

Rapport om de sk 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.

Rapport om de sk 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
© SLL och Department of Woman and Child Health
Child and Adolescent Psychiatric Unit
ISSN 1403-607X
Karolinska Institutet, Stockholm 2006

Rapport om de sk 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.

Förord

Frågan om hur man skall förstå och behandla sk. apatiska flyktingbarn ledde till att Hälso- och sjukvårdsutskottet inom Stockholms Läns landsting beslutade om att tillsätta en expertgrupp för att närmare utreda barn med uppgivenhetssymtom. Arbetsgruppen har bestått av företrädare för flera olika vetenskapliga discipliner som medicin, psykologi, socialt behandlingsarbete, socialantropologi, juridik, lingvistik, sinologi, religionshistoria etc. Alla inom arbetsgruppen har antingen arbetat med flyktingbarn, barn med allvarliga kroppssjukdomar, barn som far illa resp. barn, föräldrar och vuxna som levt under allvarlig stress eller på plats i konflikt- resp. krigsdrabbade länder studerat levnadsförhållanden och förändringar.

Arbetsgruppen påbörjade sitt arbete under slutet av år 2005 och redovisar här sina synpunkter och förslag.

För att ytterligare få en uppfattning om långtidseffekterna efter behandling av dessa apatiska tillstånd har ett samarbete inletts med Rädda Barnen. Efter etisk ansökan, etisk godkännande och med inhämtat sk ”informed consent” efterundersöks de barn som tidigare behandlats vid den barn- och ungdomspsykiatriska kliniken på Eugenia-hemmet. Resultaten beräknas finnas klara under första halvåret 2007.

Stockholm i oktober 2006

Per-Anders Rydelius
Professor/Överläkare
Barn- och Ungdomspsykiatri
Karolinska institutet och
Stockholms Läns Sjukvårdsområde

Sammanfattning och förslag:

Begreppet ”apatiiska flyktingbarn” kan inte anses vara lämpligt att använda. Dels därför att det ligger en objektifierande hållning i begreppet och dels därför att apati endast är ett symptom och att det bakomliggande tillståndet bättre kan beskrivas med andra vedertagna begrepp och de barn- och ungdomspsykiatriska diagnoser som finns i aktuella system för sjukdomsklassifikation.

De apatiska tillstånden (uppgivenhet, nedstämdhet, uttalad trötthet, matvägran, sängläge och apati) som nu beskrivits har karaktär av djupa depressioner eller s k konversionstillstånd där konstitutionella sårbarhetsfaktorer, kulturellt betingade reaktionsmönster och en anpassning till uttalade/ottalade krav från vårdnadshavaren spelar in tillsammans med olika utlösande orsaker, vanligen på allvarligare traumatisk grund.

Den ”smittsamheten” som iakttagits kan förstås utgående ifrån begreppet ”sjukdomsvinst”. För flyktingfamiljer är detta som regel inte någon medveten mekanism utan förklaras i så fall av den omöjliga livssituation som de befinner sig i.

Den barn- och ungdomspsykiatriska och barnmedicinska utredning som krävs för att klarlägga bakomliggande orsaker till tillståndet och för att planera dess behandling är en sk. specialistfråga som kräver nära samarbete mellan disciplinerna. En speciellt utsedd kontaktperson med lämplig kompetens (barn- och ungdomspsykiatriker med somatisk kompetens eller barnläkare med barn- och ungdomspsykiatrisk kompetens) bör utses för varje patient. . Mallar för de utredningar som krävs finns presenterade. En särskild uppgift vid omhändertagandet av de aktuella barnen är att utveckla principer för nutritionsbehandling och uppföljning.

Planeringen av långtidsomhändertagandet kräver nära samarbete mellan sjukvården (barn- och ungdomspsykiatri, barnmedicin och allmänpsykiatri) och primärkommunens organisationer för socialtjänst och skola. För detta arbete bör också en särskild kontaktperson med lämplig kompetens (kurator) utses. Förslag har givits till hur sådant arbete skall planeras.

Utöver detta föreslås att:

- ett samrådsorgan bildas mellan sjukvården, socialtjänsten och skolan som på ett övergripande plan kan föreslå och besluta om åtgärder och insatser där de olika huvudmännens ansvarsområden tangerar eller överlappar varandra.
- gemensamma utbildningsinsatser görs så att personal och befattningshavare från de olika organisationerna får gemensamma och likvärdiga kunskaper så att kvaliteten i omvårdnaden och insatserna säkerställs och att risken för ”gränsdragningskollisioner” undanröjs.

Utgående från Barnkonventionen (FNs konvention om barnets rättigheter. New York: FNs generalförsamling; 1989) och de yrkesetiska regler som finns uppställda för läkare, sjuksköterskor och lärare finns ett underlag för en etisk värdegrund som vården av de aktuella barnen skall grundas på. Det enklaste sättet att tillämpa barnkonventionen, i såväl tänkande, debatt och handfast praktik, är att hävda de asylsökande och gömda barnens rätt till samma vård och omsorg som skulle tillkomma vilket svenskt barn som helst i liknande omständigheter och att alla medarbetare alltid skall ska följa humanitetens lagar. Om det uppstår en konflikt mellan dessa lagar och andra krav, till exempel samhällets, ska läkaren

och sjuksköterskan stå på den enskildes sida och värna patientens rätt till liv, värdighet och att mötas med respekt.

Det är en grannlaga och ansvarsfull uppgift att utfärda intyg och utlåtanden. Förslag ges till hur utredning och bedömning inför intygsskrivande skall ske och en mall ges för intygsskrivande. Ett intyg blir allra mest trovärdigt om de som utfärdar intygen håller sig till sina kompetensområden och avhåller sig från allmänna yttranden om flyktingpolitik eller andra mer generella åsikter som inte primärt är av medicinsk natur.

Inledning

I samband med den s k Balkankrisen och de inbördeskrig som ledde till Jugoslaviens sönderfall kom stora grupper flyktingar från Bosnien till Sverige. Stockholms läns landsting startade därvid ett projekt inom dåvarande hälso- och sjukvårdsnämndens stab med det övergripande syftet var att ”förbättra möjligheterna till psykiatriskt och psykologiskt stöd samt hjälp och vård till flyktingbarn”. Som ett av delprojekten fick den nuvarande barn- och ungdomspsykiatriska universitetseenheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus uppdraget att göra en kunskapsöversikt och ett planeringsunderlag för hälso- och sjukvård, ”Flyktingbarn – Psykisk hälsa och mottagande”, som presenterades 1997.

Förutom att beskriva kunskapsläget och barns reaktioner på krigsupplevelser och andra ”kris- och katastroftillstånd” gavs följande förslag till förbättring av mottagande för flyktingbarn:

- Normalisera barnens liv i så stor utsträckning som möjligt
- Komplettera den somatiska hälsoundersökningen med en barn- och ungdomspsykiatrisk bedömning
- Viktigt att ta upp ordentlig anamnes av föräldrarna samt att tala med barnet, genomföra psykiatrisk hälsoscreening av barnen, kartlägga riskfaktorer men undvika att psykologisera problem som är förväntade och kan lösas inom det normala sociala nätverket
- Följ upp riskbarnens psykiska utveckling där samhällets ordinära myndigheter såsom daghem, förskola, barnavårdscentral och skolhälsovård ansvarar för kunskapen om barnens aktuella status
- Arbeta tvärvetenskapligt och utveckla rutiner för samarbetet mellan socialförvaltning, skola, vårdcentral och barnpsykiatri. Se över rutiner och samarbete mellan myndigheter som kommer i kontakt med flyktingfamiljer. Förbättra kontakten mellan de mottagande och avlämnande myndigheterna då en familj byter bostadsort
- Förkorta asyltiden. Håll familjen samlad och hjälp dem att stanna på ankomstorten och där bygga upp ett socialt nätverk. Skapa meningsfull sysselsättning för de vuxna
- Skapa förutsättningar för ett frivilligt återvändande som ett led i kommunernas flyktingprogram
- Ge alla som i sin yrkesroll kan komma i kontakt med flyktingbarn basal kunskap om flyktingproblematiken redan i grundutbildningen
- Bygg upp resurser inom barn- och ungdomspsykiatri för flyktingbarn som behöver speciell vård
- Stöd forskning om flyktingbarn så att bl a prospektiva uppföljande studier kan genomföras
- Ensamkommande flyktingbarn skall i första hand betraktas som barn, i andra hand som asylsökande och bör inte avvisas direkt. Asylansökningar skall i dessa fall behandlas med förtur. Skapa en omgivning kring barnen med så många stabiliserande

faktorer som möjligt och med minimala risker för stress. Kontinuitet skall eftersträvas. UNHCRs mall för utredning bör ligga till grund för mottagandet av dessa barn

- Förtroende och ömsesidig respekt måste byggas upp mellan dem som i asyl- och flyktingärenden skriver intyg och tillståndsgivande myndighet

I planeringsunderlaget föreslogs också att tillskapa ett kunskapscentrum – specialistmottagning och resurscentrum för att samordna sjukvårdsverksamheten runt flyktingar i behov av kvalificerad vård. Ett sådant resurscenter skulle kunna ha det regionala ansvaret (enligt ovan) för flyktingverksamheten för att:

- Samla kompetens och erfarenhet från de enheter som arbetar med flyktingar.
- Samordna, utveckla, informera, utbilda och stimulera forskning för att trygga en god hälso- och sjukvård för både asylsökande och flyktingar.
- Medverka till att utvecklings- och konsultarbete och handledning delas till den tvärvetenskapliga gruppen runt flyktingen.
- I samarbete med Karolinska Institutet, Stockholms Universitet och Lärarhögskolan ta initiativ till att utveckla flyktingspecifika frågor vad avser utbildning, forskning och praktik.

Utöver de projekt som initierades från Stockholms läns landsting initierade också Socialstyrelsen projekt för att förbättra flyktingomhändertagandet. Ett av de aktuella projekten ”Hur påverkas barn av föräldrars tortyrskador?” har utförts vid Stockholms läns landstings barn- och ungdomspsykiatriska universitetseenhet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och har resulterat och följande fem delarbeten:

1. Daud A, Skoglund E, Rydelius P-A. Children in families of torture victims: transgenerational transmission of parents’ traumatic experiences to their children. *Int J Soc Welfare* 2005;14:23-32
2. Daud A, Skoglund E, Rydelius P-A. The Emotional State of Children of Non-traumatized Parents. *Egyptian Journal of Psychiatry* 2005;24:171-181
3. Daud A, Rydelius P-A. Are Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) among children of traumatized/non-traumatized parents in some cases the two sides of the same coin?
4. Daud A, af Klinteberg B, Rydelius P-A. Trauma, PTSD and Personality: the relationship between prolonged traumatization in either adulthood or early childhood and personality formation
5. Daud A, Rydelius P-A. Resilience and risk factors within refugee children of traumatized parent compared with refugee children of non-traumatized parent

De samlade resultaten från studier av barn till torterade föräldrar talar för att barn påverkas av föräldrars traumatiska upplevelser och i stor utsträckning själva kan uppvisa post traumatiska stresssymptom eller ett fullt utvecklat PTSD-syndrom. Resultaten talar också för att barnens individuella förutsättningar, deras begåvning och andra motståndsfaktorer, påverkar reaktionsmönstret.

Under perioden 2004-2005 har med kand Mitra Sadeghi som sitt avslutande projektarbete i läkarutbildningen gjort en vetenskaplig litteraturgenomgång, ”Den stressade Hjärnan”, om hur allvarlig känslomässig stress påverkar barns hjärnor och andra fysiologiska system. Sammanställningen visar att svåra känslomässiga upplevelser kan ge fysiologiskt mätbara förändringar (genom bl.a. magnetresonansundersökning) av hjärnan. Hit hör hämning av hjärnans utveckling med åtföljande känslomässig och kognitiv försämring.

Långtidsuppföljningar av rumänska barnhemsbarn, som kommit till optimal miljö i annat land, antyder att sådana förändringar kan påverka hjärnans slutliga utveckling och ge bestående hämning.

Med kand Håkan Svidén och Malin Ljungdahl har som sitt projektarbete för slutexamen inom läkarutbildning skrivit rapporten ”Varför mår vissa asylsökande barn så dåligt? - en studie av patogenesen bakom uppgivenhetssymptom hos asylsökande barn.”

Ett försök att beskriva ett typfall gav följande bild: ”Det typiska apatiska barnet är en 10-årig pojke eller flicka och äldsta barnet av två. Barnet har haft någon form av problematik i förlossning eller barndom men dock en generell god skolfunktion samt inte haft några större problem med att få kompisar. Barnet har i sitt hemland exponerats för något trauma i form av en generell hotbild mot familjen som eskalerat i misshandel eller våldtäkt mot barnet eller närstående. Barnet har mått dåligt redan i hemlandet men insjuknar på allvar i Sverige.”

De har också diskuterat de olika förklaringsmodeller som fn. används i Sverige för att förstå sjukdomsbilden:

- den medicinska "sjukdoms"-modellen
- familjemodellen
- den psykologiska modellen
- den politiska modellen
- den kulturellt betingade modellen
- den avsiktliga modellen

De försiktiga slutsatserna blir: ”Uppgivenhetssyndrom hos asylsökande barn kan inte förklaras med en enkel förklaringsmodell utan kräver förståelse för ett multifaktoriellt orsakssammanhang. Barnens beteende och symptom ter sig rimliga i belysning av deras livsöden och vad de har upplevt och utsatts för innan ankomsten till Sverige. Den aktuella symptombilden med apati kan inte förklaras som ett ”nytt svenskt fenomen” utan har funnits tidigare och på andra platser”.

Med. Dr, överläkare, Göran Bodegård presenterade i maj 2006 forskningsrapporten ”Vård av barn med uppgivenhetssymtom – En belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheten av vården av 25 asylsökande barn vid barnavdelningen Eugenia”. I 24 av dessa familjer fanns information om hot och våldshandlingar riktade mot familjemedlemmarna (inkl. våldtäkter av mödrarna). I mer än hälften av fallen var det familjens äldsta barn som utvecklade det apatiska tillståndet. Sammanställningen talar också för att vårdinsatsens omfattning har betydelse för vårdtidens längd, där en mer omfattande vårdinsats kan förkorta vårdtiden även i de fall där permanent uppehållstillstånd beviljats.

Mot belysning av det ovanstående och efter att ha tagit del av de rapporter och erfarenheter som samlats vid olika enheter för flyktingomhändertagande runt om i landet, Norrbotten, Stockholm och Skåne-regionen och de rapporter och SOU-utredningar som givits ut av den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssyndrom (bl.a SOU 2006:49) ges följande förslag på hur barn med ”uppgivenhetssymptom” skall utredas och behandlas.

Om det ”apatiska symptomet”

Att barn vid psykisk insufficiens kan reagera med sänkläge, uttalad trötthet och apati beskrevs redan i Anna-Lisa Annells svenska lärobok ”Elementär barn- och ungdomspsykiatri” från

1958. Tillståndet liknade det som kunde ses vid s.k. depressiv stupor eller vid katatona tillstånd. En koppling till svåra traumatiska upplevelser beskrevs.

I läroboken "Katastrof- och försvarspsykiatri" (Ulf Otto, Åke Bliding, Hans Friis och Tom Lundin; Studentlitteratur 1982) finns ett särskilt kapitel om barns reaktionsmönster vid katastrof och krig. Här beskrivs: "Barns reaktionsmönster vid krig och katastrofer är högst varierande och beroende av bl.a. barnets personlighet, sociala situation och ålder. Frånsett skräckupplevelser med akut ångest förekommer olika beteendestörningar med motorisk oro och rastlöshet, depression, irritabilitet, okontrollerade humörutbrott, *kontaktstörningar med apatisk slutenhet*, aggressivt eller regressivt beteende med kravfyllda, klängiga och beroendeattityder. Som regel ingår psykosomatiska besvär med aptitlöshet, matvägran och viktnedgång, sömngärning, olika smärttillstånd, tremor m.m. Sömnstörningar är vanliga."

Vid en genomgång av mer än 400 konsekutiva barn- och ungdomspsykiatriska konsultfall vårdade vid Kronprinsessan Lovisas barnmedicinska och barnkirurgiska kliniker i mitten av 1950-talet, beskrev barn- och ungdomspsykiatriern Ingvar Nylander psykiska insufficienssymptom hos barn som p.g.a. de kroppsliga symptomen utreddes på de somatiska klinikerna. Inom gruppen fanns barn och ungdomar med "kronisk trötthet och sömnläge". De omfattande medicinska, kirurgiska och barn- och ungdomspsykiatriska utredningarna som gjordes i dessa fall visade att i fall där någon kroppslig orsak inte kunde påvisas, rörde det sig om barn som levde i hemmiljöer med aggressiva och insufficianta föräldrar. Barnens tillstånd blev direkt beroende av hur deras hem- och föräldrasituation kunde behandlas.

I modern internationell barn- och ungdomspsykiatrisk litteratur har "pervasive refusal syndromes" (PRS) beskrivits och som liknar de apatiska tillstånd som nu aktualiserats i Sverige. Barnen med PRS har krävt långvarig behandling och kommit ur livssituationer där traumatiska händelser som sexuella övergrepp, misshandel och vanvård förekommit. Apatiska tillstånd liknande de som nu beskrivits i Sverige har också under de senaste åren beskrivits både i Syd Korea och i Tyskland. I Korea har beteckningen "Reactive Attachment Disorder" använts och i Tyskland har tillståndet kallats "Acute Anxiety with Stupor". Gemensamt har varit stora påfrestningar i de aktuella barnens livssituation.

Differentialdiagnostik (prof Ingemar Engström, Örebro)

En viktig utgångspunkt i diskussionen om de s.k. apatiska flyktingbarnens tillstånd är att symtomet apati oftast är en del av ett vidare barn- och ungdomspsykiatriskt syndrom. Symtomet apati är enligt ovan väl känt sedan lång tid tillbaka inom barn- och ungdomspsykiatrin, men har varit mindre vanligt förekommande under senare decennier.

Det vidare syndromet kan vara av olika slag. Olika barn med apati kan därför dels ha olika etiologisk bakgrund och dels uppvisa olika syndromkomplex, med varierande symtom såväl till art som grad. Även förloppet av tillståndet kan uppvisa stor variation.

Flertalet av de s.k. apatiska flyktingbarnen kan förstås och beskrivas i termer av gängse förekommande barn- och ungdomspsykiatriska diagnoser.

Det kan tilläggas att begreppet "apatiska flyktingbarn" därför inte är lämpligt, dels därför att det ligger en objektifierande hållning i begreppet och dels därför att apatin endast är ett symtom och att det bakomliggande tillståndet bättre kan beskrivas med andra vedertagna begrepp. Det finns därför inte heller något egentligt behov att "uppfinna" en ny diagnos för denna grupp barn.

Följande differentialdiagnostiska tillstånd bör övervägas vid utredningen av denna grupp barn:

Egentlig depression med katatona symtom (DSM-kod 296.23) är kanske det vanligast förekommande tillståndet som innehåller symtomet apati, som kan förstås i linje med det etablerade begreppet katatoni. Diagnosen förutsätter att minst fem av nio kriterier är uppfyllda:

- a. nedstämdhet
- b. klart minskat intresse eller minskad glädje
- c. betydande viktnedgång
- d. sömnstörning varje natt
- e. psykomotorisk hämning
- f. brist på energi
- g. självmordsplaner
- h. känslor av värdelöshet eller skuldkänslor
- i. minskad tanke- eller koncentrationsförmåga eller obeslutsamhet.

Symtomen ska vara av sådan grad att de förorsakar ”ett lidande eller försämrad funktion i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden”.

Tillägget ”med katatona symtom” avser att patienten bland annat har en mer total psykomotorisk hämning.

I ICD 10 motsvaras denna diagnos av *svår depressiv episod med psykotiska symtom* (F 32.3). Med psykotiska symtom avses ”hallucinationer, vanföreställningar, psykomotorisk hämning eller stupor av så allvarlig grad att vanliga sociala aktiviteter omöjliggörs. Tillståndet kan vara livshotande p.g.a. självmord, dehydrering eller svält”.

Med *katatoni* avses allmänt sett ett motoriskt abnormtillstånd med minskad eller helt upphörd psykomotorisk aktivitet, vanligen förenat med mutism och extrem negativism. Med *stupor* avses en sänkt vakenhetsgrad med nedsatt medvetenhet och som endast kan väckas med energisk stimulering. I det stuporösa tillståndet föreligger en total psykomotorisk hämning med akinesi och mutism men med bibehållna ögonrörelser och bibehållen sfinkterkontroll.

Stupor anses förekomma vid olika psykiska sjukdomar:

- a. depressiv stupor
- b. kataton stupor
- c. organisk stupor
- d. psykogen/dissociativ stupor.

Stupor är alltså inte en sjukdom i sig utan snarare ett tillstånd som kan förekomma i olika sammanhang. Vid svår depression kan stupor förekomma ensamt eller tillsammans med psykotiska symtom såsom hallucinationer eller vanföreställningar. Kataton stupor förekommer huvudsakligen i samband med psykossjukdomar, vanligen schizofreni.

Dissociativ stupor ingår i ICD-systemet i gruppen *dissociativa syndrom*, som också benämns *konversionsyndrom*. Med dissociation menas enligt ICD ”partiell eller total förlust av normal integration mellan minnen av det förflutna, medvetandet om identitet och omedelbara sensationer samt kontroll över den kroppsliga motoriken”. Tidigare benämndes dessa tillstånd *hysteri* eller *konversionshysteri*. Dessa tillstånd framkallas av psykologiska faktorer och är i

tid nära förbundna med traumatiska händelser eller andra svåra problem. Symtomen utvecklas således i nära relation till psykologisk stress och uppträder vanligen akut.

Vid *dissociativ stupor* föreligger enligt ICD en ”uttalad minskning eller total frånvaro av kroppsliga rörelser som normalt står under viljans kontroll och normala reaktioner på externa stimuli som ljus, ljud och beröring”. Det föreligger vanligen tecken på nyligen genomgången trauma eller belastning.

I DSM-systemet benämns motsvarande tillstånd *konversionssyndrom med sensorisk påverkan*. Diagnosen baseras på symptom eller funktionsbortfall som rör viljestyrda motoriska eller sensoriska funktioner. Dessa symptom bedöms ha samband med psykologiska faktorer. De ska inte vara medvetet framkallade eller simulerade som vid patomimi eller simulering.

Sammanfattningsvis kan flertalet flyktingbarn med apati förstås endera som uttryck för en djup depression eller som ett funktionsbortfall på basen av ett konversionssyndrom.

Övriga tänkbara differentialdiagnoser som bör övervägas är

- intoxication
- Münchhausen by proxy
- Folie-à-deux
- Kroniskt trötthetssyndrom

En modell för att förstå de apatiska barnens situation

De aktuella svenska apatiska barnen har kommit från olika delar av världen men med en viss övervikt av nya nationalstater från Sovjetunionens östasiatiska områden som Kirgizistans, Kazakstan, Uzbekistan och Azerbajdzjan. Bland de aktuella familjerna har också en viss övervikt av uigurer identifierats. Som modell för att förstå de faktorer som för de aktuella barnen och familjerna till Sverige har uigurerens situation studerats.

Efter förslag från utrikespolitiska institutet kontaktades språkforskaren doc Joakim Enwall, kulturanthropologen Galina Lindqvist och doktorand Åsa Löwen. Joakim Enwall har på plats studerat uigurerens språkliga, kulturella, politiska och sociala situation. Galina Lindqvist har på plats studerat schamanism i östra Sibirien och Åsa Löwen, distriktsläkare som precis lagt fram sin avhandling (*Asylexistensens villkor* ISBN: 91-506-1890-3) i ämnet religionspsykologi, har tidigare beskrivit asylsökande barn i Sverige i artikeln ”Går det att finna mening i kaos?”, som publicerades i serie Religionsvetenskapliga skrifter nr 63, Åbo 2004.

Som underlag för att förstå den aktuella politiska och etniska situationen har också Svenska sällskapet för antropologi och geografi årsbok YMER 2005 ”Centralasien –Västturkestan. Nationsbyggande under sovjetekologi och islamideologi?” använts.

Uigurererna är ett östturkiskt folk med en lång egen historia som lever i ett geografiskt område i Mongoliet, nuvarande Kina, tidigare Tsarrysland och Sovjetunionen. Området har sedan 1800-talets slut kommit att vara en buffertzonen mellan Kina och Tsarrysland/Sovjetunionen. En viss likhet finns med Balkanområdet som buffertzonen mellan det Osmanska väldet och Östeuropa/Habsburgska Österrike.

De tillhör en bofast grupp med gamla traditioner där barnen ofta från tidig ålder får ta ansvar för arbetsuppgifter i hemmet. Det äldsta barnet hade vanligen en särskild ansvarställning för

att ta hand om hem och yngre syskon (ofta i samråd med mor- och farföräldrar om de fanns i livet) när föräldrarna skötte sina åligganden med familjens djur.

Uigurerens språk är nära besläktat med uzbekiska men benämningen uigur är av sent datum. Det tillkom som beskrivning för den aktuella folkgruppen när Lenin/Stalin under 1920-talet byggde upp Sovjetunionen. Efter Sovjetunionens fall bor de idag i de områden i Kina som kan sägas vara deras ursprungsområde samt i de nya centralasiatiska staterna som Uzbekistan, Kirgizistan och Kazakstan.

Uigurererna är muslimer, och tillhör den mer imamstyrda "bofastislam", som utvecklats i städer kring moskéerna.

Från 1950-talet och framåt kan uigurererna sägas ha kommit i kläm av den "kinesifiering" som skett inom deras ursprungsområde i nuvarande Kina, utvandring till Sovjetunionen, förändringarna i relationerna mellan Kina och Sovjetunionen och uppkomsten av de nya nationalstater som uppstått efter Sovjetunionens sönderfall.

Uigurererna kan sägas ha haft en "bra tillvaro" i Sovjetunionen med god utbildning, bra levnadsstandard, frihet från religiös fundamentalism och möjligheter till integrering och blandäktenskap. I de nya nationalstater som uppstått efter Sovjetunionens sönderfall i Uzbekistan, Kirgizistan och Kazakstan har uigurererna kommit att bli isolerade minoriteter. Förutom politiskt/ekonomiskt försvårade levnadsomständigheter och effekterna av att inte tillhöra majoritetsbefolkningarna i de nya "nationalstaterna" har de också kommit i konflikt med den framväxande fundamentalistiska islam som fn. breder ut sig i de aktuella länderna. Det senare med inspiration från återvändande unga män som utbildats i koranskolor i Pakistan.

På grund av de tillhör en etnisk minoritet har de ofta förlorat sina arbeten inom offentlig förvaltning och administration. De har också förlorat möjligheten att resa mellan de nya nationalstaterna för att träffa släktingar och vänner i de andra länderna. Bland många som kommit till Sverige finns i levnadsbeskrivningarna inslag av förföljelse, misshandel, våldtäkt etc ofta riktat mot kvinnor och barn.

I den beskrivning som ges av den uiguriska minoriteten som från Kirgizistan nu kommit till Sverige framkommer faktorer (försämrade levnadsförhållanden, förföljelse, hot, våldshandlingar mm.) som kan förklara att traumatiska reaktionsmönster utvecklas. Att barnen i familjerna ofta fick ansvar för arbetsuppgifter i hemmet och att det äldsta barnet hade en särskild ansvarställning kan vara en förklaring till att det ofta varit det 'äldsta barnet i familjen som blivit "apatiskt".

Mot ovanstående bakgrund kan sägas att de apatiska tillstånden (uppgivenhet, nedstämdhet, uttalad trötthet, matvägran, sänkläge och apati) som nu beskrivits har karaktär av djupa depressioner eller s k konversionstillstånd där konstitutionella sårbarhetsfaktorer, kulturellt betingade reaktionsmönster och en patologisk anpassning till uttalade/uttalade krav från vårdnadshavaren spelar in tillsammans med olika utlösande orsaker, vanligen på allvarligare traumatisk grund.

En särskild fråga berör problemområdet om att så många barn samtidigt insjuknat i en liknande sjukdomsbild och hur denna "smittsamhet" i så fall skall kunna förklaras.

Åtminstone två olika förklaringsmöjligheter finns:

- Den ena är att det rör sig om ett reaktionsmönster utlöst av svåra traumatiska händelser och en upplevelse av en hopplös livssituation och som motsvarar det sk ”KZ-syndrom” som beskrevs bland koncentrationslägerfångar under andra världskriget.
- Den andra möjligheten kan ha att göra med begreppen ”primär och sekundär sjukdomsvinst” som ses vid konversionstillstånd.

Det förekommer liknande ”smittsamhet” när det gäller några andra barn- och ungdomspsykiatriska tillstånd. Ett sådant berör ”flickor som skär sig” där det förekommer att flera flickor genom påverkan från varandra skär sig samtidigt eller i tids samband med att en flicka skär sig först. För några år sedan beskrevs också en epidemi av ”hälta” bland högstadies flickor i Västsverige. Under förutsättning att de aktuella barnens tillstånd kan förklaras som konversionstillstånd är det inte osannolikt att ”smittsamheten” kan förstås utgående ifrån begreppet ”sjukdomsvinst”. För flyktingfamiljer är detta inte någon medveten mekanism utan förklaras i så fall av den omöjliga livssituationen.

Den barn- och ungdomspsykiatriska utredningen

Mot bakgrund av ovanstående tentativa förklaringar bör en barn- och ungdomspsykiatrisk utredning ske enligt följande:

1. Noggrann anamnes
2. Validering av anamnesen med objektiv information
3. Psykiatrisk bedömning av både barnet och föräldrarna
4. Somatisk undersökning: inklusive neurologiskt status och vid behov, EEG, röntgen, CT, MR, laboratorieprover, provtagningar, bedömning av arbetsterapeut och sjukgymnast etc
5. Psykologutredning: begåvning, perception, personlighet, familj etc
6. Pedagogisk bedömning: faktisk kompetens; specifika inlärningssvårigheter etc
7. Social utredning: familj, ekonomi, föräldrafunktion, omvårdnadsförmåga etc
8. Observation i olika miljöer
9. Barnpsykiatrisk diagnos

Ett rimligt intagningsstatus borde förutom den psykiatriska anamnesen och bedömningen av både barnet och föräldrarna innefatta s k toxikologisk screening, EEG/MR-us av CNS samt medicinsk utredning enligt nedan.

Utöver den sedvanliga barn- och ungdomspsykiatriska journalmallen bör följande förhållanden särskilt beaktas:

Familjen:

- Ursprungsland
- Etnisk tillhörighet
- Modersmål
- Religion
- Familjesituation
 - T.ex. utbildning, boende, kärnfamilj/storfamilj, ekonomisk situation, missbruk/kriminalitet
- Situation i hemlandet
 - T.ex. krig, politisk orolighet, etnisk förföljelse, anledning till flykt

Föräldrar:

- Psykiskt status
- Levnadsöde
 - T.ex. situation i hemlandet, trauma, situation i Sverige, roll i familjen, psykisk sjukdom
- Föräldrafunktion
- Copingmekanismer

Syskon:

- Psykisk hälsa, funktion

Barnet:

- Premorbiditet
 - T.ex. graviditet/förlossning, psykiska besvär, social funktion, skolfunktion
- Stressfaktorer i hemlandet (direkt eller indirekt exposition)
 - T.ex. trauma, förföljelse, traumatiserad familj.
- Stressfaktorer under flykten (direkt och indirekt exposition)
- Stressfaktorer i Sverige (direkt och indirekt exposition)
 - T.ex. asylsituation, boendesituation, traumatiserad familj
- Tidigare sjukdomar
- Nuvarande sjukdomar
- Vård upp till insjuknande
- Copingmekanismer

Förklaring:

Direkt exposition:

Personen utsätts personligen för stressfaktorn, t.ex. ett trauma.

Indirekt exposition:

Den negativa påverkan går via ett mellanled och sedan till barnet. T.ex. en kvinna som utsätts för ett sexuellt övergrepp. Som en följd av traumat orkar hon inte ta hand om sitt barn. Traumat mot modern påverkar därmed indirekt barnet.

Copingmekanismer

Positiva understödjande faktorer hos en individ eller dess omgivning som motverkar ohälsa. Exempel på detta är en stabil grundpersonlighet, välfungerande föräldrar, stort kontaktnät, välfungerande skola, religiös aktivitet mm.

Initial medicinsk utredning av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom.

Detta medicinska utredningsprogram har framtagits av Bernice Aronsson, barnläkare på Sachsska Barnsjukhuset med kompletterande kommentarer från professor Martin Ritzen, professor Olle Hernell och professor Per Sandstedt.

Eftersom tillståndets patofysiologi till del är okänt och för att kunna utesluta 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 barn- och ungdomspsykiatri och med den barnpsykiatriska utredningen som bas

Anamnes

Hereditet.

Finns liknande tillstånd i familjen?

Ärftlighet för andra sjukdomar?

Längd och vikt för familjemedlemmar.

Pubertetsanamnes för familjemedlemmar.

Uppgifter om graviditet och neonatalperiod.

Uppgifter om patientens psykomotoriska utveckling.

Aktuellt.

Bedömning av energi och vätskeintag.

Viktförändringar senaste året/åren.

Tillväxtdiagram.

Förmåga till ADL?

Aktivitetsnivå?

Obstipation?

Urin/faecesinkontinens?

Ångestattacker?

Störd nattsömn?

Aktuell medicinering?

Andra aktuella sjukdomar?

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

MUAC (mid upper arm circumference)

Muskelomfång mäts mitt på låret och mitt på vaden.

Bukomfång mäts i navelhöjd.

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

Pubertetsbedömning

Flickor: Bröstutveckling och pubisbehåring enl. Tanner. Axillarbehåring? Acne? Apokrin svettdoft?

Pojkar: Genitalia och pubisbehåring enl. Tanner. Testikelvolym, 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,D, E samt PK)
Endokrinologi [fasteglukos, TSH, fT4, fT3. För barn i Tanner stadium 2-5, testosteron eller östradiol (morgonprover). Dygnskurva cortisol (prov var 4:e timme). IGF-1].
Metabolism (syra-basstatus, laktat)
Serologi [(allmän virusserologi med frågeställning encephalit, specifik serologi för borrelia, hepatit (A, B, C. HIV) Om oklart vaccinationsstatus kontrolleras serologi för tetanus, difteri, kikhosta, polio, mässling, påssjuka, röda hund. PPD (har ofta redan utförts på asylhälsan)]

Urin

Erytrocyter, leukocyter, protein, glukos, ketoner.

Toxikologi

Serum och urin skickas till Rättsmedicinalverket i Linköping. Viktigt att i journal 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, transglutaminas, totalt serum IgA.
Snabbtest i faecesprov för detektion av Helicobakter pylori (antigen).

Kompletterande undersökningar efter individuell bedömning

Hjärta/circulation (puls- och blodtryckskurva var tredje timme under 1-2 dygn. EKG.

Dygnsregistrering, EKG).

Hjärna/neurologi (EEG, CT skalle, MR skalle)

Kroppssammansättning/mineralisering (Dexa-undersökning. Om det ej finns möjlighet till Dexa-undersökning mäts lämpligen bioimpedans).

Behandling och samarbete mellan myndigheter

Asylsökande barn kan, oavsett om de kommer ensamma eller med föräldrar/anhöriga eller andra, ha omfattande behov som berör sociala, psykologiska, medicinska och skolmässiga förhållanden och som berör flera myndigheters/huvudmäns ansvarsområden. För de mest utsatta barnen, till vilken grupp de skapatiska barnen skall räknas, är ett nära samarbete nödvändigt och tvingande såväl inom en myndighet som mellan olika myndigheter/huvudmän vilka ansvarar för sjukvård, socialtjänst, skolverksamhet, migrationsfrågor, polisingripanden, brottsmisstankar och rättsfrågor.

Det är viktigt att vid omhändertagande och behandling beakta de kulturella, språkliga och religiösa förhållanden som kan finnas i det enskilda fallet. Eftersom språket är ett särskilt viktigt verktyg för psykiatrisk/psykologisk behandling skall man om möjligt försöka samarbeta med en person som kan tala familjens hemspråk.

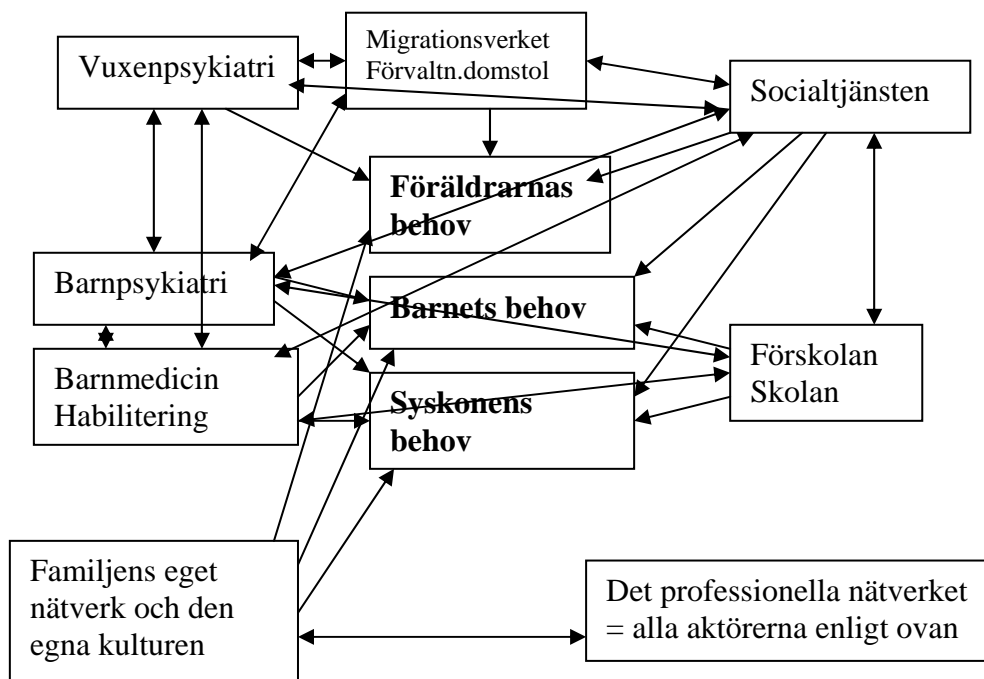
Inom sjukvården skall behandlingen läggas upp i samarbete mellan barn- och ungdomspsykiatri, pediatrik och allmänpsykiatri. Samarbetet med allmänpsykiatri är angeläget för att rätt bedöma ev. vårdbehov hos föräldrarna och för att i förekommande fall tillgodose detta. Ibland kan det krävas att föräldrar och barn vårdas separat för att ev. negativ inverkan av föräldrakrav skall kunna beskrivas och åtgärdas. Ett klassiskt sådant exempel på

positiv effekt av separation när det gäller barns beteende och symptom är miljöbyte då sk folie-à-deux föreligger.

Tidigt samarbete skall inledas med socialtjänsten och skolan för att tidigt kunna normalisera barnets och familjens dagliga tillvaro. Genom att använda den traditionella barn- och ungdomspsykiatriska utredningen ges möjlighet att analysera

1. vad barnet behöver utifrån sina egna förutsättningar
2. vad man behöver göra för att stödja föräldrarna och kanske åtgärda i hemmet
3. vilka eventuella organisatoriska förändringar som måste göras i skolan eller på annat sätt
4. vilka huvudmän som måste samarbeta

Samverkan för att hjälpa ett barn innebär att identifiera det nätverk av professionella aktörer som redan är inkopplade (vanligen utan att känna till varandra) eller som kan behövas. När det gäller så komplicerade ärenden som de apatiska barnen utgör krävs vanligen ett välfungerande nätverk av olika professionella aktörer som måste koordinera sina åtgärder sinsemellan för att verkligen kunna hjälpa det aktuella barnet. För att underlätta detta arbete bör en särskild kontaktperson med lämplig kompetens (kurator) utses. Erfarenhetsmässigt kan behovet av samarbete beskrivas på följande schematiska sätt:



För att utvärdera samverkan så bör man eftersträva mätmetoder som kan svara på:

Har barnets behov tillgodosetts och har problemen förändrats?

Har föräldrarnas behov påverkats?

Har syskonens behov påverkats?

Har de olika aktörerna i det professionella nätverket fullföljt sin uppgift?

När det gäller att förbättra omhändertagandet av flyktingbarn i allmänhet och behandling av flyktingbarn som i likhet med de sk apatiska barnen har ett särskilt stort omvårdnadsbehov föreslås att:

- ett samrådsorgan bildas mellan sjukvården, socialtjänsten och skolan som på ett övergripande plan kan föreslå och besluta om åtgärder och insatser där de olika huvudmännens ansvarsområden tangerar eller överlappar varandra.
- gemensamma utbildningsinsatser görs så att personal och befattningshavare från de olika organisationerna får gemensamma och likvärdiga kunskaper så att kvaliteten i omvårdnaden och insatserna säkerställs och att risken för ”gränsdragningskollisioner” undanröjs.

Barn med uppgivenhetstillstånd – etiska överväganden (doc Lars H Gustafsson)

För alla som arbetar inom vården innebär mötet med uppgivenhetstillstånd hos barn en utmaning på flera plan. Hur ska tillståndet bedömas rent medicinskt? Hur ska de olika bakgrundsfaktorerna förstås och värderas? Hur ska omsorgen och vården ordnas på bästa sätt? Hur ska alla de känslomässiga reaktionerna hanteras som uppstår i barnets omgivning och inte minst inom gruppen vårdgivare? Och hur ska vård-professionen förhålla sig till den laddade debatt som pågår i samhället kring dessa barn och deras familjer?

Kunskap, erfarenhet och förmånen att få ingå i ett väl fungerande arbetslag med tydlig ledning är ovärderliga tillgångar. Men mötet med de aktuella barnen kräver också en ständigt pågående etisk reflektion hos både var och en av oss och tillsammans. Följande redskap kan då vara till hjälp. De är inte specifika för just barn med uppgivenhetstillstånd utan giltiga också i andra sammanhang. Men ju mer laddad och svårbedömd en situation är, desto viktigare är det att ta fram och öppna också den akutväska som det står ETIK på!

FN:s konvention om barnets rättigheter

Barnkonventionen (FN:s konvention om barnets rättigheter. New York: FN:s generalförsamling; 1989) antogs av FN:s generalförsamling 1989 och trädde i kraft året därpå. Trots att den bara funnits i knappt tjugo år har den redan hunnit bli ett av de viktigaste grunddokument vi har att utgå ifrån i arbetet med barn. Konventionen är till sin natur ett juridiskt dokument: de länder som ratificerat (skrivit under) konventionen har också åtagit sig att anpassa den egna lagstiftningen till vad som sägs där.

Men konventionen är också ett etiskt rättesnöre. Den är långtifrån värdeneutral utan innehåller tvärtom ett antal etiska påbud, och världens nationer har åtagit sig att verka för att innehållet i texten blir känt och respekterat av alla som har med barn att göra.

I artikel 24 garanteras varje barns rätt att ”åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering”. Den rätten ska gälla *alla* barn ”utan åtskillnad av något slag” (artikel 2). Det har tidigare satts ifråga om denna rättighet skulle gälla också asylsökande och gömda barn. Sverige intog en tid ståndpunkten att dessa barn enbart skulle ha rätt till akutsjukvård. Men efter kritik från den FN-kommitté som övervakar ländernas efterlevnad av barnkonventionen ändrades lagstiftningen. Idag är det alltså klarlagt att asylsökande barn med uppgivenhetstillstånd *ska* erbjudas vård och omsorg på samma nivå och med samma ambitioner som om det hade gällt ett svenskt barn med liknande sjukdomsbild.

Enbart principen om barnets bästa, så som den återges i artikel 3, får vara styrande för vårt tänkande: ”Vid alla åtgärder som rör barn... skall barnets bästa komma i främsta rummet.”

Också artikel 39 kan vara tillämplig, särskilt i de fall där vi bedömer att tillståndet har med traumatiska upplevelser att göra. Den garanterar nämligen det barn som varit med om vanvård, övergrepp eller andra svåra upplevelser rätten till fysisk och psykisk rehabilitering samt social återanpassning, och artikeln avslutas med orden: ”Sådan rehabilitering och sådan återanpassning skall äga rum i en miljö som befrämjar barnets hälsa, självrespekt och värdighet.”

Barnkonventionen understryker också föräldrarnas rättigheter och ansvar. I artikel 5 åläggs samhället, och därmed också vi som arbetar med barn, att respektera de ”rättigheter och skyldigheter som tillkommer föräldrar”. Vi uppmanas att alltid söka samarbete med föräldrarna. I artikel 18 slås fast: ”Föräldrar eller, i förekommande fall, vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling. Barnets bästa skall för dem komma i främsta rummet.”

Också föräldrarna är alltså skyldiga att följa barnkonventionen! Så länge vi ser att de gör vad de kan för att måna om sina barn och deras bästa ska vi göra allt vi kan för att ge dem det stöd de behöver. Först när de inte längre förmår det eller avsiktligt låter ett barn fara illa har vi rätt, och också skyldighet, att ingripa till skydd för barnet. Vår anmälningsplikt, liksom socialtjänstens skyldighet att ingripa, gäller alltså för asylsökande barn som för alla andra.

Dessa principer är alla inom vården väl förtrogna med i arbetet med svenska barn som har det svårt. Vi vet att vi också där kan hamna i svåra etiska och professionella dilemman, men dem har vi trots allt fått en viss vana att hantera. Det enklaste sättet att tillämpa barnkonventionen, i såväl tänkande, debatt och handfast praktik, är att hävda de asylsökande och gömda barnens rätt till samma vård och omsorg som skulle tillkomma vilket svenskt barn som helst i liknande omständigheter.

Yrkesetiska regler

Vid sidan av barnkonventionen är också våra yrkesetiska regler ett viktigt fundament för både etisk reflektion och handlande. Läkaretiken, som har gamla anor, bevakas och utvecklas idag främst av World Medical Association (WMA). Förutom Genève-deklarationen (Declaration of Geneva. Genève: World Medical Assembly; 1948 (senast reviderad 1994)) från 1948 finns ett antal tilläggsdeklarationer riktade mot speciella områden.

International Council of Nurses har också utarbetat en etisk kod, som tillämpas av sjuksköterskorna i de flesta länder. Den senaste versionen är från år 2000 och har givits ut i en svensk version av Svensk sjuksköterskeförening (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2000).

I arbetet med barn med uppgivenhetstillstånd ställs de yrkesetiska frågorna ofta på sin spets. I Genève-deklarationen heter det: “The health of my patient will be my first consideration” och “I will maintain the utmost respect for human life from its beginning even under threat and I will not use my medical knowledge contrary to the laws of humanity.”

I våra egna läkaretiska regler från 2002 (Läkarförbundets etiska regler. Stockholm: Sveriges läkarförbund; 2002) finns liknande formuleringar: ”Läkaren skall i sin gärning ha patientens hälsa som det främsta målet och om möjligt bota, ofta lindra, alltid trösta, följande människokärlekens och hederns bud.”

I ICN-koden för sjuksköterskor (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2000) finns liknande formuleringar: ”I vårdens natur ligger respekt för mänskliga rättigheter, däribland rätten till liv, till värdighet och till att behandlas med respekt.”

Man kan enkelt sammanfatta dessa principer så att vi alltid ska följande humanitetens lagar. Om det uppstår en konflikt mellan dessa lagar och andra krav, till exempel samhällets, ska läkaren och sjuksköterskan stå på den enskildes sida och värna patientens rätt till liv, värdighet och att mötas med respekt.

I Lissabondeklarationen från 1981 (Declaration of Lisbon. Lissabon: World Medical Assembly; 1981 (reviderad 1995)), som ingår i de läkaretiska reglerna, sägs till och med: ”Närhelst lagstiftning, regeringsåtgärder, eller annan administration eller institution förnekar en patient dessa rättigheter, bör läkare vidta lämpliga åtgärder för att säkerställa eller återupprätta dem.”

En situation där samhällets praktik kan komma i strid med våra yrkesetiska regler är i samband med avvisning av ett barn med uppgivenhetstillstånd. I Lissabondeklarationen (Declaration of Lisbon. Lissabon: World Medical Assembly; 1981 (reviderad 1995)) sägs: ”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 läkare får alltså inte medverka vid en avvisning av ett sjukt barn utan att *personligen* försäkra sig om att vården kan fortsättas på den ort där barnet hamnar. Det är inte tillräckligt med uppgiften om att sådan vård finns tillgänglig i det aktuella landet. Patienten måste också ha ”erforderliga möjligheter” att komma i åtnjutande av den. Detta har varit ett tvisteämne i flera aktuella fall. Konflikten har, när den tydliggjorts, bland annat gällt om det är den avvisande myndigheten eller den behandlande som har ansvaret för att vårdkedjan fungerar.

Ibland har olika läkare haft olika syn på vad som är etiskt godtagbart handlande i arbetet med barn med uppgivenhetstillstånd. Det bästa är naturligtvis om sådana meningsskiljaktigheter kan lösas genom samtal kollegor emellan. Sådant kollegialt samförstånd är också i linje med den anda som de läkaretiska reglerna ger uttryck för: ”My colleagues will be my sisters and brothers” (Declaration of Lisbon. Lissabon: World Medical Assembly; 1981 (reviderad 1995)). När sådant samförstånd inte kan nås uppkommer ett etiskt dilemma. Om jag ser en kollega, läkare eller sjuksköterska, handla på ett sätt som jag uppfattar som ett brott mot humanitetens lagar och våra yrkesetiska regler – vad kan jag då göra om påpekanden och samtal inte hjälper?

I ICN-koden för sjuksköterskor (ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening, 2000) finns formuleringen: ”Sjuksköterskan ingriper på lämpligt sätt för att skydda enskilda individer när vården hotas av medarbetares eller andra personers handlande.”

I de nya etiska regler som de svenska lärarnas fackliga organisationer gemensamt antagit 2002 (Lärares yrkesetik. Stockholm: Lärarförbundet och Lärarnas Riksförbund; 2002.) finns en liknande formulering: ”Lärare ingriper om en kollega uppträder kränkande mot en elev eller motverkar en elevs rättigheter.”

En liknande skyldighet att ingripa finns inte i de läkaretiska reglerna. I en artikel i Läkartidningen (Gustafsson, LH Flyktningbarnen och läkaretiken: Rapporteringsplikt när läkare gör fel bör införas och gå före kollegialiteten. Läkartidningen 102:322-323, 2005) har författaren föreslagit att en regel av detta slag bör införas också för läkarnas del.

Intyg och utlåtanden (prof Ingemar Engström, Örebro)

Det är en grannliga uppgift att utfärda intyg och utlåtanden. De skall baseras på saklighet och objektivitet och de slutsatser som dras skall grundas på vetenskap och beprövad erfarenhet där FN:s Barnkonvention och lagar och förordningar beaktats. Under sommaren 2005 fick professor Ingemar Engström, i Örebro, Utrikesdepartementets uppdrag att uttala sig om ett av de apatiska barn som då vårdades i Stockholms läns landsting och har med erfarenheter från detta arbete sammanställt följande mall och bedömningsunderlag för att utfärda intyg.

Ett intyg bör disponeras på följande sätt:

1. Uppdrag
2. Material
3. Undersökningen
4. Bakgrund
5. Aktuell situation
6. Bedömning
7. Differentialdiagnostik
8. Sammanfattande bedömning och rekommendation

Omfattningen på ett intyg kan variera beroende på uppdrag och möjlighet, men kan i huvudsak följa denna mall oavsett storlek.

Uppdrag

Varje intyg ska inledas med en beskrivning av varifrån uppdraget kommer, anledning till uppdraget, uppdragets innehåll och intygsskrivarens relation till barnet och familjen.

Material

Allt relevant material som används som underlag för intyget ska redovisas. Detta gäller såväl material som tillhandahållits för utredningen som material som intygsskrivaren själv införskaffat.

Med material avses exempelvis journaler, utlåtanden, remisser, intyg, myndighetsbeslut.

Undersökningen

Den undersökning som skett som underlag för intygsskrivandet ska redovisas så detaljerat som möjligt. Det kan gälla när undersökningen skett, vilka personer som närvarat (inklusive ev. tolk eller annan personal) och hur lång tid som undersökningen tagit.

I många fall sker ingen särskild undersökning utan intyget författas på basen av tidigare kontakter. I så fall skall omfattningen och arten av tidigare kontakter redovisas så detaljerat som möjligt.

Bakgrund

En så bred beskrivning av barnets och familjens bakgrund ska redovisas. Här bör det framgå vilken social situation som familjen haft och i vilken barnet vuxit upp. Barnets barndom och uppväxt beskrivs på ett så utförligt sätt som är känt. Familjens situation i sitt hemland beskrivs.

Efter att familjemiljön beskrivits övergår beskrivningen till barnet självt. Tidigare sjukdomar och behandlingar beskrivs med en utförlighetsgrad som värderas utifrån dess relevans för nuvarande situation.

Barnets sjukdomsutveckling beskrivs detaljerat, satt i relation till begripliga och obegripliga samband med livshändelser för barnet.

Aktuell situation

Här beskrivs barnets och familjens aktuella situation, såväl medicinskt som psykologiskt och socialt.

Bedömning

Hittills har intyget varit av deskriptiv art utan tolkningar eller bedömningar. Nu följer dock en bedömande text där intygsskrivaren bedömer:

- barnets barndom och uppväxt
- sjukdomsbilden i hemlandet
- sjukdomsutvecklingen i Sverige
- mamma
- pappa
- föräldraskapet
- syskon

Differentialdiagnostik

Mot bakgrund av beskrivningen och bedömningen övergår nu intyget i ett differentialdiagnostiskt resonemang. Det är ofta inte så enkelt att vara helt övertygad om barnets diagnos då det är vanligt att flera olika diagnoser är möjliga. Intygsskrivaren bör därför föra ett resonemang av vilket det framgår vilka diagnoser som är tänkbara i det aktuella fallet; vad talar för resp. mot olika diagnoser.

Resonemanget bör dock utmynna i intygsskrivarens bedömning av en *huvuddiagnos* samt ev. alternativa och/eller kompletterande diagnoser.

Sammanfattande bedömning och rekommendation

Intyget avslutas med en sammanfattande bedömning mot bakgrund av att en viss diagnos inte är tillräcklig som beskrivning av ett visst barns problem. Intygsskrivaren bör därför utveckla något om hur den föreslagna huvuddiagnosen tar sig uttryck hos just det aktuella barnet. Vidare bör barnets funktionsnivå och allvarlighetsgraden i problemen beskrivas. Frågan om barnet bedöms ha ett livshotande tillstånd bör besvaras.

Vidare bör en rekommendation utfärdas omkring vilket vårdbehov som barnet bedöms ha och var denna vård kan fås.

Det är viktigt att påpeka att en intygsskrivande läkare blir allra mest trovärdig om denne håller sig till sitt kompetensområde och avhåller sig från allmänna yttranden om flyktingpolitik eller andra mer generella åsikter som inte primärt är av medicinsk natur.

Intyget skrivs i 6 huvud- och underpunkter enligt följande disposition:

1. Uppdragsgivare och intygets syfte

2. Sjukdomshistoria,

- ev. ärftliga förhållanden, föräldrarnas ev psykiska sjuklighet, familjesituationen, sociala förhållanden i hemlandet
- Aktuell graviditet, förlossning, spädbarnsår, utveckling och uppväxt
- Tidigare sjukdomar
- Situationen innan och kring utresan, sjukdomsbild i hemlandet, barnets reaktion under resan
- Aktuell sjukdomssituation

3. Undersökning

- Barnet
- Mamman
- Pappan
- syskon

4. Bedömning

5. Differentialdiagnostik

6. Sammanfattande bedömning och rekommendationer

Beslutande Olle Olofsson

Föredragande Christian Foster

Tillsättande av Expertgrupp kring barn med uppgivenhetssymtom

I enlighet med beslut i hälso och sjukvårdsutskottet december 2004 beslutas att en expertgrupp under ledning av Per-Anders Rydelius tillsätts att arbeta enligt bilagt uppdrag. Uppdraget ska redovisas juni 2006 för hälso- och sjukvårdsutskottet.

Kostnaden uppgår till 300 000 kr och föreslås belasta ansvar 660.

Beslutas på landstingsstyrelsens vägnar

Olle Olofsson

Expertgruppens sammansättning

Dr Bernice Aronsson
Sachsska Barnsjukhuset
Södersjukhuset AB
118 83 Stockholm
bernice.aronsson@sodersjukhuset.se

Psykolog Atia Daud
Inst för Kvinnors och Barns Hälsa
Jyllandsgatan 257
164 45 Kista
atia.daud@ki.se

Doc Joakim Enwall
Institutionen för lingvistik och filologi
Humanistiskt centrum, Thunbergsv. 3 H
Box 635
751 26 UPPSALA
Joakim.Enwall@lingfil.uu.se

Prof Ingemar Engström
Psykiatriskt forskningscenter (PFC)
Örebro universitet
Box 1613
701 16 Örebro
ingemar.engstrom@ikm.oru.se

Prof Siv Fischbein
Lärarhögskolan i Stockholm
Box 34103
100 26 Stockholm
siv.fischbein@lhs.se

Handläggare Christian Foster
SLL beställarorganisation
Box 6909
102 39 Stockholm
christian.foster@sll.se

Doc Lars H. Gustafsson
Vårvädersv. 4 K,
222 27 Lund
lars.h.gustafsson@telia.com

Prof Olle Hernell
Klinisk vetenskap
Umeå universitet
901 87 Umeå
olle.hernell@pediatri.umu.se

Prof Lars Jacobsson
Klinisk vetenskap
Umeå universitet
901 87 Umeå
lars.jacobsson@psychiat.umu.se

Stadsdelsdirektör Jack Kindberg
Spånga-Tensta stadsdelsförvaltning
Box 4066
163 55 Spånga
jack.kindberg@spanga-tensta.stockholm.se

Doc. Galina Lindquist
Stockholms universitet
Socialantropologiska institutionen
106 91 Stockholm
Galina.Lindquist@socant.su.se

Med kand Malin Ljungdal
Karolinska Institutet
171 77 Stockholm
malinljungdahl@gmail.com

Doktorand Dr. Åsa Löwén
Tiundagatan 39
752 30 Uppsala
Asa.Lowen@teol.uu.se

Doc Karin Norman
Stockholms universitet
Socialantropologiska institutionen, B610
106 91 Stockholm
karin.norman@socant.su.se

Prof Martin Ritzén
Inst kvinnors och Barns Hälsa
Karolinska Universitetssjukhuset Solna
171 76 Stockholm
martin.ritzen@karolinska.se

Prof P-A Rydelius
Inst kvinnors och Barns hälsa
Q3:04, Astrid Lindgrens Barnsjukhus
171 76 Stockholm
per-anders.rydelius@ki.se

Med kand Mitra Sadeghi
Karolinska Institutet
171 77 Stockholm
fasan3@hotmail.co

Med kand Håkan Svidén
Karolinska institutet
171 77 Stockholm
hsviden@yahoo.com

Prof Marie Åsberg
Inst f klinisk neurovetenskap
Sektionen för psykiatri
Karolinska Universitetssjukhuset Solna
marie.asberg@cns.ki.se

Jurist Jens Ölander
Barnombudsmannen
Box 22106
104 22 Stockholm
jens.olander@bo.se