

Apatiska barn

– ett tillstånd som kräver samarbete

I slutet av 2005 införde regeringen allmän amnesti för barnfamiljer. Därefter minskade antalet apatiska barn påtagligt men fortfarande finns det barn med apati i Sverige. Sedan 2014 är tillståndet klassificerat som psykiatrisk diagnos, uppgivenhetssyndrom. Orsakerna är omdiskuterade, men för att behandla dessa barn krävs samarbete där inte minst primärvården är en viktig aktör.

Ayza

Ayza låg helt apatisk i 1,5 år. Socialpedagogen på BUP-mottagningen och skolsköterskan besökte henne en gång i veckan under hela sjukdomsperioden trots att hon inte gav kontakt. Jag var där en gång i månaden och träffade flickan och föräldrarna. Efter att familjen fick permanent uppehållstillstånd (PUT) tillfrisknade hon långsamt.

Mamman berättade för mig att hon ofta tänkte på det jag sagt till henne, att flickan kommer att bli frisk. Det hjälpte henne när det kändes som mörkast.

Sju år senare, när Ayza gick på lärarhögskolan i en annan stad, fick jag möjlighet att träffa henne igen. Hon kände igen mig på rösten men kom inte ihåg hur jag såg ut. Hon kom ihåg att vi besökte henne och att det var viktigt att vi visade att vi inte gav upp.

De första åren efter tillfrisknandet hade varit svåra, och hon hade svårt att umgås med de andra klasskamraterna då hon kände sig annorlunda. Det vände i gymnasiet då hon fick nya kamrater som hon kunde prata med och som förstod henne. Vid vår träff kunde hon berätta om sina minnen från hemlandet och från flykten.

Moira

Moira och hennes familj träffade jag i hemmet upprepade gånger under två och ett halvt år. Flickan var inte kontaktbar, inte heller när andra behandlare var på besök. Mamman hjälpte henne med det mesta. Hon matade henne, hjälpte henne med toalettbesök och vårdade henne.

Moira insjuknade när familjen fick avvisningsbeslut. Innan dess gick hon i skolan men blev i samband med det negativa beslutet allt mer aggressiv i skolan och slog andra barn. Senare blev hon allt tystare och klarade inte av att gå till skolan.

Efter att varit okontaktbar i två och ett halvt år blev hon allvarligt somatiskt sjuk och vårdades på sjukhus under närmare tre månader. Pappan var med största tiden. Under denna tid blev hon allt mer kontaktbar och vid utskrivningen fungerade hon som en helt normal 13-årig flicka. Personalen på avdelningen berättade att de försökt att stimulera henne och att de fick en fin kontakt med henne. Vid hembesök var hon fortfarande reserverad men alla fick en bättre kontakt med henne. Efter utskrivningen fick familjen inhibition på avvisningsbeslutet.

Ansamling av apatiska barn 1998 – 2005

Under 1998 till 2005, när jag arbetade på BUP kliniken i Bo-

den/Luleå, sökte 124 asylsökande barn till BUP-mottagningen. Av dessa hade 27 varierande grad av apati varav 15 hade fullt utvecklat uppgivenhetssyndrom. Situationen var liknade i hela Sverige då många barn blev apatiska under relativt kort tid. Barnen blev helt liggande, okontaktbara och behövde ofta matas via sond. När regeringen 2005 införde allmän amnesti för barnfamiljer sjönk antalet apatiska barn kraftigt. I dag finns det uppskattningsvis ett 50-tal barn med uppgivenhetssyndrom i Sverige. Hittills har jag inte sett någon rapport att ensamkommande flyktingbarn blivit apatiska.

Det finns ingen tydlig förklaring till varför barnen blir apatiska. Familjerna berättar ofta att de varit utsatta för förföljelse som upplevts som traumatiska. Barnen kan själva varit utsatta eller vittne till dessa händelser. Kulturella aspekter kan också bidra; det var en stor övervikt med barn från f.d. Sovjetunionen och Jugoslavien. Asylprocessen i sig är en viktig faktor, insjuknandet kommer nästan alltid i samband med att familjen får ett avvisningsbeslut och tillfrisknandet startar efter att familjen fått permanent uppehållstillstånd (PUT).

Mammans psykiska hälsa och hennes förmåga att stimulera barnet spelar också stor roll. Undersökning av barn med uppgivenhetssyndrom visar att de har låga kortisonnivåer samtidigt



Ill. Katarina Liliequist.

som de har höga nivåer av kortisols prekursorer vilket pekar på att de lever under kronisk stress [1].

Tidig upptäckt

Med tanke på att barnens psykiska hälsa är starkt förknippad med hur föräldrarna och speciellt mamman mår är det viktigt att man frågar alla familjemedlemmar om traumatiska händelser och uppmärksammar om de har symptom på trauma. Det är framför allt vid Migrationsverkets handläggning och vid primärvårdens hälsokontroll som detta kan upptäckas. För att föräldern och familjen skall få adekvat stöd bör man enligt Socialstyrelsens vägledning [2] remittera vidare och anmäla sin oro till socialtjänsten om man befärdar att barnet kan påverkas av vårdnadshavarnas och andra familjemedlemmars hälsa.

Det är viktigt att föräldrar och barn kan leva så normalt som vanligt i vardagen. En uppgift är att ordna plats på förskola och se till att barnen kommer till skolan samt ordna aktiviteter på fritiden och på lov. Lärarna är ofta de som snabbast kan se om barnen mår dåligt. Att ge information till föräldrarna om hjälp vid traumatiska händelser är viktigt och kan med fördel ges i föräldragrupper.

Behandling

Då det är svårt att se framgång med sin behandling skapar det ofta frustration och känsla av hopplöshet hos behandlarna. Barnen och familjen behöver insatser från flera olika håll. Det är därför nödvändigt att bilda ett *nätverk* som kan erbjuda behandling men också stötta och handleda varandra.

Behandlare från BUP har en viktig roll att ha kontakt med barnet, stödja föräldrarna och att vara kontaktperson till andra vårdgivare. När barnet mår bättre finns det förutsättningar för psykoterapeutisk behandling. Läkare på BUP tar ställning till medicinering. Tyvärr har man inte sett någon effekt av antidepressiva läkemedel.

Distriktssköterskan är en viktig person för att regelbundet följa barnets somatiska hälsa och att ge föräldrarna stöd. Det är viktigt att tänka på att barnen också kan drabbas av andra sjukdomar som kan döljas av apatin. Har barnet sond eller måste matas är det viktigt att väga barnet och eventuellt remittera till barnkliniken. *Barnmedicin* behöver ibland vårda barnet på barnkliniken om barnet inte får i sig tillräcklig näring eller om sond måste sättas.

Barnet måste också stimuleras vilket föräldrarna ofta inte klarar av själva. Här skulle man vilja att det görs mycket mer än vad som görs i dag. Viktiga personer är *sjukgymnaster och arbetsterapeuter från primärvården* men också kontaktpersoner från socialtjänsten.

Socialtjänstens uppgift är att se till att föräldrarna får hjälp och stöd i hemmet och ta ställning till om familjen behöver hjälp på behandlingshem (HVB). Inläggning av familjen på behandlingshem bör övervägas när man inte kan aktivera barnet i hemmiljö. Viktigt att hjälpa eventuella syskon att gå kvar i skolan eller att ordna en plats på förskolan.

Föräldrar behöver ofta vård och kontakt med *vuxenpsykiatrien*. Klarar barnet inte av att gå till skolan behöver *skolans personal* göra hembesök och gärna att ta med hälsningar från klasskamraterna. I ett nätverk det viktigt att *Migrationsverket* är med för att ge aktuell information men också för att ta hand om praktiska problem som boende, resor mm.

För att nätverket skall fungera bör man komma överens och skriva ner ett övergripande vårdprogram där det står angivet vilket ansvar var och en av vårdgivarna har. För den enskilda patienten bör man träffas och upprätta en samordnad individuell vårdplan (SIP). Ju tidigare man kan hitta symptom och aktivera barn och föräldrar desto bättre.

Permanent uppehållstillstånd (PUT) är den i särklass mest effektiva "behandlingen" [3, 4]. Forskning och erfarenheter visar också att vändpunkten oftast kommer några månader till ett halvår efter att familjen får PUT, även om det finns undantag. Återhämtning därefter, med fortsatt aktiv behandling, kan ta ytterligare upp till ett halvår innan barnet har tillräcklig kraft för att återgå i skolgång. Det är ändå viktigt att ge familjen stöd och behandling.

Konklusion

Föräldrarna behöver mycket stöd i sin roll som föräldrar och hjälp att härbärga sin oro för familjen och barnets situation. Här är det viktigt att vara ett vikarierande hopp och att inte ge upp. Det kan räcka långt med att besöka familjen och visa sin respekt och empati samt ge hopp utan att lova för mycket.

Min erfarenhet är att det är svårt att få andra vårdgivare att engagera sig. Det är lätt att känna att det överstiger ens förmåga att hjälpa dessa barn eller att det helt enkelt inte är mitt bord. Med ett bra nätverk kan vi handleda och stötta varandra.

Av berättelserna ovan lärde jag mig att det är viktigt att inte ge upp och att ge hopp samt att det finns stora möjligheter att bli frisk trots att man varit helt apatisk under lång tid. Jag lärde mig också att barnet är medvetet om att vi kommer och uppskattar det även om hon/han inte ger någon kontakt.

Den andra berättelsen bekräftar hur viktigt det är att ge barnet stimulering och att aktivera barnet. Det är något som vi skulle vara bättre på och som kräver aktiva insatser från flera håll.

Slutligen vill jag berätta att trots att jag många gånger under vårdtiden känner en stor frustration och uppgivenhet så blir belöningen desto större när barnen tillfrisknar.



Lars Joelsson
Barnpsykiater
Ordförande, Svensk Förening för
Barn- och Ungdomspsykiatri
Överläkare, BUP mottagningen, Strömstad
lars.joelsson@vregion.se

Referenser

1. Söndergaard, HP, Kushnir, MM, Aronsson, B, Sandstedt, P. Patterns of endogenous steroids in apathetic refugee children are compatible with long-term stress. *BioMed Central Research Notes*. 2012; 5(186)
2. Barn med uppgivenhetssyndrom. En vägledning för personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård, Socialstyrelsen 2014. <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19031/2013-4-5.pdf>
3. Joelsson, L, Dahlin, K. Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn. Negativt besked om uppehållstillstånd ofta utlösande faktor. *Läkartidningen*. 2005; 102(48):3646-50.
4. Forslund, C-M, Johansson, BA. Pervasive refusal syndrome among inpatient asylum-seeking children and adolescents: a follow-up study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2012; Nov(3)