

Apatiska barn – var står vetenskapen idag?

Fenomenet apatiska barn är inte nytt. Det nya är den stora anhopningen av fall bland asylsökande i Sverige och att tillståndet är kroniskt. Detta konstaterade man på ett seminarium anordnat av Svenska barnläkarföreningen och dess arbetsgrupp för flyktingbarn i samarbete med Barnhälsovården, Akademiska sjukhuset i Uppsala. Man diskuterade om de apatiska barnen ska behandlas i öppen eller slutenvård. För svenskt vidkommande är problemet att det saknas vetenskapliga studier av behandling i öppen vård. Socialstyrelsen har hörsammat seminariets önskemål om riktlinjer för diagnos och behandling, och ett expertmöte kommer att sammankallas.

TOR LINDBERG
professor emeritus, ordförande i Svenska barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktingbarn, Borrbý

CLAES SUNDELIN
professor, Barnhälsovården, Akademiska sjukhuset, Uppsala
claes.sundelin@akademiska.se

II Svenska barnläkarföreningen och dess arbetsgrupp för flyktingbarn anordnade i samarbete med Barnhälsovården, Akademiska sjukhuset i Uppsala, den 31 mars 2005 ett vetenskapligt seminarium om apatiska flyktingbarn. Här presenteras en sammanfattning av seminariet.

Under senare år har man vid barn- och ungdomspsykiatriska (BUP) kliniker i Sverige sett allt fler asylsökande barn som utvecklat ett tillstånd präglad av total apati. Tillståndet har även benämnts depressiv devitalisering [1]. Dessa barn sågs första gången i slutet av 1990-talet, men under de senaste två åren har en anmärkningsvärd ökning av antalet fall skett. Man räknar med att antalet nu överstiger 200 barn, kanske finns det ännu fler, och de finns rapporterade från hela landet. Många barn kommer från forna sovjetrepubliker och från forna Jugoslavien men även från Bangladesh och Afrika.

Tillståndet finns tidigare beskrivet från olika länder i den vetenskapliga litteraturen [2, 3]. Det företer många likheter med det som i internationell litteratur kallas pervasiv refusal syndrome (PRS) [4]. Det är också känt sedan gammalt genom anekdotiska beskrivningar. Det som gör situationen i Sverige så unik är anhopningen av det stora antalet fall.

Karakteristiskt är att flykten i många

fall har pågått under flera år. Genomgående har barnen personligen upplevt eller varit vittne till svåra traumatiska händelser i hemlandet. Inte sällan har det förekommit sexuella övergrepp. Barnen har ofta en tidigare fysisk eller psykisk sjukdom. Barnen är oftast äldst i systerfamiljen och har en speciell bindning till modern. Familjen kan ha splittrats, och någon familjemedlem kan ha blivit hotad till livet.

När de kommer till Sverige får de i bästa fall tillfälligt skydd men blir snabbt medvetna om att det är osäkert om de får stanna. Risken för att bli utvisade och sända tillbaka blir påtaglig.

Mycket ofta har den ena, oftast modern, eller båda föräldrarna stora psykiska problem som de måste söka hjälp för. Ofta har de en eller flera perioder med sjukhusvård efter suicidförsök.

Klinisk bild

Vid stress reagerar ofta yngre barn med olika kroppsliga krämpor, som blir alltmer påtagliga. Vanligast är ont i magen och huvudvärk samt klagomål på allmän svaghet. Barn i förskole- och tidiga skolåldern regredierar.

Sömn blir sämre med flera uppvaknanden under natten, ofta på grund av mardrömmar. Mardrömmarna handlar om separation, om hemska personer som kommer för att skada eller om våld och blod. En del barn upplever denna rädsla så påtagligt att de ser personerna som verkliga, och dessa kommer för att göra dem illa. Dessa syn- och hörselupplevelser förekommer mest på kvällen vid insomnandet.

Om barnet slutar att leka är det ett allvarligt tecken. Ofta försvinner då också framtidstron. Barnet blir ännu mer ned-

stämt och håglöst men även irriterbart, negativt och tvärt. Aggressivitet och våld kan förekomma, framför allt gentemot systerfamiljen och modern.

Samtidigt får barnet alltmer ångest. I vissa fall utvecklas regelrätta panikattacker. Det kan bli så svårt att barnet önskar att försvinna eller dö. Suicidhandlingar är vanliga och kan förekomma redan från förskoleåldern men i allmänhet hos äldre skolbarn och ungdomar.

När depressionen ytterligare fördjupas drar sig barnet undan kontakter med vuxna och jämnåriga. De klarar inte längre att gå i skolan. Om föräldrarna inte tidigare sökt hjälp för sitt barn brukar det bli aktuellt nu. Oftast är det då familjen får avslag på sin ansökan om uppehållstillstånd, men ibland även utan något besked, som dessa traumatiserade och djupt deprimerade barn och ungdomar ger upp helt. De blir totalt passiva och ligger i sängen – ofta i fosterställning – med täcket uppdraget över huvudet. De svarar oftast med korta meningar och svag röst. Så småningom kan de bli helt tysta och reagerar över huvud taget inte på försök till kontakt från omgivningen. Inga andra reaktioner eller tecken till att försöka använda kroppsspråk förekommer.

De slutar nu helt att äta och dricka. Bilden liknar den man ser vid depressiv stupor. Om familjen så småningom får uppehållstillstånd vänder tillståndet så sakta, ibland på någon vecka. Oftast tar det flera veckor upp till några månader innan barnet är så pass återställt att det kan börja i skolan igen. Efter ett år brukar nästan alla vara någorlunda återställda.

Reaktioner på stress och trauma

Det är oklart vilken typ av stressreaktion som dessa barn som utvecklar ett apatiskt tillstånd har. De olika stressinducerade psykiatriska tillstånden enligt DSM-IV är maladaptiv stressreaktion, akut stressyndrom, posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) och utmattningssyndrom.

PTSD innebär ett föregående katastrofalt trauma med rädslereaktion, »flashbacks«, mardrömmar och signalreaktioner, undvikande samt överspändhet. Oftast förekommer samsjuklighet med depression. PTSD är inte ovanligt hos flyktingbarn. Vid PTSD finner man lägre salivkortisolnivåer på morgonen

II Föreläsare vid seminariet

Anne-Liis von Knorring, professor, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Uppsala, belyste den kliniska bilden.

Marie Åsberg, professor, Psykiatricentrum, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, gav en översikt över fysiska och psykiska reaktioner på stress och trauma.

Olle Jeppsson, överläkare, och *Marie Wermeling*, barn dietist, Barnens sjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, gav barnmedicinska synpunkter på tillståndet.

Henrik Pelling, klinikchef, barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Uppsala, redogjorde för behandlingen i öppen vård.

Göran Bodegård, överläkare, Eugenia, BUP-kliniken, Stockholm, redogjorde för behandlingen i slutna vård.

Åsa Löwén, läkare och doktorand i religionspsykologi, redogjorde för sin forskning »Hur överlever asylsökande barn i limbo?»

Lars H Gustafsson, docent, Lund, belyste de läkaretska problemen under rubriken »Läkareetik och asylpolitik«.

Claes Sundelin, professor, Barnhälsovården, Akademiska sjukhuset, Uppsala, var moderator.

än förväntat. Man har också kunnat visa att hos vuxna med PTSD som utsatts för svåra övergrepp under barndomen är hippocampus volym mindre än hos kontroller; denna »skrubning» verkar vara genetiskt styrd. Djurförsök har visat att kärleksfull omvårdnad av barnen stimulerar utvecklingen av hippocampus. Ett annat område i hjärnan av betydelse i detta sammanhang är amygdalakärnan, som samlar våra emotioner – skräck, fruktan, glädje etc. Vid PTSD är amygdala överkänslig. Man har med hjälp av funktionell magnetresonanstomografi (MR) kunnat visa att hos PTSD-patienter aktiveras amygdala betydligt mer av glada respektive rädda ansikten än hos kontroller.

De apatiska barnen synes inte kunna placeras in i något av de ovan angivna stressinducerade psykiatriska tillstånden. Tillståndet torde kunna betecknas som ett »uppgivenhetssyndrom«, och barnen uppvisar likheter med dem som kallades »Muselmänner«. Muselmänner var de interner i koncentrationslägren som helt hade förlorat viljan att överleva och som drog sig undan omvärlden på ett sätt som liknar autism. Apatireaktioner som uttryck för »inlärnd hjälplöshet« har

observerats i djurförsök när djur utsätts för obehagliga stimuli, som de varken kan bekämpa eller fly ifrån.

Det är oklart hur biokemiska parametrar av intresse, exempelvis kortisolomsättningen, förhåller sig hos de apatiska barnen. Det är i högsta grad angeläget att klarlägga detta och att också exempelvis med funktionell MR studera amygdala och andra centra i hjärnan.

Barnmedicinska synpunkter

De barn som barnläkaren får kontakt med är dels de som uppvisar olika psykosomatiska symtom, dvs innan barnet sjunkit ner i det apatiska tillståndet, dels de barn som är totalt apatiska.

De apatiska barnen har kroppsligen inte några allvarligare avvikelser. Tyvärr är de dock redan i ett svälttillstånd då de kommer till barnmedicin. Barnen är dehydrerade med ketoacidosis, såsom vi kan se vid svår diabetes. Detta behandlas enligt sedvanliga rutiner. Det kan också inledningsvis finnas en del differentialdiagnostiska överväganden, såsom hjärntumör eller intoxikation på grund av ett suicidalförsök. I motsats till situationen vid anorexia nervosa har de apatiska barnen oftast takykardi och förhöjt blodtryck.

Efter inledande intravenös vätsketillförsel ges enteral näringstillförsel via ventrikelsond, enligt ett särskilt schema. Denna form av näringstillförsel blir långvarig, och marginalerna är små mellan för mycket och för lite tillförsel av energi och näringsämnen.

Barnen behöver därför kontrolleras med täta intervall med mätning av fett-

Moraliska frågor kan konverteras till tekniska utan att vi i vården riktigt förstått utvecklingen.

och muskelmassa, buk omfång och vikt.

Längdtillväxten är en god indikator på tillfredsställande näringstillstånd. Indirekt kalorimetri kan göras för att se att den basala ämnesomsättningen (BMR), »tomgångsförbränningen«, inte sjunker, vilket skulle vara tecken på svält.

Barnen saknar skyddsreflexer och reagerar inte på smärta, vilket kan ge skador, exempelvis vid ovarsam förflyttning. Barnen är i första hand i behov av

god omvårdnad för att förhindra liggsår, kontrakturer etc. Behandlingen sköts av ett vårdteam bestående av vårdpersonal av många olika kategorier, såsom barnläkare, sjuksköterska, barnsköterska, sjukgymnast, dietist samt personal från barnpsykiatri.

Det är stor risk för att en i grunden amoralisk byråkratisk rationalitet kan ta överhanden i både vården och asylprocessen. Moraliska frågor kan konverteras till tekniska utan att vi i vården riktigt förstått utvecklingen. Barn kan skickas hem till en »vård« som inte finns.

Erfarenheter av behandling i öppen vård

Barnen insjuknar inte akut i sitt apatiska tillstånd, utan det sker en gradvis försämring, där barnen uppvisar symtom som man måste vara lyhörd för.

I Uppsala har man erfarenheter från en stor mängd deprimerade och traumatiserade asylsökande i Gimo flyktingförläggning. Många barn var i ett svårt tillstånd av hjälplöshet, hopplöshet, desperation och svår psykisk sjuklighet. I anslutning till förläggningen gavs öppen vård, där gruppbehandling av föräldrarna var det viktigaste. Insatserna kompletterades med nätverksmöten och i individuella fall krisinterventioner. Föräldragrupperna medförde att det uppstod en fortsatt önskan att ta emot hjälp för att stödja barnen. Gruppen i sig bildade ett nätverk, vars resurser kunde användas tillsammans med insatser från Migrationsverket, landsting, kommun och frivilliga då barnen började utveckla allvarliga symtom. God kunskap hos behandlarna om dissociativa symtom, PTSD och depression gjorde att begynnande apati, skolvägran, somatisering m m kunde åtgärdas av föräldrarna med stöd av gruppbehandlingen och övriga resurser i nätverket.

En nära samverkan mellan öppenvårdsresursen och akutavdelningarna på BUP och barnkliniken medförde att insatser vid självmordsförsök, akuta bedömningar, akuta behov av krissamtal och eventuell medicinering kunde genomföras. Det var möjligt enbart eftersom avdelningspersonalen kunde förlita sig på den specialiserade öppenvårdsresursen i Gimo. Öppenvården medförde att behovet av slutna vård nästan upphörde. Det innebar också att barnen fortsatte att leka och gå i skolan. Erfarenheterna från Gimo flyktingförläggning härrör dock från tiden före den epidemi av apatiska tillstånd som idag utgör ett stort bekymmer.

De asylsökande barnen behöver bättre hjälp från sjukvården. Experterna från pediatriken och barnpsykiatri kan göra den bästa insatsen i barnens sociala och emotionella miljö. Det är där som det är

möjligt med en flexibel samverkan med nätverkets resurser. Det som är verkligt förebyggande är en human flyktingpolitik, som tar hänsyn till barnen. En human barnsjukvård bidrar bäst genom en satsning på öppen vård och akutvård. Då samverkan mellan dessa fungerar kan förhoppningsvis många fall av apati hos flyktingbarn förebyggas.

Indikationer för behandling i slutet vård

Indikation för sjukhusvård är ett barn med svårt psykiatriskt tillstånd, vilket motsvarar diagnosen PRS [4], där nätverket inte förmår vårda barnet och andra vårdformer har prövats men inte fungerar. Det är framför allt barnets tillstånd och nätverkets sviktande omsorg som avgör den nödvändiga slutna vårdnivån.

På Eugenia har man vårdat barn under 13 års ålder. 18 av 25 barn motsvarar diagnosen PRS medan sju har lättare grad av syndrom.

Lättare syndrom är väsentlig kontaktstörning: barnet rör sig mycket lite, reagerar inte på tal, barnet matas och är helt tyst. Av 14 diagnoskriterier för PRS är de viktiga: större grad av passivitet, hyperton, oförmåga att äta och dricka, inkontinens, mutism, perioder av svår ångest, vägran och belastningskänslighet.

Mycket viktig för intagningsindikationerna är föräldrarnas omsorgsförmåga. Kombination av omsorgssvikt hos mamman och PRS finns i 17 av fallen, god omsorgsförmåga och PRS i fyra av fallen och omsorgssvikt och lättare symptom i fyra av fallen.

Under tiden i Sverige har barnet visat mycket svåra psykiska störningar. Så gott som samtliga barn hade pågående BUP-kontakt, och flera hade vårdats vid en social institution på initiativ från BUP. Dessa vårdformer hade dock inte avbrutit utvecklingen mot apatin.

Moderns psykiska ohälsa var mycket viktig. Flera av mödrarna hade sökt psykiatrisk hjälp i hemlandet. Under tiden i Sverige hade över hälften vårdats vid psykiatrisk klinik, och under vårdtiden på Eugenia blev akuta konsultationer i vuxenpsykiatri nödvändiga för över hälften.

Mödrarna hade ofta en mycket tät relation med barnet av negativ symbiotisk karaktär, där mamman betedde sig som om hon vakade över ett döende barn. Denna täta relation torde vara av stor betydelse i både patogent och salutogent perspektiv.

Hälften av familjerna hade varit i Sverige mellan två och 22 månader och ännu inte erhållit något avslag! Andra hälften hade varit här upp till fem år och fått upprepade avslag. Hälften av de barn som vårdats har kommit till Sverige med

De apatiska barnen kan ses som barn vars illusionistiska värld inte längre fungerar som ett nödvändigt livsrum mellan den autistiska och den realistiska världen.

svår traumatisk symtomatologi. Barnen har tidigt försämrats och till slut krävt slutet vård här.

Anmärkningsvärt är hur små förändringar som sker akut när familjen erhållit permanent uppehållstillstånd, vilket talar för att den svåra familjepatologin internaliserats starkt. Modern behövde åtskilliga veckor för att ta till sig det positiva beskedet och så småningom tydligt förmedla det till barnet och därmed initiera ett tillfrisknande och på allvar kunna ta till sig den psykiatriska vården. Av de 23 barn som behandlats på Eugenia har 15 blivit återställda eller väsentligen förbättrade (14 av dessa har fått permanent uppehållstillstånd!). Viss förbättring har noterats i tre fall (dessa tre har fått permanent uppehållstillstånd). Ingen förbättring har skett hos fem, varav inga har fått permanent uppehållstillstånd! En patient har tillfrisknat med behandling utan permanent uppehållstillstånd. Han har dock återfallit i svår PRS vid negativt beslut från Utlänningsnämnden.

Religionspsykologiskt perspektiv

Åsa Löwén diskuterade hur asylsökande barn kan skapa mening. Med utgångspunkt från religionspsykologisk teori beskrevs tre världar som alla människor lever i: den autistiska eller privata världen, den illusionistiska och den realistiska. I den privata världen finns våra rädslor, drömmar och fantasier. Konst, religion, inlärning och lek tillhör den illusionistiska världen. Den realistiska världen är den vanliga yttre.

De apatiska barnen kan ses som barn vars illusionistiska värld inte längre fungerar som ett nödvändigt livsrum mellan den autistiska och den realistiska världen. Konfrontationen med en hård realistisk värld utan hopp och nåd gör att de förpassas till den autistiska – ett uttryck för detta är bristen på förmåga att leka och gestalta. Barn från sammanhang där lek, lärande och vardagsglädje genom olika yttre omständigheter tidigt ställts på undantag kan ha svårare än andra barn att behålla sin illusionistiska värld intakt

i samband med påfrestningar. I detta perspektiv är det viktigt att stärka krafterna i den illusionistiska världen under asyltiden.

Läkaretik och de apatiska barnen

Läkaretiken och asylprocessen behöver diskuteras mer än vad som görs idag, vilket nyligen framhållits i Läkartidningen [5]. Vilka läkaretiska frågor väcks i vårt arbete med de apatiska barnen? Här finns vård- och behandlingsetiska frågor. Diskussionen om hur de apatiska barnen ska behandlas, i öppen eller slutet vård, hör hit. Vi ska, enligt våra etiska regler och FN:s barnkonvention, alltid ge ett barn bästa tillgängliga behandling. Principerna är glasklara. De apatiska barnen har rätt till den bästa vård vi kan erbjuda. Vi ska ställa samma krav på evidens och kvalitet i vården för dessa barn som för alla andra barn.

Men ibland kompliceras bilden. Om ett barn hotas av avvísning – är det då rätt att inleda en behandling som måste avbrytas när barnet kommer till sitt hemland?

Svaren är inte alltid självklara. Men varje fråga går att analysera med de etiska verktyg vi har. En enkel tumregel får vi genom att först tänka: »Om barnet framför mig vore en svensk kollegas barn boende i mitt kvarter – hur skulle jag agera då?» Och sedan handla därefter.

Det kan gälla situationer då huvudmannen ger direktiv som vi menar strider mot våra etiska principer, t ex att inte lägga in apatiska barn för slutet vård.

Frågor kring sådana dubbla lojaliteter berörs främst i Lissabondeklarationen.

Principerna är glasklara.

De apatiska barnen har rätt till den bästa vård vi kan erbjuda.

Där sägs bl a: »Närhelst lagstiftning, regeringsåtgärder, eller annan administration eller institution förnekar en patient dessa rättigheter, bör läkare vidta lämpliga åtgärder för att säkerställa eller återupprätta dem.» Vilka dessa »lämpliga åtgärder« är berörs inte närmare. Men de rättigheter som avses är nog preciserade. I arbetet med de apatiska flyktingbarnen som hotas av avvísning är t ex föl-

jande formulering i Lissabondeklarationen aktuell: »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.«

Diskussion

Det är uppenbart att detta fenomen med apati hos barn inte är nytt utan finns beskrivet i internationell vetenskaplig litteratur och är känt sedan tidigare, även i Sverige. Akuta reaktioner i form av matvägran, apati, isolering, självdestruktivitet etc förekommer hos både flyktbarn och andra utsatta barn i Sverige. Vi har lång klinisk erfarenhet inom barnpsykiatri av att det bästa omhändertagandet nästan alltid kan göras i öppen vård. Det som är nytt är anhopningen av detta tillstånd hos de asylsökande barnen och att tillståndet är kroniskt. Dessa barn har genomgått svåra traumatiska händelser i hemlandet, de lider av en svår situation, de simulerar inte och de manipuleras inte av sina föräldrar.

Det finns två skolor rörande hur de apatiska barnen ska behandlas, antingen i öppen vård eller i slutna vård. Alla är eniga om att det finns olika svårighetsgrader av detta tillstånd, och bäst är att fånga upp dessa barn i tid, innan de sjunker ner i apati, och behandla familjen med intensiva öppenvårdsinsatser. Behandling i öppen vård, såväl i förstadierna som i apatistadiet, kräver ett väl uppbyggt och väl fungerande nätverk av olika resurser och väl fungerande samarbete mellan olika specialiteter.

De som talar för öppen vård framhåller att symptom på traumatisk stress lätt förstärks i sjukhusmiljö genom den relativa isoleringen. Dessa förstärkta undvikanden kan leda vidare mot apati. När barnet läggs in på en avdelning och trycket från föräldrarnas extrema stress minskar utlöses ofta en regression. Denna tillbakagång kan också leda vidare mot apati.

De som talar för slutna vård framhåller att den intensiva behandling som behövs för såväl barn som förälder inte kan ges ambulantly på ett adekvat sätt [4].

Problemet för svenskt vidkommande är att någon vetenskaplig sammanställning av behandlingsresultat vad gäller öppen vård av de apatiska barnen inte finns publicerad, däremot finns resultat publicerade rörande behandling i slutna vård [6]. Någon jämförelse mellan effekten av dessa två behandlingsformer kan sålunda inte göras. Båda skolor är dock djupt eniga om att permanent uppehållstillstånd för familjen är det som barnets tillstånd att vända.

Svenska barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktbarn har för Soci-

alstyrelsen påpekat önskvärdheten av att Socialstyrelsen snarast gör en utredning och utvärdering av detta tillstånd och anger riktlinjer för diagnostik och behandling. Enligt besked givet vid seminariet har Socialstyrelsen nu startat en sådan utredning och kommer att snarast sammankalla till ett expertmöte.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Bodegård G. Fallbeskrivning av depressiv devitalisering. Asylsökande flyktbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall. *Läkartidningen* 2004;101:1696-9.
2. Lask, B. Britten C, Kroll L, Magagna J, Tranter M. Children with pervasive refusal syndrome. *Arch Dis Child* 1991;66:866-9.
3. Thompson S, Nunn K. The pervasive refusal syndrome: learned helplessness and hopelessness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 1996;1:121-32.
4. Lask B. Pervasive refusal syndrome. *Advances in Psychiatric Treatment* 2004;10:153-9.
5. Gustafsson LH. Flyktbarnen och läkaretiken. Rapporteringsplikt när läkare gör fel bör införas och gå före kollegialiteten. *Läkartidningen* 2005;102:322-3.
6. Bodegård G. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2005;10(3). In press.