

# *Bördan de kom med*

Rapport från forskningsprojektet:  
Barn i asylprocessen som utvecklade  
uppgivenhetssymtom i Sverige

Guhn Godani, Göran Bodegård och Per-Anders Rydelius  
Rädda Barnen och Karolinska Institutets/Stockholms Läns landsting  
gemensamma FoUU-enhet för barn och ungdomspsykiatri vid  
BUP-divisionen/Astrid Lindgrens Barnsjukhus



Rädda Barnen kämpar för barns rättigheter.  
Vi väcker opinion och stöder barn i utsatta  
situationer • i Sverige och i världen.

Vår vision är en värld där Barnkonventionen är  
förverkligad och alla barns rättigheter är tillgodosedda.

Det är en värld

- som respekterar och värdesätter varje barn
- som lyssnar till • och lär av • barn
- som ger varje barn framtidstro och möjligheter

### **Tack**

Författarna riktar ett särskilt tack till:

Solvig Ekblad, docent, Magnus Kihlbom, överläkare, Henry Ascher, docent,  
Lars H Gustafsson, docent, Rolf Zetterström, professor emeritus, för värdefulla  
synpunkter och kommentarer.

© 2008 Rädda Barnen

ISBN: 978-91-7321-309-7

Art nr: 10332

Författare: Guhn Godani, Göran Bodegård och Per-Anders Rydelius

Projektledare kommunikation: Eva Stenstam

Produktion och layout: Ulla Ståhl

Tryck: Elanders 2008

# *Innehållsförteckning*

Abstract	5
Projektets bakgrund	6
Inledning	9
Resultat	15
Diskussion	24
Tabeller	30
Figurer	34
Referenser	38



## *Abstract*

En undersökning av dokumenterade uppgifter om förhållandena i hemlandet för 33 barn som utvecklat svåra uppgivenhetssymtom under asylprocessen i Sverige, talar för att traumatisering av mödrar och barn är väsentliga orsaksfaktorer till symtomutvecklingen.

Barnens personliga känslighet i kombination med mödrarnas sviktande omsorgsförmåga är av stor betydelse.

Det apatiska tillståndet, som skall uppfattas som en specifik stressreaktion, kan knytas till belastningar tidigare i livet och svåra potentiellt traumatiserande upplevelser i samband med händelser som initierade familjens flykt.

Barnen insjuknar fortare efter ankomsten till Sverige i de fall där mamman traumatiserats svårt vid händelser i hemlandet och barnet var närvarande och själv utsattes för våld (statistiskt signifikant). Likaledes var sonmatningstiden signifikant längre i de fall där barn och moder utsatts för våld.

Det är uppenbart att det hade varit möjligt att redan vid familjernas ankomst till Sverige erhålla en bild av familjernas psykotraumatiska historia, den traumatiska bördan de kom med, särskilt moderns situation med åtföljande omsorgssvikt, om mottagandet hade integrerat professionell barn- och familjekunskap. Detta bör beaktas inför framtida riktlinjer för mottagande av flyktingfamiljer då information om den psykotraumatiska historiken kan påverka bemötandet och förebygga sjukdomsutveckling.

# Projektets bakgrund

Ett stort antal barn i vårt land har under 2000-talets början utvecklat psykiska och kroppsliga funktionsbortfall som inte kan förklaras av bakomliggande somatisk sjukdom. Det är barn från familjer som flytt undan svåra umbäranden och hot i framförallt centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker, Bangladesh och forna Jugoslavien och som söker asyl i Sverige. Symtomutvecklingen har betecknats som ”uppgivenhetssymtom” och i dagligt tal har man benämnt dessa barn ”de apatiska barnen”. Barnen har uppvisat mycket varierande svåra symtom, från uppgivenhet, passivitet med anorexi, suicidförsök, till livshotande tillstånd där de ej var kontaktbara.

Rädda Barnens årsmöte beslutade i maj 2005 att närmare utreda orsakerna till flyktningbarns insjuknande i apatiska tillstånd. Utredningen skulle vara ett komplement till den statliga utredningen ”Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom”. (1a,b,c) Rädda Barnens centrum för barn och ungdomar i kris i Stockholm utsågs som ansvariga för genomförandet av årsmötets beslut. Utredningen skulle i huvudsak baseras på barnens egna upplevelser av sjukdomstillståndet, dess orsaker, behandlingsinnehåll och tillfrisknande och skulle genomföras i enlighet med Rädda Barnens målsättning att belysa barnperspektivet i sjukdomstillståndet.

För det praktiska genomförandet bestämdes att undersökningen skulle göras i samarbete med den barn- och ungdomspsykiatriska FoUU-enheten vid Karolinska institutet/Stockholms Läns Landsting, KI/SLL, (Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa och Landstingets Barn- och Ungdomspsykiatriska Division), som fått Stockholms läns landstings uppdrag (BKV gvb 65/2005 – LS 0410-1922) att ombesörja kunskapsinsamling om de så kallade apatiska barnen för att ”förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster, att utreda och behandla dem och för att ge ett underlag för en etisk värdegrund i vården och en mall för intygsskrivande mm”. Undersökningen skulle ha sin huvudsakliga ekonomiska bas i Rädda Barnen med den akademiska anknytningen till KI/SLLs gemensamma barn- och ungdomspsykiatriska FoUU-enhet och praktiskt genomföras av Med.Dr/överläkare Göran Bodegård (konsult Rädda Barnen och forskare vid KI/SLL barnpsykiatriska FoUU-enhet), leg psykolog Guhn Godani (Rädda Barnen) och professor/överläkare Per-Anders Rydelius (vid KI/SLLs barn- och ungdomspsykiatriska division).

Samarbetet med Per-Anders Rydelius och KI/SLL skall ses mot bakgrunden att Per-Anders Rydelius och FoUU-enheten i mitten på 1990-talet och i samband med flyktingströmmen från inbördeskrigen i det forna Jugoslavien fick i uppdrag att utarbeta en kunskapsöversikt och ett planeringsunderlag för Landstingets hälso- och sjukvård när det gällde ”Flyktingbarn, psykisk hälsa och mottagande” (Research Report 12, ISSN 1400-5891, Stockholm 1997) (2) och Socialstyrelsens uppdrag (Dnr 52-11062/96, AB12) att närmare utreda effekterna på barn av att föräldrarna torterats (Torterade barn och deras föräldrar, Research Report No 22, ISSN 1403-607X, Stockholm 2004). (3) Ett förarbete till den aktuella studien om apatiska barn hade redan genomförts vid enheten ( Göran Bodegård: ”Vård av barn med uppgivenhetssyndrom”, Research Report No 23, ISSN 1403-607X, Stockholm 2006). (4)

### **Projektets övergripande målsättning**

- Att få kunskap om de psykologiska och dynamiska faktorer som leder till att barn i familjer som söker asyl i Sverige utvecklar livshotande sjukdomstillstånd, så kallad depressiv devitalisering.
- Att sammanställa kunskaper av betydelse för behandlingsarbetet av redan insjuknande barn och öka förståelsen för vilken vård som är adekvat.
- Att kunna motverka att flera barn insjuknar i samma symtom.
- Att tydliggöra barnens formella rätt till vård i vårt samhälle.
- Att sprida kunskap i samhället om riskfaktorer för barn.

### **Metoder**

Studier av dokumenterat material från vården och kontakter. Semistrukturerade intervjuer och djupintervjuer med barnen och deras föräldrar för att beskriva konkreta omständigheter och barnets samt föräldrarnas subjektiva upplevelser i samband med hela sjukdomsförloppet.

### **Målgrupp**

Barnen som ingår i undersökningen har tidigare varit aktuella för bedömning och behandling vid Barnavdelningen Eugenia, BUP-kliniken, Stockholms läns landsting, samt vid Rädda Barnens centrum för barn och ungdomar i kris under perioden 2002 och fram till 2006. Barnen var vid den aktuella studien i olika faser av sjukdomsprocessen från svåra funktionsbortfall med depressiv devitalisering till tillfrisknade med helt återhämtade normalfunktioner. 33 barn ingår i undersökningen. Samtliga barn och familjer har, har haft en etablerad personlig behandlingskontakt med Guhn Godani eller Göran Bodegård.

### **Etikprövning**

Hösten 2005 ansökte Rädda Barnen om etikprövning av undersökningen hos Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm och tillstånd beviljades i januari 2006. En tilläggsansökan med hänsyn till ändrade undersökningsförhållanden godkändes i februari 2008. (Dnr 2005/1267-31/2)

### **Information och samtycke**

När vården avslutades med familjerna hade dessa informerats om att vi skulle kontakta dem igen för en uppföljning, något som de hade välkomnat. Familjerna återkontaktades via brev, ett brev var ställt till föräldrarna och ett direkt till barnet. Familjerna kontaktades sedan per telefon.

### **Ändringar av den planerade undersökningsmetoden**

Flertalet barn förmådde emellertid ej delta i intervjuer trots att de återvunnit normala basala funktioner. Familjerna förklarade detta med att påminnelser om det passerade väckte stor olust och ångest både hos föräldrarna och barnen. Med respekt för detta kunde de ursprungligen planerade intervjuerna inte genomföras. I ansökan till den Regionala etikenämnden i Stockholm hade en sådan möjlighet diskuterats, varför en kompletterande ansökan insändes för etikprövning till att omfatta endast redan insamlat dokumenterat material vilket föräldrarna godkände. Den sålunda förändrade forskningsplanen godkändes av den Regionala Etiska Nämnden enligt ovan.

***Vad den aktuella rapporten, Bördan de kom med, beskriver***

- Anamnestiska förhållanden tidigt i livet i hemlandet vilka kunnat predisponera utveckling av stressreaktioner vid svåra belastningar senare i livet
- Specifika händelser som kan ha varit traumatiserande och som enligt familjerna var incitamentet till deras flykt från hemlandet
- Omständigheter och händelser som föräldern/föräldrarna har utsatts för och som kan ha varit traumatiserande och därmed inverkat på föräldrarnas förmåga att skydda, hjälpa och ge omsorg till barnet. (I detta avseende har fokus lagts på moderns förhållanden – då moderns roll i föräldraperspektivet har särskild betydelse för familjer från denna kultursfär.)

Vidare beskrivs betydelsen av belastande faktorer i relation till det tidsförlopp som framkommit om barnens sjukdomsprocess:

- Insjuknandetiden, definierad som tiden mellan ankomsten till Sverige och kontakt med vården på grund av uppgivenhetssymtom
- Förloppet av sjukdomstillståndet uttryckt som sondmatningstiden
- Tiden mellan det familjen erhöll uppehållstillstånd och då sondmatningen kunde avslutas.



# Inledning

Då ett ökande antal av barn i asylprocessen utvecklade en symtombild med uppgivenhet, apati och stupor, initierade regeringen hösten 2004 en utredning och uppdraget gavs åt Utrikesdepartementet. Fokus lades därvid på de flykting- och asylpolitiska sidorna av problemet för denna **grupp** människor, och inte på de hälso- och sjukvårdande aspekterna på individnivå. En rikstäckande enkätundersökning till landets BUP-enheter identifierade drygt 424 barn med sinsemellan mycket olika grad av uppgivenhetssymtom (1 a).

Det stora flertalet av barnen har inte följts upp, varför deras tillstånd och sjukdomsutveckling inte har beskrivits tillfredsställande (5, sid. 174).

Det är inte känt hur många av dessa barn som utvecklade en **allvarlig** sjukdomsbild med högt vårdbehov.<sup>1</sup>

Endast tre grupper av barn har beskrivits, där **direkta** patientstudier, och inte enkäter, ligger till grund för rapporterna. (4,5,8,9,10,11,12,13,14)

Inga systematiska undersökningar har rapporterats om neuroendokrinologiska, neuroradiologiska eller stressendokrinologiska studier av barn med denna symtombild (15).

Det finns inte heller någon specifik diagnosbeteckning eller allmänt använda diagnoskriterier som täcker **hela** symtombilden och differentierar mellan olika former av tillståndet. Det har således inte kunnat göras tillfredsställande jämförelser mellan patientgrupper och behandlingsutfall av olika vårdformer. (5, sid. 181,199-202)

I den här studien används en symtomklassificering som tidigare publicerats från Eugenia studierna (5, sid. 196-197, 16).

## Uppgivenhetssymtom, en specifik stressreaktion

Apatisk uppgivenhet med svåra funktionsbortfall som reaktion på stress har tidigare i litteraturen rapporterats under olika benämningar och diagnoser (5, sid. 187-194). Man kan därför inte hävda att sjukdomsbilden av total uppgivenhet hos den enskilde i sig är ”mystisk” eller okänd (17,18).

De allvarligaste formerna av uppgivenhetssymtomen har ett kroniskt förlopp som inte tycks vända förrän familjens livssituation tryggats och adekvata vårdinsatser givits (5 sid 176-178, 196-198 och 205, 13,19). Permanent uppehållstillstånd, det vill säga genomgripande tryggnad av livssituationen, synes ha varit en förutsättning för att barn och föräldrar skall kunna ta emot psykiatrisk omsorg och behandling. De här barnen har behövt intensiv behandling och

---

<sup>1</sup> En lokal rapport från Migrationsverket om situationen i Stockholm sommaren 2004 kan spegla fördelningen mellan svåra och lättare sjuka barn: Det fanns vid den tidpunkten drygt 1 000 barn i asylprocessen i Stockholm. 433 barn, motsvarande drygt 300 familjer, kom från centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker och Balkan. Migrationsverket rapporterade att 11 barn hade utvecklat livshotande uppgivenhetssymtom och ytterligare 13 hade lindrigare uppgivenhetssymtom.

En annan samtidig översyn, som byggde på BUP:s kontakter med asylsökande familjer, fann ytterligare 16 fall, varav 9 hade svåra symtom och 7 hade lättare symtom.

Av Stockholmsområdets asylsökande barn från dessa områden hade således cirka 5% utvecklat symtombilden, varav hälften hade svåra symtom. Detta motsvarade knappt 2% av alla asylsökande barn i landet (Lillesaar, Migrationsverket 2004 och Bodegård vid BLF:s symposium 31 mars 2005, ref. 6,7)

förbättringarna har inte skett plötsligt när familjen får uppehållstillstånd, utan väsentlig tid har förflutit mellan uppehållstillståndet till dess barnet återerövrat de förlorade funktionerna. (20) Figur 1

De svårast sjuka barnen har uppenbarligen utvecklat en internaliserad störning som inte längre svarar prompt på en reparation av sådana yttre belastningsfaktorer som antagits ha samband med insjuknandet. Det har utvecklats ett kronifierat psykosomatiskt tillstånd (5, sid. 223-229). Enstaka analyser av stresshormon, cortisol i saliv, är förenliga med bilden av kronisk svår stress. (15) Figur 2

Studierna som baseras på **direktkontakter** med barnen, talar för att syndromet är en form av stressreaktion av typen depression-withdrawal. (5,13,14,17,18) Tillståndet kan därför ses som en variant av det tidigare beskrivna Pervasive Refusal Syndrome, PRS. (21,22,23,24) PRS är ett sällsynt traumatiskt stresstillstånd hos barn som lever i en miljö med allvarliga intrafamiljära kommunikationsstörningar, som skapar en atmosfär av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid. (21,22,23,24)

Just sådana psykologiska förhållanden rådde för den grupp asylsökande barn som utvecklade uppgivenhetssymtomen. (1a,b,c,5, sid. 191, 25)

I debatten 2004-2007 har man föreslagit en rad olika bakgrundsfaktorer som psykisk sårbarhet, traumatisering, familjedynamisk ohälsa, kulturella specifika stressreaktionsmönster, kollaps av föräldrarnas omsorgsförmåga, regression med utveckling av "abnormal illness behaviour", bristfälligt bemötande under asyلتiden och psykologisk "smitta" inte minst på grund av den intensiva massmediala bevakningen. Man har i detta också hävdad manipulativ vanvård i olika former och simulering vilket lett till polisutredningar. (1, b,c)

De olika faktorernas **inbördes eller samverkande** betydelse har inte analyserats, vare sig i de enskilda fallen eller i gruppen sjuka. Debatten har mynnat ut och avstannat i ett perspektiv av hävdad samsyn kring att bakgrunden är multifaktoriell. (1 c,26)

I den här studien studeras möjliga bakgrundsfaktorer med fokus på de enskilda fallen och på det sätt som gjorts i rapporter rörande PRS: predisponerade faktorer, utlösande faktorer och underhållande faktorer - predisposing factors, precipitating factors och perpetuating factors. (22,23,24) I den aktuella rapporten redovisas predisponerande och utlösande faktorer från tiden innan familjen kom till Sverige. Själva flykten till Sverige har inte tagits med då informationen gällande den är för vag och inte likartat dokumenterad i berättelserna. Det går därför inte att beskriva och skatta flyktstrataternas tyngd och ångestgenerering. Därmed inte sagt att upplevelser från denna period inte skulle kunna ha varit till och med synnerligen belastande.

Det är väsentligt att skilja själva sjukdomstillståndet hos det enskilda barnet, som alltså inte är någon okänd medicinsk företeelse, från det epidemiologiska "fenomenet" av ansamlingen av "apatiska barn" i asylprocessen i Sverige. Orsakerna till endemin har ännu inte förklarats, men det har föreslagits att tillståndet, som det förekommer i gruppen insjuknade asylsökande flyktingar, skall kunna ses som en så kallad "kultursjukdom".<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Kultursjukdomar (eller kulturdiagnoser) är sådana tillstånd som definieras som sjukdom under en viss tidsperiod och som uppkommer, namnges och sprids i samspel med kulturen. Det innebär att de styrs av tidsandan i form av normer, värderingar, föreställningar och aktuella hotbilder. Karaktäristiskt för en kultursjukdom är att den försvinner plötsligt för att

Liknande endemier av svåra apatisyndrom hos barn i asylprocessen har inte tidigare beskrivits från andra länder. (1a,c) Beskrivningar finns om hur enskilda barn reagerat på detta sätt i svårt utsatta situationer.

### **Studiens specifika syfte och frågeställningar**

I denna rapport beskrivs och analyseras några möjliga bakgrundsfaktorer från tiden innan familjerna kom till Sverige:

- Omständigheter tidigt i livet som kan ha påverkat barnens personliga stresskänslighet.
- Potentiellt traumatiserande förhållanden och händelser från tiden i hemlandet.
- Faktorer som kan ha påverkat mammans psykiska hälsa och balans. En mammas psykiska hälsa är av stor betydelse för hennes omsorgsförmåga. Ett barns upplevelser av dramatiska händelser är i högsta grad beroende av föräldrarnas förmåga att skydda och hjälpa under och efter händelserna. (27)

Studien undersöker också om anamnestiska belastningsfaktorer har inverkat på insjukningstiden och sjukdomsförloppet, vidare om familjernas ohälsa och belastande bakgrundsfaktorer var identifierbar redan vid familjernas ankomst till Sverige.

### **Undersökningsgruppen**

Undersökningen beskriver en del av de asylsökande barn i Stockholmsområdet som utvecklat uppgivenhetssymtom.

Gruppen utgörs av samtliga 33 barn med uppgivenhetssymtom, från lika många familjer, vilka mellan åren 2001 och 2005 remitterades till Barnavdelningen Eugenia, Karolinska Universitetssjukhuset, BUP-kliniken SLL och/eller Rädda Barnens centrum för barn och ungdomar i kris. En del av familjerna har vårdats i samarbete mellan Eugeniaavdelningen och Rädda Barnen.

Barnen har remitterats från andra barnpsykiatriska och barnmedicinska vårdenheter.

Indikationerna för vården vid Eugeniaavdelningen eller Rädda Barnen var barnens allvarliga barnpsykiatriska störningstillstånd i kombination med otillräcklig omsorgsförmåga i nätverket och att andra vårdformer hade prövats, men befunnits otillräckliga. Tabell 1

Inklusionskriterierna för studien var barn med uppgivenhetssymtom utan bakomliggande somatisk sjukdom och där familjen var eller hade varit asylsökande.

Barn i asylprocessen som har vårdats på grund av andra barnpsykiatriska störningssymtom har inte inkluderats i studien.

Den kliniska klassificeringen har gjorts av oss på basen av våra egna bedömningar av barnen och utgående från schemat i tabell 2. Barnen har grupperats som svåra (22 barn) eller lättare fall (9 barn). De 22 barnen med svåra symtom hade högt vårdbehov och behövde näringstillförsel via nasogastrisk

---

*tillståndet inte längre betraktas som sjukdom eller därför att symtombilden slukas av andra nyare diagnoser (20)*

sond. (4,8,9) Deras tillstånd motsvarade den tidigare använda beteckningen ”depressiv devitalisering”. (8,9,25)

Tjugofyra av barnen har tidigare rapporterats i olika publikationer. (5,8,9,12,28) I den aktuella studien har en mer omfattande penetration av de anamnestiska, psykiskt belastande och potentiellt traumatiserande omständigheterna gjorts.

### **Bakgrundsdata**

Anamnestiska omständigheter. Observationer, symtom, kliniska data och klassificeringen av de kliniska symtomen redovisas i tabell 1 och 2. Där framgår att barnen i den aktuella studien har väsentligen samma allmänna bakgrunds-karaktäristika som alla barnen rapporterade i hela den nationella översynen av vilka de kvantitativt utgör 7,8 procent (33 av de 424).

Av de totalt 33 familjerna kom 30 familjer från centralasiatiska före detta sovjetrepubliker, tre familjer från Ryssland och en från forna Jugoslavien. Tjugo familjer tillhör en etnisk minoritet (uigurer). I 29 av fallen var det första barnet av syskonen som insjuknade.

Den undersökta gruppen består av 15 pojkar och 18 flickor. Åldersfördelningen är inte slumpmässig då Eugeniaavdelningen tog emot barn endast till och med tolv års ålder, men Rädda Barnen upp till arton år. Åldern vid insjuknandet varierade i gruppen från 7-17 år.

Det finns inga ensamkommande barn i gruppen (liksom det heller inte finns några ensamkommande i hela det material som regeringens utredare rapporterat).

Den aktuella studien analyserar i detalj anamnestiska förhållanden från barnens tidiga liv i hemlandet och bedömbara sådana uppgifter förelåg för 29 av barnen. För 27 av dessa 29 barn noterades avvikande förhållanden.

Samtliga 33 barn hade varit utsatta för händelser av potentiellt traumatiserande art, egna upplevelser eller bevittnat våld mot familjemedlemmar, i hemlandet vilka initierade familjens flykt.

32 familjer var asylsökande och saknade alltså permanent uppehållstillstånd, PUT, vid kontaktens början med Eugenia och Rädda Barnen. En familj hade erhållit PUT redan sex månader innan äldste sonen måste läggas in för vård efter återinsjuknande i svåra uppgivenhetssymtom. 29 av 31 familjer erhöll PUT under kontakten med Eugenia eller Rädda Barnen; i två familjer förelåg ej bedömbara uppgifter i detta. Alla familjerna har så småningom erhållit PUT.

För alla familjer utom en motiverades uppehållstillståndet med så kallade humanitära skäl. En familj fick uppehållstillstånd motiverat med flyktingstatus. Det beslutet kom först efter det familjen varit i Sverige fyra år och under vilken tid familjen fått flera avslag.

En pojke hade från början en lättare symtombild och förbättrades under behandlingen på Eugenia innan familjen erhållit PUT. När familjen senare fick avslag på sin asylansökan, utvecklade han en svår symtombild som vek först efter åtta månaders behandling efter det att familjen fått uppehållstillstånd.

### **Metoder**

Av samtliga 33 familjer hade 27 återvunnit sådan hälsa vid undersökningstillfället och återvänt till habitualtillstånd, att de bedömts kunna delta. Sex hade fortfarande inte återhämtat sina funktioner. Som tidigare beskrivits ändrades studiens uppläggning till att omfatta dokumenterat material som redan lämnats. Det är uppgifter som erhållits, dels vid vår egen direktkontakt med familjerna

under vården, men också uppgifter från tidigare vårdkontakter som fogats till barnens journalhandling. Allt anamnestiskt material bygger på uppgifter som föräldrarna förmedlat under vården.

I denna rapport redovisas således enbart sådana bakgrundsfaktorer som härrör från tiden innan familjerna kom till Sverige.

Därtill analyseras hur bakgrundsfaktorerna kan ha inverkat på insjukningstiden (tiden mellan ankomsten till Sverige och insjuknande i uppgivenhetssymtom) samt på behovet av medicinska insatser i form av sondmatning. För övrigt redovisas i denna rapport inte något om hur familjerna bemötts, utretts eller vårdats efter ankomsten till Sverige.

I studien beskrivs också en del observationer som gjordes när vi återknöt kontakten med familjerna inför denna undersökning.

Författarna har i olika konstellationer studerat den tillgängliga informationen och journalmaterialet och extraherat den information som vi efterfrågat. Sammanställningen och skattningarna har vi sedan gjort tillsammans. Statistiska analyser har utförts av statistiker Daniel Olsson vid Institutionen för Lärande, Informatik, Management och Etik, LIME, Karolinska Institutet.

Uppgifterna har strukturerats på följande vis:

- **Predisponerande faktorer:** Omständigheter från barnets spädbarnsperiod och kolt/latensålder som kan ha påverkat barnets tidiga utveckling och anknytning, och vilka kan ha influerat barnets personliga känslighet för stress. Det är dels uppgifter om yttre avvikande omständigheter, dels uppgifter om barnets egna avvikande reaktioner under spädbarns- respektive kolt/latensåldern. Hur skattningen av dessa faktorer gjorts redovisas under resultat nedan.
- **Utlösande faktorer:** De händelser som föranledde att familjerna flydde kan ha varit traumatiserande för föräldrarna och barnet och kan ha varit utlösande av stressreaktioner som senare i vårt land utvecklades till specifika symtom av uppgivenhet. De utlösande faktorerna beskriver barnens exponering för **Hot, Våld, Sexuellt våld och Död** i hemlandet. Hur dessa faktorer skattats framgår under resultat nedan.
- Uppgifter om mammans tidigare psykiska hälsa i hemlandet och hennes beskrivning av innehållet i de händelser som föranledde familjens flykt. Dessa händelser är också organiserade enligt modaliteterna **Hot, Våld, Sexuellt våld och Död**, samt om barnet bevittnade händelserna som mamman varit med om. Hur skattningen gjorts framgår under Resultat nedan.

Således har studien möjliggjort en skattad och summerad beskrivning av den psykiska börda som familjerna kom med till vårt land. Vidare analyserar studien statistiskt hur belastningsfaktorerna kan ha inverkat på insjukningstiden, sondmatningstiden och tiden mellan familjens erhållande av permanent uppehållstillstånd och då sondmatningen kunde avslutas.

### **Statistiska metoder**

De statistiska analyserna undersöker om durationen av insjukningstiden och sondmatnings-tiden på något sätt kan förklaras av de belastningsfaktorer som beskrivits.

Analyserna begränsar sig till bivariata ickeparametriska tester där en tidsvariabel relateras till en belastningsfaktor i taget. Även om det redan konstaterats att sambanden troligtvis är av en mer komplicerad natur tillåter inte materialet den typen av analyser då antalet patienter av förklarliga skäl är begränsat.

Då variabeln som skall förklaras, utfallsvariabeln, är en tid till en händelse är det naturligt att använda metoder för överlevnadsanalys. (29) För att undersöka om det finns ett samband mellan de olika belastningsfaktorerna och tidsvariablerna används logranktest. I resultaten presenteras hazardkvoter med från bivariata Coxregressioner med 95 procentiga konfidensintervaller tillsammans med p-värden från det icke parametriska logranktestet. En hazardkvot på 1 tyder på att det inte finns något samband mellan den aktuella belastningsfaktorn och den tidsvariabel som studeras. En hazardkvot över 1 indikerar att de som har den aktuella belastningsfaktorn också har en kortare tid. Är hazardkvoten istället under 1 betyder det att de som har belastningsfaktorn har en längre tid. När flera belastningsfaktorer har summerats presenteras hazardkvoten för en enhets förändring av denna summa. (Se vidare tabell 4 och 5)

# Resultat

## *Några observationer gjorda vid återknytandet av kontakten med familjerna*

### **Barnens svårigheter att delta i studien**

De flesta av barnen förmådde inte delta i intervjuer och samtala om bakgrunden, sjukdomens förlopp eller sina erfarenheter av behandlingen. Detta kan exemplifieras av en pojkes svar på vårt invitationsbrev, då han varit "frisk" ett knappt halvår: *"...ja, jag minns det som har hänt med mig... men när jag börjar minnas alla de saker som har hänt med mig så känner jag mig dålig och jag blir rädd... jag vill inte minnas det som har varit."*

Andra barn sade sig inte ha något minne alls av det passerade.

Dessa observationer visar att barnen har samma förhållningssätt som barn visar efter traumatiserande upplevelser som inte kunnat bearbetats och minnena är därför inte verbalt tillgängliga. Detta skall förstås som en psykisk försvarsstrategi som självklart måste respekteras och inte forceras. Barnens reaktioner fick bli ledande för studiens slutliga design.

Föräldrarnas förhållningssätt mot oss vid den förnyade kontakten var präglad av glädje över återseendet och tacksamhet, men också av en skyddande attityd mot exponeringen av barnen för sådant som skulle kunna påminna om sjukdomsperioden. Det hände att barnet hade skickats ut i något ärende just den tiden vi kommit överens om för ett besök.

### **Familjernas bestående sårbarhet**

Återknytandet av kontakterna med familjerna visade också den sårbarhet som många av föräldrarna hade inför myndigheters, vårdens och massmedias ifrågasättande och misstänkliggörande av "de apatiska barnen". Detta blev särskilt tydligt när regeringens samordnare rapporterade sina utredningsresultat 2005-2006 (5, sid. 201-202) genom den massmediala bevakningen. Flera upplevde en stor otrygghet och somliga fick återfall i posttraumatiska stressymtom. En mamma drömde om att polisen kommer och river hennes uppehållstillstånd. En pappa blev förtvivlad när han informerades att sjukhusavdelningen där familjen vårdats lades ned: *"Hur skulle vi ha klarat oss om vi hade kommit nu? Vad får dom som kommer nu för hjälp?"*

Debatten och polisanmälningarna för misstänkt vanvård och manipulation hösten 2006 återuppväckte dessa människors djupa oro och generella rädsla inför samhällsmyndigheter och auktoriteter. En mamma upplevde sig som en anklagad brottsling när åklagare, polis och sjuksköterska oanmälda en dag kom till familjen och tog blodprov och prov från flickans hår för att undersöka om hon var förgiftad.

En mamma var orolig för att hennes nu "friska" flicka åter visade oro, ängslan och svårigheter att äta. Flickan hade "tystnat" i samband med vardagliga belastningar som innehöll symboliska uppbrott - byte av skola. Några barn uppvisade somatiska symtom (ont i hjärtat) och blev lätt uttröttade inför till synes obetydliga vardagliga belastningar.

Vi fann vidare att familjernas förhållningssätt till sin traumatiska historia inte var enkelt förenligt med sedvanliga västerländska psykoterapeutiska principer, vilket var känt sedan tidigare. (9) Vuxna talar inte med barn om ting som bör glömmas bort och där tiden skall läka sårerna. De kulturella skillnaderna i sättet att bemästra stora svårigheter framstod tydligt.

Ett sådant ”nedtystat” - förnekat - förhållningssättet vid traumatiseringar i familjer har tidigare beskrivits. (30)

### ***Barnens förhållanden, upplevelser och beteenden från spädbarnsperiod och småbarns/latensålder i hemlandet innan de flyktutlösande dramatiska händelserna inträffade (Predisponerande faktorer)***

I 29 av de 33 barnens bakgrundsinformation fanns uppgifter som möjliggjorde bedömning av omständigheter och händelser under spädbarns- och småbarns- och latensperioden.

Redovisningen nedan är gjord så att enskilda barn och familjer inte kan identifieras.

#### ***Spädbarnstiden***

Hos 15 av de 29 barnen (43%) fanns uppgifter om avvikande förhållanden av olika svårighetsgrad under spädbarnsperioden. Detta kan tänkas påverka anknytning och relationen mellan framförallt mor och barn.

Det förelåg komplicerade förlossningar i sex fall, en prematurfödelse och förlossningsskador (hjärnskada) hos två barn. Medfödda missbildningar (hjärtfel, hydrocefalus) hos fem barn, och två barn hade höftledsluxation och behandling i skena med bestående men.

Tre barn hade livshotande infektioner, ett fall utvecklade kramper. Ett barn uppvisade sen utveckling och två hade ”nervösa” symtom (svårtrötta och med sömnstörningar).

Två av barnen placerades utanför familjen under spädbarnsåret. Två av mammorna utvecklade purperalpsykos.

#### ***Småbarns- och latensperioden***

Hos 25 av de 29 barnen (72%) med bedömbara uppgifter fanns hållpunkter om störningar under denna tid.

18 av barnen (52%) hade både yttre belastningar och visade beteendestörningar.

#### ***Exempel på yttre belastningar***

Flera barn hade mer än en form av yttre belastning.

- Förälder på flykt, förlust av primär vårdare, tidig placering i barnomsorg, eller vistats hos mor/farföräldrar.
- Allvarligt sjuk, undernäring, lång sjukhusvård, epilepsi.
- Levt i krigszon, upplevt anhörigs död, polisingripande, hot om kidnappning, levt gömd och isolerad, avbruten skolgång, olika tillfälliga placeringar, misshandlad och mobbad, rasistiska förföljelser.

#### ***Beteendestörningar***

Flera barn hade mer än en form av beteendestörning.

- 16 av barnen (46%) hade störningar som innehöll kvaliteter som ”enstöring”, självförsörjande, tyst, oförmåga att leka, inga kamrater, oberörd inför belastningar, reagerar ej på smärta, ingen tillit till andra, vagabonderar.
- 7 var känsliga, veka, blyga, allvarliga, olyckliga, ledsna.



- 9 visade öppen ångest, oro och ängslighet.
- 9 hade enures, stamning, sömnstörningar, skolvägran och tvångssymtom.
- 3 hade aggressionsutbrott och utagerande beteende.
- 5 hade gjort suicidförsök och uppvisat självdestruktivitet.
- I enstaka fall förelåg mutism, koncentrationssvårigheter och minnesstörning.
- I minst fyra fall hade uppgivenhetssymtom förelegat.

### **Sammanfattning och skattning av potentiellt predisponerande belastningsfaktorer från livet i hemlandet under spädbarnstiden och småbarns/latensperioden**

Skattningar av de predisponerande belastningarna har gjorts med hänsyn till:

- om **yttre** belastning alls förekommit (1 poäng) eller inte (0 poäng)
- om **beteendestörningar** observerats (1 poäng) eller inte (0 poäng)

För spädbarnsperioden kan det enskilda barnet således få 0,1 eller 2 poäng och för småbarns/latensperioden 0, 1 eller 2 poäng.

Det enskilda barnet kan alltså få skattningssumman 0, 1, 2, 3 eller 4 poäng.

Två barn gavs 0 poäng

Fem barn gavs 1 poäng

Tio barn fick 2 poäng

Sex barn fick 3 poäng

Sex barn fick maxpoängen 4

För spädbarnsperioden så befanns 15 av 29 barn ha avvikande förhållanden av olika svårighetsgrad; fem barn av dessa hade belastande yttre faktorer och tio barn hade både belastningar och beteendestörningar.

För småbarns/latensperioden i hemlandet så hade 27 av de 29 barnen uppgifter om avvikande förhållanden. Hos fyra av barnen fanns inga uppgifter om yttre störningar under denna period.

Sju hade yttre belastningar, och 18 hade både yttre belastningar och beteendestörningar. Endast två hade inga uppgifter om några anmärkningsvärda förhållanden under småbarns- latensperioden.

Avsaknaden av kontrollmaterial gör att de ovan noterade fynden inte kan kvantifieras men helheten ger intrycket av att dessa barn var mer än normalt belastade under sina tidiga liv i hemländerna.

### **Kommentar**

Det är angeläget att notera, att de anamnestiska uppgifter som redovisats ovan hade varit tillgängliga redan vid familjens ankomst till Sverige. Vid det framtida mottagande av flyktingfamiljer bör man därför fokusera på dessa omständigheter vid anamnesupptagandet.

### ***Uppgifter om potentiellt traumatiserande händelser som inträffade i hemlandet och som föranledde familjens flykt***

I 31 av de 33 fallen förelåg sådana uppgifter att de flyktutlösande händelserna kunde bedömas till sitt innehåll. Här rapporteras innehållet i dessa specifika

händelser, eller skeenden, som kan ha skapat traumatiserande upplevelser för barnen och föräldrarna. Uppgifterna baserar sig på föräldrarnas information.

### **En specifik karaktär av förföljelse**

I samtliga fall utom ett hade familjerna utsatts för lång tid av förföljelser, trakasserier, våld och maktdemonstrationer baserade på politiska och/eller etniska skäl, blandäktenskap och kriminalitet. Den flyktutlösande händelsen, i de 29 fall där denna var tydlig och dramatisk, utgjorde slutet av en lång process av hot och trakasserier, där familjen inte kunnat få stöd och skydd av offentlig myndighet i hemlandet. Fadern hade i flera fall tvingats fly och överge familjen och hemmet. Den kvarvarande familjen attackerades för att tvinga fram uppgifter om fadern. Myndigheter skyddade inte, utan tvärt om blev vädjan om skydd i flera fall orsaken till eskalering av förföljelser och polismisshandel.

Förföljelserna av familjerna innehöll en mycket speciell psykologisk kvalitet. Det handlade om förnedrande, utpekande och personlig förföljelse av de enskilda familjerna, och inte som till exempel i krig, där dramatiska händelser har en mer övergripande karaktär för alla utsatta. Trakasserier hade således karaktären av narcissistiskt kränkande och personligt utstötande. Familjerna beskriver sig som isolerade från den etablerade befolkningen och utan möjlighet till skydd och gemenskap.

Den ytterst personliga skamaspekten som inte sällan var förknippad med sexuellt våld mot mödrarna, kan antas ha spelat en viktig roll i den speciella kränkningen av henne och hela familjen. Mödrarna blev i detta ”skammördade”.

För alla familjerna utom två fanns tydliga enskilda dramatiska händelser som blev den slutgiltiga flyktanledningen. För de två andra förelåg långvariga ackumulerande svåra livsomständigheter av krigsupplevelser och förföljelser.

### **Barnens upplevelser**

Sex slumpmässigt utvalda mycket summariska berättelser återges här. Fullständigare beskrivningar av händelserna kan inte redovisas på grund av sekretesskäl. Alla barnen i exemplen nedan är under 12 år vid det inträffade.

I beskrivningarna har detaljer ändrats eller utelämnats så att individuella barn och familjer inte kan identifieras. Händelserna återges i barnets perspektiv och beskriver inte de yttre orsakssammanhangen kring det skedda:

- Misshandlad och bevittnat hur modern och brodern misshandlades och anhörig mördades.
- Upprepad polismisshandel av förälder som vårdades illa skadad i hemmet. Bevittnat våldtäkt av modern och var instängd i denna situation under lång tid. Flykten innebar förlust av vårdare.
- Misshandlad under dödshot, samt bevittnat misshandel och våldtäkt av modern. Fadern bortförd, fängslad och torterad.
- Återfinner anhörig mördad som följd av politiskt hot.
- Krigshändelser. Vän kidnappad och återförd död. Familjens hund mördades. Förstörelse av egendom. Anhörig kidnappad och bortförd under flera veckor.
- Familjen hotades och förföljdes och samtliga misshandlades. Barnet skadat med vapen. Anhörig suiciderade. Familjen fick fly, anhöriga skingras.

### **Sammanfattning av uppgifterna om potentiellt traumatiserande händelser som barnen har varit med om**

De fyra huvudmodaliteterna som förelåg i de flyktnitierande händelserna var **Hot, Våld, Död och Sexuellt våld.**

**Hot** förekom i följande former: Hot från enskilda personer, kriminella grupper, myndigheter och polis. Kidnappningar och kidnappningsförsök. Hot om misshandel och dödande, hot i krigssituationer. Bortfall av skydd från polis och myndigheter. Hot om sexuellt våld. Hot om stöld och förstörelse av egendom. Bortjagade från hemmet. Dramatiska separationer, bortföranden, isoleringar och fängslanden under döds- och tortyrhot. Mobbning och diskriminering.

**Våld** förekom i följande former: Fysisk misshandel av barnet, föräldrar och andra familjemedlemmar i olika grupperingar. Dramatiska separationer och fängsling under våld. Destruktion av hem och egendom. Misshandel med avsikt att döda (strykning, skjutning). Förnedrande misshandel inför familjen. Tortyr. Attacker av polishundar. Krigshändelser.

**Död:** Mor- och/eller farföräldrar och andra släktingar dödade. Vän bortförd och dödad. Fader bortförd och dödad. Anhörig suiciderade. Anhöriga avled vid misshandel och hot. Massdöd vid krigshändelser. Familjens hund mördades.

**Sexuellt våld:** Våldtäkt av mödrar, far- och mormödrar, samt av barn. Gruppvåldtäkter.

De fyra huvudmodaliteterna **Hot, Våld, Död och Sexuellt våld** har skattats utifrån frågorna: Har hänt? – Har inte hänt?

Principen från Harvard trauma questionnaire har använts och gradering gjorts i enlighet med om barnet "själv upplevt, bevittnat, hört talas om, eller om barnet inte själv blev exponerad utan bara hört talas om" (31,38,41).

Frågorna har inte ställts till barnen/familjerna direkt, utan till det dokumenterade materialet.

För 31 av de 33 barnen innehöll journalerna material som kunde bedömas och följande kunde noteras:

**Hot:** Upplevelser av hot förekom i alla 31 fallen. I fem av fallen riktades hotet direkt mot barnet i form av dödshot, hot om kidnappning och/eller hot om sexuella övergrepp. Övriga barn har alla bevittnat hot riktat mot familjen av kriminella grupper, polismakten, politiska organisationer eller etniskt repressiva auktoriteter.

**Våld:** Förekom i 25 av de 31 fallen. I nio fall var våldet riktat direkt mot barnet. I de övriga fallen blev barnet vittne till hur föräldrarna eller andra familjemedlemmar utsattes för misshandel. I 15 fall förekom misshandel som ledde till död. Våldet utövades av samma människor och grupperingar som utövat hotet.

**Död:** Förekom i 15 av de 31 fallen. Fyra av barnen hade bevittnat dödande, och i två fall var det barnet som fann den döde. I sju fall fick barnet höra att döden blivit följd av våldet mot familjen. I tre av fallen bevittnade barnen hur familjens hund mördades.

**Sexuellt våld:** Har uppgivits i 17 fall. I fyra fall var detta riktat direkt mot barnet. I de övriga fallen var barnet vittne till hur modern, far- eller mormodern utsattes för (grupp-) våldtäkt.

### ***Skattning av potentiellt traumatiserande belastningsfaktorer från de flyktinitierande händelserna***

Alla 31 barnen hade upplevelser av någon av de fyra modaliteterna.

För två av barnen innehöll händelsen endast en av de fyra modaliteterna och detta skattas till 1 poäng för var barn.

Nio barn hade upplevt två av modaliteterna och detta skattas till 2 poäng för var barn.

Tretton av barnen hade upplevt tre former och gavs på samma sätt 3 poäng var.

För sju av barnen innehöll händelsen alla fyra modaliteterna och gavs 4 poäng var.

Fem barn har blivit utsatta för hot riktat direkt mot dem själva och i nio fall hade barnet själv utsatts för våld. Fyra barn har varit närvarande vid dödande. I fyra fall hade barnen själva blivit utsatta för sexuellt våld.

### **Kommentar**

Vi fann att de anamnestiska uppgifter som redovisats ovan principiellt hade varit tillgängliga redan vid familjens ankomst till Sverige. Vid det framtida mottagande av flyktningfamiljer bör man därför fokusera på dessa omständigheter vid anamnesupptagandet.

### ***Summering av de predisponerande (från spädbarns-, småbarns- och latenstiden) och de utlösande (från flyktinitierande händelser) belastningsfaktorer***

Sammanställer man barnens belastningspoäng både rörande premorbida (predisponerande) faktorer och de potentiellt traumatiserande (utlösande) faktorerna i händelserna, finner man att:

Inget av barnen kan ges 0 eller 1 poäng

Ett barn ges 2 poäng

Fyra barn får 3 poäng

Fyra barn får 4 poäng

Nio barn får 5 poäng

Fem barn får 6 poäng

Sex barn ges 7 poäng

Inget barn fick maxpoängen 8

Vi fann således att 27 av de 29 barnen med bedömbara uppgifter hade premorbida belastningsfaktorer från det tidiga livet i hemlandet, och att alla de 31 bedömbara barnen hade varit med om konkreta och dramatiska händelser.

### ***Mammornas uppgifter om egna förhållanden: Deras tidigare psykiska hälsa och potentiellt traumatiserande upplevelser***

Ett barns källa till trygghet, tröst, stöd och skydd är modern. Hennes psykiska hälsa, hennes sätt att reagera och förhålla sig i samband med våldsamma händelser är alltså synnerligen väsentligt för hur barnet upplever det som inträffar. Det var därför viktigt att om möjligt försöka bedöma hur mammornas psykiska hälsa och omsorgsförmåga kan ha varit i samband med och efter de potentiellt traumatiserande händelserna.

Hade mamman kunnat skydda och stödja sitt barn?

I 31 av de 33 fallen förelåg bedömbara uppgifter om mammans hälsa och upplevelser. Alla mammorna (31 av 31 bedömbara) hade upplevelser av dramatisk art i samband med händelserna som utlöste flykten

För 14 av de 31 mammorna fanns uppgifter om väsentlig psykisk ohälsa tidigare i livet (psykos, anorexi, vårdad på psykiatrisk klinik på grund av "känslighet", uppvuxen föräldralös).

Mammornas upplevelser i samband med de dramatiska händelser som initierade flykten kan inte redovisas fullständigt på grund av sekretesskäl. Sex slumpmässigt utvalda kondenserade berättelser ger en spegling av vad de utsatts för.

- Misshandlad och våldtagen i barnets närvaro.
- Misshandlad i en lång, utdragen gruppvåldtäkt där barnet var närvarande.
- Misshandlad av polis - oklart om våldtäkt - barnet närvarande.
- Misshandlad - sexuellt våld och dödande inträffade vid händelsen. Barnet var närvarande och sedan bortfört.
- Misshandlad, våldtagen och hotad till livet. Barnet närvarande.
- Misshandlad tillsammans med resten av familjen. Maken fängslades och har aldrig återfunnits.

I 17 av fallen har de dramatiska händelserna inträffat mindre än ett halvt år innan familjen kom till Sverige.

För 17 av kvinnorna har misshandel ägt rum och tio har uppgett att de våldtagits vid samma händelse. Flera tvingades uppsöka sjukhusvård/psykiatrisk vård efter händelsen.

I 14 av fallen med misshandel var barnet närvarande vid övergreppet.

I fem familjer har en eller flera anhöriga dödats vid händelsen.

Fyra av kvinnorna har förlorat sin make som förts bort till fängelse, eller kidnappats och aldrig återsetts.

Nio av mammorna har angett att det avsevärda bestående hotet mot dem var den huvudsakliga flyktorsaken och har inte upplevt konkret våld och dödande.

Två av mammorna har angett krigssituation som orsaken till serier av traumatiserande händelser.

### ***Insjukningstid och sonmatningstid***

15 av barnen insjuknade innan familjen hade fått något avslag på asylansökan i Sverige. Deras insjukningstid var tolv månader (medianvärde) och varierade mellan två och tjugotre månader. Figur 3

18 av barnen insjuknade efter det familjerna fått ett eller flera avslag och mediantiden var i dessa fall 25,5 månader; och variationen var 10 till 60 månader, alltså från knappt ett till fem år. Figur 3

I hela materialet varierade tiden mellan ankomsten till Sverige och insjuknandet från två till sextio månader. Figur 3

Figur 3 ger kvalitativa illustrationer till belastningsfaktorer i relation till insjukningstid och sonmatningstid.

Belastningspoängen för de femton barnen som insjuknat före avslag var i medeltal 3,4 poäng och för de fem barnen med den kortaste insjukningstiden maximala 4 poäng. För de 18 som insjuknat efter avslag var belastningspoängen 2,5. Skillnaderna är ej statistiskt signifikanta.

### ***Statistisk bedömning av belastningsfaktorernas inverkan på in-sjukningstiden och sondmatningstiden i Sverige***

Samtliga belastningsfaktorer har studerats angående deras möjliga inverkan på längden av insjukningstiden och durationen av sondmatningstiden. (Se tabell 3 och 4)

Insjukningstiden var signifikant kortare i de fall där:

1. Modern själv hade exponerats för dödande.
  2. Barnet hade bevittnat denna händelse i moderns närvaro.
  3. Om det inträffade hade varit direkt riktat mot barnet själv i form av hot, våld, närvaro vid dödande och egen upplevelse av sexuellt våld. Där det förelåg en summering av direkta egna upplevelser så förkortade detta insjukningstiden signifikant. Av de fyra olika modaliteterna så var egen upplevelse av sexuellt våld signifikant relaterad till kort insjukningstid.
- Faktorerna från spädbarns- och småbarnsperioden, alltså de premorbida belastningsfaktorerna, hade inte statistiskt signifikant inflytande på insjukningstiden.

Sondmatningstiden var signifikant längre i de fall där det fanns uppgifter om att:

1. Modern utsatts för våld.
2. Barnet upplevt och/eller själv utsatts för våld vid händelsen som ledde till familjens flykt.

Faktorerna från spädbarns- och småbarnsperioden hade inte statistiskt signifikant inflytande på sondmatningstiden.

Inga belastningsfaktorer hade signifikant inverkan på tiden mellan det familjen erhöll permanent uppehållstillstånd och då sondmatningen kunde avslutas.

### ***Sammanfattning av resultat och observationer***

- De allmänna bakgrundsfaktorerna för de 33 barnen i den undersökta gruppen överensstämde i stort med vad som rapporterats för hela gruppen asylsökande barn med uppgivenhetsymtom i landet.
- 15 av 29 barn (43%) i den här gruppen har predisponerande faktorer från spädbarnstiden och 27 barn (78%) från småbarns/latensperioden, vilket kan ha påverkat deras personliga känslighet för belastande upplevelser.
- Samtliga hade potentiellt traumatiserande upplevelser vid händelserna som indicerade familjernas flykt (utlösande faktorer).
- Den potentiellt traumatiserande bördan av dramatiska upplevelser från hemlandet var avsevärd för barnen och mammorna.
- Mammornas psykiska hälsa i hemlandet och efter flyktinitierande händelser var sådan att det kan ha påverkat hennes omsorgsförmåga.
- De flyktinitierande händelserna hade en särskild karaktär. Det var isolerande, utpekande och förnedrande upplevelser av den enskilda familjen och inte förföljelse av människor med gemenskap i en utsatt grupp eller i krigssituation.
- Tidigare studier har visat att det kliniska sjukdomsförloppet av uppgivenhets-symtomen överensstämmer med stressreaktioner av typen depression-withdrawal sådana de beskrivits som Pervasive Refusal Syndrome, PRS. (25)

- Barnen uppvisade ett avvisande förhållningssätt vid invitation till uppföljande intervjuer och samtal kring det passerade på samma sätt som svårt traumatiserade barn som inte har bearbetat sina upplevelser gör.
- Familjernas förhållningssätt till upplevelser av stora svårigheter är inte förenligt med västerländska psykoterapeutiska principer. Vuxna talar inte om hemska upplevelser, utan tystar ned och "glömmer". (9)
- Barnen insjuknade i uppgivenhetssymtom fortare efter ankomsten till Sverige i de fall där modern i hemlandet exponerats för dödande och barnen bevittnat detta, vidare när barnen själva utsatts för hot, våld, sexuellt våld och varit närvarande vid dödande.
- Sjukdomsdurationen (uttryckt som sondmatningstiden) var längre i de fall där modern i hemlandet utsatts för våld och barnet själv bevittnat detta, eller själv utsatts för våld.

Flertalet av de anamnestiska uppgifter som återgivits här hade varit möjliga att identifiera vid familjens ankomst till Sverige. Vid det framtida mottagande av flyktingfamiljer bör man därför fokusera också på dessa omständigheter vid anamnesupptagandet.

# Diskussion

## *Politisering och kunskapsutveckling*

Regeringen valde att lägga ansvaret för utredning och förhållning till endemin av de asylsökande barnen med uppgivenhetsbeteende på Utrikesdepartementet och inte på Socialdepartementet. Barnen sågs alltså framför allt i sin asylpolitiska kontext. Den *medicinska* kunskapsinsamlingen kring det specifika tillståndet hos de enskilda sjuka barnen fick därför inte en primär uppmärksamhet. Man försummade alltså den medicinska kunskapen till förmån för gruppdynamiska, politiska och sociala förhållanden bakom den endemiska situationen.

Avsaknaden av en medicinsk kunskapsförankring, kan delvis förklara den vilshenhet och de motsättningar i samhället i stort som rått inför barnens symtom. Handläggningen av enskilda fall, i såväl vården som myndigheterna, kom i hög grad att styras av en övergripande politiskt baserad uppfattning om den aktuella populationen av asylsökande och inte av sedvanliga medicinskt och etiskt basala principer för utredning och behandling av sjuka människor.

Den bestående och retinerade okunskapen förklarar också att många vitt skilda perspektiv kom att influera debatten i tryck- och yttrandefrihetens tecken. Dessa kom att påverka förhållningssättet, bemötandet och vården av dessa familjer.

## **Barnen**

De barn som redovisas i studien representerar barn i asylprocessen från Stockholmsområdet mellan åren 2001 - 2005.

Det är inte möjligt att exakt uppge eller skatta hur stor del av samtliga asylsökande barn i Stockholm, eller i hela landet, under denna tid som de 33 barnen i studien utgör. Gruppen utgör drygt 7 procent av alla de barn som identifierades av regeringens samordnare i den riksomfattande enkäten 2005. (1a) De 33 barnen har samma allmänna bakgrundskaraktäristika som de övriga identifierade barnen (tabell 1) men är som grupp sannolikt inte representativ för alla barnen med uppgivenhetssymtom som samtidigt fanns i landet. Barnen i den aktuella studien är de av alla barn i Stockholmsområdet som remitterades till Eugenia och Rädda Barnen och är alltså selekterade på grund av svårighetsgraden av symtom och vårdbehov. De svårast sjuka är sannolikt överrepresenterade i studien. Så många som 22 av 31 barn behövde livsuppehållande sondmatning.

De "apatiska barnens" sjukdomstillstånd är inte okänt men heller inte välbekant. Det är därför värdefullt att redovisa en liten och icke randomiserad grupp trots att ingen jämförelsegrupp presenteras. Detta särskilt som barnen i gruppen utgör de som utvecklade de svåraste formerna av tillståndet.

Studien är således till karaktären en case-report av samtliga de fall som författarna kom i kontakt med under tidsperioden 2002 - 2005.

Gruppen är heterogen också angående tiden som förflutit mellan insjuknandet och genomförandet av den aktuella studien. För somliga ligger tiden för tillfrisknandet upp till två år bakåt i tiden - för andra har ett återerövrande av funktionerna ännu inte uppnåtts i april 2007.

Bemötandet av människor i asylprocessen är av stor betydelse för deras psykiska hälsa och kan därför antas påverka både det antal barn som utvecklade uppgivenhetssymtom och allvaret i deras sjukdomsbild. (32)



Mottagandet av flyktingar är mycket olika i kommuner och landsting i landet. Att barnen i studien kommer från Stockholmsområdet kan därför ha betydelse, och gruppen speglar kvaliteten på bemötandet i den regionen. Fördelningen av asylbarn med uppgivenhetssymtom har varit ojämn över Sverige. Den nationella kartläggningen våren 2005 visade att i Stockholms län fanns drygt en tredjedel av samtliga fall i landet. (1a) Olikheterna i geografisk förekomst inom landet av barn som insjuknat i uppgivenhetssymtom har inte indicerat närmare studium och analys.

### ***Metoddiskussion; uppgifternas och observationernas tillförlitlighet***

Avsikten var att beskriva sjukdomsförloppen utifrån material från personliga samtalskontakter med de barn som återvunnit sina normala funktioner. På så vis skulle ett tydligt barnperspektiv erhållas i undersökningen. Flertalet barn förmådde emellertid inte att delta i intervjuer, trots att de återhämtat basala normala funktioner. Av redan redovisade etiska skäl bestämdes att använda den redan tillgängliga informationen som dokumenterats i våra tidigare kontakter med familjerna och att begränsa sammanställningen till en beskrivning av bördan de kom med.

Uppgifterna om barnen liksom om föräldrarna och vad de har varit med om innan de kom till Sverige, är lämnade av föräldrarna och inte barnen. Barnen var inte i stånd att själva lämna några uppgifter.

Det finns en lång rad faktorer som kan ha påverkat det objektiva värdet av de uppgifter som den aktuella undersökningen bygger på. Våra observationer pekar på att uppgifterna vi har kunnat extrahera snarast är både kvantitativt och innehållsmässigt mindre omfattande än vad som motsvarar verkligheten. Osäkerheten i primärdata påverkar möjligheten att dra slutsatser av studiens resultat. Då uppgifterna sannolikt är begränsade så är det likväl försvarbart att bearbeta dessa statistiskt på det sätt som gjorts. Är uppgifterna om belastningsfaktorer underdrivna, så ökar detta principiellt värdet av statistisk signifikans mellan respektive faktorer och utfallsvariabeln.

Motsatsen gäller givetvis om uppgifterna överdrivits och aggraverats och vår tolkning om trovärdigheten är helt felaktig.

Den osäkerheten som asylsökande människor lever i har sannolikt påverkat föräldrarnas uppgifter. Deras berättelser kan också ha påverkats av att de själva inte har förmått tala om det som inträffat på grund av den psykiska smärtan som är förknippad med traumatiserande minnen.

Trovärdighet och fullständighet är vidare beroende av vilka frågor som ställts till familjerna och på vilket sätt man frågat och inte bara beroende föräldrarnas beredvillighet och sanningsenlighet. Uppgifterna har alltså indirekt påverkats av inställningen hos handläggarna i vården till hur barnens tillstånd skulle uppfattas och var gränsen gick mellan sjukdom och ett reaktivt sätt att förhålla sig i asylprocessen. Då orsakerna, arten och prognosen av sjukdomen vid detta stadium (2001-2005) i hög grad var okänd och oklar, var den emotionella belastningen för vårdpersonalen stor. Tillståndet uppfattades och beskrevs av många auktoriteter som obegripligt och opåverkligt. (33,1a) Detta har varit av betydelse för hur familjerna bemötts, hur de intervjuats och vilka förhållanden som observerats och dokumenterats (5, sid. 180 och 199,12).

Vissa uppgifter var sannolikt ofullständiga på grund av att föräldrarna ville bagatellisera barnens upplevelser vid de dramatiska händelserna: ”Han förstod inte något.” ”Hon sov när det hände.” Särskilt rör det händelser med långdraget

våld och sexuellt våld; ibland uppenbarligen gruppvåldtäkter som mödrar, farmödrar och mormödrar utsatts för. Förmodligen var uppgifterna om sexuellt våld över huvud taget underrepresenterade då detta ämne är ytterligt tabubelagt i den kultursfär familjerna kommer ifrån och inte heller tillåter öppenhet mellan makar. Troligen rymmer uppgifterna om "misshandel" också sexuellt våld i högre grad än vad föräldrarna redovisat.

Riktigheten av föräldrarnas uppgifter kan inte kontrolleras. Handlingar från Migrationsmyndigheten har inte varit tillgängliga för vår undersökning.

### **Evidensupplevelse**

Vår inställning till familjerna har kännetecknats av ett traditionellt sjukvårdande intresse för det enskilda barnet och dess vårdbehov. Familjernas tillstånd har inte av oss primärt setts i ett flyktingpolitiskt perspektiv. Vår uppfattning om "de apatiska barnen" var i hög grad redan från början påverkad av de rapporter som fanns publicerade kring PRS, det vill säga att barn i en familjeatmosfär av svår hopplöshet, hjälplöst och omöjlighet att kontrollera kan utveckla en stressreaktion med depressiv devitalisering. (9) Detta gav en förankring i ett sedvanligt sjukvårdsperspektiv, oavsett genom vilka yttre omständigheter och sammanhang som den psykologiska atmosfären uppstått som framkallat och underhållit barnets tillstånd. Vårt sätt att möta de uppgifter vi fick av föräldrarna var således inte präglad av tvivel eller ifrågasättande även om vissa uppgifter uppenbarligen hölls undan eller förtegs.

Det är av stor vikt att i studier som denna ha möjlighet att stödja sig på djup och personlig kontakt med familjerna, även om en sådan kontakt skapar en närhet som riskerar neutralitet och objektivitet i forskningsarbete. Det var kontakten med familjerna som möjliggjorde förståelse av familjernas ohälsa.

De anamnestiska uppgifterna liksom våra egna observationer knyter på ett begripligt och förklarande sätt an till den psykiatriska bild som förelåg hos föräldrar och barn. De kliniska symtomen hos barnen och föräldrarna var förståeliga som resultatet av den svåra traumatisering som uppstått under de händelser som familjerna berättade om och vad som sedan hänt. (8,9) Bakgrundsdata och symptomutveckling gav en trovärdig "gestalt" och evidensupplevelse av ett kausalt sammanhang ur ett hermeneutiskt perspektiv. Berättelsernas detaljer och i den sekvens de kommit, utgjorde en god grund för förståelse av helheten också ur ett utsage-analytiskt perspektiv. (34)

Det var vår ursprungliga avsikt att redovisa hela det anamnestiska materialet i kondenserad form för att på så vis ge läsaren en möjlighet till egna evidensupplevelser av det potentiellt traumatiserande materialets samband med barnens sjukdomsbild. Detta blev dock inte möjligt på grund av sekretesskäl.

### **Traumatisering**

En händelse är i sig inte traumatiserande, utan det är upplevelsen av händelsen som kan innebära traumatisering.

Upplevelser av dramatiska händelser påverkas av en rad omständigheter, och för barn är föräldrarnas sätt att reagera och förhålla sig mycket väsentliga och ibland avgörande. (35,36)

En människas psykiska sårbarhet och motståndskraft är av betydelse för om traumatisering uppstår eller inte. Vi har studerat barnens tidiga levnadsförhållanden som kan påverka utvecklingen av den personliga stressresistensen. Tidiga förhållanden påverkar anknytningen mellan mor och barn, och därmed

också hur mor och barn tillsammans kan möta hotande och farliga upplevelser och hur barnet förmår att ta hjälp av modern. (27,35)

Även om det är lätt att föreställa sig att en dramatisk händelse bör vara traumatiserande, är det aldrig självklart vad innehållet i barnets egen personliga kärnupplevelse är och hur traumatiserande den varit. Den vidare symtomutvecklingen kan ge information om händelsen traumatiserat barnet.

Fynden i den aktuella studien talar starkt för att alla familjens medlemmar upplevt kumulativt traumatiserande belastningar under flera år, där de enstaka händelsernas inbördes signifikans inte självklart kan graderas, men de flyktutlösande händelserna synes ha stor och praktiskt avgörande dignitet. (30,37)

Fynden skall också ses mot den bakgrund som framkom i Atia Dauds avhandling vid undersökningen av barn till torterade föräldrar. De torterade föräldrarna uppfyllde kriterier för post traumatisk stressjukdom. Det framkom emellertid att majoriteten av deras barn uppfyllde kriterier antingen för ett fullständigt PTSD-syndrom eller hade så många symtom av dem som ingår i PTSD utan att ha ett fullständigt syndrom men där funktion påverkades negativt av symtomen. Dauds fynd om en så kallade transgenerationell överföring av stressymtom har också stöd i undersökningar av barn till förintelsens offer, som talar för att det kan vara fråga om en så kallad epigenetiskt verkande miljömekanism som förklaringsgrund. Dauds fynd talar också för relevansen av förekomsten av posttraumatisk stress disorder, det vill säga att långvarig och svår känslomässig stress under uppväxtåren påverkar den vuxna personligheten. (38)

Den aktuella studien fokuserar på sådana omständigheter som kan ha påverkat moderns omsorgsförmåga. Det hade varit naturligt och önskvärt att kunna analysera båda föräldrarnas bakgrund och hälsa utifrån detta perspektiv. Det var dock bara uppgifter om moderns hälsa som fanns att tillgå i journalerna på ett sätt så att de kunde studeras systematiskt. Uppgifter om fadern var betydligt mer sparsamma.

### ***Studiens observationer och resultat***

Barnens premorbida förhållanden och exponering för dramatiska händelser, liksom förhållandena som kan ha påverkat moderns omsorgsförmåga, talar för att traumatiseringar var väsentliga orsaker bakom utveckling av de svåra barnpsykiatriska störningssymtomen.

De dramatiska angreppen på mammorna kan antas ha påverkat deras förmåga att ta hand om, skydda och ge trygghet till barnet inte bara vid den konkreta händelsen utan också i efterförloppet. Händelserna har högst sannolikt utlöst en psykisk kris hos mamman.

Barnens oförmåga att delta i intervjuerna har vi tolkat som en psykologisk försvarsstrategi mot bestående och lättväckt obearbetad traumatisk ångest.

Studiens resultat och observationer utesluter inte en multifaktoriell genes bakom de apatiska barnens tillstånd (1c,6), men poängterar att traumatisering är en väsentlig del i detta för de svårast drabbade barnen.

Både insjukningstiden (tiden mellan ankomsten till Sverige och insjuknandet) samt durationen av tiden för sondmatningen har påverkats av omständigheter som rätt efter det att barnen har kommit till vårt land. Detta motsäger dock inte det påtagliga fyndet att den börda barnen och familjerna kommer till Sverige med förkortar insjukningstiden och förlänger sondmatningstid i proportion till belastningarnas volym, oavsett om andra omständigheter samverkat. Detta ökar det generaliserade värdet av studien.

I regeringens utredning tonades möjliga psykotraumatisksa orsaker ned. (1b,c) Trauma beaktades för övrigt inte alls i den riksomfattande enkäten som utgör det grundläggande materialet för regeringens studier. Uppfattningarna om problematiken påverkade samhällets syn på och bemötande av barnen. Socialstyrelsen byggde sitt ställningstagande direkt på regeringens samordnares rapporter, vilket var tydligt inte minst i Meddelandeblad oktober 2005: *Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn. Vårdideologi och behandlingsrekommendationer* (39) Man hävdar att konsensus råder inom Barn- och Ungdomspsykiatri att endemin skall förstås som ett förhållningssätt av dessa asylsökande människor i Sverige betingat av lagstiftningen som erbjuder möjliga sjukdomsvinster och att detta gynnas av traditionell sjukvård som befrämjar regression och sjuklighet. Socialstyrelsen och den ansvariga medicinska specialiteten tar på så vis ställning till situationen på populationsnivå och skapar rekommendationer för bemötande och behandling på individnivå utifrån detta.

Vårdideologin innebar uppmaning till aktivering och ansvarsläggande på föräldrarna och minsta möjliga fokusering på sjuklighet, ingen sjukhusvård för barnen och ingen diagnostisk specifik beteckning.

### **Familjeperspektivet**

Barn som av verkligheten och sina föräldrar informeras om livets totala hopplöshet och sin egen hjälplöshet reagerar med svåra psykiska störningstillstånd. Familjeperspektivet understryks av att inga ensamkommande barn har utvecklat uppgivenhetssymtom.

Ett av studiens viktigaste fynd är barnets symptomutveckling i relation till mammans traumatisering och sviktande omsorgsförmåga.

Tidigare rapporter om Eugeniapatienterna har poängterat de familjedynamiska aspekter som måste beaktas rörande både medveten och omedveten negativ föräldrapåverkan. Släktskap mellan utveckling av uppgivenhetssymtom hos barn i en allvarligt störd familjeatmosfär och Münchhausen syndrom by Proxy har analyserats. (5,9 sid 193) Vi har uppmärksammat den speciella ogynnsamma symbiotiskt präglade mor-barnrelationen som förelegat i de svåra fallen och där beteckningen "lethal mothering" har myntats. (9) Relationen innehåller en för tät närhet, men också stundtals en fragmentering med oförmåga att ta till sig och ta hand om barnet. (8,9)

Vår studie ger ingen förklaring till att de här traumatiserade barnen utvecklade svåra och ovanliga uppgivenhetssymtomen som uttryck för sina stressreaktioner. Men studien belyser ett tydligt sammanhang mellan de traumatiska bördor familjerna kom till Sverige med och deras psykologiskt nedbrytande inverkan i den bestående hopplöshet, hjälplöshet och upplöst tidsperspektiv som familjerna levde i efter ankomsten till Sverige. Den planerade andra delen av projektet kan möjliggöra en analys av hur de olika faktorerna bakom barnens svåra symptomatologi förhåller sig inbördes detta. Habitueella kulturella skillnader i uttryck för stressreaktioner är inte utredda rörande bland annat den etniska minoritet som är överrepresenterad bland "de apatiska barnen". De är historiskt sett en undertryckt och förföljd folkgrupp.

Studien förklarar inte den unika situationen som uppstod i vårt land, där så många barn med samma typ av bakgrund insjuknade samtidigt under en kort tidsperiod i denna ovanliga form av stressreaktion i vårt land. Att se detta som en "kultursjukdom" är väl motiverat ur populationsperspektivet, men att utifrån detta dra slutsatser om hur spridning och smitta går till eller att någon speciell

behandling eller ickebehandling självklart skall tillämpas på det enskilda sjuka barnet är inte korrekt. I de enskilda svåra fallen fann vi inga hållpunkter alls för ”psykisk smitta”.<sup>3</sup>

### **Avslutning**

Helhetsbilden som vuxit fram vid kontakten med de aktuella barnen med svåra uppgivenhetssymtom är att syndromet är en allvarlig form av stressreaktion som har utvecklats på en bakgrund av tidig psykisk ohälsa och sårbarhet, det vill säga premorbida faktorer hos barnet och speciellt modern, (Predisposition), traumatisering i hemlandet (Precipitating factors) och utvecklingen i familjerna av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tidsperspektiven (Perpetuating factors) under asylperioden i vårt land. Sådana ackumulerande belastningar kan väl förstås som orsaken till en familjedynamisk ohälsa och ett nedsjunkande i ”abnormal illness behaviour” hos ett sårbart barn med speciell ställning i familjen.

### **Praktisk tillämpning av studiens fynd**

De anamnestiska uppgifter som vittnar om en premorbid känslighet hos barnet, psykisk skörhet hos modern och om svåra traumatiserande händelser i hemlandet, som kunde gälla både barnet och föräldrarna (28 och tabell 1), skulle i de flesta fall kunnat ha påvisats redan vid ankomsten till Sverige. För framtida planering av mottagandet av flyktingfamiljer bör den psykiska bördan de eventuellt belastas av bli föremål för analys. Det bör särskilt noteras att barn kan utveckla posttraumatisk stress även om de inte själva upplevt psykiskt eller fysiskt våld riktat mot den egna personen, men bevittnat våld mot närstående familjemedlemmar.

En förutsättning för att sådana uppgifter skall kunna erhållas är god barn- och familjekunskap hos intervjuare i de första myndighetssamtalen.

Den aktuella studiens fynd bör därför användas i utbildningssyfte för dem som primärt arbetar med mottagande av familjer som söker skydd i Sverige undan förföljelser i hemlandet.

---

<sup>3</sup> ”Det viktiga är att ett lidande alltid bekräftas, aldrig bestraffas och att en kultursjukdom inte kan fås att upphöra genom att förbjuda den, det stigmatiserar och åstadkommer förskjutningar till andra symtomuttryck” ”De symtom som kultursjukdomarna ger patienterna är i högsta grad verkliga och kräver insatser från sjukvården och det finns inte någon motsättning i att kultursjukdomars symtom både kan förklaras via kulturella processer och höra hemma inom en biomedicinsk förklaringsmodell” (19,20,32)  
”Att en kultursjukdom försvinner kan bero på att den (eller dess symtom) inte längre bekräftas som sjukdom, att symtomen slukas av en nyare och bättre diagnos eller att den samhällsleliga situation som skapat den upphör” (19)

# Tabeller

## Tabell 1. Bakgrund och observationer

Asterisk (\*) anger att det föreligger överensstämmelse i de allmänna bakgrundsfaktorerna mellan de 33 patienterna i den aktuella rapporten och de 424 rapporterade i den nationella översynen april 2005, av vilka de 33 patienterna utgör 7 procent.

1. Asylsökande familj från centralasiatisk f d sovjetrepublik (29/33); från forna Jugoslavien 2 och Ryssland 2) \*
2. Etnisk minoritet - 20 av 33 familjer uigurer \*
3. Ålder 7-17 år \* (Eugeniaavdelningen vårdade barn upp till 13 år)  
Övervägande barn i latensperioden
4. Inga ensamkommande barn \*
5. Väsentligen lika många pojkar som flickor (15 pojkar 18 flickor) \*
6. Förstabarnet i 27 av 33 – i sex fall är det andra barnet \*
7. Personlighetsdrag – Habitueellt ”duktiga”, lydiga och skötsamma barn 19 av 31 bedömbara) \*
8. Symtom av somatiskt eller psykiatriskt slag tidigt i livet (27 av 29 bedömbara) \*
9. 15 insjuknade innan familjen fått avslag på asylansökan - 18 insjuknade efter avslag \*
10. Inga somatiska sjukdomar förklarade den apatiska sjukdomsbilden \*
11. Alla barnen har upplevt dramatiska händelser som föranlett flykten (Observera att här finns ej överensstämmelse med den nationella samordnarens rapporter som i den riksomfattande enkäten inte frågar efter sådana händelser)
12. Svåra barnpsykiatriska störningssymtom (suicidalitet) hos barnet före utvecklingen av uppgivenhetssymtom hos samtliga och i övervägande antalet med suicidalt tankeinnehåll och/ eller agerande
13. Tidigare psykisk ohälsa i hemlandet hos modern (14 av 31) och dramatiska upplevelser vid flyktutlösande händelser för alla
14. Svår omsorgssvikt hos föräldrarna i mer än hälften av fallen \*
15. Föräldrarna har högre utbildning i mer än 50 procent
16. Familjeatmosfären präglad av hopplöshet, hjälplöshet och osäkerhet i Tidsperspektivet
17. Tätt mor-barn-relation och föreställning att barnet är döende av en somatisk sjukdom, 18 av 25
18. Begynnande tillfriskanden relaterat till erhållande av uppehållstillstånd

## Tabell 2. 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, svettningsperioder, 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.

Detta klassificeringsförslag accepterades ej av Socialstyrelsen då det ansågs för komplicerat; i praktiken kan det användas till att klassificera tillståndet i Lättare eller Svårare, vilket har gjorts i den aktuella studien.

**Tabell 3. Tid från ankomst till diagnos relaterat till olika belastningsfaktorer**

Belastningsfaktor	Hazard- kvot	95% konfidens- intervall	P-värde	n
P1. Premorbida.fakt. Spädbarn	0,83	0,55-1,24	0,36	29
P1. Prem.fakt.kolt-latensålder	0,81	0,49-1,34	0,43	29
P1. Summa belastning	0,74	0,49-1,11	0,13	29
P2. Belastning Hot	0,76	0,10-5,78	0,80	31
P2. Belastning Våld	0,89	0,36-2,21	0,81	31
P2. Belastning Död	1,20	0,58-2,47	0,62	31
P2. Belastning Sex	1,72	0,89-3,33	0,11	31
P2. Belastning Summa	1,22	0,81-1,83	0,34	31
Moder Hot	0,38	0,17-0,86	0,02	31
Moder Våld	1,58	0,74-3,35	0,23	31
Moder Död	4,50	1,67-12,10	0,01	31
Moder Sex	0,93	0,42-2,06	0,86	31
Barnet bevittnat	2,15	1,00-4,59	0,05	31
Tidigare psyk. belastad	0,94	0,37-2,33	0,88	31
Moder Summa	1,23	0,83-1,82	0,30	31

P1 hänför sig till anamnestiska uppgifter från barnets spädbarns/småbarns och latens

P2 hänför sig till anamnestiska uppgifter från händelserna som initierat flykt  
”moder” anger moderns upplevelser vid händelser som initierat flykt



**Tabell 4 . Hela sonmatningstiden i veckor relaterat till olika belastningsfaktorer**

Belastningsfaktor	Hazard- kvot	95% konfidens- intervall	P-värde	n
P1. Premorbida fakt. Spädbarn	1,20	0,75-1,91	0,45	23
P1. Prem.fakt. kolt-latensålder	0,63	0,36-1,10	0,12	23
P1. Summa belastning	1,00	0,67-1,51	0,98	23
P2. Belastning Hot	-	-	-	24
P2. Belastning Våld	0,25	0,08-0,81	0,03	24
P2. Belastning Död	1,13	0,46-2,75	0,79	24
P2. Belastning Sex	1,37	0,61-3,12	0,45	24
P2. Belastning Summa	0,85	0,47-1,56	0,61	24
Moder Hot	2,20	0,88-5,51	0,10	24
Moder Våld	0,36	0,15-0,90	0,03	24
Moder Död	0,81	0,24-2,75	0,72	24
Moder Sex	2,26	0,91-5,63	0,09	24
Barnet bevittnat	0,34	0,12-0,97	0,03	24
Tidigare psyk. belastad	0,90	0,30-2,68	0,85	24
Moder Summa	0,80	0,47-1,36	0,40	24

P1 hänför sig till anamnestiska uppgifter från barnets spädbarns/småbarns och latensperiod

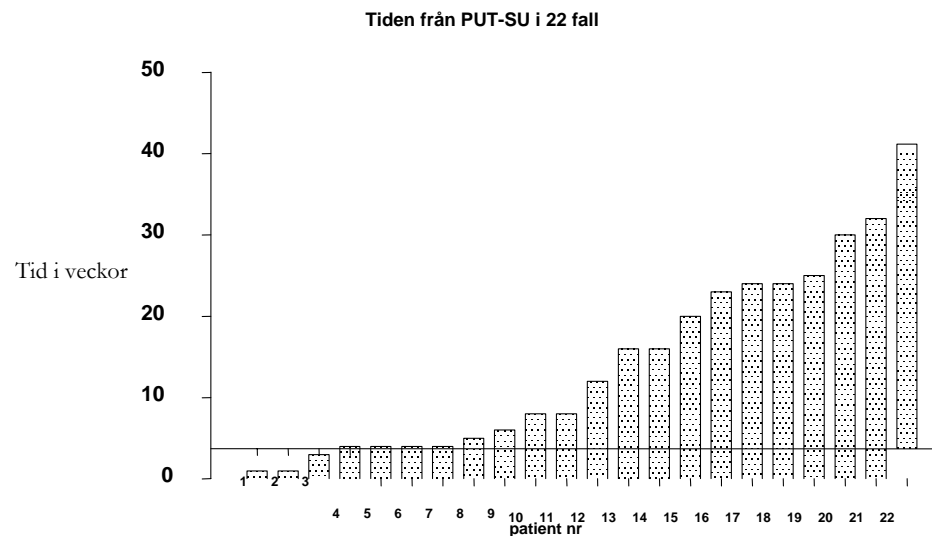
P2 hänför sig till anamnestiska uppgifter från händelserna som initierat flykt  
”moder” anger moderns upplevelser vid händelser som initierat flykt

# Figurer

Figur 1

Tiden mellan permanent uppehållstillstånd, PUT, och då sondmatningen kunde avslutas

Tiden mellan PUT och Sond-ut varierar mellan 1 till 40 veckor



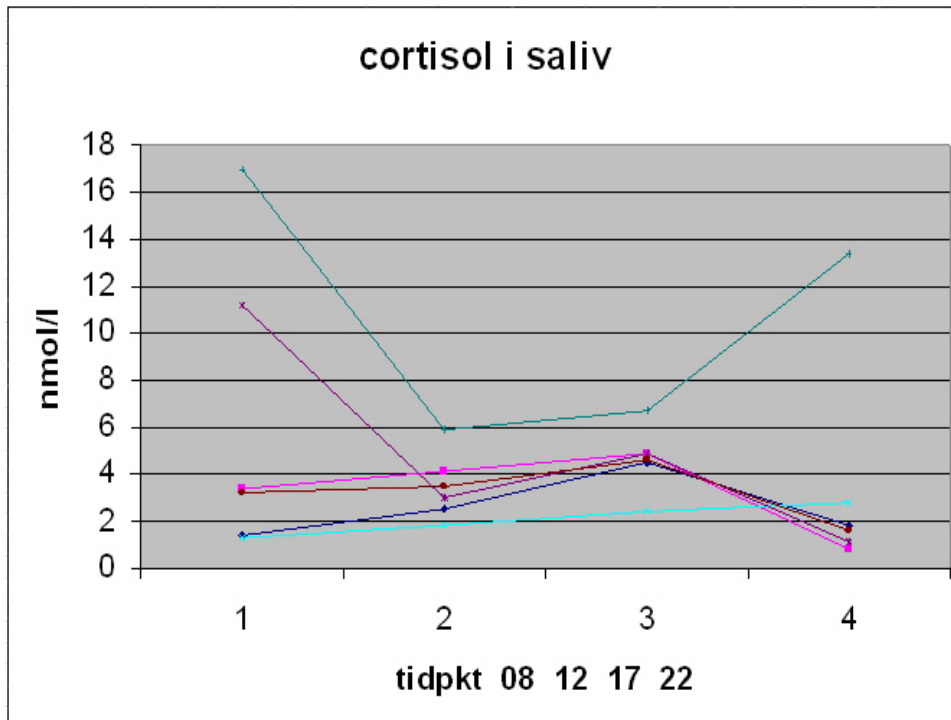
Denna varierar från 1 till 40 veckor.

Efter det familjen erhållit PUT kan man antaga att livssituationen kring familjen förbättrats psykologiskt; möjligheter för hopp och trygghet har återkommit - på det allra mest konkreta planet. De svårast sjuka barnen visar likväl en avsevärd långsamhet i återvändandet av basala funktioner.

De anamnestiska belastningsfaktorerna, som finns skattade, har inte någon signifikant påverkan av tiderna mellan PUT och Sond-ut. De faktorer som belastar familjerna under asylperioden i Sverige är därför av särskilt intresse.

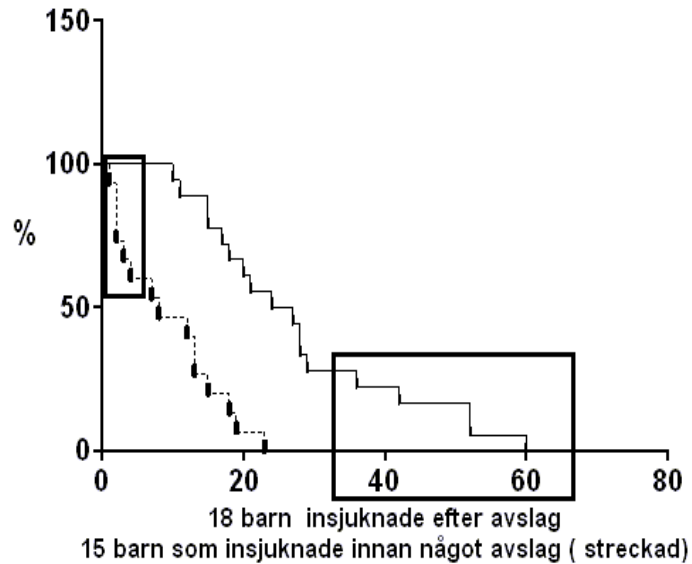
Figur 2.

Diagrammet nedan visar cortisol i saliv hos barn i som utvecklat livshotande uppgivenhetssymtom (de fyra understa kurvorna) och där det inte föreligger någon dygnsvariation av cortisol. Två anhöriga visar normala dygnsvariationer (8).



Figur 3

### Insjukningstiden och traumabelastningen



Insjukningstid = tiden mellan ankomsten till Sverige och diagnosen (månader)

Tiden mellan ankomsten till Sverige och diagnosen (i praktiken kontakten med Eugenia respektive Rädda Barnen) i Time-to event diagram; event = insjuknandet.

15 barn insjuknade utan att familjen fått något avslag (streckad). 18 barn insjuknade efter avslag. För gruppen som insjuknade tidigt var Mediantiden 12 månader – variation 2-23 månader. För gruppen som insjuknade efter avslag var medelinsjukningstiden 25 månader; variation 10-60 månader. Skillnaden är statistiskt signifikant skillnad mellan tiderna för insjuknandet mellan de två grupperna (\*\*\*) P = 0.0004):

Traumabelastningen i de två grupperna: Alla 15 barn som insjuknade utan att familjen fått något avslag har trauma poäng i medeltal 3,4 från händelserna som utlösta flykten. De fem barnen med den kortaste insjukningstiden (2-4 månader) har maximal traumapoäng 4 poäng. (markerade med stående rektangel i diagrammet)

De 18 barn som insjuknade efter ett eller flera avslag har i medeltal traumapoäng 2,5.

Medel poängen för alla 31 barnen är 2,8. Statistisk analys av belastningsfaktorerna från hemlandet visar i de flesta fall att summan av faktorerna eller de enskilda delarna inte har signifikant påverkan på insjukningstiderna. Dock finner man att insjukningstiden var signifikant kortare i de fall där:

1. Modern själv hade exponerats för dödande.
2. Barnet hade bevittnat denna händelse i moderns närvaro.
3. Om det inträffade hade varit direkt riktat mot barnet själv i form av hot, våld, närvaro vid dödande och egen upplevelse av sexuellt våld. Där det förelåg en summering av direkta egna upplevelser förkortade detta insjukningstiden signifikant. Av de fyra olika modaliteterna var egen upplevelse av sexuellt våld signifikant relaterad till kort insjukningstid.

Faktorerna från späd- och småbarnsperioden, alltså de premorbida belastningsfaktorerna, hade inte statistiskt signifikant inflytande på insjukningstiden.

# Referenser

1. SOU Statens Offentliga Utredningar: *Asylsökande barn med uppgivenhetsymtom*
  - a. *Kunskapsöversikt och kartläggning*. Utrikesdepartementet, Rapport 2005:2. Från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetsymtom.
  - b. *Trauma, kultur, asylprocess* SOU 2006:49
  - c. *Ett svenskt fenomen åren 2001-2006* SOU 2006:114
2. Näreskog M. *Flyktningbarn – Psykisk hälsa och mottagande*. En kunskapsöversikt och ett planeringsunderlag för hälso- och sjukvård. Research Report No 12, ISSN 1400-5891, 1997
3. Daud A, Skoglund E, Rydelius P-A. *Torterade föräldrar och deras barn*. Research Report No 22, ISSN 1400-5891, 2004
4. Bodegård G. *Vård av barn med uppgivenhetsymtom. En belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheten av vården av 25 asylsökande barn vid Barnavdelningen Eugenia*. Research Report No 23 ISSN 1403-607X, Karolinska Institutet, Stockholm 2006
5. Bodegård G. *SOU 2006: 78 Hälsa vård och strukturell diskriminering. Kapitel 6: Att ha rätt till vård är ej lika med att ha tillgång till vård*, sid 171-229
6. Lillesaar W. *Förslag till gemensamt projekt – Migrationsverket 2004*, Stockholm
7. Lindberg T, Sundelin C. *Apatiska barn – var står vetenskapen idag?* Läkartidningen 2005; 102:1338-1345
8. Bodegård G. *Asylsökande flyktningbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall*. Läkartidningen 2004; 101:1696-1699
9. Bodegård G. *Pervasive loss of function in asylum seeking children: - another expression of pervasive refusal syndrome*. Clinical Child Psychology and Psychiatry 2005; 10(3): 337-350
10. Bodegård G. *Pervasive loss of function progressing to devitalization. An earlier unknown life-threatening stress reaction seen in asylum seeking children in Sweden*. In: Andersson HE, Ascher H, Björnberg U, Eastmond M, Melander L, editors. The asylum-seeking child in Europe. Centre for European Research at Göteborg University. 2005. p 135-139
11. Bodegård G. *Barn med svåra uppgivenhetsymtom – apatiska barn med depressiv devitalisering*. Psykisk Hälsa 2005; 3:28-39
12. Bodegård G. *Pervasive loss of function in asylum-seeking children in Sweden*, Acta Paediatrica 2005; 94:1706-1707

13. Joelsson L, Dahlin K. *Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn*. Läkartidningen 2005; 102: 3646-3650
14. Wiberg C. "Från uppgivenhet till skolstart" SLL:s vårdkedja för barn med uppgivenhetsymtom. Rapport 1, mars 2005- september 2006. Flyktingenheten BUP Stockholm 2007
15. Bodegård G, Godani G, Rydelius P-A. *Presentation vid vetenskapligt seminarium* Göteborg 3-4 maj 2007
16. Bodegård G. *Bedömning av barn med uppgivenhetsymtom: förslag till diagnoskriterier*. Diarienummer Riksdagens socialförsäkringsutskott 120-2501-04/05
17. Engel GL. *Anxiety and Depression-Withdrawal: The primary affect of Unpleasure*. The international Journal of Psychoanalysis 1962; 43: 89-97
18. Kihlbom M. *Flyktingars apati och uppgivenhet välkänd och egrig reaktion*. Läkartidningen 2006; 103: 2084
19. Johannison K. *Personlig kommunikation* 2008
20. Gabor Hont "Kultursjukdomar irriterar och utmanar läkare" Läkartidningen 2007; 104: 3432-3434
21. Lask B. *Pervasive Refusal Syndrome, Advances in Psychiatric Treatment* 2004; 10:155-159
22. Thompson S, Nunn K. *The pervasive refusal syndrome: Learned helplessness and hopelessness*. Clinical Child Psychology and Psychiatry.1996; 1:121-32
23. Thompson S, Nunn K. *The pervasive refusal syndrome: the RAHC experience*. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 1997; 2:145-65.
24. Thompson S, Nunn K, Moore S, English, M, Burke E, Byrne N. *Managing pervasive refusal syndrome: strategies of hope*. Clinical Child Psychology and Psychiatry. 1998; 3:229-49
25. von Folsach LL, Montgomery E. *Pervasive refusal syndrome amongst asylum-seeking children*. Köpenhamn: Clin Child Psychol Psychiatry. 2006 Jul;11(3):457-73
26. Ascher Henry, Gustafsson Torgny. *Klargörande konferens om barn med uppgivenhetsymtom*. Läkartidningen 2008; 105: 31-33
27. Bowlby J. *In Attachment and loss I*. London: Hogarth Press 1969
28. Bodegård Göran. *Depressiv devitalisering. Ett tillstånd av livshotande funktionsbortfall hos asylsökande flyktingbarn*. Erfarenheter från 2002-2004, Eugenia KS BUP kliniken i SLL. Information till Socialstyrelsen Dnr 6723/2004

29. Kaplan – Meier survival analysis in Douglas G, Altman. *Practical Statistics for Medical Research*, 1991 Chapman & Hall/CRC, London chapter 13. Miller J.R. GraphPad Prism Version 4.0 Step-by-Step Examples, GraphPad Software Inc., San Diego CA 2003
30. Khan M M R, (1963). *The concept of cumulative trauma*. Psychoanalytic Study of the Child. 18: 286-306
31. Roth G. *A prospective study of mental health among mass-evacuated Kosovo-Albanians*. Akademisk avhandling, Karolinska Institutet 2006
32. Karolinska Institutet/Stockholms läns landsting. *Rapport om de s.k. apatiska barnen. Att förstå bakgrunden till deras reaktionsmönster. Att utreda och behandla dem. Ett underlag för en etisk värdegrund i vården och en mall för intygsskrivande m m*. Research Report No 25 ISSN 1403-607X, 2006
33. Tunström A. *Barn som gett upp*. Stockholms Läns Sjukvårdsområde, Flyktingenheten, BUP, Stockholm, 2004
34. Diesen, Christian "Bevisvärdering och vittnespsykologisk utsageanalys – metodlikheter och metodskillnader". I Sexuella övergrepp mot barn, Bevis 6, Norstedts Juridik, Stockholm 2001
35. Winnicott D W (1969). *The mother-infant experience of mutuality*. In C Winnicott, R Sheherd & M Davis ( Eds). Psycho- Analytic explorations. Cambridge, MA: Harvard University
36. Freud A. (1967). *Comments on trauma: psychic trauma*. In S. Furst (Ed.), *Psychic Trauma* (pp 235-246) New York: Basic Books
37. Terr L (1991). *Childhood traumas: An outline and overview*. American Journal of Psychiatry 148: 10-20
38. Daud A. *Post-Traumatic Stress Disorder and Resilience in Children of Traumatized Parents: a Transgenerational Perspective*. Avhandling. Karolinska Institutet 2008
39. Socialstyrelsen 2005. Meddelandeblad. *Uppgivenhetsymtom hos asylsökande barn*. Oktober 2005. [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) 2005
40. Åhlund et al. *Förändrad asylprocess bästa sättet att hjälpa de apatiska barnen*. Dagens Medicin 2005; 15:4
41. Mollica R F et al. *The Harvard trauma questionnaire*. J Nerv Ment Dis. 1992 Feb; 180(2): 111-6



*Rädda Barnen kämpar för barns rättigheter.  
Vi väcker opinion och stöder barn i utsatta  
situationer - i Sverige och i världen.*



**Rädda Barnen**

Save the Children Sweden

Rädda Barnen [info@rb.se](mailto:info@rb.se)  
107 88 Stockholm [www.rb.se](http://www.rb.se)  
Tel: 08-698 90 00 Plus/bankgiro: 90 2003-3