⁵ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association

PRS är ett sällsynt livshotande stresstillstånd av typen depressive withdrawal som blivit bestående hos psykiskt sårbara barn som lever i en atmosfär av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid [2].

Det har även framförts argument mot att använda en särskild diagnos för uppgivenhetstillståndet då det redan finns diagnoser som kan sägas väl stämma in på tillståndet – framför allt *depression med psykotiska symtom*. Det anförs bl.a. att PRS utan tvivel har likheter med uppgivenhetssyndrom, men också uppvisar avsevärda olikheter varför den diagnosen inte kan ge en bra förklaring. Detta gäller även för andra differentialdiagnoser som *selektiv mutism* och *kroniskt trötthetssymtom*. Vad gäller PTSD stämmer det inte heller helt med uppgivenhetstillståndet, men det kan vara bidragande till uppkomsten av tillståndet. I arbetet med en ny version av DSM (DSM V) har föreslagits att *katatoni* kan kopplas till alla DSM V-diagnoser och ny forskning (Dhossche et al, 2012) som redovisas pekar på att katatoni är en adekvat diagnos för barn med uppgivenhetssyndrom [18].

Se vidare under avsnittet Diagnostik på sid. 43 där ny diagnoskod i ICD-10-SE presenteras.

Kortisolnivåer

En studie som mätt förekomsten av stresshormonet kortisol visade att barn med uppgivenhetssyndrom hade låga nivåer av kortisol samtidigt som de hade höga nivåer av de förebyggande, prekursorer, som föregår kortisol i den kemiska processen. Detta stöder hypotesen om att uppgivenhetstillstånd är ett resultat av kronisk svår stress som lett till utbrändhet i kroppens stress-system [8, 29]. Dessa fynd anknyter till den aktuella kunskapen om kronisk stress och komplex PTSD [30].

Kartläggningar – överblick

Det råder en stor osäkerhet om hur många barn det rör sig om, som utvecklat, är på väg att utveckla eller riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom. En av orsakerna är avsaknaden av en diagnos med fastställda diagnoskriterier. Det har inte heller varit möjligt att på vanligt sätt redovisa dessa barn i sjukvårdsregistren.

Sedan företeelsen med ”apatiska barn” på allvar började uppmärksammas år 2002, då 65 barn rapporterades uppvisa uppgivenhetssyndrom [11], har ett antal kartläggningar i form av enkäter genomförts, i första hand till barn- och ungdomspsykiatriska enheter i hela landet.

Kartläggning via barn- och ungdomspsykiatri

Den första kartläggningen som utfördes år 2004 (vid Flyktingenheten BUP i Stockholms län) kartlade antal *asylsökande* barn som

- varit inlagda eller fått andra intensiva mellanvårdsåtgärder under minst en vecka
- som uppvisat bland annat kontaktlöshet, immobilitet, depression

- har symtom som är uppenbart relaterade till traumatisering i hemlandet
- har fått avslag
- är i väntan i asylprocessen

Resultatet av kartläggningen var 130 barn i hela landet som uppfyllde kriterierna samt ytterligare 32 barn som varit aktuella för andra insatser [31].

Kartläggning av den nationella samordnaren

Den av regeringen tillsatta *nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom* genomförde en liknande kartläggning för perioden 1 januari 2003 till 30 april 2005. Denna enkät använde en tvågradig skala för att mäta graden av funktionsnedsättning. Frågor om tidigare traumatisering ingick inte. Resultatet av kartläggningen visade 424 aktuella fall. En felmarginal på 10 procent för dubbelrapportering beräknades för detta antal [32].

En uppföljning i mars 2006 visade att 65 barn med uppgivenhetssymtom fortfarande var under behandling då. Dessutom hade 82 barn fått permanent uppehållstillstånd (PUT), men var fortfarande aktuella på olika BUP-kliniker/enheter.

Ytterligare två uppföljningar gjordes under 2006, augusti och december som visade att antalet barn med uppgivenhetssymtom kontinuerligt minskade under året, från 147 i mars till 36 i december [12]. En viktig bidragande orsak till denna minskning ansågs allmänt den tillfälliga lagen (2005:762) som var i kraft 15 november 2005 till 31 mars 2006 och som möjliggjorde förnyade prövningar av främst barnfamiljers ansökan [12].

Nyare kartläggningar

Under år 2008 kom signaler om att antalet barn med uppgivenhetssyndrom åter ökade. Socialstyrelsen genomförde därför en förstudie år 2009. Förstudien syftade till att uppskatta antalet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom och omfattade en enkät via Migrationsverket. Enligt denna fanns det sommaren 2008 totalt 34 barn med uppgivenhetssymtom registrerade i Migrationsverkets mottagningssystem. I slutet av april 2009 fanns det 22 barn registrerade och ytterligare 27 barn var registrerade att de var i riskzon. I november 2009 uppgav Migrationsverket att man kände till 26 barn med uppgivenhetssymtom och 39 barn i riskzon för uppgivenhetssymtom. I december 2009 kände Migrationsverket till 23 barn med uppgivenhetssymtom och 34 i riskzon [5].

Migrationsverket fortsatte att göra kartläggningar av antalet kända barn i asylprocessen ungefär var sjätte månad och redovisade i mars 2011 i en publicerad rapport att antalet barn med uppgivenhetssymtom var 32 stycken och att ytterligare 43 befann sig i riskzonen för att utveckla uppgivenhetssymtom [33]. I denna kartläggning användes för första gången på ett mer systematiskt sätt en graderingsskala med tre nivåer, utvecklat inom Stockholm läns landsting av Mobila Asylteamet, MAsT.

Rapporten var dock inte heltäckande – endast barn i asylprocessen eller sådana som nyss fått uppehållstillstånd och därmed var kända av Migrationsverkets handläggare fångades i kartläggningen [34].

Osäkerhet

I dagsläget finns inga pågående aktiviteter för att kontinuerligt och heltäckande registrera antalet barn med eller risk för att utveckla uppgivenhetsyndrom.

Antalet kan variera mycket snabbt: några veckor efter en kartläggning kan gruppen ha minskat betydligt beroende på att asylutredningen har avslutats med permanent uppehållstillstånd, avslag eller att familjen väljer att gömma sig (papperslösa⁶) och därmed inte finns kvar i Migrationsverkets register. Även vid avvisning eller utvisning från Sverige försvinner barnet i fråga ur Migrationsverkets statistik.

Ett nätverk av frivilliga, *Etikkommissionen i Sverige*, genomförde en kartläggning under andra halvåret 2011 utifrån MAsT-skalan av bland annat barn i familjer som fått avslag på ansökan om asyl/uppehållstillstånd. Rapporten som publicerades i januari 2012 redovisar 30 stycken barn med uppgivenhetssyndrom, varav 2/3 av den allvarligaste graden [34].

Det kan konstateras, trots en väsentlig nedgång efter 2006 och en period då inga eller väldigt få nya insjuknande tycktes förekomma, att det fortfarande förekommer ett antal barn (uppskattningsvis 30–70) som har utvecklat eller riskerar att utveckla ett uppgivenhetstillstånd.

⁶ Papperslösa avser dels personer som undanhåller sig verkställighet av beslut om avvisning eller utvisning enligt utlänningslagen, dels personer som befinner sig i Sverige utan att ha ansökt om nödvändigt tillstånd för att vistas i landet. Uppgivenhetssyndrom förekommer så vitt känt endast hos den förra gruppen.

Roller och ansvar

Gemensamt ansvar

Uppgivenhet är ett komplext tillstånd som innebär att barnet och familjen har behov av insatser från olika aktörer som behöver samordnas. Ibland har en aktör ett huvudansvar. Kommunen har ett yttersta ansvar för stöd och hjälp. Hälso- och sjukvården har det medicinska ansvaret för t.ex. barnets kroppsliga och psykiska tillstånd, vilket beskrivs närmare nedan.

Stöd, vård och behandling av barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer är ett gemensamt ansvar för alla inblandade aktörer.

Hälso- och sjukvårdens ansvar

Det är landstinget som ansvarar för hälso- och sjukvård och tandvård. Enligt 7 § lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. (2008:344) och enligt 10 § lag om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd (2013:407) ska barnen även erbjudas en hälsoundersökning, om det inte är uppenbart obehövt.

De delar av hälso- och sjukvården som främst kan komma i kontakt med barn med uppgivenhetssyndrom eller risk för att utveckla det och barnets familj är

- barn- och ungdomspsykiatri (BUP)
- barn- och ungdomsmedicin (BUM)
- vuxenpsykiatri
- primärvården/flyktinghälsan.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), HSL, ska den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ges företräde till vården. (2 § andra stycket HSL)

Hälso- och sjukvården har en skyldighet att på socialnämndens initiativ, i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa, samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs. (2 f § HSL)

Barn och unga med psykisk ohälsa

Socialstyrelsen redovisade 2010 resultat av en nationell tillsyn av den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri och den icke specialiserade vården för barn och ungdomar med psykisk ohälsa, dvs. vårdcentraler, BVC, ungdomsmottagningar samt elevhälsa.

Rapporten visar att det saknas (eller förekommer otydligt utformade) uppdrag från vårdgivarna till verksamheterna. Denna oklarhet i ansvarsförhållandena kan leda till att den unge ”faller mellan stolarna” med risk för att bli utan vård.

Det är vidare oklart vem som har ansvar för förebyggande och tidiga insatser och på många håll är det allvarliga brott i vårdkedjan eftersom det i praktiken inte finns någon vårdnivå som svarar för de primära behandlingsinsatserna.

Socialstyrelsen framhåller att ”det är de olika vårdgivarnas ansvar att var för sig och tillsammans ta ansvar för att hela vårdkedjan fungerar och att inga vårdnivåer fattas. Det är också vårdgivarnas ansvar att se till att samverkan mellan huvudmän och vårdnivåer kommer till stånd.” Det förutsätter att alla berörda vårdgivare samverkar för att tillsammans skapa en fungerande vårdkedja [35].

Hälsundersökningar

Alla asylsökande ska, enligt 7 § lagen om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. och enligt 10 § lag om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd, erbjudas en hälsundersökning av landstinget. Hälsundersökningen är frivillig och tolk ska anlitas vid behov.

Sedan den 1 januari 2012 gäller Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:11) om hälsundersökning av asylsökande m.fl.⁷ Hälsundersökningen erbjuds för att kunna upptäcka om personen är i behov av vård samt för att uppmärksamma behov av smittskyddsåtgärder. Socialstyrelsen har utformat en webbaserad vägledning för verksamheter som har kontakt med asylsökande⁸.

Erbjudande om hälsundersökning

Ett erbjudande om hälsundersökning ska enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om hälsundersökning av asylsökande innehålla information om:

- syftet med hälsundersökningen
- att hälsundersökningen är frivillig
- att tolk kan anlitas
- kontaktuppgifter till den vårdgivare som ska utföra undersökningen

Erbjudandet⁹ bör lämnas på ett språk som den asylsökande förstår. Vid uteblivet svar ska en påminnelse om erbjudandet göras.

Hälsundersökningens olika delar

- Individuellt samtal – för att få information om den asylsökandes fysiska och psykiska hälsotillstånd. En del av samtalet ska avse hur hälsotillståndet kan vara påverkat av den undersöktes psykosociala situation eller av

⁷ Föreskriften är under omarbetande för att omfatta även den nya lagen (2013:407)

⁸ <http://www.socialstyrelsen.se/vardochomsorgforasylsokandemedflera>

⁹ Exempel på kallelse finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats <http://www.socialstyrelsen.se/vardochomsorgforasylsokandemedflera/halsundersokning>

traumatiska upplevelser. Samtalen ska även innehålla frågor som behövs ur smittskyddssynpunkt.

- Provtagning – beroende på vad som framkommer under samtalet.
- Kroppsundersökning – om det framkommer något under samtalet som pekar på att kroppsundersökning behövs.

Hälsoundersökning av barn

Vid hälsoundersökning av ett barn ska samtalet enligt 7 § SOSFS 2011:11 även innefatta hur barnet påverkas av vårdnadshavarnas och andra familjemedlemmars hälsa. Samtalet ska vara anpassat till barnets ålder och mognad.

Hälsoundersökningen ska enligt 5 § SOSFS 2011:11 mynna ut i en medicinsk bedömning av barnets behov av sådan vård som ska erbjudas enligt 5 och 6 §§ lagen om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. och behovet av råd och stöd eller andra åtgärder enligt smittskyddslagen (2004:168).

Vid dessa hälsoundersökningar kan, i kommuner som använder BBIC-systemet, BBIC:s *Anvisningar för läkarundersökning* utgöra ett stöd.

Kommunens ansvar

Socialtjänsten

Kommunen har ansvaret för att de som vistas i kommunen får det stöd och den hjälp som de behöver enligt 2 kap. 1 § socialtjänstlagen, SoL. Detta gäller oavsett om de som vistas i kommunen är svenska medborgare, har uppehållstillstånd, är asylsökande eller är papperslösa.

Insatser inom socialtjänsten ska i första hand ges i frivilliga former med stöd av SoL. När detta inte är möjligt kan lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU, bli tillämplig. LVU är en kompletterande skyddslag för barn och unga och reglerar förutsättningarna för att tvångsvis vårda eller skydda barnet eller den unge när behövlig vård inte kan tillgodoses på frivillig väg. LVU:s tillämpning är knuten till att barnet eller den unge har ett vårdbehov som inte kan tillgodoses med stöd av frivilliga lösningar. LVU reglerar alltså tvånget i vården, men problematik och vårdbehov kan vara desamma vid vård enligt LVU och vård enligt SoL.

Det yttersta ansvaret innebär att kommunen under en begränsad tid kan få sörja för nödvändig hjälp i väntan på att en annan huvudman ingriper. Det innebär också att ansvaret kan åvila kommunen för att den enskilde ska få hjälp och stöd i avvaktan på att frågan om vilken huvudman som har ansvaret löses då detta är oklart. Det innebär dock ingen inskränkning i det ansvar som vilar på andra huvudmän.

I fråga om asylsökande finns särskilda bestämmelser. Den som har rätt till bistånd enligt lagen (1994:137) om mottagande av asylsökande m.fl., LMA har inte rätt till en förmån av motsvarande karaktär från kommunen (1 § LMA). För behov av stöd och hjälp enligt SoL, som inte har någon motsvarighet i LMA, kan dock kommunen ansvara.

När socialnämnden genom ansökan, anmälan eller på annat sätt får kännedom om förhållanden som kan föranleda någon åtgärd av nämnden ska

nämnden enligt 11 kap. 1 § SoL utan dröjsmål inleda utredning. Socialnämnden kan efter utredning och individuell bedömning ge bistånd utifrån barnets behov.

Om ett asylsökande barn behöver omhändertas enligt LVU får ett tidsbegränsat uppehållstillstånd ges enligt 5 kap. 12 § utlänningslagen (2005:716), UtL. Om ett sådant tillstånd ges får ett tidsbegränsat uppehållstillstånd även ges till barnets vårdnadshavare enligt 5 kap 14 § UtL.

Vare sig vård med stöd av SoL eller LVU utgör i sig hinder för avvisning eller utvisning enligt UtL (21a § LVU).

Skolan

Asylsökande barn har rätt till utbildning, att gå i skolan på samma sätt och på samma villkor som andra barn. De har även rätt till förskola, förskoleklass och skolbarnomsorg. De har dock inte skolplikt till skillnad från barn med medborgarskap eller uppehållstillstånd. Genom ändring av skollagen (2010:800), SkoL, den 15 maj 2013 får även barn som lever som papperslösa ("vistas i landet utan tillstånd"), från och med 1 juli 2013 i huvudsak samma rätt till utbildning som de barn som är bosatta i landet.

Skolans samarbete och samverkan med andra myndigheter och frivilligorganisationer är av stor betydelse för att barn som riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom får ett tydligt och samlat stöd. När ett asylsökande barn visar tecken på psykisk ohälsa ska elevhälsan kopplas in [36].

Elevhälsan har en viktig roll för barn med uppgivenhetssyndrom. Enligt SkoL ska elevhälsan omfatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser. Elevhälsan ska främst arbeta förebyggande och hälsofrämjande, och den ska stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål (2 kap. 25 § SkoL). För fristående skolor gäller samma krav på att erbjuda elevhälsa som gäller för kommunala skolor. Förskolan omfattas däremot inte av elevhälsan.

Skolan (och hälso- och sjukvården) har enligt lagen ett ansvar att samverka med andra aktörer i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa (29 kap. 13 § SkoL samt 2 f § HSL).

Migrationsverkets ansvar och roll

Migrationsverket har huvudansvaret för att ta emot asylsökande enligt LMA. Verket ansvarar för att utreda asylansökan och att fatta beslut om uppehållstillstånd.

Eftersom asylprocessen antas spela roll som uppehållande faktor vid uppgivenhetssyndrom (se avsnittet Bakomliggande faktorer sid. 13) och besked om att uppehållstillstånd beviljats är avgörande för behandlingsresultaten (se avsnittet Permanent uppehållstillstånd sid. 48) är det, särskilt för dessa familjer, av vikt att asylansökan behandlas skyndsamt.

I ansvaret ingår även att till de asylsökande lämna samhällsinformation som möjlighet till hälsoundersökningar, skolgång med mera.

Bistånd enligt LMA kan lämnas i form av logi, bostadsersättning, dag-ersättning och särskilt bidrag (13 § LMA). Särskilt bidrag får enligt förordningen (1994:362) om vårdavgifter m.m. för vissa utläningar i vissa fall

lämnas för avgifter för sjukvård, läkemedel och tandvård. Migrationsverket erbjuder logi i form av förläggingsboende på några orter i Sverige. En asylsökande kan dock välja att själv ordna sitt boende.

Migrationsverket har även ansvar för att ordna sysselsättning i lämplig omfattning, såsom skötsel av förläggningar och annan verksamhet som bidrar till att göra vistelsen meningsfull för asylsökande.

Migrationsverket ansvarar inte för samordning av de asylsökandes sociala eller hälsomässiga behov. Ansvar för sådan samordning åvilar respektive myndighet.

Arbetsförmedlingens roll

Genom etableringsreformen för nyanlända har även Arbetsförmedlingen fått en roll och ett ansvar i anknytning till barn med uppgivenhetssyndrom. Enligt lagen (2010:197) om etableringsinsatser för vissa nyanlända invandrare är det Arbetsförmedlingen som har samordningsansvaret för insatser som ska underlätta för vissa nyanlända att komma ut på arbetsmarknaden.

Den enskilde erbjuds att gå på s.k. etableringssamtal vid Arbetsförmedlingen. Dessa samtal syftar bl.a. till att klargöra den nyanländes intressen, ambitioner samt yrkes- och utbildningsbakgrund. Vidare får man information om var i landet det finns förutsättningar för boende och arbete utifrån den egna bakgrunden. I samband med detta kan den enskilde anmäla behov av att få stöd för bosättning där det finns arbete och boende.

För de familjer som får permanent uppehållstillstånd, men där barnet ännu inte har tillfrisknat är det av betydelse att Arbetsförmedlingen inkluderas i samverkan kring familjen. Det kan ha betydelse för att Arbetsförmedlingen inte ska ge erbjudanden om etablering i en kommun där det visserligen finns arbete och bostad, men där det saknas nödvändig specialistkompetens för vården av barn med uppgivenhetssyndrom.

Sekretess

Socialtjänsten och hälso- och sjukvården hanterar en mängd känsliga uppgifter om enskildas personliga förhållanden och hälsotillstånd. Den offentliga verksamheten omfattas därför av offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. På motsvarande sätt finns det bestämmelser om tystnadsplikt för verksamhet som bedrivs av privata vårdgivare eller enskilda verksamheter.

Bestämmelserna är till för att skydda individens integritet och begränsar vilka som får ta del av uppgifterna. Med den enskildes medgivande kan sekretessen hävas (12 kap. 2 § OSL).

Inom socialtjänsten gäller sekretess för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående lider men (26 kap. 1 § OSL). Presumtionen är alltså att sekretess gäller för uppgifter som omfattas av lagrummet. Med socialtjänst avses bl.a. verksamhet enligt lagstiftningen om socialtjänst, LVU och LVM samt verksamhet som i annat fall handhas av socialnämnden. Bestämmelsen omfattar bl.a. utredningar om såväl vårdnad, boende och umgänge som för utredningar om skydd eller stöd för barn och ungdomar.

Inom hälso- och sjukvården gäller motsvarande sekretess som regleras i 25 kap. 1 § OSL.

Uppgiftsskyldighet för socialtjänst och hälso- och sjukvård

Socialtjänsten har en skyldighet enligt 17 kap. 1 § UtIL att på begäran av polismyndighet och Migrationsverket (men även Säkerhetspolisen, en migrationsdomstol, Migrationsöverdomstolen och regeringen) lämna uppgifter angående en utlännings personliga förhållanden då uppgifterna behövs för att avgöra ett ärende om uppehållstillstånd eller för att verkställa ett beslut om avvisning eller utvisning.

Av 6 kap. 15 § 1 patientsäkerhetslagen (2010:659) framgår att hälso- och sjukvården är skyldig att lämna ut sådana uppgifter som gäller huruvida någon vistas på en sjukvårdsinrättning när uppgifterna i ett särskilt fall begärs av bl.a. polismyndighet.

Socialnämndens och skolstyrelsens skyldighet enligt 7 kap. 1 § utlänningsförordningen (2006:97) att i vissa fall underrätta polis kommer att tas bort från och med den 1 juli 2013 efter beslut i riksdagen 15 maj 2013 avseende proposition 2012/13:58 *Utbildning för barn som vistas i landet utan tillstånd* och ändring av SkoL som ger barn som lever som papperslösa rätt till utbildning.

På grund av socialtjänstens underrättelse- och uppgiftsskyldighet rapporteras från praktiken att personal med anmälningsskyldighet enligt 14 kap. 1 § SoL har kommit att uppfatta detta som ett problem och kan uppleva en osäkerhet om vad som är barnets bästa [37, 38].

Ansvar att anmäla till socialnämnden

En bestämmelse som bryter sekretessen enligt OSL är t.ex. 14 kap. 1 § SoL. Denna bestämmelse innebär att följande myndigheter och yrkesverksamma är skyldiga att genast anmäla till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom om eller misstänker att ett barn får illa: myndigheter vars verksamhet berör barn och ungdom, andra myndigheter inom hälso- och sjukvården, annan rättspsykiatrisk undersökningsverksamhet, socialtjänsten och kriminalvården, anställda hos sådana myndigheter och de som är verksamma inom yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet och fullgör uppgifter som berör barn och unga eller inom annan sådan verksamhet inom hälso- och sjukvården eller på socialtjänstens område. Anmälningsskyldigheten innefattar en skyldighet att lämna socialnämnden alla uppgifter som kan vara av betydelse för utredning av ett barns behov av stöd och skydd.

Migrationsverkets, hälso- och sjukvårdens och skolans personal har således anmälningsskyldighet till socialnämnden om de i sin verksamhet får kännedom eller misstänker att ett barn får illa. Denna anmälningsskyldighet till skydd för barn omfattar givetvis även asylsökande barn och barn som lever som papperslösa. Om ett barn har uppgivenhetssyndrom eller symptom som tyder på att barnet riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom kan det vara en fråga som berör socialtjänsten, t.ex. i de fall föräldrar inte förmår att tillgodose sitt barns behov och stödja barnets utveckling på ett lämpligt sätt och barnet därmed riskerar att fara illa eller om familjen på annat sätt behö-

ver stöd. När det gäller de asylsökande och papperslösa barnen är det viktigt att alla vid dessa myndigheter, som kommer i kontakt med dessa barn, beaktar den risk som själva asylprocessen kan innebära för dessa barn och vid behov anmäla kännedom eller misstanke om att ett barn far illa i ett tidigt skede.

Anmälan bör ske skriftligt med hänsyn till de ingripande åtgärder av socialnämnden som den kan medföra. I en akut situation kan det vara nödvändigt att göra en anmälan per telefon. En sådan muntlig anmälan bör sedan bekräftas skriftligt. (Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2003:16) om anmälan om missförhållanden enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453)).

När en anmälan inkommit ska socialnämnden enligt 11 kap 1 a § SoL genast göra en bedömning av om barnet eller den unge är i behov av omedelbart skydd. En sådan bedömning ska dokumenteras. Beslut att inleda eller inte inleda utredning ska, om det inte finns synnerliga skäl, fattas inom fjorton dagar efter det att anmälan har kommit in.

En anmälan ger socialtjänsten en möjlighet att i ett tidigt skede kunna erbjuda insatser till familjen, vilket kan förebygga psykisk ohälsa eller uppgivenhet hos barnen.

Värdegrund

Det finns några grundlägganden värden – uttryckta i internationella konventioner och svensk lagstiftning – som är viktiga att vara medveten om och aktivt förhålla sig till i den direkta kontakten med barnen med uppgivenhetssyndrom och deras familjer. De är barnets bästa, allas lika värde och rätten till bästa möjliga hälsa. Medinflytande, professionsetiken och samarbete är också viktigt för att uppnå ett gott resultat. Dessa grundläggande värden kan sägas utgöra den värdegrund som måste präglade arbetet även i indirekta kontakter med barnen och deras familjer såsom nätverksmöten, samverkansarbete eller planering av alla olika verksamheter som berör barn med uppgivenhetssyndrom på lokal, regional och nationell nivå.

[37, 39]

Barnets bästa

En grundläggande princip som ska styra alla inblandade aktörers arbete med barn är den om att *barnets bästa ska komma i främsta rummet*. Detta utgör dock inte hela värdegrunden för stöd, vård och behandling. Detta gäller givetvis även barn med eller risk för att utveckla uppgivenhetssyndrom. Med barn avses varje människa under 18 år.

Barnkonventionen

Ett grundläggande fundament för barns rättigheter är FN:s konvention om barnets rättigheter, barnkonventionen, som ratificerades i Sverige år 1990. Sverige är därmed folkrättsligt förpliktigt att följa barnkonventionen.

”Det är statens ansvar att se till att förpliktelseerna fullföljs. Hur det görs – genom centrala organ, genom regionala eller lokala myndigheter eller genom privata organisationer – bestäms av varje stat så länge genomförandeprocessen ligger i linje med konventionens principer.” (Proposition 1997/98:182 *Strategi för att förverkliga FN:s konvention om barnets rättigheter i Sverige*, s. 9). Denna förpliktelse innebär att hela den offentliga sektorn och dess anställda representanter ska respektera, skydda och uppfylla barnkonventionen¹⁰.

En av barnkonventionens grundprinciper är artikel 3 som handlar om att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn. Principen om barnets bästa kan härledas ur två grundläggande tankar: att barn har fullt och lika människovärde och att barn är sårbara personer som behöver särskilt skydd (prop. 1997/98:182, s. 13). Målet för barnrätts-

¹⁰ Konventionerna är ett slags tolkningsmaterial vid tillämpningen av svensk rätt. Enligt principen om fördragskonform tolkning ska svensk rätt, så långt det är möjligt inom ramen för lagens ordalydelse, tolkas på ett sätt som är förenligt med Sveriges konventionsåtaganden. Principen om fördragskonform tolkning gäller alla företrädare för den offentliga makten, dvs. statliga och kommunala myndigheter samt domstolar [38, 39].

politiken i Sverige är att barn och unga ska respekteras och ges möjlighet till utveckling och trygghet samt delaktighet och inflytande. Målet utgår från de grundläggande principerna i barnkonventionen (Proposition 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige, s. 1).

Barnkonventionen kräver dock inte att barnets bästa alltid ska vara utslagsgivande, men det ska finnas med och väga tungt i vågskålen när beslut som rör barn ska fattas. I de fall andra intressen tillåts väga tyngre, krävs att beslutande myndigheter kan visa att en sammanvägning av relevanta intressen i det enskilda fallet har gjorts. Beslutande myndigheter bör därför så långt som möjligt ha försäkrat sig om att barnets bästa har kommit med i avvägningen och redovisats i beslutsprocessen. Besluten måste med andra ord innefatta ett barnperspektiv (Prop. 1997/98:182, s. 13).

Svensk lag

Socialtjänstlagen

Krav på att värna, respektera och tillgodose barnets bästa finns även infört i svensk lagstiftning på ett flertal ställen. För de samhällsorgan och myndigheter som berörs av stöd, vård och behandling av barn med uppgivenhetsyndrom gäller följande.

När åtgärder rör barn ska barnets bästa, enligt 1 kap. 2 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL särskilt beaktas. I samband med att bestämmelsen om barnets bästa fördes in i SoL år 1998 uttalades följande: ”Regeringen anser att varje beslut som rör ett barn måste grunda sig på en bedömning om vad som är bäst för just det barnet. Olika förslag till lösningar behöver analyseras och vägas mot varandra i en beslutssituation. Barnets bästa är inte alltid avgörande för vilket beslut som fattas, men ska alltid beaktas, utredas och redovisas. Barnperspektivet står ibland i motsatsförhållande till ett vuxenperspektiv. Barn kan dock inte ses isolerade från sina föräldrar och föräldrar kan inte ses isolerade från sina barn. Att de vuxna får bästa möjliga stöd genom socialtjänsten ligger också i barnets intresse. Vid en intressekonflikt mellan barnet och de vuxna måste dock barnets intresse ha företräde. Den vuxne får för den skull inte lämnas utan stöd utan måste ägnas uppmärksamhet från socialtjänstens sida. Ett stärkt barnperspektiv inom socialtjänsten innebär också det omvända förhållandet. Det betyder att även barnens situation bör uppmärksammas när vuxna vänder sig till socialtjänsten med en ansökan om ekonomiskt eller annat bistånd till familjen” (Proposition 1996/97:124 Ändring i socialtjänstlagen, s. 99–100).

Vid beslut eller andra åtgärder som rör vård- eller behandlingsinsatser för barn gäller enligt 1 kap. 2 § andra stycket SoL sedan den 1 januari 2013 att vad som är bäst för barnet ska vara avgörande

Utlänningslagen

I fall som rör ett barn ska enligt 1 kap. 10 § utlänningslagen (2005:716), Util särskilt beaktas vad hänsynen till barnets hälsa och utveckling samt barnets bästa i övrigt kräver.

Skollagen

På motsvarande sätt stadgar skollagen (2010:800), SkoL i 1 kap. 10 § att barnets bästa ska vara utgångspunkt i all utbildning och annan verksamhet enligt denna lag som rör barn.

Allas lika värde

Ett av de mest grundläggande värdena i vårt samhälle är principen om allas lika värde. Detta är också den centrala principen i mänskliga rättigheter och anges i artikel 1 och 2 i den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna som antogs av FN år 1948. Där anger världssamfundet att alla människor är födda fria och lika i värdighet¹¹ och rättigheter samt att var och en är berättigad till alla rättigheter och friheter utan åtskillnad av något slag.

Barnkonventionen

Artikel 2 i barnkonventionen anger att barnet ska skyddas mot alla former av diskriminering eller bestraffning på grund av föräldrars, vårdnadshavares eller familjemedlemmars ställning, verksamhet, uttryckta åsikter eller tro. Barnkonventionen gäller lika för alla barn som befinner sig i ett land som har ratificerat den. Ingen får diskrimineras.

Svensk lag

Socialtjänstlagen

I 1 kap. 1 § SoL anges bland annat att samhällets socialtjänst på demokratiens och solidaritetens grund ska främja människornas jämlikhet i levnadsvillkor.

Vistelsebegreppet är centralt i socialtjänstlagen. Av 2 kap. 1 § SoL framgår att varje kommun har det yttersta ansvaret för att enskilda får det stöd och den hjälp som de behöver. Det är enligt 2 a kap. 1 § SoL kommunen där den enskilde vistas som har ansvaret, förutsatt att inte någon annan kommun är ansvarig enligt 2 a kap. 2 - 4 §§ SoL. Socialnämndens ansvar enligt SoL påverkas inte av huruvida personen har uppehållstillstånd eller inte. I fråga om bistånd finns dock särskilda bestämmelser om den som omfattas av LMA i 2 kap. 1 § tredje stycket SoL.

Hälso- och sjukvårdslagen

I 2 § HSL anges att målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen samt att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

I 3 § HSL anges att landstingen ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget. Personer i övrigt som inte är bosatta

¹¹ Den svenska översättningen använder ordet ”värde” som översättning av det engelska begreppet ”dignity” som betyder värdighet.

inom landstinget ska enligt 4 § HSL erbjudas omedelbar hälso- och sjukvård.

Lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. reglerar landstingens skyldigheter att erbjuda hälso- och sjukvård samt tandvård åt asylsökande och vissa andra utlänningar. Riksdagen beslutade 22 maj 2013 införa lag (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd. Lagen, som gäller från 1 juli 2013, innebär att vuxna ska erbjudas vård som inte kan anstå, inklusive tandvård, mödrahälsovård, vård vid abort och preventivmedelsrådgivning. Barn som lever som papperslösa i landet ska erbjudas samma vård som bosatta i länet och asylsökande barn.

Skollagen

I 1 kap. 4 § SkoL (2010:800) anges att utbildningen inom skolväsendet ska främja *alla* barns och elevers utveckling och lärande och också förmedla och förankra respekt för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande demokratiska värderingar som det svenska samhället vilar på.

Rätten till bästa möjliga hälsa

Rätten till hälsa är en av de grundläggande mänskliga rättigheterna och kom till uttryck redan år 1948 i FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna, uttryckt som rätt till en levnadsstandard tillräcklig för den egna och familjens hälsa och välbefinnande. Rätten till hälsa har också kommit att ingå i ett flertal viktiga konventioner¹². Rätten till bästa möjliga hälsa enligt artikel 12 i den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter förklaras i Allmänna kommentarer nr. 14¹³ utifrån fyra centrala begrepp när det gäller hälso- och sjukvården:

- Tillgång
- Tillgänglighet
- Acceptabel
- Kvalitet [37]

Detta innebär att rätten till hälsa ska uppfyllas genom att det finns tillgång till hälso- och sjukvård och sådana inrättningar. Sjukvården ska vara tillgänglig för alla och ska bedrivas på ett acceptabelt sätt samt hålla en god kvalitet.

Hälso- och sjukvården och dess inrättningar måste dock vara tillgängliga på flera sätt. De får inte vara diskriminerande på något sätt utan alla måste ha rätt att ha tillträde. De måste vara fysiskt tillgängliga, t.ex. genom rullstolsramper för dem som behöver det. Men tillgänglighet hindras ofta av

¹² Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, art. 12; konventionen om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor, art. 12; konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, art. 25; konventionen om barnets rättigheter, art. 24 m.fl.

¹³ CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)

ekonomiska omständigheter. Hälsa- och sjukvård som kostar för mycket för dem med begränsade resurser är inte tillgänglig för alla.

Slutligen är det absolut nödvändigt att den enskilde har information om en hälso- och sjukvårdsinrättning, hälso- och sjukvårdsresurs eller information om sin rätt att ta del av och nyttja vården [37, 40].

Barnkonventionen

I barnkonventionens artikel 6 understryks varje barns rätt till liv, överlevnad och utveckling. Artikeln handlar inte bara om barnets fysiska hälsa utan också om den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen [41].

Artikel 24 uttrycker barnets rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. Konventionsstaterna ska sträva efter att säkerställa att inget barn är berövat sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård.

Svensk lag

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen uttalar ingen rätt för patienter, utan skyldigheter för landstingen. Den har målet en god hälsa för hela befolkningen och i 2 § HSL klargörs att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. I 2 a § HSL anges kraven på en god vård såsom god kvalitet, att patientens behov av trygghet i vården tillgodoses, lätt tillgänglighet samt med respekt för patientens självbestämmande och integritet som grund.

Lag om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl.

Asylsökande barns rätt till hälso- och sjukvård regleras sedan 2008 i lagen om hälso- och sjukvård åt asylsökande m.fl. där det anges i 5 § att ett landsting ska erbjuda de barn som omfattas av lagen vård i samma omfattning som erbjuds den som är bosatt inom landstinget.

Från 1 juli 2013 ska barn som lever som papperslösa i landet erbjudas samma vård som bosatta i länet och asylsökande barn (lag (2013:407) om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd).

Socialtjänstlagen

Socialnämnden ska enligt 5 kap. 1 § SoL verka för att barn och ungdom bland annat får en gynnsam fysisk och social utveckling och får det skydd och stöd som de behöver. I en sådan utveckling ingår en god hälsa enligt WHO:s definition¹⁴.

¹⁴ Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej endast frånvaron av sjukdom eller skröplighet.

Medinflytande

Barnkonventionen

För att kunna avgöra vad som är barnets bästa måste det enskilda barnet sättas i centrum, ges möjlighet att själv få uttrycka vad som är hans eller hennes bästa och dess berättelse och inställning synliggöras.

Barnkonventionen utgår från ett s.k. aktörsperspektiv där barn och ungdomar lyfts fram som aktiva subjekt. Artikel 12 anger barnets rätt att bilda och uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör barnet. När åsikterna beaktas ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad.

Barn, precis som vuxna, mår bäst när de själva kan berätta hur de har det och vad de vill samt då de är delaktiga i beslut som rör dem [42].

Svensk lag

Socialtjänstlagen

Redan i socialtjänstlagens portalparagraf anges att verksamheten ska bygga på respekt för människornas självbestämmanderätt och integritet. Detta förtydligas i 3 kap. 5 § som ställer krav på att insatser för den enskilde ska utformas och genomföras tillsammans med honom eller henne.

När det gäller barn speglas Barnkonventionens artikel 12 i 11 kap. 10 § SoL som anger att barnet har rätt till relevant information när en åtgärd rör honom eller henne. Av 11 kap. 10 § SoL framgår att barnet ska ges möjlighet att framföra sina åsikter i frågor som rör barnet. Om barnet inte framför sina åsikter, ska hans eller hennes inställning så långt det är möjligt, klarläggas på annat sätt och barnets inställning och åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.

Barns behov i centrum, BBIC

Barns rätt att bli hörda och bli tagna på allvar är en av de fyra grundprinciperna i barnkonventionen, och svensk lagstiftning är tydlig med principen om barnets bästa. I handläggnings- och dokumentationssystemet Barns behov i centrum (BBIC), är ”Barn och unga i centrum” en av de nio grundprinciperna – utgångspunkten för socialt barn- och ungdomsarbete.

Detta innebär inte att det är barnets vilja som ska avgöra vilka beslut som fattas och vilka åtgärder som vidtas. Barnets bästa sätts först och har en överordnad relation till barnets vilja. Barnets bästa är resultatet av en sammanvägning av barnets behov och uppfattning, föräldrarnas förmåga och uppfattning, faktorer i familj och miljö samt utlåtanden från sakkunniga och referenspersoner. Barnets vilja utgör en del av beslutsunderlaget för att bedöma vad som är barnets bästa.

Inom socialtjänsten är begreppet ”behov” centralt, inte minst kommer detta till uttryck i lagstiftningen. Alla barn har en rad olika och sammansatta behov som behöver tillgodoses för att utvecklingen ska bli gynnsam. Det kan uppstå intressekonflikter mellan barnets vilja och barnets behov. Ett sätt att lösa denna konflikt kan vara att synliggöra hur barnets vilja har inverkat på beslutet, genom att tydligt beakta barnets vilja i barnets bästa. Barnets

behov kan vara utgångspunkten vid prövningar av barnets bästa, men barnets vilja ska synliggöras och uppmärksammas i beslutet [43].

Barn har rätt att få uttrycka sin vilja och de har samtidigt rätt att slippa ta ansvar för svåra beslut [44].

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvården ska enligt 2 a § HSL, så långt det är möjligt, utformas och genomföras i samråd med patienten. Vården ska bedrivas med respekt för patientens självbestämmande och integritet och bedrivas så att den främjar goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen.

Patienter har också rätt till individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och de metoder som finns (2 b § HSL).

Medicinsk etik

Den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen ska enligt patientsäkerhetslagen (2010:659) utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap. 1 §), själv bära ansvaret för hur han eller hon fullgör sina arbetsuppgifter (6 kap. 2 §) och är skyldig att bidra till att hög patientsäkerhet upprätthålls (6 kap. 4 §). Det är alltså den enskilde anställda som själv bär ansvaret för hur han eller hon utför sitt arbete.

Utöver de lagar och förordningar som styr personalens arbete ska den också förhålla sig till den medicinska etiken. Som vedertaget inom medicinsk etik [45-48] anges fyra etiska principer:

- att göra gott,
- att inte skada,
- att visa respekt för patientens autonomi och integritet och
- att handla utifrån rättvisa.

Dessa fyra etiska principer har numera kompletterats med andra, bl.a. människovärdesprincipen. Den innebär att människovärdet är knutet till existensen, inte till funktioner eller egenskaper. Alla människor har vissa fundamentala rättigheter som ska respekteras och i dessa avseenden är ingen förmer än någon annan [46].

Rättvisprincipen innebär att lika bör behandlas lika och understryker att det är oetiskt att särbehandla olika grupper om det inte finns etiskt relevanta skillnader mellan dem.

Faktorer som kön, rättslig eller social status, politiska åsikter eller liknande ska inte styra det medicinska arbetet [37].

Värdet av samarbete

Etiska skyldigheter innefattar för de flesta professioner att ha insikt om den egna verksamhetens eller professionens begränsningar och beroendet av andra sektorer, verksamheter och professionella. Förmågan att samarbeta på

ett konstruktivt sätt med andra utgör ett centralt värde i vårt arbete med och för barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer.

Uppgivenhetssyndrom – eller barnpsykiatriska problem som, utan rätt stöd och insatser, kan riskera att utvecklas till uppgivenhetssyndrom – är ett tillstånd som involverar flera olika delar av samhället och förutsätter för- enade insatser av skilda professioner och sektorer för att vara framgångs- rika.

Det finns en allmän bestämmelse om samverkan mellan myndigheter i 6 § förvaltningslagen (1986:223), FL där det anges att varje myndighet ska lämna andra myndigheter hjälp inom ramen för den egna verksamheten. Det finns en särskild skyldighet, 5 kap. 1 a § SoL, att samverka i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa. Myndigheterna ska inte bara samverka med varandra, utan även med andra samhällsorgan, organisationer och övriga, t.ex. ideella organisationer samt andra offentliga och privata företrädare för olika samhällsintressen.

Samverkan

Behov av samordnade insatser

Samverkan behövs för att undvika att barn och unga med behov av stöd från olika myndigheter och verksamheter slussas mellan verksamheter. Ansvarsfördelningen behöver tydliggöras.

Målet för samverkan är att tvärprofessionell hjälp och stöd sätts in i ett så tidigt skede som möjligt för att förhindra ohälsa och lidande.

Samverkan behöver organiseras såväl på övergripande plan som på det individuella planet runt barnet och familjen. Samverkan bör omfatta alla myndigheter som kan vara berörda och även inkludera ideella organisationer och privatpersoner i familjens nätverk.

Samverkansskyldighet enligt svensk lag

Myndigheter har en särskild skyldighet att samverka i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa, vilket regleras i lagstiftningen för förskola och skola, socialtjänst samt hälso- och sjukvård. För förskola, skola och hälso- och sjukvård lagstads gades skyldigheten först den 1 juli 2003. Samverkansskyldigheten gäller sedan dess även inom enskilt bedriven sjukvård, förskola, skola och skolbarnomsorg.

Lagstiftningen anger oftast respektive huvudmans verksamhets- och kostnadsansvar. Då lagen inte ger tydlig vägledning om ansvarsgränser kan frågan lösas genom samarbete och överenskommelser mellan huvudmännen.

Förvaltningslagen

Förvaltningslagen anger i 6 § att det är varje myndighets skyldighet att samarbeta genom att lämna andra myndigheter hjälp inom ramen för den egna verksamheten. (6 § FL)

Socialtjänstlagen

Socialnämnden har ett särskilt ansvar för att i samarbete med andra samhällsorgan, organisationer, föreningar och enskilda främja goda miljöer i kommunen (3 kap. 1 § SoL). Socialnämnden ska också samverka med andra samhällsorgan och med organisationer och andra föreningar (3 kap. § 4 SoL) samt ska i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs (5 kap. 1a § SoL). Det gäller således inte endast samverkan med andra myndigheter.

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvården ska på socialnämndens initiativ, i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa, samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs. (2 f § HSL).

Skollagen

I Skollagen anges att huvudman för gymnasieskola ska samverka med samhället i övrigt (15 kap. 4 §). Samverkan i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa regleras i 29 kap. 13 § där huvudmannen för skola och den som är anställd åläggs att på socialnämndens initiativ samverka med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs.

Samverkan, samordning och samarbete

Begreppen samverkan, samordning och samarbete används flitigt i litteratur som rör samverkan. Socialstyrelsens termbank¹⁵ har definierat och förklarat begreppen enligt följande.

Samverkan avser ett övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte. Samverkan kan ske inom och mellan t.ex. enheter, myndigheter och samhällsaktörer och t.ex. gälla aktivt utbyte av information eller att planera gemensamma aktiviteter.

Samordning innebär koordination av resurser och arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet och större effektivitet. Ett exempel är samordnad vård- och omsorgsplanering där vård- och omsorgsplanering utförs gemensamt av berörda inom olika verksamheter.

Samarbete är ett gemensamt bedrivet arbete som gäller en avgränsad uppgift. Samarbete kan ske både på ett organisatoriskt och mellanmänniskt plan.

Samverkan handlar alltså om att flera aktörer tillför sina specifika resurser, kompetenser och kunskaper till en uppgift som man gemensamt har att genomföra. De aktörer som ingår i arbetet ger stödinsatser utifrån sina uppdrag och sitt ansvar men man arbetar samtidigt gemensamt med att koordinera insatserna för att kunna åstadkomma ett mer samlat stöd till den enskilde, dvs. samordning av insatserna. Samordning kan bl.a. handla om att insatser kommer i rätt följd [49]. Exempel på ett organisatoriskt samarbete är att två organisationer ordnar och genomför ett gemensamt seminarium. Exempel på ett mellanmänniskt samarbete är när vård- och omsorgspersonal hjälps åt med insatser till den enskilde [50].

Ytterligare ett begrepp som är väsentligt att ha med bl.a. i arbete kring barn som far illa är samsyn, vilket handlar om att ha en gemensam bild av utgångspunkterna för samverkansarbetet med målgruppen och hur de olika delarna i arbetet ska genomföras [49].

¹⁵ <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/>

Övergripande samverkan

Samverkan på övergripande nivå i en kommun eller region sker som regel mellan representanter från kommun, landsting, Migrationsverket och andra viktiga lokala aktörer. Målet är att komma överens om hur man lokalt eller regionalt ska arbeta med samtidiga och samordnade insatser för barn och unga och deras familjer. Exempelvis kan olika verksamheters ansvarsområden behöva samordnas, och uppgifter och kostnadsansvar ska avgränsas. Ett barns eller en ungdoms behov och bästa får aldrig åsidosättas på grund av att skilda huvudmän har olika verksamhets- och kostnadsansvar.

Att aktivt samarbeta medför i många fall en kunskaps- och kompetensutveckling för deltagande parter. Det blir därmed lättare att få ta del av andras erfarenheter från t.ex. hälso- och sjukvården eller socialtjänsten.

Ansvar för den övergripande samordningen av stöd, vård och behandling ligger på socialnämnden i den aktuella kommunen. Detta motiveras av vistelsebegreppet, kommunens yttersta ansvar och kommunens ansvar för att aktivt verka för samverkan med samhällsorgan, organisationer och andra som berörs i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa.

Formaliserad övergripande samverkan är en förutsättning för att samverkan på individnivå ska kunna fungera. Utifrån nuvarande kunskapsläge finns några aspekter som är viktiga att ha med när huvudmännen planerar och tecknar avtal: tydliga uppdrag och ansvarsfördelning mellan verksamheter, tydligt definierad målgrupp, tydliga mål, uppföljning och utvärdering samt brukarfokus. I en kommande vägledning från Socialstyrelsen redovisas exempel på sådana bland andra VästBUS i Västra Götaland, Norr-BUS i Norrbottens län, BUS i Stockholms län. För fördjupad kunskap om samverkan kring barn hänvisas till Socialstyrelsens kommande vägledning om att samverka kring barn [49].

Samverkan kring individen

Samordningsansvar

Ansvar för att samordna olika myndigheters och andra aktörers insatser för barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer kan inte alltid fungera på samma sätt i det enskilda fallet. En tidigare modell för samordning baserades på att samverkan och samordning endast avsåg barn och familjer i asylprocessen.

För de familjer där Migrationsverket har den första och fortlöpande kontakten kan det vara naturligt att ansvaret ligger hos handläggare inom verket att signalera behov av samverkan till andra myndigheter och verksamheter, men det innebär inte att Migrationsverkets handläggare behöver utgöra samordnare för samverkan generellt.

Samordningsansvaret för det enskilda ärendet kan inte per automatik tas av socialnämnden i den kommun som barnet och dess familj vistas i utan detta är avhängigt att socialnämnden har ett pågående ärende.

Samordningsansvaret utgår från vad som är barnets bästa och tas av den aktör som ser behovet och som därmed i det enskilda fallet är den mest

lämpade, vilket kan vara såväl socialnämnden som hälso- och sjukvården. Ur ett barnperspektiv är det viktigt med ett tydligt ansvar för samordningen.

Det kan vara lämpligt att hantera detta så att en handläggare eller behandlare som – tillsammans med barnet och familjen – ser behov av att tillföra resurser som finns utanför den egna organisationen tar kontakt med de aktörer som kan tillgodose behoven [51]. Härvid bestäms vem som lämpligen ska vara samordningsansvarig.

Nätverk

Samverkan i nätverk förutsätter familjens, och efter förmåga barnets, uttryckliga medgivande eftersom nätverken bryter sekretessen mellan olika sekretessbelagda verksamheter. Nätverksarbete förutsätter också familjens inklusive barnets aktiva medverkan. (Se vidare under avsnittet Behandling sid. 46)

Samverkan i form av nätverk formeras lämpligen när man identifierat ett barn som bedöms vara i riskzon för att utveckla ohälsa eller när ett barn redan uppvisar symtom på psykisk ohälsa eller uppgivenhet. Genom att ett nätverk bildas redan vid risk för att ett asylsökande barn kan utveckla uppgivenhet finns det möjlighet att snabbt sätta in resurser om det framkommer tecken på att föräldraomsorgen sviktar eller att ett barn behöver stöd och behandling.

Representanter från barn- och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmedicin, socialtjänsten, skola/förskola, vuxenpsykiatri, primärvården, elevhälsan och Migrationsverket kan lämpligen ingå i sådana nätverk. Även andra aktörer som frivilligorganisationer kan vara aktuella beroende på barnets behov och lokala förhållanden. Det är lämpligt att representanterna i nätverken är den personal som i sin professionella verksamhet har direkt kontakt med och ansvar för hjälpen till barnet och familjen.

Individuella planer

Upprätta en individuell plan vid behov

För barn (och vuxna) som behöver insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården finns en skyldighet för landsting att vid behov tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan (3 f § HSL). Motsvarande reglering för socialtjänsten framgår av 2 kap. 7 § SoL.

En individuell plan (även kallad samordnad individuell plan, SIP) är en vård- och omsorgsplan som beskriver insatser och åtgärder som den enskilde har behov av från både hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Planen ska upprättas om kommunen eller landstinget bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och om den enskilde samtycker till att den upprättas. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen. När det gäller ungdomar med omfattande psykosociala behov bör landstinget och kommunen utgå ifrån att det finns behov av en individuell plan. (Prop. 2008/09:193, s. 30)

Av den individuella planen ska det framgå:

- vilka insatser som behövs,
- vilka insatser respektive huvudman ska ansvara för,
- vilka åtgärder som ska vidtas av någon annan än landstinget eller kommunen, och
- vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen (2 kap. 7 § SoL och 3 f § HSL).

Intern samverkan/samordning

Det kan ibland uppstå komplikationer i handläggning av ärenden inom en verksamhet eller myndighet. Olika verksamhetsområden kan ha fokus på olika delar eller så att säga ”dra åt olika håll”. Exempel på detta kan vara mellan barnmedicin och barn- och ungdomspsykiatri inom hälso- och sjukvården.

Ett annat exempel kan vara inom socialtjänsten där enheter som arbetar med barn och unga kan uppleva motstånd från t.ex. enheten för försörjningsstöd mot att ge ekonomiskt bistånd till familjer med barn med upp-givenhetssyndrom som lever som papperslösa.

Det är angeläget att barnets eller den unges rättigheter och behov är i fokus och styrande så att varje huvudman tar ansvar för att förebygga att interna samarbetsproblem utgör hinder för ett effektivt stöd till familjer med dessa svårigheter.

Tidiga insatser

Tidig upptäckt är väsentlig för att förebygga att barn med svåra eller traumatiserande upplevelser utvecklar allvarliga psykiska problem och risk för att insjukna i uppgivenhetssyndrom.

En viktig roll för tidig upptäckt har Migrationsverket som har kontakt med de allra flesta av de barn som riskerar att utveckla detta tillstånd. Även skolan och förskolan som möter de allra flesta barnen och som har daglig kontakt med dem har en roll i att fånga upp tidiga signaler på allvarliga psykiska problem. Det är speciellt angeläget att elevhälsan och barnhälsovården, BVC, när det gäller förskolan, håller sig informerad om varje asylsökande barns situation i skolan och uppmärksammar tecken som kan tyda på att den psykiska stressen och oron börjar bli övermäktig för eleven.

Väl fungerande samverkan mellan dem som har direktkontakt med barnet och familjen (första linjen) kan leda till att tidiga insatser kan erbjudas och förhindra utveckling av psykosociala och psykiatriska problem.

Prevention

Uppmärksamma trauma

För att förebygga utveckling av uppgivenhetssyndrom och annan svårare psykisk ohälsa hos barn och vuxna asylsökande är det av största vikt att tidigt uppmärksamma alla enskilda familjemedlemmars tidigare upplevelser och erfarenheter av traumatiska händelser och symptom som är vanliga efter stressfyllda händelser. Detta kan framkomma i Migrationsverkets handläggning av asylärendet.

Av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:11) om hälsoundersökning av asylsökande m.fl. framgår att ”En del av samtalet ska avse hur hälsotillståndet kan vara påverkat av den undersöktes psykosociala situation eller av traumatiska upplevelser.” (6 § SOSFS 2011:11)

Såväl asylsökande vuxna som asylsökande barn ska erbjudas hälsoundersökning. Asylsökande barn ser föräldrarna som det mest betydelsefulla för att de ska må bra [52]. Erfarenheten visar att barnets psykiska hälsa och risken för att utveckla uppgivenhetssyndrom är starkt förknippad med föräldrarnas, framför allt moderns, psykiska ohälsa [7, 8, 17, 20]. Vid hälsoundersökningen av ett barn ska samtalet även innefatta hur barnet påverkas av vårdnadshavarnas och andra familjemedlemmars hälsa. (7 § SOSFS 2011:11).

Om det vid hälsoundersökningen framkommer behov av sådan vård som den undersökte ska erbjudas enligt 5 och 6 §§ lagen om hälso- och sjukvård

åt asylsökande m.fl.¹⁶ och vårdgivaren – ofta en primärvårdsenhet – själv inte kan tillgodose detta behov, ska den undersökte remitteras till en annan (9 §, SOSFS 2011:11).

För att lyckas med förebyggande insatser och tidig upptäckt av tecken på begynnande hopplöshet hos asylsökande barn och ungdom är samverkan mellan olika berörda samhällsinstanser nödvändig. (Se avsnittet Samverkan sid. 33)

Det kan i det sammanhanget även vara av vikt att tidigt och tillsammans med familjen upprätta samverkan (nätverka) mellan myndigheter och andra aktörer som arbetar med barn och familjer för att möta de behov av stöd och behandling som barnet och de vuxna kan ha.

Anmälan till socialnämnden enligt 14 kap. 1 § SoL är inte bara en skyldighet utan även en viktig tidig åtgärd för tidig upptäckt som har behandlats ovan på sid. 23 f.

Föräldragrupper

Det är av betydelse att informera föräldrarna om vilka eventuella följder föräldrarnas egna traumatiska upplevelser kan komma att leda till för familjen och barnen samt vilket stöd som de har möjlighet att få. Ett sådant samtal erbjuds lämpligen med personal, t.ex. inom hälso- och sjukvården, som har kunskap om hur trauma och flyktingskap påverkar föräldrar och barn. Ett sätt att arbeta med detta är i särskilda föräldragrupper eller liknande där deltagarna kan få stöd att tala om och bearbeta erfarenheter av krig, förföljelse, övergrepp och tortyr. Föräldragrupper kan bidra till att föräldrar tar emot fortsatt hjälp för att stödja barnen [14].

Det är också väsentligt att inom ramen för sådana grupper ge utrymme för att finna egna lösningar och skapa sig en känsla av kontroll över sin situation [53].

Sådana föräldragrupper har tidigare bedrivits inom ramen för Migrationsverkets verksamheter vid anläggningsboenden och av frivilligorganisationer eller motsvarande.

Insatser

Tidiga insatser utgörs av s.k. stabiliserande insatser som syftar till att upprätthålla en så normal vardag som det går, genom att erbjuda copingstrategier i en mycket belastande situation samt skapa en så stabil trygg situation som möjligt runt barnet och föräldrarna. Detta kräver insatser från föräldrar vad gäller omsorgsnivån, skolan vad gäller inlärning, eventuella stödinsatser från socialtjänsten samt, om det finns allvarlig barnpsykiatrisk problematik, insatser från barnpsykiatri. Ett så kallat ”hållande” runt familjen i form av samverkan mellan alla dessa myndigheter kan utgöra ett skydd mot utvecklande av allvarliga psykiatriska symptom.

¹⁶ Förslag om ändring av föreskriften SOSFS 2011:11 är fn. på externremiss för att även inkludera hänvisning till 6 och 7 §§ i den nya lagen om hälso- och sjukvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd.

Till tidiga insatser hör också stöd och behandling inom BUP, lämpligen enligt samverkansmodeller som VästBUS och liknande [49]. En svårighet i detta sammanhang är att barn har rätt till all hälso- och sjukvård medan vuxna endast rätt till vård som inte kan anstå.

Tillgänglig forskning [2, 6, 8, 23, 24, 54, 55] och erfarenheter från praktiken [56] tydliggör att vård och behandling av barn med risk för att utveckla eller med fullt utvecklat uppgivenhetssyndrom kräver multidisciplinära insatser.

Det är avgörande att samverkande verksamheter utvecklar och till familjen förmedlar en gemensam syn på barnets och familjens behov, i första hand behov av trygghet.

Även andra aktörer än barnpsykiatri kan ha insatser som behöver erbjudas i ett tidigt skede för att förhindra (fortsatt) insjuknande i uppgivenhetssyndrom. Socialtjänsten kan erbjuda olika typer av stödinsatser för barnet, föräldrarna och för syskon (kontaktperson, hemtjänst etc.). Tidiga insatser nära barnets vardag och i barnets nätverk kan förebygga uppgivenhetssyndrom. Struktur i vardagen för familjen och att barnen går i skolan eller förskolan, samt att barnen erbjuds någon form av fritidsaktivitet under lov och fritid bidrar till att hindra symtom att utvecklas eller att symtomen inte fortsätter att utvecklas [5, 36].

Skolans betydelse

Asylsökande barn har enligt 29 kap. 2 § Skoll rätt till utbildning¹⁷. För barn som lever som papperslösa (vistas utan tillstånd) gäller rätten till utbildning från 1 juli 2013 (prop. 2012/13:58).

När den fungerar bra är skolan ett vardagligt ställe för barn som kan främja barns hälsa och förebygga svårigheter att fungera där och i hemmet. Det kan på så sätt bidra till att asylsökande barn inte utvecklar allvarlig psykisk ohälsa såsom depression och uppgivenhet [3, 36, 57].

Barnens möjlighet att delta i barnaktiviteter som förskola, skola och fritidsverksamheter kan vara en betydelsefull förebyggande insats för barn som lever under riskfyllda eller svåra psykosociala förhållanden. Det är därför angeläget att alla aktörer aktivt verkar för att asylsökande barn och papperslösa ska få sin rätt till utbildning tillgodosedd genom att delta i såväl förskola som skola och fritidsverksamheter, trots att föräldrarna inte arbetar. Förskolan kan kompensera för en hemmiljö, där föräldrarna inte har möjlighet att stimulera sitt barn eller skydda detta från negativ påverkan av föräldrars psykiska ohälsa: oro, ångest, hopplöshet och nedstämdhet.

I skolan kan lärare och annan personal tidigt se symtom som att barnen blir tystare, undviker kontakt eller rör sig långsammare och mer hämmat än

¹⁷ Rätt till utbildning ska inte förväxlas med skolplikt: Enligt skollagen gäller skolplikt alla barn som är bosatta i Sverige med vissa undantag bland annat asylsökande barn (7 kap. 2 §), dessa har dock rätt till utbildning.

tidigare. Problem med eller ovilja att äta och dricka kan uppmärksammas i skolan.

Om barn, som uppvisat tecken på att vara i risk för att utveckla uppgivenhetssyndrom, uteblir från skolan är det nödvändigt att skolan omgående reagerar på denna signal och kontaktar familjen och eventuellt involverade myndigheter eller frivilligorganisationer [36].

Om en elev uppvisar svårigheter i sin skolsituation ska rektorn se till att elevens behov av särskilt stöd skyndsamt utreds. Samråd ska ske med elevhälsan, om det inte är uppenbart obehövt. Om en utredning visar att en elev är i behov av särskilt stöd, ska han eller hon ges sådant stöd (3 kap. 8 § Skoll).

Elevhälsan

Elevhälsan kan uppmärksamma tecken på att den psykiska stressen och oron börjar bli övermäktig för eleven. Vid behov bör föräldrarna och andra aktörer i ett eventuellt nätverk informeras om aktuell situation och på så sätt ha en beredskap för att ge stöd och insatser.

Primärvården

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

För att bemöta och hantera traumatiserade asylsökande föräldrar och barn krävs basal kunskap om krisreaktioner, posttraumatiska symtom, ångeststörningar och depressioner. Sådan erfarenhet och kunskap finns på många håll inom primärvården. Psykiatrien kan också vara en stödjande, handledande och kompetensutvecklande resurs. Det är därför önskvärt att barn- och ungdomspsykiatrien och vuxenpsykiatrien skapar förutsättningar, t.ex. genom konsultation, för att dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper till nätverket och de primärvårdsresurser som ingår i nätverket.

Att bedriva hälsosamtal med tolk och undersökningar av patienter från andra kulturer fordrar också specifik erfarenhet och kunskap.

Om insatta åtgärder inte får avsedd effekt kontaktas nästa nivå i vårdkedjan. Ett eventuellt ansvarsövertagande ska dokumenteras tydligt. I de flesta fall är barn- och ungdomspsykiatrien den naturliga nästa nivån i vårdkedjan. I de fall somatiska besvär och inte psykiska symtom är det framträdande problemet kan barnmedicinsk kompetens bedöma situationen innan barn- och ungdomspsykiatrien tar över det fortsatta ansvaret.

Vård, stöd och behandling

Vård och behandling av barn med uppgivenhetsyndrom ser olika ut och är inte enhetligt organiserad i olika delar av landet. Organisatoriskt kan det vara behandling på klinik, i öppenvård med hemsjukvårdsarrangemang eller kombinationsformer med inläggning på klinik vid akuta behov av t ex nutrition och intensiva insatser. Som regel krävs det långa behandlingstider med vårdperioder på månader till flera år [1-3, 7, 13].

I vissa situationer kan placering av familjen på en behandlingsinstitution (HVB) vara nödvändig t.ex. när boendemiljön inte möjliggör behandling i hemmet.

En framgångsrik behandling fordrar multidisciplinära insatser i intensiv samverkan mellan olika discipliner, organisationer och myndigheter såsom hälso- och sjukvårdens olika delar (barnmedicin, barn- och ungdomspsykiatri och vuxenpsykiatri mm), socialtjänst, skola och ibland migrationsmyndigheter.

Behandlingen inriktas på att tillgodose både barnets och familjens behov, vilket kräver nära samarbete mellan olika delar av vården [1-3, 6, 7, 20, 27, 54, 55]. Många familjer har samtidigt behov av somatisk vård för det sjuka barnet och parallellt behov av psykiatriska insatser för föräldrarna och barnpsykiatriska insatser för barnet, syskon och föräldrar [3].

En förutsättning för att nå patienten för behandling är att skapa trygghet och tillförsikt hos barnets föräldrar.

I denna typ av komplexa ärenden är en samordnad och dokumenterad planering av vård och stöd nödvändig. En sådan underlättar och tydliggör de inblandade aktörernas roller liksom vilka insatser som pågår och vilka som kan bli aktuella. En samordnad individuell plan som utarbetas tillsammans med och kommuniceras till den asylsökande familjen kan bidra till att skapa ett för familjen stressreducerande begripligt sammanhang. (Se vidare under avsnittet Individuella planer sid. 36)

Innehållet i den behandling som ges till barn som lider av uppgivenhetsyndrom eller som riskerar att utveckla uppgivenhet behöver anpassas till lokala förhållanden för att ge förutsättningar för samverkan. Innehållet i vården torde i stort vara inriktat på att:

- tillgodose barnets medicinska behov
- stödja föräldrarna och stärka deras förmåga att tillgodose barnets behov.

Vidare finns behov av att ge stöd till personalen genom utbildning och handledning.

Bristande kunskapsläge

De allra flesta beskrivningar av vård av barn med uppgivenhetssyndrom rapporterar att samtliga barn som får adekvat behandling tillfrisknar även om behandlingstiderna kan vara mycket utdragna [1, 2, 27, 54, 56].

Behandlare och artikelförfattare mister dock kontakten med ett antal barn och familjer på grund av avvisning eller utvisning från Sverige eller flyttning inom Sverige. I de fallen är det oftast inte möjligt att uttala sig om effekter av behandlingen.

Det har visat sig svårt att genomföra långtidsuppföljningar av barn som har lidit av uppgivenhetssyndrom bl.a. på grund av deras ovilja att medverka i forskningen. En uppföljning har genomförts i Sverige på fem svårt sjuka barn efter 1–8 år räknat från utskrivning från kliniken [58]. Denna visar på en fullständig återhämtning.

Några få och begränsade uppföljningar som genomförts av barn med pervasive refusal syndrome visar att de allra flesta blir helt återställda [55, 59].

Samtliga redovisade fall avser patienter som vårdats i slutenvård inom barnpsykiatriska kliniker.

Diagnostik

En medicinsk bedömning av barnet ska alltid göras för att fastställa rätt behandling och för att utesluta eventuella andra fysiska sjukdomar. Denna undersökning görs med fördel av en barnläkare inom barn- och ungdomsmedicin eller inom primärvården. Undersökningen omfattar relevanta provtagningar för att utesluta möjliga differentialdiagnoser och för att på sikt kunna följa barnets tillväxt och hälsostatus.

Det kan vara bra att även undersöka övriga familjemedlemmars medicinska och psykosociala status och fastställa deras behov av vård och stöd.

För en detaljerad beskrivning av delar som kan ingå i den initiala pediatrika undersökningen se bilaga 2, utarbetad vid Sachsska barnsjukhuset i Stockholm, som beskriver ett medicinskt utredningsprogram i detalj.

Differentialdiagnostik

Det är av stor vikt att inledningsvis undersöka och försöka fastställa om det enskilda barnet som undersöks kan antas vara drabbat av uppgivenhetssyndrom eller om barnet lider av en annan sjukdom som kan förklara tillståndet, dvs. att göra differentialdiagnostiska överväganden.

Differentialdiagnoser till uppgivenhetssyndrom kan omfatta svält eller uttorkning, hjärntumör, hjärninflammation eller kramptillstånd eller intoxication på grund av suicidförsök [14, 60].

Som ovan anförts finns en osäkerhet om tillståndets exakta art, varför det också finns en rad psykiatriska tillstånd som kan vara aktuella. Här måste barnpsykiater överväga bl.a. följande differentialdiagnoser eller samsjuklighet: depression, ångestsyndrom, anorexia nervosa och andra ätstörningar, selektiv mutism, katatona tillstånd, stupor, PTSD, dissociativa tillstånd, somatoforma störningar och konversionstillstånd, skolfobi, kronisk trötthet.

hetssyndrom (CFS), neurologiska sjukdomstillstånd samt Münchhausensyndrom by proxy [2, 18, 54].

Ny diagnoskod för barn med uppgivenhetssyndrom

Frågan om diagnos och klassificering av barn med uppgivenhetssyndrom (s.k. apatiska flyktingbarn) har diskuterats sedan 2005 utan att man kunnat komma fram till en gemensam lösning. En svårighet har varit att även specialisterna har haft olika uppfattning om hur tillståndet ska uppfattas och klassificeras. Frågan har nu aktualiserats i Socialstyrelsens klassifikationsenhet och diskuterats med olika specialister.

Det är av värde att tillståndet lyfts fram och synliggörs också i sjukdomsklassifikationen. Genom att en särskild diagnoskod tillskapas underlättas epidemiologiska studier av förekomsten och dess förändringar över tiden samt uppföljning av förlopp och behandling och annan klinisk forskning.

Som en pragmatisk lösning har man enats om att placera uppgivenhetssyndrom som en s.k. fördjupningskod under depressionsavsnittet i den svenska versionen av ICD-10. Dessutom tillskapas en tilläggskod som anger att det är fråga om problem som har samband med flyktingskap och asylsökande.

Följande två fördjupningskoder införs från och med 1 januari 2014:

- F32.3A *Uppgivenhetssyndrom*
- Z65.8A *Problem som har samband med flyktingskap och asylsökande (tilläggskod)*

De två koderna kan användas tillsammans, men den senare kan även användas som tilläggskod till annan psykiatrisk eller somatisk diagnos¹⁸. Detta ger möjlighet för en mer flexibel användning och ses som en fördel med hänsyn till de delade meningar som trots allt råder bland barnpsykiatriska specialister. För de allmänläkare och barnläkare som kommer i kontakt med de här fallen är det vitalt att enkelt finna en diagnoskod. De nya diagnoskoderna gäller från och med 1 januari 2014.

Anamnes

Vid en första kontakt med hälso- och sjukvården (primärvården, flyktinghälsan, BUP eller annan behandlare) är det väsentligt att försöka få en helhetsbild av barnets funktionsförmågor, nutritionsbehov och övriga familjemedlemmars och familjens sammantagna psykiska och fysiska status [3].

Hälso- och sjukvårdens bedömning bygger på sedvanliga anamnestiska uppgifter om familjen och alla familjemedlemmars utveckling och erfarenheter, exempelvis:

- Eventuella somatiska och psykiska sjukdomar i familj och släkt

¹⁸ Av klassifikationstekniska skäl kräver de nya koderna två kompletterande fördjupningskoder: F32.3W *Annan svår depressiv episod med psykotiska symtom* och Z65.8W *Andra specificerade problem som har samband med psykosociala förhållanden*.

- Uppgifter kring födelse och nyföddhetsperiod
- Utveckling och tillväxt
- Tidigare sjukdomar
- Skolgång
- Vaccinationer
- Migrationshistoria med eventuell stress och eventuella traumatiska erfarenheter
 - under tiden i ursprungslandet,
 - på resan, under flykten och
 - i situationen i exil under asylprocessen.
- Aktuell problematik – näringsintag, förmåga till kontakt, förflyttning och personlig hygien, viktdata, eventuella magsmärtor.
- Föräldrarnas psykiska hälsotillstånd
- Föräldrarnas omsorgsförmåga dvs. förmåga att utifrån barnets ålder adekvat
 - tillfredsställa barnets fysiska och psykiska behov
 - ge vägledning och gränssättning och
 - samarbeta konstruktivt med vård- och stödpersonal i barnets behandling.

För en detaljerad beskrivning av vad som lämpligen ingår i en initial medicinsk utredning av barn med uppgivenhetssyndrom se bilaga 2 som utgör ett medicinskt utredningsprogram utarbetat vid Sachsska barnsjukhuset i Stockholm.

För en närmare beskrivning av hur man lämpligen förstår och utreder föräldrars omsorgsförmåga och får en fördjupad förståelse av vad föräldrars omsorgsförmåga betyder för barns välbefinnande, hälsa och utveckling se Socialstyrelsens *Grundbok – barns behov i centrum (BBIC)* [61].

Barnets tillstånd och symtom

Vad gäller barnets tillstånd och symtom görs ett differentialdiagnostisk övervägande (se ovan), en sedvanlig undersökning där somatisk och psykisk status fastställs med provtagningar och bedömning av vätske- och närings-tillstånd och eventuellt behov av sondmatning. Av speciell vikt är att bedöma, avgränsa och beskriva funktioner som förefaller vara specifika för barn som utvecklats eller riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom.

För att bedöma om ett barn lider av uppgivenhetssyndrom och vilka vårdinsatser det är i behov av, görs i praktiken vanligtvis en gradering av följande faktorer, i enlighet med vad som benämns MAsT-skalan (se bilaga 1).

- Kommunikation

Hur reagerar barnet på verbal eller kroppslig stimulans? Från normalt via med viss fördröjning till ingen reaktion alls. I vissa fall förekommer kraftiga, undvikande reaktioner eller ångestreaktioner, t ex vid beröring.
- Motorik

Barnets motoriska förmåga bedöms utifrån spontanrörlighet och för-

mågan att gå normalt, går enbart på uppmaning, med stöd av annan person eller att inte kunna gå alls.

- Nutrition
Nutrition avser barnets förmåga att inta föda, från att barnet äter själv, med nedsatt aptit, på uppmaning till att barnet måste matas eller sondmatas.
- ADL
Inom det funktionsområde som kallas ADL, (aktiviteter i det dagliga livet) bedöms barnets funktionsförmåga på tre områden: förmåga att klä och klä av sig själv, förmåga att sköta sin personliga hygien själv samt förmåga att sköta sina kroppsliga funktioner själv, dvs. från att själv kunna gå på toaletten kunna gå efter uppmaning eller med hjälp till att man måste använda blöjor.

Behandling

Behandling av familjer med barn, som har eller är på väg att utveckla uppgivenhetssyndrom, kan baseras på att se tillståndet som en familjepsykiatrisk situation. Här är man primärt inriktad på föräldrarollen och på att återupprätta och stärka föräldraskapet (empowerment) dvs. att stödja föräldrarna för att de i sin tur ska förmå att förmedla hopp och framtidstro till barnet [8, 62, 63].

Respekt för barnet

Det är av betydelse att förhålla sig till barnet med uppgivenhetssyndrom och till var och en i familjen som ett aktivt subjekt och inte agera objektifierande. Man kan utgå från och agera, liksom man bör göra normalt med patienter som är medvetslösa eller sövda, som att barnet hör och registrerar allt som sägs. Detta är en viktig aspekt att förmedla till övriga familjen och uppmuntra dem att själva tänka och göra på det sättet. Det är därför väsentligt att alla talar direkt till barnet, läser för barnet och involverar barnet i det som händer i rummet och i familjens vardag i övrigt [53, 56].

Det är bra att tänka på att det oftast handlar om barn i tonåren, på väg att frigöra sig och med tonåringars behov av respekt för sin kroppsliga integritet. Att överlämna alla sina behov i någon annans vård, medför en betydande integritetsförlust [3]. När barnen hamnar i ett hjälplöst tillstånd, där de behöver hjälp med intimhygien och i vissa fall även blöja, blir varje insats ett intrång i den personliga integriteten och måste hanteras på ett respektfullt och varsamt sätt.

Salutogenes och KASAM

I vård, stöd och behandling av barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer är det av betydelse att ha en hälsofrämjande (salutogen) inriktning som bidrar till att stärka deras känsla av sammanhang.

Det salutogena perspektivet fokuserar vad som leder till hälsa snarare än vad som orsakar sjukdom. Salutogena faktorer är god social kapacitet, själv-

förtroende, självständighet, coping, intelligens och kreativitet, utveckling av intressen, kontroll, impulskontroll, hög aktivitet och energi [3, 53, 64].

Konceptet KASAM [65] (känsla av sammanhang) förklarar varför vissa personer blir sjuka av stress medan kan andra hålla sig friska. Det är den enskildes upplevelse som bestämmer KASAM, den egna känslan av att ens miljö är begriplig, hanterbar och meningsfull. KASAM har en skyddande, salutogen effekt för den enskilde, särskilt för personer i högriskgrupper.

Med ett salutogent tänkande som grundhållning lägger vi tonvikten på att finna fungerande återhämtningsstrategier och där svaret på vad som fungerar oftast kommer från familjerna själva. Förmågor kan lätt skymmas av en stark förtvivlan och när det finns en tendens att fastna i ständigt återberättande av alla förluster [66].

Somatiska behov

För att garantera den grundläggande medicinska säkerheten måste barnets somatiska behov tillgodoses bl.a. för att förhindra uttorkning och näringsbrist. Med utgångspunkt i sjukhistoria, undersökning av barnet och aktuell provtagning görs en bedömning av lämplig vårdnivå (se bilaga 1 och 2). En vårdplan upprättas i samarbete mellan ansvarig barnläkare och eventuell hemsjukvård.

Det är också av vikt att de somatiska behoven tillgodoses för att föräldrarna – som många gånger upplever att barnet är döende eller mycket allvarligt sjukt – ska känna sig trygga med att barnets fysiska behov är väl omhändertagna av hälso- och sjukvården. Föräldrarna behöver information om tillståndet, tillgänglig behandling och uppföljning samt barnets förväntade tillfrisknande. Denna känsla av trygghet kring barnets fysiska behov är också viktig för att övriga behandlingsinsatser ska fungera och bli verksamma [2, 3].

Det är dock samtidigt betydelsefullt att räkna med de förmågor som barnet har kvar, med stöd av föräldrarna, så att man inte sätter in mer insatser än vad som är nödvändigt och behövt. Sådana (ännu) inte nödvändiga insatser har visat sig kunna leda till att barnet passiviseras ytterligare eller snabbare [3].

Om barnet vårdas utanför sjukhus är det viktigt att hemsjukvården besöker barnet och familjen regelbundet för att kontrollera vikt, närings- och vätskeintag mm och stötta föräldrarna i vården av barnet.

Till angelägna somatiska insatserna hör även råd och stöd av dietist och direkta sjukgymnastiska insatser och vägledning till föräldrarna [3, 56]

Nutrition

För barn som har utvecklat svåra uppgivenhetssyndrom/-syndrom är det nödvändigt att tillföra nutrition för att säkra överlevnad och på längre sikt trygga en normal utveckling, tillväxt och den framtida hälsan. Det är viktigt att kontinuerligt väga barnet och att försöka åstadkomma ett normalt intag av föda och vätska. Man kan komplettera med näringsdrycker.

Akuta brister i vätske- och näringsnivåer måste åtgärdas först, vilket sker enligt sedvanliga behandlingsprinciper. Vid allvarliga brister och symtom måste barnet vårdas på sjukhus.

Erfarenheter visar att barnets näringsbehov ofta är betydligt lägre än vad som anges i standardtabeller, varför det är angeläget att övervaka vikten och anpassa energitillförseln efter det. Energibehoven kan också öka vid perioder av oro eller feber och då uppgivenheten börjar avta (efter ”vändpunkten”).

Andra omständigheter att vara uppmärksam på är att undvika övervikt, sköta tandhälsa, stimulera aktivitet för att undvika muskelförtvining och skeletturkalkning [67].

För en detaljerad beskrivning av nutritionsbehandling av barn med svåra uppgivenhetssyndrom se bilaga 3.

Permanent uppehållstillstånd

Det är av stor betydelse för barnens och för deras föräldrars psykiska hälsotillstånd och trygghetskänsla hur fort handläggningen av asylutredningen går och hur snabbt ett besked om uppehållstillstånd kan komma. Forskning och erfarenhet visar att ett positivt besked om att familjen får stanna i mottagarlandet (permanent uppehållstillstånd, PUT) i de flesta fall är det som kan få en vändning av tillståndet till stånd [2, 7, 14, 20, 68].

Bland behandlare med direkt erfarenhet av vård av dessa familjer betraktas PUT som den i särklass mest effektiva ”behandlingen”. Ingen behandling känns angelägen för familjerna innan det börjar bli tydligt för dem att något händer i själva frågan om uppehållstillstånd [2, 8].

Forskning och erfarenheter visar också att vändpunkten oftast kommer några månader till ett halvår efter att familjen får PUT, även om det finns undantag. Återhämtning därefter, med fortsatt aktiv behandling, kan ta ytterligare upp till ett halvår innan barnet har tillräcklig kraft för att återgå i skolgång [3, 7, 13].

Tre faser

I en kommande bok [69] om insatser, behandling och omvårdnad för traumatiserade flyktingbarn beskrivs arbetet vid det mobila asylteamet (MAST) inom Stockholms läns landsting som en tre-steps-metod uttryckt som överlevnad, struktur och samspel [3].

I den första fasen (eller steget) är fokus inriktat på att reducera stress. Det görs genom att möta familjens behov av somatisk och psykiatrisk vård samt genom övrigt psykosocialt stöd och insatser för att tillgodose konkreta akuta, praktiska behov som familjen har. I denna fas gäller det att få föräldrarna att känna trygghet att barnets *överlevnad* kommer att säkras genom att det får nödvändig somatisk vård. Föräldrarna behöver också bli kapabla att medverka i behandlingen och måste därför få hjälp med egna psykiatriska problem, som kan omöjliggöra nödvändiga behandlingsinsatser.

I den andra fasen när föräldrarna har blivit tryggare är fokus på att återbygga en fungerande *struktur* i familjen där vardagsrutiner skapar stabilitet. Det handlar exempelvis om fungerande rutiner för att gå upp på morgon, dra

upp/ifrån gardiner, regelbundna måltider på rätt tider, skolgång mm för syskon. Schemaläggning av toalettbesök och duschning kan behövas [56]. På detta sätt kan de vuxna även återta sin roll som föräldrar. Strukturen lägger också grunden för att återskapa en känsla av sammanhang (KASAM).

Den tredje fasen kan påbörjas när vardagsstrukturen åter är fungerande. I detta steg fokuserar behandlingen av familjen och barnet med uppgivethetsyndrom på att återskapa och förstärka ett för familjen fungerande *samspel*. Här är samtal inom familjen viktiga att återupprätta eftersom dessa många gånger har gått förlorade på grund av trauman, svåra minne eller hemligheter man inte kunnat eller orkat prata om.

Behandlingsprocess

De behandlingsinsatser som har visat sig mest framgångsrika, t.ex. stressreduktion, miljöterapi, psykopedagogiska insatser, vuxenpsykiatriska insatser och barnmedicinsk vård, kännetecknas av en grundläggande attityd av ett bekräftande förhållningssätt till familjens traumatiska upplevelser [2, 3]. Man kan inte forcera utan måste vara varsam med interventioner, finnas till och ge stöd. Processen måste bygga på stora mått av tålmod, att härbergera ångesten inom familjen och att kontinuerligt bidra till att bygga hopp.

Behandlingen tar många gånger lång tid och är påfrestande för personalen som ofta inte ser resultat av sitt arbete på det sätt man är van vid i vanlig vård. Risken för utmattning av personalen, s.k. compassion fatigue, är förhöjd [2, 17, 21, 26]. Det är därför också angeläget att personalen har tillgång till handledning.

En utgångspunkt för en framgångsrik utveckling i behandlingen är att familjen kan känna trygghet och säkerhet. Den ovisshet som präglar familjernas tillvaro under asyltiden inverkar på förmågan till förändring. Det är väsentligt att skapa fungerande strukturer och rutiner [66]. För familjer som lever som papperslösa är ovissheten ännu större och osäkerheten om framtiden kan för de flesta vara total.

Att driva på utvecklingen, att ställa krav eller använda tvång har visat sig vara kontraproduktivt [20, 27, 54]. Många gånger kan det bästa vara vardagligt prat och stöd med praktiska uppgifter [56, 64]. Ibland kan dock positiv förstärkning och uppmuntran framkalla negativa reaktioner eller avbrott i utvecklingen [24, 27, 54].

De medicinska behoven och den medicinska säkerheten tillgodoses genom strukturerade insatser från hälso- och sjukvården. Detta gäller såväl somatiska som psykiatriska behov och tar sig lämpligen uttryck i en för hela familjen gemensam plan, i vilken de insatser för barn respektive föräldrar framgår samt vilka olika delar av hälso- och sjukvården som ansvarar för vad.

Det är bra om de som möter familjerna är samma personer dvs. att det finns kontinuitet vad gäller vilken personal från olika verksamheter som möter familjen [64].

Behandling för föräldrar

Vuxenpsykiatrien har central betydelse i vård av barn med uppgivenhetsyndrom. De flesta, om inte alla, föräldrar – till barn som riskerar att utveckla eller redan har utvecklat uppgivenhetsyndrom – har egna stora behov av psykiatriska vårdinsatser. Dessa behov, ofta orsakade av traumatiska upplevelser och långvarig stress påverkar föräldrarnas omsorgsförmåga och familjedynamiken påtagligt. Upplevelsen av att ha ett barn som har utvecklat allvarliga uppgivenhetsyndrom ökar på föräldrarnas stress, oro och ångest [2-4].

Föräldrarnas psykiska svårigheter kan omöjliggöra eller hämma de barnpsykiatriska insatser som ges eftersom föräldrarna inte kan delta i vården på det sätt som är nödvändigt. Det är därför av avgörande betydelse och ett ansvar för vuxenpsykiatrien att stödja och behandla föräldrar i sådana situationer [3]

Landsting får, under vissa förutsättningar¹⁹, ersättning även för kostnaderna för behandling av vårdnadshavare om den är nödvändig för barnets vård inom barn- och ungdomspsykiatri, vilket framgår av 7 § förordningen (1996:1357) om statlig ersättning för hälso- och sjukvård till asylsökande. Detta gäller alltså även om denna vård inte är helt nödvändig (kan anstå) utifrån bedömning av den vuxnes perspektiv och egna behov.

Psykopedagogiska insatser

Det är vanligt att föräldrar är rädda och djupt oroad över barnens allvarliga tillstånd. Föräldrarna behandlar sina barn som om de vore döende [1, 6, 8, 56].

Det är av stor betydelse att föräldrarna får information från hälso- och sjukvården om barnets symtom. De behöver få det kliniska förloppet och vilka behandlingsmöjligheter som finns noggrant förklarade för sig. I psykopedagogiska samtal kan familjen, särskilt föräldrarna, få förklaringar till sina (posttraumatiska) stressreaktioner och att de är normala efter upplevda trauman, men att symtom kan komma när allt lugnat ner sig. Detta bidrar till KASAM dvs. ökar känslan av begriplighet och hanterbarhet [56, 66].

Miljöterapi

I det miljöterapeutiska arbetet i den andra fasen (se avsnittet Tre faser sid. 48) är det av betydelse att träna familjen att utföra de dagliga rutinerna (ADL) och att bygga upp en fungerande vardagsstruktur. Detta omfattar normal dygnsrytm och goda rutiner, när det rör uppstigning, påklädning, bäddning, frukost, dusch- och toalettbesök osv.

¹⁹ 7 § För vård åt utlänningar som avses i 2 § första stycket och 3 § får Migrationsverket betala ut särskild ersättning, om kostnaden för en vårdkontakt uppgår till mer än 100 000 kronor beräknad enligt riksavtalet för hälso- och sjukvård. Den särskilda ersättningen skall motsvara den kostnad som överstiger 100 000 kronor och skall beräknas enligt riksavtalets bestämmelser. Om behandling av vårdnadshavare är nödvändig för barnets vård inom barn- och ungdomspsykiatri skall även kostnaderna för sådan behandling ingå i en vårdkontakt.

Det är väsentligt att inkludera barnet med uppgivenhetssyndrom i de dagliga rutinerna och aktiviteterna, t.ex. måltiderna. Rutiner för eventuella yngre syskons aktiviteter i förskola och skola är också en betydelsefull del i vardagsstrukturen liksom återkommande behandlingstillfällen av olika slag.

Föräldrarna får på detta sätt en påminnelse om vad som ingår i rollen som förälder och stöd och träning att återta föräldraansvaret för strukturen i familjen [3, 56].

Bearbetande insatser

Bearbetande insatser innebär oftast att använda t.ex. multimodal trauma-behandling med psykopedagogiska insatser liksom individualterapi och familje-/föräldrainriktade terapeutiska insatser [3, 66]. Det är dock vanligen inte möjligt att påbörja traumabearbetande behandling innan en grundläggande trygghet åstadkommit [66] (se avsnittet Tre faser sid. 48).

Det kan vara svårt att använda en specifik metod för barn med fullt utvecklad uppgivenhet. Det är bra att behandlande personal är kunnig i dessa metoder, men det kan vara svårt att använda metoderna konsekvent i och med att familjerna framför allt behöver känna basal trygghet. En erfaren terapeut kan sannolikt använda principerna i dessa metoder, modifierade efter de förutsättningar som råder för familjer med uppgivenhetssyndrom. Vissa av metoderna kan användas i stödjande syfte, för att stabilisera föräldrarna.

Olika former av terapeutisk behandling kan användas som bearbetande insatser t.ex. traumafokuserad kognitiv beteendeterapi (KBT), barn- och ungdomspsykoterapi och anknytningsbaserad familjeterapi [70]. Det är dock inte möjligt att använda sådan behandling så länge barnet är i ett uppgivet tillstånd. Dessa metoder kan eventuellt vara lämpliga som tidiga insatser för barn och familjer som inte utvecklat uppgivenhet eller under en rehabiliterande fas, efter det att barnet kommit ur sitt uppgivna tillstånd.

Andra metoder som används är samspelsträning i aktivitets- och sinnes-träningsrum, bild- och ljusterapi med mera [3].

Sjukgymnastik

Sjukgymnastik är en del i behandlingen, dels för att förebygga somatiska problem som följer av orörligheten, dels som ett sätt att stimulera barnet då verbal terapi inte är möjligt.

Massage av handflator, fotsulor, rygg, utsidan av armar och ben med pigg- eller taggbollsmassage är en använd behandling. Annan behandling är att gunga barnet och ge rörelseträning av armar och ben med passiva rörelser när barnet inte kan röra sig själv. Genom att sätta barnet upp och stötta det bakifrån stimuleras bålstabiliteten och balansen. Detta stimulerar även vakenhet och kontakt.

Det är angeläget att få med föräldrarna i träningen och massagen så att behandlingen kan ske även när sjukgymnasten inte är på besök varför instruktion till dem också behöver ges.

Under den rehabiliterande fasen när barnet har börjat återhämta sig från uppgivenhetstillståndet ges mer aktiv rörelseträning av barnet, dvs. traditionell sjukgymnastik med styrketräning mm [56, 64].

Nätverksarbete

Många gånger finns flera olika professionella aktörer runt barnet och familjen: det kan av familjen upplevas som väldigt rörigt. Barn med uppgivenhetssyndrom och deras familjer har komplexa behov där det krävs multidisciplinära insatser i intensiv samverkan mellan olika professioner, vårdinrättningar och myndigheter. Nätverk skapar förutsättningar för att alla inblandade verksamheter kring ett barn med risk för att utveckla eller som redan uppvisar uppgivenhetssyndrom ”drar åt samma håll”. Det förhindrar dubbelarbete och att angelägna åtgärder tappas bort.

Ett nätverk på individnivå är beroende av att föräldrarna samtycker till att man utbyter information över verksamhets- och professionsgränserna.

Den primära uppgiften för nätverket är att samlas och gemensamt planera insatser samt att besluta om vem som ansvarar för respektive insats. I planen ska bl.a. framgå var i asylprocessen familjen befinner sig, vad det aktuella hälsoläget är, vad den gemensamma bedömningen är om vilka insatser som är nödvändiga, vem som har ansvar för att göra vad liksom hur och när uppföljning ska ske.

Ofta kan barn- och ungdomspsykiatrin som har det primära vårdansvaret vara sammankallande, men nätverksmöten kan initieras av den som upplever ett behov av möte. Det är avgörande att familjen deltar och är aktiva i nätverksmöten då det huvudsakliga målet är att stärka barnet och familjen [3].

Tandvård

Tandvård och munhygien är viktigt för barn. Inte minst gäller det alla de barn som mår dåligt och lider av depression eller riskerar att utveckla uppgivenhetssyndrom. För barn som har fullt utvecklat tillstånd av uppgivenhet är det särskilt betydelsefullt med regelbunden vård och skötsel av tänder och munhåla för att inte riskera omfattande skador på tänderna som kan orsakas av den naturliga bakteriefloran.

Tandvård och skötsel av munhygien är ett centralt inslag i de dagliga rutinerna, vilka behöver stimuleras och upprätthållas för att normalisera det dagliga livet. Regelbunden daglig tandborstning är nödvändig, men även att barnets munhygien och behov av tandvård kontrolleras av en erfaren tandsköterska. Då kan även behov av bettskena uppmärksammas och åtgärdas.

Det kan många gånger vara ett krävande arbete att genomföra tandborstning med ett barn med uppgivenhetssyndrom där vägran kan innebära att barnet inte öppnar sin mun eller biter i tandborsten [56].

Slutenvård?

På de flesta håll idag vårdas asylsökande barn med uppgivenhetssyndrom av barn- och ungdomspsykiatrins behandling i öppenvård i samverkan med

myndigheter och andra personer i barnets vardagsmiljö och nätverk. I vissa fall används mer regelmässigt behandling inom hälso- och sjukvårdens slutenvård på barnpsykiatrisk klinik, och kan förekomma på alla orter när så är nödvändigt, ibland som komplement när omsorgsförmågan i familjen är bristfällig [8].

Den begränsade forskningen som finns på området är baserad på kliniska studier av barn med svåra uppgivenhetssyndrom där man har betecknat tillståndet som Pervasive Refusal Syndrom, PRS (genomgripande vägran-syndrom) och depressiv devitalisering (en variant på PRS).

Forskningen visar att tillfrisknande, mätt som tid tills sondmatning kan avslutas, är kortare vid intensiv slutenvård [8]. Samtliga rapporter utgår från och förordar behandling med inläggning på barnpsykiatrisk klinik där barnet kan tryggas och kan stanna så länge som det är nödvändigt och med personal med kompetens inom pediatrik, psykiatri, sjukgymnastik, dietist, familjeterapi, barnpsykologi, pedagogik m.m. [1, 23, 26, 54, 71].

Treatment must be in a hospital setting, where the child feels safe and can stay for as long as is necessary. ... There is no one specific form of treatment for children as ill as these. The mainstays of management include a combination of individual and family therapy, the use of the ward milieu, and medication as required [23].

Även om den internationella forskningen kommit till denna slutsats; att slutenvård är nödvändig för att barnet ska känna sig tryggt och all nödvändig kompetens och behandling ska finnas till hands vid vård av PRS, finns dock studier i Sverige som pekar på att det inte är valet av vårdform i sig utan vårdinsatsernas kvalitet och nivå som är avgörande för resultaten [2, 72]. I valet mellan vård i hemmet eller vård på sjukhusklinik måste därför främst en hög vårdnivå och patientsäkerheten säkerställas. Den medicinska säkerheten och den psykiatriska uppföljningen måste alltså kunna garanteras även vid öppenvårdsbehandling.

Det åligger personal inom barn- och ungdomspsykiatri att värdera när pediatrikt ställningstagande är nödvändigt till sondmatning eller parenteral²⁰ försörjning av ett barn och att begära sådan hjälp. Det är därmed inte sagt att det måste ske i slutenvård. Många gånger kan specialiserad hem-sjukvård ansvara för att praktiskt hantera t.ex. sondmatning.

I vissa landstingsområden kan det sannolikt finnas skäl till att pröva en mer sammanhållen struktur i form av mobila vårdteam för att snabbt kunna värdera och hantera såväl bedömningar som direkta insatser för familj med barn som börjat uppvisa symtom på uppgivenhet.

När det gäller att ta ställning till om vård i hemmet är det bästa visar erfarenheter från praktiken att familjens faktiska boendeförhållanden starkt inverkar på valet av vårdform, vilket också måste tillmätas avgörande betydelse.

Det kan även framhållas att slutenvårdsplatserna inom barn- och ungdomspsykiatri under de senaste decennierna har minskat dramatiskt

²⁰ Parenteral nutrition innebär att vätska och näring ges intravenöst.

[35]. Under perioden 1996-2010 minskade antalet vårdplatser med 60 procent. År 2010 fanns det 157 vårdplatser ojämnt fördelade över landet [73]. Socialstyrelsen anser att detta lett till att de svårast sjuka barnen och ungdomarna hänvisas till verksamheter där kompetensnivån bland personalen på intet vis motsvarar det vårdbehov de unga har. Detta är inte acceptabelt då det innebär en förskjutning av ansvaret för barn- och unga med psykiska problem på ett sätt som utgör en patientsäkerhetsrisk och som bidrar till att ansvarsgränserna blir otydliga mellan huvudmännen [35].

Boendeförhållanden

Det är individuellt vilka sociala förhållanden som barn med uppgivenhetsyndrom lever under. Att boendestandard påverkar möjligheterna till behandling, tillfrisknande och därmed hälsa framgår av de erfarenheter som har redovisats [7, 74].

Barn med uppgivenhetsyndrom befinner sig som regel på antingen anläggningsboende eller eget boende (E-bo) för asylsökande.

Anläggningsboenden är tillfälliga bostäder som Migrationsverket erbjuder. Det ligger för det mesta i hyreshus i ett vanligt bostadsområde. E-bo innebär att familjen själv väljer var den vill bo och själv får ordna det genom kontakter, landsmän eller släktingar. Många gånger utgörs boendet bara av ett rum i en lägenhet, som delas av en eller flera andra familjer. För asylsökande utgår inget ekonomiskt bidrag för E-bo.

Vissa familjer som har fått definitivt avslag känner sig tvingade att gå under jorden och gömma sig trots att de har ett barn som lider av uppgivenhetsyndrom. För dessa familjer är boendesituationen oftast mycket prekär med trångboddhet, i olämpliga lokaler och med frekventa byten av boende.

Familjer som har erhållit uppehållstillstånd kan ha rätt till etableringsstöd och få hjälp med bosättning och arbete genom Arbetsförmedlingen.

Vad som vidare präglar tillvaron för många asylsökande familjer i E-bo och papperslösa är att de tvingas att flytta ofta inom en kommun eller mellan olika kommuner. Att genomföra nödvändig vård, stöd och behandling i sådana miljöer och omständigheter har ibland visat sig omöjligt [3]. ”Tre familjer i en trerumslägenhet utan hiss gör arbete med apatiska barn omöjligt.” [74].

När det inte är möjligt eller lämpligt att bedriva behandling hemma hos familjen kan det vara nödvändigt att behandlingen sker på annat ställe. Ett sätt att lösa detta kan vara genom placering av familjen på ett hem för vård eller boende (HVB) vars verksamhet är inriktad mot utredning och/eller behandling av barn och föräldrar och där den nödvändiga hemmiljön kan skapas. För att möta dessa behov av en lämplig hemliknande miljö – utan att placera familjen i HVB – har barn- och ungdomspsykiatri (MAsT) i Stockholm inrättat särskilda aktivitets- och sinnesträningsrum där man tar emot familjerna för behandling och träning [3].

Socialtjänstens arbete

Utredning

Socialtjänsten har ett ansvar att bedöma om det finns behov att inleda utredning enligt 11 kap. 1 § SoL, dvs. om det som kommit till nämndens kännedom kan föranleda någon åtgärd av nämnden. Vid åtgärder som rör barn ska barnets bästa särskilt beaktas. Vid beslut eller andra åtgärder som rör vård- eller behandlingsinsatser för barn ska vad som är bäst för barnet vara avgörande (1 kap. 2 § SoL).

Asylsökande barn och barn som lever som papperslösa befinner sig ofta i en utsatt situation. När en anmälan kommer in till socialnämnden ska nämnden genast göra en bedömning av om barnet eller den unge är i behov av omedelbart skydd. Beslut att inleda eller inte inleda utredning ska, om det inte finns synnerliga skäl, fattas inom fjorton dagar efter det att anmälan har kommit in. Av förarbetena framgår att skyddsbedömningen ska göras samma dag som anmälan kommer in eller senast dagen efter om anmälan kommer in sent den dagen (prop. 2012/13:10, s. 60). Socialnämnden ska alltid utan dröjsmål inleda en utredning om det som kommit till nämndens kännedom kan föranleda någon åtgärd av nämnden.

Mot bakgrund av de kunskaper som finns kring risker för barn i sådana situationer är det angeläget att socialtjänsten prioriterar tidiga insatser för att förebygga allvarigare symtom hos barnen. Det är som i alla utredningar angeläget att socialtjänsten tar del av andras kunskaper om barnet och dess behov, så att nödvändiga insatser kan komma igång så snabbt som möjligt.

När det gäller familjer som lever gömda efter att ha fått avslag på sin ansökan om asyl/uppehållstillstånd kan det många gånger vara svårt för socialtjänsten att ge insatser. Framför allt handlar det om att familjer kan vara rädda för att socialnämnden är skyldig att lämna upplysningar till Migrationsverket eller polisen m.fl. enligt bestämmelserna i 17 kap. 1 § UtlL. Familjer är ibland rädda för att lämna ut sin adress till socialtjänsten ifall den skulle bli känd av Migrationsverket eller polisen.

Socialtjänstens insatser enligt SoL är frivilliga för familjerna, och för den enskilda familjen är det en fråga att själv besluta om. I de fall familjen inte är villig att ta emot det stöd som socialnämnden erbjuder kan ett alternativ vara att involvera frivilligorganisationer för att kunna organisera stöd i hemmet.

I de fall socialnämnden finner att behövlig vård inte kan ges i samförstånd med den unge och hennes eller hans vårdnadshavare och det finns en påtaglig risk för att den unges hälsa eller utveckling skadas på grund av t.ex. brister i omsorgen från föräldrarnas/vårdnadshavarnas sida eller något annat förhållande i hemmet kan vård enligt LVU bli aktuell (2 § LVU).

Socialnämnden får besluta om uppföljning av ett barns situation när en utredning som gäller barnets behov av stöd eller skydd avslutats utan beslut om insats. En sådan uppföljning får dock bara ske om barnet, utan att förhållanden som avses i LVU föreligger, bedöms vara i särskilt behov av nämndens stöd eller skydd men samtycke till sådan åtgärd saknas. (11 kap. 4 a § SoL). Möjligheten till uppföljning ska tillämpas restriktivt. Beslut om uppföljning får fattas först sedan utredningen avslutats och det står klart att det finns behov av uppföljning. Uppföljningen måste genomföras på ett genom-

tänkt och respektfullt sätt med hänsyn till både vårdnadshavare och barn. Förutom syftet att fortsatt kunna följa barnets förhållanden bör uppföljningen också kunna innebära ett fortsatt motivationsarbete för att möjliggöra de insatser till barnet som nämnden anser nödvändiga (prop. 2012/13:10, s. 65)

Insatser

Familjer med barn som har utvecklat eller riskerar att utveckla uppgivenhetsyndrom har en massiv psykosocial problematik. Problematiken har sin grund i traumatiserande upplevelser i ursprungslandet och osäkerheten i asylprocessen eller i att leva under avvísningshot efter definitivt avslag på ansökan om asyl. På grund av dessa svåra omständigheter tenderar oftast föräldrarna att svikta i sin förmåga att ta hand om sitt barn både vad gäller omsorg och omvårdnad [3].

Insatser från socialtjänsten kan i dessa lägen vara avgörande för att insatserna från BUP ska vara verkningsfulla samt för att stötta föräldrarna att återutveckla sin omsorgsförmåga.

Exempel på insatser som flera kommuner i Sverige använt med bra resultat är att ha en kontaktperson. Denne kan i ett tidigt skede aktivera barnet, när barnet inte ännu uppvisat allvarliga symtom på uppgivenhet. Andra insatser kan vara behandlingspersonal i hemmet, som arbetar med vardagliga rutiner (ADL), miljöterapeutiska insatser och aktiviteter för hela familjen. Socialtjänstens insatser kan ofta ses som ett komplement till de insatser hälso- och sjukvården ger familjen. De insatser som det främst kan bli aktuellt att socialtjänsten bidrar med är således bl.a.

- Familjepedagoger som stöttar föräldrarna
- ADL-tränande personal t.ex. från hemtjänsten
- Stöd till boende i miljö som är lämplig för behandlingsarbete
- Placering av barn och föräldrar på HVB vid behov.

Många asylsökande familjer i eget boende (E-bo) och familjer som lever som papperslösa är ytterst trångbudda. Exempelvis disponerar de många gånger bara ett rum för hela familjen och delar kök och badrum/toalett med en eller flera familjer. Det kan även vara frågan om att familjerna bor i undermåliga lokaler som källare, garage, sommarstugor och dyligt. Detta utgör för det mesta ett väsentligt hinder för att kunna genomföra vård och behandling i hemmet. Behandlingsteam som arbetar med barn med uppgivenhetsyndrom och deras familjer i familjens hem kan inte arbeta effektivt och patientsäkert under sådana förhållanden [3, 7].

”När behandlingen förutsätter ett boende som inte motverkar behandlingsinsatsen kan en placering på utrednings- eller behandlingshem utgöra den hemmiljö som en vårdkedjas insatser kan utgå ifrån” [3].

Det kan även finnas tillfällen då barnet behöver placeras separat från sina föräldrar. Som vid alla andra placeringar av barn utanför hemmet är dock målet att återföre barnet med dess familj. Socialtjänstens insatser ska utformas och genomföras i samförstånd med den unge och hennes eller hans vårdnadshavare. Beroende på omständigheterna i det enskilda fallet måste nämnden överväga om placering utanför det egna hemmet ska genomföras i

form av placering på ett HVB som tar emot barn och föräldrar eller ett HVB där barnet placeras utan sina föräldrar. Barnets bästa på kort och lång sikt ska vara avgörande för nämndens beslut. En sådan bedömning kan göras i samverkan med BUP om de är inkopplade.

Socialtjänsten ersätts i dagsläget för placering av asylsökande barn utanför hemmet men inte för kostnader för insatser som genomförs när barnet bor kvar hemma. Det är barnets skydds- eller vårdbehov på kort eller lång sikt – inte ekonomiska konsekvenser – som är bestämmande för socialnämndens insatser.

Skolans insatser

Skolan har en central roll för alla asylsökande barn även som en plattform för integrationen i Sverige. Här lär sig barnen svenska. Skolan är dessutom ett ställe för mer vardagligt liv där familjens stress inte är lika närvarande som i det egna hemmet. I skolan får eleverna tillfälle att umgås med andra jämnåriga som inte har samma svårigheter som de och får möjlighet att tänka på något annat och får vara barn, skratta och umgås.

Som redovisats ovan under ”Tidiga insatser”, har skolan en viktig roll för att tidigt upptäcka tecken hos barn på psykisk ohälsa och begynnande risk för uppgivenhet. Skolan har även möjlighet att bidra till tidiga insatser för att förebygga insjuknande. Å andra sidan är det avbrott i skolrutiner t.ex. sommarlov som innebär en särskild risk för insjuknande.

Idag har asylsökande barn och fr.o.m. 1 juli 2013 även barn som lever som papperslösa rätt till utbildning. Detta innebär att barn och ungdomar som lever som papperslösa och som på grund av sjukdom eller liknande skäl inte kan delta i vanligt skolarbete också kommer att ha möjlighet till särskild undervisning på sjukhus eller i hemmet.

Insatser från skolan under rehabiliteringsfasen är viktiga för att stötta barnets återgång till ett normalt liv [3].

Ett problem för skolorna är att många familjer – särskilt de som lever som papperslösa – ofta flyttar, också mellan kommuner. Om barnet redan har börjat utveckla ett uppgivenhetstillstånd och inte går till skolan kan det hända att skolorna inte känner till att det enskilda barnet är bosatt inom det egna upptagningsområdet. Det är då betydelsefullt att den aktör eller myndighet som har kännedom om barnet uppmärksammar skolmyndigheten på att barnet befinner sig där och på barnets behov av insatser från skolan. Detta sker lämpligen direkt till rektor eller genom samrådsgruppen lokalt eller regionalt.

Kompetensbehov

Myndigheter och organisationer måste ha kunskap och kompetens i hur man stöttar och hjälper ångestdrivna och traumatiserade personer, både vuxna och barn.

Kunskapen är bristfällig inom många institutioner som skola, socialtjänst, primärvård och övrig hälso- och sjukvård om trauma och den allvarliga funktionsnedsättning det kan innebära.

Exempelvis behöver kunskapen öka och spridas om hur svår stress ger allvarliga funktionsnedsättningar inom en rad områden. Detta för att tillgodose de behov som barn med risk att utveckla uppgivenhetssyndrom har, och för att förstå andra grupper av barn som blivit skrämde.

Socialtjänstens personal behöver tillägna sig fördjupad kunskap om trauma och traumatisering. De behöver även ha förmåga att härbärgera den ångest som finns och kommer till uttryck i familjerna. En del av dessa kompetensbehov torde kunna tillgodoses genom konsultation med personal – med god kunskap om trauma och flyktingskap – från vuxenpsykiatri, kris- och traumacenter, barn- och ungdomspsykiatri eller motsvarande i kombination med handledning. Även den pedagogiska skolpersonalen och elevhälsan kan behöva motsvarande konsultation för att på bästa sätt kunna stötta barn som riskerar eller har börjat utveckla uppgivenhetssyndrom [70].

Specialistkompetens

I vissa delar av landet, särskilt på mindre orter, kan det vara svårt att få tillgång till den barnpsykiatriska kompetens som är nödvändig för att ge barn rätt vård och behandling. I sådana fall kan det vara motiverat att undersöka möjligheten att familjen flyttar närmare eller till en ort där det finns nödvändig specialistkompetens. Det vore även önskvärt att somliga experter med specialistkompetens kunde användas för konsultation genom besök på mindre orter eller via olika kommunikationsmedia.

Intyg inom hälso- och sjukvården

I samband med asylutredning begär Migrationsverket emellanåt att sökanden ska styrka sitt sjukdomstillstånd med läkarintyg. I många fall utfärdas intyg av hälso- och sjukvårdspersonal på begäran av den asylsökande själv. Det kan gälla intyg om hälsotillstånd som kan ha betydelse i ärenden om uppehållstillstånd eller utgöra verkställighetshinder för avvisning eller utvisning t.ex. av ett barn som har utvecklat uppgivenhetssyndrom.

Föreskrifter om intyg

När hälso- och sjukvårdspersonal utfärdar intyg ska Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:29) om utfärdande av intyg inom hälso- och sjukvården, följas. I Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) om informationshantering och journalföring inom hälso- och sjukvården finns regler om att vårdgivaren ska ge skriftliga direktiv och säkerställa att det finns ändamålsenliga rutiner för intyg som utfärdas inom hälso- och sjukvården och att intyg ska noteras i journalen.

Vad ska ligga till grund?

Ett intyg ska som regel utfärdas efter en personlig undersökning av patienten ("intygspersonen" dvs. den person som intyget avser). Om ett intyg inte grundas på en personlig undersökning, ska skälet till detta anges i intyget. Den som utfärdar intyget ("intygsutfärdaren", normalt en läkare) ska noga överväga bl.a. om uppgifter ur patientens journal eller annat skriftligt material och upplysningar från myndigheter eller andra personer behöver hämtas in (10 kap. 1 § SOSFS 2005:29).

Utredningen ska genomföras med respekt för intygspersonens självbestämmande, integritet och värdighet (10 kap. 2 § SOSFS 2005:29).

Utformning

Intyg ska utformas på ett enkelt språk, i regel utan medicinska termer, för att patienten liksom mottagaren av intyget ska kunna förstå och värdera innebörden av intyget. Intyget ska vara fullständigt och entydigt samt läsligt. Det ska inte kunna uppfattas som kränkande och vara utan nedsättande värderingar (10 kap. 5 § SOSFS 2005:29).

Innehåll

Intyg ska innehålla uppgifter om syftet med intyget, patientens identitet och adress och hur det har styrkts (eller då det inte kan styrkas, beskrivas så att förväxling inte är möjlig) samt namn, kompetens m.m. på den som utfärdar intyget. Om intyget ska åberopas vid en domstol eller i ett annat offentligt eller enskilt rättsförhållande, ska detta särskilt anges i intyget. Intyget ska

dateras och undertecknas av den (läkare) som utfärdar intyget (10 kap. 6 § SOSFS 2005:29). Ett intyg ska innehålla noggranna uppgifter om de undersökningar, upplysningar, journalhandlingar och andra handlingar som ligger till grund för bedömningen. Symtom och iakttagelser som framkommit vid en personlig undersökning ska redovisas och i vilket eller vilka avseenden som dessa ligger till grund för bedömningen (10 kap. 8 § SOSFS 2005:29).

Det ska beaktas att intyget kan få avgörande betydelse i offentliga och enskilda rättsförhållanden. I intyget ska endast uttalanden om förhållanden som utfärdaren har tillräcklig kännedom om ingå och tydligt framgå vad som utgör intygsutfärdarens egna uttalanden och vilka uppgifter som härrör från intygspersonen, andra personer och myndigheter eller organisationer (10 kap. 7 § SOSFS 2005:29).

Mall för läkarintyg?

Enligt 10 kap. 6 § SOSFS (2005:29) framgår att om intyget enligt lag eller förordning ska vara avfattat på en blankett som fastställs av Socialstyrelsen eller någon annan myndighet, ska intygsutfärdaren svara för att intyget avges på en sådan blankett.

Migrationsverket har låtit utarbeta en mall för standardiserat läkarintyg vid prövning av hälsotillstånd i ärenden om uppehållstillstånd eller verkställighets hinder. Det framgår dock inte av lag eller förordning att intyg i migrationsärenden ska vara avfattade enligt denna mall.

Etiska dilemman vid avvisning eller utvisning

Vårdpersonal upplever ibland att de ställs inför ett svårt etiskt dilemma i samband med avvisning eller utvisning av barn med uppgivenhetssyndrom.

Detta dilemma har belysts av medicinsketiska företrädare för professionen. Ett uttalande av Svenska läkarsällskapets delegation för medicinsk etik anger: ”En situation där samhällets praktik kan komma i strid med läkarkårens yrkesetiska regler är i samband med avvisning av ett apatiskt flyktingbarn” [75].

Av Lissabondeklarationen från WMA framgår att ”Patienten har rätt till en kontinuitet i vården ... Så länge fortsatt medicinsk vård är motiverad, får läkaren ej avbryta en behandling utan att ge patienten rimlig hjälp och erforderliga möjligheter att ordna vård på annat sätt.”

En slutsats av detta är enligt Svenska läkarsällskapets delegation för medicinsk etik ”... att en läkare inte får medverka till en avvisning av ett sjukt barn utan att personligen försäkra sig om en fortsatt vård i hemlandet. Det är inte tillräckligt med allmänna uppgifter om att sådan vård finns tillgänglig i det aktuella landet” [75].

Socialstyrelsen instämmer i vikten av att läkare och annan medicinsk personal undersöker möjligheten till fortsatt vård i hemlandet i samband med utfärdande av utlåtanden eller intyg om transportabilitet av barn med allvarligt uppgivenhetssyndrom inför avvisning eller utvisning.

Referenser

1. Bodegård, G. Vård av barn med uppgivenhetssymtom: en belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheten av vården av 25 asylsökande barn vid Barnavdelningen Eugenia. Stockholm: Karolinska institutet; 2006.
2. Bodegård, G. Att ha rätt till vård \neq att få tillgång till vård. I: Groglopo A, Ahlberg BM, red. Hälsa, vård och strukturell diskriminering. Stockholm: Fritzes; 2006.
3. Wiberg, L. Organisation och behandling - erfarenheter från Stockholm [preliminär titel]. I: Ascher H, Hjern A, red. Från apati till aktivitet Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
4. Almqvist, K. Effekter av långvarig extrem stress på relationen mellan föräldrar och barn [preliminär titel]. I: Ascher H, Hjern A, red. Från apati till aktivitet Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
5. Barn med uppgivenhetssymtom i asylsökande familjer En förstudie hösten 2009. Socialstyrelsen; 2010.
6. Bodegård, G. Life-threatening Loss of Function in Refugee Children: Another Expression of Pervasive Refusal Syndrome? Clin Child Psychol Psychiatr. 2005; 10(3):337-50.
7. Wiberg, L. Från uppgivenhet till skolstart: Stockholms läns landstings vårdkedja för barn med uppgivenhetssymtom: rapport 1 mars 2005-september 2006. Stockholm: Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting; 2006.
8. Godani, G, Bodegård, G, Rydelius, P-A. Bördan de kom med. Stockholm: Rädda Barnen; 2008.
9. Tunström, A. Barn som gett upp Enkät angående asylsökande barn som vårdats på barnpsykiatrisk klinik under år 2003. Stockholm: Flyktingenheten BUP, Stockholms läns sjukvårdsområde; 2004.
10. Tamas, G. De apatiska: om makt, myter och manipulation. Stockholm: Natur & kultur; 2010.

11. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom: trauma, kultur, asylprocess: rapport. SOU 2006:49
12. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom - ett svenskt fenomen åren 2001-2006. Slutrapport. SOU 2006:114
13. Aronsson, B, Wiberg, C, Sandstedt, P, Hjern, A. Asylum-seeking children with severe loss of activities of daily living: clinical signs and course during rehabilitation. *Acta Paediatr.* 2009; 98:1977-81.
14. Lindberg, T, Sundelin, C. Apatiska barn--var står vetenskapen idag? *Läkartidningen.* 2005; 102(17):1338, 41-2, 45.
15. Engström, I. Differentialdiagnostik. I: Rydelius PA, red. Rapport om de sk apatiska barnen - Att förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster, att utreda och behandla dem. Stockholm: Stockholms läns landsting & Karolinska institutet; 2006.
16. Rydelius, PA. Rapport om de s.k. apatiska barnen - Att förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster, att utreda och behandla dem. Stockholm: Stockholms läns landsting & Karolinska institutet; 2006.
17. Bodegård, G. Asylsökande flyktingbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall. Fallbeskrivning av depressiv devitalisering. *Läkartidningen.* 2004; 101(19):1696-9.
18. Engström, I. Diagnostik och differentialdiagnostik [preliminär titel]. I: Ascher H, Hjern A, red. Från apati till aktivitet Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
19. Hunt, P. Mission to Sweden, Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health to the Human Rights Council: UN Doc A/HRC/4/28/Add.2; 2007.
20. Ascher, H, Gustavsson, T. Klargörande konferens om barn med uppgivenhetssymtom. *Läkartidningen.* 2008; 105(1-2):31-3.
21. Andersson-Wilks, E. Barn med svåra uppgivenhetssymtom och samverkan kring dessa [Uppsats psykoterapeutprogrammet]: S:t Lukas utbildningsinstitut; 2009.
22. Bodegård, G. Pervasive loss of function in asylum-seeking children in Sweden. *Acta Pædiatrica.* 2005; 94:1706-7.
23. Lask, B, Britten, C, Kroll, L, Magagna, J, Tranter, M. Children with pervasive refusal. *Arch Dis Child.* 1991; 66(7):866-9.

24. Nunn, KP, Thompson, SL. The pervasive refusal syndrome: Learned helplessness and hopelessness. *Clin Child Psychol Psychiatr.* 1996; 1(1):121-32.
25. McGowan, R, Green, J. Pervasive refusal syndrome: A less severe variant with defined aetiology. *Clin Child Psychol Psychiatr.* 1998; 3(4):583-90.
26. Nunn, KP, Thompson, SL, Moore, SG, English, M, Burke, EA, Byrne, N. Managing pervasive refusal syndrome: Strategies of hope. *Clin Child Psychol Psychiatr.* 1998; 3(2):229-49.
27. Thompson, SL, Nunn, KP. The pervasive refusal syndrome: The RAHC experience. *Clin Child Psychol Psychiatr.* 1997; 2(1):145-65.
28. Bodegård, G. Pervasive loss of function in asylum-seeking children in Sweden. *Acta Paediatr.* 2005; 94(12):1706-7.
29. Söndergaard, HP, Kushnir, MM, Aronsson, B, Sandstedt, P. Patterns of endogenous steroids in apathetic refugee children are compatible with long-term stress. *BioMed Central Research Notes.* 2012; 5(186).
30. Kudielka, BM, Wüst, S. Human models in acute and chronic stress: assessing determinants of individual hypothalamus-pituitary-adrenal axis activity and reactivity. *Stress.* 2010; Jan (13(1)):1-14.
31. Tunström, A. Barn som gett upp Enkät angående asylsökande barn som vårdats på barnpsykiatriks klinik under år 2003. Stockholm: Flyktingenheten BUP, Stockholms läns sjukvårdsområde; 2004.
32. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom - kunskapsöversikt och kartläggning (uppdaterad version). Stockholm: Nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom; 2005.
33. Kartläggning av barn med uppgivenhetssymtom. Migrationsverket; 2011.
34. Johansson Blight, K. Kommentarer till Migrationsverkets rapport "Kartläggning av barn med uppgivenhetssymtom" från mars 2011 Del 1: Etikkommissionen i Sverige - nätverket för mänskliga rättigheter och asylrätten; 2011.
35. Barn och ungdomar med psykisk ohälsa – Vem tar hand om dem? : Socialstyrelsen; 2010.
36. "Skolan är det bästa jag har!": om skolans betydelse för asylsökande barns hälsa: en skrift från Nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom i samarbete med

- Myndigheten för skolutveckling, Skolverket och Sveriges kommuner och landsting. 2005.
37. Vård efter behov och på lika villkor - en mänsklig rättighet, SOU 2011:48.
 38. Hälso- och sjukvård till personer som vistas i Sverige utan tillstånd, Ds 2012:36. 2012:
 39. Ny struktur för skydd av mänskliga rättigheter. Slutbetänkande av Delegationen för mänskliga rättigheter i Sverige. SOU 2010:70
 40. Backman, G, Hunt, P, Khosla, R, Jaramillo-Strouss, C, Mekuria Fikre, B, Rumble, C, et al. Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries. Lancet. 2008; 372(9655):2047-85.
 41. Barnombudsmannen. Om barnkonventionen. [Hämtad 2013-01-21]; från: <http://www.barnombudsmannen.se/barnkonventionen/om-barnkonventionen/>
 42. Arnö, S, Björs, I, Hildebrandt, J. Skiljas : barnen berättar. Stockholm: Rädda barnen; 2008.
 43. Mattsson, T. Barnet som subjekt och aktör : en rättslig studie om barn i familjehem. Uppsala: Iustus; 2006.
 44. Samtal med barn i socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
 45. Beauchamp, TL, Childress, JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2008.
 46. Det svårfångade människovärdet – en debattskrift Etiska vägmarken 4. Stockholm: Statens Medicinsk-Etiska Råd; 2012.
 47. Program för att förebygga psykisk ohälsa hos barn. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2010.
 48. Gillon, R. Ethics needs principles - four can encompass the rest - and respect for autonomy should be “first among equals”. J Med Ethics. 2003; (29):307-12.
 49. Samverka för barns bästa – en vägledning om barns behov av insatser från flera aktörer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
 50. Socialstyrelsens termbank. Stockholm: Socialstyrelsen; Sökning gjord 2013-01-25.
 51. Västbus - Gemensamma riktlinjer för kommunerna och regionen i Västra Götaland om samverkan avseende barn och ungdom med sammansatt psykisk/psykiatrisk och social problematik. 2005:

52. Ascher, H, Mellander, L. Asylsökande barns tankar om hälsa. I: Andersson HE, Ascher H, Björnberg U, Eastmond M, red. Mellan det förflutna och framtiden Asylsökande barns välfärd, hälsa och välbefinnande. Göteborg: Centrum för Europaforskning; 2010.
53. Axelsson, E, Macke-Alström, R. Asylsökande barnfamiljer med svår psykisk problematik - samverkan och behandling. Barn med uppgivenhetssymptom - Hur ska vi möta familjerna? Växjö: Regionförbundet södra Småland; 2011-02-17.
54. Lask, B. Pervasive refusal syndrome. *Adv Psychiatr Treat.* 2004; 10:153-9.
55. Jaspers, T, Hanssen, GM, van der Valk, JA, Hanekom, JH, van Well, GT, Schievel, JN. Pervasive refusal syndrome as part of the refusal-withdrawal-regression spectrum: critical review of the literature illustrated by a case report. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2009; 18(11):645-51.
56. Eriksson, J, Kvist, K, Lastavica, M, Björk, K. Familjebehandling på sjukhus - erfarenheter från Malmö [preliminär titel]. I: Ascher H, Hjern A, red. Från apati till aktivitet Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
57. Ascher, H. Ensamkommande flyktingbarn måste få stöd. Respekt och omsorg kan begränsa effekterna av tidigare trauman. *Lakartidningen.* 2009; 106(18-19):1254-5.
58. Forslund, C-M, Johansson, BA. Pervasive refusal syndrome among inpatient asylum-seeking children and adolescents: a follow-up study. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2012; Nov(3).
59. Guirguis, S, Reid, C, Rao, S, Grahame, V, Kaplan, C. Follow-up study of four cases of pervasive refusal syndrome. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2011; (20):271-4.
60. Schiller, B. E-post från Bodil Schiller, Sachsska barnsjukhuset, Stockholm till Envall, E. 2013-01-14. Stockholm.
61. Grundbok - Barns behov i centrum (BBIC). Socialstyrelsen; 2006.
62. Åhlund, A, Enbom, A, Brynge, A, Lindström, A, Kovac, C, Nyman, E, et al. Förändrad asylprocess bästa sättet att hjälpa de apatiska barnen. *Dagens Medicin,* 2005-04-13
63. Bodegård, G. De apatiska barnen - medial smitta och medicinsk etik. *Lakartidningen.* 2010; 107(12).

64. Macke-Alström, R. Att möta barn och familjer med flyktingbakgrund. Länsstudiedagen 2012. Katedralskolan, Skara; 2012.
65. Antonovsky, A. Health, stress and coping. San Francisco: Jossey-Bass; 1979.
66. Tunström, A, Balint, M, Nordström, B. Psykiatriskt arbete med barn och unga i migration. Vad behöver man tänka på? Erfarenheter och reflektioner på BUP Lunden Stockholm. Stockholm: Barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns landsting; 2011.
67. Jeppsson, O. Nutritionsbehandling av barn med uppgivenhetssyndrom [preliminär titel]. I: Ascher H, Hjern A, red. Från apati till aktivitet Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
68. Joelsson, L, Dahlin, K. Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn. Negativt besked om uppehållstillstånd ofta utlösande faktor. Läkartidningen. 2005; 102(48):3646-50.
69. Ascher, H, Hjern, A. Från apati till aktivitet. Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa [preliminär titel]. Lund: Studentlitteratur; Under utgivning 2013.
70. Ascher, H, Wilhelm, M, Nilsson, C, Wadman, M, Barenthin Lindblad, N. Hur möter vi flyktingbarns behov? Flyktingbarnteamet i Göteborg – en mångprofessionell modell för utredning, behandling och kunskapsspridning. Medicinska riksstämman. Stockholm: Svenska läkaresällskapet; 2012.
71. Edwards, H, Done, A. Caring for Sophie. A child with pervasive refusal syndrome. Paediatr Nurs. 2004; 16(5):39-42.
72. Bodegård, G. Depressiv Devitalisering Ett tillstånd av livshotande funktionsbortfall hos asylsökande flyktingbarn. Stockholm: Barnavdelningen Eugenia, Karolinska sjukhuset; 2004.
73. Barns och ungas hälsa, vård och omsorg. Socialstyrelsen; 2013.
74. Billing, M. Intervju 2011-08-26
75. Engström, I. Läkaresällskapet instämmer – med vissa tillägg. Läkartidningen. 2010; 107(34):1941-2.

Bilaga 1 – Bedömningskriterier

Här presenteras två förslag på bedömningskriterier som har använts inom behandling av barn med uppgivenhetssyndrom. Den första den s.k. MAsT-skalan har utvecklats av personal inom Mobila asylteamet vid barn- och ungdomspsykiatri inom Stockholms läns landsting. Den bygger i sin tur på en skala (*Enkel skattning av funktionsnivå hos barn med uppgivenhetssyndrom*) som utarbetades år 2005 av Andreas Tunström och publicerades i rapporten *Från uppgivenhet till skolstart*, år 2006 [7]. MAsT-skalan användes av Migrationsverket i deras kartläggningar fr.o.m. år 2011 [33].

Den andra utgörs av de förslag till bedömningskriterier som utarbetades av överläkare Göran Bodegård och publicerades i rapporten *Bördan de kom med* år 2008 [8].

MAsT bedömningskala

Funktionsnivåbedömningen och uppdelningen av barn med uppgivenhetsymtom i 3 grupper skall inte förstås som ett diagnostiskt instrument, utan som en grundläggande förutsättning för att synliggöra dessa barns psykiatriska och medicinska vårdbehov, med andra ord en målgruppsdefinition. Den barnpsykiatriska diagnosen kan ändå utgöras av exempelvis depression, PTSD eller PRS. En annan synnerligen viktig funktion för funktionsnivåbedömningen har varit att den också möjliggjort ett gemensamt språkbruk mellan de olika kliniska disciplinerna.”

Gradering

Grad 1. Depressionstillstånd

Asylsökande barn som uppvisar tydliga tecken på depression, utgör en riskgrupp för att gå in i ett devitaliserat tillstånd. Dessa barn är passiva, visar litet intresse för andra människor, och rörligheten är långsam eller präglas av olust. Aptiten är dålig, men barnet får dock i sig tillräckligt av 10 mat och dryck. Barnet sköter även i någon mån sina dagliga rutiner, men gör det likgiltigt och utan intresse.

Grad 2. På väg mot uppgivenhet/apati

Ett barn som är på väg mot ett devitaliserat tillstånd ger begränsat med kontakt, kan nicka som svar eller svara enstavigt, och reagerar om möjligt på enstaka händelser. Rörligheten är nedsatt, då barnet måste uppmanas att röra sig eller få hjälp eller stöd vid förflyttning inom eller utanför bostaden. Även aptiten är begränsad; föräldrarna får uppmana barnet att äta då barnet självt visar litet intresse för maten eller är i avsaknad av hungerkänslor. De dagliga rutinerna upprätthålls med hjälp av föräldrarna eller på uppmaning av dem.

Grad 3. Tillstånd av uppgivenhet/apati

Tillståndet innebär att barnet är otillgängligt för kontakt, blundar eller tittar i golvet samt visar inget eller mycket begränsat intresse för omvärlden. Även rörligheten är mycket begränsad, barnet ligger mest och måste ha hjälp att röra sig. Födointaget sker via sond eller genom att föräldrarna måste mata barnet. Barnet har vidare svårt eller näst intill omöjligt att fullfölja dagliga rutiner såsom hygieniska funktioner och påklädning; det kanske kissar eller bajsar på sig eller är oftast omedveten om sådana kroppsliga signaler, och kan inte klä på sig själv utan att få hjälp av någon annan.

Bodegårds kriterier

Kliniska bedömningskriterier

Här anges 11 symtom grupperade i fyra olika domäner för att möjliggöra klassificering av tillståndets allvar. Varje symtom är angivet från lättaste formen (normalstil) till den svåraste (fet stil). Kriterierna kan summeras till ettdera av fyra diagnosförslag

I Kontakt

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

II Motorik

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

III Nutrition och ADL

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

IV Övrigt

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

1. Uppgivenhetssymtom – Lindrig form

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

2 a. Uppgivenhetssymtom allvarlig form, devitalisering (Depressiv devitalisering)

Minst ett symtom (angivna med fet stil) ur grupp I- III, och tillståndet har bestått under längre tidsperiod (4 v) och är påtagligt oföränderligt och har lett till att pediatrik bedömning ordinerat av vätske- och näringstillförsel IV alt. sond. Tillståndet har föregåtts av svåra barnpsykiatriska symtom och/eller har utvecklats ur den lindrigare formen. Det kan också debutera urakut. Detta tillstånd är livshotande utan substituerad nutrition.

2 b. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med vägran

Symtom och förlopp som vid Depressiv Devitalisering med tydligt inslag av 2 a.

2 c. Uppgivenhetssymtom Devitalisering med hyperreaktivitet och ångest

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

Bilaga 2 – Initial medicinsk utredning

Initial medicinsk utredning av asylsökande barn med uppgivenhetssyndrom

Detta är ett – efter klinisk erfarenhet modifierat – medicinskt utredningsprogram som tidigare framtagits av barnläkare Bernice Aronsson, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset [60].

Eftersom tillståndets patofysiologi till del är okänt och för att kunna utsluta relevanta differentialdiagnoser, bör man förutom ”akuta” provtagningar också utföra en mer omfattande utredning av tillståndet.

Den medicinska utredningen utförs alltid i samråd med patientansvarig behandlare inom barnpsykiatri och med den barnpsykiatriska utredningen som bas.

När den initiala utredningen är genomförd initieras ett **vårdplaneringsmöte** (inkl. BUP och andra involverade behandlare ex vuxenpsykiatri, hemsjukvård och socialtjänst) som resulterar i ett fortsatt individuellt behandlings- och utredningsprogram.

Anamnes

Hereditet

Finns liknande tillstånd i familjen?

Ärftlighet för andra sjukdomar?

Längd och vikt för familjemedlemmar

Pubertetsanamnes för familjemedlemmar

Perinatalt - Uppgifter om graviditet och nyföddhetsperiod

Uppgifter om patientens psykomotoriska utveckling

Tidigare sjukdomar

Skolgång

Vaccinationer

Aktuellt

Bedömning av energi och vätskeintag

Viktförändring senaste året/åren

Tillväxtdiagram

Förmåga till ADL - Aktivitetsnivå? Buksmärta? Förstoppning?

Urin/faecesinkontinens? Andra aktuella sjukdomar el symtom?

Ångestattacker? Störd nattsömn?

Aktuell medicinering?

Tidigare kontakter med sjukvård, asylhälsan, tandvård och/eller skolhälsovård?

Status

Sedvanligt somatiskt status

Vikt, Längd, Beräkning av BMI

Temp (ange alltid hur tempen togs)

Puls och Blodtryck

Tandstatus

Hud: Kontusioner? Struktur (torr/mjuk, pigmentering, varm/kall). Eutyroid?

Pubertetsbedömning

Flickor: Bröstutveckling och pubisbehåring enligt Tanner. Axillarbehåring? Acne?

Apocrin svettldoft?

Pojkar: Genitalia och pubisbehåring enligt Tanner. Testikelolym, mätt antingen med

orchidometer eller linjal (längd, bredd), konsistens. Acne? Skägg?

Provtagning

Serum/blod

Inflammation: SR

Hematologi: Hb, EVF, LPK, differentialräkning, TPK

Mineraler och spårelement: järn, järnmättnad, ferritin, Mg, Zn

Elektrolyter: Na, K, Cl, Fosfat, Ca, albumin

Lever- och njurfunktion: Urea, kreatinin, bilirubin, ASAT, ALAT, ALP

Vitaminer: B12, och folsyra, A, 25-OH Dvit, E samt PK)

Endokrinologi: fasteglukos, TSH, fT3, fT4. Tanner stadium 2-5, testosteron eller östradiol (morgonprover). Dygnskurva cortisol var 4:de timme. IGF-1

Metabolism: syra-basstatus, laktat

Serologi: Hepatit (A,B,C), HIV. Om oklart vaccinationsstatus kontrolleras serologi för tetanus, difteri, kikhosta, polio, mässling, påssjuka, röda hund. PPD (har oftast redan utförts på asylhälsan)

Urin

Urinstatus testremsa

Toxikologi

Serum och urin skickas till Rättmedicinalverket i Linköping. Viktigt att i journalen förtydliga att toxikologisk undersökning ingår som ett rutinprov

hos barn med nedsatt kontaktförmåga och att det inte föreligger misstanke om intoxication.

Om viktnedgång och/eller mag-tarmbesvär

Calprotectin i faeces, totalt serum IgA. Snabbtest faecesprov för detektion av Helicobacter Pylori (antigen).

Kompletterande undersökning efter individuell bedömning

Puls- och blodtryckskurva var tredje timme under 1-2 dygn. EKG,

Dygnregistrering EKG.

EEG, CT skalle, MR skalle

Bilaga 3 – Nutritionsbehandling av barn med svåra uppgivenhetsyndrom

Denna bilaga utgör, efter medgivande från författaren, redaktören och förlaget, ett utdrag ur ett kapitel med samma namn författat av Olle Jeppsson som ingår i boken *Från apati till aktivitet. Teori och behandling av flyktingbarn med svår psykisk ohälsa* [preliminär titel] [69].

Referens: Harris, J A, Benedict, F G. A Biometric Study of Human Basal Metabolism. Proc Natl Acad Sci U S A 1918;4, 370-3.

Nutritionsbehandling av barn med svåra uppgivenhetssyndrom

Ovilja eller oförmåga att äta och dricka är en av de dominerande bilderna vid svåra uppgivenhetssymtom och apati. Genom att väga barnet regelbundet kan man i tid upptäcka och ingripa mot begynnande undernäring och följer i form av kraftlöshet och depression. Grundläggande i behandlingen av det här tillståndet är att sträva efter att upprätthålla ett så normalt intag av föda och dryck som möjligt.

Akut vätske- och näringsbrist

Barnet kan komma till sjukvården akut efter att ha ätit ytterst lite under lång tid, slutligen ha upphört dricka och ibland ha blivit uttorkat. Detta akuta tillstånd måste korrigeras innan de mer kroniska näringsproblemen kan angripas.

Korrigerings av vätskebrist och rubbningar i syra-bas- och elektrolytbalans följer sedvanliga behandlingsprinciper, dock med särskild uppmärksamhet på att barnet kan ha framför allt kaliumbrist och lågt blodsocker samt i undantagsfall en påverkad njurfunktion. Kontrollera om möjligt s-Na, s-K, s-fosfat, p-glukos, s-kreatinin och k-blodgas.

Barn med uttalad vätskebrist, mycket låg puls, kraftig undertemperatur eller lågt blodsocker ska vårdas på sjukhus. Påverkad cirkulation kräver ett omedelbart ingripande. Tänk på att ett svårt påverkat barn kan ha en allvarlig infektion utan tydliga kliniska symtom.

Behandling av barn med uppgivenhetsymtom och akut vätskebrist inleds med att rehydrera barnet med oral vätskeersättning (ORS) via sond, vanligen inledningsvis med fem procent av kroppsvikten under fyra timmar. Gör därefter en ny bedömning och fortsätt vid behov behandlingen tills barnet har en normal urinproduktion. Eventuella elektrolytrubbningar kan oftast korrigeras enteralt. I undantagsfall ges intravenös rehydrering i samma

mängder som ovan, till exempel i form av Ringeracetat. Observera speciellt kaliumbehoven.

Långsiktiga näringsproblem

Vid fullt utvecklad apati är sondnäring det säkraste och oftast enda adekvata alternativet. Akuta vätskebalans- och elektrolyttrubbnings ska vara korrigerade.

Sonden sätts via näsan. Sondens längd uppskattas till avståndet från örnibben till näsborren till nedersta revbenskanten i flanken. Böj huvudet framåt (inte bakåt) vid sondsättningen. Kontrollera sondläget genom att aspirera (och eventuellt testa med lackmuspapper) eller blåsa luft i sonden och lyssna över magsäcken.

Använd standard sondnäring som oftast innehåller 1 kcal/ml. Näringsbehovet beräknas efter barnets ålder och vikt. Energibehovet vid sju års ålder är cirka 70 kcal/kg, efter tioårsåldern 45-55, efter 15 år 40-45 och för vuxna 25-30.

Det enterala dygnsbehovet av vätska beräknas enligt någon av de gängse metoderna, t ex:

För varje kg kroppsvikt mellan 0 – 6 kg ges 150 ml/kg, för varje kg kroppsvikt i intervallet 7-20 kg ges ytterligare 50 ml/kg och för varje kg kroppsvikt över 20 kg adderas 20 ml/kg.

Exempelvis ett barn som väger 17 kg:

- för de första 6 kg: $6 \times 150 = 900$ ml
- för kg över 6 kg: $11 \times 50 = 550$ ml

Dvs. $900 + 550 = 1450$ ml vilket alltså motsvarar vätskebehovet under ett dygn.

Om volymen av sondmat beräknad efter kaloribehov inte täcker vätskebehovet kompenseras med extra vatten.

Särskilda svårigheter

Det finns två omständigheter som bör uppmärksammas hos de aktuella barnen: överskattning av energibehoven och risk för ”refeeding-syndrom”.

Överskattning av energibehoven

Energibehoven är beräknade efter basala behov för att täcka livsuppehållande kroppsfunktioner och dessutom energi för aktivitet och tillväxt. De kan mätas med bland annat indirekt kalorimetri och monitorering av energitillförseln kan ske genom regelbunden vägning.

I praktiken finns det ofta inte tillgång till kalorimetri och man får då starta med en rimlig mängd energi som sedan justeras upp eller ned med ledning av viktutvecklingen. Detta är en metod som man också oftast får tillgripa även då behoven först uppskattats med kalorimetri eftersom energiförbrukningen varierar mycket över tid då barnet växlar mellan apatisk inaktivitet och oro med ökad muskelaktivitet.

Undersökning med indirekt kalorimetri indikerade för de tre aktuella barnen vars fall beskrivs i faktarutorna nedan ett dagligt energibehov som lig-

ger lägre än den teoretiskt uppskattade basalmetabolism dessa barn borde ha. Det innebär att energibehovet faktiskt ligger till och med något under det som krävs för att upprätthålla basala livsfunktioner. Resultaten måste tolkas som att barnet har gått in i en djup dvala, ”i ide”, och inte förbrukar någon energi, till exempel för att röra sig. Detta är givetvis ett starkt argument mot att de apatiska barnen skulle vara uppe och röra sig då ingen ser dem.

Det innebär också att energibehoven inte enbart kan beräknas ur standardtabeller utan måste styras av viktutvecklingen. Annars riskerar man att ge alltför stora mängder av näring som kan leda till en alltför kraftig viktökning och andra effekter som kan vara skadliga på kort eller lång sikt.

Då barnet gradvis tillfrisknar - liksom under perioder av ångest med kroppsliga spänningssymtom som ökar kaloribehoven - kommer å andra sidan energibehoven att öka vilket märks på den energi som behöver tillföras för att bibehålla kroppsvikten. Det är då viktigt att tillföra energi för ökad kroppslig aktivitet och tillväxt.

I övervakningen ingår att kontrollera vitamin- och järnbehoven, sköta tandhälsan liksom att motverka urkalkningen av skelettet och muskelförtvining med adekvat nutrition och rörelseträning.

I samband med sondmatning bör man vara medveten om risken för aspiration. Det sker inte alltid massivt med kvävning utan kan ske upprepat och i små mängder med risk för lunginflammation. En förebyggande åtgärd är att vårda barnet med höjd huvudända.

Risk för refeeding-syndrom

Erfarenheter, främst från låginkomstländer, av barn som länge befunnit sig i svältsituationer pekar på att det är riskabelt att behandla dem genom att snabbt tillföra stora mängder energi och näring. De kan utveckla allvarliga elektrolytrubbningar, ett så kallat refeeding-syndrom. Även om detta inte beskrivits hos barn med uppgivenhetssymtom finns det goda skäl till en behandlingsstrategi som bygger på en gradvis ökning av tillförseln.

Bakgrunden är att barn efter långdragen svält har låga kalium- och fosfatförråd (detta ibland trots normala serumnivåer) och ibland rubbad hormonbalans (ofta höga kortisolnivåer). De lever framför allt på sina små depåer av fett och nedbrytning av eget protein. Snabb tillförsel av kolhydrater och näring leder bland annat till att insulin frisätts och förskjutning av kroppens kalium och fosfat in i cellerna med ibland låga fosfatnivåer i blodet som följd. Låga fosfatnivåer kan försvåra kroppens produktion av ”energipaket” ATP, som är centralt och nödvändigt för kroppens energiproduktion, och andra viktiga processer som innebär bindning av fosfat. Följden kan bli vad som kallas refeeding-syndrom med ibland mycket allvarliga eller till och med livshotande symtom beroende på elektrolytrubbningar och energibrist i många viktiga organ som hjärta, lungor och njurar med multiorgansvikt som följd. Man bör därför kontrollera s-K, s-fosfat, eventuellt s-Ca och s-Mg samt börja med att tillföra högst 25-50 procent av det dagliga energibehovet, eventuellt ge extra kalium och vid mycket lågt S-fosfat även ge extra fosfat intravenöst (sjukhusfall!). Öka gradvis energitillförseln till full mängd under tre-fem dagar. Därefter brukar faran vara över.