



Från uppgivenhet till skolstart

**Stockholms läns landstings
vårdkedja för barn med
uppgivenhetsymtom**

Rapport 1

Mars 2005 – september 2006

Lotta Wiberg



© Författaren och Stockholms läns landsting 2006.

ISSN 1653-0179

DocuSys Service Center i Stockholm AB

Från uppgivenhet till skolstart

Stockholms läns landstings
vårdkedja för barn med
uppgivenhetssymtom

Rapport 1
Mars 2005 – september 2006

Innehållsförteckning

Förord	1
Författarens förord	3
Inledning	5
Bakgrund	7
Målgrupp.....	8
Samordningsuppdraget	10
Vårdaktörerna och vårdkedjans arbete	11
Vårdkedjans logistik	17
Öppenvårdsarbete med möjlighet till slutenvård	18
Kartläggning	21
Beskrivning av gruppen	22
Vårdkonsumtion	26
Vårdresultat.....	29
Diskussion	35
Slutsatser	35
Patientgruppen	35
Vårdkedjans arbete - förutsättningar och begränsningar	36
Vårdkonsumtion och behandlingsresultat.....	37
Vårdresultat i kontexten asylpolitik.....	38
Stockholm som asylmottagare	38
Fortsatt arbete – fortsatta frågeställningar	39
Referenser	41

Förord

Frågan om de barn som kom att kallas de apatiska flyktingbarnen introducerades med full kraft i den svenska offentliga debatten på våren 2004. Psykologen Andreas Tunström vid BUP:s Flyktingenhet i Stockholm hade gjort en enkätundersökning riktad till barn- och ungdomspsykiatri i hela landet. Enkäten visade något som många inom BUP hade anat men som få, om ens någon, förstått omfattningen av. Tunströms sammanställning rapporterade att 130 barn under 2003 hade vårdats på barnpsykiatrisk klinik med en symtombild som beskrevs som helt ny och tidigare i det närmaste okänd.

Den massmediala debatten uppvisade mycket snart en ovanlig intensitet och omfattning. Den har stundom varit hätsk och fylld av anklagelser och motanklagelser. Såväl professionella inom vården som andra har spekulerat över hur symtombilden ska kunna förstås och förklaras. Några har tyckt sig veta bestämt medan andra varit mer sökande. Somliga har varit övertygade om att svår traumatisering är en viktig bakgrundsfaktor. Andra har talat om manipulation och förgiftning.

En central fråga har varit asylpolitikens roll för uppkomsten av apatin. Andra områden är huruvida fenomenet bara finns i Sverige och om det egentligen är ett nytt fenomen eller om det är tidigare är känt. Debatten har också kommit att handla om vårdfrågor, både praktiska och ideologiska. Ganska snart kom man att diskutera huruvida barnen (och deras familjer) borde vårdas på sjukhus eller inte. Frågan om *inhållet* i vården har däremot berörts i mycket liten utsträckning. Det höga tonläget i debatten, tvärsäkerheten, förefaller mig inte sällan ha skymt fokus och förhindrat ett förutsättningslöst analyserande av omständigheter kring barnen och familjerna och erfarenheter från vården. Någon evidens i vanlig mening existerar knappast när det gäller vården av de här barnen. Vår förhoppning är att denna rapport ska bidra till att ”den beprövade erfarenheten” utökas något.

På grundval av omfattande erfarenheter från barn- och ungdomspsykiatri i hela landet beslöts kring årsskiftet 2004/2005 att den landstingsbase- rade vården i Stockholm – som också tidigt provat inläggning på barn- psykiatrisk klinik – i första hand skulle bedrivas i intensiv öppenvård men med möjligheter till inläggning vid behov. Den nya vårdformen kom att innefatta insatser från flera vårdgivare. Ansvaret för samordningen av

dessa vårdinsatser lades på BUP:s Flyktingenhet. Under hösten 2005 utfärdade Socialstyrelsen, som dessförinnan inte hade uttalat sig, rekommendationer rörande vården, rekommendationer som helt överensstämmer med det upplägg som då redan praktiserats i Stockholm i ett halvt år.

Denna rapport är den första om SLL:s vårdinsatser. Rapporten kommer att följas av ytterligare rapportering med fokusering bl a på en mängd faktorer, som i bästa fall kan öka förståelsen för de uppkomstbetingelser som kan ligga bakom symtombilden. Vidare kommer ytterligare rapportering att ske beträffande vårdresultat på både kortare och längre sikt. Av stort intresse är givetvis också att följa den framtida utvecklingen. När detta skrivs har antalet patienter starkt minskat i hela landet. Kommer denna minskning att fortsätta, kommer kanske en ny ökning eller kommer patienter med denna symtombild att helt försvinna?



Sten Lundqvist
Verksamhetschef
BUP:s specialenheter

Författarens förord

I mars 2005 fick barnpsykiatri i Stockholm ansvaret att samordna landstingets insatser till familjer där barn befanns ha uppgivenhetssymtom. Sachsska Barnsjukhuset, ASIH Långbro Park och ASIH Solna, samt Länsakuten vid S:t Görans sjukhus fick tillsammans med BUP uppdrag att utgöra enheter i den vårdkedja som skulle möta familjernas behov av medicinska och psykiatriska insatser.

Arbetet började i en situation av akut karaktär då över 50 barn med allvarliga uppgivenhetssymtom fanns inom landstinget. Den akuta situationen mobiliserade dock handlingskraft, flexibilitet och kreativitet, och efter endast några veckor fanns en fungerande logistik vårdenheter emellan och vårdprogram för att möta barnen och familjernas olika behov. Vårdkedjans ”bärande kuggar”, det som fått maskineriet att fungera, har varit kraften, kompetensen och engagemanget hos samtliga medarbetare, en ständigt närvarande vilja att se varje enskilt barns behov och förutsättningar. Glädjen i att samarbeta, och känslan av att utföra en viktig behandlingsinsats har genomsyrat alla vårdenheter, och som samordningsansvarig har det varit – och är – en fantastisk utmaning att få delta i detta arbete.

Denna rapport syftar till att kartlägga vårdkedjans arbete under det första 1,5 året, vilka familjer vi har träffat, vilken vård de har fått och resultatet av vården. Rapportens tillblivelse och framförallt analysen av de statistiska data som framkommit har möjliggjorts med stort bistånd av Olle Lindvall vid BUP:s utvärderingsenhet. Tack!

Flera frågeställningar kvarstår att belysa kring det tillstånd som alltmer kan förstås i termer av multipel kausalitet; somatiska data, psykosociala belastningsfaktorer och familjedynamik är faktorer bland andra, som bör studeras i relation till symtomutveckling och tillfrisknande. Flera rapporter och artiklar återstår således att skriva.

Föräldrar världen över önskar ge sina barn möjligheter att ta del av livet, tro på livet och sina egna förutsättningar. Att inte kunna möta barnets blick, då det i avsaknad av hopp dragit sig undan livet torde vara bland det svåraste en förälder kan uppleva. Vägen mellan uppgivenhet och skolstart är en svår och tung resa, där hoppet blir den viktigaste ledsaga-

ren. Vi är många inom vårdkedjan som har haft privilegiet att få följa dessa familjer på den resan; att få dela deras erfarenheter har lärt oss mycket om livets villkor.

Stockholm i december 2006



Lotta Wiberg

Samordningsansvarig

Stockholms läns landstings vårdkedja för barn med uppgivenhetssymtom

Inledning

På uppdrag av beställaren och efter ett beslut i Hälso- och sjukvårdsutskottet (HSU) i oktober 2004, implementerades i mars 2005 en ny vårdstruktur inom SLSO för asylsökande barn med uppgivenhetssymtom.

Beslutet innebar att BUP fick ett övergripande vårdansvar för dessa patienter, medan det barnmedicinska ansvaret förlades på Sachsska Barnsjukhuset i samverkan med ASIH, avancerad sjukvård i hemmet.

Allmänpsykiatrin fick – via Länsakuten på S:t Göran – en viktig roll i den nya vårdkedjan, då asylsökande föräldrar med egna psykiatriska problem, sedan januari 2005 hade fått rätt till psykiatrisk behandling om barnets psykiska hälsa så krävde.

Uppdraget att samordna insatserna från vårdkedjan lades på BUP:s Flyktingenhet.

Följande rapport avser att utgöra en kartläggning av vilka barn och familjer som kommit att omfattas av vårdkedjan, samt en beskrivning av vårdkedjans arbete och vårdresultat under perioden mars 2005 – september 2006.

Bakgrund

Under 2003 började man inom både barnpsykiatri i Stockholm och bland kollegor runt om i landet uppmärksamma ett antal asylsökande barn vars psykiska symtom tog sig uttryck i oro, ångest och sömnproblem och som sedan fortskred till funktionsbortfall av så allvarlig art att barnen förlorade till synes all kontakt med omvärlden, och måste matas med sond för att få sitt näringsbehov tillgodosett. Tillståndet eller symtomutvecklingen kom att benämnas som ”apatiska barn”, eller ”barn med uppgivenhetstillstånd”, och sedan 2003 finns ca 400 kända fall i Sverige. Av dessa hade ca 130 barn vårdats minst en vecka på BUP-klinik under 2003 (Tunström 2004).

Symtombilden visar i vissa avseenden likhet med PRS, pervasive refusal syndrome, beskriven av Lask (Lask et al 1991, Lask 2004) och Thompson & Nunn (1997). PRS kännetecknas enligt dem av ett dramatiskt socialt tillbakadragande, vägran att äta, dricka, gå, tala och ointresse för egen omvårdnad, samt ibland även inkontinens. Thompson & Nunn menar också att uppkomsten av syndromet förutsätter någon form av upplevt trauma som innebär förlust av kontroll (ex sjukdom, migration, familjekonflikter, övergrepp) och personlig sårbarhet. Författarnas kliniska material utgörs dock av en kvantitativt mycket liten patientgrupp, spridd över lång tid. Ej heller rapporterar man att någon av de drabbade skulle vara asylsökande. De erfarenheter av uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn som sedan 2003 varit kända i Sverige, har inte kunnat verifieras i dessa studier. Kännetecknande för svenska erfarenheter är att symtomet endast drabbat asylsökande barn som kommer till Sverige med sina familjer, ej ensamkommande flyktingbarn, samt att sjukdomen omfattat en relativt stor grupp barn under en begränsad tidsperiod, från ca 2002. De drabbade barnen och deras familjer kommer också från vissa områden i världen.

Göran Bodegård, överläkare inom BUP i Stockholm, har beskrivit sammanlagt 25 barn som vårdats på barnavdelningen Eugenia för uppgivenhetssymtom (Bodegård 2004, 2006). Han betecknar tillståndet som depressiv devitalisering, DD; tillståndet överensstämmer i stort med symtombilden vid PRS, med den skillnaden att vid DD saknas det aktiva motståndet mot behandling.

Under åren som följde ökade dessa barn i antal, och i en enkät genomförd av Andreas Tunström vid Flyktingenheten (BUP, Stockholm) i april 2004 redovisades 162 barn med denna symtombild, i Sverige.

I Stockholm ägde under perioden samma lavinartade utveckling rum; ett stort antal barn insjuknade med mycket allvarliga funktionsbortfall, och vårdades endera inom BUP:s klinikvård eller inom öppenvården. På initiativ av BUP:s divisionsledning bildades därför under våren 2004 en arbetsgrupp, med representanter från såväl landstinget som kommun- och stadsdelsverksamheter, för att diskutera hur man gemensamt skulle bemöta dessa barn och deras familjer för att garantera en adekvat behandlingsinsats. De problemområden som man då lyfte fram var bl. a bristen på ett enhetligt barnmedicinskt vårdprogram över länet samt barnpsykiatriens svårigheter att nå ett större antal familjer med mer intensiva behandlingsinsatser än vad öppenvården kunde erbjuda. Detta var således en del av bakgrunden till att beställaren av asylsjukvård i oktober 2004 presenterade ett förslag till Hälso- och sjukvårdsutskottet, HSU, om en ny vårdstruktur för asylsökande barn med uppgivenhetssymtom, och deras familjer.

Målgrupp

Anis är en 8-årig pojke från Bangladesh som kommer till en lokal BUP-mottagning i Stockholm i augusti 2004; Anis beskrivs som rädd och orolig. Innan kontakten med BUP bedöms han ha fungerat relativt väl, både i skolan och hemma. I samband med avslag på ansökan om uppehållstillstånd blir Anis alltmer orolig och ångestfylld, har svårt att sova och tappar sin aptit. Hans behandlare på BUP träffar honom och hans mamma Iggr/vecka på mottagningen eller vid hembesök. När Anis inte längre går upp ur sängen, kissar på sig och knappt går att mata, försöker behandlaren få en barnmedicinsk bedömning av Anis. Behandlaren får i kontakt med både sjukhus och vårdcentraler veta att det inte är dessa enheters uppdrag att bedöma pojkens tillstånd, ej heller kan man göra hembesök. BUP-behandlaren måste slutligen ta Anis i sin egen bil och gå upp akut med honom på närmaste barnläkarmottagning, för att få barnmedicinsk hjälp.

Vårdinsatserna runt de asylsökande familjerna med barn med uppgivenhetssymtom såg, innan den nya vårdstrukturen etablerades, mycket olika ut. Skillnaderna med avseende på vårdinnehåll var stora; en familj kunde ha en väl upparbetad kontakt med såväl BUP som barnmedicin och socialtjänsten, medan en annan familj var beroende av en välvillig distrikts-

sköterska som kollade sonden var 14:e dag. Andra familjer hade ingen kontakt alls med barnpsykiatrin, utan fick hjälp från frivilligorganisationer eller socialtjänsten.

Enligt beställaren av asylsjukvård skulle målgruppen för den nya vårdstrukturen utgöras av familjer som var asylsökande, eller som hade fått avslag på sin ansökan i första eller andra instans, och där barnet uppvisade tecken på uppgivenhet/apati. Ett viktigt syfte med BUP:s samordningsuppdrag kring dessa familjer var därför att identifiera samtliga barn som skulle utgöra målgrupp för uppdraget, och se till att dessa fick tillgång till den nya vårdkedjan.

Förutsättningarna för barnpsykiatrisk differentialdiagnostik när barnet/ungdomen uppvisar allvarliga uppgivenhetssymtom är mycket komplicerade, då barnet självt inte kan föra sin talan, eller ge uttryck för upplevelser och tankar. De diagnoser som inom barnpsykiatrin kommit att ställas för dessa barn har för det stora flertalet varit depression och/eller posttraumatiskt stress-syndrom, PTSD; överläkare Göran Bodegård har, som tidigare nämnts också föreslagit diagnoser som pervasive refusal syndrome, PRS, eller depressiv devitalisering. Andra menar dock att det i dag inte finns grund för en separat diagnos, något även Socialstyrelsen stannat för (Gustavsson 2006).

För att synliggöra barnen inom målgruppen, och deras *samtidiga* barnpsykiatriska och barnmedicinska behov, utformades inom vårdkedjan, i samarbete med Andreas Tunström på BUP:s Flyktingenhet, en funktionsnivåbedömning (bilaga) för att avgöra graden av uppgivenhet. Graden av uppgivenhet kunde med hjälp av denna skala bedömas utifrån barnets förmåga till kontakt, rörlighet och födointag samt förmåga till att upprätthålla dagliga rutiner. Dessa förmågor skattades på en skala från 0 till minus 5, där 0 innebar att barnet har förmågan och minus 5 innebar avsaknad av förmågan. Funktionsnivåbedömningen definierade barnen inom tre olika grupper, där grupp 2 och 3 utgjorde målgrupp för vårdkedjans insatser. Grupp 1 innefattade barn som var i riskgrupp för att utveckla uppgivenhetssymtom, men som ännu ej var i behov av vårdkedjans somatiska insatser. Graderna av uppgivenhet kunde således beskrivas enligt följande:

Grad 1. Depressionstillstånd

Asylsökande barn som uppvisar tydliga tecken på depression, utgör en riskgrupp för att gå in i ett devitaliserat tillstånd. Dessa barn är passiva, visar litet intresse för andra människor, och rörligheten är långsam eller präglas av olust. Aptiten är dålig, men barnet får dock i sig tillräckligt av

mat och dryck. Barnet sköter även i någon mån sina dagliga rutiner, men gör det likgiltigt och utan intresse.

Grad 2. På väg mot uppgivenhet/apati

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

Grad 3. Tillstånd av uppgivenhet/apati

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

Funktionsnivåbedömningen och uppdelningen av barn med uppgivenhetssymtom i 3 grupper skall inte förstås som ett diagnostiskt instrument, utan som en grundläggande förutsättning för att synliggöra dessa barns psykiatriska och medicinska vårdbehov, med andra ord en målgruppsdefinition. Den barnpsykiatriska diagnosen kan ändå utgöras av exempelvis depression, PTSD eller PRS.

En annan synnerligen viktig funktion för funktionsnivåbedömningen har varit att den också möjliggjort ett gemensamt språkbruk mellan de olika kliniska disciplinerna.

Samordningsuppdraget

BUP:s Flyktingenhet, fick i uppdrag att samordna insatserna från vårdkedjan; uppdraget omfattade att:

- Identifiera antal patienter inom SLL
- Definiera deras vårdbehov
- Tillsammans med (nedan beskrivna aktörer) skapa en effektiv vårdkedja

- Informera kommun- och stadsdelsbaserade verksamheter om den nya vårdstrukturen, samt initiera samverkan mellan dessa och landstingets aktörer.

För att kunna dimensionera insatserna från varje vårdenhet var det av yttersta vikt att kunna fastställa antal patienter och deras vårdbehov, på individnivå. Detta möjliggjordes genom att samtliga BUP-mottagningar som hade patienter inom målgruppen besöktes av samordnaren, och patienterna kunde därmed identifieras och deras vårdbehov diskuteras.

Varje vårdenhets uppdrag och kompetens behövde också definieras, varför ansvariga företrädare för de olika vårdenheterna träffades för att så snabbt som möjligt skapa vårdprogram som underlag för vårdkedjans utformning. Under uppdragsperioden har denna arbetsgrupp fortsatt med möten 1ggr/månad i syfte att ha en aktuell överblick av vårdbehov och vårdinsats, vidareutveckla vårdprogram, samt diskutera vårdresultat för gemensamt lärande.

En svårighet som föreligger i Stockholm är familjernas bostadssituation; man bor i så kallat e-bo, eget boende, som för de allra flesta innebär hyresavtal i tredje eller fjärde hand, där man bor tillsammans med andra familjer på korttidskontrakt. Det innebär att familjerna flyttar ofta, både inom kommunen men också mellan norra och södra Stockholm. Detta komplicerar förutsättningarna att ha kontinuerlig kontroll på patientantal, men påverkar också förutsättningarna för samarbete mellan vårdkedjan och kommun- och stadsdelarna.

Vårdaktörerna och vårdkedjans arbete

Eduard, en 12-årig pojke från Azerbajdzjan kommer till Stockholm från norra Sverige och aktualiseras vid BUP:s Flyktingenhet i juni 2005. Fadern tar kontakt med mottagningen då pojken är orolig, inte längre vill äta och dricka och är sängliggande. Modern är djupt deprimerad, och ligger hemma okontaktbar. Efter ett flertal hembesök från Flyktingenheten bedöms Eduards tillstånd som alltmer akut; en somatisk bedömning görs vid Sachsska Barnsjukhuset, som beslutar att sond måste sättas. Vid utskrivning från Sachsska är BUP:s mobila asylteam MAsT inkopplade, för att vid hembesök stötta faderns insatser att bemöta sin son. ASIH, avancerad sjukvård i hemmet, kommer till familjen för att hjälpa fadern med sondmatning och kontrollera att Eduards näringsintag är tillräckligt. Kontakt tas också med allmänpsykiatriken på Länsakuten för en psykiatrisk bedömning och behandling för modern.

I Stockholms län fanns vid tiden för vårdkedjans start i mars 2005 ca 50 barn med uppgivenhetsgrad 2 eller 3, dvs. allvarliga symtom på uppgivenhet, symtom som lett till funktionsbortfall. I enlighet med beskrivningen av målgruppen ovan innebar det familjer med barn som hade slutat att vara intresserade av sin omgivning, slutat kommunicera, inte hade lust att äta och dricka, till barn som inte alls kunde klara vardagliga rutiner, var helt sängliggande, måste sondmatas och som inte gav någon respons på yttervärldens försök att kommunicera med dem.

Dessa familjer hade i de allra flesta fall en påbörjad barnpsykiatrisk kontakt med sin lokala öppenvårdsmottagning; utgångspunkten för vårdkedjans arbete blev således att utöka den barnpsykiatriska behandlingen med somatisk bedömning och adekvat vård. Att tillgodose barnets somatiska vårdbehov var viktigt ur flera aspekter; främst naturligtvis för att garantera just medicinsk säkerhet för barnet, men också för att trygga föräldrarna. För att föräldrarna ska känna sig mer trygga i sin föräldrappgift i förhållande till sitt svårt sjuka barn behöver de känna sig säkra på att barnets fysiska symtom blir tillgodosedda, att deras barn inte kommer att dö av uttorkning och svält. Den barnpsykiatriska behandlingen måste därför ske i ett sammanhang – tillsammans med andra vårdgivare – och utgå från de svåra somatiska symtom som barnet uppvisar.

Sachsska Barnsjukhuset

Sachsska Barnsjukhusets uppdrag i vårdkedjan innebär ett barnmedicinskt ansvar för barn med uppgivenhetssymtom, och där funktionsbortfallet är av sådan art att den fysiska hälsan påverkas. Sachsska Barnsjukhuset inrättade ett asylteam bestående av tre barnläkare och en barnsjuksköterska, som erbjöd direktkonsultation till ansvarig BUP-behandlare via telefon, samt tider för somatisk undersökning. Initialt utförs en somatisk/medicinsk bedömning av barnet för att fastställa rätt behandling och för att utesluta andra fysiska sjukdomar. En av dessa tre barnläkare, Bernice Aronsson, som är huvudansvarig för verksamheten har tagit fram ett barnmedicinskt utredningsprogram för somatisk undersökning, provtagning och vidare utredning av barn med uppgivenhetssymtom. (Bilaga 2) Förutom initiala provtagningar och läkarundersökningar görs också mer omfattande och återkommande provtagningar och läkarundersökningar för att utesluta relevanta differentialdiagnoser och för att följa barnets tillväxt och hälsostatus.

Beroende på slutlig bedömning av barnets somatiska status är ibland vätskedropp eller nasogastrisk sond nödvändiga att sätta och detta har utförts med barnet inskrivet på barnmedicinsk avdelning.

Den barnmedicinska utredningen genomförs tillsammans med ansvarig behandlare från BUP, och med hänsyn tagen till de uppgifter som framkommit i den barnpsykiatriska utredningen. Efter den somatiska bedömningen remitteras barnet, vid behov till ASIH för vårduppföljning i hemmet.

ASIH, avancerad sjukvård i hemmet

ASIH är mobila team inom Stockholms landsting som vanligtvis sköter den palliativa vården av patienter i hemmet. Två av dessa team, ASIH Solna/Sundbyberg och ASIH Långbro Park fick vårdkedjans uppdrag att sköta den medicinska vårduppföljningen av barn med uppgivenhetssymtom, i deras hem. Varje team har en sjuksköterska som ansvarar för denna patientgrupp. Teamen - som består av sjuksköterskor och undersköterskor - åker hem till familjen 1-2 ggr/ vecka och kontrollerar barnets vikt, näringsintag, vätskeintag, följer upp infektioner och ger praktiska råd om allt ifrån tandborstning till hjälpmedel. Teamet består även av dietister, sjukgymnaster och arbetsterapeuter som utifrån sina kompetensområden kan vara rådgivande för föräldrarna. Varje mätvärde och/eller provtagningsresultat rapporteras kontinuerligt till barnmedicinskt ansvarig läkare som gör en bedömning och ger direktiv för fortsatt hemsjukvård.

Dessutom träffar barnmedicinskt ansvarig läkare respektive ASIH-team varannan vecka för genomgång av samtliga patienter. ASIH kan under kontorstid direkt nå barnläkare på mobiltelefon för akuta frågor. Övrig tid hänvisas ASIH:s personal och barnens föräldrar att ta kontakt med jourhavande läkare på Sachsska Barnsjukhuset för konsultation.

ASIH:s kontinuerliga närvaro i familjen är fundamental för att upprätthålla medicinsk säkerhet, men också för att föräldrarna ska kunna känna trygghet inför det faktum att detta inte är en livshotande sjukdom, under förutsättning att barnet får adekvat vård.

Stockholms läns psykiatriska akutmottagning: Länsakuten

Vuxna asylsökande har, till skillnad mot barnen, bara rätt till akut vård eller vård som inte kan anstå. Inom arbetsgruppen som föregick beslutet om den nya vårdstrukturen, uppmärksammades tidigt att majoriteten av föräldrarna till barn med uppgivenhetssymtom hade egna psykiatriska behov. Många av föräldrarna har upplevelser av trauma, trakasserier och förföljelse från sitt hemland. Flykten i sig, och vistelsen i Sverige har hos en del också genererat krisreaktioner, samt den oro och ångest som det medför att ha ett barn med allvarliga uppgivenhetssymtom.

Föräldrarnas egna psykiatriska problematik kan många gånger medföra att de barnpsykiatriska interventionerna begränsades eller misslyckades, då föräldern inte hade mentala förutsättningar eller psykisk kapacitet att

medverka i ett behandlingsprogram kring barnet. Att möjliggöra allmänpsykiatrisk behandling för dessa familjer är därför av stor vikt för att övriga behandlingsinsatser ska ge resultat.

I januari 2005 gjordes så en överenskommelse mellan riksdagen och landstingsförbundet att vuxna asylsökande hade rätt till psykiatrisk behandling om det kunde anses vara viktigt för barnets psykiska hälsoutveckling. Stockholms läns psykiatriska akutmottagning, Länsakuten, fick därför uppdraget inom vårdkedjan att möta föräldrar till barn med uppgivenhetssymtom, som har behov av egen psykiatrisk bedömning och behandling. Det allmänpsykiatriska vårdprogrammet omfattar psykiatrisk bedömning, medicinering och psykosociala stödsamtal samt vid behov remittering till lokal psykiatrisk mottagning då familjen fått uppehållstillstånd.

Barn- och ungdomspsykiatri

Barn- och ungdomspsykiatriens uppgift inom vårdstrukturen är, förutom samordningsuppdraget även att ha ett övergripande behandlingsansvar för patienterna, detta kan förklaras som att BUP har ansvaret för att se till att övriga vårdaktörer inom vårdkedjan kopplas på när behov föreligger. Detta faller sig naturligt då sjukdomstillståndet främst uppmärksammas av BUP då patienterna initialt söker barnpsykiatri för ångest, oro, sömnrubbningar och begynnande uppgivenhetssymtom.

Den lokala BUP-mottagningen uppdrag är att utföra en barnpsykiatrisk bedömning, samt en bedömning av familjens psykosociala behov. Mottagningen kan därefter erbjuda samtal med barnet, föräldrastödande samtal, samt försöka att aktivera det professionella nätverket kring familjen.

Innan vårdkedjan startade i mars 2005 hade de flesta barnen med uppgivenhetssymtom vårdats inom BUP:s öppenvård, men med perioder av inläggning inom slutenvården. I samband med skapandet av den nya vårdstrukturen beslöt man inom BUP att inrätta ett mobilt team som utifrån en ”mellanvårdsmodell” skulle kunna ge mer intensiv vård än den lokala BUP-mottagningen kunde ge.

I april 2005 startades därför MAsT, det mobila asylteamet vars uppgift är att arbeta med intensiva åtgärder runt familjen, i syfte att stärka föräldrarna att återta/vidmakthålla föräldraomsorgen, samt att aktivera barnet. Behandlingsintensiteten innebär möten med familjen 2-4 ggr/vecka och arbetet sker med utgångspunkt i familjens ”normala”, sociala struktur, och innefattar även ett intensivt nätverksarbete med landstingsbaserade verksamheter (vårdkedjan) samt kommun-/stadsdelsbaserade verksamheter.

MAsT arbetar utifrån principen ”mobilitet åt båda håll” vilket innebär att mobila teamet åker på hembesök till familjen, men familjen kan också

komma till MAsT:s lokaler för dagverksamhet i sinnesträningsrum samt samtal i föräldragrupper, barn- eller tonårsgrupper.

Behandlingen går ut på att få både föräldrar och barn att återfå sin livskraft och få en tillit till vardagen "här och nu". För många familjer där barnet just insjuknat är tillvaron ofta ett kaos; upplevelsen av en "vardag" är något som de allra flesta av familjerna förlorat, under flykt, under väntan i asylprocessen, eller i den osäkerhet som sjukdom skapar.

Interventionerna syftar därför till att försöka återskapa just en vardag för familjen, att möjliggöra en struktur och ett sammanhang. Att återskapa vardagen kan handla om allt från att dra upp rullgardinen i det rummet där barnet ligger, få barnet att komma upp, få på sig kläder och om möjligt sitta med vid matbordet. Insatserna innebär att försöka hjälpa familjen att göra vanliga saker tillsammans, skapa en "normalitet" i en tillvaro som är fylld av anspänning och stress, för att upplevelsen av vardag ska kunna vara något för både föräldrar och barn att vila i, och skapa goda förutsättningar för att arbeta med samspelet mellan föräldrar och barn.

Vårdkedjans logistik

Alis, en 13-årig flicka från Uzbekistan, bor med sin mamma och lillebror i en lägenhet i Rinkeby; lägenheten delas med en annan familj, och Alis, hennes mamma och lillebror kan disponera ett rum. Alis pratar ibland med sin mamma, men äter och dricker inte på eget initiativ. Hon har slutat gå till skolan, vill helst vara i sängen och värjer sig från kontakt med andra eller moderns försök att få henne att delta vid måltider. MAsT kommer till familjen 3 gånger i veckan, för att stödja moderns försök att aktivera sin flicka, och försöka bryta Alis avskärmning från omvärlden. ASIH är hos familjen en gång i veckan och har, efter en somatisk bedömning av Alis på Sachsska, kontroll på att hon får i sig tillräckligt med vätska och näring när modern matar henne. Lillebror fortsätter att gå i skolan, och visar inga egna symtom på uppgivenhet; skolan beskriver honom som glad och nyfiken, men hemma är han mer tillbakadragen. När familjen pga. ansträngda relationer med den andra familjen i lägenheten måste byta boende, försämras Alis tillstånd akut och sond måste sättas. I samband med detta blir modern alltmer trött och uppgiven, och får svårt att upprätthålla dagliga rutiner när inte MAsT eller ASIH är där. Familjen flyttas därför till Färjan, ett korttidsboende inom BUP, där modern får dagligt stöd av såväl Färjans personal som av behandlare på MAsT och ASIH. Socialtjänsten kopplas in, och när familjen efter några veckor kan skrivas ut från Färjan, erbjuds modern avlastningshjälp från socialtjänsten ett par timmar per vecka.

Tre veckor efter det att vårdkedjan startat hade samordningsgruppen arbetat fram tydliga riktlinjer för hur vårdkedjans logistik skulle organiseras, och en pilotgrupp på 12 familjer erbjöds vård inom ramen för vårdkedjan, för att modellen skulle prövas. Då strukturen kändes ”tight” och effektiv, med betoning på hög tillgänglighet, korta kommunikationsvägar och tydlig rollfördelning, kom den att permanentas.

Logistiken innebär att ansvarig behandlare på BUP:s öppenvårdsmottagning eller på MAsT, ringer ansvarig läkare på Sachsska Barnsjukhuset, på ”asylmobilen” för att per telefon först få hjälp med en bedömning av huruvida patienten är i behov av en barnmedicinsk utredning eller ej. Om så är fallet får barnet och föräldrarna snabbt en tid hos läkaren på Sachsska Barnsjukhuset, och åtföljs vid undersökningen även av behandlaren

från BUP. Efter utredning/bedömning på Sachsska, remitteras patienten vid behov till ASIH, för vårduppföljning i hemmet.

Vårdplaneringsmöten

Efter den somatiska bedömningen kallar Sachsska Barnsjukhuset alla berörda enheter inom vårdkedjan till ett vårdplaneringsmöte. Till dessa möten kommer – förutom familjen – barnmedicinsk PAL, ansvarig behandlare från BUP:s öppenvård, ansvarig behandlare från MAsT samt personal från ASIH, för att tillsammans planera vårdinsatsen till barnet/familjen utifrån barnmedicinska respektive barnpsykiatriska behov.

Nätverksmöten

För familjer med barn med uppgivenhetssymtom präglas ofta tillvaron av kontakter med en mängd olika vårdinrättningar, myndigheter och institutioner. Trots att vårdkedjans organisation med relativt få engagerade enheter är ett försök att begränsa alltför många olika ”vårdare” i familjen, så är många människor inblandade i familjernas liv. För att garantera barnet och familjen adekvat och säker vård, och för att få alla berörda parter att ”dra åt samma håll” i syfte att stärka familjen och barnet, är nätverksmöten mellan alla parter och familjen av yttersta vikt. Nätverksmötena samordnas av MAsT eller lokal BUP-mottagning, och innefattar samtliga behandlare från vårdkedjan, representanter från skola och socialtjänst och vid behov handledare från Migrationsverket. Samverkan med socialtjänsten är av stor vikt för att garantera familjerna sociala stödinsatser, som ofta är förutsättningen för att landstingets behandlingsinsatser ska kunna genomföras och kunna tas emot av familjen. Skolans roll i nätverket innebär en möjlighet att upprätthålla vardagsstruktur både för syskon och för patienten; en majoritet av barnen har skolkontakt trots svåra uppgivenhetssymtom. Migrationsverkets roll i det professionella nätverket kan ses utifrån verkets båda funktioner – mottagning och beslut. MIV kan bevilja stödinsatser i familjer med särskilda behov, men kan också – på familjernas egen begäran – vid deltagande i nätverket ge besked om familjens situation i asylprocessen. Förutom landstingsverksamheter, kommun- och stadsdelsverksamheter samt Migrationsverket har ett flertal familjer också ideella organisationer inkopplade, och då är dessa del av nätverket.

Nätverksmötena äger rum med kontinuitet för varje familj, oftast en gång per månad, men vid behov varannan vecka.

Öppenvårdsarbete med möjlighet till slutenvård

Vårdkedjans organisation utgår från tanken att behandlingen ska ske i öppenvård, i familjernas boende, eftersom erfarenheter från andra barn-

psykiatriska enheter i Sverige inte har kunnat påvisa att slutenvård har större effekter på tillfrisknandetakten än öppenvårdsinsatser har (Tunström 2004, Åhlund et al 2005, Joelsson 2005). Lundqvist (2005) har framhållit att den dygnet-runt-vård som tidigare tillämpades inom barn- och ungdomspsykiatri idag betraktas som otidsenlig och att det när inläggning krävs gäller att göra vårdtiden på klinik så kort som möjligt. Det uppgivna tillståndet i sig kräver inte heller barnmedicinsk slutenvård givet att adekvata åtgärder sätts in med avseende på näringstillförsel. Tanken bakom ett öppenvårdsarbete är att möta familjen i deras eget sammanhang, för att tillsammans med dem återskapa den vardagsstruktur som utgör en basal del av familjens möjlighet till återhämtning, och därmed också barnets tillfrisknande. Arbetet i hemmiljö skapar också möjlighet att se syskons behov, eftersom syskonen till barn med uppgivenhetssymtom är en utsatt grupp, med stor risk att själva utveckla uppgivenhetssymtom. I hemmiljön har också föräldrarna bättre förutsättningar att återta föräldrauppgiften och våga känna sig som de experter på sina barn som de faktiskt är. Föräldrarna blir på så sätt också vårdens uppdragsgivare, i sina frågor om barnet, vilket är en bärande tanke i allt barnpsykiatriskt arbete.

Genom att hela vårdkedjan arbetar i nära samverkan, så kan medicinsk säkerhet upprätthållas i samma utsträckning som på en sjukhusavdelning.

Heldygnsvård kan vid behov erbjudas både på Sachsska Barnsjukhuset, vid allvarliga somatiska symtom, eller på BUP:s klinik då barnet har psykiatriska symtom av sådan allvarlig karaktär att inläggning är nödvändig. Placeringar av familjen inom socialtjänstens försorg kan också ske, då föräldrarna sviktar i sin omsorgsförmåga om barnet.

I en del av familjerna är det under perioder svårt att genomföra behandlingen inom öppenvården därför att föräldrarna sviktar i sin omvårdningsförmåga. *Omvårdnadssvikt* kan beskrivas som att föräldrarna är under sådan svår psykosocial belastning att de inte orkar möta barnets behov av omvårdnad, och kan ofta bero på en akut kris i familjen beroende på förändring i asylprocessen, förälders egen akuta psykiatriska problematik, eller total utmattning hos föräldrar pga. sömnbrist eller oro för barnet.

I november 2005 startades därför en enhet inom BUP-kliniken, Färjan, som är ett korttidsboende för familjer med barn med uppgivenhetssymtom. Färjans uppdrag är att erbjuda akut avlastning till föräldrar med omvårdnadssvikt, eller att i samråd med övriga enheter i vårdkedjan bedöma familjens behov av utökat psykosocialt stöd, då ofta med insatser från socialtjänsten.

Kartläggning

- 80 barn har under perioden mars 2005 – september 2006 haft uppgivenhetssymtom av grad 2 och 3.
- 44 barn har fått behandlingsinsatser från vårdkedjan, och för dessa barn gäller följande:
- Patientgruppen har bestått av 26 flickor och 18 pojkar, genomsnittlig ålder 14 år.
- Familjerna kommer huvudsakligen från Centralasien och Kaukasus.
- Drygt halva gruppen består av familjer med en ensamstående förälder.
- Patientgruppen präglas av erfarenheter av traumaexponering och separationer och förluster av nära anhörig.
- 13 barn har haft uppgivenhetssymtom av grad 2.
- 31 barn har haft uppgivenhetssymtom grad 3, och av dessa har 22 barn matats via sond under någon period av vårdtiden.

Under perioden mars 2005 till och med september 2006 identifierades ca 80 barn inom barn- och ungdomspsykiatri i Stockholm som barn med uppgivenhetssymtom i olika grad; barn med uppgivenhetsgrad 2 eller 3. Av dessa 80 barn har 44 tagit del av insatser från ovan beskrivna vårdkedja; övriga 36 barn har antingen haft symtom av sådan karaktär att en lägre vårdnivå än vårdkedjans insatser varit tillräckliga, och de har då haft sin primära stöd- och behandlingsinsats från BUP:s öppenvårdsmottagningar. Ett fåtal av dessa 36 barn har dock haft en symtombild med uppgivenhet av grad 3, men har haft kontakter etablerade med andra vårdgivare innan vårdkedjans arbete startade, och familjen har då valt att fullfölja sin behandling inom ramen för dessa vårdgivares insatser.

De 44 barn som under perioden tagit del av vårdkedjans insatser kan således i huvudsak beskrivas som barn med allvarlig symtombild med avseende på graden av funktionsbortfall, samt barn där tidigare insatser med hänsyn till deras vårdbehov, varit otillräckliga eller bristfälliga. Kartlägg-

ningen av vilka dessa barn har varit, deras vårdbehov och vårdresultat, utgår således endast från de 44 ”vårdkedjebarnen”, och kan inte generaliseras till hela gruppen identifierade barn.

Beskrivning av gruppen

Ålder och kön: Gruppen på 44 barn (42 familjer) består av 26 flickor och 18 pojkar med en genomsnittlig ålder av 14 år (medianålder 15 år); de allra flesta av barnen är mellan 12 och 16 år.

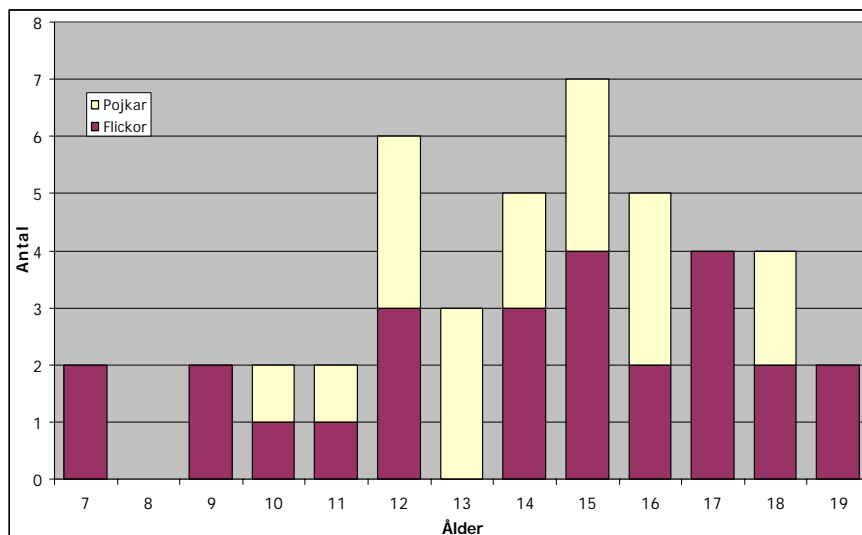


Diagram 1: Ålders- och könsfördelning, ålder i oktober 2006

Ursprung: Barnen och deras familjer kommer främst från forna Sovjetrepubliker i Centralasien, (varav flest antal barn (13 stycken) kommer från Uzbekistan). Många familjer kommer också från Kaukasus, framförallt från Armenien och Azerbajdzjan, där flera familjer är s.k. ”blandäktenskap” dvs. föräldrarna kommer från var sitt av dessa länder. En mindre andel av familjerna kommer från Bangladesh.

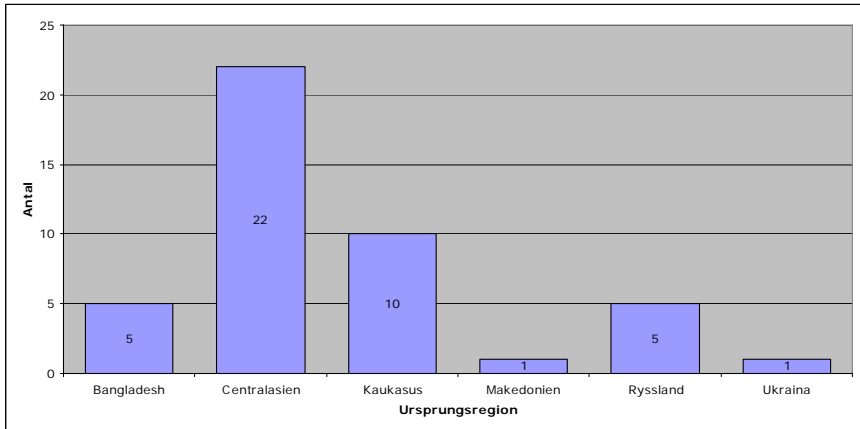


Diagram 2: Barnens ursprungsregioner.

Familjestruktur: Drygt halva gruppen består av familjer med ensamstående förälder, i huvudsak en ensamstående mamma (24 ensamstående av 44 familjer). Det barn som diagnostiserats med uppgivenhetssymtom är i stor utsträckning äldsta barnet i syskonskaran, eller ett ensam barn, men ca 30 % är yngsta barnet.

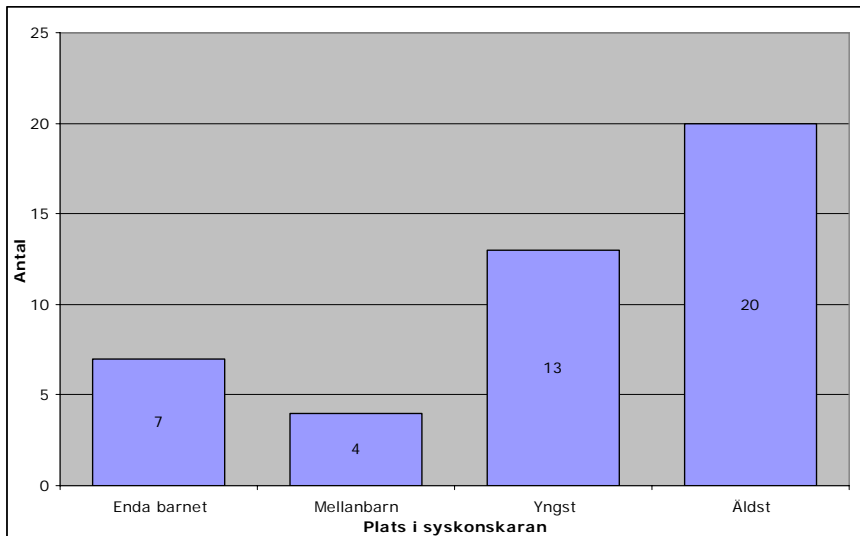


Diagram 3: Ordning i syskonskara.

Barnets påfrestningsfaktorer: Föräldrarna har i kontakt med BUP beskrivit barnets och familjens bakgrund med avseende på sårbarhetsfaktorer som barnets utsatthet för traumaexponering, föräldrarnas erfarenhet av

eget trauma, barnets erfarenhet av svåra separationer eller förlust av nära anhörig eller vårdnadshavare, samt barnets tidigare erfarenhet av barnpsykiatrisk eller –somatisk problematik. Resultaten visar att i 30 av 44 familjer uppger man att barnet utsatts för traumatiska upplevelser; i 19 av dessa familjer har både barn och föräldrar exponerats för trauma. Med traumatisk upplevelse menas här att barnet upplevt, bevittnat eller konfronterats med en händelse eller en serie av händelser som kunnat innebära död, allvarlig skada eller hot om detta, eller ett hot mot egen eller andras fysiska integritet.

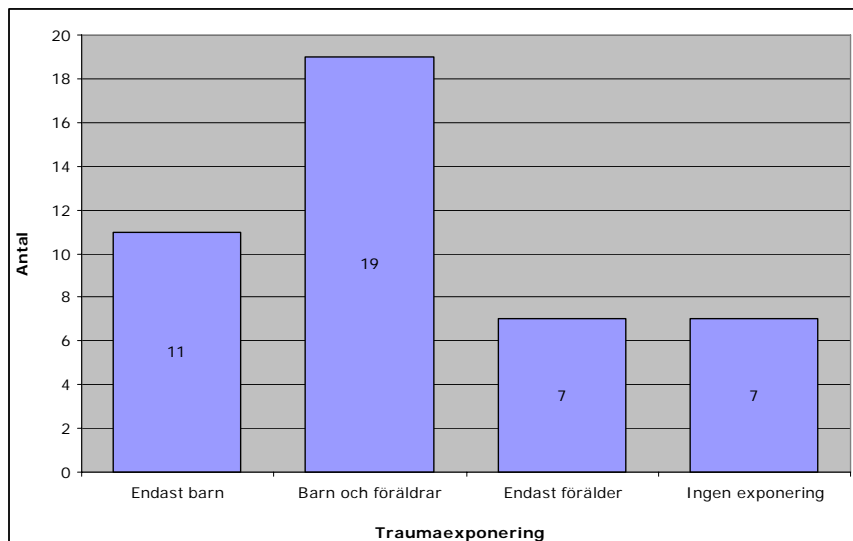


Diagram 4: Familjens traumaexponering.

Av de 44 barnen har 32 erfart svår separation eller förlust, 10 barn upp-gavs ha tidigare barnpsykiatrisk problematik redan i hemlandet (ångest-relaterad problematik, neuropsykiatriska symtom, tics), dock ej dokumen-terad eller med fastställd diagnos. Tio barn har haft tidigare medicinsk problematik. Av de 44 barnen har 18 gjort suicidförsök; dessa har oftast skett i ett tidigt skede av sjukdomsförloppet, och efter ankomsten till Sverige. (Tabell 1.)

Tabell 1: Anamnesticiska faktorer

	Antal pat.
Tidigare barnpsykiatrisk problematik	10
Separation/förlust	32
Tidigare somatisk problematik	10
Suicidförsök	18
Barnet exponerat för trauma	30

Asyltid: barnen har tillbringat i genomsnitt 2-3 år i Sverige; över hälften av dem (24 stycken) sökte asyl i Sverige under 2003-2004.

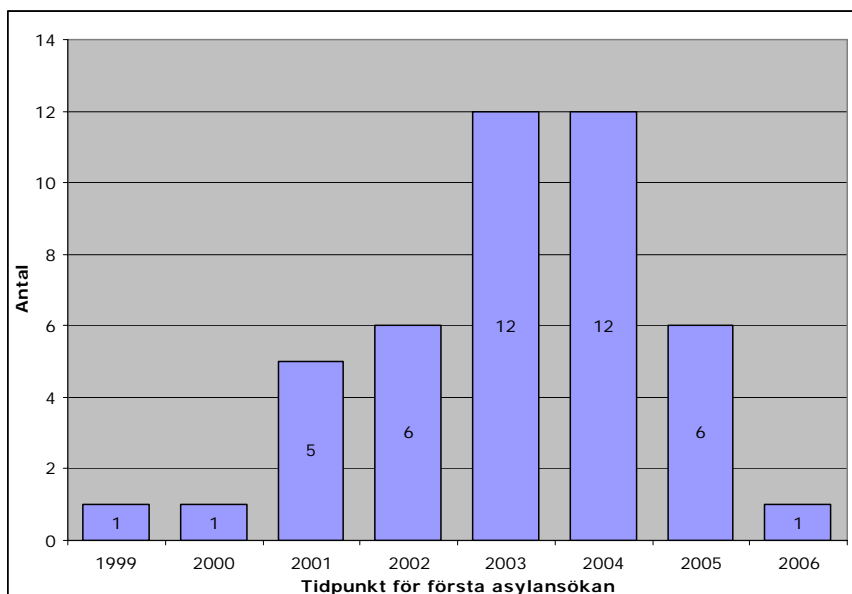


Diagram 5: Tid i Sverige - årtal för familjens första asylansökan.

Familjerna har vid ankomsten till Sverige ofta kommunplacerats i någon mindre ort i Sverige, och sedan valt att flytta till Stockholm under asyltiden. Som tidigare nämnts finns det inga flyktingförläggningar i Stockholm, varför familjerna bott i så kallat "e-bo", eget boende, i många fall även boende tillsammans med en eller flera andra familjer. Flertalet av familjerna har varit boende på Järvafältet (Tensta, Rinkeby, Husby och Kista) och i Skärholmens och Farsta/Skarpnäcks stadsdelar inom Stockholms kommun, samt i Botkyrka kommun.

Graden av uppgivenhet: för att få en bild av graden av uppgivenhetsymtom hos barnen kan gruppen på 44 barn delas upp i tre kategorier, barn med uppgivenhetsgrad 2 (13 barn), barn med uppgivenhetsgrad 3 utan sond (9 barn), samt barn med uppgivenhetsgrad 3 med sond (22 barn). (Diagram 6)

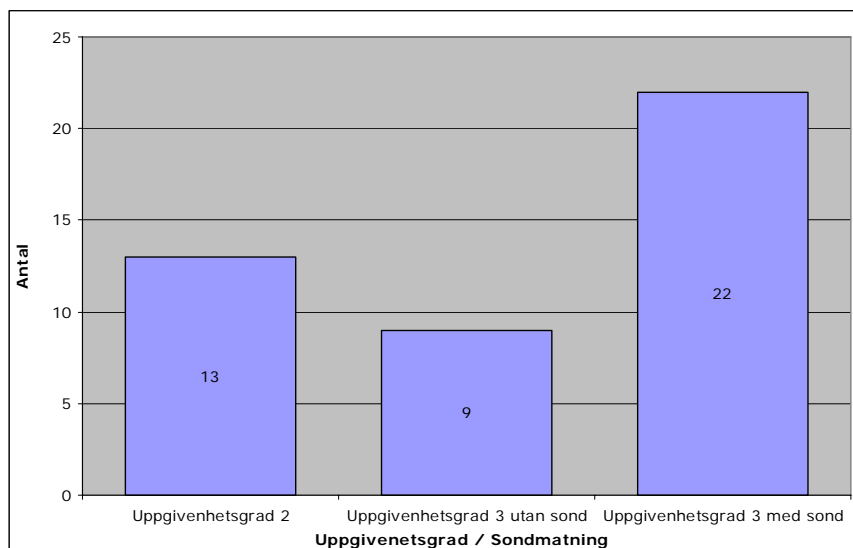


Diagram 6: Grad av uppgivenhet samt förekomst av sondmatning

Vårdkonsumtion

Vilken vård har barnen och deras familjer fått, och med vilken intensitet har den skett? Här kan en beskrivning av vårdkonsumtion (mätt i form av öga-mot-öga-kontakt) utifrån uppdelning av barnen i de olika kategorierna grad 2 -3 samt sond/icke sond vara funktionell. Gemensamt för hela gruppen barn är att de alla haft kontakt med BUP:s öppenvårdsmottagningar, 36 av barnen har dessutom fått behandling från MAsT, det mobila asylteamet. Alla barn har också träffat läkare på Sachsska Barnsjukhuset för en somatisk bedömning.

BUP

Genomsnittligt antal besök (*Diagram 7*) på BUP:s öppenvårdsmottagningar har varit 24, med en median på 18 besök; inga skillnader finns mellan de olika kategorierna av barn med avseende på graden av uppgivenhetssymtom, men den individuella spridningen är stor – från 130 till 1 besök.

De 36 barn som fått behandlingsinsatser från MAsT har i genomsnitt fått 52 besök, här har dock barnen med sond fått något fler besök. Även här är den individuella spridningen stor – mellan 2 och 123 besök. Spridningen kan främst förstås utifrån hur lång vårdperiod barnen har haft, och beroende på när under sjukdomsperioden som MAsT-kontakten initierades.

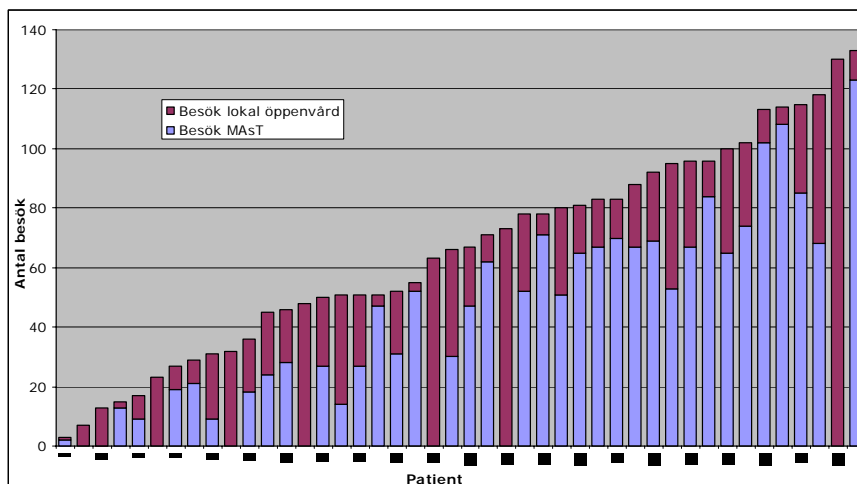


Diagram 7: Besök inom BUP:s öppenvård. Varje stapel representerar en patient i vårdkedjan.

Sachsska Barnsjukhuset

Barnen inom vårdkedjan har i genomsnitt träffat läkare på Sachsska Barnsjukhuset vid ca 3 tillfällen, men här skiljer sig antalet besök mellan de olika grupperna. Gruppen barn med uppgivenhetsgrad 3 som *inte* haft sond har i genomsnitt fått 4,3 besök, jämfört med gruppen barn med sond som fått 3 besök.

Sachsska Barnsjukhusets behandlingsinsats kan dock inte bara beräknas utifrån öga-mot-öga kontakt; ansvarig läkare har utöver den somatiska bedömningen träffat personal från ASIH varannan vecka för genomgång av patienternas medicinska status. Den indirekta behandlingsinsatsen är således väsentligt mycket större än genomsnittligt antal besök hos doktorn. Dessutom inkluderar det ej läkarkontakt under tiden då barnet vårdats ineliggande på barnmedicinsk avdelning där barnet bedömts dagligen av barnmedicinsk PAL.

Tabell 2: Läkarbesök på Sachsska barnsjukhuset

	Antal pat.	Läkarbesök barnklinik medelvärde
Uppgivenhetsgrad 2	13	1,8
Uppgivenhetsgrad 3 utan sond	9	4,3
Uppgivenhetsgrad 3 med sond	22	3,0
Samtliga	44	2,9

ASIH

Av de 44 barnen inom vårdkedjan har 35 barn fått vårduppföljning från ASIH, de 9 barn som inte fått denna vårdinsats har i de flesta fall varit barn med uppgivenhetsgrad 2, men där funktionsbortfallet inte varit av sådan art att somatisk vårduppföljning i hemmet varit nödvändig.

Genomsnittligt antal besök från ASIH (sjuksköterskebesök, sjukgymnast eller dietist) har varit 78, här är dock spridningen mellan grupperna stor då barnen med sond fått väsentligt mycket fler besök än exempelvis barn med uppgivenhetsgrad 2. (Tabell 3)

Tabell 3: Besök av ASIH

	<i>Antal pat.</i>	<i>Medel besök ASIH</i>	<i>Max besök ASIH</i>	<i>Min besök ASIH</i>
<i>Uppgivenhetsgrad 2</i>	5	37,0	81	15
<i>Uppgivenhetsgrad 3 utan sond</i>	8	79,3	134	9
<i>Uppgivenhetsgrad 3 med sond</i>	22	86,7	173	12
<i>Samtliga</i>	35	77,9	173	9

Allmänpsykiatri/Länsakuten

Av de 42 familjerna inom vårdkedjan har föräldrarna i 21 familjer haft kontakt med allmänpsykiatri, genomsnittligt antal besök har varit 29 varav 8 besök hos läkare. Även här syns skillnader mellan de olika grupperna, då föräldrar till barn med sond både haft fler besök totalt samt hos läkare än de båda övriga grupperna. (Tabell 4)

Tabell 4: Besök i allmänpsykiatri

<i>Föräldrar till barn med:</i>	<i>Antal patienter</i>	<i>Medel antal läkarbesök</i>	<i>Medel antal skötarbesök</i>
<i>Uppgivenhetsgrad 2</i>	3	2,3	23,0
<i>Uppgivenhetsgrad 3 utan sond</i>	5	7,8	25,6
<i>Uppgivenhetsgrad 3 med sond</i>	14	9,2	30,5
<i>Totalt</i>	22	7,9	28,3

Heldygnsvård

Som tidigare nämnts är vårdkedjans arbete i grunden en öppenvårdsmo-
dell, med möjlighet till heldygnsvård vid behov. Av de 44 barnen har 21
barn vårdats i någon form av slutenvård (BUP-kliniken, Färjan eller
Sachsska Barnsjukhuset), 3 av dessa barn har fått slutenvård från både
BUP och Sachsska Barnsjukhuset.

Sachsska Barnsjukhuset har haft 16 barn inlagda för heldygnsvård, av dessa var 10 stycken barn som hade sond. Genomsnittligt antal vårddygn var 9 (median 6 dagar) med en spridning mellan 1 och 28 dagar.

BUP-kliniken har haft 4 barn inlagda under någon period, med genomsnittligt antal vårddygn 10,5 dagar och en spridning mellan 6 och 14 dagar.

Färjan har haft 6 familjer boende, med 7 patienter boende i genomsnitt 71 vårddygn med en spridning mellan 16 och 102 vårddagar.

Tabell 5: Haldygnsvård. Antal patienter och antal vårddygn.

	Färjan		BUP-klinik		Sachsska	
	Antal pat.	Medel VD	Antal pat.	Medel VD	Antal pat.	Medel VD
Uppgivenhetsgrad 2	2	16,0			2	17,0
Uppgivenhetsgrad 3 utan sond	2	39,5	1	6,0	4	5,8
Uppgivenhetsgrad 3 med sond	3	86,3	3	12,0	10	9,0
Samtliga	7	52,9	4	10,5	16	9,2

Vårdresultat

- Av 44 familjer har 40 familjer fullföljt sin behandling inom vårdkedjan (4 familjer har flyttat från Stockholm)
- 31 barn har tillfrisknat
- Vårdperiod, i genomsnitt, 10,3 månader
- Vårdtid med sond, i genomsnitt 10,1 månader (inklusive barn med sond satt innan vårdkedjans start)
- Vårdtid efter PUT, 5,9 månader (medel)
- Sondtid efter PUT, 6 veckor (medel)

De barn som omfattats av vårdkedjans insatser har varit i mycket olika stadier av sjukdomen då vården inom denna vårdstruktur påbörjades. En del barn hade varit sjuka länge, andra har fått ta del av vården ganska snart efter insjuknandet. Resultatet av vården för dessa barn kan beskrivas utifrån följande kriterier:

- Antal barn som tillfrisknat.
- Vårdperiodens längd.
- Sondtid.

- Vårdtid efter PUT.
- Sondtid efter PUT.

Att mäta och uppskatta i vilken utsträckning barnen tillfrisknat torde vara det viktigaste kriteriet för att bedöma vårdinsatsens resultat; vårdperiodens längd är ett mått på vårdinsatsens effektivitet. Tidigare studier har visat att permanent uppehållstillstånd, PUT, är den enskilt viktigaste faktorn för att starta tillfrisknande (Bodegård 2006, Joelsson & Dahlin 2005). Beskrivningen av vårdresultatet kan således också ske med datum för permanent uppehållstillstånd som kritisk punkt, varför vårdtid och sondtid efter PUT blir intressanta värden.

Viktigt att notera är att begreppen ”sjuk” och ”frisk” i detta sammanhang avser graden av funktionsbortfall; att barnen tillfrisknat från sitt uppgivna tillstånd innebär inte med självklarhet att de inte har andra psykiatriska symtom eller andra tecken på psykisk ohälsa. Det kan istället vara så att ett tillfrisknande från uppgivenhetssymtomen kan skapa förutsättningar för att se och diagnostisera annan psykiatrisk problematik.

Antal friska barn

Av de 44 barnen som ingått i vårdkedjans arbete har 4 familjer flyttat från regionen. Av de 40 återstående som fullföljt behandlingen har 31 barn tillfrisknat helt från sitt uppgivna tillstånd; nio barn har fortfarande allvarliga uppgivenhetssymtom. Av dessa barn har fyra fortfarande sond, två har uppgivenhetsgrad 3 utan sond och tre barn har uppgivenhetssymtom av grad 2.

Vårdperiodens längd

Genomsnittlig tid inom vårdkedjan är 10,3 månader. Skillnaderna är dock stora mellan grupperna av barn, då barn med uppgivenhetssymtom av grad 3 med sond vårdats nästan dubbelt så lång tid jämfört med gruppen barn med uppgivenhetssymtom av grad 2.

Tabell 6: Vårdperiodens längd för de 31 patienter som tillfrisknat

	Antal pat.	Vårdperiod månader medel	Vårdperiod månader min.	Vårdperiod månader max
Uppgivenhetsgrad 2	9	6,7	2	15
Uppgivenhetsgrad 3 utan sond	7	10,0	1	15
Uppgivenhetsgrad 3 med sond	15	12,5	6	16
Samtliga	31	10,3	1	16

Sondtid

Av de 44 barnen har 22 barn haft sond under någon period av sin sjukdom, 9 av dessa barn hade sond satt innan vårdkedjan startade. Sondtid och tiden för sonddragning efter PUT går att presentera för 16 av de 22 barnen; 4 barn har fortfarande sond och 2 barn har flyttat från Stockholm. Genomsnittlig tid med sond har varit 10,1 månader, men med stora skillnader mellan gruppen barn som fick sin sond satt innan vårdkedjan startade (14 månader) jämfört med gruppen barn där sonden sattes inom vårdkedjan (5 månader).

Tabell 7: Tid med sond

	<i>Pat med sond</i>	<i>Pati- enter med dragen sond</i>	<i>Månader med sond, medel</i>	<i>Månader med sond, min</i>	<i>Månader med sond, max</i>
<i>Sond satt före vårdkedjan</i>	9	9	14,0	7	22
<i>Sond satt inom vårdkedjan</i>	13	7	5,0	2	8
<i>Samtliga</i>	22	16	10,1	2	22

Vårdtid efter PUT

Flera studier har visat att permanent uppehållstillstånd, PUT, är den enskilt viktigaste faktorn för att barnet ska starta en tillfrisknandeprocess (Lundqvist 2005); kartläggningen visar att detta även varit gällande för denna patientgrupp. Genomsnittlig vårdtid efter PUT har varit 5,9 månader, men med stora skillnader mellan barnen i de olika kategorierna då barn med uppgivenhetssymtom av rad 2 tillfrisknat mycket snabbare (1,5 månad) jämfört med barn med uppgivenhetsgrad 3, oavsett om dessa haft sond eller ej (7,3 respektive 7,4 månader). Trots att PUT är ett viktigt kriterium för tillfrisknande visar dock kartläggningen att även barn med TUT tillfrisknat, samt att några barn tillfrisknat helt innan de erhållit permanent uppehållstillstånd.

Tabell 8: Vårdtid i förhållande till tidpunkt för PUT/TUT för de barn som tillfrisknat. Antal månader. (Negativt värde indikerar tillfrisknande före tidpunkten för PUT/TUT)

<i>PUT/TUT</i>	<i>Uppgivenessgrad</i>	<i>Friska</i>	<i>Medel</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
			<i>vårdtid</i>	<i>vårdtid</i>	<i>vårdtid</i>
			<i>före/efter</i>	<i>före/efter</i>	<i>före/efter</i>
<i>PUT/TUT</i>			<i>PUT/TUT</i>	<i>PUT/TUT</i>	<i>PUT/TUT</i>
<i>PUT</i>	2	5	1,5	-0,2	3,2
	3 utan sond	7	7,4	-0,4	18,7
	3 med sond	15	7,3	0,0	12,6
<i>TUT</i>	2	4	3,4	0,7	5,9
<i>Samtliga</i>		31	5,9	-0,4	18,7

Sondtid efter PUT

Hur lång tid barnen vårdats med sond efter PUT kan också ses som ett resultat av vårdinsatsen, även om tiden med sond och när densamma tas bort är något som kan problematiseras (se diskussion nedan).

Genomsnittlig tid med sond efter PUT är 6 veckor, för 2 av barnen har det varit möjligt att dra sonden innan familjen fått permanent uppehållstillstånd, för dessa skedde sonddragningen omkring 6 respektive 2 månader före PUT.

Tabell 9: Tidpunkt för sonddragning i förhållande till tidpunkt för PUT/TUT. Antal veckor. (Negativt värde betyder sonddragning före tidpunkten för PUT/TUT)

	<i>Antal pat. i vårdkedjan</i>	<i>Patienter med dra-gen sond</i>	<i>Medel</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
			<i>sondtid</i>	<i>sondtid</i>	<i>sondtid</i>
			<i>före/efter</i>	<i>före/efter</i>	<i>före/efter</i>
			<i>PUT/TUT</i>	<i>PUT/TUT</i>	<i>PUT/TUT</i>
<i>PUT</i>	31	16	6,0	-28,9	27,7
<i>TUT</i>	7				
<i>Ej PUT/TUT</i>	5				
<i>Vet ej</i>	1				
<i>Samtliga</i>	44	16	6,0	-28,9	27,7

Aktuell situation

I september 2006 har 29 av de 40 barn som finns kvar i Stockholms län fått permanent uppehållstillstånd, 7 barn har tillfälligt uppehållstillstånd och 4 barn och deras familjer är fortfarande asylsökande. Av de 40 barnen har 31 tillfrisknat medan 9 barn i den beskrivna gruppen fortfarande har allvarliga uppgivenesssymtom; 4 av dessa sondmatas fortfarande.

Tabell 10: Barnens situation i september 2006.

<i>Aktuell funktionsnivå</i>	<i>Asylsökande</i>	<i>PUT</i>	<i>TUT</i>
<i>Frisk</i>		27	4
<i>Grad 2</i>		1	2
<i>Grad 3 med sond</i>	3		1
<i>Grad 3 utan sond</i>	1	1	
<i>Totalsumma</i>	4	29	7

Diskussion

Slutsatser

Kartläggningen av vårdkedjans insatser under perioden mars 2005 till september 2006 visar att 31 av 44 barn inom vårdkedjan tillfrisknat i den grad att en återgång till skola och vardagsliv varit möjlig. Patientens säkerhet med avseende på medicinska och psykiatriska faktorer har med hjälp av vårdkedjans arbete kunnat upprätthållas. Genom att arbeta i en öppenvårdsmodell har även föräldrarnas förmåga att vara föräldrar påtagligt kunnat förbättras, och syskons behov av stödinsatser har uppmärksamats och åtgärdats. Tiden som barnen haft sond har varit kortare för de barn som fick sond inom ramen för vårdkedjans arbete, än för dem som fick sond före vårdkedjans tillkomst. Permanent uppehållstillstånd är, i likhet med resultat från andra studier, den enskilt viktigaste faktorn för tillfrisknande, även om en förbättring före PUT är möjlig. Kartläggningen visar också att det finns stora skillnader i tillfrisknadetid mellan de olika grupperna av barn, och även stora individuella skillnader.

Patientgruppen

Kartläggningen av patientgruppen visar på en grupp familjer som har haft mycket stora behov; enligt beskrivningen ovan har gruppen huvudsakligen utgjorts av barn med synnerligen allvarliga uppgivenhetssymtom, och familjerna och barnen har varit mycket sårbara med avseende på tidigare erfarenheter och nuvarande situation. En majoritet av barnen har, enligt föräldrarnas utsago, varit utsatta både för traumaexponering samt för svår separation eller förlust. En knapp majoritet av barnen har kommit till Sverige med en ensamstående förälder, där den andre föräldern antingen uppges vara avliden eller saknad. Boendesituationen med återkommande flyttningar mellan olika lägenheter, och sammanboende med andra familjer, har utgjort ytterligare belastning i familjernas vardag. Den bild kartläggningen ger bekräftar upplevelsen av en tidigare utsatt grupp med stora psykiska och medicinska behov, i en kontext av svåra psykosociala förutsättningar.

Det har inte kunnat fastställas om denna grupps utsatthet och sårbarhet skiljer sig från utsattheten hos andra familjer som kommer till Sverige för att söka asyl, men det som skiljer gruppen från andra är just det faktum att barnen har gått in i ett tillstånd av uppgivenhet. Varför sker det med dessa barn och inte de barn som idag kommer från krigsdrabbade områden i Irak eller de traumatiserade barn som under 90-talet kom som flyktingar från forna Jugoslavien? De barn som kom från Jugoslavien och de barn som idag kommer från Irak ”erkänns” som asylsökande av svenska myndigheter, dvs. att de är i behov av skydd med avseende på sina krigs-

upplevelser. Därmed erkänns också deras traumatiska upplevelser. Många av familjerna har i och med det kunnat få tillfälligt eller permanent uppehållstillstånd. Ett sådant ”erkännande” av barnens traumatiska upplevelser eller behov av skydd har inte varit gällande i någon större utsträckning för den patientgrupp vars barn gått in i ett uppgivet tillstånd. En hypotes skulle kunna vara att själva osäkerheten inför framtiden är en viktig faktor i uppkomsten av uppgivenhetssymtom. Den som har gott hopp om att få stanna i Sverige skulle då löpa mindre risk att bli uppgiven.

Vårdkedjans arbete - förutsättningar och begränsningar

Arbetet med att möta behoven av vårdinsatser runt de familjer som hade barn med uppgivenhetssymtom inom SLL startade i vad som kan betecknas som ett akut- eller katastrofläge; vid vårdkedjans start fanns det 50 barn som var i stort behov av insatser från både barnmedicin och barnpsykiatri. Vårdkedjan inom SLL kunde dock med hjälp av tydliga uppdragsbeskrivningar för varje enskild enhet inom en relativt kort tidsperiod skapa en logistik mellan vårdinsatser för att möta dessa vårdbehov. Förutsättningarna för ett gynnsamt samarbete vårdenheter emellan har – förutom ett tydligt uppdrag – också möjliggjorts av en konsensus kring vikten och vinsten av samverkan runt familjen. Familjernas behov av en samtidig barnpsykiatrisk och barnmedicinsk hjälpinsats var åskådliggjord redan i den arbetsgrupp som startade under 2004, och som föregick beslutet i HSU om vårdkedjans tillblivelse. För att åstadkomma en samarbetsallians med föräldrarna, och för att skapa goda förutsättningar för att de barnpsykiatriska behandlingsinsatserna ska ge resultat, måste föräldrarna känna sig säkra på att barnets fysiska behov är tillgodosedda – att sjukdomen inte är livshotande för barnet givet att adekvata medicinska behov tillgodoses. Det barnpsykiatriska och barnmedicinska arbetet måste således ske sida vid sida.

Varje enhet har också – inom relativt fria ramar – kunnat utarbeta och under arbetets gång anpassa sitt vårdprogram för att möta barnets och familjens särskilda behov.

En gynnsam förutsättning för vårdkedjans arbete har varit möjligheten att erbjuda behandlingsinsatser till familjer i hela länet. En svårighet i detta avseende har dock varit att det medfört en stor mängd samarbetsparter inom kommun- och stadsdelar som – i jämförelse med vårdkedjan – inte haft ett gemensamt, specifikt uppdrag kring familjer med barn med uppgivenhetssymtom, och som då medfört att man inte gjort likartade bedömningar. Beviljade stödinsatser för en familj boende i en kommun/stadsdel kan ifrågasättas eller anses omotiverade när familjen flyttar till en annan kommun/stadsdel.

Vårdkonsumtion och behandlingsresultat

Kartläggningen visar att de allra flesta barnen/familjerna i vårdkedjan fått behandlingsinsatser med hög intensitet från samtliga vårdgivare. Spridningen i besöksfrekvens kan förstås utifrån skillnader i vårdbehov.

Arbetet med familjerna i en öppenvårdsmodell väckte initialt en del oro hos både politiker och i viss mån även hos en del sjukvårdspersonal. Frågan var om vårdformen skulle underskatta barnens behov av slutenvårdsinsatser, och ”osynliggöra” barnen. Beskrivningen ovan visar att arbetet i öppenvård, förutom viktiga aspekter som att se hela familjens behov, också kunnat garantera barnen medicinsk säkerhet. Avgörande för patientsäkerheten och vårdens framgång är vårdens innehåll, intensitet och möjlighet till individanpassning. En majoritet av barnen i patientgruppen har vårdats inom slutenvård under någon del av sjukdomsperioden, men antalet vård dagar har kunnat begränsas genom vårdkedjans fortsatta behandlingsinsatser.

Behandlingsresultaten indikerar – i likhet med andra studier - att permanent uppehållstillstånd är den enskilt viktigaste faktorn för att påbörja ett tillfrisknande hos barnet. Samtidigt visar materialet att en påbörjad rehabilitering är möjlig även före PUT, då nio av barnen visat på betydande förbättringar både som asylsökande eller då de fått tillfälligt uppehållstillstånd.

Tiden med sond är kortare för de barn som fick sonden inom ramen för vårdkedjan, än för de barn som hade fått sond tidigare. Det är dock inte möjligt att fastställa om detta beror på behandlingsinsatsen från vårdkedjan eller ej, då sondtiden kan ha påverkats av faktorer som exempelvis asyprocessens fortskridande och/eller vårdens förhållningssätt till sondsättning respektive dragning av sonden. I början av vårdkedjans arbete fanns en stor skepsis hos vårdpersonalen mot att dra sond innan familjen fått uppehållstillstånd, men erfarenheterna visar att detta varit möjligt och givit goda resultat hos två av barnen. För de barn där sonden dragits efter det att familjen fått PUT visar tidsspannet visserligen på en spridning inom gruppen, men genomsnittligt antal veckor går att jämföra med resultat i andra studier (Bodegård 2006). En viktig frågeställning för det fortsatta arbetet är därför att utvärdera huruvida sonddragningen i sig kan ses som en kritisk punkt för tillfrisknande. Sonddragningen som intervention måste problematiseras, då det dels kan förstås som att sond dras när patienten börjar tillfriskna, dels kan betraktas som en vårdintervention som i sig kan starta rehabiliteringsprocessen. Dragningen av sond handlar i viss utsträckning om en trygghet hos vårdgivaren om vårdinsatsen verkan, tillika en tillit mellan vårdgivare och förälder om barnets tillfrisknande.

Vårdens insatser handlar initialt om att trygga föräldrar om att deras barn kommer att överleva, och få föräldrarna att återfå det hopp om framtiden som är livsviktigt för barnets återgång från sitt uppgivna tillstånd. Arbetet

under perioden visar att föräldrarna kunnat återta sin ”föräldrauppgift”, dvs. själva kunnat känna hur viktiga de är för barnets tillfrisknande. System till sjuka barn har genom vårdkedjans insatser också fått eget utrymme, och deras insjuknande i uppgivenhetssymtom har därmed kunnat förebyggas.

Vårdresultat i kontexten asylpolitik

Värdering av behandlingsresultat för ett sjukdomstillstånd med mycket komplexa och delvis oklara orsaksfaktorer måste göras med försiktighet. Av erfarenhet vet vi, att föräldrarnas oro och vanmakt inför beslut i asylfrågan påverkar barnets egen upplevelse av kontroll, sammanhang och förmåga att känna framtidstro. Denna upplevelse är med stor sannolikhet något som i sin tur påverkar barnets sjukdomstillstånd. Av de 44 barn som under perioden fått insatser från vårdkedjan har 31 av barnen tillfrisknat, och kunnat återgå till skolan. Vårdkedjans arbete har dock skett under en period av asylpolitisk turbulens med avseende på debatten om allmän amnesti under hösten 2005, men också i de mer gynnsamma förutsättningar för PUT som den tillfälliga lagen mellan november 2005 och mars 2006 medförde. Dessa asylpolitiska interventioner har självklart påverkat förutsättningarna för vårdkedjans arbete och haft återverkningar på takten av tillfrisknande hos en majoritet av barnen. Vårdens insats och betydelse med avseende på tillfrisknandeprocessen måste dock uppmärksammas utifrån de patienter som påbörjat en rehabilitering och/eller sonden kunnat dras innan PUT erhållits.

Stockholm som asylmottagare

I rapporter från regeringens samordnare (UD 2005:2) och i den massmediala debatten har framgått att Stockholm har varit och är överrepresenterat med avseende på antalet barn med uppgivenhetssymtom. Erfarenheter från vårdkedjans arbete visar att Stockholm skapar speciella omständigheter för familjerna då många av dessa tidigare bott på annan ort i Sverige. Flera familjer uppger att de har flyttat till Stockholm då de fått ett eller flera avslag på sin asylansökan, och har genom flytten velat möjliggöra en mer nära kontakt med juridiska ombud, ideella organisationer eller bekanta. Då familjen lämnar den tidigare bostadsorten för att flytta till Stockholm går detta att likna vid en andra ”flykt” för barnen som ofta påbörjat en integrering i vardagen, fått vänner i skolan och skapat egna meningsbärande sammanhang. Stockholms förutsättningar att erbjuda boende är också mycket begränsat och lämnar familjerna med ofta förekommande förflyttningar mellan olika lägenhetskontrakt – och nya uppbrott för barnen. Dessa uppbrott påverkar också kontinuiteten av stödinsatser från kommun- och stadsdelar, då nya utredningar och bedömningar måste göras vid flytt över dessa gränser.

Att bo på osäkert kontrakt, ofta sammanboende med andra torde rimligtvis påverka familjens psykiska hälsa och därmed också barnets sjukdomstillstånd. Det faktum att familjerna bor och lever under dessa omständigheter kan i sig vara en hälsorisk.

Fortsatt arbete – fortsatta frågeställningar

Vårdkedjans arbete under den ovan beskrivna perioden väcker naturligtvis fortsatta frågeställningar. Fokus måste vara att även härnäst granska och utvärdera vårdens organisation, och dess del i ett större omvärldsperspektiv men också att som vårdgivare ta ett fortsatt stort ansvar för att försöka förstå och förklara sjukdomstillståndet.

Frågor som berör vården handlar om att utrymme måste ges för att förändra och anpassa fastställda vårdprogram efter ny kunskap – eller för att generera ny kunskap. Förutsättningar måste skapas för att få kontakt med barnen i ett tidigt skede, då behandlingsresultaten pekar på längre rehabiliteringstider för de svårast sjuka barnen. Utvecklandet av förebyggande insatser måste också prioriteras för att om möjligt förhindra insjuknande. En förebyggande åtgärd av avgörande betydelse är att fånga upp föräldrar som sviktar i sin omsorgsförmåga, då tidigare studier har visat att asylsökande barn vars föräldrar sviktar i sin föräldraroll utgör en riskgrupp för psykisk ohälsa (Nestler & Penaloza 2006).

Hur samarbetet mellan landstinget och kommun- och stadsdelsbaserade verksamheter ska organiseras och förbättras, för att garantera familjerna adekvata - och samtida – medicinska och psykosociala insatser, är också en mycket prioriterad fråga. Vidare måste landstinget fortsätta att utveckla en vårdkedja som med flexibilitet kan dimensioneras efter fluktuerande barnunderlag och vårdbehov.

Att förstå och förklara sjukdomstillståndet har under de gångna åren varit en fråga som debatterats på olika arenor, såväl asylpolitiska som kulturella och vårdideologiska. Är detta ett nytt sjukdomstillstånd, finns dessa barn bara i Sverige och varför så många under så kort tid, är alla spørsmål som inte minst regeringens samordningsansvarige inom området haft att besvara (SOU 2006:49).

Vårdens uppgift torde dock primärt vara att med hänsyn tagen till det sociopolitiska sammanhang som barnet/familjen befinner sig i, fortsätta att inom ramen för vårt kompetensområde hålla fokus på de barnpsykiatriska och barnmedicinska frågeställningar som kan försöka förklara sjukdomstillståndet. Kunskapsnivån kring uppgivningstillstånd som diagnos pekar idag mot en multipel systemisk kausalitet, med ett samspel mellan en rad faktorer vars enskilda betydelse endast i liten omfattning studerats och värderats. Finns det en genetisk sårbarhet hos barnet som kan påver-

ka sjukdomstillståndet, eller kan vi finna svaret i psykosociala belastningsfaktorer? Hur inverkar exempelvis stress på insjuknandeförloppet? Hur kan vi förstå skillnaderna i rehabiliteringstid hos de olika grupperna av barn? Hur påverkas barnets fortsatta psykosociala och biologiska utveckling av att ha varit i ett uppgivet tillstånd under en längre period?

Svaren på dessa frågor kommer att ha avgörande betydelse för tiden mellan uppgivenhet och skolstart, en tid som för varje barn är förlorad tid och därför måste göras så kort möjligt.

Referenser

Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – kunskapsöversikt och kartläggning. Rapport från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. UD 2005:2. Statens offentliga utredningar.

Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – trauma, kultur, asylprocess. Rapport från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. SOU 2006:49. Statens offentliga utredningar.

Bodegård, G. Asylsökande flyktningbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall. *Läkartidningen 2004: 101*, 1696-1699.

Bodegård, G. (2006) *Vård av barn med uppgivenhetssymtom: En belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheten av vården av 25 asylsökande barn vid barnavdelningen Eugenia.* Research Report No 23, Karolinska Institutet.

Gustavsson, T. (2006) Apatiska barn är en fråga för vården och ingenting att gå i polemik om. *Dagens medicin 2006; (47):40*

Joelsson, L. & Dahlin, K. (2005). Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn. *Läkartidningen 2005;nr 48, volym 102*, 3646-3650.

Lask, B. Pervasive Refusal Syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment, 2004: 10*, 153-159.

Lask, B., Britten, C., Kroll, I., Magagna, J. & Tranter, M. Children with pervasive refusal. *Archives of Disease in Childhood, 1991;66*, 866-869.

Lundqvist, S. (2005). De apatiska barnen: Vad säger ”vetenskap och beprövad erfarenhet”? *Glimtar från forskningsfronten.* Stockholms länslandsting, BUP, Utvecklings- och utvärderingsenheten.

Lundqvist, S. (2005). Mot fria fantasier kan ingen försvara sig. *Läkartidningen 2005: 102, 2170-2171.*

Nestler, Z. & Penaloza, C. (2006). *Att slåss för livet: Psykosociala bedömningar av barn i asylsökande familjer.* Stockholm: Stockholms läns landsting, BUP, Flyktingenheten.

Thompson, S. & Nunn, K. The pervasive refusal syndrome: The RAHC experience. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 1997:2*, 145-65.

Tunström, A. (2004). *Barn som gett upp: Enkät angående asylsökande barn som vårdats på barnpsykiatrisk klinik under år 2003.* Stockholm: Stockholms läns landsting, BUP, Flyktingenheten.

Åhlund, A. et al. Förändrad asylprocess bästa sättet att hjälpa de apatiska barnen. *Dagens medicin* 2005;(15):43.

Enkel skattning av funktionsnivå hos barn med uppgivenhetssyndrom

<u>Kontakt</u>	<u>Nivå</u>
<u>Kommunikation</u>	
Praktiskt taget alltid slutna ögon	-5
Tom blick, otillgänglig för kontakt	-4
Nickar ibland som svar eller svarar enstavigt	-3
Kommunikation, men av depressiv karaktär	-1
<u>Intresse för omvärlden</u>	
Inget som helst intresse, reagerar ej på ljud	-4
Kan ibland titta upp, reagerar på enstaka händelser	-3
Kan kort stund titta intresselöst t ex på TV	-2
Passiv, utan intresse för social kontakt. Ingen gnista	-1
<u>Rörlighet</u>	
<u>Motorisk rörlighet/immobilitet</u>	
Fosterställning, står inte någonsin på sina ben	-6
Kan sättas upp men faller ihop i en rullstol eller soffa	-5
Kan förmås gå från en plats till annan med hjälp	-4
Kan ta sig till platser utanför hemmet, men måste hjälpas och/eller få stöd	-3
Långsam, präglad av olust	-1
<u>Födointag</u>	
<u>Mat</u>	
Ingen sväljreflex	-7
Sondmatas	-6
Måste matas	-4
Äter något, men måste uppmanas	-2
Mycket dålig aptit, men får i sig tillräckligt	-1
<u>Dryck</u>	
Sväljer inte vätska ens om man tvingar in en sked i munnen	-6
Går att mata skedvis med vätska	-4
Sväljer några klunkar om man håller i glaset	-3
Dricker i stort sett tillräckligt	-1

Dagliga rutiner

Hygieniska funktioner

Kissar och bajsar på sig	-6
Förs till toan på bestämda tider, ger själv ingen signal	-4
Borstar tänderna på uppmaning	-2
Sköter sin hygien automatiskt eller likgiltigt	-1

Påklädning

Låter sig bli påklädd, men hjälper ej till	-4
Låter sig kläs på och medverkar i viss mån	-3
Klär sig själv på uppmaning men mycket långsamt	-2
Klär sig, men likgiltig vid val av kläder	-1

Plusfaktorer

Pendlingar i funktionsnivå
 Episoder av affektutbrott; ilska, protest, gråt
 Manifestationer av stark vilja eller vägran
 Väldokumenterade iakttagelser av aggravaationer eller manipulationer

5 – 10 minuspoäng: depression
 11 – 19 minuspoäng: djup depression
 20 – 30 minuspoäng: på väg mot devitalisering
 31 – 37 minuspoäng: devitaliserat tillstånd

Andreas Tunström
 (05 04 21)

Initial medicinsk utredning av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom

Detta medicinska utredningsprogram har framtagits av barnläkare Bernice Aronsson, 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 barnpsykiatri och med den barnpsykiatriska utredningen som bas.

När den initiala utredningen är genomförd initieras ett vårdplaneringsmöte som resulterar i ett fortsatt individuellt behandlings- och utredningsprogram.

Anamnes

Hereditet

Finns liknande tillstånd i familjen?

Ärftlighet för andra sjukdomar?

Längd och vikt för familjemedlemmar

Pubertetsanamnes för familjemedlemmar

Uppgifter om graviditet och neonatalperiod

Uppgifter om patientens psykomotoriska utveckling

Aktuellt

Bedömning av energi och vätskeintag

Viktförändring 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 som mäts mitt på låret och mitt på vaden
Bukomfång som mäts i navelhöjd

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

Pubertetsmedömning

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

Pojkar: Genitalia och pubisbehåring enligt Tanner. Testikelolym, mätt antingen med orchidometer eller linjal (längd, bredd), konsistens. Acne? Skägg?

Provtagning

Serum/blod

Inflammation (SR)

Hematologi (Hb, EVF, LPK, differentialräkning, TPK)

Mineraler och spårelement (järn, järnmättnad, ferritin, Mg, Zn)

Elektrolyter (N, 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, fT3, fT4. För barn Tanner stadium 2-5, testosteron eller östradiol (morgonprover). Dygnskurva cortisol (prov var 4:de timme). IGF-1]

Metabolism: (syra-basstatus, laktat)

Serologi: [(allmän virusserologi med frågeställningen 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 oftast redan utförts på asylhälsan)]

Urin

Erytrocyter, leukocyter, protein, glukos, ketoner

Toxikologi

Serum och urin skickas till Rättmedicinalverket i Linköping. Viktigt att i journalen förtydliga att toxikologisk undersökning ingår som ett rutinprov hos barn med nedsatt kontaktförmåga och att det inte föreligger misstanke om intoxication.

Om viktnedgång och/eller mag-tarmbesvär

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

Kompletterande undersökning efter individuell bedömning

Hjärta/cirkulation: (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 bio-impedans)

ISSN 1653-0179

Kan beställas från:

Enheten för utvärdering och utveckling
Barn- och ungdomspsykiatri
Box 175 64, 118 91 Stockholm
Fax: 08-720 33 31, Tel: 08-690 58 86

