

Hälsa, vård och strukturell diskriminering

Redaktörer: Adrián Groglopo & Beth Maina Ahlberg

*Rapport av Utredningen om makt, integration och
strukturell diskriminering*

Stockholm 2006



STATENS OFFENTLIGA
UTREDNINGAR

SOU 2006:78

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst. För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes Offentliga Publikationer på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Beställningsadress:
Fritzes kundtjänst
106 47 Stockholm
Orderfax: 08-690 91 91
Ordertel: 08-690 91 90
E-post: order.fritzes@nj.se
Internet: www.fritzes.se

Svara på remiss. Hur och varför. Statsrådsberedningen, 2003.
– En liten broschyr som underlättar arbetet för den som skall svara på remiss.
Broschyren är gratis och kan laddas ner eller beställas på
<http://www.regeringen.se/remiss>

Tryckt av Edita Sverige AB
Stockholm 2006

ISBN 91-38-22624-3
ISSN 0375-250X

Förord

Utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering tillsattes efter ett regeringsbeslut den 22 april 2004 och har i uppdrag att identifiera och kartlägga mekanismer bakom strukturell/institutionell diskriminering på grund av etnisk och religiös tillhörighet. Resultaten ska redovisas successivt i syfte att ge underlag för en fördjupad diskussion om och åtgärder mot strukturella hinder för att alla medborgare ska kunna delta i samhällslivet på lika villkor och med samma möjligheter.

Tidigare studier inom ramen för denna utredning har uppmärksammat den strukturella/institutionella diskrimineringens mekanismer och former som särskilt drabbar personer med invandrabakgrund i olika samhällssektorer, t.ex. arbetsmarknaden, arbetslivet, rättsväsendet, utbildningssystemet och i boendet. Forskningen har även fokuserat på vilka sociala, ekonomiska och politiska konsekvenser detta har för personer med invandrabakgrund, men också för samhället i stort.

Ett område som är oerhört eftersatt i detta sammanhang är hälso- och sjukvård vilket är fokus i denna utredningens trettonde forskningsrapport. Det finns ytterst få studier som har behandlat situationen för personer med invandrabakgrund inom hälso- och sjukvårdens organisation och institutioner. Numera utgör hälso- och sjukvården inte bara vårdgivarinstans, utan också en arbetsplats för personer med invandrabakgrund.

Den biologiska rasismens historia inom naturvetenskaperna i allmänhet och inom medicinsk forskning och utbildning i synnerhet har en lång tradition i Sverige med sina rötter i 1700-talets rasbiologiska sällskap som skapades i Carl von Linnés fotspår. Kategorisering av människor i olika "raser" satte djupa spår inom de medicinska traditionerna i Sverige, med konsekvenser långt in på 1900-talet. Etableringen av den rasbiologiska institutionen, behandlingen av den samiska minoriteten och steriliseringarna av "mental-

sjuka” för att skydda den högstående nationen är mörka avsnitt i Sveriges rasistiska historia. Avskaffandet av denna rasistiska praxis och dess institutioner innebar dock inte slutet på rasism och diskriminering. Rasismen har ändrat karaktär och har i många fall omvandlats till en ”kulturrasism” som genomsyrar vården.

Människor med invandrarbakgrund kulturaliseras inom vården och kategoriseras efter väsensilda ”kulturella skillnader”. Mängder av studiematerial som förmedlar rasistiska föreställningar florerar inom vårdutbildningen. Ett exempel är läromedel om ”mångkulturell” vård som skapar föreställningar om invandrade vårdtagare som kulturella objekt, vilka saknar förmåga att förstå rationaliteten i ”det medicinska svenska tänkandet”. Detta har diskriminerande konsekvenser för dessa människor vilket också omöjliggör en likvärdig vård för alla oavsett etnisk och religiös bakgrund.

Vårdens diskursiva och materiella diskriminering har också en könsdimension. Den feministiska forskningen visar att vårdens strukturella utgångspunkter och institutionella praktiker diskriminerar kvinnliga patienter. Denna forskning måste vara vägledande för forskning om hälsa och etnicitet.

De studier som presenteras i denna rapport visar på ett starkt samband mellan upplevd diskriminering (både mellanmänsklig och institutionell) och psykisk och fysisk ohälsa bland utrikes födda i det svenska samhället. Studierna visar en variation mellan utlandsfödda kvinnor och män, men ännu större mellan utlandsfödda kvinnor/män och infödda kvinnor/män. Resultaten pekar på att den psykiska ohälsan är högre bland utlandsfödda män än infödda män och att den psykiska och fysiska ohälsan är högre bland utlandsfödda kvinnor än infödda kvinnor. Detta tyder enligt författarna på att rasism, vardaglig diskriminering, erfarenheter av orättvisa och kränkande behandlingar har effekter på den fysiska och psykiska hälsan, effekter som går bortom en analys av enbart de socioekonomiska förhållandena. Detta visar också relevansen av att analysera diskriminering och ohälsa ur ett köns- och etnicitetsperspektiv.

Forskningen om diskriminering inom hälsovården är fortfarande i sin linda. Denna rapport syftar till att ge fullödiga svar på de frågor om diskriminering som kan ställas inom hälsovårdsområdet utan snarare att lyfta fram fakta som belyser diskrimineringens olika dimensioner och erbjuda underlag för att kunna formulera relevanta frågor som kan inspirera till såväl fördjupning som utforskandet av nya områden i framtiden.

Hälsa och hälsovård är en mänsklig rättighet som måste gälla lika för alla. Men som redaktörerna till denna rapport skriver, är det demokratiska idealet om god hälsa och lika rätt för alla till hälso- och sjukvård, villkorat av strukturell/institutionell diskriminering. För att uppnå målet om god hälsa och lika rätt för alla till hälso- och sjukvård, måste såväl diskrimineringens grunder, mekanismer och konsekvenser systematiskt motverkas.

Masoud Kamali
Särskild utredare

Adrián Groglopo
Utredningssekreterare

Marcus Lundgren
Utredningssekreterare

Simon Andersson
Utredningssekreterare

Innehåll

1	Hälsa, vård och strukturell diskriminering	
	<i>Adrián Groglopo</i>	9
2	Svenska empiriska studier av sambandet mellan diskriminering och psykisk och fysisk ohälsa bland utlandsfödda	
	<i>Sarah Wamala och Carina Bildt</i>	35
3	Vårdmöten som strider mot svenska barnmorskors etnocentriska syn på sexualiteten hos omskurna invandrarkvinnor	
	<i>Beth Maina Ahlberg</i>	85
4	Är lagen tillräcklig som reformteknologi mot diskriminering inom den svenska hälso- och sjukvården?	
	<i>Beth Maina Ahlberg och Ingela Krantz</i>	111
5	Irreguljära immigranter – osynliggjorda och diskriminerade inom sjukvården	
	<i>Mattias Ohlson</i>	137
6	Att ha rätt till vård ≠ att få tillgång till vård	
	Vård av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom	
	<i>Göran Bodegård</i>	171
	Författarpresentation	231

1 Hälsa, vård och strukturell diskriminering

Adrián Groglopo

Inledning

Denna antologi behandlar den strukturella diskrimineringens inverkan på hälsotillstånd samt tillgång till en adekvat hälso- och sjukvård för personer med utländsk bakgrund. Antologins olika bidrag ger viktiga insikter om hur den strukturella diskrimineringen tar sig uttryck och om dess konsekvenser. Forskningen om diskriminering inom hälsovården är fortfarande i sin linda. Rapportens primära syfte är inte att ge fullödiga svar på alla de frågor om diskriminering som kan ställas inom hälsovårdsområdet utan snarare att lyfta fram fakta som belyser diskrimineringens olika dimensioner. Syftet med rapporten är också att erbjuda underlag för att kunna formulera relevanta frågor som kan inspirera till såväl fördjupning som utforskande av nya områden i framtiden.

En viktig utgångspunkt i frågan om etnisk ojämlikhet och strukturell diskriminering är att inte enbart studera hur dessa skillnader uppstår (Starfiel, 2004) utan också hur de personer som erhåller hälso- och sjukvård påverkas av dessa. I detta avseende finner vi stora brister i forskningen om diskriminering på grund av etnicitet i den svenska sjukvården. Det finns flera orsaker till varför det behöver göras en omvärdering av forskningens prioriteringar och därmed fästa uppmärksamhet på den etniska ojämlikhetens påverkan på hälsan samt tillgång till hälso- och sjukvård. För det första har merparten av den tidigare forskningen om hälsa och etnicitet förbisett diskriminering. Istället har forskningen haft en essentialistisk och simplistisk förståelse av kultur och etnicitet, vilket i sig legitimerar de enorma skillnaderna i hälsa och tillgång till vård som finns mellan och inom etniska grupper. En sådan förståelse och analytiskt angreppssätt osynliggör även de stora skillnader som finns mellan människors livsvillkor utifrån kön, klass, sexualitet och migrationshistoria (Fioreto, 2002).

För det andra har forskning om etniska minoriteter och hälsa ofta tagit hälso- och sjukvårdspersonalens definition av ”problemet” som utgångspunkt (Bhopal, 1992; Smaje, 1995). Och för det tredje finns det även kunskapsbrister inom den svenska forskningen om hur vardagsdiskriminering och den strukturella diskrimineringens mekanismer påverkar den psykiska och fysiska hälsan för personer med utländsk bakgrund.

För att förstå hur diskriminering uppstår och återskapas är det nödvändigt att studera hälso- och sjukvården i ett institutionellt perspektiv. Vårdinrättningarna är en del av de svenska välfärdsinstitutionerna och en analys av deras organisering, dvs. arbetsdelning, rekrytering, serviceutbud, behandlingar, prioriteringar osv. är nödvändig för att förstå mekanismerna bakom den etniska ojämlikheten.

De artiklar som presenteras i denna antologi belyser olika sätt på vilka personer med utländsk bakgrund diskrimineras inom den svenska sjukvården. Ett exempel som tas upp är de regler och institutionella rutiner som exkluderar irreguljära immigranter från tillgång till hälso- och sjukvård. Andra artiklar tar upp frågan om diskriminerande rekryteringspraxis, lagen som ett reformerande verktyg mot etnisk diskriminering, vård av omskurna kvinnor inklusive utbildning av sjukvårdspersonal och till sist vård av barn med uppgivenhetssymtom och den politisering som skett kring detta problem.

Detta kapitel inleds med teoretiska utgångspunkter om rasism och strukturell diskriminering, ett internationellt perspektiv om ”ras”/etnicitet och hälsa samt feministiska studier om hälsa. Kapitel avslutas med en sammanfattning av rapportens bidrag.

Teoretiska utgångspunkter

Ras och rastillhörighet har sedan länge avfärdats som vetenskaplig sanning. Däremot är föreställningar om ras och rastillhörighet en bestående del av samhällslivet och organiserar samhällets materiella, sociala och symboliska resurser. En sådan organisering och dess ideologiska grund kallas för rasism. Ett flertal studier visar dock att begreppet ”kultur” ersätter det tidigare begreppet ”ras” med dess biologiska karaktär, men att det lämnar rasismen intakt som ett system av andrafiering/rasifiering som å ena sidan skapar privilegier och dominans och å andra sidan underordning (Essed, 1991; Miles,

1993; Goldberg, 1993; hooks, 1995; Pred, 2000; Essed & Goldberg, 2002; de los Reyes, Molina & Mulinari, 2002; de los Reyes & Kamali, 2005; Molina, 2005; Tesfahuney, 2005).

Här finns det två samverkande aspekter som är viktiga att ta upp för att kunna förstå de samhällliga processerna av över- och underordning. Den ena aspekten är den diskursiva övergången från begreppet ras till begreppet kultur. Kultur används idag på liknande sätt som "ras" användes för att förklara människornas "väsen" och färdigheter utifrån hudfärg. Kultur tros idag förklara dessa "väsen" och därmed de sociala, politiska och ekonomiska skillnader som finns i samhället. Ett antal förklaringar till varför personer med utländsk bakgrund i Sverige har svårt att komma in på arbetsmarknaden, få bostad eller helt enkelt ha samma möjligheter att ta del av välfärdsresurser har oftast argumenterats i termer av kulturella skillnader eller "kulturkrockar". Medan den biologiska rasismen uppnådde vetenskaplig och politisk legitimitet under olika epoker som under kolonialismen, upplysningstiden och moderniteten, har den nya varianten av rasideologi fått fäste genom att förvandlas till kulturella egenskaper eller förmågor längs den evolutionistiska utvecklingsläran i det västerländska samhället. Flera forskare har sedan 1980-talet benämnt denna form av rasism som kulturrasism.

I dagens forskning har en mängd studier visat på att begreppet kultur används flitigt både i den allmänna debatten, vetenskapliga studier och politiska diskurser som ett instrument för särskiljande av grupper och individer som inte anses tillhöra nationen. Begrepp som rasifiering eller andrafiering syftar just till att förklara den sorts organisering eller institutionella arrangemang som konstruerar vissa grupper som annorlunda eller som "de andra" på grund av deras "kulturella bakgrund" eller "etniska tillhörighet" (Molina, 2005; Mulinari & Neergaard, 2004; Kamali, 2005). Makten att definiera vad och vem som är annorlunda är med andra ord en institutionell maktutövning vars syfte, om än ofta omedvetet, är att upprätthålla en maktordning genom dominanta diskurser om fasta identiteter, kulturer, etniciteter, kön och sexualiteter (de los Reyes & Mulinari, 2005; van Djik, 2005). Med denna institutionella makt att definiera skapas ett "vi" med institutionaliserade principer om nationstillhörighet kopplat till ett visst utseende och religiösa tecken och ett "dem" med allt det som faller utanför vi:ets principer, dess negation, dess icke-vara (Azar, 2005). Som Stanfield (1999:420) påpekar är rasism:

...more than negative attitudes and behaviors towards racialized out-groups. It involves the very way this society is organized, and significantly influences our views and treatments of self and others.

Rasism kan således definieras som ett system av privilegier som reglerar tillgången till samhällets ekonomiska, sociala, politiska och kulturella resurser genom att skapa fördelar för somliga och en underordnad position för andra (SOU 2005:41). Det är viktigt att påpeka att rasism erfars och upplevs i vardagliga och ”normala” sammanhang och situationer. Philomena Essed (1991) betonar i sin avhandling om vardagsrasism vikten av att lyfta fram de vedertagna handlingsmönster som, medvetet eller omedvetet, diskriminerar ”de andra”. Dessa vedertagna handlingsmönster skapas i ett institutionellt sammanhang där normer, regler, förutfattade tolkningar och uppfattningar om ”vi” och ”de andra” upprätthåller ojämlika maktförhållanden (Essed, 2005). Det viktiga är med andra ord inte att bevisa om diskrimineringen är avsiktlig eller inte, utan vilka konsekvenser dessa handlingar har för människornas liv och möjligheter att ha likvärdiga villkor i samhällslivet.

Rasismens mekanismer och maktinstrument uttrycks bl.a. med diskriminering av de som förknippas med en annorlunda ”etnisk” eller ”kulturell” tillhörighet, alltså som görs till ”de andra”. *Strukturell/institutionell* diskriminering förklarar därmed de diskrimineringsformer som har sin grund i samhällets institutionella arrangemang av normer och regelverk (de los Reyes, 2006). Detta betyder inte att det är abstrakta normer och strukturer som svävar ovanför våra huvuden, utan det som görs vardagligen genom slentrianmässiga handlingar som grundas på en uppfattning om ”etnisk” och ”kulturell” olikhet. Detta möjliggör att dessa människor utsätts för marginalisering, diskriminering, stigmatisering och segregering.

Strukturell diskriminering skapar ett ojämlikt samhälle där dess resursfördelning (tillgång till arbete, bostad, hälsovård, utbildning etc.) i sin tur skapar olika förutsättningar och behov för underordnade grupper. Tillämpning av likadana regler på grupper med olika förutsättningar skapar ojämlikhet och upprätthåller maktförhållanden (Ibid.). Flera studier av diskriminering har visat nödvändigheten av att utgå från en maktanalys där olika sociala relationer som kön, klass, etnicitet och sexualitet tas i beaktande och problematiserar skillnadsskapande, motståndsstrategier samt ojämlika materiella och symboliska resursfördelningar (de los Reyes & Mulinari, 2005). Intersektionalitet används därför som ett analy-

tiskt begrepp för att fånga till synes olika maktdimensioner i samhällets organisering, där kön, klass, etnicitet och sexualitet genom en konstitutiv process görs och reproduceras genom varandras interaktion och maktaxel.

Hälsa- och sjukvård är ett institutionellt sammanhang som hittills knappast uppmärksammas ur ett diskrimineringsperspektiv. Det finns mycket få kritiska studier i Sverige som undersöker (o)jämlig tillgång och diskriminerande behandling av grupper, som skapas som annorlunda och identifieras som "invandrare" mer generellt och "invandrarkvinnor" eller "invandarmän" mer specifikt, i den svenska hälso- och sjukvård.

"Ras"/etnicitet och hälsa – ett internationellt perspektiv

Den bild som framgår av studier rörande situationen i Sverige i denna antologi handlar i synnerhet om de iakttagelser som gjorts angående ojämlikheter i fråga om sjukvårdsförhållanden och tillgång till sjukvård och reflekterar iakttagelser som bekräftas av internationella studier. I USA visar studier att den svarta befolkningen i allmänhet ligger efter den vita befolkningen inom många sjukvårdsåtgärder. Antalet personer som dör av hjärtsjukdomar är till exempel dubbelt så många bland den svarta befolkningen som bland den vita, medan skillnader även finns avseende övervikt, cancer, barndödlighet, dödlighet i samband med graviditet och sexuellt överförda sjukdomar inklusive HIV och AIDS (Williams, 1997; Saftlas m.fl., 2000; Morton, 2002; Fenton, 2001; Wilson, 2002). Detta innebär inte att hälsotillståndet är betingat av "ras"/etnicitet, utan att de mekanismer av underordning som, "ras"/etnisk boendesegregation, sämre socioekonomiska möjligheter samt stigmatisering och marginalisering, påverkar hälsan och möjligheten till en bättre hälsa.

Liknande tendenser observeras i andra europeiska länder. Även om det enligt Nazroo (2003) inte finns siffror att tillgå beträffande antalet dödsfall inom olika etniska grupper i Storbritannien, finns data beträffande antalet dödsfall och sjuklighet hos den invandrade delen av befolkningen. Olikheter har däremot iakttagits i flera avseenden, varvid det framgår att personer från Bangladesh och Pakistan har landets sämsta hälsotillstånd, följda av personer från Västindien och Indien medan den kinesiska och den vita anglosachsiska befolkningen har bäst hälsolivå.

Dessa åtskillnader i hälsa är även betecknande för tillgången till sjukvård. Rifat Atun (2006) påpekar till exempel att ojämlikheter beträffande tillgång till sjukvård avseende HIV och Aids och behandling av marginaliserade grupper utgör en utmaning för hela den europeiska unionen. Ännu mer intressant beträffande sambandet mellan olikheter inom välfärdssystemet och det politiska systemet är de studier som utförts i USA avseende den svarta befolkning som fötts utomlands respektive inom landet. I en översikt av Ghassemi (2006) framgår att olikheter föreligger mellan den i USA boende infödda svarta befolkningen och den som fötts utomlands. Här är det intressant att finna att den svarta befolkningen som fötts i annat land har hjärt- och kärlsjukdomar, cancer, högt blodtryck, övervikt och allmänna kroniska åkommor i mindre utsträckning än de svarta personer som fötts i USA. Den svarta befolkningen som är född utomlands förlorar däremot med tiden sitt initiala övertag beträffande sitt hälsotillstånd.

Detta resultat är gemensamt för den invandrade befolkningen i andra länder, det gäller till exempel situationen för asylsökande i Sverige (se de två artiklar som presenteras i denna antologi beträffande asylsökandes hälsotillstånd och tillgång till sjukvård). Bland de viktiga faktorer eller hinder i integrationsprocessen som negativt påverkar tillgång till sjukvård för svarta personer som fötts utanför USA påvisas följande: brist på utbud av professionell tolkservice, brist på sjukförsäkring samt sjukvårdspersonalens diskriminerande inställning och tendens till stereotypering. Detsamma gäller tillgången till sjukvård. Den svarta befolkning född utanför USA har i mindre utsträckning tillgång till cancerundersökningar än de svarta personer som fötts inom landet, eftersom många svarta invandrade personer sällan har någon fast sjukvårdsklinik att vända sig till (Atun, 2006). Trots att alltså den infödda delen av svarta i USA har bättre tillgång till hälsovård, har de sämre hälsa än svarta som invandrat.

Krieger (2003) har påpekat att trots att man i USA sedan länge varit medveten om rasismens inverkan på hälsan, är forskningen som har detta problem i fokus fortfarande i sin linda. Detta gäller i synnerhet svenska förhållanden. Trots att kopplingen mellan socioekonomisk situation och hälsa liksom mellan hälsa och kön är väldokumenterad i Sverige och att relationen mellan välfärd och etnicitet uppmärksammas i ett flertal utredningar och rapporter (se t.ex. SOU 2001:79), har orsakerna bakom den etniska ojämlikheten inte diskuterats i någon större utsträckning. Frågan om rasism och

diskriminering har knappast varit, trots resultat som tyder på det, en fråga att diskutera när det gäller orsakssamband mellan (o)hälsa och etnicitet.

Trots de befintliga internationella studierna beträffande "ras"/etniska åtskillnader och kopplingen till hälsotillstånd såväl som tillgång till vård, föreligger definitionsproblem och problem med begreppsbyggnad när det gäller "ras"/etnicitet i medicinska sammanhang. Många studier har konstaterat att rasbegreppet inte är en biologisk kategori utan en social-politisk konstruktion som inte bara är användbar som klassificering av mänskliga variationer utan som även kan rättfärdiga exploatering och diskriminering av grupper som kan anses vara mindervärdiga (Randall, 2001; Rebbeck, 2006; Sheldon & Parker, 1992; Williams, 1997; McKenzie & Crowcroft, 1994; Nazroo, 2003; Agyemang m.fl., 2005; Chartvredi, 2001).

Krieger (2003) lägger stor vikt vid nödvändigheten av en utförlig definition av "ras"/etnisk tillhörighet som ett första steg när man analyserar rasismens bidragande faktorer när det gäller hälsa samt tillgång till hälso- och sjukvård. Ju mer komplexa de sociala, institutionella och politiska strukturer är som formar hierarkiska "ras"/etniska förhållanden, privilegier och diskrimineringar, desto mer angeläget att undersöka och förstå hälsotillstånd som en del av dessa kontexter. Ett antal studier, till exempel Good Del Vecchio m.fl. (2003) och Cooker (2001) har framhållit vikten av kritisk fokusering på själva den medicinska kulturen som en faktor som kan bidra till reproduktionen av den sociala strukturen genom dessa begreppsskillnader.

Den feministiska forskningens bidrag till förståelse av institutionella praktiker och strukturella förhållanden som diskriminerar kvinnliga patienter är viktiga utgångspunkter i forskning om hälsa och etnicitet. Därför har jag valt att i det följande avsnittet presentera vissa feministiska studier om hälsa och kön.

Feministiska studier om hälsa och kön

Den feministiska forskningen om sambandet mellan kön och hälsa har ställt nödvändiga frågor både om orsakerna och konsekvenserna av överordning och underordning för kvinnors (och mäns) hälsa. En viktig insikt är att föreställningar om kön skapar över- och underordning genom att föreställningarna påverkar sociala

relationer i samhället. Dessa föreställningar har också präglat skapandet av gränser mellan det normala och det patologiska och mellan (fysisk och psykisk) hälsa och sjukdom och har bl.a. syftat till att reglera reproduktion och sexualitet. Genom den västerländska manliga (friska) kroppen som norm har andra kroppar skapats som onormala, avvikande, smutsiga och kaotiska. Feministiska biologer har genom att kritiskt granska grunden för den (västerländska) vetenskapen, konstaterat att sexistiska (och rasistiska) föreställningar på ett systematiskt sätt är invävt i den vetenskapliga kunskapen om (den kvinnliga) kroppen. (Haraway, 1991; Fausto-Sterling, 2000).

Om tonvikten i en rad feministiska studier om genus och hälsa ligger i en omläsning och en kritik av den (medicinska) vetenskapliga kunskapen och av diskurser om kön och sexualitet, ligger fokus i andra genusvetenskapliga studier på kvinnors erfarenheter av hälso- och sjukvården inom ramen för vad som definieras som patriarkala (hälsovårds-) institutioner (Eriksson, 2003).

I Sverige utvecklade feministiska forskare fältet genus och medicin och ifrågasatte den könsneutralitet och objektivitet som ansågs känneteckna både medicin som vetenskap och hälsovårdsinstitutionens vardagspraktiker (Hamberg m.fl. 1998; Hammarström, 1999; Westerståhl, 2003). Karin Johansson (1995) synliggör i sin bok *Den mörka kontinenten* hur kvinnors sjuklighet konstruerades i början av seklet, samt hur sociala problem medikaliserades och hur antalet kvinnor som hospitaliserades på mentalsjukhus växte.

Det finns idag en klar konsensus inom det medicinska fältet som synliggör sambandet mellan sociala skillnader och deras konsekvenser för både ohälsa, riskfaktorer, sjukdom och död (Socialstyrelsen, 2001). Vad som har varit svårare att identifiera och problematisera är hur dessa skillnader vävs in i vardagspraktiker (relationen patient – vårdgivare) samt i skillnader i diagnos och i fördelning av symboliska och materiella resurser inom vårdapparaten.

Studier har visat på skillnader i bemötande och tolkning som missgynnar kvinnliga patienter (till exempel i frågan om hjärtinfarkt, Emslie m.fl. 1999 eller sexualiserat våld) inom ramen för institutionen som analytiskt skiljer mellan å ena sidan diagnos och behandling, en praktik som kodas som manlig, och å andra sidan vård som är en praktik som kodas som kvinnlig.

Föreställningar om olika sjukdomssymptom och grad av besvär eller funktionsnedsättning har också samband med föreställningar om kön. Kvinnor med hjärtbesvär blir till exempel mera sällan före-

mål för forskning eller kirurgiska åtgärder (Chandra m.fl. 1998). Det har också visat sig att hälsorisker som är förknippade med faktorer som är vanligare i kvinnors liv (t.ex. hushållsarbete) inte undersöks och att diffusa diagnoser i högre grad tilldelas kvinnliga patienter (Johansson 1998). Medicinsk genusforskning har länge hävdat att det förhåller sig så (Carlstedt och Forssén 1999).

Det gemensamma argumentet i de flesta studier är sambandet mellan kön och makt och skillnader i mäns och kvinnors livsvillkor. Sambandet och skillnaderna i livsvillkor har visat sig lika relevant där frågor om "ras"/etnicitet och hälsa står i fokus.

Feministiska postkoloniala forskare har fördjupat och expanderat fältet genom att utforska den komplexa interaktionen mellan kön och andra maktrelationer med tonvikten på "ras"/etnicitet. Amina Mama (1997) hävdar att det finns en kontinuitet mellan de representationer av svarta kvinnors sexualitet som funnits inom den vetenskapliga rasismen och de medicinska representationerna av svarta kvinnors sexualitet som är närvarande inom den brittiska hälsovården. Med hennes egna ord:

The preoccupation with black women's sexuality can be most blatantly seen in the 1970–80's practice of so called "virginity testing" of Asian fiancées by medical practitioners at Heathrow airport. Non-virgins could be accused of entering under false pretences on the basis that "Asian tradition" was claimed to preclude marrying non-virgins and deported (s. 89).

Koppling mellan "de andras" sexualitet och koloniala fantasier om hotet mot den västerländska civilisation återkommer i de medicinska diskurserna om hur riskerna framställs i och med Aids, där koppling mellan viruset och representationer av Afrika är grundläggande (se även Bredström, 2006).

Feministiska forskare som har utforskat konsekvenserna av rasismen i kvinnors (och mäns) liv har visat att ohälsa ofta beskrivs som ett problem som skapas av "etniska minoriteters" traditioner och vanor och sällan som ett problem som grundats i hälso- och sjukvårdsapparatusens oförmåga att bemöta patienter vars livserfarenheter skiljer sig från majoritetens befolkning:

Critics argue that researchers in the past have relied on simplistic interpretations based on cultural differences and individual behaviour rather than on the socio-economic circumstances of people to explain the cause of poor health. For example the prevalence of particular illnesses or diseases was attributed to cultural practices such as dietary habits, marriage patterns or individual behaviour, ignoring the fact that

factors which determine health status are more complex (Katbamna, 2000: 6).

Sådana förklaringar har även använts i andra kontexter som t.ex. arbetsmarknadsförhållanden, bostadssegregation, fattigdom osv. av personer med utländsk bakgrund. Föreställningarna om brist på ”svenskt humankapital” eller om kulturella orsaker till deras sociala och ekonomiska och även hälsomässiga situation har länge varit en central förklaring bland politiker, forskare och arbetsgivare.

Feministiska forskare har också hävdad att forskning inom genus och medicin ofta begränsas till att förstå heterosexuella vita kvinnors erfarenheter och att studier som belyser de specifika erfarenheter som kvinnor från etniska minoriteter har, saknas inom hälso- och sjukvården (se t.ex. Beth Maina Ahlbergs artikel i denna antologi).

De frågor som lyfts fram inom den feministiska forskningen är viktiga för att förstå andra maktrelationer där underordning och överordning skapar olika förutsättningar för god hälsa och välbefinnande. Det är därför nödvändigt att frågor om hur dessa maktförhållande i frågor om ”ras”/etnicitet påverkar de människor som bor i Sverige.

Strukturell diskriminering och hälsa

Tidigare studier har uppmärksammat den strukturella diskrimineringens mekanismer och former som särskilt drabbar personer med utländsk bakgrund i olika samhällssektorer, t.ex. arbetsmarknaden, arbetslivet, rättsväsendet, boendet. Forskningen har även fokuserat på vilka sociala, ekonomiska och politiska konsekvenser detta har för personer med utländsk bakgrund, men också för samhället i stort. Det finns däremot väldigt lite sagt, om hur den strukturella diskrimineringen i Sverige påverkar människors hälsa.

Flera internationella studier har påpekat kopplingen mellan ”ras”/etnicitet och hälsa samt tillgång till en adekvat hälsovård. Rasism och diskriminering sätter en ram för vissa grupper för hur vardagen och relationen med det övriga samhället ska erfaras, upplevas och tacklas (SOU 2005:69). En viktig fråga är hur detta påverkar den fysiska och psykiska hälsan för de som utsätts för diskriminering. Orättvis och kränkande behandling men också rädslan för samt planering inför tacklande av diskriminerande situ-

ationer utsätter människor för fysisk och psykisk stress. Detta har inverkan på kroppens fysiska och psykiska hälsa och välbefinnande. Samtidigt måste andra aspekter av diskriminering iaktas som utformas i institutionella sammanhang och som påverkar människors livsvillkor.

Krieger m.fl. (2005) har konstaterat bl.a. att den kumulativa exponeringen av diskriminering har ett klart samband mellan underordnade grupper och deras hälsa. Till exempel utestängning från arbetsmarknaden eller dåliga arbetsvillkor leder ofta till mindre socioekonomisk rörlighet och sämre boendeform. Detta har, enligt Kriegers studier, en inverkan på den psykiska och fysiska hälsan. Folkhälsoinstitutets rapport *Särbehandlad och kränket* (2005) som undersöker sambandet mellan hälsa och diskriminering på olika grunder (etnicitet, sexuell läggning, kön och handikapp) kommer också fram till liknande resultat: "att sambandet mellan diskriminering och hälsa går att fastställa och det är rimligt att anta att diskriminerande handlingar oavsett diskrimineringsgrund påverkar hälsan i negativ bemärkelse" (Statens Folkhälsoinstitut R2005:49, s. 5).

Att det finns ett samband är redan kartlagt men frågan om hur diskrimineringen avspeglas i hälsotillstånd i Sverige återstår att besvara. Det är värt att fundera över varför en sådan viktig fråga inte har synliggjorts tidigare. Ett viktigt bidrag inom området presenteras av *Sarah Wamala och Carina Bildt* i denna antologi. De analyserar sambandet mellan hälsa och diskriminering utifrån en kvantitativ analys. Deras utgångspunkt är att se om upplevd diskriminering och socioekonomisk utsatthet bland födda i Sverige, födda inom Norden/Europa och födda i andra länder, delade också mellan kvinnor och män, har en inverkan på den psykiska och fysiska hälsan.

Deras studie visar på en markant skillnad mellan dessa grupper och att det finns ett starkt samband mellan upplevd diskriminering (både mellanmänsklig och institutionell) och den psykiska och fysiska hälsan bland utlandsfödda i det svenska samhället. Deras analys visar även en variation mellan utlandsfödda kvinnor och män, men ännu större mellan utlandsfödda kvinnor/män och infödda kvinnor/män. Resultaten pekar på att den psykiska ohälsan är högre bland utlandsfödda män än de infödda och att den psykiska och fysiska ohälsan är högre bland utlandsfödda kvinnor än de infödda. Detta tyder enligt författarna på att rasism, vardaglig diskriminering, känslan av orättvisa och kränkande behandlingar

har effekter på den fysiska och psykiska hälsan, effekter som går bortom en analys av enbart de socioekonomiska förhållandena. Detta visar också relevansen av att analysera diskriminering och ohälsa både ur ett könsperspektiv och ur ett etnicitetsperspektiv.

Det är viktigt att se under vilka samhällsförhållanden sådana skillnader i hälsotillstånd kan uppstå och hur de skapas. Tidigare försök att förklara dessa skillnader i kulturella termer gjorde att personer med utländsk bakgrund kulturaliserades, alltså att komplexa sociala processer i tid och rum förklarades genom begreppet kultur (Mulinari, 2004). I andra epoker har samma förklaringsmekanismer och modeller baserats på antagande om "ras" vilket gav upphov till flera "vetenskapliga", sociala och politiska satsningar, t.ex. rashygienism.

Föreställningen om människors essentiella skillnader på antagande av kultur, "ras" osv. gör i ett komplext samhällssystem att analysen av etniska maktförhållanden och dess intersektion med kön och klass, inte får utrymme för vare sig samhällsförändring eller institutionell förändring. Hälsoproblem bland personer med utländsk bakgrund är en viktig fråga att behandla i relation till den rådande rasismen, diskrimineringen och segregationen i det svenska samhället. Detta måste relateras till arbetsmarknaden, arbetsmiljöer, bostadsområden osv.

Hälsovårdens "andra"

Kulturaliseringen av personer med utländsk bakgrund har varit och är fortfarande en central aspekt i den allmänna politiken som förs i och genom olika samhällsinstitutioner, t.ex. välfärdsinstitutioner (SOU 2006:37), rättsväsendet (SOU 2006:30), arbetsmarknad/arbetslivet (SOU 2006:60; SOU 2006:59), det politiska systemet (SOU 2005:112; SOU 2006:52; SOU 2006:53), media (SOU 2006:21) och utbildningssystem (SOU 2006:40). Hälso- och sjukvården är i detta sammanhang inget undantag. I linje med andra välfärdsinstitutioner bygger den svenska hälso- och sjukvården på antagandet om kulturella skillnader som ett viktigt inslag i hälso- och sjukvårdens hierarkiska arbetsorganisering och dess serviceinriktade verksamhet.

Ingrid Fioretos (2002) studie om hälsovårdens sätt att hantera vårdtagare med utländsk bakgrund visar hur vården organiserar sig och bygger sina grunder på "kulturell olikhet, kulturella skillnader

och kulturkrockar”. Hon studerar bl.a. hur böcker i mångkulturell vård förstärker föreställningar om invandrade vårdtagare som kulturella objekt, vars (o)förmåga att förstå rationaliteten i ”det medicinska svenska tänkandet” regleras av vårdtagarens ”kulturella bakgrund”. I fotspåren av det koloniala arvet präglas det kunskapsmaterial som finns tillgängligt bland kurser och seminarier om hälsa och hälsovård av föreställningar som reproducerar den västerländska människan som rationell och objektiv, i kontrast till ”de andra”, som irrationella och subjektiva.

En artikel som lyfter fram denna problematik presenteras av *Beth Maina Ahlberg* i denna antologi. Hon undersöker svenska barnmorskors syn på omskurna kvinnor med utländsk bakgrund. Hennes analys fokuserar på i vilken utsträckning dessa kvinnor får den vård de är berättigade till och vilka föreställningar svenska barnmorskor har om dessa kvinnors sexualitet. Detta belyser också vårdens sätt att organisera sig i frågan om kvinnlig omskärelse. Det ursprungliga syftet i denna undersökning var att studera barnmorskors uppfattning om och inställning till kvinnlig omskärelse och erfarenheter av att ge vård åt dessa kvinnor. Men under första analysen av intervjuerna visades hur barnmorskor pratade om dessa kvinnors sexualitet. Den andra analysen grundades på det intresse som fanns bland dessa barnmorskor att prata om omskurnas kvinnors sexualitet och vad de ansåg vara den genusmässiga och kulturella orsaken till omskärelse.

Flera intervjuer gjordes både med ”svenska” barnmorskor och vårdtagare och de visar bl.a. hur svenska barnmorskors uppfattning om dessa kvinnor och deras män reglerade vården och dess service utifrån ett rasistiskt genuscentrerat perspektiv. Medan männen ansågs vara patriarkala och våldsbenägna sågs kvinnorna som offer för den kultur de kom ifrån. Sådana föreställningar gjorde bl.a. att vården brast i den omfattning och de rättigheter som dessa kvinnor var berättigade till före, under och efter barnafödandet. En central aspekt som organiserade föreställningarna om omskurna kvinnor och deras män var frågan om kvinnornas sexualitet. Författaren för därför i sin analys en diskussion om hur den rasistiska läran om den svarta kvinnans sexualitet och hennes könsorgan, som har präglat de vitas rasistiska fantasier om svarta kvinnors och mäns sexualitet sedan kolonialtiden, finns kvar och styr sociala praktiker inom vården.

I en annan artikel presenterar *Beth Maina Ahlberg och Ingela Krantz* en undersökning om hur lagen om etnisk diskriminering har

använts inom den svenska hälso- sjukvården och om hur denna har påverkat vården som organisation för att förebygga diskriminering. Författarna berör också hur de krav som finns för EU/EES-läkare i Sverige när det gäller t.ex. svenska språkkunskaper skiljer sig markant jämfört med de krav som ställs mot de läkare som redan finns i Sverige men som är födda utanför Europa. Diskrimineringen av utomeuropeiska läkare i den svenska hälso- och sjukvården sker bl.a. genom regler och förordningar som gör det svårare för dessa läkare att utöva sin profession. Undersökningen visar också att det var väldigt få inom vården, särskilt på den lägre nivå där vårdgivarna träffar patienter, som kände till lagen mot etnisk diskriminering. Det fanns även den uppfattningen att en sådan lag inte behövdes eftersom hälso- och sjukvården följer hälso- och sjukvårdslagen, etiska riktlinjer och internationella konventioner. Sålunda kunde sjukvårdspersonalen hävda att diskriminering på grund av etnicitet, "ras", religion etc. inte förekom och att alla patienter bemöttes med respekt.

Denna inställning, menar författarna, är delvis en konsekvens av lagens sätt att lyfta fram frågan om diskriminering som en individuell handling. På så sätt kan hälso- och sjukvårdens organisering kring frågan om etnicitet få ett fritt spelrum för fortsatt marginalisering av personer med utländsk bakgrund, både som vårdtagare och som personal. Trots den dystra bilden fann författarna vissa positiva tecken. Somliga hade en tilltro till att lagen skulle förbättra vården. Tolkningen av lagen ledde bl.a. till att kurser, seminarier och arbetsmöten om "främmande kulturer" anordnades av själva personalen under en belastad arbetssituation där deltagande i sådana utbildningar inte var obligatorisk.

Studien visar därför att bristen på en samordnad utbildningsinsats och framför allt ett ointresse att gå bortom kulturalistiska föreställningar om "de andra" var en del av hälso- och sjukvårdens organisering kring frågan om etnisk diskriminering. Detta sätt att marginalisera frågan tyder bl.a. på att lagen mot etnisk diskriminering inte är tillräcklig som ett verktyg för förändring av hälso- och sjukvårdens organiseringsform i diskrimineringsfrågor. Denna poäng blir därför viktig att iaktta för andra samhällsinstitutioners organisering kring diskriminering i dess strukturella form.

Den villkorade hälsovården

I rapporten *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet* (SOU 2006:37) behandlar Paulina de los Reyes medborgarskapets situationsbundna giltighet i en rättstat där skydd och trygghet ifrågasätts genom misstänksamhet och fientlighet av personer som har ett visst utseende, efternamn eller religion. Statens kontrollapparat påminner dessa människor om deras ofullständiga rätt som antas finnas i medborgarskapets ”trygga grund”. Inre utlänningskontroller och nationella gränskontroller (SOU 2004:110) samt möjligheten till återkallelse av svenskt medborgarskap för ”en icke svensk etnisk” medborgare (SOU 2006:2) fastställer, med Sharam Khosravis ord, tillståndet av ”kvasimedborgarskap” (Khosravi, 2006).

Den statliga kontrollapparaten och hotet att återkalla medborgarskapet för de som erhållit det, fixerar en etnopolitisk ram där människokroppar blir symboler för vem som ska ses som ”legal” och vem man ska misstänka vara den ”illegala” kroppen. Inneslutning och uteslutning blir då uppenbart i den kontext där kroppen förvandlas till ett objekt för statens kontroll, granskning och straff. I en sådan kontext blir den irreguljära immigranten inte bara en symbolisk vara för skapande av gränskontroller och inre utlänningskontroll, utan endast en kropp, en avpolitiserad kropp, en *homo sacer* (Agamben, 2005), som skiljer sig från den förkroppsligade politiserade formen som medborgarskapet innebär.

Mot bakgrund av Sharam Khosravis (2006) analys av irregularitetens villkor, presenteras här en reviderad version av *Läkare utan gränser*s rapport *Gömnda i Sverige. Utestängda från hälso- och sjukvård* (2005). Med tillstånd av *Läkare utan gränser* utvidgar Mattias Ohlson analysen av rapporten och belyser bl.a. de irreguljära immigranternas egna upplevelser av hälso- och sjukvården samt fallbeskrivningar inom vården och vårdens perspektiv. Hans syfte är att belysa den faktiska (bristande) tillgången till vård som irreguljära immigranter har i Sverige. Studien utgår från en undersökning av 102 patienter med olika medicinska behov, t.ex. kroniska och smittsamma sjukdomar eller graviditeter. Studien visar att irreguljära immigranternas tillgång till primärvård och icke-akut specialistvård i Sverige är nästan obefintlig och att dessa patienter varken har haft tillgång till en adekvat vård eller till nödvändiga läkemedel.

Det finns flera faktorer som leder till detta tillstånd, bl.a. de socioekonomiska förhållanden som dessa människor lever under

och som gör att de inte kan betala osubventionerade läkarbesök. En annan faktor är den rädsla irreguljära immigranter känner inför mötet med personalen på svenska vårdanstalter, på grund av risken att bli upptäckta och överlämnade till polisen eller migrationsmyndigheterna.

Det institutionella arrangemanget av kontrollverksamhet gör att vissa människor (irreguljära immigranter) sätts i ett rumsligt undantagstillstånd där internationella konventioner om hälsa och tillgång till hälsovård inte längre har någon giltighet. Studien belyser sålunda den form av diskriminering som irreguljära immigranter utsätts för när vårdinrättningar inte erkänner dem som patientgrupp. Nödvändigheten att skaffa fram ett regelverk som ger irreguljära immigranter adekvat tillgång till subventionerad vård och läkemedel är akut, om hälsan och hälsovården inte längre ska vara en nationell symbol för särskiljande (stats)politik och ett ideologiskt slagfält i "nationens namn".

Irreguljära immigranter görs till "illegala" när normen för svenskt medborgarskap skapar sin egen antites, sin anti-medborgare. Den föreställda utgångspunkten för denne anti-medborgare är dess "lagliga" utanförskap som gör den till en lagbrytare, omoralisk och ansvarslös (Khosravi, 2006). Medan irreguljära immigranter per automatik blir anti-medborgare görs reguljära immigranter till *irreguljära medborgare*, dvs. medborgare som inte är "de vanliga" i medborgarskapets "etniska" termer. Skillnaden uppenbaras därmed i medborgarskapets situationsbundna giltighet där skydd och trygghet ifrågasätts genom misstänksamhet som grundar sig på utseende, religion, etnicitet osv.

I detta sammanhang presenterar *Göran Bodegård*, i det sista kapitlet av denna antologi, en studie om den medicinska och den politiska behandlingen av barn med uppgivenhetssymptom och deras familjer. I denna artikel presenterar författaren dels en rapport om vården av 25 barn med denna diagnos vid Barnavdelning Eugenia på Karolinska sjukhuset i Stockholm, dels analyserar han den politisering som skedde kring frågan om "apatiska barn". "Apatiska barn" är beteckningen på de barn som tillsammans med sina familjer sökt asyl i Sverige och hamnat i ett tillstånd av uppgivenhet och hopplöshet.

I den första delen av kapitlet lyfter Bodegård fram de studieresultat som avdelningen Eugenia hade när det gäller barn med uppgivenhetssymtom och belyser betydelsen av behandlingens utformning och innehåll i vården av dessa barn. Han kommer fram

till att behandlingen hade mycket goda resultat och att kunskap om barnens och familjens situation fanns för att ge den vård som behövdes.

Bodegård analyserar också olika institutionella aktörernas politisering av "apatiska barn" som bl.a. ledde till nedläggning av vårdavdelningar, brist på uppföljning av medicinska behov och psykiatriska behandlingar och även till ifrågasättande av barnens tillstånd och sjukdom samt familjernas "reella" intentioner (se t.ex. SOU 2006:49). I sin analys lyfter han fram hur medicinska basala behov för dessa patienter omvandlades, under en moralisk panik, till en politisering av patienternas diagnos. "De apatiska barnen" blev inte längre barn utan istället omvandlades de till sociopolitiska varelser med statusen – "asylbarn". Dessa barn kunde därmed förklaras utifrån deras "legala" status (irreguljära medborgare) och inte utifrån medicinska kriterier och diagnos. Med andra ord blev dessa barn och deras familjer undantagna sina rättigheter och blev föremål för statens kontroll (se Agamben, 2005).

I Bodegårds analys av regeringens agerande och inställning till dessa barn genom de rapporter som *den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetsymtom* gav ut mellan 2005 och 2006 (Utrikesdepartements rapport 2005:1 och 2005:2; SOU 2006:49) exponerar han inte bara de brister på analytiska redskap och metodologiska överväganden som präglar rapporterna, utan också de processer av misstänkliggörande och demonisering av barnens familjer samt marginalisering av de goda vårdresultaten. Han lyfter även fram den vårdideologiska aspekten som också har bidragit till en försämring av vård för barnens och familjernas hälsa.

* * *

Statens folkhälsoinstitut (2003) har redogjort för hur sociala förhållanden kan skapa en hälsosammare befolkning. *Sveriges elva folkhälsomål* (Ibid.) är viktiga utgångspunkter att beakta i frågan om etnisk ojämlikhet och den strukturella diskrimineringens mekanismer som berör olika samhällsområden. De elva målen är: delaktighet och inflytande, ekonomisk och social trygghet, trygga och goda uppväxtvillkor, ökad hälsa i arbetslivet, sunda och säkra miljöer och produkter, en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård, gott skydd mot smittspridning, trygg och säker sexualitet och god reproduktiv hälsa, ökad fysisk aktivitet, goda matvanor och säkra livsmedel, ett minskat bruk av tobak och alkohol samt ett

narkotikafritt samhälle. I bakgrunden av en sådan målsättning är det nödvändigt att lyfta fram frågan om hur rasism och diskriminering inverkar i områden som dessa mål beaktar.

Antologin presenterar olika aspekter av kopplingen mellan diskriminering och hälsa och hälsovård. Meningen har varit att genom rapportens olika bidrag kunna presentera ett antal frågeställningar som kan öppna utrymme för vidare forskning om temat hälsa, vård och strukturell diskriminering. Däremot är det inte meningen att ge en fullständig redogörelse av situationen. Hur drabbar institutionella praktiker hälsa och välbefinnande hos personer med utländsk bakgrund? Hur relateras hälsovårdens organisering i fråga om etnicitet och diskriminering till andra samhällssektorer, t.ex. arbetsliv och boendeformer? Hur relateras hälsan och hälsovården (och även de elva folkhälsomålen) till migrationspolitiken? Hur skapas olika kategorier inom hälsovårdens organisering? Detta är viktiga frågor som måste följas upp om *Mål för folkhälsan*¹ inte endast ska präglas av frågan ”Hur mår svenskarna idag?”, utan frågan ska gälla *alla* som bor i Sverige.

Med andra ord, de demokratiska idealen om god hälsa och lika rätt för alla till hälso- och sjukvård, villkoras av den strukturella diskrimineringens konsekvenser för personer med utländsk bakgrund. Detta innebär att om man inte beaktar diskrimineringens grunder, mekanismer och konsekvenser finns det föga möjligheter att uppnå målet om jämlikt bemötande.

Författarens tack

Jag vill tacka Diana Mulinari och Beth Maina Ahlberg för underlaget om feministiska studier och internationella studier, men som också läste och kommenterade denna text. En stor tack också till Paulina de los Reyes som har läst och bidragit med värdefulla tips, kommentarer och diskussioner.

¹ Faktablad, Socialdepartement nr 17, december 2002.

Referenser

- Agamben, G. (2005) *Undantagstillståndet*. Lund: Site edition 1.
- Agyemang, C. Bhopal, R. and Bruijnzeels, M. (2005) Negro, black, black African, African Caribbean, African American or what? Labelling African origin populations in the health arena in the 21st century. *Journal of Epidemiology and Community Health* 59(12): 1014–1018.
- Atun, R. (2006) Getting health reform right: a guide to improving performance and equity. *Bulletin of the World Health Organization*. Vol: 84, Pages: 160–160.
- Azar, M. (2005) ”Det symboliska objektet. Delen, delandet och den nationella gemenskapen”, i de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.
- Beresford, D. (1987) ”The darker side of SA skin-lightening.” Johannesburg, *Guardian*. 1987-05-15.
- Bhopal, R S. (1992) ”Future research on the health of ethnic minorities: back to basics: a personal view”. Ahmad (ed.) *The politics of “race” and health*. Bradford: Race relations Unit. University of Bradford.
- Bredström, A. (2006) ”Invandrare’ I svensk hiv- och aidspolicy 1985–2005: Från kulturpluralism till neo-assimilering”, i de los Reyes, P. (red.) *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. SOU 2006:37. Stockholm: Fritzes.
- Carlstedt, G. Forssén, A. (1999) *Mellan ansvar och makt. En diskussion om arbete, hälsa och ohälsa utifrån tjugo kvinnors livsberättelser*. Akademisk avhandling. Luleå tekniska universitet.
- Chandra, N. Ziegelstein, R. Rogers, W. Tiefenbrunn, A. Gore, J. French, W & Rubison, M. (1988) ”Observations of the treatment of women in the United States with myocardial infarction : a report from the national registry of myocardial infarction” In *Archives of International Medicine*. Vol 158.
- Chartrvedi, N. (2001) ”Ethnicity as an epidemiological determinant – crudely racist or crucially important?”, *International Journal of Epidemiology*, 30: 925–927.
- Cooker, N. (ed) (2001) *Racism in medicine: An agenda for change*. London: Kings Fund.
- de los Reyes, P. (2005) ”Intersektionalitet, makt och strukturell diskriminering” i de los Reyes P. & Kamali M. *Bortom vi och*

- dom. *Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.
- de los Reyes, P. (2006) "Välfärd, medborgarskap och diskriminering", i de los Reyes, P. (red.) *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. SOU 2006:37. Stockholm: Fritzes.
- de los Reyes, P. Molina, I. & Mulinari, D. (red.) (2002) *Maktens (o)lika förklädnader. Kön, Klass och etnicitet i det postkoloniala Sverige. En festskrift till Wuokko Knocke*, Stockholm: Atlas.
- de los Reyes, P. & Mulinari, D. (2005) *Intersektionalitet: kritiska reflektioner över (o)jämlighetens landskap*. Malmö: Liber.
- DelVecchio Good, Mary-Jo, Good, B. J. & Becker, A. E. (2002) "The culture of medicine and racial ethnic and class disparities in healthcare.", *Russell Sage Foundation, Working Paper #199*, December 2002.
- Dressler, W. W. Oths, K. S. Gravlee, C. C. (2005) Race and ethnicity in public health research: Models to explain health disparities, *Annual Review of Anthropology*, 34: 231–52.
- Emslie, C., Hunt, K. & Macintyre, S. (1999) Problematizing gender, work and health : the relationship between gender, occupational grade, working conditions and minor morbidity in full-time bank employees. *Social Science and Medicine*. s.33–38.
- Eriksson, K. (2003) *Manligt läkarskap, kvinnliga läkare och normala kvinnor. Kön- och läkarskapande symbolik, metaforik och praktik*. Stehag: Förslags AB Gondolin.
- Essed, P. (1991) *Understanding Everyday Racism. An Interdisciplinary Theory*. London: Sage.
- Essed, P. (2005) "Vardagsrasism", i de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.
- Essed, P. & Goldberg, D. T. (2002) *Race Critical Theories*. Oxford: Blackwell Publishers Ltd.
- Fausto Sterling, A. (2000) *Sexing the body*. New York: Basic Books.
- Fenton, K. A. (2001) Strategies for improving sexual health in ethnic minorities, *Current Opinion in Infectious Diseases* 14(1): 63–69.
- Fioreto, I. (2002) "Patienten som kulturellt objekt" i: Magnusson, I. (red.) *Etniska relationer inom Vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Ghassemi, J. G. (2006) "Not just black and white: New efforts look at more deeply into racial comparisons of health care.", *The*

- Washington Post*. July 25. www.washingtonpost.com/wp-dyn/content/2006/07/24/Ar20060724007. Accessed 2006-07-28.
- Goldberg, D. T. (1993) *Racist culture. Philosophy and the politics of meaning*. Oxford: Blackwell.
- Hamberg, K. Hammarström, A. Hovelius, B. Hohansson, E. Risberg, G. (1998) "Feministiska perspektiv inom medicin och vård. Kvinnors underordning, livsvillkor och hälsa." Temanummer. *Socialmedicinsk Tidskrift* 1.
- Hammarström, A. (1999) "Why feminism in public health?" Temanummer. *Feminist Research on Public Health. Scandinavian Journal of Public Health* 27 (4) 241–244.
- Haraway, D. (1991) *Simians, cyborgs and women. The reinvention of nature*. London: Routledge.
- Hindley, M. (1987) 'White' is dangerous: African using imported soap to lighten their skin are doing irreparable damage to their health. *African Concord* 17 December, No 171.
- hooks, b. (1995) *Killing rage. Ending racism*. New York: Owl Books.
- Johannisson, K. (1995) *Den mörka kontinenten. Kvinnan, medicin och fin-de siecle*. Stockholm: Norstedts.
- Johansson, E. (1998) *Beyond frustration. Understanding women with undefined musculoskeletal pain who consult primary care*. Akademisk avhandling. Umeå Universitet . Avdelning för allmänmedicin.
- Kamali, M. (2005) "Ett europeiskt dilemma" i: de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.
- Katbama, S. (2000) *"Race" and Childbirth*. Buckingham: Open University Press.
- Khosravi, S. (2006) "Territorialiserad mänsklighet: irräguljära immigranter och det nakna livet", i de los Reyes, P. (red.) *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. SOU 2006:37. Stockholm: Fritzes.
- Krieger, N. (2003) Does racism harm health? Did child abuse exist before 1962? On explicit questions, critical science, and current controversies: An ecosocial perspective. *American Journal of Public Health*, 93(2): 194–194.

- Krieger, N. m.fl. (2005) *Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health*. Soc Sci Med.
- Mama, A. (1997) "Black women, the economic crisis and the British state" i Mirza, H. (red.) *Black British Feminism*. London and New York: Routledge
- McKenzie, K. J. and Crowcroft, N. S. (1994) "Race, ethnicity, culture and science." *BMJ*, 309: 286–287.
- Miles, R. (1993) *Racism after "race relations"*. London: Routledge.
- Molina, I. (2005) "Rasifiering. Ett teoretiskt perspektiv i analysen av diskriminering i Sverige", i de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.
- Morton, C. C. (2002) Researchers chronicle unequal, race-based health care. *FOCUS: News from Harvard Medical, Dental and Public Health*, March 22.
- Mulinari, D. (2004) "Medicinsk praktik i det postkoloniala Sverige – några (feministiska) reflektioner", i Hovelius, B. & Johansson, E. (red.) *Kropp och genus i medicinen*. Lund: Studentlitteratur.
- Mulinari, D. & Neergaard, A. (2004) *Den nya svenska arbetarklassen. Facket och de rasifierade arbetarna*. Umeå: Borea.
- Nazroo, J. Y. (2003) The structuring of ethnic inequalities in health: Economic position, racial discrimination, and racism. *American Journal of Public Health*, 93(2): 277–284.
- Pred, A. (2000) *Even in Sweden: racisms, racialized spaces, and the popular geographical imagination*. Berkeley: University of California Press.
- Randall, V. R. (2001) "Race, health care and the law." *Conference Paper*, UNRISD.
- Rushton, J. P. and Bogaert, AF. (1989) Population differences in susceptibility to AIDS: An evolutionary analysis. *Social Science and Medicine*, 28(12).
- Rebbeck, T. R. Halbert, CH. and Sankar, P. (2006) Genetics, epidemiology, and cancer disparities: Is it black and white. *Journal of Clinical Oncology*, 24(14): 2164–2169.
- Saftlas, A. F., Koonin, L. M. and Atrash, H. N. (2000) Racial disparity in pregnancy-related mortality associated with livebirth: Can established risk factors explain it? *American Journal of Epidemiology*, 152(5): 413–419.

- Sheldon, T. A. and Parker, H. (1992) Race and ethnicity in health research. *Journal of Public Health and Medicine*, 14: 104–10.
- Smaje, C. (1995) *Health, "race" and ethnicity. Making Sense of the Evidence*. London: Kings Fund Institute.
- Stanfield, J. H. (1999) Slipping through the front door: relevant social scientific evaluation in the people of color century. *The American Journal of Evaluation*, Volume 20, Number 3, Autumn 1999.
- Statens folkhälsoinstitut (2003) *Sveriges elva folkhälsomål*. Stockholm: Pangea design.
- Statens folkhälsoinstitut (2005) *Särbehandlad och kränkt – en rapport om sambanden mellan diskriminering och hälsa*. R2005:49. Stockholm: Edita.
- Starfiel, B. (2004) Promoting equity in health through research and understanding. *Developing World Bioethics*, 4(1): 76–95.
- Socialdepartementet, Faktablad, nr 17, december 2002.
- Socialstyrelsen (2001) *Folkhälsorapporten*. Stockholm.
- SOU 2001:79 *Välfärdsbokslut för 1990-talet*. Slutbetänkande från Kommittén Välfärdsbokslut. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2004:110 *Gränskontrolllag – effektivare gränskontroll*. Justitiedepartementet. Gränskontrollutredningen. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2005:41 *Bortom Vi och Dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2005:69 *Sverige inifrån. Röster om etnisk diskriminering*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2005:112 *Demokrati på svenska? Om strukturell diskriminering och politiskt deltagande*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:2 *Omprövning av medborgarskap*. Justitiedepartementet. Utredningen om omprövning av medborgarskap. Fritzes: Stockholm.
- SOU 2006:21 *Mediernas Vi och Dom. Mediernas betydelse för den strukturella diskrimineringen*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:30 *Är rättvisan rättvis? Tio perspektiv på diskriminering av etniska och religiösa minoriteter inom rättssystemet*. Rapport

- från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:37 *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:40 *Utbildningens dilemma. Demokratiska ideal och andrafierande praxis*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:49 *Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – trauma, kultur, asylprocess*. Rapport från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom.
- SOU 2006:52 *Diskrimineringens retorik. En studie av svenska valrörelser 1988–2002*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:53 *Partierna nominerar. Exkludering – etnicitet och representation*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:59 *Arbetslivets (o)synliga murar*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:60 *På tröskeln till lönearbete. Diskriminering, exkludering och underordning av personer med utländsk bakgrund*. Rapport från utredningen om Makt, integration och strukturell diskriminering. Justitiedepartementet. Stockholm: Fritzes.
- Tesfahuney, M. (2005) "Uni-versalism", i de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom Vi och Dom: Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. Stockholm: Fritzes.
- Utrikesdepartementets rapport 2005:1 och 2005:2 *Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – Kunskapsöversikt och kartläggning*. Rapport från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom.
- van Dijk, T. (2005) "Elitdiskurser och institutionell rasism", i de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2005:41. Stockholm: Fritzes.

- Westerståhl (2003) *Encounters in the medical context – issues of gender and sexuality*. Akademisk avhandling. Göteborg universitet. Institution för allmän medicin.
- Wilson, P. (2002) "In the fight of our lives: Notes on AIDS crisis in the black community", i Boyd, H. (ed.) *Race and resistance: African Americans in the twenty-first century*, Cambridge Massachussetts: South End Press.
- Williams, D. R. (1997) Race and health: Basic questions, emerging direction. *Annals of Epidemiology*, 7: 322–333.

2 Svenska empiriska studier av sambandet mellan diskriminering och psykisk och fysisk ohälsa bland utlandsfödda

Sarah Wamala och Carina Bildt

Bakgrund

Det finns inte någon konsensus inom hälsoforskningen om hur etnisk diskriminering ska definieras. Till exempel definierade Feagin och Eckberg 1980 etnisk diskriminering som handlingar eller praktiker som utförs av majoritetsbefolkningens medlemmar och som har annorlunda och negativa effekter på medlemmar av underordnade etniska grupper än vad de har på medlemmar som tillhör majoritetsbefolkningen. "Etnisk diskriminering" som begrepp har diskuterats i rapporter som publicerats av Utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering (SOU 2005:41). Den ökande mångfalden och kulturella pluralismen i merparten av västvärldens länder kräver att diskrimineringsbegreppet utvidgas så att det inkluderar andra grupper som avviker från den traditionella normen i västvärlden, till exempel diskriminering av marginaliserade grupper såsom funktionshindrade och personer med annan sexuell läggning än heterosexuell.

Utöver varierande definitioner av diskriminering har forskare skilt på kroniska diskriminerande stressorer, såsom dagliga trakasserier och utsatthet, och akuta diskriminerande stressorer, såsom diskriminering vid anställningssituationer (Gardner, 1995; Harrell m.fl., 2000; Williams, Neighbors, & Jackson, 2003; Williams m.fl., 1997). Daglig utsatthet är vardagsfenomen, som inkluderar subtila eller mera uttalade handlingar av diskriminering och exkludering (Essed, 1991; Feagin & Feagin, 1986; Gardner, 1995; Harrell m.fl., 2000). Akuta diskriminerande stressorer inträffar sporadiskt i livet och påverkar olika områden såsom socioekonomiska resurser, anställning och boende (Essed, 1991; Feagin m.fl., 2001; Harrell m.fl., 2000; Williams m.fl., 2003; Williams m.fl., 1997, Drassler m.fl., 2005). Det råder inte någon tvekan om att både socioekonomiska konsekvenser av diskriminering och ackumulerade

förolämpningar som resulterar från vardagliga och ibland våldsamma erfarenheter av att bli behandlad som en andra klassens medborgare, på var och varenda ekonomisk nivå kan påverka hälsan negativt (Krieger, 1999).

Det finns olika uppfattningar om huruvida kroniska eller akuta stressorer bäst predicerar dålig psykisk hälsa. I mycket av den litteratur som finns om diskriminering och hälsa är det akuta diskriminerande händelser som studerats (Cohen m.fl., 1995; Williams m.fl., 2003). Detta har kritiserats eftersom man ofta haft en mycket bred definition av diskriminering (såsom utbildning och boende), vilket begränsat forskarnas möjligheter att fånga mera specifika typer av daglig diskriminering som skulle kunna bidra till uppkomsten av stress och förekomsten av dålig psykisk hälsa (Harrell m.fl., 2003; Ren m.fl., 1999; Williams m.fl., 2003).

Mellanmänsklig och institutionell (strukturell) diskriminering

Institutionell diskriminering kan ske i många olika sammanhang och på många olika platser. Den kanske viktigaste platsen är sjukvården. Diskriminering på grund av etnisk tillhörighet inom sjukvården är väl dokumenterad från tidigare studier i USA och i England. Författarna till dessa har visat att etnisk diskriminering ger en begränsad tillgång till hälso- och sjukvårdens tjänster bland medlemmarna i etniska minoritetsgrupper (Bird & Bogart, 2001; Klassen m.fl., 2002; Williams m.fl., 2003; Friedman m.fl., 2005; Smedley m.fl., 2003). Tillgång till sjukvård vid behov är en viktig bestämningsfaktor för hälsa och överlevnad. När vi använde den nationella folkhälsoenkäten (Hälsa på lika villkor) fann vi att individer som uppgav att de var utsatta för diskriminering i allmänhet var mera benägna att avstå från att vid behov söka den läkarbehandlingen. Diskriminering inom sjukvården, speciellt, ökade sannolikheten att avstå från att vid behov söka den läkarbehandlingen, oberoende av socioekonomiska förhållanden och hälsotillstånd. Deltagarna tillfrågades varför de vid behov avstod från att söka läkarbehandlingen och de som upplevt diskriminering var mera benägna att uppges negativa upplevelser vid tidigare besök inom sjukvården som skäl (Wamala m.fl., 2006b, 2006c).

En annan viktig plats där diskriminering äger rum är arbetsmarknaden och arbetsplatserna. I Sverige (SOU 2006:59; SOU

2006:60; Rooth, 2002) och i USA (T.ex. Ren m.fl., 1999) har etnisk diskriminering satts i samband med begränsat deltagande på arbetsmarknaden och med oförmånliga socioekonomiska förhållanden. I relation till arbetsplatserna så har diskriminering av olika slag allt mer börjat ses som en del av den arbetsrelaterade stress som studeras, och därigenom börjat ses mycket mera som ett resultat av hur arbetsorganisationen fungerar, snarare än som ett resultat av dysfunktionella individers brister (Schneider m.fl., 1997; SOU 2006:59; SOU 2006:60).

Insikten om den institutionella diskrimineringen och hur den påverkar hälsan är en viktig insikt, därför att den flyttar fokus från individen till de strukturer som skapar diskriminering, vilken i sin tur upplevs och påverkar individerna och deras hälsa och folkhälsa i stort. Interventionsstudier med syfte att lösa problem med sexuella trakasserier och mobbing på arbetsplatserna har många gånger fokuserat på de utsatta individerna, snarare än på hur arbetsorganisationen fungerar. Sådana lösningar inkluderar till exempel att man flyttar på de utsatta individerna eller låter dem gå självförtroendekurser, snarare än att man söker de mera strukturella orsakerna till problemet på arbetsplatsen (Bildt, 2006). Det är inte långsökt att anta att olika former av diskriminering förekommer på en och samma arbetsplats, eftersom en arbetsplats som tillåter en typ av diskriminering sannolikt ger utrymme även för andra typer. Det finns visst stöd i litteraturen för detta antagande (Piotrkowski, 1998). I en svensk studie som hade som huvudsakligt fokus att kartlägga förekomsten av diskriminering och kränkande särbehandling på grund av sexuell läggning redovisades att inom de yrkesområden där det var vanligt med just sådan diskriminering och kränkande särbehandling, var det också vanligt med diskriminering och kränkande särbehandling på grund av kön, funktionshinder och etnisk bakgrund (Bildt, 2004, Bildt, 2005).

När man tittar på olika former av trakasserier, mobbing och diskriminering verkar det tämligen uppenbart att de gemensamma kännetecknen mellan dem är att de härstammar från mellanmänskliga problematiska relationer. Utifrån insikten om betydelsen av den struktur som individen omges av är det viktigt att söka mera strukturella förklaringar, för att problemen ska kunna lösas. Det har till exempel kunnat visas att organisationer där sexuella trakasserier ofta förekommer är organisationer som i sig själva diskriminerar kvinnor, där kvinnor har lägre lön än män och där kvinnor har lägre positioner än män (Glomb m.fl., 1999). Den här diskus-

sionen kan lätt överföras till diskriminering på grund av etnisk tillhörighet, där personer med utländsk bakgrund generellt sett har underordnade positioner på sina arbetsplatser, jämfört med svenskfödda anställda (Akhavan & Bildt, 2006). Man har också kunnat observera etniska kluster, där utländsfödda samlas i låglöne- och lågstatusyrken (Abbasian 2006). Dessa låglöne- och lågstatusyrken är också yrken som ses som lägre stående, och det arbete som utförs där har lägre status än övrigt arbete inom organisationen, vilket får konsekvenser för vilka resurser som avsätts till friskvård, till vikarier vid sjukdom med mera (Akhavan & Bildt, 2006).

Belägg för sambandet mellan diskriminering och hälsa från tidigare studier

Generellt sett så har diskriminering satts i samband med olika hälsoproblem i studier i USA och i England. För det mesta är det psykisk hälsa som studerats och samband mellan upplevd diskriminering och psykiska sjukdomar har rapporterats i flera tidigare studier (Nazroo, 1997; Krieger, 2000; Williams m.fl., 2003; Harell m.fl., 2003; Nazroo, 2003; Gee, 2002; Cassidy m.fl., 2004; Bhui m.fl., 2005; Chakraborty & McKenzie, 2002; Landrine m.fl., 1996; Klonoff m.fl., 1999; Noh m.fl., 1999, 2003). Nyligen har också bevis för kopplingen mellan etnisk diskriminering och hälsa rapporterats från Nya Zeeland (Harris m.fl., 2006).

Orättvis, eller kränkande, behandling har föreslagits vara en utlösare av stressreaktioner som huvudsakligen påverkar det psykologiska välbefinnandet och den psykiska hälsan, på många olika sätt (Williams & Williams-Morris, 2000). Till exempel kan diskriminering som äger rum på olika samhällsliga institutioner leda till en minskad socioekonomisk rörlighet, olika tillgång till önskvärda resurser och dåliga boendevillkor, vilket kan ha negativa effekter på den psykiska hälsan. Men även den fysiska hälsan kan förmodas påverkas av diskriminering. Diskriminerande händelser kan leda till fysiologiska och psykologiska reaktioner, som ger negativa förändringar i den psykiska hälsan, vilket i sin tur kan leda till dålig fysisk hälsa (Harrell, 2003). I länder där etnisk tillhörighet är av stor vikt kan en egen acceptans av negativa kulturella stereotyper leda till en negativ självbild, vilket påverkar den psykiska hälsan negativt (Williams m.fl., 2003). Tankarna om att dålig psykisk hälsa kan leda till dålig fysisk hälsa har sin grund i att negativa känslor, ångest och

psykologiskt bristande välbefinnande har direkta effekter på biologiska processer som påverkar fysisk hälsa och sjukdomsrisk (Cohen m.fl., 1995). Studier av effekter på den fysiska hälsan av diskriminering är sällsynta och resultaten är motsägelsefulla (Stuber m.fl., 2003). Diskriminering har föreslagits påverka den fysiska hälsan via en eko-social händelsekedja (Krieger, 1999), som t.ex. tar sig uttryck i förhöjt blodtryck (Krieger, 1996, 1990; Ryan 2006; Din-Dzietham m.fl., 2004; Williams & Neighbors, 2001; Broman m.fl., 1996). Detta beror på att upplevelsen av diskriminering är en stressfylld händelse som kan framkalla stressrelaterade mekanismer, både akuta och kroniska beroende på hur lång tid individen utsätts för diskrimineringen (Theorell, 2001). Dessa stressrelaterade mekanismer kan bidra både till uppkomsten av dålig hälsa och försämra redan befintlig sjukdom.

Diskriminering har rapporterats vara statistiskt signifikant relaterad till en sämre fysisk och psykisk hälsa båda bland kvinnor och män, före och efter justeringen för ålder, inkomst och hudfärg (Luisa m.fl., 2006). Trots att diskriminering förekommer bland människor över hela det socioekonomiska spektrat (Essed, 1991), så har diskriminering visat sig ha negativa effekter på social rörlighet och därigenom ha negativa socioekonomiska konsekvenser, som kan ärvas i framtida generationer. De negativa socioekonomiska konsekvenserna av diskriminering syns tydligast när det gäller tillgången till arbetsmarknaden och i begränsade ekonomiska resurser på grund av arbetslöshet. Även om hälsoeffekterna av diskriminering sannolikt är oberoende av socioekonomisk position så interagerar socioekonomisk position med diskriminering till uppkomsten av dålig hälsa (Rex m.fl., 1999).

Framtida studier av diskriminering och hälsa kommer att kräva studier av både diskrimineringens orsaker och hälsoeffekter av utsatthet för diskriminering.

Fortfarande är forskningen om diskriminering och hälsa i sin linda, inte bara i Sverige utan också i många andra länder, men kanske speciellt i de nordiska länderna (Wamala m.fl., 2006c).

Diskriminering i Sverige

I Sverige gjordes 2004 ett första försök att undersöka förekomsten av diskriminering, baserat på den nationella folkhälsoenkäten som skickas till ett befolkningsurval av kvinnor och män i Sverige.

Metoder för datainsamling och urval av studiepersoner beskrivs nedan. Fördjupad dokumentation om studien är tillgänglig på www.fhi.se. Studien har en mängd information om hälsoutfall, både fysiska och psykiska, vilket gör det möjligt att analysera sambandet mellan diskriminering och hälsa.

En diskussion med många olika samarbetspartners inom folkhälsoområdet i Sverige genomfördes när studieupplägget gjordes, för att vi på bästa sätt skulle kunna närma oss frågan om etnisk diskriminering i en postenkät – vilket inte hade gjorts tidigare i Sverige. Hur frågorna om diskriminering formulerades framgår nedan.

Statens Folkhälsoinstitut har tagit initiativet till att koordinera ett projekt om diskriminering och hälsa i samarbete med DO, Homo och Handikappsombudsmannen. Projektet finansieras av Europeiska unionen och samarbetsinstitutioner. Den slutliga rapporten från projektet är under färdigställande.

I det här kapitlet fokuserar vi på utlandsfödda och analyserar sambandet mellan diskriminering och hälsa, där vi jämför personer med utländsk bakgrund som varit utsatta för diskriminering med invandrade som inte varit det. Tidigare studier har visat att etniska minoriteter som utsatts för diskriminering har sämre fysisk och psykisk hälsa än etniska minoriteter som inte utsatts för diskriminering (Brondolo m.fl., 2003; Collins m.fl., 2000; Gee, 2002; Jackson m.fl., 1996; Krieger & Sidney, 1996; Karlsen & Nazroo, 2002). Hälsoeffekter i relation till både mellanmännisklig och institutionell diskriminering har dokumenterats (Williams m.fl., 2003).

Teoretiskt ramverk för samband mellan etnisk diskriminering och hälsa: möjliga mekanismer

Diskriminering kan tänkas påverka hälsan genom ett antal olika mekanismer (Dressler m.fl., 2005). Vi har utvecklat en teoretisk modell i syfte att förstå och beskriva sambandet mellan diskriminering och hälsa genom fem tänkbara mekanismer (figur 1).

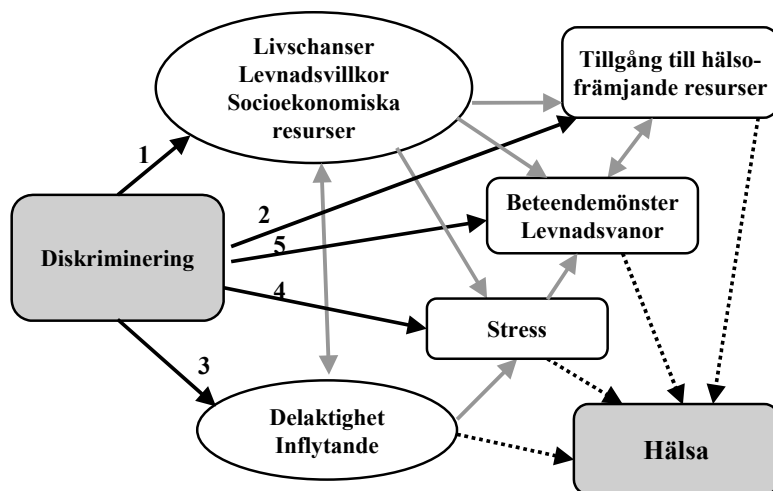
Dessa inkluderar:

- 1) Diskriminering orsakar *skillnader i möjligheter i livet och i levnadsförhållanden* som orsakar olika ojämlika socioekonomiska förhållanden som är relaterade till utbildning, anställning, boendesegregation och välstånd (Williams 1996; Williams & Collins 2001; Ren m.fl., 1999; Broman m.fl., 2000; Wamala m.fl., 2006b). För att förstå dessa mekanismer krävs ett eko-

socialt ramverk (Krieger, 1999). Att socioekonomiskt missgynnande för med sig en rad olika hälsorisker och förtida död genom olika mekanismer är väl dokumenterat.

- 2) Diskriminering resulterar i olika bemötande som leder till *olikheter i tillgång till hälsofrämjande resurser*, inkluderande hälsovård, kvantitet och kvalitet på den medicinska vården och lägre följsamhet när det gäller behandling och interventioner (Wamala m.fl., 2006a,b; Klassen m.fl., 2002; Bird, 2001; Friedman m.fl., 2005; Smedley m.fl., 2003).
- 3) Diskriminering *begränsar deltagandet i samhället* (särskilt på arbetsmarknaden) och *minskar inflytandet* (SOU 2005:1; SOU 2006:53; SOU 2006:60; Rooth, 2002). Bristande deltagande och oförmåga att påverka har negativ effekt på hälsan.
- 4) Erfarenheter av diskriminering kan ge upphov till *stress* – både akut och kronisk – som kan orsaka bristande psykiskt välbefinnande och förändringar i fysiologiska processer som påverkar hälsan negativt (Landrine & Klonoff, 1996; Jackson, m.fl., 1996; McNeilly & Robinson, 1995). De flesta hälsoforskare ser etnisk diskriminering som en typ av stress eller en stressfylld händelse (Brondolo m.fl., 2003, 2005; Contrada m.fl., 2001; Myer, 2003), och därför är stresshanteringsmodellen ofta använd för att förklara sambandet mellan diskriminering och hälsa. Stresshanteringsmodellen utgår från att psykologiska och biologiska faktorer modererar eller medierar den negativa effekten på hälsan.
- 5) Diskrimineringen kan tänkas påverka hälsan genom dess effekter på levnadsvillkor, en fientlig omgivning kan påverka *beteendemönster och livsstilsfaktorer* genom internalisering av diskriminerande erfarenheter (Krieger, 1990). Rökning och användning av droger och alkohol har rapporterats ha samband med diskriminering (Landrine & Klonoff, 2000). Dessa är också faktorer som är kända för att negativt påverka både fysisk och psykisk hälsa.

Figur 1. Hypotetisk modell för mekanismer bakom sambandet mellan diskriminering och hälsa



I figur 1, visar blåa pilar ett tänkbart direkt samband mellan diskriminering och olika faktorer. Svarta brutna pilar visar ett tänkbart indirekt samband mellan diskriminering och hälsa som går via olika mekanismer. Röda pilar visar samband mellan olika faktorer som påverkas av diskriminering, och tillsammans påverkar hälsa.

I det här kapitlet har vi valt att testa den första mekanismen – bidraget från socioekonomiska förhållanden till sambandet mellan diskriminering och hälsa. Utöver det vill vi beskriva och utveckla de processer som är relaterade till stressmekanismen, genom att redovisa bevis från tidigare studier. Framtida studier behöver testa relevansen och bidragen från de övriga mekanismer vi listat.

Syfte

1. Att analysera och redovisa om fysisk och psykisk ohälsa samt upplevelse av diskriminering och socioekonomisk utsatthet skiljer sig mellan utlandsfödda och svenskfödda.
2. Att analysera och redovisa hälsoeffekter av diskriminering (både mellanmänsklig och institutionell).

3. Att analysera om socioekonomisk utsatthet förklarar eller medierar sambandet mellan diskriminering och hälsa.

Hypoteser

I våra analyser har vi testat tre huvudsakliga hypoteser.

1. Upplevd diskriminering, socioekonomisk utsatthet och hälsa är ojämnt fördelat mellan svenskfödda och utlandsfödda.
2. Upplevd diskriminering – både mellanmänsklig och institutionell – är relaterad till både fysisk och psykisk ohälsa bland utlandsfödda.
3. Socioekonomisk utsatthet förklarar eller medierar sambandet mellan diskriminering och hälsa bland utlandsfödda.

När vi har testat hypoteserna har vi justerat för effekter av ålder och långvarig sjukdom.

Metod

I april 2003 beslutade riksdagen om nya folkhälsomål för Sverige. FHI fick i uppgift att följa upp folkhälsopolitiken och ge underlag för olika åtgärder för att främja hälsa. För att kunna göra detta måste man veta hur befolkningen mår i dag och sedan följa upp hur hälsan och dess bestämningsfaktorer förändras över tid. Målet för Sveriges folkhälsopolitik är att skapa samhällsliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. *Hälsa på lika villkor* var också rubriken för enkäten, som innehöll flera frågor om bl.a. fysiskt och psykiskt välbefinnande, ekonomiska förhållanden, och kränkande behandling. Redovisning av enkäten finns på FHI:s hemsida www.fhi.se under rubriken Folkhälsoenkät. På hemsidan finns också ett dokument som beskriver urvalet och detaljer kring hela undersökningen för 2004 och 2005.

Undersökningen *Hälsa på lika villkor* är ett fortlöpande samarbetsprojekt mellan Statens folkhälsoinstitut (FHI) och Sveriges landsting och regioner. Statistiska centralbyrån (SCB) har ansvarat för enkätutskick, datainsamling och datafiler. I denna rapport har vi använt data för 2004 och 2005. Totalt var svarsfrekvensen cirka 63 procent, Totalt 73 330 personer (33 964 män och 39 366 kvinnor) i åldern 16–84 år svarade på enkäten för 2004 och 2005. Av dessa

73 330 personer var 7 365 individer utlandsfödda (3 260 män och 4 105 kvinnor).

Mått på diskriminering (upplevd kränkande behandling)

Baserades på frågan: "Har du under de senaste tre månaderna blivit behandlad/bemött så att du kände dig kränkt?" Svartalernativ: Nej, Ja, Någon gång, eller Ja, flera gånger. De som svarade ja ombads att svara vidare på frågan: "Av vilken/vilka blev du behandlad/bemött så att du kände dig kränkt?" Svartalernativ: Sjukvården, Skolan/arbetet, Arbetsförmedlingen, Polisen/rättsväsendet, Socialtjänsten, Försäkringskassan, Affärer/restauranger, Bank/försäkringsbolag, Hyresvärd/bostadsförmedlare, Nära anhörig, Okänd person på allmän plats, eller Annan.

Uttrycket "behandling/bemötande på ett kränkande sätt" har använts i stället för "diskriminering" i enkätfrågan. Detta användes i Williams och medarbetares instrument. De använder "unfair treatment" i stället för "discrimination" (Williams m.fl., 1997; Schulz m.fl., 2000; Kessler m.fl., 1999). Vissa forskare tycker att detta sätt inte fångar upp diskriminering (Brown, 2001) medan andra studier har påvisat att det gör det (Williams & Neighbors, 2001). Fördelen med detta instrument är att det fångar upp ett bredare mått på orättvis behandling som sträcker sig över en stor andel av personer med olika socioekonomiska och etniska bakgrunder.

På detta sätt kan man också fånga upp diskriminering på grund av andra sociala faktorer (kön, funktionshinder, sexuell läggning) och det kan tillämpas på olika etniska grupper. Vidare får vi information om *hur ofta*, och *var* diskriminering sker. Det är viktigt att fånga upp strukturell diskriminering utöver individens upplevelse.

Övriga instrument som används för att mäta diskriminering är väldigt omfattande (Krieger m.fl., 2005; Landrine m.fl., 2006) och passar inte i en enkät som skickas till en stor population – som den nationella folkhälsoenkäten som används i denna rapport. En annan stor nackdel med uttrycket "diskriminering" i enkätfrågan är att deltagare har en tendens att överskatta förekomsten av diskriminering (Gomez, 2001).

Studier som har använt "diskriminering" rakt av i enkätfrågan har visat en överrapportering av diskriminering p.g.a. av etnisk bakgrund eller sexuell läggning.

Födelseland

Redovisas efter födelseland: födda i Sverige, födda i övriga Norden eller övriga Europa/Nordamerika samt födda i andra länder utanför Europa. I gruppen som är födda i andra länder ingår de som är födda i Asien, Afrika, Oceanien samt Sydamerika. Det finns en oändlig diskussion om hur utlandsfödda bör klassificeras. Vi har valt denna klassificering eftersom den speglar hur personer är utsatta när det gäller diskriminering. Det finns belägg för att personer med utländsk bakgrund har varierande social ordning och ställning och accepteras olika i samhället beroende på vilken världsdelen de är födda i. Personer födda i rikare länder som Väst-europa/Nordamerika har t.ex. bättre ställning och är mera accepterade i Sverige än de som är födda i t.ex. Afrika eller Asien.

Hälsomått

1) Psykisk ohälsa

Fyra olika mått används för att definiera psykisk ohälsa. Dessa är valda med utgångspunkt från en hypotetisk modell över hur upplevd diskriminering kan påverka psykisk hälsa (figur 1).

Nedsatt psykiskt välbefinnande

Självskattat psykiskt välbefinnande GHQ12 (General Health Questionnaire) är ett frågeinstrument som utgörs av 12 frågor som mäter psykiska reaktioner på påfrestningar snarare än psykisk ohälsa. Instrumentet är fokuserat på avbrott i den ”normala” funktionen snarare än ett livslångt karakteristikum. GHQ12 är utformat för att mäta två huvudsakliga problem: oförmåga att klara av sina ”normala” funktioner och uppkomsten av nya fenomen av ”psykologisk stresskaraktär”. På var och en av de 12 frågorna ges 0 poäng för bra psykiskt välbefinnande eller 1 för dåligt psykiskt välbefinnande. Som mest kan den svarande få 12 poäng och som minst 0 poäng. Vi har här valt brytpunkten för psykiskt välbefinnande vid summan 3 poäng, vilket betyder att de som hade 0–2 poäng hade bra psykiskt välbefinnande och de som hade 3–12 poäng hade nedsatt psykiskt välbefinnande. GHQ är ett väl validerat mått (Goldberg & Williams, 1988) som ökar risken för livs-

hotande sjukdomar som hjärtkärslsjukdom (Eaker m.fl., 2005; Kubzansky m.fl., 1998; Nicholson m.fl., 2005).

Svåra besvär av ängslan, oro eller ångest

Baserades på frågan: "Har du ängslan, oro eller ångest?" De som svarade "ja, svåra besvär" redovisas som "lider av svår ängslan, oro och ångest". Besvär av ängslan, oro eller ångest påverkar framtida psykiatriska problem, hjärtkärslsjukdom, självmordsrisk och för tidig död (Ringback-Weitofte m.fl., 2005).

Självordstankar och/eller självmordsförsök

De som svarade "ja, en gång" eller "ja, flera gånger" på frågan: "Har du någon gång kommit i den situationen att du allvarligt övervägt att ta ditt liv?" och/eller de som svarade "ja, en gång" eller "ja, flera gånger" på frågan: "Har du någon gång försökt ta ditt liv?", redovisas som har haft självmordstankar/försök.

Användning av antidepressiv eller lugnande/ångestdämpande medicin

Här redovisades om deltagaren hade rapporterat användning av antidepressiv och/eller lugnande/ångestdämpande medicin under de senaste tre månaderna. Användningen av antidepressiv eller lugnande/ångestdämpande medicin är oftast tecken på en psykiatriskt relaterad sjukdom.

2) Fysisk ohälsa

Tre olika mått används för att definiera kroppslig ohälsa. Dessa baseras på en hypotetisk modell över hur upplevd diskriminering kan påverka fysisk hälsa (figur 1).

Allmänt hälsotillstånd

Baserades på frågan: ”Hur bedömer Du ditt allmänna hälsotillstånd?” De som svarade mycket bra eller bra redovisas här ha bra hälsa och de som svarat dåligt eller mycket dåligt redovisas ha dålig hälsa.

Självskattat allmänt hälsotillstånd har studerats i decennier och har dokumenterats att vara ett bra mått på individens välbefinnande (Lundberg & Manderbacka, 1996; Idler & Benyamini, 1997). Självskattat allmänt hälsotillstånd är en potentiell avgörande faktor för överlevnad i den svenska befolkningen (Burström & Fredlund, 2001).

Svåra besvär av värk eller smärta i rörelseorganen

Med svåra besvär av värk eller smärta i rörelseorganen menas de som hade svåra besvär av värk på tre olika sätt; 1) värk i skuldror, nacke eller 2) axlar och/eller ryggsmärtor, ryggvärk, höftsmärtor eller ischias och/eller 3) värk eller smärtor i händer, armbågar, ben eller knän. Besvär av värk eller smärta i rörelseorganen är största orsaken till sjukskrivning i Sverige och bidrar till sjuklighet (Allebeck m.fl., 2006).

Akuta kroppsliga symtom

Akuta kroppsliga symtom redovisas om deltagare hade rapporterat besvär av tre till fem av följande symtom 1) eksem eller hudutslag, 2) svår trötthet, 3) svåra sömnsvårigheter, 4) öronsus (tinnitus), 5) återkommande mag-/tarmbesvär, eller 6) inkontinens (urinläckage).

Kroniska kroppsliga symtom

Kroniska kroppsliga symtom redovisas om deltagare hade rapporterat besvär av tre till fem av följande symtom 1) huvudvärk/migrän, 2) allergi, 3) astma, 4) diabetes, 5) högt blodtryck.

Potentiella påverkande faktorer (confounders)

Ålder och långvarig sjukdom betraktades som variabler som kan påverka både hälsoutfall och upplevd diskriminering.

Långvarig sjukdom baserades på frågan: "Har du någon långvarig sjukdom, besvär efter olycksfall, någon nedsatt funktion eller annat långvarigt hälsoproblem? De som svarade "Ja" redovisas här ha långvarig sjukdom.

Andra faktorer som civilstånd (ensamboende) och socioekonomiska variabler var ytterligare tänkbara faktorer som kunde påverka resultaten.

Socioekonomisk utsatthet

Ensamboende baseras på deltagares rapportering om att han eller hon är ensam vuxen i hushållet.

Utbildningsnivå redovisas som kort utbildning, vilket innebär personer som har gått högst 11 år i skolan, motsvarande folkskola, grundskola, realskola, flickskola, tvåårigt gymnasium eller yrkesskola.

Arbetslöshet baseras på om deltagare har rapporterat arbetslöshet samma år som undersökningen.

Låg inkomst har de som har en årlig hushållsinkomst som understiger 151 118 kronor (år 2004) och 160 179 kronor (år 2005).

Saknar kontantmarginal baseras på svaret "nej" till frågan: "Om du plötsligt skulle hamna i en oförutsedd situation, där du på en vecka måste skaffa fram 14 000 kronor, skulle du klara det?" Ekonomisk kris baseras på svaret "ja" till frågan "Har det under de senaste 12 månaderna hänt att du haft svårigheter att klara de löpande utgifterna för mat, hyra, räkningar m.m.?"

Socialbidragstagare baseras på om deltagaren har haft socialbidrag enligt uppgifter från taxeringsuppgifter (år 2002).

Statistiska analyser

I de statistiska analyserna har vi studerat dels förekomsten av olika uttryck för psykisk ohälsa bland personer födda i Norden och Europa å ena sidan och personer födda i andra länder å andra sidan, och dels eventuella samband mellan antalet gånger de svarande har upplevt kränkande behandling, i vilken situation de gjort det, och

psykisk ohälsa. Det mått på samband med psykisk ohälsa som vi beräknat är oddskvot - från logistiska regressionsanalyser - vilken kan sägas vara en uppskattning av hur stor risken är att t.ex. ha olika former av psykisk ohälsa om man har varit utsatt för kränkande behandling vid flera tillfällen, jämfört med dem som inte varit det alls. En oddskvot på 1.0 visar att det inte är någon förhöjd risk för psykisk ohälsa, medan en oddskvot på två visar på en fördubblad risk för psykisk ohälsa, en oddskvot på fem en femdubblad risk osv. Säkerheten i sambandsanalysernas resultat kan illustreras på flera olika sätt. Vi har valt att redovisa konfidensintervall med 95 procent säkerhetsmarginal, som ger en tydlig bild av hur bred risken är inom denna säkerhetsram. Konfidensintervallen kan sägas vara det spann inom vilken den "sanna" risken för ohälsa befinner sig, och det måste ligga över 1.0 för att vara statistiskt signifikant. Om måttet på sambanden, oddskvoten, är 3,2 och konfidensintervallet är 2,7–4,8 så är det någonstans inom detta spann som den sanna risken ligger.

Vi har gjort en beräkning av risknivå (oddskvot) efter justering för ålder och långvarig sjukdom. För att kunna testa hypotesen om diskriminering i samband med hälsa oberoende av socioekonomisk utsatthet har vi vidare justerat för ensamboende, låg utbildning, arbetslöshet, låg inkomst, ekonomisk kris, saknar kontant marginal och socialbidragstagning. Vi har också gjort en beräkning av andelen av den ökade risken för ohälsa som förklaras av socioekonomisk utsatthet.

Resultat

Fördelning av studievariabler i relation till födelseland

I tabell 1 och 2 redovisar vi fördelning av olika variabler i relation till födelseland. En större andel av utlandsfödda personer rapporterade upplevelse av kränkande behandling än svenskfödda.

Vi fann att en stor andel av personer födda utanför Norden/Europa var yngre, och upplevde diskriminering. Trots att en större andel av dessa personer hade hög utbildning, var en stor andel av dem väldigt ekonomiskt utsatta (hade låg inkomst, hade ekonomisk kris, saknade kontantmarginal och var socialbidragstagare). Kvinnor födda utanför Norden/Europa var extremt ekonomiskt utsatta, t. ex. 60 % saknade kontantmarginal. Å andra

sidan var en större andel män (20 %) än kvinnor (11 %) födda utanför Norden/Europa socialbidragstagare. Vi fann att en mindre andel av personer födda utanför Norden/Europa hade en långvarig sjukdom, men trots detta, hade dessa personer sämre hälsa – både fysiskt och psykiskt. Kvinnor hade sämre hälsa än män.

Tabell 1 Fördelning av olika faktorer i relation till födelse land bland män

	Sverige (n = 30 704)	Norden/Europa (n = 2 336)	Andra länder (n = 919)
Ålder (medelvärde (standardavvikelse))	50.3 (18.0)	52.2 (16.2)	39.9 (14.1)
Långvarig sjukdom	40 %	44 %	35 %
<i>Upplevt kränkande behandling</i>			
Ingen	82 %	77 %	67 %
Ja, någon gång	16 %	19 %	25 %
Ja, flera gånger	3 %	5 %	8 %
<i>Socioekonomisk utsatthet</i>			
Låg utbildning	56 %	54 %	48 %
Arbetslöshet	4 %	6 %	13 %
Ensamboende	30 %	29 %	42 %
Låg inkomst	16 %	22 %	29 %
Ekonomisk kris	15 %	20 %	39 %
Saknar kontant marginal	16 %	27 %	54 %
Socialbidragstagare	1 %	5 %	20 %
<i>Fysisk ohälsa</i>			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	6 %	11 %	14 %
Svåra besvär av värk/ smärta i rörelseorganen	14 %	23 %	22 %
Akuta kroppsliga symtom	6 %	8 %	9 %
Kroniska kroppsliga symtom	3 %	5 %	7 %
<i>Psykisk ohälsa</i>			
Nedsatt psykiskt välbefinnande	13 %	19 %	29 %
Svåra besvär av ångest, oro, ångslan	3 %	7 %	12 %
Suicidtankar/försök	9 %	13 %	19 %
Användning av antidepressiv/ lugnande/ångestdämpande medicin	6 %	9 %	11 %

Tabell 2 Fördelning av olika faktorer i relation till födelseland bland kvinnor

	Sverige (n = 35 261)	Norden/Europa (n = 3 032)	Andra länder (n = 1 072)
Ålder (medelvärde (standardavvikelse))	49.6 (18.0)	51.9 (16.2)	37.4 (12.9)
Långvarig sjukdom	40 %	46 %	36 %
<i>Upplevt kränkande behandling</i>			
Ingen	74 %	72 %	66 %
Ja, någon gång	23 %	24 %	27 %
Ja, flera gånger	4 %	4 %	8 %
<i>Socioekonomisk utsatthet</i>			
Låg utbildning	53 %	55 %	46 %
Arbetslöshet	5 %	7 %	14 %
Ensamboende	30 %	28 %	42 %
Låg inkomst	22 %	28 %	27 %
Ekonomisk kris	18 %	23 %	40 %
Saknar kontant marginal	25 %	36 %	60 %
Socialbidragstagare	1 %	4 %	11 %
<i>Fysisk ohälsa</i>			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	7 %	14 %	15 %
Svåra besvär av värk/ smärta i rörelseorganen	19 %	30 %	30 %
Akuta kroppsliga symtom	7 %	12 %	13 %
Kroniska kroppsliga symtom	6 %	8 %	9 %
<i>Psykisk ohälsa</i>			
Nedsatt psykiskt välbefinnande	19 %	26 %	35 %
Svåra besvär av ångest, oro, ångslan	6 %	9 %	13 %
Suicidtankar/försök	13 %	16 %	24 %
Användning av antidepressiv/ lugnande/ångestdämpande medicin	10 %	14 %	9 %

Psykisk ohälsa

I tabell 3 redovisar vi sambandsmått för de olika måtten på psykisk ohälsa bland invandrade kvinnor och män. I de analyserna har vi jämfört förekomsten av psykisk ohälsa med förekomsten bland svenska kvinnor och män. I tabellen syns att det är en tydlig trend bland män att personer födda utanför Norden och Europa har en sämre psykisk hälsa än svenska män och män från Norden eller Europa, med riskökningar på upp till 3,8 gånger den för svenska män. När det gäller kvinnor så är skillnaderna mellan de som mig-

rerat från Norden eller Europa och de som migrerat från länder utanför dessa områden obetydliga. I tabellen ser man också att kvinnor och män som immigrerat från Norden eller från Europa har likartade psykiska hälsolägen, trots att kvinnor i många undersökningar visat sig ha betydligt sämre hälsa än män. Män som immigrerat från länder utanför Norden och Europa har betydligt sämre psykisk hälsa än kvinnor som immigrerat från dessa länder. Oddsquoterna i tabell 3 är korrigerade för både ålder och långvarig sjukdom, vilket gör det extra intressant att skillnaden mellan männen är så stor.

Tabell 3 Sambandet mellan födelse-land och psykisk ohälsa (oddskvot (95 % konfidensintervall). Justerat för ålder och långvarig sjukdom

Indikatorer för psykisk ohälsa	Födelse-land		
	Sverige (referens)	Norden/ Europa	Andra länder
MÄN			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.0	1.6 (1.4-1.8)	2.7 (2.3-3.2)
Svåra besvär av ångest, oro och ångslan	1.0	2.0 (1.6-2.4)	3.8 (3.1-4.8)
Suicidtankar/försök	1.0	1.5 (1.2-1.7)	1.9 (1.5-2.4)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	1.0	1.5 (1.2-1.9)	2.2 (1.6-3.0)
KVINNOR			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.0	1.5 (1.4-1.6)	1.8 (1.6-2.1)
Svåra besvär av ångest, oro och ångslan	1.0	1.7 (1.5-1.9)	2.1 (1.8-2.6)
Suicidtankar/försök	1.0	1.3 (1.2-1.6)	1.6 (1.3-1.9)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	1.0	1.3 (1.1-1.5)	1.0 (0.7-1.3)

I tabell 4 redovisar vi risken för att ha olika former av psykisk ohälsa bland kvinnor och män som någon gång eller som flera gånger upplevt kränkande behandling. I de analyserna har vi jämfört dem med personer som aldrig varit med om kränkande behandling. I tabell 4 kan man utläsa ett tydligt dos-respons-samband, eller med andra ord, tydligt se att risken för att ha dålig psykisk hälsa är markant högre bland dem som uppgett att de flera

gångar upplevt kränkande behandling, än bland dem som uppgett att de varit utsatta för det någon gång. Risker är fördubblad, eller mer än fördubblad, bland dem som vid flera tillfällen blivit utsatta, jämfört med dem som blivit utsatta någon gång. Detta dos-respons-samband är något starkare bland kvinnor än bland män.

Tabell 4 Sambandet mellan kränkande behandling och psykisk ohälsa bland utlandsfödda (oddskvot (95 % konfidensintervall). Justerat för ålder och långvarig sjukdom

Indikatorer för psykisk ohälsa	Födelseland		
	Sverige (referens)	Norden/Europa	Andra länder
MÄN			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.0	1.6 (1.4-1.8)	2.7 (2.3-3.2)
Svåra besvär av ångest, oro och ängslan	1.0	2.0 (1.6-2.4)	3.8 (3.1-4.8)
Suicidtankar/försök	1.0	1.5 (1.2-1.7)	1.9 (1.5-2.4)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	1.0	1.5 (1.2-1.9)	2.2 (1.6-3.0)
KVINNOR			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.0	1.5 (1.4-1.6)	1.8 (1.6-2.1)
Svåra besvär av ångest, oro och ängslan	1.0	1.7 (1.5-1.9)	2.1 (1.8-2.6)
Suicidtankar/försök	1.0	1.3 (1.2-1.6)	1.6 (1.3-1.9)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	1.0	1.3 (1.1-1.5)	1.0 (0.7-1.3)

I tabell 5 redovisar vi risken för att ha psykisk ohälsa bland kvinnor och män som upplevt kränkande behandling inom sjukvården, på arbetsförmedlingen, försäkringskassan eller hos socialtjänsten, samt av hyresvärd eller bostadsförmedlare. I dessa analyser har vi jämfört med personer som inte varit utsatta för kränkande behandling i dessa sammanhang. Kränkande behandling inom sjukvården var kopplat till en påtagligt högre risk för psykisk ohälsa bland kvinnor än bland män, även om dåligt psykiskt välbefinnande var signifikant relaterat till kränkande behandling inom sjukvården även bland män. När det gäller kränkande behandling som ägt rum på arbetsförmedlingen, försäkringskassan eller hos socialtjänsten så är risken att ha svår ångest och att använda antidepressiv medicin

eller lugnade medicin betydligt högre bland män än bland kvinnor. Samma skillnad mellan effekten på psykisk ohälsa gäller kränkande behandling som utförts av hyresvärd eller av bostadsförmedlare.

Tabell 5 Risk för psykisk ohälsa i relation till kränkande behandling som upplevs inom olika institutioner och psykisk ohälsa, bland utlandsfödda (oddskvot (95 % konfidensintervall) Justerat för ålder och långvarig sjukdom

Indikatorer för psykisk ohälsa	Var har kränkande behandling skett?		
	Sjukvården	Arbetsförmedling, försäkringskassan, socialtjänsten	Hyresvärd/bostadsförmedlare
MÄN			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.5 (1.0-2.1)	1.9 (1.3-2.8)	1.7 (0.9-3.0)
Svåra besvär av ångest, oro och ångslan	1.5 (0.9-2.4)	2.7 (1.7-4.4)	3.1 (1.6-5.9)
Suicidtankar/försök	1.1 (0.6-1.9)	1.4 (0.8-2.4)	0.7 (0.3-1.7)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	1.5 (0.6-2.9)	5.9 (3.1-11.2)	3.3 (1.3-8.2)
KVINNOR			
Dåligt psykiskt välbefinnande	1.8 (1.3-2.4)	2.1 (1.5-2.9)	2.1 (1.2-3.5)
Svåra besvär av ångest, oro och ångslan	2.2 (1.5-3.1)	1.9 (1.3-2.8)	2.1 (1.2-3.7)
Suicidtankar/försök	1.7 (1.1-2.7)	1.1 (0.7-1.8)	1.4 (0.6-3.1)
Intag av antidepressiv medicin/lugnande medicin	2.5 (1.4-4.2)	1.6 (0.8-2.8)	0.5 (0.2-2.1)

Fysisk ohälsa

I tabell 6 redovisar vi förekomst av olika mått på fysisk ohälsa (allmänna hälsotillstånd, svåra besvär av värk eller smärta i rörelseorganen och både akuta och kroniska kroppsliga symtom) i relation till födelseland efter kolligering för ålder och långvarig sjukdom. I dessa analyser har vi jämfört med personer födda i Sverige. Resultaten visar att ju längre bort från Sverige man är född desto högre risk för fysisk ohälsa. Största hälsorisken observerades i sambandet med dåligt allmänt hälsotillstånd.

Personer födda i Norden/Europa hade upp till tre gånger ökad risk för fysisk ohälsa jämfört med svenskfödda. Motsvarande ökad risk för ohälsa bland personer födda i andra länder (utanför Norden/Europa) var upp till fem gånger högre.

Tabell 6 Sambandet mellan födelse-land och kroppslig fysisk ohälsa (odds-kvot (95 % konfidensintervall))

Indikatorer för fysisk ohälsa	Födelse-land		
	Sverige (referens)	Norden/Europa	Andra länder
MÄN			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	1.0	1.8 (1.6-2.1)	3.8 (3.0-4.7)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	1.0	1.8 (1.6-2.0)	2.7 (2.2-3.2)
Akuta kroppsliga symtom	1.0	1.8 (1.6-2.1)	2.9 (2.3-3.6)
Kroniska kroppsliga symtom	1.0	1.4 (1.1-1.7)	2.2 (1.7-3.0)
KVINNOR			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	1.0	2.0 (1.8-2.3)	3.2 (2.6-3.9)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	1.0	1.8 (1.6-2.9)	2.7 (2.3-3.2)
Akuta kroppsliga symtom	1.0	1.6 (1.4-1.8)	2.9 (2.4-3.4)
Kroniska kroppsliga symtom	1.0	1.4 (1.2-1.6)	1.8 (1.4-2.3)

I tabell 7 redovisar vi sambandet mellan kränkande behandling och fysisk ohälsa bland personer födda utanför Sverige. I analyserna har vi jämfört med personer födda utanför Sverige som inte upplevt kränkande behandling. Vi finner även här ett tydlig dos-respons-samband mellan kränkande behandling och fysisk ohälsa som är likadant som sambandet vi fann med psykisk ohälsa. Risken för dåligt allmänt hälsotillstånd och akuta kroppsliga symtom fördubblas för dem som vid flera gånger blivit utsatt för kränkande behandling jämfört med dem som blivit utsatt bara en gång. Att ha varit utsatt för kränkande behandling bara en gång hade inget statistiskt signifikant samband med kroniska kroppsliga symtom eller svåra besvär av värk eller smärta i rörelseorganen.

Tabell 7 Sambandet mellan kränkande behandling och kroppslig fysisk ohälsa bland utlandsfödda (oddskvot (95 % konfidensintervall). Justerat för ålder och långvarig sjukdom

<i>Indikatorer för fysisk ohälsa</i>	Upplevd kränkande behandling		
	<i>Ingen (referens)</i>	<i>Någon gång</i>	<i>Flera gånger</i>
MÄN			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	1.0	1.8 (1.6-2.1)	3.8 (3.0-4.7)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	1.0	1.8 (1.6-2.0)	2.7 (2.2-3.2)
Akuta kroppsliga symtom	1.0	1.8 (1.6-2.1)	2.9 (2.3-3.6)
Kroniska kroppsliga symtom	1.0	1.4 (1.1-1.7)	2.2 (1.7-3.0)
KVINNOR			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	1.0	2.0 (1.8-2.3)	3.2 (2.6-3.9)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	1.0	1.8 (1.6-2.9)	2.7 (2.3-3.2)
Akuta kroppsliga symtom	1.0	1.6 (1.4-1.8)	2.9 (2.4-3.4)
Kroniska kroppsliga symtom	1.0	1.4 (1.2-1.6)	1.8 (1.4-2.3)

I tabell 8 redovisar vi risken för fysisk ohälsa bland personer (födda utanför Sverige) som upplevt kränkande behandling inom sjukvården, välfärdsinstitutioner (arbetsförmedling, försäkringskassan och socialtjänsten) och hyresvärd och/eller arbetsförmedlare. I dessa analyser har vi jämfört med personer som inte varit med om kränkande behandling i dessa sammanhang. Vi fann att kvinnor som upplevt kränkande behandling inom sjukvården hade en ökad risk på 1,3 till 4,5 gånger för fysisk ohälsa (alla mått). Bland män fann vi en ökad risk för dåligt allmänt hälsotillstånd men inte med andra mått på fysisk ohälsa. Kränkande behandling som upplevts inom välfärdsinstitutioner ökade risken för dåligt allmänt hälsotillstånd och akuta kroppsliga symtom, medan en sådan behandling av hyresvärd och/eller arbetsförmedlare ökade risken för svåra besvär av värk och/eller rörelseorganen och akuta kroppsliga symtom bland både män och kvinnor.

Tabell 8 Sambandet mellan kränkande behandling som upplevs inom olika institutioner och kroppslig fysisk ohälsa, bland utlandsfödda (Oddsquot (95 % konfidensintervall)). Justerat för ålder och långvarig sjukdom

Var har kränkande behandling skett?			
<i>Indikatorer för fysisk ohälsa</i>	<i>Sjukvården</i>	<i>Arbetsförmedling, försäkringskassan, socialtjänsten</i>	<i>Hyresvärd/ bostadsförmedlare</i>
MÄN			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	1.8 (1.1-2.7)	3.1 (1.9-4.9)	1.8 (0.9-3.5)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	1.5 (1.0-2.3)	1.0 (0.8-1.2)	2.2 (1.6-3.1)
Akuta kroppsliga symtom	1.4 (0.9-2.2)	1.8 (1.1-2.8)	2.7 (1.4-5.3)
Kroniska kroppsliga symtom	1.8 (0.9-3.4)	1.7 (0.8-3.3)	1.6 (0.6-4.2)
KVINNOR			
Dåligt allmänt hälsotillstånd	3.2 (2.3-4.5)	2.0 (1.3-2.9)	1.5 (0.8-2.9)
Svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen	2.2 (1.6-3.1)	1.0 (0.8-1.2)	2.2 (1.6-3.1)
Akuta kroppsliga symtom	2.4 (1.7-3.4)	1.9 (1.3-2.8)	1.8 (1.0-3.2)
Kroniska kroppsliga symtom	2.0 (1.3-3.2)	1.2 (0.7-2.0)	1.7 (0.8-3.7)

Samband mellan kränkande behandling och förekomsten av psykisk ohälsa och fysisk ohälsa i sammanfattning

Vi har summerat alla fyra måtten på psykisk ohälsa (nedsatt psykiskt välbefinnande, svåra besvär av ångest, ångslan, oro, suicidtankar/försök, intag av antidepressiv/lugnande/ångestdämpande medicin). Personer som hade rapporterat fler än två av dessa fyra mått kategoriserades som att de led av psykisk ohälsa.

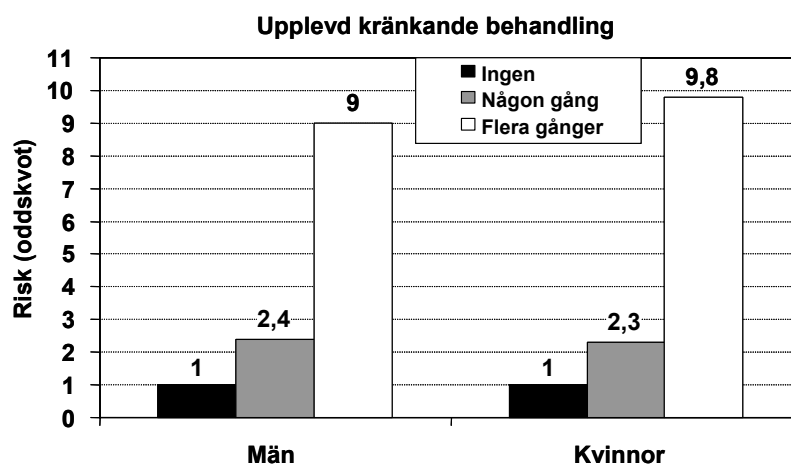
På samma sätt så har vi har summerat alla fyra måtten på fysisk ohälsa (dåligt allmänt hälsotillstånd, svåra besvär av värk/smärta i rörelseorganen, akuta kroppsliga symtom, kroniska kroppsliga symtom). Personer som hade rapporterat fler än två av dessa fyra mått kategoriserades som att de led av fysisk ohälsa.

Vi har analyserat sambandet med kränkande behandling i relation till tre grupper 1) psykisk ohälsa, 2) fysisk ohälsa och 3) en kombination av både psykisk ohälsa och fysisk ohälsa.

I figur 2 redovisar vi resultat av sambandet mellan kränkande behandling och risken för kombinationen av både psykisk- och

fysisk ohälsa. Risken för både psykisk och fysisk ohälsa var mer än fyra gånger så stor för personer som upplevt kränkande behandling flera gånger än dem som upplevt det någon gång.

Figur 2 Oddskvot (risk) för kombinationen av både psykisk och fysisk ohälsa i samband med upplevd kränkande behandling (justerat för ålder och långvarig sjukdom)



Betydelsen av socioekonomisk utsatthet för samband mellan kränkande behandling och psykisk och fysisk ohälsa bland utlandsfödda

I tabell 9 redovisar vi en helhetsbild av risken för psykisk- och fysisk ohälsa efter att vi har samlat ihop alla indikatorer som redovisats tidigare. Vi redovisar resultaten i två modeller. I första modellen justerar vi för ålder och långvarig sjukdom och i modell 2 justerar vi ytterligare för socioekonomisk utsatthet (ensamboende, låg utbildning, arbetslöshet, låg inkomst, ekonomisk kris, saknar kontant marginal, socialbidragstagare).

Vi fann starkare samband av kränkande behandling med fysisk ohälsa än med psykisk ohälsa bland både män och kvinnor. Dock var risken för psykisk ohälsa större bland kvinnor än bland män, medan risken för fysisk ohälsa var större bland män. Även här fann vi en tydligt dos-respons – effekt för både psykisk och fysisk ohälsa, liknande den effekten som vi fann med enstaka indikatorer. Kvinnor som upplevde kränkande behandling vid flera gånger hade fem till fjorton gånger ökad risk för psykisk ohälsa medan män hade fyra till elva gånger ökad risk. Motsvarande ökad risk för

fysisk ohälsa var två till fyra gånger bland kvinnor och tre till sex gånger bland män.

Analyserna som redovisas i modell 2 där vi justerat även för socioekonomisk utsatthet ger oss möjlighet att svara på två frågor; 1) Är sambandet mellan kränkande behandling och psykisk och fysisk ohälsa oberoende av socioekonomisk utsatthet? 2) Hur stor andel av den ökade risken för psykisk- och fysisk ohälsa i relation till kränkande behandling som upplevts flera gånger förklaras (medieras) av socioekonomisk utsatthet?

Justeringen för socioekonomisk utsatthet visade att risken för psykisk- och fysisk ohälsa i relation till kränkande behandling minskade något men var fortfarande statistiskt signifikant (tabell 9). Beräkningen av hur stor andel av den ökade risken för psykisk och fysisk ohälsa i relation till kränkande behandling som upplevts flera gånger som förklaras av socioekonomisk utsatthet visade att socioekonomisk utsatthet förklarade drygt 20 % av risken för psykisk ohälsa. Socioekonomisk utsatthet förklarade en större andel av risken för fysisk ohälsa bland män (32 %) än bland kvinnor (21 %) i relation till kränkande behandling som upplevs flera gånger.

Tabell 9 Sambandet mellan kränkande behandling och psykisk och fysisk ohälsa bland utlandsfödda (Oddsquot (95 % konfidensintervall))

	Psykisk ohälsa	Fysisk ohälsa	Psykisk ohälsa	Fysisk ohälsa
	Modell 1 (Justerat för ålder och långvarig sjukdom)		Modell 2 (Justerat för ålder, långvarig sjukdom och socioekonomisk utsatthet) *	
MÄN				
<i>Upplevd kränkande behandling</i>				
Ingen (referens kategori)	1.0	1.0	1.0	1.0
Ja, någon gång	3.0 (2.3-3.9)	1.5 (1.2-1.9)	2.4 (1.8-3.3)	1.3 (1.0-1.7)
Ja, flera gånger	6.8 (4.1-11.3)	4.1 (1.7-6.2)	5.6 (3.2-9.9)	3.1 (2.0-4.9)
<i>**Andelen av risken i relation till kränkande behandling flera gånger som förklaras av socioekonomisk utsatthet</i>			21 %	32 %
KVINNOR				
<i>Upplevd kränkande behandling</i>				
Ingen (referens kategori)	1.0	1.0	1.0	1.0
Ja, någon gång	2.3 (1.8-2.9)	1.2 (1.0-1.4)	2.1 (1.6-2.7)	1.1 (0.9-1.4)
Ja, flera gånger	8.1 (4.7-14.0)	2.4 (1.6-3.6)	6.4 (3.5-11.7)	2.1 (1.4-3.2)
<i>**Andelen av risken i relation till kränkande behandling flera gånger som förklaras av socioekonomisk utsatthet</i>			24 %	21 %

* Socioekonomisk utsatthet = (ensamboende, låg utbildning, arbetslöshet, låg inkomst, ekonomisk kris, saknar kontant marginal, socialbidragstagare).

** Andelen som förklaras av socioekonomisk utsatthet = $[(ORmodell\ 1 - ORmodell\ 2) / (ORmodell\ 1 - 1)] \times 100$ (Wamala, 2006c, 2006d)

Tabell 10 Sambandet mellan kränkande behandling inom olika institutioner och psykisk och fysisk ohälsa bland utlandsfödda (Oddsquot (95 % konfidensintervall))

	Psykisk ohälsa	Fysisk ohälsa	Psykisk ohälsa	Fysisk ohälsa
	Modell 1 (Justerat för ålder och långvarig sjukdom)		Modell 2 (Justerat för ålder, långvarig sjukdom och socioekonomisk utsatthet) *	
MÄN				
<i>Upplevt kränkande behandling inom:</i>				
Sjukvården	1.1 (0.6-1.9)	1.6 (1.0-2.5)	1.4 (0.7-2.8)	1.8 (1.1-2.9)
Välfärdsinstitutioner	2.8 (1.7-4.5)	2.1 (1.1-3.8)	1.3 (0.6-2.6)	2.1 (1.2-3.7)
Hyresvärd/bostadsförmedlare	1.0 (0.4-2.3)	1.8 (0.9-3.7)	0.6 (0.3-1.7)	1.3 (0.6-3.0)
KVINNOR				
<i>Upplevt kränkande behandling inom:</i>				
Sjukvården	2.2 (1.3-3.7)	2.5 (1.7-3.7)	2.7 (1.4-4.9)	2.3 (1.5-3.6)
Välfärdsinstitutioner	1.6 (1.0-2.8)	1.9 (1.3-2.8)	1.4 (0.7-2.5)	1.7 (1.0-2.7)
Hyresvärd/bostadsförmedlare	1.4 (0.5-3.7)	1.9 (1.0-3.7)	1.3 (0.4-4.1)	2.0 (1.0-4.0)

* Socioekonomisk utsatthet = (ensamboende, låg utbildning, arbetslöshet, låg inkomst, ekonomisk kris, saknar kontant marginal, socialbidragstagare).

I tabell 10 redovisar vi risken för ohälsa i relation till kränkande behandling som upplevts inom olika institutioner. Vi fann ett tydligt och starkt samband mellan kränkande behandling som upplevts inom sjukvården och sämre hälsa hos kvinnor (inte män) – både psykisk och fysisk ohälsa, oberoende av ålder, långvarig sjukdom och socioekonomisk utsatthet. Kränkning inom välfärdsinstitutioner ökade med andra ord risken för fysisk ohälsa hos både män och kvinnor.

Diskussion

I det här kapitlet har vi testat tre hypoteser; 1) upplevd diskriminering, socioekonomisk utsatthet och ohälsa är ojämnt fördelat mellan svenskfödda och utlandsfödda, 2) upplevd diskriminering – både mellanmänsklig och institutionell – är relaterad till både fysisk och psykisk ohälsa bland utlandsfödda, 3) om socioekonomisk utsatthet förklarar/medierar sambandet mellan diskriminering och

ohälsa bland utlandsfödda. Vi har testat hypoteserna efter justering av ålder och långvarig sjukdom.

Resultaten visade att en stor andel av de utlandsfödda uppgav högre förekomst av diskriminering och var mera socioekonomiskt utsatta än svenskfödda. Trots att det var en mindre andel utlandsfödda än svenskfödda som uppgav hälsoproblem som existerat redan tidigare så var det en större andel utlandsfödda än svenskfödda som uppgav sämre hälsotillstånd – när det gäller samtliga använda mått på psykisk och fysisk ohälsa.

Resultaten visade att det var ett starkt samband mellan upplevd diskriminering – både mellanmänsklig och institutionell, och olika psykiska och fysiska hälsoutfall bland utlandsfödda i Sverige, även när vi tog hänsyn till faktorer som skulle kunna tänkas påverka sambandet (där vi justerade för tidigare långvarig sjukdom mm).

Upplevd mellanmänsklig diskriminering var tydligt och konsistent relaterat till både psykisk och fysisk ohälsa på ett dos-respons-sätt, även när vi tog hänsyn till ålder och långvarig sjukdom. Risken för ohälsa var mer än fördubblad bland de utrikes födda som utsatts för kränkande behandling vid flera tillfällen, jämfört med vid ett tillfälle.

Kränkande behandling som upplevts inom sjukvården hade – oberoende av ålder, långvarig sjukdom och socioekonomisk utsatthet – en negativ påverkan på såväl psykisk som fysisk hälsa bland kvinnor. Bland männen var det den psykiska hälsan som var negativt påverkad. Kränkande behandling som ägde rum på välfärdsinstitutioner (arbetsförmedling, försäkringskassan, socialtjänsten) var relaterad till fysisk ohälsa både bland kvinnor och män, under det att kränkande behandling från hyresvärd och bostadsförmedling inte var statistisk signifikant relaterat till de samlade måtten på psykisk och fysisk ohälsa.

Sambandet mellan mellanmänsklig diskriminering och hälsa var oberoende av socioekonomisk utsatthet. Däremot förklarade socioekonomisk utsatthet ungefär tjugo procent av förekomsten av psykisk ohälsa bland kvinnor och män. I relation till fysisk ohälsa förklarade socioekonomisk utsatthet drygt trettio procent av den fysiska ohälsan bland kvinnor och drygt tjugo procent bland män.

Betydelse av socioekonomisk ohälsa för sambandet mellan diskriminering och hälsotillstånd

Utlandsfödda som var socioekonomiskt utsatta var mera utsatta för kränkande behandling än de som inte var det. Vår studie är baserad på tvärsnittsdata, och därför kan vi inte vara säkra på att diskrimineringen påverkat de socioekonomiska förhållandena, eller tvärtom. Tidigare studier har visat liknande samband mellan upplevd diskriminering (kränkande behandling) och socioekonomisk utsatthet (SOU 2006:59; SOU 2006:60; Klonoff m.fl., 1999; Klonoff & Landrine, 2000; Landrine & Kronoff, 2000). Williams m.fl., 2003, har förslagit att diskriminering påverkar socioekonomiska förhållanden och förändringar i livet och att det är på det sättet som diskriminering påverkar hälsan (Williams & Collins, 2001). Det är ett rimligt antagande eftersom diskriminering i synnerhet äger rum på institutioner såsom arbetsmarknaden, där individer genom diskriminering hindras från att få ett förvärvsarbete, och därigenom kommer att befinna sig i en mera utsatt socioekonomisk situation än vad de annars skulle ha gjort, både ekonomiskt och när det gäller position i samhället. Generellt sett så är diskriminering kopplat till ett begränsat deltagande i samhället och ett begränsat inflytande, vilket ytterligare begränsar förändringar i livet och tillgången till socioekonomiska resurser som kan ha en hälsobefrämjande effekt.

Etniska ojämlikheter i hälsa skapas av de multipla mekanismer genom vilka diskriminering skapar livsförändringar och tillgång till materiella resurser som är nödvändiga för att upprätthålla en god hälsa. Resultaten som vi har redovisat i det här kapitlet tyder på att ett uttryck för rasism, vardaglig diskriminering i form av kränkande behandling, har effekter på hälsan som går bortom de socioekonomiska förhållandena. Samtidigt kan vi se att om individer som är utsatta för mellanmännisklig diskriminering hade likartade socioekonomiska förhållanden som de som inte utsätts för sådan diskriminering så skulle risken för psykisk ohälsa minska med 32 % bland män och med 21 % bland kvinnor. I kliniska termer skulle en sådan minskning av den psykiska ohälsan ha betydande betydelse för överlevnad.

Resultaten visar också att den socioekonomiska utsattheten kanske inte påverkar sambandet mellan diskriminering och hälsa, utan samverkar med diskriminering i att åstadkomma multipla negativa

effekter på hälsan. Vi har påvisat sådana effekter tidigare i andra studier (Wamala m.fl., 2006c, 2006d).

Mått på diskriminering i hälsoforskning

Förståelsen av sambandet mellan upplevd diskriminering och hälsa är begränsad av tillkortakommanden när det gäller att mäta diskriminering. Det finns en uppsjö av mätinstrument, men en mängd olika frågor om diskriminering som är avsedda att användas i hälsostudier (Krieger m.fl., 2005). Den stora variationen i mätinstrument gör det svårt att jämföra resultaten i de olika studierna och att dra generella slutsatser. Ett annat problem som gör det svårt att jämföra resultaten från olika studier och styrka på sambandet mellan diskriminering och hälsa är när diskriminering upplevs (med andra ord tidsperspektivet). Tidsramen på upplevd diskriminering som mätts i olika studier varierar från de senaste sex månaderna (Thompson, 1996), till senaste året (Karlsen & Nazroo, 2002) och till hela livstiden (Gee, 2002; Krieger, 1990). Vi har undersökt upplevd diskriminering de senaste tre månaderna. Nackdelen är att vi inte får information om diskriminering som upplevts tidigare än 3 månader. Å andra sidan kan tillförlighet i rapportering av upplevd diskriminering under en längre tid tillbaka ifrågasättas på grund av glömska (så kallade recall bias).

Det finns alltså en stor variation i de frågor som ställs om diskriminering, mycket beroende på målgruppen. I USA har undersökningar om etnisk diskriminering gjorts specifikt för Afro-amerikaner och kan därför inte tillämpas till övriga etniska grupper. Måttet som används i denna rapport kan användas allmänt till alla etniska grupper, inklusive svenskar. Detta möjliggör analyser av betydelse av diskriminering för etniska skillnader i hälsa och kan vara ett sådant mått som Landrine m.fl., 2006 efterlyser.

De flesta tidigare studier har få deltagare, oftast universitetsstudenter som gör det svårt att generalisera resultaten till övriga befolkningen. I vår studie hade vi möjlighet att analysera effekter av diskriminering på hälsa utifrån en nationell folkhälsoenkät som skickas till en slumpvald stor grupp som representerar en normal population i Sverige.

Många tidigare studier har mätt dagliga upplevelser av diskriminering i form av mellanmänsklig diskriminering, eller kränkande behandling, under det att färre har försökt fånga även institutionell,

eller strukturell diskriminering och dess betydelse för hälsa. Diskriminering är en strukturell företeelse och upplevelser av diskriminering är betydelsefulla för individens hälsa. Därför är utmaningen för den framtida forskningen med fokus på diskriminering och hälsa, särskilt i Sverige, att integrera den strukturella diskrimineringen med daglig erfarenhet av diskriminering och att erkänna betydelsen av att ha en flernivåansats för att kunna förstå hälsoeffekter av diskriminering (Gee, 2002).

Utöver det ovanstående så finns det ett behov att inlemma socioekonomiska faktorer både på individuell nivå och på en mera kontextuell nivå i studier av diskriminering och hälsa. Till exempel så har etnisk diskriminering visat sig variera med socioekonomiska omständigheter (Williams m.fl., 2003; Broman m.fl., 2000). En låg socioekonomisk position är relaterad till ett dåligt hälsotillstånd, men en hög socioekonomisk position skyddar inte mot mellanmänsklig diskriminering (Broman m.fl., 2000).

En annan fördel med det diskrimineringsmått som används i vår studie är att det mäter förekomsten av diskriminering, hur ofta den förekommer, och var (i vilken kontext) detta sker. Tidigare studier har till exempel frågat deltagare om de har upplevt diskriminering (svar – ”ja” eller ”nej”) senaste året (Karlsen & Nazroo, 2002) eller om de någonsin i sin livstid har upplevt diskriminering (svar – ”ja” eller ”nej”) (Gee, 2002). Flera andra studier har använt dikotomiserade, eller tudelade, frågor där man bara kan svara ja eller nej (Nazroo, 2003; Jackson m.fl., 1996; Noh & Kaspar, 2003; Thompson, 1996). Detta sätt att mäta diskriminering med ja/nej-svar på frågan som inte heller tar hänsyn till i vilket kontext diskriminering sker har kritiserats i flera olika sammanhang (Krieger m.fl., 2005; Krieger, 1998; Landrine m.fl., 2006). Ja/nej-svar på frågan om upplevd diskriminering ger ingen information om hur ofta det förekommer, vilket gör det svårt att tillämpa en analysmodell som tar hänsyn både till biologiska och till sociala aspekter som kan tänkas påverka hälsan. I studier där ja/nej-svar på diskriminering används har hälsoeffekter varit underskattade. Betydelsen av mer nyanserade frågor om förekomsten av diskriminering framgår tydligt av de dos-respons - samband vi kunnat påvisa, samband som inte skulle ha kommit fram om enbart ja/nej-frågor använts för förekomsten av diskriminering.

Vårt mått på diskriminering inkluderar inte hur individerna hanterar den diskriminering, eller kränkande behandling, de utsätts för, vilket är en begränsning eftersom vi då inte får någon kunskap

om i vilken utsträckning individerna hanterar de stressande erfarenheterna. Amerikanska studier har visat att internalisering, undantryckande eller förnekande av diskrimineringen är kopplade till negativa hälsoeffekter (Krieger, 1990; Taylor & Jackson, 1990). Internalisering av diskriminering har också visat sig kunna förutsäga en lägre tillfredsställelse med livet och högre förekomst av kroniska hälsoproblem och psykosomatiska hälsoproblem (Williams & Chung 1996).

Att mäta diskriminering i hälsostudier – rekommendationer

Det finns egentligen två olika inriktningar när det gäller hur diskriminering ska mätas i hälsostudier. En grupp forskare har åsikten att diskriminering ska mätas på den strukturella nivån, och inte på individuell nivå. Det kan göras genom att analysera hur samhällsliga institutioner fungerar gentemot etniska minoriteter (SOU 2005:41) eller att deltagarna tillfrågas om det förekommer diskriminerande praktiker på deras arbetsplatser, skolor eller i samhället (Nazroo, 2003). Andra forskare rekommenderar att man ska mäta upplevd diskriminering i kombination med att man frågar efter var (inom vilka institutioner) diskrimineringen förekommer (till exempel Williams, 2003; Krieger, 2000; Landrine m.fl., 2006). I vår studie har vi mätt diskriminering enligt rekommendationerna från de sistnämnda.

Det finns hållbara argument till varför diskriminering i hälsostudier ska baseras på individernas egna upplevelser. Bland annat har man i andra studier kunnat konstatera att det är skillnad på att rapportera att det förekommer kränkande särbehandling på till exempel sin arbetsplats och att själv vara utsatt för det, vilket visade sig tydligt i en studie av diskriminering och kränkande särbehandling på grund av sexuell läggning. Den allmänna hälsan var inte alls påverkad hos de heterosexuella kvinnor och män som rapporterade att sådan diskriminering och kränkande särbehandling förekom på deras arbetsplatser, vilket den däremot var hos homo- och bisexuella kvinnor och män (Bildt, 2004, Bildt, 2005). Tolkningen av det resultatet var att man måste vara personligt berörd för att förekomsten av t.ex. nedsättande omdömen på arbetsplatsen ska påverka hälsan. Det ligger också väl i linje med resultatet som vi redovisat i detta kapitel, där vi såg ett tydligt dos-respons-samband mellan upplevd kränkande särbehandling och psykisk ohälsa.

Effekten på hälsan var påtagligt mycket större om de svarande hade utsatts flera gånger, än om det ”bara” hade hänt någon gång. Om man tillhör en grupp som pekats ut, där det förekommer ned-sättande omdömen gentemot den gruppen, och om det förekommer många gånger, då är risken stor att individen har en dålig psykisk hälsa.

Vilka hälsoeffekter bör man mäta i studier av effekten av diskriminering?

Vi har analyserat en stor mängd hälsoutfall – både fysiska och psykiska när vi angripit frågan om sambandet mellan upplevd diskriminering och hälsa. De hälsoutfall vi valt att inkludera i studien är hälsoutfall som är ordentligt validerade och som har en dokumenterad förmåga att förutsäga livshotande sjukdomar såsom hjärtinfarkt och död. Om man tänker på vår hypotetiska modell (figur 1) så är det meningsfullt att fundera på genom vilka mekanismer som diskrimineringen kan tänkas påverka hälsan. Vi har föreslagit fem mekanismer som skulle kunna förklara sambandet mellan diskriminering och hälsa (socioekonomiska förhållanden, tillgång till hälsofrämjande resurser, deltagande och inflytande, stress och beteendemönster). Eftersom den här forskningen är i sin linda är det nödvändigt att ha en bred ansats när man väljer vilka hälsoutfall som ska inkluderas i studien och som ska analyseras i relation till diskriminering. Startpunkten är att se diskriminering som en strukturell faktor, som påverkar hälsan genom samverkan med socioekonomiska förhållanden, som i sin tur påverkar graden av deltagande i samhället, graden av inflytande och tillgång till hälsofrämjande resurser. Ogynnsamma socioekonomiska förhållanden kan i sig skapa stress, som i sin tur kan påverka individers beteende. Genom att använda denna ansats vill vi beskriva de processer genom vilka diskriminering som en stressfaktor kan påverka individers hälsa. Vi hoppas att den här beskrivningen kan vara till hjälp för andra forskare när det gäller att välja lämpliga hälsoutfall.

Diskriminering som en stressfylld händelse – processer till ohälsa

Det finns olika typer av stress som kan tänkas vara relaterade till upplevelser av diskriminering. De kategoriseras ofta utifrån hur ofta de förekommer; akut stress, tillfällig akut stress, och kronisk stress. Var och en av dessa har sina egna karakteristiska symtom, varaktighet och hälsokonsekvenser. Vi tycker inte att man utifrån våra resultat kan uttala sig om huruvida de kroniska eller de mer akuta, tillfälliga, diskrimineringserfarenheterna är bäst på att förutsäga psykisk ohälsa. Däremot visar resultaten på vikten av att i möjligaste mån fånga både kroniska och mer akuta diskrimineringserfarenheter för att förstå förekomsten av psykisk ohälsa bland utlandsfödda, inte minst därför att effekterna var så mycket starkare bland dem som utsattes för kronisk diskriminering.

Akut stress är den vanligaste formen av stress och något som ofta är positivt och som upplevs som upphetsande och spännande – i måttliga doser. I större doser kan det vara skadligt. Stress som är relaterad till diskriminering är aldrig spännande, men kan leda till en positiv situation beroende på vilka ekonomiska och sociala resurser som individen som är utsatt för stress har tillgång till. Hur som helst, upprepade erfarenheter av akut stress kan leda till både fysiska och psykiska symtom. De vanligaste symtomen på akut stress är; känslomässig obalans (en kombination av vrede eller irriterabilitet, ångest och depression), muskulära problem (spänningshuvudvärk, ryggvärk, värk i käken, och muskelspänningar som leder till skador på muskler, senor och ligament) mag-, tarm- och blåsproblem, magkatarr, diarré, förstoppning, irriterad blåsa, förhöjt blodtryck, snabb puls, svettiga handflator, oregelbundna hjärtslag, yrsel, migrän, huvudvärk, kalla händer eller fötter, andfåddhet och värk i bröstet. Resultaten i vår studie stödjer hypotesen om att diskriminering påverkar hälsan genom dessa symtom. Vi har kunnat visa att diskriminering har ett starkt och oberoende samband med både fysiska och psykiska symtom (eksem eller hudutslag, svår trötthet, svåra sömnsvårigheter, öronsus (tinnitus), och återkommande mag-/tarmbesvär, inkontinens (urinläckage)).

Episodisk akut stress härrör från oupphörlig oro. I relation till diskriminering handlar det om att kontinuerligt oroa sig för att bli orättvist behandlad, och om dagliga erfarenheter av diskriminering som får individerna att gå på helspänn eftersom de upplever fientlighet och rädsla runt varje hörn och pessimistiskt förväntar sig

katastrofer i varje tänkbar situation. Som Essed visat: dagliga erfarenheter av diskriminering gör människor medvetna om att världen är en farlig, ogästvänlig, straffande plats där något avskryvärt kommer att hända (Essed, 1991). Sådana individer tenderar till att vara överdrivet upphetsade och spända, ängsliga, deprimerade och i vissa fall även arga och fientliga. Symtomen på episodisk akut stress inkluderar ihållande spänningshuvudvärk, migrän, högt blodtryck, bröstsmärta och hjärtsjukdom. I vår studie har vi kunnat visa på starka samband mellan diskriminering och huvudvärk/migrän, allergi, astma, diabetes, högt blodtryck, värk i skuldror, nacke, axlar, ryggsmärtor, ryggvärk, höftsmärtor, ischias och smärtor i händer, armbågar, ben eller knän.

Kronisk stress har inte något av det upphetsande och spännande inslaget som kan finnas i akut stress. Det är snarare en malande process som nöter ner människor, dag efter dag, år efter år. Kronisk stress förstör kroppar, själar och liv, eftersom det leder till att människor blir oförmögna att se en väg ut ur en miserabel situation. Det är stressen av obönhörliga krav och påtryckningar för synbarligen oändliga tidsperioder. Utan hopp ger individen upp sina försök att söka efter lösningar. Kronisk stress kan vara resultatet av upplevd och internaliserad orättvis behandling som finns kvar för alltid, ständigt närvarande. En del av dessa upplevelser kan markant påverka personligheten hos dem som är utsatta, och resultatet blir att världen ses som en hotande plats. Till skillnad från akut stress, som är omedelbar och som människor kan notera, så kan kronisk stress ignoreras därför att det är gammalt, vant och ingenting att göra något åt. Det är därför inte förvånande att kronisk stress effektivt dödar, till exempel genom självmord, våld, hjärtattack eller stroke. Människor slits ned till ett slutligt dödligt sammanbrott eftersom deras fysiska och psykiska resurser är tömda genom deras långvariga utsatthet för kronisk stress. Vi har visat i det här kapitlet att diskriminering har ett starkt samband med dåligt psykisk välbefinnande, svår ångest, tankar på eller försök till självmord, och kroniska kroppsliga symtom (högt blodtryck, astma, allergi, migrän) på ett dos-respons-sätt. Individer som upplevde diskriminering hade genomgående den största sannolikheten att rapportera dålig hälsa.

Den bio-psykosociala modellen och sambandet mellan diskriminering och hälsa

Som vi påvisade i introduktionen så är diskriminering en stressfylld händelse – både akut och kronisk (om den förekommer över en längre tidsperiod). En sådan händelse aktiverar den del av hjärnan som kallas Hypotalamus-hypofys-adrenal (HPA)-axeln. HPA-axeln är en viktig komponent i stressbetingade reaktioner och ett av de mest tydliga exemplen på hur psykosociala faktorer påverkar fysiologiska mekanismer som resulterar i frigörandet av två huvudsakliga kemiska substanser – stereoida hormoner och stresshormonerna kortisol och katekolaminer. Frigörandet av de stereoida hormonerna och stresshormonet kortisol inträffar när HPA-axeln triggat produktionen och frigörandet av stereoida hormoner, inklusive det primära stresshormonet kortisol. Kortisol är mycket viktigt när det gäller att sätta fart på kroppen (t.ex. hjärtat, lungorna, cirkulationen, metabolismen, immunförsvaret och skinnen) så att individen kan hantera den akuta stressen snabbt (Clark m.fl., 1999).

HPA-axeln frigör också vissa neurotransmittorer (kemiska budbärare) som kallas catekolaminer, särskilt de som är kända som dopamin, noreffedrin och effidrin (som också kallas adrenalin). Catekolaminer aktiverar ett område i hjärnan som kallas amygdala, som triggat en emotionell respons på en stressfylld händelse. Under den stressfyllda händelsen kan catekolaminerna också hämma aktiviteten i området längst fram i hjärnan, den del som handlar om korttidsminne, koncentration, impuls kontroll och rationella tankar. Det gör det möjligt för individen att snabbt reagera på en stressfylld situation (till exempel diskriminering), antingen genom att slåss eller att fly från den. Det hindrar också möjligheten att hantera komplexa sociala eller intellektuella uppgifter eller beteenden under tiden. Det är därför viktigt att i studier av diskriminering och hälsa att ta reda på hur individerna reagerar på de diskriminerande upplevelsorna (Krieger, 1990; Williams m.fl., 2003). Den här stressreaktionen påverkar också hjärtat, lungorna och cirkulationen; därför att hotet ökar hjärtfrekvensen och blodtrycket ökar nästan samtidigt, andningen blir snabb och lungorna tar upp mer syre. Sammanfattningsvis så är det flera andra fysiologiska svar på stress, inkluderande immunsystemet, torrhet i munnen och spasmer i strupen, reaktioner i huden och metaboliska reaktioner (mat-smältningsaktivitet). Det finns även många andra fysiologiska

reaktioner på stress som har en dokumenterat bidragande medverkan till uppkomsten av allvarliga sjukdomar; inkluderande hjärtsjukdomar, stroke, infektioner och immunförsvarssjukdomar, cancer, mag-tarmproblem, irriterad blåsa-syndrom, inflammatorisk blåsa-syndrom, ätstörningar, viktförlust, diabetes, smärta, sömnstörningar, sexualitets- och reproduktiva dysfunktioner (sexuell funktion, premenstruellt syndrom, fertilitet, påverkan på graviditet och förlossning), störningar i minnet, koncentration och inlärning, allergier, hudproblem, oförklarligt håravfall, problem med tänder och tandkött och missbruk (alkohol, rökning och olagliga droger).

Eftersom diskriminering orsakar stress finns det starka skäl att tro att diskriminering kan påverka flera av de sjukdomstillstånd vi nämnt ovan. I kapitlet har vi indikerat flera starka samband (oberoende av redan tidigare existerande sjukdomar) mellan diskriminering och en av de huvudsakliga riskfaktorerna för hjärtsjukdom, nämligen högt blodtryck, men även med mag-tarmproblem, diabetes, smärta, sömnstörningar, allergier och hudproblem.

Är sambandet mellan diskriminering och hälsa ett orsakssamband?

Sambanden mellan upplevd diskriminering och hälsa som presenterats i detta kapitel är baserat på en tvärsnittsstudie, vilket begränsar möjligheten att dra generella slutsatser av orsak och verkan, som vi varit inne på redan tidigare. Tidigare genomförda studier, främst i USA och i England, har kritiserats för att utifrån tvärsnittsstudier dra slutsatser om orsak och verkan. För att ändå kunna få någon idé om eventuella orsakssamband justerade vi för långvariga sjukdomar i analyser. Detta minskar risken för överrapportering av såväl diskriminering och hälsoutfallen beroende på redan existerande dålig hälsa. Våra resultat styrks av tidigare longitudinella studier (se nedan) och våra resultat kan mycket väl tänkas visa den sanna riktning på orsaks- och verkan-sambandet, dvs. att diskrimineringen ger upphov till den dåliga hälsan. En av dessa longitudinella studier utfördes i USA, och där kunde man visa att uppgiven dålig hälsa vid det första mätillfället inte hade något samband med att senare rapportera erfarenheter av etnisk diskriminering (Brown m.fl., 2000). I två andra longitudinella studier från USA kunde man påvisa att utsatthet för diskriminering var relaterat till senare fysiska och psykiska hälsoproblem (Jackson m.fl., 1996; Brown

m.fl., 2000). Svagheten i dessa två studier är att man mätte diskrimineringen vid ett enstaka tillfälle och hälsoutfallen flera år därefter. Det har gjorts några försök att mäta både diskriminering och hälsa vid två tillfällen, bland annat i en studie som nyligen publicerats. Den baserades på "The US Eastside Village Health Worker Partnership survey", som är en befolkningsbaserad deltagande studie av Afroamerikanska kvinnor som bor i östra Detroit. Där mätte man självrapporterad vardaglig diskriminering och relaterade den till depressiva symtom och till självrapporterad allmän hälsa, både 1996 och 2001 (Schulz m.fl., 2006). Författarna visade att en ökning av erfarenhet av diskriminering var relaterad till en ökning av depressiva symtom och till försämrad allmän hälsa. Med andra ord, ju mer diskriminering, desto sämre hälsa, vilket rimmar väl med våra resultat när det gäller att risken för dålig hälsa var så mycket större bland dem som varit utsatta för diskriminering vid flera tillfällen än bland dem som varit utsatta någon gång. Med hänsyn tagen till skillnader i inkomst och utbildning kunde de visa att utsatthet för diskriminering var kausalt relaterat till dålig psykisk och fysisk hälsa.

De longitudinella studierna vi beskrivit ovan stödjer antagandet att resultaten från tvärsnittstudier, där samband mellan diskriminering och hälsa påvisats, avspeglar något mera än en tendens bland människor med dålig hälsa att uppleva sig själva som orättvist behandlade. En stor utmaning för den framtida forskningen inom området är att mäta utsatthet för diskriminering genom livet och att försöka analysera den ackumulerade effekten. Ett livsloppsperspektiv skulle kunna bidra till en bättre förståelse av mekanismerna och processerna mellan diskriminering och hälsa, och bidra till att utveckla bättre strategier och framgångsrika interventioner, som i sin tur kan förhindra hälsoproblem hos kommande generationer.

Varför finns det ett behov att ett livsloppsperspektiv?

Med ett livsloppsperspektiv utgår man från att effekterna av diskriminering går över generationerna. Genom att identifiera perioder som är kritiska i förhållande till effekten av diskriminering på hälsan kan effektivare interventioner och folkhälsoprogram utformas så att framtida folkhälsoproblem kan minimeras. Då kan man bättre avgöra när och hur interventioner behöver göras. Diskrimi-

neringen påverkar alltså inte bara den nuvarande generationen utan även de kommande. Självrapporterad utsatthet för etnisk diskriminering och stress under graviditeten har kopplats till problem med graviditet och förlossning, till exempel för tidig födsel (Rich-Edwards m.fl., 2001; Dole m.fl., 2003; Hobel, 2004) och låg födelsevikt hos spädbarn (Mustillo m.fl., 2004; Collins m.fl., 2000). Det sistnämnda gäller även efter att man justerat analyserna för socioekonomisk position och livsstilsfaktorer såsom rökning och alkoholkonsumtion. Det finns ett antal möjliga biologiska orsaksvägar som kan förklara dessa samband. Till exempel kan stress som härrör ur upplevelser av diskriminering öka på produktionen av corticotropin-frigörande hormon (CRH) i stora mängder av moderkakan, vilket sedan går ut både i moderns och i fostrets blodcirkulation (Goland m.fl., 1986). Förhöjda nivåer av CRH hos kvinnor som föder för tidigt har rapporterats (Tropper 1992; Hobel, 2004, Stancil m.fl., 2000). Det har också formulerats hypoteser om att förhöjda moderkaks-CRH kan stimulera adrenalinaktiviteten hos fostret, vilket ökar nivåerna av kortisol, som i sin tur snabbar på fostrets mognad och slutligen triggar en för tidig förlossning, när hormonnivåerna når över en viss tröskel (Karalis, 1996).

Slutsatser

I ljuset av det starka stöd för att det föreligger ett samband mellan diskriminering och hälsa – både fysisk och psykisk – som presenterats i detta kapitel, tillsammans med bevis från andra, tidigare utförda studier, så är det ingen tvekan om att diskriminering är ett folkhälso-, social-, och politiskt problem. Diskriminering i samhället, särskilt av den strukturella karaktären, bör därför vara en fråga av stor angelägenhet för det svenska samhället och dess invånare.

Det finns två huvudsakliga orsaker till att bry sig om förekomsten av diskrimineringen; mänskliga rättigheter och ekonomiska konsekvenser. Varje människa har rätt att bli behandlad korrekt och rättvist. Varför ska några individer behandlas som tredje klassens medborgare? Enligt de mänskliga rättigheterna är alla individer lika och bör behandlas lika. Implikationer av att ha ett stort antal utlandsfödda med dålig hälsa är något som har konsekvenser för samhällsekonomin och den ekonomiska tillväxten på sikt.

Vad kan göras?

- Det finns ett behov av forskning som kan beräkna samhällskonsekvenser av diskriminering – både när det gäller hälsa och ekonomiska konsekvenser. Det behövs speciellt avsatta forskningsmedel för detta syfte, och koordination av olika aktörer och forskningsfinansiärer, för att optimera insatserna.
- Det behövs en kontinuerlig uppföljning av diskriminering för att trender och förskjutningar ska kunna följas. För detta ändamål krävs ett väletablerat forskningsprogram.
- Forskning om mekanismerna bakom diskrimineringens påverkan på hälsan är viktig för att kunna utveckla framgångsrika strategier att motverka diskriminering.
- Lagstiftning och antidiskrimineringsinsatser behöver kompletteras med andra strategier inom strategiska institutioner (såsom sjukvården, välfärdsinstitutionerna, arbetsmarknaden, skolor och arbetsplatser) som kan bekämpa och agera mot diskriminering.

Tack till:

- Generaldirektör Gunnar Ågren, Statens Folkhälsoinstitut för stöd och uppmuntran för att genomföra den nationella folkhälsoenkäten.
- Gunnel Boström, Statens Folkhälsoinstitut och Karin Nyqvist, Stockholms kommun och Landsting som har bidragit med datainsamling och sammanställning av den nationella folkhälsoenkäten, samt andra medarbetare i olika regioner, landsting och kommuner som har bidragit på olika sätt.
- Christer Hogstedt, avdelningschef, som har bidragit med översättning av enkätfrågor om kränkande behandling.
- HomO, DO, Handikappsombudsmannen och projektet *Diskriminering och hälsa* för diskussioner kring utformning av enkätfrågor av kränkande behandling.

Referenser

- Abbasian S. (2006) *Deltidsarbete och deltidslöshet bland städare i Stockholms län. En studie av integration och jämställdhet*. Working paper från HELA-projektet Arbetslivsrapport 6, Arbetslivsinstitutet, Stockholm.
- Akhavan S., Bildt C. (2006) *Invandrade kvinnors hälsa i arbetslivet*. Arbetslivsrapport 21, Arbetslivsinstitutet, Stockholm.
- Allebeck P., Moradi T, Jacobsson A. (2006) *Sjukdomsördan i Sverige och dess riskfaktorer*. Statens Folkhälsoinstitut 4. Stockholm.
- Bildt C. (2004) *Fackmedlemmars uppfattningar om diskriminering på grund av sexuell läggning på arbetsplatsen*. Arbetslivsrapport 10. Arbetslivsinstitutet, Stockholm.
- Bildt C. (2005) "Sexual harassment: Relation to other forms of discrimination and to health among women and men." *WORK: A Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*. 24: 251–259.
- Bird S. T., Bogart L. M. (2001) "Perceived race-based and socioeconomic status (SES)-based discrimination in interactions with health care providers." *Ethn Dis.*, 11(3):554–63.
- Bhui, K., Stansfeld, S., McKenzie, K., m.fl., (2005) "Racial/Ethnic Discrimination and Common Mental Disorders Among Workers: Findings From the EMPIRIC Study of Ethnic Minority Groups in the United Kingdom." *American J Public Health*, 95,496–501.
- Broman C., Mavaddat LR, Hsu S. (2000) "The experience and consequences of perceived racial discrimination: a study of African Americans." *J Black Psychol.*, 26: 165–180.
- Broman C. L. (1996) "The health consequences of racial discrimination: a study of African Americans." *Ethn Dis.*, 6(1–2):148–53.
- Brondolo, E., Kelly, K. P., Coakley, V., et al. (2005) "The perceived ethnic discrimination questionnaire." *J. Appl. Soc. Psychol.* 35(2): 335–365.
- Brondolo, E., Rieppi, R., Kelly, K. P., and Gerin, W. (2003) "Perceived racism and blood pressure." *Ann. Behav. Med.* 25: 55–65.
- Brown T. N, Williams D. R, Jackson J. S, et al. (2000) *Being black and feeling blue: the mental health consequences of racial discrimination*. *Race and Society*, 2: 117–131.

- Brown T. N. (2001) *Measuring self-perceived racial and ethnic discrimination in social surveys*. *Sociol Spectrum*, 21:377–392.
- Burström B., Fredlund P. (2001) “Self rated health: Is it as good a predictor of subsequent mortality among adults in lower as well as in higher social classes?” *J Epidemiol Community Health*, 55(11):836–840.
- Cassidy, C., O’Connor, R., Howe, C., Warden, D. (2004) “Perceived discrimination and psychological distress: The role of personal and ethnic self-esteem.” *J Counselling Psychology*, 51, 329–339.
- Chakraborty, A., McKennie, K. (2002) “Does racial discrimination cause mental illness?” *British Journal of Psychiatry*, 180, 475–477.
- Clark, R, Anderson, N. B., Clark, C. R., Williams, D. R. (1999) “Racism as a stressor for African Americans: A biopsychosocial model.” *Am.J Psychol.*, 54: 805–816.
- Cohen S, Kessler R. C, Gordon L. U. (1997) “Strategies for measuring stress in studies of psychiatric and physical disorders.” i: *Measuring Stress: A Guide for Health and Social Scientists*. Cohen S, Kessler RC, Gordon LU (Eds.). Oxford University Press, New York.
- Collins, J. W., David, R. J., Symons, R., et al. (2000) “Low-income African-American mothers’ perception of exposure to racial discrimination and infant birth weight.” *Epidemiology*, 11:337–339.
- Contrada, R. J., Ashmore, R. D., Gary, M. L., et al. (2001) “Measures of ethnicity-related stress.” *J. Appl. Soc. Psychol.*, 31: 1775–1820.
- Din-Dzietham R, Nembhard WN, Davis CR. (2004) “Perceived stress following race-based discrimination at work is associated with hypertension in African-Americans. The metro Atlanta heart disease study, 1999–2001.” *Social Science Medicine*, 58(3):449–461.
- Dole N, Savitz DA, Hertz-Picciotto I, et al. (2003) “Maternal Stress and Preterm Birth.” *Am J Epidemiol.*, 157:14–24.
- Dressler W. W, Oths KS, Gravlee CG. (2005) “Race and ethnicity in public health research. Models to Explain Health Disparities.” *Annual Review of Anthropology* 34:1, 231
- Eaker E. D, Sullivan L. M, Kelly-Hayes M., et al. (2005) “Tension and anxiety and the prediction of the 10-year incidence of coronary heart disease, arterial fibrillation, and total

- mortality: the Framingham Offspring Study.” *Psychosomatic Medicine*, 2005;67(5):692–6.
- Essed, P. (1991) *Everyday Racism*. Claremont, CA:Hunter House,
- Feagin, J. R. (2001). “Social justice and sociology: Agendas for the twenty-first century.” *American Sociological Review*, 66(1), 1–20.
- Feagin, J. R., & Eckberg, D. L. (1980) “Discrimination: Motivation, action, effects, and context.” *Annual Review of Sociology*, 6, 1–20.
- Feagin, J. R., & Feagin, C. B. (1986) *Discrimination American style* (Rev. ed.). Melbourne, FL: Krieger Pub. Co.
- Friedman JY, Anstrom KJ, Weinfurt KP, et al. (2005) “Perceived racial/ethnic bias in healthcare in Durham County, North Carolina: a comparison of community and national samples.” *N C Med J*, 66(4):267–75.
- Gardner, C. B. (1995) *Passing by: Gender and public harassment*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Goland RS, Wardlaw SL, Stark RI, et al. (1986) “High levels of corticotropin-releasing hormone immunoactivity in maternal and fetal plasma during pregnancy.” *J Clin Endocrinol Metab.*, 63(5):1199–203.
- Gee, G. C. (2002) “A multilevel analysis of the relationship between institutional and individual racial discrimination and health status.” *Am. J. Public Health* 92: 615–623.
- Glomb, T., Munson, L., and Hulin, C. (1999) “Structural equation models of sexual harassment: longitudinal explorations and cross-sectional generalizations.” *Journal of Applied Psychology*, 84: p. 14–28.
- Goldberg D, Williams P. (1988) *A User’s Guide to the General Health Questionnaire*. Windsor, UK: NFER-Nelson.
- Gomez JP, Trierweiler S. (2001) “Does discrimination terminology create response bias in questionnaire studies of discrimination?” *Pers Soc Psychol Bull.*, 27: 630–638.
- Harrell JP, Merritt MM, Kalu J (2000) “Racism, stress, and disease.” i: African American Mental Health. Jones RL (ed.). Hampton, Va: Cobb & Henry Publishers.
- Harrell, J. P., Hall, S., and Taliaferro, J. (2003) “Physiological responses to racism and discrimination.” *Am. J. Public Health* 93: 243–248.

- Harris R, Tobias M, Jeffreys M, et al. (2006) "Racism and health: The relationship between experience of racial discrimination and health in New Zealand." *Soc Sci Med.*, 63(6):1428–41.
- Hobel CJ (2004) *Stress and Preterm Birth. Clinical Obstetrics and Gynecology*, 47(4):856–880.
- Idler EL, Benyamini Y. (1997) "Self-rated health and mortality: a review of twenty-seven community studies." *J Health Soc Behav.* 1997;38(1):21–37.
- Jackson, J. S., Brown, T. N., Williams, et al. (1996) "Racism and the physical and mental health status of African Americans." *Ethn. Dis.*, 6: 132–47.
- Karalis K, Goodwin G, Majzoub JA. (1996) "Cortisol blockade of progesterone: a possible molecular mechanism involved in the initiation of human labor." *Nat Med.*, 2(5):556–60.
- Karlsen, S., and Nazroo, J. Y. (2002) "Relation between racial discrimination, social class, and health among ethnic minority groups." *Am. J. Public Health* 92: 624–631.
- Kessler RC, Mickelson KD, Williams DR. (1999) "The prevalence, distribution, and mental health correlates of perceived discrimination in the United States." *J Health Soc Behav.*, 40: 208–230.
- Klassen AC, Hall AG, Saksvig B, et al. (2002) "Relationship between patients' perceptions of disadvantage and discrimination and listing of kidney transplantation." *Am J Public Health.* 92(5):811–817.
- Klonoff, E. A., and Landrine, H. (2000) "Is skin color is a marker for racial discrimination? Explaining the skin color-hypertension relationship." *J. Behav. Med.* 23: 329– 338.
- Klonoff, E. A., Landrine, H., and Campbell, R. R. (2000) "Sexist discrimination may account for wellknown gender differences in psychiatric symptoms." *Psychol. Women Q.* 24(1): 92– 98.
- Klonoff, E. A., Landrine, H., & Ullman, J. B. (1999) "Racial discrimination and psychiatric symptoms among Blacks." *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 5(4), 329–339.
- Krieger N, Sidney S, Coakley E. (1998) "Racial discrimination and skin color in the CARDIA study: implications for public health research. Coronary Artery Risk Development in Young Adults." *Am J Public Health*, 88(9):1308–13.

- Krieger N, Sidney S. (1996) "Racial discrimination and blood pressure: the CARDIA Study of young black and white adults." *Am J Public Health*, 86(10):1370–8.
- Krieger N, Smith K, Naishadham D, m.fl (2005) "Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health." *Soc Sci Med.*, 61(7):1576–96.
- Krieger N. (1999) "Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination." *Int J Health Serv.*, 29(2):295–352.
- Krieger, N. (1990) "Racial and gender discrimination: Risk factors for high blood pressure?" *Soc. Sci. Med.* 30: 1273–1281.
- Krieger, N., and Sidney, S. (1996) "Racial discrimination and blood pressure: The CARDIA study." *Am. J. Public Health.* 86: 1370–1378.
- Krieger, N., Sidney, S., and Coakley, E. (1998) "Racial discrimination and skin color in the CARDIA study." *Am. J. Public Health* 88: 1308–1313.
- Krieger N, Smith K, Naishadham D, et al. (2005) "Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health." *Soc Sci Med.* 61(7):1576–96.
- Krieger N (2000) "Discrimination and health." i: *Social Epidemiology* (Kawachi I & Berkman L (Eds)). New York: Oxford University Press.
- Kubzansky LD, Kawachi I, Weiss ST, Sparrow D. (1998) "Anxiety and coronary heart disease: a synthesis of epidemiological, psychological, and experimental evidence." *Ann Behav Med.* 20(2):47–58.
- Landrine, H., & Klonoff, E. A. (1996) "The schedule of racist events: A measure of racial discrimination and a study of its negative physical and mental consequences." *Journal of Black Psychology*, 22, 144–168.
- Landrine, H, Klonoff, E. A. (2000) "Racial discrimination and smoking among Blacks: Findings from two studies." *Ethn. Dis.*,10:195–202.
- Landrine H, Klonoff EA, Corral I, et al. (2006) "Conceptualizing and Measuring Ethnic Discrimination in Health Research." *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 79–94.

- Landrine H, Klonoff EA, Corral I, Fernandez S, Roesch (2006) "Conceptualizing and Measuring Ethnic Discrimination in Health Research." *Journal of Behavioral Medicine* 29:1, 79
- Luisa N. Borrell, Catarina I. et al. (2006) "Self-reported health, perceived racial discrimination, and skin color in African Americans in the CARDIA study." *Soc Sci Med.*, 63(6):1415–27.
- Lundberg O, Manderbacka K. (1996) "Assessing reliability of a measure of self-rated health." *Scand J Soc Med.*, 24(3):218–24.
- McNeilly MD, Robinson EL, Anderson NB, et al. (1995) "Effects of racist provocation and social support on cardiovascular reactivity in African American women." *Int J Behav Med.*, 2: 321–338.
- Mustillo S, Krieger N, Gunderson EP, et al. (2004) "Self-reported experiences of racial discrimination and Black-White differences in preterm and low-birthweight deliveries: the CARDIA Study." *Am J Public Health.* 94(12):2125–31.
- Myer, I. H. (2003) "Prejudice as stress: Conceptual and measurement problems." *Am. J. Public Health* 93: 262–265.
- Nazroo, J.Y. (ed.). (1997) *Ethnicity and mental health*. Policy Studies Institute, London.
- Nazroo, J. Y. (2003) "The structuring of ethnic inequalities in health: Economic position, racial discrimination, and racism." *Am. J. Public Health* 93: 277–284.
- Nicholson A, Fuhrer R, Marmot M. (2005) "Psychological distress as a predictor of CHD events in men: the effect of persistence and components of risk." *Psychosom Me.d.*, 67(4):522–30.
- Noh, S., Beiser, M., Kasper, V., et al. (1999) "Perceived racial discrimination, depression, and coping: A study of Southeast Asians in Canada." *Journal of Health and Social Behavior*, 40(3), 193–208.
- Noh, S., and Kaspar, V. (2003) "Perceived discrimination and depression: Moderating effects of coping, acculturation, and ethnic support." *Am. J. Public Health* 93: 232–238.
- Piotrkowski, C., (1998) "Gender harassment, job satisfaction, and distress among employed white and minority women." *Journal of Occupational Health Psychology*, 3:3–43.

- Ren XS, Amick BC, Williams DR. (1999) "Racial/ethnic disparities in health: the interplay between discrimination and socioeconomic status." *Ethn Dis*, 9(2):151–65.
- Ringback Weitoft G, Rosen M. (2005) "Is perceived nervousness and anxiety a predictor of premature mortality and severe morbidity? A longitudinal follow up of the Swedish survey of living conditions." *J Epidemiol Community Health*, 59(9):794–798.
- Rooth DO. (2002) "Adopted Children in the Labour Market – Discrimination or Unobserved Characteristics?" *International Migration*, 40:71–98.
- Rich-Edwards J, Krieger N, Majzoub J, et al. (2001) "Maternal experiences of racism and violence as predictors of preterm birth: rationale and study design." *Paediatric & Perinatal Epidemiology*, 15.
- Ryan AM. (2006) "The Association between Self-Reported Discrimination, Physical Health and Blood Pressure: Findings from African Americans, Black Immigrants, and Latino Immigrants in New Hampshire." *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 17(2) Supplement:116–132.
- Schneider, K., Swann, S., and Fitzgerald, L. (1997) "Job-related and psychological effects of sexual harassment in the workplace: empirical evidence from two organizations." *Journal of Applied Psychology*, 82:401–415.
- Schulz A, Williams DR, Israel B, et al. (2000) "Unfair treatment, neighborhood effects, and mental health in the Detroit metropolitan area." *J Health Soc Behav.*, 41:314–332.
- Schulz AJ, Gravlee CC, Williams DR, Israel BA, Mentz G, Rowe Z. (2006) "Discrimination, Symptoms of Depression, and Self-Rated Health Among African American Women in Detroit: Results From a Longitudinal Analysis." *Am J Public Health*, 96 1265–1270.
- Schulz AJ, Israel BA, Williams DR, et al. (2000) "Social inequalities, stressors and self-reported health status among African American and white women in the Detroit metropolitan area." *Soc Sci Med.*, 51:1639–1653.
- Smedley BD, Stith AY, Nelson AR (eds.). (2003) *Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care*. Institute of Medicine. Washington, DC: National Academy Press.

- SOU 2005:41. *Bortom Vi och Dom – Teoretiska reflektioner om makt, integration och strukturell diskriminering*. Edita Norstedts Tryckeri AB. Stockholm 2005.
- SOU 2005:112. *Demokrati på svenska? Om strukturell diskriminering och politiskt deltagande..* Edita Norstedts Tryckeri AB. Stockholm 2005.
- SOU 2006:53. *Partierna nominera. Exkluderingens mekanismer – etnicitet och representation*. Edita Norstedts Tryckeri AB. Stockholm 2006.
- SOU 2006:59. *Arbetslivets (o)synliga murar*. Edita. Stockholm 2006.
- SOU 2006:60. *På tröskeln till lönearbete. Diskriminering, exkludering och underordning av personer med utländsk bakgrund*. Edita Norstedts Tryckeri AB. Stockholm 2006.
- Stancil TR, Hertz-Picciotto I, Schramm M, Watt-Morse M. (2000) "Stress and pregnancy among African-American women." *Pediatr Perinat Epidemiol.*, 14:127–135.
- Stuber J, Galea S, Ahern J, et al. (2003) "The association between multiple domains of discrimination and self-assessed health: a multilevel analysis of Latinos and blacks in four low-income New York City neighborhoods." *Health Serv Res.*, 38(6 Pt 2):1735–59.
- Theorell, T. (2001) "Biological markers of long-term effects of naturally occurring stress. Everyday biological stress mechanisms." i: *Advances in Psychosomatic Medicine*. Theorell, T (ed.). Karger, Basel, vol 22, 1–6.
- Thompson, V. L. S. (1996) "Perceived experiences of racism as stressful life events." *Community Ment. Health J.* 32: 223–233.
- Wamala SP, Bostrom G, Hogstedt C, Ågren G (2006a). Dålig ekonomi stoppar sjuka från att söka läkare. *Dagens Nyheter* Debatt 20 februari.
- Wamala SP, Merlo J, Boström, Hogstedt C, Ågren G (2006b). "Socioeconomic disadvantage, discrimination and refraining from seeking medical treatment." *J Epidemiol Community Health*; Underutgivning.
- Wamala SP, Boström, Nyqvist K (2006c). "Discrimination and psychological distress in Sweden." *British Journal Psychiatry*; Underutgivning.

- Wamala SP, Merlo J, Boström (2006d). "Inequity in access to dental services explains current socioeconomic disparities in oral health. The Swedish National Public Health Surveys 2004–2005." *J Epidemiol Community Health*; Underutgivning.
- Williams DR, Collins C. (2001) "Racial residential segregation: a fundamental cause of racial disparities in health." *Public Health Rep.* , 116:404–416.
- Williams DR, Neighbors HW, Jackson JS. (2003) "Racial/ethnic discrimination and health: findings from community studies." *Am J Public Health*, 93(2):200–208.
- Williams DR, Neighbors HW. (2001) "Racism, discrimination and hypertension: evidence and needed research." *Ethn Dis.*,11:800–816.
- Williams DR, Williams-Morris R. (2000) "Racism and mental health: the African American experience." *Ethn Health*, 5:243–268.
- Williams, DR., & Chung, A-M. (1996) "Racism and health." i: *Health in Black America*. R. C. Gibson & J. S. Jackson (Eds.), Newbury Park, CA: Sage.

3 Vårdmöten som strider mot svenska barnmorskors etnocentriska syn på sexualiteten hos omskurna invandrarkvinnor

Beth Maina Ahlberg

Inledning

I denna artikel beskrivs hur svenska barnmorskor diskuterar sexualiteten hos de omskurna kvinnorna i deras vård. Artikeln baseras huvudsakligen på uppgifter som framkommit vid analys (Leval m.fl., 2004) av data från en kvalitativ studie vars ursprungliga syfte var att undersöka barnmorskors uppfattning om och inställning till omskärelse och omskurna kvinnor och deras erfarenheter av att ge vård åt dessa kvinnor (Widmark m.fl., 2002). I den inledande dataanalysen konstaterade Widmark m.fl. (2002) att barnmorskorna gång på gång, spontant och oprovocerat, förde sexualiteten på tal. Den fortsatta analysen fokuserade därför på barnmorskornas samtal om de omskurna kvinnornas sexualitet och vad de ansåg vara den genusmässiga och kulturella orsaken till omskärelse (Leval m.fl., 2004).

Rapporten baseras visserligen enbart på ett fåtal barnmorskor, så som är fallet i kvalitativ forskning, men barnmorskornas sätt att resonera och tala om kvinnlig omskärelse och om de omskurna kvinnornas sexualitet ger upphov till viktiga frågor som är relevanta inte bara i vårdsituationer och interaktioner, utan även för den teoretiska kunskapen och utvecklingen. Förhoppningsvis kommer artikeln därmed i högre grad ge upphov till ytterligare frågor att utforska än komma med svar. Varför håller barnmorskorna till exempel fast vid sina uppfattningar om de omskurna kvinnornas sexualitet trots att deras möten med kvinnorna och deras män motsäger dessa uppfattningar? Varför söker inte barnmorskorna aktivt svar på de många frågor de har på områden där de medger att de saknar nödvändig kunskap för att kunna ge lämplig vård åt omskurna kvinnor? Om män från kulturer som praktiserar FGC ses som patriarkaliska vildar, hur omsätts detta i vårdsituationer?

Varför får vårdgivare inte någon ordentlig utbildning om FGC trots att det finns en lag som kriminaliserar det? I ett försök att ge en historisk kontext åt några av dessa frågor, men även för att förstå varför sedvänjan inte har utrotats trots en mängd ingripanden, är det nödvändigt att ge en kort sammanfattning av vad kvinnlig omskärelse är, historien, resonemangen bakom och förutsättningarna för de internationella strävandena att utrota sedvänjan och för vården av omskurna kvinnor under graviditet och förlossning i det svenska vårdssystemet.

Kvinnlig omskärelse

Kvinnlig omskärelse eller kvinnlig könsstympling (FGM) eller *female genital cutting* (FGC) är termer som används för att beskriva en komplex tradition som omfattar flera fysiska ingrepp, däribland avlägsnandet av de externa genitalierna, från att ta bort förhuden på klitoris till excision av klitoris, labia minora och delar eller hela labia majora samt infibulation (Dorkenoo & Elworthy 1994). Vid infibulation, sys de båda återstående sidorna av vaginan samman med bara en liten öppning kvar för urin och menstruationsblod.

Som socialt fenomen organiseras och rättfärdigas ritualen på olika sätt i olika samhällen (Kenyatta, 1965; Ahlberg, 1991; Thomas, 1996; Natsoulas, 1997; Beidelman, 1997; Greer, 1997; Kwaak, 1996; Balk, 2000; Shell-Duncan m.fl., 2000), den har skiftande social innebörd, (Njambi, 2004; Abusharaf, 2001; Ahmadu, 2000), är normaliserad på olika sätt (Dorkenoo & Elworthy, 1994; Abusharaf, 2000; Ahlberg m.fl., 2000), och har olika aktörer som spelar olika roller (Ahlberg, 1991; Thomas, 1996; Shell-Duncan m.fl., 2000; Eliah, 1999; Ahmadu, 2000).

FGM, kvinnlig könsstympling, är den term som används av Världshälsoorganisationen (WHO) och av andra internationella organ och även om den kan anses som en teoretisk och medicinsk term, som återspeglar den skada som åsamkas kvinnor och flickor (Ahlberg m.fl., 2000), är den omtvistad. WHO började nyligen använda begreppet FGC (*Femal genital cutting*), en förändring som återspeglar debatterna och kontroverserna (Wilkinson, 1998; Population Reference Bureau, 2001) och att man misslyckats med att utrota sedvänjan. Som framgår närmare nedan, har många av ingripandena snarare stigmatiserat och tystat ner sedvänjan än utrotat den (Ahlberg m.fl., 2004), något som delvis är en återspeg-

ling av historien bakom och formerna för utrotningssträvanden, dess förutsättningar och resonemang.

Utrota FGC eller rädda afrikanska kvinnor från barbariska kulturer och män?

Historiskt kan utrotandet av FGC spåras ända tillbaka till de tidiga kristna missionärernas aktiviteter som var ett led i den europeiska koloniseringen av Afrika under 1800-talet. Hur kvinnorna behandlades sågs då som en måttstock på civilisationsgraden (Barker, 2000), en syn som inte skilde sig så mycket från den man har på den afrikanska diasporan i västländerna idag (Razack, 1998; Narayan, 2000). De viktoriaiska kvinnorna i Storbritannien var den standard som alla "andra" jämfördes med i det brittiska imperiet. Att befria afrikanska kvinnor från förtrycket i deras egna kulturer utgjorde därför en stor del av den moraliska förklaringen till kolonialismen och framförallt till utrotandet av FGC i områden där det praktiserades. I berättelser från kolonialtiden skildras koloniserade kvinnor i högre grad som offer för underutvecklingen och grymheten i de egna kulturerna än som offer för det koloniala förtryck som de och deras män utsattes för (Ahlberg, 1991; van Onselen, 1976; Elkins, 2005).

De tidiga missionärerna började även använda hälsoriskerna och den sexuella försakelsen som argument för att utrota FGC, i en kolonial diskurs, samtidigt som man sexualiserade afrikanska kvinnor (McClintock, 1995) och demoniserade afrikanska män. En allmänt utbredd kampanj som fokuserade på hälsoriskerna, förnekandet av sexuell njutning för kvinnor, sexuellt våld, sexuell utnyttjande av barn etc. drivs fortfarande i många nationella och internationella forum trots skillnaderna det när gäller fysisk omskärelse, innebörd, normaliseringsstrategier, social organisation och de förändringarna som sker i fråga om FGC (Shell-Duncan, 2000). De flesta ingripandena har riktats mot kvinnor, och därmed bortsett från dynamiken i könsmakten och hur den manifesteras i olika sammanhang där FGC praktiseras eller hur den genomkorsas av andra maktmarkörer, som klass, ålder, religion etc. (Sandoval, 2000). När dynamiken i könsmakten tillstås präglas den av en obefogad universalism med hegemoniska västerländska uppfattningar som antas ha global giltighet (Narayan, 2000; Amadiume, 1997; Sandoval, 2000). Trots komplexiteten, de olika innebörderna

och de många olika sätten att organisera ritualen runt FGC, isoleras enstaka aspekter som man ingriper mot, beroende på vem det är som räddar de afrikanska kvinnorna.

Oavsett om ingripandena skett hemma eller i diasporan har de lett till skilda reaktioner bland dem de är avsedda för. De har lett till att en djupt internaliserad och normaliserad sedvänja ifrågasatts, vilket betyder att även om FGC fortfarande verkar vara mycket utbrett, finns det inget land där man fortsätter att omskära hundra procent av kvinnorna (WHO, 1996; Obermeyer, 1999).

Utrottningsförsöken har dock även motarbetats, ibland med våld som i Kenya och Sudan (Natsoulos, 1997; Abusharaf, 2001), vilket gjort det nödvändigt att vidta åtgärder för att bemöta motståndet. Två former av motstånd och åtgärder för att bemöta motståndet är intressanta på grund av dubbelmoralen och den halvhjärtade inställningen hos de ingripande organen. I Kenya valde de tidiga kristna missionärerna att kompromissa efter våldsamt motstånd från Kikuyu-folket, och tillät utbildade barnmorskor att fortsätta med de fysiska ingreppen inom vårdsystemet. Trots att det är det fysiska ingreppet som är det riskfyllda för kvinnornas hälsa hävdade missionärerna att omskärelsen måste göras hygieniskt. Missionärerna lyckades desto förbjuda de ofarliga ceremonierna och festligheterna före eller efter omskärelsen och allmänhetens beskådande, som inte bara gav det fysiska ingreppet en innebörd, utan även var ett grundläggande uttryck för sociala relationer och ett utbildningsforum för de unga kvinnor och män som genomgick ritualen. De kristna missionärerna hävdade att festligheterna var alltför obscena. Försök görs nu i olika delar av Afrika för att åter skapa offentligheten, ceremonierna och festligheterna utan omskärelsen.

En liknande kontrovers uppstod på 1600-talet i Egypten. Katolska präster förbjöd på liknande sätt kvinnlig omskärelse, men när de manliga egyptiska konvertiterna vägrade gifta sig med kvinnor som inte var omskurna upphävde kardinalerna i Rom förbudet (Lane & Rubinstein, 1996). Dessa tidiga konfrontationer var upprinnelsen till att FGC medikaliserades och tystades ner. Upplevelser som nyligen rapporterats av Läkare Utan Gränser tyder på att medikaliseringen av FGC är ett alternativ som diskuteras i vissa områden än idag (Ohlsson, 1999).

På sista tiden har afrikanska kvinnor motarbetat olika aspekter av utrotningen. Man har till exempel ifrågasatt begreppet ”stympning” eftersom omskurna kvinnor inte känt sig stympade. Inte heller har

föräldrarna haft för avsikt att stympa sina döttrar (Rahman & Toubia, 2000). Omskurna kvinnor har även vittnat om att de inte alls upplevt de hälsoproblem eller den sexuella förnekelse som används för att rättfärdiga de ingripanden som gjorts för att utrota sedvänjan (Ahmadu, 2000; Njambi, 2004). Debatterna på den Internationella Kvinnokonferensen i Köpenhamn 1980 och den Internationella Befolkningskonferensen i Kairo 1994 (Abusharaf, 2001) ska ses i den kontexten. I Köpenhamn lämnade afrikanska kvinnor konferensen i protest mot de västerländska feministers sexuella beskrivningar, och hävdade att i motsats till de västerländska feministers uppfattning var de afrikanska kvinnornas problem inte sexualiteten, utan bristen på utveckling, ett ämne som ofta ignoreras i diskussioner om att utrota FGC.

De afrikanska kvinnorna rättfärdigade på inget sätt omskärelse. Inte heller förnekade de skadan och den underordnande effekt sedvänjan har på kvinnor. De gav snarare uttryck åt det paradoxala i beskrivningen och benägenheten till det som Narayan (2000) kallar selektiv rubricering (*selective labelling*) eller räddningspolitiken (*politics of rescue*) som gör det möjligt för de ingripande organen att osynliggöra de faktiska problemen i utvecklingsdiskursen och sedvänjan, liksom även kvinnornas erfarenheter, samtidigt som man projicerar de misslyckade ingripandena på dem som varande de "andra" eller på deras kultur. Som Razack (1998) hävdar, är oförmågan att förstå att man själv bidrar till att förtrycka dem man hjälper en central strukturell faktor i diskriminering. När det gäller FGC, förstärks oförmågan att reflektera eller förstå jaget genom den selektiva fokuseringen på att utrota FGC, i synnerhet fokuseringen på lagen som förbjuder det, medan föga energi ägnas åt att se till att "invandrarna" inte utsätts för diskriminering. Razack drar slutsatsen att den oerhörda energi många forskare och rättaktivister ägnat åt FGC, bidrar till att visa att man främst ägnat sig åt dokument av föga kulturellt värde och åt att bekräfta den västerländska kulturens överlägsenhet. Germaine Greer (1999) stöder den här inställningen genom att peka på den typ av selektiv rubricering som gör att det hon kallar stympning kan passera som neutral, till och med som medicinskt önskvärd, "plastikkirurgi" i västvärlden. Hon ger ett exempel på sådan stympning som utförs av läkare i USA:

American Academy of Pediatrics rekommenderar att klitoris som överstiger treåttiondels tum ska avlägsnas från flickor före femton månaders ålder. Fem sådana ingrepp utförs i USA varje dag. Den här typen av "plastikkirurgi" finns inte med i den internationella statisti-

ken som uppskattar att cirka 120 miljoner kvinnor som lever idag har utsatts för könsstympling (1999:101–104).

Andra forskare, till exempel Birgitta Essén & Sarah Johnsdotter (2004) och Elisabetta Grande (2004), intresserar sig också för den selektiva rubriceringen och för frågan varför stympling i form av genital plastikkirurgi inte är förbjudet i väst precis som FGC.

Den selektiva rubriceringen kan framstå som betydelselös, som ett namn bara, men i en vidare kontext av maktrelationer, fungerar den som ett dubbelverkande tystande av "jaget" genom att den rättfärdigar projiceringar på den "andra" och därmed förstärker och sprider idén med att rädda den "andra" som en välvillig handling. Efter år av eftertanke säger Germaine Greer (1999) följande om sig själv:

Jag hörde till de feminister i Mexico City 1985 [början på kvinnornas decennium] som först tog upp problemet med FGM i ett internationellt forum, men nu är jag obenägen att uttala mig om dess betydelse som kulturellt fenomen med tanke på den mystiska böjelse för självstympling som kan märkas i vår egen kultur.

I ett försök att förklara barnmorskornas beskrivningar av sexualiteten hos de omskurna kvinnorna i deras vård, tycker vi att den selektiva rubriceringen och det etnocentriska konceptet är mycket användbart, framförallt det hegemoniska perspektivet. I det här fallet innefattar hegemonisk etnocentrism inte bara tron på den egna kulturens eller det egna perspektivets överlägsenhet. Det är snarare en central maktfråga där man använder hierarkiska relationer och övervälde och demoniserar, anklagar och stereotyperar den "andra" samtidigt som man presentera det egna perspektivet som den universella normen som den "andra", den underlägsna måste räddas till.

Hegemonisk etnocentrism är vad andra skulle kunna kalla kulturalisering av rasism (Razack, 1999), något som även utmärker de förändringar som skett i konceptualiseringen av rasism i globaliseringsprocessen (Bhavnani, 2001). Den framhäver skillnaderna på ett sätt som ger föga utrymme åt att utforska de värdefulla egenskaper som ligger i mångfalden. Den skapar även intrycket eller benägenheten att se socialt konstruerade system i enkelspåriga termer, och förhindrar därmed förståelsen för de komplexa dynamiska interaktionerna mellan den dominerande kulturen och diasporan, de skiftande identiteterna och det utrymme man förhandlat sig till som faktiskt förändrar även den dominerande kulturen och

inte bara dem som förväntas integreras i den dominerande kulturen (Bromley, 2000). Det är i denna strukturella kontext som barnmorskornas skildringar och även vården av omskurna kvinnor ska förstås.

Vård av omskurna kvinnor i Sverige

Omskurna kvinnor, särskilt de som är infibulerade, måste defibuleras kliniskt för att förebygga allvarliga komplikationer för modern och fostret under förlossningen (Toubia, 1994). I Sverige är allmän hälsovårdsutbildning och kriminalisering de främsta strategierna för att förebygga FGC. Men många studier (Dirie & Lindmark, 1994; Ahlberg m.fl., 2004; Widmark m.fl., 2002; Essen m.fl., 2000; Essen m.fl., 2002; Wiklund m.fl., 2000; Hogberg m.fl., 2004; Kangoum m.fl., 2004) visar att det saknas beredskap för att ta hand om omskurna kvinnor på ett adekvat sätt inom den svenska vården.

I Sverige ansvarar barnmorskorna självständigt för vården av kvinnor under normal graviditet, normal förlossning, normalt puerperium och för vården av den friska babyn. Vid förlossningen flyttas vården över från barnmorskor på mödravårdscentraler till barnmorskor på sjukhus. Om inga komplikationer tillstöter, träffar kvinnor som fött barn tidigare inte någon läkare varken under graviditeten eller förlossningen och inte heller efter förlossningen, men i vissa områden träffar förstföderskorna en läkare under graviditeten. Det betyder att kvinnor kan gå hela graviditeten utan att man undersöker eller tar reda på om de är omskurna. Intervjuer med barnmorskor visade att de insåg att deras tekniska kunskaper inte var tillräckliga för att ta hand om omskurna kvinnor men kände att de hade mycket lite stöd av principiella riktlinjer. Barnmorskorna beskriver även läkarna som lika osäkra (Widmark m.fl., 2002). Ytterligare intervjuer med gynekologer visar deras brist på medvetenhet när de kommer i kontakt med omskurna kvinnor i förlossningsvården (Widmark m.fl., 2005).

Läkarna i synnerhet (bakjour) ville gärna ha mer kunskap och information om FGC. De antydde att den enda information de fått kom från någon kurs de varit på eller något de läst någonstans om omskärelse eller något seminarium de deltagit i, och allt detta verkar vara ad hoc. De gav uttryck åt ett behov av den typen av utbildning eller information på kontinuerlig basis för att de inte skulle glömma. De intervjuade ville lära sig eller ha riktlinjer på arbets-

platsen och en öppen diskussion i ämnet (Widmark, 2005). Läkarernas osäkerhet får stöd av andra studier som gjorts ur de omskurna kvinnornas perspektiv (Ahlberg m.fl., 2004). Essén med kollegor fann en ökad perinatal dödlighet bland invandrade kvinnor från Afrikas horn där antalet perinatale dödsfall som potentiellt kunnat undvikas var högre bland invandrarkvinnor från Somalia och Etiopien än bland svenska kvinnor. De faktorer man fann som påverkat detta var inte omskärslsen i sig utan snarare de otillfredsställande rutinerna i den svenska mödravården, till exempel dålig kommunikation mellan vårdpersonalen och kvinnorna, personalens underlåtenhet att använda tolk även om det behövdes, dålig fosterövervakning från barnmorskor och läkare, felaktig medicinering till modern eller nyfödda med låg vikt, dröjsmål med att söka vård och att mödrarna vägrade låta sig förlösas med kejsarsnitt (Essén, 2004; Essén m.fl., 2002; Essén m.fl., 2000). Frågan nu är varför ingen utbildning och inga riktlinjer har införts för att garantera att omskurna kvinnor får lämplig vård trots att det finns en lag som kriminaliserar FGC?

Lagen instiftades 1982 (1982:316) och förbjöd alla former av kvinnlig omskärelse och gjorde alla vårdgivare skyldiga att rapportera misstänkta och bevisade fall. Socialstyrelsen utfärdade riktlinjer som kriminaliserade resutering av den främre mellangården postpartum. Men trots att lagen har funnits i över tjugo år och har ändrats (1998/99:70) så att den även täcker fall där FGC utförs utanför Sverige, åtalades det första fallet i domstol först nyligen (Göteborgs-Posten 2006). Frågan är varför det varit så här trots att det svenska systemet enligt Johnsdotter (2003) är på sin vakt, att döma av det stora antalet misstänkta fall, inklusive vad Johnsdotter kallar hörsägen-fall, som når polis och andra myndigheter eller de fall som kvinnor i andra studier berättat om (Ahlberg m.fl., 2004a)?

Ändå hänvisar man, enligt uppgift, ofta till lagen i svenska vård-sammanhang, framförallt barnmorskorna i de dilemman de ställs inför vid i kontakter med FGC efter förlossning (Widmark m.fl., 2002). Det förefaller som om vårdgivarna, i avsaknad av nationella riktlinjer, som först nyligen införts (Socialstyrelsen 2005), och utan lämplig utbildning i hur man tar hand om omskurna kvinnor, tillgriper lagen som ett hjälpmedel för att kommunicera med de berörda kvinnorna och männen och tala om för dem vad som är förbjudet i Sverige i stället för att ge dem den vård de behöver.

Både barnmorskor och gynekologer sa sig vara osäkra på hur man ska klippa (Widmark m.fl., 2002; Widmark, 2005). I en grupp-

studie (Ahlberg m.fl., 2004), beskriver en ung mamma vad hon uppfattade som en obehaglig upplevelse, som även berodde på att hon inte kunde kommunicera med barnmorskorna:

Mitt första barn förlöstes på sjukhuset... Jag blev inte bra klippt. Jag försökte berätta för dem att jag är omskuren... De klippte mig för sent och jag sprack mycket och blödde kraftigt (Ahlberg m.fl. 2004).

Dessutom rapporterade kvinnorna att samordningen mellan servicen på mödravårdscentralen och förlossnings- eller BB-avdelningen var dålig eftersom den yrkesmässiga uppdelningen av arbetet mellan barnmorskor och gynekologer inte verkade vara så väl definierad som en kvinna i en fokusgruppdiskussion påpekade (Ahlberg m.fl., 2004a).

Under förlossningen måste vi be barnmorskorna klippa. Ibland tillkallar barnmorskan en läkare för att fråga om hon ska klippa eller inte. Medan de diskuterar med varandra poppar baby'n ut och orsakar onödigt svåra sprickor och blödning. Det är mycket frustrerande att hamna i en situation där experterna inte verkar ha någon kontroll...

En annan kvinna sa så här:

Detta med omskärelse är svårt här i Sverige, de vet ingenting om det. ...När jag kom till sjukhuset frågade de inte mig. De bara tittade och pratade med varandra. I stället för att prata med mig ringde de och pratade med en annan barnmorska, de pratar med varandra i stället för att fråga, så är det. Det känns obehagligt när de pratar om en utan att fråga hur det är eller vad det är. Jag sitter där och undrar vad de talar om... I stället för att fråga eller diskutera med den enda som vet... Man känner sig så marginaliserad.

Problemet med bristande kunskaper när det gäller vården av omskurna kvinnor och den dåliga samordningen av vårdservicen framhölls i en debattartikel av Barnombudsmannen (Nyberg, 2002) som även påpekade att det inte finns någon information om antalet omskurna flickor och kvinnor i Sverige. Eftersom informationen saknas kan det förefalla som det inte finns något behov att investera i utbildning av vårdpersonalen. En del vårdgivare förklarade att bristen på riktlinjer på deras klinik beror på att det finns så få omskurna kvinnor (Widmark m.fl., 2002; Widmark, 2005). Samtidigt som allt detta visar hur marginaliserat FGC är i vårdrutinerna, ger det även stöd åt det som omskurna kvinnor i Sverige har pekat på, nämligen att deras problem med strävandena att utrota sedvänjan beror på att man i utrotningssträvandena ignorerar de skilda

innehörerna i FGC, kvinnornas erfarenheter och de förändringar som sker i de berörda grupperna (Ahlberg m.fl., 2004), för att inte tala om personalens negativa inställning till omskurna kvinnor som framgår av nedanstående:

Kvinnorna, särskilt de som föder flera barn i följd känner sig ovälkomna. De är trötta på att höra; ”det är ditt eget fel att du är sjuk, eftersom du föder barn varje år (Ahlberg m.fl., 2004).

Diskussionen ovan visar att den vård som erbjuds inte är optimal eftersom det saknas lämplig utbildning, vårdpersonalen har en negativ inställning och fokuserar på lagförbudet i stället för på service. Så även om männen uppmanas att följa med kvinnorna till mödravårdscentralen och att vara med under förlossningen, hur kan de bli faktiskt delaktiga i processerna med den inställning som vårdpersonalen har och det sätt de beskriver män på i samband med de omskurna kvinnornas sexualitet? Eftersom det inte finns några uppgifter om männens faktiska delaktighet, kvarstår detta som en fråga att undersöka. Att männen är med under förlossningen verkar dock ge barnmorskorna en motsägelsefull bild som ifrågasätter deras etnocentriska åsikter. Trots att dessa möten inte verkar ha blottat de etnocentriska perspektiven, kvarstår även detta som en fråga för kommande studier. I följande avsnitt presenteras empiriska data och analysen av data i barnmorskestudien (Leval m.fl., 2004).

Empiriska data om sexualiteten hos omskurna kvinnor

Även om hänvisning gjorts till olika uppsättningar data från bland annat kvinnor, barnmorskor och gynekologer, baseras den empiriska delen på analys av data från fokusgruppdiskussioner och intervjuer med 26 barnmorskor i Sverige, som främst belyser hur barnmorskorna såg på sexualiteten när de diskuterade förlossningsvården för omskurna kvinnor (Leval m.fl., 2004). Barnmorskorna som deltog var alla kvinnor i åldrarna 37–53 år, deras erfarenheter som barnmorskor varierade mellan 5 och 33 år. Barnmorskorna rapporterade olika grader av kontakt med och erfarenhet av vård av omskurna kvinnor, några hade tagit hand om ganska många, medan andra var mindre erfarna. För att inleda diskussionen informerades barnmorskorna om resultaten från en tidigare studie (Ahlberg

m.fl., 2004) där somaliska kvinnor hade sagt att de inte ansåg att förlossningsvården i Sverige var optimal.

Fyra teman från analysen diskuterades, bland annat: etnocentriska projiceringar av sexualitet; det paradoxala i att veta att man inte kan och ändå inte skaffa sig kunskap om omskärelse och sexualitet; synen på de omskurna kvinnorna som maktlösa; att BB-avdelningarna fungerar som en plats där barnmorskornas åsikter om maskulina hegemoniska normer och afrikanska män i synnerhet ifrågasätts. De fyra temana utvecklas närmare med citat från intervjuerna och samtal från fokusgruppsdiskussioner.

Etnocentrisk projicering av sexualitet

Barnmorskorna visade liten förståelse för de omskurna kvinnornas sexualitet. De verkade oförmögna att fatta att de omskurna kvinnorna kunde ha någon sexualitet kvar och beskrev sexualiteten som ett fristående väsen, med potential att utplånas. Om inte klitoris var helt intakt, antog de flesta barnmorskorna att förmågan till sexuell njutning var borta som framgår av följande samtal:

Barnmorska 1: Man har helt tagit ifrån dem deras sexualitet också.

Barnmorska 2: Ja, precis... (Intervju 11)

Det var inte alla barnmorskor som trodde att omskurna kvinnor var "avskurna" från sin sexualitet. Men de som inte trodde det var försiktiga med att ge uttryck åt sin åsikt.

Barnmorska: Jag undrar också lite om en kvinna som är omskuren... Alltså jag menar hon borde kunna känna njutning ändå... Hon borde kunna få orgasm ändå, även om hennes klitoris tagits bort, eller hur? (Intervju 5)

Stereotyper om afrikanska män som själviska och aggressiva genomsyrade uppgifterna. Eftersom barnmorskorna inte kunde förstå hur penetrering är möjlig vid infibulation, drog de slutsatsen att männen tog till våld på ett slugt sätt, att detta är vanligt bland afrikanska män och därmed gör de våldet till en inneboende och naturlig egenskap hos afrikaner som framgår av följande konversation.

Barnmorska 1: De [kvinnor] som är helt infibulerade, det måste göra hemskt ont att ha samlag.

Barnmorska 2: Jag undrar hur de blir gravida... hur i all världen kan

man bli gravid när jag inte ens kan få in ett ... [håller upp ett finger].
 Barnmorska 1: Du skulle kunna göra det med våld, och det [våld] är de bra på, så det går.
 Barnmorska 2: Ja, precis. En riktig man skulle kunna tvinga sig in, med sin egen apparat alltså.
 Barnmorska 1: De [män] kan bara ta för sig, de bara tar. Det är precis som våldtäkt... (Intervju 3)

Barnmorskorna ger uttryck åt förutfattade meningar om kulturella sedvänjor som påminner om dem som de tidiga missionärerna och kolonialmakterna hade. De anser att deras egen kultur är välinformerad och att de omskurna kvinnornas kultur är okunnig. Dessutom använder de sina egna sexuella erfarenheter som utgångspunkt när de ska försöka förstå de omskurna kvinnorna som följande utdrag visar:

Barnmorska: Man tycker synd om patienten. Jag menar man tycker synd om dem men vi kommer från en helt annan värld och en helt annan... här kan vi tala öppet om sexualitet och allting och förlossningar och sånt och där nere finns det helt enkelt inte så mycket information. Jag menar deras mammor har antagligen berättat att "du kommer att få en baby och det kommer att göra väldigt ont och du kommer att skrika och sedan är det över och sånt. Det diskuteras inte mer än så, faktiskt. Och sedan tänker man på sexualiteten och hur fullständigt... alltså, allting har ju skurits bort och sedan tänker man på de ska ha sex första gången. Det måste faktiskt nästan vara som våldtäkt. (Intervju 6)

Den starka identifieringen med de omskurna kvinnorna som medsystrar verkar skapa en otrolig frustration hos barnmorskorna. Vissa, som barnmorskan i följande citat, försöker tänka sig in i de omskurna kvinnornas situation, en bild som väcker intensiv fasa.

Barnmorska: Det är så nära förknippat med sexualitet och att vara kvinna, som kvinna kan jag känna det som en del av mig själv skurits bort... att ens sexualitet har förändrats så fullständigt. (Intervju 9)

Det som barnmorskorna ser i kvinnorna de vårdar väcker starka känslor, bland annat ilska, som riktas mot kulturer som praktiserar FGC och mot männen i dem som följande konversation visar:

Barnmorska 1: Det är svårt, för man blir så arg. Man blir så... man blir så rasande över hela situationen, på hela kulturen över något... lite primitivt, ibland verkar det som jag bara känner mig upprörd. Hur i helvete kan de utsätta kvinnorna för det [FGC], för det... jag blir så rasande på män och jag blir så rasande på... [skratt]

Barnmorska 2: De kan omöjligt få ut någon njutning av sitt sexliv.

Barnmorska 1: Nej, men det är inte meningen heller. (Intervju 5)

Nyfikna på att få veta mer och resignerade när det gäller att skaffa sig kunskap

En blandning av nyfikenhet och resignation verkar genomgående komma till uttryck i diskussionerna. Barnmorskorna ställer många frågor om omskurna kvinnors sexualitet, men finner sig ofta i att de inte får några svar på frågorna. De vill ha mer information men kan inte föreställa sig att de kan få den från de omskurna kvinnorna i deras vård eller från kvinnornas män.

Barnmorska: Hur går det [samlag] till överhuvud taget? Jag menar utan att de skadar varandra? Jag menar det måste vara hemskt för både honom och henne. Vem skulle jag kunna fråga om det? Vi kan bara sitta här och spekulera. (Intervju 9)

Följande utdrag exemplifierar barnmorskornas önskan att fördjupa sin förståelse för sexualiteten hos omskurna kvinnor. De räknar med att det är otänkbart att fördjupa sin kunskap i en öppen diskussion inte bara för att ämnet är känsligt även för dem själva, utan framförallt för de könsstympade kvinnorna som följande samtal visar:

Barnmorska 2: Vad innebär det för deras sexliv egentligen? Hur funkar det och vilka problem har de och vad känner de?

Barnmorska 4: Om de stympats som flickor har de ju ingenting att jämföra med.

Barnmorska 1: När det gäller sådana här frågor borde vi ha en informationsdag där vi kunde ställa frågor.

Barnmorska 3: Men det kanske ändå är för svårt, det är ett känsligt ämne för oss också. Det är helt enkelt inget man talar om kvinnor emellan, eller hur?... Vem skulle vilja komma och tala om det, diskutera sitt sexliv om de är könsstympade? Jag skulle då inte vilja göra det offentligt. Men jag skulle också vilja veta... (Intervju 3)

Att de inte kan fråga eller diskutera med de kvinnor och män de träffar i vårdsituationer och därför saknar kunskap väcker ett hat mot utövandet av FGC som en barnmorska förmedlar:

Barnmorska: Sedan kan man tänka lite mer på det [FGC]. Var det något som... jag tycker det är så svårt... det är mycket provocerande och eftersom det är så svårt att förstå, väcker det hat... (Intervju 4)

De maktlösa och förtryckta kvinnorna

Barnmorskorna uttrycker frustration över vad de betraktar som ett extremt förtryck av omskurna kvinnor, med männen och samhället i stort som förtryckare. Samtidigt verkar det förekomma en viss reflektion över hur oerhört komplex frågan om FGC är.

Barnmorska: Och sen att det förs vidare och man ... tänker "de där jävla männen" och allt det där och deras makt, men jag menar, det förs vidare kulturellt också. Sen när man sansar sig och tänker att ja, vi har alla vårt kulturella arv och vårt religiösa arv och allt sånt, så det är verkligen komplicerat. Och självklart så väcker det en massa känslor, det är klart att det gör, och man tänker, gud, vad fruktansvärt det måste vara för kvinnan att ha samlag. ... Hur kan mannen njuta av samlaget när kvinnan har ont ... Visar hon att hon har ont eller biter hon ihop och låter bli att visa det? (Intervju 4)

FGC betraktades som ett kulturellt uttryck för manlighet och ett sätt att kontrollera den kvinnliga sexualiteten. Den här barnmorskan beskriver sitt agerande på förlossningsavdelningen gentemot par där kvinnan är omskuren:

Barnmorska: De [kvinnorna] är naturligtvis lite avvaktande inför sina män, men så småningom, om mannen går därifrån, så kan jag kanske utnyttja det och försöka skapa lite mer kontakt med henne så att hon kan lita på mig också, det är givetvis absolut nödvändigt för både henne och mig. Tyvärr tar mannen över i de här situationerna. Det är ju bruket i deras manliga kultur. (Intervju 7)

Enligt barnmorskornas beskrivning främjas FGC av gruppträck och mäns strävan efter att kontrollera kvinnorna och utöva makt, men de menade även att äldre kvinnliga släktingar var de som ansvarade för att direkt utföra handlingen och föra traditionen vidare:

Barnmorska 1: Det här med sociala mönster och sånt, när man måste vara som alla andra och att man inte vill vara "udda", och det är därför det är så svårt att kanske vara den första som bryter traditionen ...

Barnmorska 2: Mmm, jag tror att alla är nyfikna och vill veta att det inte är männens idé ...

Barnmorska 3: Nej, det är de gamla kvinnornas.

Intervjuare: Vilken roll tror ni att männen spelar då?

Barnmorska 2: De måste väl vara inblandade i det hela, eller hur?

Barnmorska 1: Ja, det är klart. Men jag tror det handlar om ... jag tror att det är ett stort kvinnoproblem också.

Barnmorska 3: Tror du det?

Barnmorska 2: Ja, det är klart om de säger att de inte blir gifta om de

inte ... om en kille inte bryr sig ett dugg om det så skulle de klara sig utan det, men om de inte kan bli gifta utan att vara omskurna, då måste ju männen spela en viss roll i det hela.

Barnmorska 3: Ja, jag menar givetvis bara att de kan vara utsatta för samma sociala tryck ... det är helt enkelt så att en kvinna inte är en riktig kvinna eller nåt sånt innan hon är omskuren ... (Intervju 9)

Många av barnmorskorna funderade aktivt över ursprunget till den här traditionen, som enligt deras synsätt tjänar till att förtrycka kvinnor. Man diskuterade om de verkliga utövarna av detta förtryck är samhället, religionen eller äldre kvinnor.

Barnmorska 1: Och sen är det den här biten att det handlar mycket om socialt arv som kvinnor för vidare till andra kvinnor som jag reagerar på. Att det kanske inte alltid är mannen som vill det, utan i stället är det mormor och så vidare. När det faktiskt inte finns någon anledning till alltihopa från början, va, det beror egentligen inte på religionen. Många skyller på religionen, men det kommer inte därifrån.

Barnmorska 2: Mmm.

Barnmorska 1: Det är bara det här med att de [omskurna kvinnor] inte kan bestämma själva. (Intervju 11)

Genom att jämföra med en välbekant sedvänja kunde barnmorskorna resonera sig fram till att traditionen inte fullföljdes på männens eller de äldre kvinnornas önskemål, utan på grund av en önskan om tillhörighet, om att inte ställas utanför gemenskapen, som följande citat visar:

Barnmorska: I början när jag inte hade några kunskaper trodde jag att alltsammans var männens fel, och då blir man så aggressiv [skratt] när man tänker, ”just det, det är hans fel”. Tills jag fattade att det inte alls är så, utan i stället är det bara, det är bara som konfirmationen för oss. Man måste konfirmeras för att tillhöra gruppen. Ja, eller inte riktigt så, men som ett exempel i alla fall. Eller som dopet för de flesta människor ... Och i deras länder är det så viktigt att bli omskuren. Man gör det för att tillhöra gruppen. Och om man vänder på det, då tänker man att det är klart att man skulle bli omskuren, eller hur, annars skulle man bli utstött. (Intervju 8)

Det dominerande synsättet som uttrycks av barnmorskorna är att kvinnorna de talar om är maktlösa, passiva aktörer i sina egna liv. Vissa av dem betraktade visserligen afrikanska kvinnor som mycket starka, men det behöver inte nödvändigtvis vara synonymt med att ha makt. Den här barnmorskan gör en distinktion genom att mena att kvinnor är starka medan män har makt:

Barnmorska: Afrikanska kvinnor är naturligtvis otroligt starka, och männen visar mycket omtanke om sina kvinnor, de lyssnar på dem. Samtidigt har de [männen] såklart makten ...[paus]. Männen kan påverka mycket. (Intervju 5)

Möten som spräcker myten om männen

Barnmorskorna lade skulden på männen och beskrev dem ofta som våldtäktsmän och förtryckare. De män som de verkligen hade träffat i vårdsituationer beskrev de däremot så gott som alltid som kärleksfulla, ömsinta och omtänksamma, delaktig eller till och med underordnade i relationen. Mötena gav alltså barnmorskorna exempel på interaktionen mellan par, där könsföreställningen om "förtryckande" män och "maktlösa" kvinnor inte stämde.

Barnmorska: Jag hade (...) ett par som fick sitt första barn. Hon var givetvis helt omskuren och infibulerad, och hennes man, han tyckte att det [omskärelsen] var nånting så fruktansvärt, för de hade såklart haft problem med sitt äktenskap, sexuellt, eftersom hon var helt omskuren. Och hon hade bara ett litet, litet hål, så det kan inte varit någon vidare njutning heller, sexuellt alltså. Och han grät under nästan hela förlossningen. Det var verkligen helt fruktansvärt för honom. ... Men hon fick mycket lokalbedövning, för vi var tvungna att klippa både uppåt och åt sidorna för att få ut barnet. Och det var en flicka och då ... det är så rörande ...[darrar på rösten]. Och han grät, han snyftade och han sa det, lovade [sin nyfödda dotter] "du kommer aldrig att bli omskuren". (Intervju 5)

Männen som man möter på förlossningsavdelningarna står alltså i strid med de könsnormer man tillskriver dem och de relationer mellan könen man har föreställt sig. Samtidigt litar barnmorskorna inte helt på de scener de bevittnar på BB-avdelningen, vilket följande samtal antyder:

Barnmorska 1: Ja, det jag mestadels har hört är att de [männen] tycker att det är avskyvärt och att de inte vill att deras döttrar ska bli omskurna. De säger det och man ser det ... Jag vet inte om man vågar lita på det eller inte. Jag brukar försöka fråga om det, om jag känner att det går... För det mesta frågar jag båda två, de är ju där inne tillsammans. "Vad tycker ni, om det blir en flicka?" eller "Kommer ni att göra samma operation på henne?" ... De säger nej såklart.

Barnmorska 2: Det är klart de säger nej, de vågar inte säga något annat [skrattar]. (Intervju 3)

I följande exempel från fokusgruppsdiskussioner på mödravårdscentraler omvärderas rollerna för både den deltagande mannen och kvinna. Barnmorskornas skildring beskriver en viss maktlöshet från mannens sida, även om det fortfarande finns uttryck för tvivel om det som observeras och sägs om mannen.

Barnmorska 1: Jag hade en patient för ett par veckor sedan som absolut ville bli infibulerad igen. Hon hade fött sex barn och skulle inte ha några fler och nu var det dags att bli igensydd och hon var jättarg på mig, för hon sa: "Jag vet att du kan hjälpa mig för jag behöver...", hon visste verkligen precis. "Jag behöver en remiss från dig så att jag kan få detta gjort på ett sjukhus och du kan hjälpa mig". "Men vi gör inte det här och vi arbetar inte så här i Sverige" ... och hennes man, han stod bredvid henne och stampade och sa att "Nej, hon är helt galen med det här och jag tycker inte att hon behöver göra det alls och..."

Barnmorska 2: Sa han det?

Barnmorska 1: Det var så det lät. "Nej, men det är hennes idé och det här är inget jag tycker", sa han. Men hon gav inte upp och jag sa att hon måste få hjälp någon annanstans, för jag kunde inte hjälpa henne med det. (Intervju 2)

Det som barnmorskorna upplever och hör från både kvinnor och män visar hur komplex frågan om FGC är, även för människorna som utövar det. Varken män eller kvinnor verkar ha ensamrätt på det. I utdraget nedan förklarar mannen som tolkar åt sin fru hur maktlös han är när det gäller att förhindra att hans dotter blir omskuren. Makten är inte heller i kvinnans händer, utan hos kvinnorna i allmänhet i samhället där:

Barnmorska: De fick en flicka och vi hade pratat om det förut och sen pratade vi om det igen efteråt, och han, det var helt otänkbart att de skulle göra det, sa han, och hon förstod inte så mycket svenska men jag försökte se till att han översatte åt henne. Och han gjorde det [översatte] om andra saker också och jag tror han gjorde det om det här också, men jag blev förvånad över vad han sa, för jag försökte påpeka att det gjordes för männens skull men han sa att det inte var så. "Det är inte vi som vill det", sa han. "Det är kvinnorna, de är så starka, så nu när vi har vår flicka skulle jag aldrig våga låta min fru ta med sig flickan till Etiopien, för då skulle de omskära henne. De skulle ta henne och göra det där, och det är kvinnorna som bestämmer detta", sa han, så det var nånting nytt för mig som jag inte [visste] ... (Intervju 1)

Barnmorskorna berättade också om specifika fall där de omskurna kvinnorna som de vårdade var starkt emot sedvänjan med FGC. De berättade om kvinnor vars handlingar motsade bilden av

underkastelse som barnmorskorna själva hade målat upp. Trots att barnmorskorna beskrev en rad fall som faktiskt avvek från deras verbaliserade stereotyper, verkade dessa fall inte kunna rubba deras åsikt om kulturellt och manligt förtryck av kvinnorna. Följande text är ett exempel som motsäger föreställningen om omskurna kvinnors passivitet. Sådana uppenbara motsägelser förklaras med att de är undantag snarare än regel.

Barnmorska: Och hon sa att hon var omskuren och hon sa: "Om det är en flicka så lovar jag dig att hon inte kommer att bli omskuren." För hon hade själv drabbats av ett sådant trauma när hon genomgick det [omskärelse]. Men då sa vi: "Visst, men din man...". "Nej, det är jag som bestämmer", sa hon. "Det ska jag se till." Fast det är ofta så att det är de äldre kvinnorna som bestämmer – mormödrar som tar hand om det och ser till att småflickorna blir omskurna – tyvärr. Mamman har inte så mycket att säga till om det. (Intervju 7)

Diskussion och slutsatser

Sammanfattningsvis handlar denna artikel om hur barnmorskor har beskrivit sexualiteten hos omskurna kvinnor i deras vård. Artikeln inleddes med en diskussion av FGC som ett komplext socialt fenomen med en historia av bekämpningsförsök, som dock inte har utrotat sedvänjan utan snarare tystat ner den och stigmatiserat den. Ända sedan de tidiga missionärernas verksamhet har bekämpningen rättfärdigats som befrielse av kvinnorna från förtrycket i deras egna kulturer. Omskurna kvinnor har utmålats som offer för sina egna kulturers underutveckling och grymhet. Det är en essentialistisk ståndpunkt som inte bara förekommer inom WID-feminism (Women in Development, dvs. kvinnor i utveckling) (Barker, 2000), utan också verkar vara utgångspunkten i de svenska barnmorskorna diskussion om omskurna kvinnors sexualitet i den här artikeln. I vårdmöten upplever barnmorskorna hur komplex frågan om FGC är. Det verkar emellertid som om det är lättare för dem att ifrågasätta de motsägelser som visar sig i mötena än att utnyttja motsägelserna för att omvärdera sin hållning – och i förlängningen den vård de erbjuder.

Barnmorskorna använde ofta sin egen sexualitet som referenspunkt, vilket tyder på att de såg sin egen sexualitet som den universella normen och diskuterade de omskurna kvinnornas sexualitet ur ett etnocentriskt perspektiv. Om barnmorskorna skulle tillstå att deras patienter hade sexuella upplevelser som var likvärdiga med

deras egna, trots att patienternas könsorgan har skurits, avlägsnats – ”stympats” – blir det uppenbarligen rimligt att klitoris och vagina inte är avgörande för deras egna sexuella upplevelser. Detta strider mot kärnan i den västerländska föreställningen om kvinnlig sexualitet, där heterosexualiteten traditionellt har varit och, enligt mitt förmenande, fortfarande är mycket klitoriscentrerad (Kinsey, 1948; Masters, 1966; Hite, 1977; Johndotter, 2002). Ur det här perspektivet kan alla förändringar av dessa kroppsdelar äventyra sexualiteten, och den betraktades faktiskt som helt utplånad. Bland barnmorskorna förekom det emellertid också uttalanden om sexuell njutning utifrån de känslomässiga aspekterna av en relation.

Något som var intressant var att man hänvisade till kulturella sedvänjor som konfirmation och dop i västerlandet för att visa vilken roll grupstrycket spelar, men att man däremot inte omnämnde de könsstympningar som sägs praktiseras i västländerna för både kosmetiska och medicinska ändamål (Greer, 1999; Rathman, 1959; Schwartz, 1994; Wilkinson, 1998; Essén och Johndotter, 2004; Grande, 2004). Barnmorskorna betraktar sexualiteten endast utifrån sin egen sexuella erfarenhet, vilket inte skapar något utrymme för att se hur olika aspekter av kön, åldersgrupp, etnisk tillhörighet, ”ras” och sexuell läggning ger olika upplevelser av sexuell tillfredsställelse, även i det västerländska samhället, som de förutsätter att de är väl insatta i (Ross, 1997). Greer (1999) framhåller utifrån sin egen erfarenhet att reflektion över de könsstympningar som sker i den rekonstruktiva kirurgins namn i västerlandet skulle kunna vara nyttig i självvärderingssyfte.

Genom att hålla fast vid det etnocentriska synsättet och en därmed sammanhängande selektiv rubricering och kategorisering av de omskurna kvinnornas sexualitet underlåter barnmorskorna alltså att sätta in sig själva som individer i ett kulturellt sammanhang (Narayan, 2000). Denna process skapar en enorm kommunikationsklyfta, som kan leda till sämre vård, delvis på grund av de känslor av vrede och hat som väcks hos vårdgivarna. Detta rapporteras i studier av omskurna kvinnor i Kanada, där nästan 90 % av kvinnorna rapporterade sårande kommenterar från vårdgivare (Chalmers, 2000), samt i Storbritannien (Harper och McCourt, 2002).

Det synsätt som uttrycks av barnmorskorna kan också anses återspegla deras situation inom sjukvårdssystemet. Ända till helt nyligen har det saknats principiella riktlinjer för den tekniska vården av omskurna kvinnor, och det finns inte någon systematisk

utbildning alls om FGC inom den svenska sjukvården. Barnmorskorna verkar därför inte ha något annat val än att även i fortsättningen uppleva frustration när de tvingas erbjuda en vård som inte är optimal för omskurna kvinnor. I de erfarenheter som kvinnorna beskriver verkar den undermåliga vård de får under barnafödande i synnerhet handla om dålig samordning, såväl mellan mödravårdscentralen och förlossnings- eller BB-avdelningen som mellan olika yrkeskategorier.

Bristande kunskaper och avsaknad av principiella riktlinjer har också lett till att barnmorskorna tar sin tillflykt till lagen, inte för att förbättra vården av omskurna kvinnor utan för att informera dem om vad som inte är tillåtet i Sverige (Widmark, 2002). Mot bakgrund av en kombination av okunskap, stereotypa föreställningar om en barbarisk sedvänja, kulturen och männen – de patriarkaliska förövarna – samt de känslor detta väcker hos barnmorskorna, skulle man sammanfattningsvis kunna anta att det uppstår situationer där lagen är öppen för många tolkningar, vilket i själva verket kan leda till diskriminering snarare än god vård.

Att lära känna ”de andras” kultur verkar av barnmorskorna betraktas som den kanske viktigaste förutsättningen för att kunna erbjuda god vård för omskurna kvinnor. Detta är otvivelaktigt viktigt, men ännu mer avgörande är det att man hittar ett sätt att ifrågasätta och skärskåda sig själv och sina egna perspektiv. Först då blir det möjligt att acceptera skillnader och erbjuda en adekvat och respektfull vård – det Applebaum (1996) kallar epistemologisk (kunskapsteoretisk) ödmjukhet.

Författarens tack

Jag vill tacka följande personer, som har ingått i arbetsgruppen i de olika studier som denna artikel bygger på: Catarina Widmark och Amy Leval vid Institutionen för omvårdnad, Karolinska Institutet, Carol Tishelman vid Institutionen för omvårdnad, Karolinska Institutet och Stiftelsen Stockholms Sjukhem Foundation, FoUU-enheten, Ingela Krantz vid Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, och Skaraborgsinstitutet för forskning och utveckling, Gunilla Lindmark vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet, samt Marian Warsame vid Institutionen för Folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet.

Referenser

- 1982:316, (1982). Lag med förbud mot könsstympning av kvinnor (Act prohibiting Female Genital Mutilation of Women). Svensk författningssamling. Stockholm (in Swedish).
- Ahlberg, B. M., Krantz, I., Lindmark, G. and Warsame, M. (2004). "It's only a tradition': making sense of eradication interventions and the persistence of female 'circumcision' within a Swedish context." *Critical Social Policy* 24(1):50–78.
- Ahlberg, B. M., Wangui, N., Kiiru, K. and Krantz, I. (2000). "Gender masked or self-inflicted pain: female circumcision, eradication and persistence in Central Kenya." *African Sociological Review* 4(1): 35–54.
- Ahlberg, B. M. (1991) Women sexuality and the changing social order: The impact of government policies on reproductive behaviour in Kenya. Philadelphia, Gordon and Breach.
- Ahmadu, F. Rites and wrongs: An insider/outsider reflects on power and excision. In Shell-Duncan, B. and Hernlund, Y. (ed.) (2000) Female "circumcision" in Africa: Culture, controversy, and change. Boulder, USA, Lynne Rienner Publishers. pp 349.
- Amadiume, I. (1997) Reinventing Africa: matriarchy, religion and culture. Zed Books Ltd. London.
- Applebaum, B. (1996). "Moral Paralysis and the Ethnocentric Fallacy." *Journal of Moral Education* 25: 185–199.
- Balk, D. 2000. To marry and bear children? The demographic consequences of infibulation in Sudan. In Shell-Duncan, B. and Hernlund, Y. (ed.) (2000) Female "circumcision" in Africa: Culture, controversy, and change. Boulder, USA, Lynne Rienner Publishers. pp 349.
- Barker D.K. (2000). Dualisms, discourse and development. In Narayan U and Harding S. (2000) Decentering the center: Philosophy for a multicultural, postcolonial, and feminist world. Indiana University Press.
- Beidelman, T.O. (1997) The cool knife: Imagery of gender, sexuality, and moral education in Kaguru initiation ritual. London, The Smithsonian Institution Press.
- Bromley, R. (2000). *Narratives for a New Belonging*. Edinburgh, Edinburgh University Press Ltd.

- Chalmers, B. (2000). "Somali Women's Birth Experiences in Canada after Earlier Female Genital Mutilation." *Birth* 27: 227–234.
- Courtenay, W. (2000). "Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health." *Social Science and Medicine* 50: 1 385–1 401.
- Dirie M, Lindmark G. Förlossningsutfall efter kvinnlig omskärelse bland invandrare i Sverige (Delivery outcome following female circumcision among immigrants in Sweden). Unpublished survey presented at The Swedish Society of Obstetrics and Gynecology (SFOG) annual meeting 1994. Uppsala, 1994.
- Dorkenoo, E. (1994). *Cutting the Rose. Female Genital Mutilation: The Practice and its Prevention*. London, Minority Rights Publications.
- Elkins C. Imperial reckoning: The untold story of Britain's Gulag in Kenya. New York, Henry Holt and Company.
- Essén B, Hanson B, Östergren P-O, Lindquist P, Gudmunsson S. Increased perinatal mortality among sub-Saharan immigrants in a city population in Sweden. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2000;79(9):737–743.
- Essén B, Bodker B, Sjöberg NO, m.fl. Are some perinatal deaths in immigrant groups linked to suboptimal perinatal care services? *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2002;109(6):677–682.
- Essén B. (2004). Gravid i Skandinavien. i&m Tidskrift for forskning, politik, kultur os debatt.
- Essén B and Johnsdotter S. (2004). Female genital mutilation in the west: traditional circumcision versus genital cosmetic surgery. *Acta Obstetric and Gynecology Scandinavian Journal*, 83(7):611–613.
- Grande E. (2004). Hegemonic human rights and African resistance: Female circumcision in the broader comparative perspective. *Global Jurist Frontiers*, Vol. 4, No. 2.
- Greer, G. (1999). *The Whole Woman*. Sydney, Doubleday.
- Göteborg Posten 2006-06-13. Pappa inför rätta för könsstympning.
- Harper B, McCourt C. Somali refugee women's experiences of maternity care in west London: A case study. *Critical Public Health* 2002; 12(4):365–380.
- Hernlund, Y. Cutting without ritual and ritual without cutting: Female "circumcision" and the ritualisation of initiation in

- Gambia. In Shell-Duncan, B. and Hernlund, Y. (ed.) (2000) Female "circumcision" in Africa: Culture, controversy, and change. Boulder, USA, Lynne Rienner Publishers. pp 349.
- Hite, S. (1977). *The Hite Report: A Nationwide Study on Female Sexuality*. Sydney, Summit Books.
- Högberg U. An "American dilemma" in Scandinavian childbirth: unmet needs in healthcare? *Scandinavian Journal of Public Health* 2004;32(1):75–77.
- Johnsdotter, S. (2002). *Created by God: How Somalis in Swedish Exile Reassess the Practice of Female Circumcision*. Dept. of Sociology. Lund, Lund University.
- Johnsdotter S. FGM in Sweden: Swedish legislation regarding female genital mutilation and implementation of the law. E C Daphne Project evaluating the impact of existing registration in Europe with regard to female genital mutilation, January–December 2003. International Center for Reproductive Health, Ghent University, Belgium 2004.
- Kangoum A. A., Flodin U, Hammar M, Sydsjo G. Prevalence of female genital mutilation among African women resident in the Swedish county of Östergötland. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2004;83(2):187–190.
- Kenyatta, J. (1965) *Facing mount Kenya*. New York, Vintage Books.
- Kwaak, V. A. (1992) Female circumcision and gender identity: A questionable alliance. *Social Science and Medicine* 35(6): pp 777–787.
- Kinsey, A., Pomeroy, W. B. and Martin, C. E. (1948). *Sex Behavior in the Human Male*. London, W. B. Saunders.
- Lightfoot-Klein, H. (1989). "The Sexual Experience and Marital Adjustment of Genitally Circumcised and Infibulated Females in the Sudan." *The Journal of Sex Research* 26(3): 375–392.
- Lane, S. D. and Rubinstein, R. A. 1996. Judging the other: responding to traditional genital surgeries. Hastings Centre Report.
- Masters, W. and Johnson, V. (1966). *Human Sexual Response*. Boston, Little Brown & Co.
- McClintock, A. (1995). *Impereal leather: Race, gender and sexuality in the colonial context*. Routledge, New York.
- Narayan, U. H. S. (2000). *Decentering the center: Philosophy for a multicultural, postcolonial, and feminist world*, Indiana University Press.

- Narayan, U. (2000). Essence of culture and a sense of history. A feminist critique of cultural essentialism. In Narayan, U. and Harding, S. (2000) *Decentering the center: Philosophy for a multicultural, postcolonial, and feminist world*. Indiana University Press.
- Natsoulas, T. (1998) The politicisation of the ban on female circumcision and the rise of the Independent School Movement in Kenya: The KCA, the missions and the government, 1929–1932. *Journal of Asian and African Studies*. XXX111 (2):137–158.
- Njambi W. N. (2004). Dualisms and female bodies in representations of African female circumcision: A feminist critique. *Feminist Theory*, 5(3):281–303.
- Nyberg L. (2002). Nu behövs en handlingsplan mot könsstympning. Debattartikel utskrivnen från www.bo.se
- Orubuloye, I. O., Caldwell, P. and Caldwell, J. (2000). "Female 'circumcision' among the Yoruba of Southwestern Nigeria: The beginning of change". *Female "circumcision" in Africa*. Editors: Shell-Duncan, B., Hernlund, Y. London, Lynne Rienner Publishers Inc.: 73–94.
- Obermeyer, C. M. (1999) Female genital surgeries: The known, the unknown, and the unknowable. *Medical Anthropology Quarterly* 13(1):79–106.
- Ohlsson L. 1999. Dilemma för läkare utan gränser – medverkar i steril könsstympning. *Omvärldenbilder*. UN Wire, www.unfoundation.org, IRIN 26 augusti.
- Population Reference Bureau (2001). "Abandoning female genital cutting: prevalence, attitudes, and efforts to end the practice".
- Rahman, A. and Toubia, N. (2000). *Female Genital Mutilation. A guide to laws and policies worldwide*. London, Zed Books.
- Rathman, W. G. (1959). "Female Circumcision: Indications and a New Technique." *GP XX*: 15–20.
- Ross, E. R. R. (1997). "Sex and Society: A Research note from Social History and Anthropology". *The Gender Sexuality Reader*. New York, Routledge.
- Sandoval C (2000) *Methodology of the oppressed*. Minnesota, University of Minnesota Press.
- Schwartz, R. (1994). "Multiculturalism, Medicine, and the Limits of Autonomy: The practice of Female Circumcision." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 3: 431–441.

- Shell-Duncan, B. Obiero, W. O. Muruli, L. A. (2000) Women without choices: The debate over medicalisation of female genital cutting and its impact on a northern Kenyan community. In Shell-Duncan B. and Hernlund Y. (ed.) (2000) Female "circumcision" in Africa: Culture, controversy, and change. Boulder, USA, Lynne Rienner Publishers. pp 349.
- Socialstyrelsen. Kvinnlig könsstympling: Ett utbildningsmaterial för skola, socialtjänst och hälso- och sjukvård. 2005.
- Thomas, L. M. (1996) 'Ngaitana (I will circumcise myself):' The gender and generational politics of the 1956 ban on clitoridectomy in Meru, Kenya. *Gender and History*. 8(3):338–363.
- Widmark, C., Tishelman, C., and Ahlberg, B. M. (2002). "A study of Swedish midwives' encounters with infibulated African women in Sweden." *Midwifery* 18: 113–125.
- Wiklund H., Aden A. S., Högberg U., Wikman M., Dahlgren L. Somalis giving birth in Sweden: a challenge to culture and gender specific values and behaviours. *Midwifery* 2000;16(2):105–115.
- Wilkinson, S. (1998). "Female genital mutilation and cosmetic surgery: regulating non-therapeutic body modification." *Bioethics* 12: 263–285.
- Van Onselen C. (1976). Chibaro: African mine labour in Southern Rhodesia, 1910–1938, London, Pluto Press.

4 Är lagen tillräcklig som reformteknologi mot diskriminering inom den svenska hälso- och sjukvården?

Beth Maina Ahlberg och Ingela Krantz

Inledning och problemformulering

Trots att god hälsa och lika möjligheter för alla är tydliga mål för det svenska hälso- och sjukvårdssystemet (Hälso- och sjukvårdslag, SFS 1982:763 och 2002:452), finns det tydliga belägg för att människor med invandrarbakgrund eller annan etnisk bakgrund har sämre hälsostatus än befolkningen i övrigt och sannolikt också sämre möjligheter till vård och omsorg (Forsberg m.fl., 1993; Sundquist & Johansson, 1998; Vogel m.fl., 2002; Bäärnhielm & Saers 1998; Shahnavaz & Ekblad 2002; Janson 1998,). Frågan som vi måste ställa oss är inte *om* "invandrare" är diskriminerade utan istället *hur* vi kan förstå och förklara existerande diskriminering, för att sedan kunna råda bot på den.

Syftet med denna artikel är att analysera om och hur den nyligen stiftade lagen om förbud mot diskriminering (SFS 2003:307) kan fungera som en reformteknologi och få enskilda vårdgivare samt vården som organisation att förstå och förebygga diskriminering. Analysen utgår främst från den paragraf i lagen som slår fast att "diskriminering som har samband med etnisk tillhörighet, religion eller annan trosuppfattning är förbjuden i hälso- och sjukvård och annan medicinsk verksamhet" (SFS 2003:307, 13 §).

Just den lag som denna artikel behandlar, och på det sätt som den är formulerad, dvs. att diskriminering är förbjudet, kanske i första hand tycks vara riktat till den enskilde yrkesutövaren, som kan ha möjlighet att diskriminera en person på de angivna grunderna. Emellertid är den enskilde yrkesutövaren ofta en del av en institution i vilken diskriminering kan vara strukturellt införlivat. Därför menar vi att den enskilde yrkesutövaren måste ha stöd i organisationen, vare sig det handlar om något så enkelt som att informera eller skapa medvetenhet om lagens existens eller om det handlar om mer långsiktig utbildning för att lära yrkesutövarna att

känna igen diskriminering i sin utövning. För att den enskilda yrkesutövaren ska kunna förändras eller lära sig att upprätthålla icke-diskriminerande beteende behöver han alltså stöd av sin organisation.

Behovet av detta stöd betonas av diskrimineringsombudsmannen och den myndighet som har ansvar för att kontrollera att lagen i fråga efterlevs. I en broschyr med titeln *Bekämpa diskriminering för ett öppnare samhälle* uppmanar diskrimineringsombudsmannen både chefer och enskilda yrkesutövare i organisationer och institutioner att söka efter kunskap om diskriminering. De uppmanas också att ha en tydlig policy, att se över avtal, regler och rutiner för att säkerställa att de inte är direkt eller indirekt diskriminerade, och att rutinmässigt ta upp frågor om diskriminering när ny personal introduceras. På detta sätt verkar det inte bara som att lagen förväntades få till en förändring hos enskilda yrkesutövares diskriminerande beteende utan också att den skulle kunna påverka den diskriminering som var införlivad med organisationen. Frågan är då huruvida en analys av hur informationen till vårdgivarna ser ut och hur den sprids kan ge några nya insikter om de diskrimineringsfrågor som behandlats eller om sjukvårdssystemets förmåga att motarbeta institutionell diskriminering. Följande enkla frågor styrde skapandet av empiriska data:

- Hur sprids kunskapen om lagen ut i organisationen och vilka system finns tillgängliga och används för detta ändamål?
- Hur ser rekryteringen av personal ut?
- Vad betyder lagen för vårdgivarna?

Hur ser diskrimineringen ut inom hälso- och sjukvård?

Diskriminering är ett komplext begrepp eftersom det är multidimensionellt och kan manifesteras sig på både individuell, institutionell och strukturell nivå. Detta sker exempelvis med hjälp av olika regler, normer, rutiner och etablerade uppfattningar och uppföranden i institutioner och andra sociala strukturer, genom vilka människor med invandrarbakgrund hindras från att åtnjuta samma rättigheter som medlemmarna i majoritetsgruppen. Diskrimineringen kan vara synlig eller dold, medveten eller omedveten. Den kan dölja sig bakom uppföranden som anses som helt normala och i situationer där ingen egentligen märker eller ser att diskriminering

faktiskt sker. För att kunna motverka diskrimineringen måste man därför också göra den synlig i praktiken.

I försök för att identifiera och förklara diskriminering baserad på etnisk och religiös tillhörighet faller vi tillbaka på den växande kunskap som finns om hur sociala mönster skapas och reproduceras (SOU 2005:41; SOU 2005:56; Crenshaw m.fl., 1995; Sandoval 2000). Dessa studier belyser det faktum att etnicitet är långt ifrån att vara en distinkt kategori med essentiella attribut. I stället har etnicitet det gemensamt med ras, kön, sexualitet och religion att vara en social konstruktion, genom vilka hierarkiska maktrelationer spelas ut och cementeras, för att sedan användas för att definiera ”vi” och ”dem” och därmed fördela institutionellt privilegier.

Att försöka beivra diskriminering utan att förstå dess komplexitet kan troligen skapa nya former av diskriminering. De los Reyes med fleras (2002) sätt att analysera och förstå diskriminering lyfts alltmer fram i såväl feministisk som postkolonial litteratur. Sandoval (2000) understryker behovet av att man avslöjar lagren av betydelser i feministisk aktivism för att förstå den hegemoni som finns inom västerländsk feminism och som blivit alltmer tydlig genom studier gjorda av svarta feminister. På samma sätt har Narayan (2000) argumenterat starkt för en kritisk analys av förändringens historia som ett led i en metodologi vilken syftar till att förstå kulturella förändringar, detta för att man ska undvika det avgränsande synsätt som genomsyrar diskriminerande mekanismer.

En sådan tolkning skulle kunna bidra till att man undviker att betrakta kulturen ur ett essentiellaperspektiv och att olika grupper av människor och olika invandrargrupper – i kontexten av vår analys – klassificeras i enlighet med synbara biologiska förutbestämda attribut. Det är svårt att föreställa sig hur den service som ges påverkas av att vårdgivare kategoriserar in människor i olika invandrargrupper efter olika stereotypa uppfattningar. Ett exempel på en sådan situation illustreras av följande citat, taget från en intervju med en barnpsykolog:

... det är mycket intressant med olika kulturer. Det kan jag säga ... och oftast känner jag mig privilegierad på ett sätt med att arbeta med invandrare, på ett sätt som jag inte gör när jag arbetar med svenskar. Så om jag tänker på min erfarenhet, så är det nog inte så stor skillnad, även om olika saker är viktiga för olika invandrargrupper ... till exempel, araberna kan vara litet känslösamma på något sätt ... eritreanerna och somalierna är litet mer logiska, litet mer intellektuella kanske. Man kan förklara symtomen för dem och de verkar förstå ... vi är intellektuella på vårt eget sätt. Andra är mer känslösamma, så det är

inte förklaringen som räknas utan känslorna ... Jag arbetade i en stad med eritreaner. De liknar oss. Vi har samma tidsperspektiv, de väntade tyst i väntrummet precis som vi gör och kom när de hade bokad tid. Jag var inte så störd som jag blir av andra som kommer eller inte, kommer för sent eller för tidigt. Jag upplevde etiopierna och eritreanerna som mycket olika, därför att de är mer lika oss, därför att de är lätta att prata med.

De stereotypa föreställningar som visar sig i barnpsykologens beskrivning av olika invandrargrupper kanske inte bara leder till olika nivåer eller dimensioner av diskriminering beroende på vilken bakgrund som patienten som interagerar med vårdgivaren har. De visar också hur djupt rotad svenskheten sitter som norm och hur osynligt detta kan vara. Detta får följderna för hur enskilda yrkesutövare kan fås att se de olika sätt på vilka diskriminering kan komma till uttryck på, hur de kan diskriminera och framför allt hur de kan förändra detta beteende.

Inom sjukvården har det visat sig att diskriminering förekommer i hela vårdkedjan och framför allt när patient möter vårdgivare (van Dongen, 2004). I princip kan vilket möte som helst mellan patient och professionell ge upphov till diskriminering. Detta bl.a. på grund av den samhällsattityd och stereotypa föreställning som finns om att utlänningar söderifrån överdriver smärta (van Dongen, 2004). Sådana förutfattade meningar färgar av sig på hur patienter med invandrabakgrund bemöts. Enligt Del Vecchio Good och kollegor (2002) så diskuteras sjukdomar dessutom på olika sätt beroende på vilken invandrargrupp som är aktuell.

Institutionell diskriminering kan också förekomma när sjukvårdspersonal använder standardprocedurer och vårdprogram (se artikel om kvinnlig ömskärelse i denna volym). Trots att standardbehandlingar säkerligen inte tillkommit i avsikt att vara diskriminerande, så kan de ändå leda till ojämlik behandling bara genom att symtom tolkas olika beroende på varifrån patienten kommer från (Balsa & McGuire, 2003). Problemet med förutfattade meningar är att de inte är särskilt synliga; de gömmer sig ofta bakom den professionella fasaden. Läkare utbildas t.ex. till att konstruera beskrivningar av patienten i enlighet med diagnostiska system. De är huvudsakligen utbildade för att se och diagnostisera sjukdomar. Erfarenheter och patientberättelser förvandlas till kliniska berättelser, som används för att kommunicera diagnoser och behandling till patienterna. Patienterna måste passa in i den medicinska begreppsvärlden. Sociala mångtydigheter kommer då att avleda och

störa praktikens flöde och givetvis påverka terapin (Gergen m.fl., 1996).

När dessa svårigheter ytterligare kompliceras av den korta konsultationstid som ofta är praxis i svensk sjukvård kan detta mycket väl leda till diskriminering. Man hinner inte lyssna klart på vad patienten vill säga. Betydelsen av en sådan tidspress kan ofta avläsas i hur man hanterar behov av tolk i det svenska systemet. Strukturella reformer i svensk sjukvård har under 1990-talet syftat till större effektivitet för att bemästra kostnadsstegringar (Harisson, 2004; Whitehead m.fl., 1997; Garpenby, 1997). Resultatet har blivit, som Annandale (1998) beskriver, en alltmer tidspressad och prioriterad verksamhet, där stereotypa uppfattningar, fördomar och osäkerhet kan präglade en allt större del av omhändertagandet av patienter som inte passar in i mallen (DelVecchio Good m.fl., 2002).

De institutionella mekanismer som styr diskriminering inom hälso- och sjukvården kan, tillsammans med det subtila sätt som de kommer till uttryck på, mycket väl också skapa misstro mot sjukvården bland personer med invandrarbakgrund, vilket i sin tur kan leda till skillnader i behandling (se Coker, 2001). Patienter som inte litar på sjukvården, har som van Dongen (2004) beskriver, en tendens att följa givna ordinationer dåligt eller inte alls. Även om denna misstro har sitt ursprung i omständigheter och förhållanden i hälso- och sjukvården, så kan patienterna komma att bli anklagade för detta. Detta är något som måste tas i beaktande, när en lag om diskriminering kommer till stånd.

Slutligen är det kanske det sätt på vilket patienter med invandrarbakgrund beskriver sina erfarenheter som bäst belyser diskrimineringens dolda natur. En undersökning av hur patienter behandlas i vårdkedjans alla led kan peka ut var diskriminering kan äga rum och hur den yttrar sig. Hur fördelas de vårdgivande resurserna mellan olika patienter? Vem småpratats det med och hur? Vem hälsas med ett leende? Vem frågar man om man behöver något att äta eller dricka? Vilka förbigås i kön eftersom deras namn är svårt att uttala? Vem får ta emot besök av familj och vänner? Dessa frågor ligger till grund för kända beskrivningar av möten med vården (van Dongen, 2004; Ahlberg, 2004a). I dessa beskrivningar har vårddagarna hela tiden känslan av att det hos vårdgivarna finns bakomliggande fördomar, som t.ex. att vissa invandrargrupper tycker om att ha många barn eller att de inte tycker om att få döttrar (Ahlberg, 2004b).

Detta beteende hos de professionella är dock många gånger svårt att fånga upp och förändra.

Hur det än förhåller sig så skulle lagen mot diskriminering inom vården också behöva vara tillämpbar på den typ av diskriminering som diskuteras ovan. Och med tanke på diskrimineringens flerdimensionella natur, är det viktigt att reda ut vilken typ av mobilisering som krävs i sjukvården som organisation för att göra det möjligt för enskilda yrkesutövare att i praktiken förändra sitt beteende. Och vilken typ av informations-, utbildnings- och rekryteringsstrategi har introducerats sedan lagen infördes? I detta sammanhang handlar denna artikel om att förstå hur det svenska sjukvårdssystemet är organiserat, men också hur det har förändrats sedan lagen infördes.

Metoder för datainsamling och analys

Det empiriska materialet har hämtats från olika informanter inom sekundärkommunal verksamhet, t.ex. från läkare, sjuksköterskor och administratörer. För att göra detta har olika insamlingsmetoder och datakällor kombinerats (Barbour, 1998).

Ett kort frågeformulär skickades ut till 61 skilda utförare och administratörer inom sjukhusvården och primärvården. Urvalet var strategiskt och omfattade hela Sverige i ett försök att få med alla regioner och landstingsområden. Trettioåtta formulär återsändes ifyllda. Frågorna gällde bl.a. vilka grupper som informerats om den nya lagen och hur, vilka procedurer som finns för rapportering av diskriminering, hur återkopplingen ser ut, och vilka förändringar som har gjorts i organisation och verksamhet.

Tre fokusgruppdiskussioner har hållits med olika sjukhusadministratörer, speciellt utvalda från institutioner som uppgivit att de hade innovativa aktiviteter för att ta itu med diskriminering. En av fokusgruppdiskussionerna hölls med personer som var engagerad i s.k. "culture-2-culture-training" på Södra Älvsborgs Sjukhus i Borås. En annan fokusgruppdiskussion hölls med personer med invandrarbakgrund anställda som hälsoinformatörer, för att ta reda på vad deras arbete bestod i och var i organisationshierarkin de ansåg sig höra hemma. Den tredje hölls med personer från Central-sjukhuset Kristianstad, som valdes ut för sin beskrivning av sin mångfaldsverksamhet.

Cirka tjugo individuella intervjuer gjordes med skilda representanter för vården liksom administratörer med speciellt ansvar för mångfaldsfrågor på regional nivå, men också på sjukhus och inom primärvården. Dessa intervjuer gjordes framför allt för att fördjupa kunskaperna om de frågeställningar som kommit fram i frågeformulären.

Undersökningen hanterade också åtgärder med avsikt att förändra attityder och höja medvetandenivån kring diskriminering, genom att gå igenom och analysera olika slag av rapporter om utbildningskursprogram och utbildningserbudanden samt handlingsprogram för jämställdhet, mångfald och etik.

Resultat och analys

I detta avsnitt presenterar vi vårdgivarnas åsikter om lagen och de strategier som används, inklusive informationsspridning, utbildning och rekrytering av personal, särskilt mot bakgrund av hur man ska få sjukvårdssystemet att spegla det svenska samhällets mångfald. Här diskuteras också vara några av de sammanhang i organisationen där det krävs mer eftertanke för att lagen mot etnisk diskriminering ska bli verksamt.

Vårdgivarnas beskrivningar och åsikter om lagen

Såväl vid intervjuer som i enkätsvar framhölls gärna förhållandet att lagen inte innehåller några konkreta anvisningar. En personalchef vid ett sjukhus uttryckte under en fokusgruppdiskussion det så här:

Den är inte uppbyggd som arbetsrätten, eller jämställdhetslagen, där lyfter man fram specifika områden. Lagen mot diskriminering är inte handlingsinriktad, man kunde kanske varit mer konkret.

Det framhölls också att lagstiftningen med diskrimineringsinriktning var omfattande redan när den här aktuella lagen trädde i kraft varför organisationen och informationsverksamheten redan fanns på plats. I många fall ansåg vårdgivarna inte heller att det fanns något egentligt behov för denna nya ramlag. Den existerande lagstiftningen täckte väl det behov som var nödvändigt om ett diskrimineringsfall som föranledde särskilda åtgärder skulle inträffa. En ofta uttryckt åsikt i svaren var att den nya lagen inte i någon

avgörande mening skiljer sig från de lagar som redan gällde och att man därför inte såg det som angeläget att göra några större informationsinsatser. Inte heller kunde lagen (åtminstone inte ännu) sägas ha haft någon inverkan på organisationsutformning eller föranlett några organisationsförändringar. Man förmodade ändå i en del svar att lagen med tiden kan komma att få större betydelse och då som stöd för arbetsgivarna vid beteenden hos medarbetarna som står i strid med lagen. Ett av många exempel på att man inte har uppfattat att lagen föranlett någon omorganisation eller några speciella åtgärder formulerades på följande sätt:

Lagen har inte haft någon större inverkan på vårdens organisering då vi anser att vården redan före lagens tillkomst var organiserad enligt lagens intentioner. Vi följer Hälso- och sjukvårdslagen samt FN:s deklaration över mänskliga rättigheter och prioriterar utan hänsyn till kön, nationalitet, hudfärg, religion och vi ger sjukvård till alla flyktingar, även gömda.

Att referera till Hälso- och sjukvårdslagen och till FN:s deklaration för mänskliga rättigheter kan (samtidigt som det förstås är helt relevanta rättesnören för verksamheten) vara ett sätt att se på sin egen organisation som fri från ansvar till att ta nya initiativ. Ett annat exempel på ett sådant förhållningssätt gavs från primärvården:

Det är människovärdesprincipen som övergripande princip tillsammans med läkares etiska regler och Helsingforsdeklarationen som gäller och tas till utgångspunkt i all verksamhet. Några rapporter eller särskilda projekt finns därför inte.

En tolkning av "...finns därför inte" måste bli att man i den här verksamheten känner sig lugn och trygg i sin förvisning om att allt går till på bästa sätt; det behövs, enligt uppgiftslämnarna, varken några uppföljningar eller några utvärderingar. Inte behövs det heller några projekt med syfte att åstadkomma förändringar i den ena eller andra riktningen.

Olika strategier

Spridning av information om lagen ut i organisationen

Svaren rörande hur information når olika verksamheter inom vården visade på stor variation alltifrån att "ingen information har givits" till att "det sker kontinuerlig information om lagar som rör

hälso- och sjukvården”. Förutom att centrala landstingsfunktioner ses som ansvariga för kunskapsspridning om ny lagstiftning beskrivs ansvaret för att regelmässigt informera om nya föreskrifter och ändringar ligga hos chefen för respektive verksamhet. Kontinuerlig information ska ges till medarbetarna – alltså läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, läkarsekretare och undersköterskor – om lagar som rör hälso- och sjukvården. Det kan t.ex. ske via ett internt kommunikationsnät men också genom att särskild information ges till cheferna samtidigt som information om andra arbetsrättsliga lagar ges.

Enligt de uppgifter vi fått är det ofta personalspecialisterna i landstinget som fungerar som stöd till verksamhetschefen eller till de verksamheter som sysslar med personalfrågor, exempelvis anställningsärenden. I några fall rapporteras det om planer på informationsinsatser inom vissa verksamheter. Dessa hade dock, när vi ställde frågan, ännu inte genomförts på ett systematiskt sätt i hela organisationen. Någon närmare förklaring till vad som avsågs med ”vissa verksamheter” gavs inte. Däremot fann vi, när vi frågade om särskilda aktiviteter, flera fall av riktade utbildningar till personal i invandrartäta områden. Om utbildningar med avsikt att höja kunskap och medvetenhet om diskrimineringsuttryck enbart ska ges till viss personal i vissa områden är förstås en annan fråga som bör redas ut. Problemet kan på detta sätt mycket väl städas undan, utan att det löser problemet i stort. Vår åsikt är nämligen att denna typ av problematik är generell för hela samhället. Kunskapsspridning, attitydpåverkan och medvetandegörande bör därför beröra alla anställda inom sekundär- och primärkommunal verksamhet utan åtskillnad vare sig rörande personalkategori eller beträffande arbetsplatsens placering sedd med hänseende till befolkningssammansättning.

Information om lagen, och vad den genererar för skyldigheter, bör gärna lämnas direkt till chefer i linjeorganisationen och till personalsekretärer som får ta del av lagtexten i samband med uppdatering av lag- och avtalspärmar. Om den successiva uppdateringen av lag- och avtalspärmar kan leda till att personalen faktiskt tar till sig nyheter, ”känner sig informerad” och kan omsätta lagtexten i sociala och praktiska handlingar, är en stor forskningsfråga som vi utifrån den här kartläggningen inte kan ge svar på. En fråga vi kan ställa oss här är om den lokala verksamhet som primärvården verkar inom skapar motsvarande förutsättningar för informationspridning och fortbildning som de som finns på sjukhusen. På sjukhusen

finns det dels personalavdelningar och tydligt delegerat ansvar för olika enhetschefer, dels större möjligheter till uppföljning och kontroll. Vi kan anta att det finns en betydande skillnad i möjligheten att lämna och få information, och i kurs- och utbildningsutbud, både mellan sjukhusen sinsemellan, och mellan sjukhusen och andra vårdinstitutioner.

Ganska uppseendeväckande är det svar som en primärvårdsdirektör ger på frågan om information om lagen har getts: "Känner inte till någon information". Detta svar kan delvis illustrera en allmän iakttagelse av data i enkäten, nämligen den synbara skillnaden mellan sjukhusen och primärvården (PVC). De sjukhus som har svarat på enkäten verkar vara mer medvetna om lagens existens än primärvården. Det kan röra sig om ett organisationsproblem som kan kräva vidare utredning, men skillnaderna kan ha betydelse just för problemställningarna i denna artikel – särskilt med tanke på att primärvården är den plats där personer med invandrarbakgrund först möter den svenska sjukvården.

En fråga i enkäten gällde om det inom respektive organisation finns något system för anti-diskrimineringsarbete, för rapportering av diskriminering eller för återkoppling på detta. Ett samlat intryck av svaren är att återkopplingsverksamheten inte är prioriterad. Inom ledningen, såväl på sjukhus som inom primärvården, förlitar man sig på att sådan verksamhet sköts i enlighet med den reguljära beslutsgången, till exempel genom uppföljning av verksamhetsplaner på övergripande nivå och på verksamhetsområdesnivå. Ett annat vanligt förekommande svar är att hänvisa till ett datorbaserat avvikelsehanteringssystem som finns inom all landstingsstyrd vårdverksamhet, där både personal- och patientrelaterade ärenden kan rapporteras in (enligt SOSFS 1996:24. Vi fick dock vare sig i enkäterna eller vid intervjuerna några exempel på rapporterade ärenden. Man nämner också patientnämnden, medarbetarsamtal och partsammansatta grupper för återkoppling och rapportering. Ett annat exempel som nämns är att när en ny handlingsplan ska utarbetas, så kommer den att innehålla särskilda åtgärder för att förhindra diskriminering. Sammantaget är det få uppgifter från sjukhusen och primärvården som handlar om att det görs uppföljningar eller utvärderingar med syfte att avslöja diskriminering i vården.

Det blev tydligt att landstingen centralt ges en betydelsefull roll då vi ställer frågor om åtgärder för att motverka diskriminering. Primärvårds- och sjukhusansvariga, dvs. cheferna inom dessa verk-

samheter, ser landstinget, såsom varande huvudman för primär- och sjukhusvård, som ytterst ansvariga för information och handlingsberedskap i frågor rörande såväl (ny) lagstiftning i allmänhet som den lagstiftning som är särskilt knuten till diskriminerings-, mångfalds- och integrationsfrågor. Landstingets personal har till uppgift att bevaka utvecklingen inom all, för verksamheten, relevant lagstiftning. De har även till uppgift att övervaka att kunskaper om lagar sprids och att policy och riktlinjer efterlevs.

Att väva in åtgärder mot etnisk diskriminering i etik- och jämställdhetsarbetet

Ett starkt intryck är att frågor gällande arbete med information, eventuella aktiviteter och organisationsförändringar med anledning av den nya lagen ofta besvaras och omtolkas till att handla om etik i vården och om jämställdhet. Man refererar då gärna till Hälso- och sjukvårdslagen som är det främsta styrdokumentet för all sjukvård. I § 2 fastställs det där att "Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet". Både i enkätsvar och i intervjusvar fick vi ofta svar som kan sägas referera till denna norm eller paragraf. Av svaren att döma menar man tydligen att etikfrågor inte kan särskiljas från frågor om diskriminering och tvärtom. Men de skäl som angavs handlade också om att man på grund av tidsbrist inte hade möjlighet att behandla information om den nya lagen mot etnisk diskriminering särskilt. Därmed hade vårdgivarna å ena sidan inte möjlighet att vidta särskilda åtgärder till följd av lagen. Å andra sidan menade de att diskrimineringsfrågorna beaktades väl och, som man gärna uttryckte det, "vävdes in" i andra sedan lång tid etablerade former, såsom jämställdhetsplaner och programskrifter rörande etiska överväganden i vården. En av de vårdgivare som arbetade på sjukhus sa bl.a. följande vid intervjun:

... så vi har ju varit då samlat i ett dokument. Det finns ju ett krav att man ska ha en plan när det gäller jämställdheten, det finns ju inte samma krav när det gäller ...lag så för att kunna arbeta aktivt med så tror jag att man måste ha någon form av plan. Och då har vi valt att väva samman detta, helt enkelt därför att verksamheterna tycker att det är enklare att hantera ...

En annan tog upp tidsbrist som en förklaring:

...det finns ju väldigt mycket ... i verksamheterna och man kan bli väldigt trött i verksamheterna av att svara på alla frågor, och därför ... väver vi in detta i årsredovisningen som en fråga bland alla andra hela tiden så kommer ett nytt papper och det kommer ett nytt papper och så vi väver in det i vår många andra...

Frågan vi vill ställa här är om detta är tecken på att de åtgärder som görs för att förhindra och förebygga etnisk diskriminering inte ges den tyngd som man enligt vår mening borde kunna förvänta sig? Eller är detta en fråga om bristande samordning?

Utbildnings- och fortbildningsverksamheter

En slutsats vi har dragit, efter genomgång av intervju- och enkätmaterial samt olika slags rapporter, är att det liksom då vi tittade på informations- och organisationsfrågorna finns få exempel på att just diskrimineringsfrågan tas upp i kurs- och utbildningsmaterial. Det är istället erbjudanden med anknytning till jämställdhetsarbete och etik- och mångfaldsfrågor som dominerar. Inte heller målas det särskilt ofta upp någon bild där det förekommer eller finns risk för diskriminering. Även om medvetandenivån successivt har höjts, enligt vad flera informanter påpekat, så tycks det ännu inte ha tagit sig in i program, kurser och måldokument av olika slag. Inte heller finner vi där exempel på något behov av att reflektera över majoritetens värderingar.

Svaren på frågan om informationsspridning ger ingen sammanhållen bild av hur detta hanteras. Man förlitar sig i stor utsträckning på att information initieras från central nivå. I nästa steg, spridningen av information inom enheterna, ses stora variationer. Sjukhusen har, inte oväntat, en klar organisation för hur informationsverksamheten ska se ut, med successivt delegerat ansvar till respektive enhetschefer. Gällande aktiviteter som startats särskilt med anledning av just lagen om förbud mot diskriminering har vi fått fram få exempel på. Istället är det de sedan tidigare gällande lagarna med inriktning mot diskriminering och skyldigheterna för arbetsplatserna att ha såväl jämställdhetsplan som mångfaldsplan som verkar vara det som starkast styr förekomsten av speciella projekt med avsikt att motverka och förebygga diskriminering.

Vi har inte funnit att lagen har gett några anledningar till omorganisation av verksamheter. Vi har emellertid tagit del av många erbjudanden av olika slag, såsom kurser, workshops, föreläsningsserier osv., alla med syfte att motverka diskriminering. Även om verksamheten kring lagar mot diskriminering således är tämligen omfattande döljer det sig ett stort problem i alla erbjudanden om kurser, seminarier, föreläsningar av olika slag. Problemet ligger just i erbjudandeformen. Erbjudanden bygger på frivillighet. Om erbjudandeformen ersattes av obligatoriska fortbildningsinsatser, och då inte bara för nyanställda, skulle medvetenheten om risker för diskriminering öka, liksom möjligheterna att identifiera och rapportera inträffade händelser. Erbjudandeformen ursäktas och förklaras ofta med att man har resurs- och tidsbrist. Det svaga intresset för att delta i t.ex. kursen "culture-2-culture" som erbjuds vid SÄS i Borås kan mycket väl vara ett uttryck för tidsbrist, som i sin tur kan relateras till såväl organisatoriska som ekonomiska villkor. I verksamhetsberättelsen från Borås sjukhus (2003) rapporterades det att utbildningen "culture-2-culture" hade få deltagare och det var svårt att övertala personalen att delta i den här typen av möten.

Trots de rådande omständigheterna inom vården, dvs. ekonomisk resursbrist som gärna tar sig uttryck som tidsbrist, måste vi ändå fråga oss: Hur ska hälso- och sjukvården kunna mobilisera intresse bland personalen för att delta i utbildnings- och fortbildningsaktiviteter rörande diskriminering? Är det så att intresset finns men får stå tillbaka på grund av rådande omständigheter? Hur ser då ansvaret ut för att lagen mot diskriminering faktiskt ska kunna nå alla anställda och påverka attityder och praktiker?

Rekrytering inom vården

Sveriges Radio, Dagens eko, rapporterade en dag i oktober 2005 att 40 procent av landets primärvårdsmottagningar var underbemannade med avseende på allmänläkare. Läkarutbildningen i landet har sedan ganska många år haft svårigheter med rekrytering till vissa specialistutbildningar. Främst gäller det utbildningar till allmänspecialist och psykiatri.

I en undersökning inom primärvården i Västra Götalandsregionen (Furåker, 2003; Blomsterberg, 2004) framkom det att speciellt vårdcentraler i segregerade bostadsområden, s.k. invandrarartäta områden, kännetecknades av låg läkarbemannning. I en inter-

vju vid en vårdcentral i ett s.k. invandrantätt område uttrycktes problematiken på följande sätt av en läkare (Blomsterberg, 2004):

Läkarbristen är mycket svår /.../ Bemanningen och rekryterings-svårigheter är det största problemet. Sedan är det också psykiatrins problem som rinner över på oss. Vi har så svårt att kunna remittera patienter till psykiatrin. Dom har samma problem – svårt att rekrytera.

Läkarbrist inom framför allt primärvården och psykiatrin, liksom brist på sjuksköterskor och svårigheter med att rekrytera inom landets gränser, har pockat på åtgärder. Utlandsrekrytering som ett sätt att lösa arbetskraftsproblem hade tidigare använts. Under mitten av 1900-talet blev aktiv utlandsrekrytering från länder i södra Europa ett framgångsrikt sätt att lösa arbetskraftsbehovet. Utlandsrekrytering som en möjlighet att lösa den akuta personalbristen var således ingen ny tanke. Sedan några år har man också i vissa landsting bedrivit omfattande rekrytering utomlands av läkare och sjuksköterskor. Rekrytering har skett ifrån t.ex. Tyskland och Spanien, liksom från de forna öststatsländerna.

Inom Sveriges gränser fanns och finns det emellertid professionellt sjukvårdsutbildade personer som är "invandrare". Att veta hur många de sjukvårdsutbildade är och var i landet de befinner sig, vilken utbildning (t.ex. specialistutbildning) de har, hur länge de har befunnit sig i landet, vilken sysselsättningsstatus de har osv. kräver samlad information. Vi kunde efterhand som vår informations- och datainsamling fortskred konstatera bristande samordning mellan olika myndigheter när det gäller sådan information som är nödvändig för aktiv rekrytering.

För att få en bild av samarbetet mellan olika myndigheter kontaktade vi Integrationsverket, Migrationsverket, Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet, Länsarbetsnämnden Göteborg, Göteborgs kommun, Länsstyrelsen Västra Götaland (Enheten för integration och jämställdhet) och Västra Götalandsregionen (Personalstrategiska avsnitten). Vi fick upplysningar om att ansträngningar och utvecklingsarbete för kartläggning och utökat samarbete pågår. Däremot fick vi inga uppgifter om att invandrare eller arbetssökandes utbildning i legitimationsyrkena läkare och sjuksköterskor finns samlade och åtkomliga hos myndigheter där rekryterings- och arbetsförmedlingsärenden hanteras. Eftersom det saknas kunskap om vilka resurser det finns hos sjukvårdsutbildade personer med invandrarbakgrund, tycks det därför som att den

enklaste lösningen vid läkare- och sjuksköterskebrist har blivit att rekrytera utanför landets gränser, men inom EU-området.

Gällande integrationspolitikens effektivitet konstaterar Vogel och medarbetare (2002) att institutionella och administrativa åtgärder misslyckas och anför bl.a. utbildning för vårdutbildade personer med invandrarbakgrund. Den orimligt långa tid det tar för framför allt läkare, men även sjuksköterskor, från tredje land att få legitimation argumentera Vogel m.fl. (2002) kan ses som exempel på ett sådant misslyckande och ett uttryck för strukturell diskriminering.

Svenska läkarsällskapet och Sveriges läkareförbund uppmärksammade för några år sedan att det finns läkare inom landet, dock utan att ha den nödvändiga svenska legitimationen. Vetskapen om att det kan ta orimligt lång tid att uppfylla kraven för legitimation var en drivkraft i arbetet. De båda organisationerna startade år 1998 tillsammans en arbetsgrupp för att utreda vad man kunde göra för att underlätta för invandrade läkare att uppnå svensk behörighet, få anställning och integreras i den svenska hälso- och sjukvårdsorganisationen. I målbeskrivningen angavs det att de verkade för att läkare med utländsk bakgrund snabbare skulle få sin utbildning kompletterad och därigenom underlätta för dem att som läkare komma in på den svenska arbetsmarknaden. Vidare anser de att svensk sjukvård har ett stort behov av fler duktiga läkare och då inte minst läkare med utbildning från andra länder. Detta för att öka den etniska mångfalden men också för att ge svensk sjukvård kraft att utvecklas.

Ett handlingsprogram med titeln "Invandrade läkare – en resurs i svensk sjukvård" (2002) publicerades också. Man anser där att invandrade läkare snabbare måste integreras i den svenska sjukvården och finner det orimligt att personer med läkarutbildning fastnar i kompletterande utbildningar som kan ta upp till sju år. Man efterlyser en förbättrad samverkan mellan kommunen, arbetsförmedlingen och Socialstyrelsen. Detta anser man är en första förutsättning för att invandrade läkare snabbare ska kunna lotsas till svensk legitimation och för att samhällets ekonomiska resurser ska kunna utnyttjas på ett effektivt sätt. Man lyfter vidare fram behovet av en individualiserad och effektiviserad undervisning i svenska och anser att det bör vara en rättighet för läkare med invandrarbakgrund att få delta i kurser i sjukvårdssvenska liksom att få ökade möjligheter till praktik. Man pekar också på att det behövs förbättrad statistik om gruppen invandrade läkare, liksom

mer forskning och utvecklingsarbete dels gällande invandrade läkares möjligheter och svårigheter på arbetsmarknaden, dels gällande förutsättningar och svårigheter för invandrade läkare i mötet med olika patientgrupper.

Mekanismer av uteslutning

Att det finns sjukvårdsutbildade personer bland människor med invandrarbakgrund, som av olika skäl inte kan eller inte tillåts utöva sina kunskaper i det svenska samhället, är emellertid ett känt faktum. Ett första skäl kan vara att man som flykting och asylsökande enligt gällande bestämmelser inte har rätt att arbeta. Ett annat skäl kan vara att man inte har den legitimation som krävs för att arbeta som t.ex. läkare, tandläkare eller sjuksköterska, och därför är hänvisad till att söka andra typer av arbete. Ett tredje skäl kan vara svårigheter att hitta praktikplats på vägen mot legitimation för en person som redan finns inne i utbildningssystemet. Det finns säkerligen en hel rad andra skäl, ytterligare ett viktigt sådant torde dock vara att invandrade personer med icke-svensk utbildning i de s.k. legitimationsyrkena inte nås av rekryteringskampanjer och liknande. Bristen på kartläggning och samordning mellan myndigheter kan som vi har visat då spela en avgörande roll.

Socialstyrelsen har registeransvar för samtliga legitimationsyrken inom hälso- och sjukvården i Sverige. De svarar för legitimeringen av såväl dem som studerat i Sverige som av dem med icke-svensk utbildning. Socialstyrelsen borde således fylla en viktig uppgift när det gäller att kunna bedöma förutsättningarna för personal- och kompetensförsörjning och följa inflödet av färdigutbildade läkare och sjuksköterskor. Av statistiken framgår det att det under år 2004 var fler läkare med utländsk utbildning än med svensk som fick svensk legitimation. Det var delvis en konsekvens av att den svenska läkarutbildningen dragits ned, men framför allt var det utlandsrekryteringar samt EU:s utvidgning från maj 2004 som medförde att antalet läkare som ansökte om svensk legitimering ökade kraftigt under året. Genom medlemskapet får läkare från EU-området efter ansökan svensk legitimation automatiskt. År 2004 kom på så sätt att medföra ett trendbrott och det blev inte längre möjligt att genom Socialstyrelsens uppföljning av legitimationsärenden följa migrationen, dvs. inflödet av läkare och sjuksköterskor till Sverige (Sveriges Kommuner och Landsting, 2005). Det

är så vitt vi kan bedöma inte heller på basis av Socialstyrelsens register möjligt att avgöra om de som får svensk legitimation är nytillkomna till landet eller om de har bott här länge. Genom det ändrade regelverket kunde inte heller de som hade behov av sådan information, främst rekryteringsansvariga inom landstingen, skaffa sig en översikt över rekryteringsmöjligheter inom landet.

År 2003 gav regeringen Högskoleverket och Socialstyrelsen i uppdrag att "se över reglering och system för bedömning och godkännande av personer med viss högskoleutbildning från länder utanför EU/EES-området" (Regeringsbeslut S2003/6243/HS). Fokus skulle ligga på att ta fram förslag som kunde effektivisera och därigenom förkorta processen från ansökan till kompetensbevis. Utredningen avrapporterades i *Vägen till svensk legitimation inom hälso- och sjukvården* (Socialstyrelsen, 2004). Svenska Kommunförbundet och Landstingsförbundet påpekade i sitt yttrande över utredningen att de visserligen instämde i många av de förslag som presenterades men att man fann det anmärkningsvärt att departementen i sin remisshantering inte vänt sig till kommuner, landsting och regioner med erfarenhet av projekt vars syfte varit att underlätta vägen till svensk legitimation inom hälso- och sjukvården.

Vi sökte efter exempel på hur man agerat i frågor rörande rekrytering, kompetensutnyttjande, legitimation och integration inom landsting och sjukhus. Utifrån många konkreta verksamhetsexempel från olika delar av landet fanns två huvudstrategier rörande rekryteringsproblematiken i vid bemärkelse. Den första gäller samverkansprojekt mellan landsting, kommuner och länsarbetsnämnder där orsaken till projektet anges vara brist på lämpligt utbildade personer för rekryteringsinsatser. Den andra strategin gäller hur man genom lokalt utarbetade handlingsplaner och policy verkar för rekrytering och legitimering av samma yrkeskategorier. I båda strategierna framhävs som en bärande idé fördelar med mångfald i en arbetsorganisation. Vi vill också särskilt påpeka att godkänt språkprov ofta framhålls som en stor stöttesten för läkare från, som det kallas, tredje land, dvs. länder utanför EU/EES-området. För EU/EES-läkarna gäller att arbetsgivaren avgör om språkkunskaperna i svenska är tillräckligt goda för anställning. För dem från tredje land gäller det däremot att det är Socialstyrelsen som fattar avgörande beslut om såväl legitimation som språkkunskaper, och om kännedomen om den svenska sjukvården.

Diskussion och slutsatser

Syftet med denna artikel är att analysera och belysa i vilken mån lagen som reformteknologi har påverkat enskilda vårdgivare samt vården som organisation mot att förstå och förebygga etnisk diskriminering.

Under det att denna lag kanske kan inriktas på individers beteende, i detta fall diskriminering av en person på grundval av etnisk bakgrund, så betonar diskrimineringsombudsmannen eller den myndighet som kontrollerar efterlevnaden också behovet av stöd från en organisation. Ett av våra antaganden var att detta skulle göra det möjligt för vårdgivarna att bättre förstå diskrimineringens många dimensioner. Detta innebär också att lagen förväntades kunna påverka den diskriminering som finns införlivad i institutioner eller hjälpa enskilda vårdgivare att förstå denna aspekt av diskriminering. Vårt andra antagande var att det genom att använda lagen – en konkret strategi fastställd för att förhindra och förebygga diskriminering – skulle bli det lättare att samtala om diskriminering eller rasism.

Genom att granska eller att packa upp existerande socialpolitik (Bhavnani, 2001), så som en lag, gav det vår analys ett konstruktivistiskt begreppsperspektiv. Detta var ett medvetet försök att identifiera platser för social interaktion (McNamee & Gergen, 1999) eller det som Scholl (2004) kallar de sociala institutionella aspekterna där förnyelse och förändring uppstår. På så sätt har vi kunnat belysa enskildheter och aktiviteter, som ansetts viktiga, för att få insikter i hur man ser på diskriminering, men också för att visa vad som skulle kunna vara viktiga områden för förbättring inom policy och praktik.

Vad har då diskrimineringslagen haft för effekter inom hälso- och sjukvården? En vanlig åsikt bland personalen var att det inte behövdes någon ny lag mot diskriminering, eftersom hälso- och sjukvården följer hälso- och sjukvårdslagen, etiska riktlinjer och olika internationella konventioner. Detta resonemang tyder på att det, enligt informanterna, inte finns någon diskriminering, eftersom alla dessa förordningar kräver att patienten bemöts med respekt.

En relevant fråga att ställa är då om de som skrev diskrimineringslagen bortsåg från detta eller om det kanske är ett uttryck för avståndet mellan dem som ska implementera lagen och den verklighet i vilket detta ska ske? Är det inte här fråga om den elit-

diskurs, som beskrivits av van Dijk (SOU 2005:41), där man säger bra saker, men handlar tvärtom? Dessa frågor är emellertid inte unika för Sverige. De kan ställas om många företeelser av socialt liv i samtida samhällen. I grunden gäller det en utveckling, där produktionen av text skiljs från dem som ska använda den och där den ska användas.

Vi fann emellertid också andra tecken på motsägelsefullhet. Det fanns en tilltro till att lagen till slut skulle förbättra vården även om det skulle komma att ta tid. De nuvarande tids- och resursbristerna hindrade införandet av relevanta aktiviteter, såsom utbildning av olika slag. Med tanke på den press som finns på sjukvården, kan man acceptera detta argument och förstå att det kan bli svårt att ta itu med diskriminering på ett meningsfullt sätt. Att tillgången till resurser är begränsad är utan tvekan en viktig orsak. Men en annan kanske ännu viktigare orsak till bristen på utbildning av personal är det sätt som kurserna organiseras – att de alltså inte är obligatoriska utan bara erbjudanden.

Enligt vad vi såg tycks inte information om diskrimineringslagen ha nått fram till alla vårdens nivåer, särskilt inte dit där de vardagliga mötena mellan patienter och vårdgivare äger rum. Med andra ord, undervisningen var bara något för stunden eller ”ad-hoc”-utbildning.

Utbildningar, kurser, seminarier och arbetsmöten, om en *främmande* kultur än att förmedla behovet av att reflektera över sådan praktik som kunde resultera i diskriminering. Det föregående är förstås viktigt, men en sådan fokusering kommer knappast att underlätta för vårdgivaren att reflektera över sin egen roll och ännu mindre att förstå diskrimineringen i hela sin komplicerade vidd.

Trots att det organiseras utbildningar och kurser som tog fasta på behovet av att kritiskt granska sig själv och majoritetsgruppens värderingar, deltog det bara några få deltagare på sådana utbildningsaktiviteter. De enskilda vårdgivarna fick själva ta ansvar för sitt deltagande och ibland även för planeringen av utbildningen; inte någonstans såg vi några krav på obligatoriskt deltagande eller en reguljär utbildning. Är inte detta ett exempel på diskrimineringsarbetets marginalisering och att en lag i sig inte är en garanti för framgång? Kommer inte lagen att bli ytterligare en stressfaktor för en redan tidspressad vårdgivare? Kommer inte bristen på intresse från ledningen att öka den diskriminering som lagen var till för att avskaffa? Vad vi kan förstå är dessa frågor som behöver studeras mer systematiskt om man ska kunna få en aktiv anti-

diskrimineringspolicy och praktik i den svenska hälso- och sjukvården. Att söka efter kreativa och innovativa ansatser till kommunikation måste vara ett kontinuerligt arbete som skär över olika gränser inom hälsovårdens hierarkiska organisation, men också i andra samhällssektorer.

Vad som gällde för utbildning gällde också för anställning. Det fanns olika aktiviteter för att utbilda ledare i multikulturell rekrytering och att skriva broschyrer, men också ett antal olika projekt som riktade sig till professionella från olika invandrargrupper. Vi kan skönja två typiska drag i detta sammanhang. Det första är tendensen att anställa professionella med invandrarbakgrund i underordnade, marginaliserade arbeten och i projekt av mer kortvarig natur. Hälsoinformatörer och tolkar hamnar i denna kategori. Särskilt tolkarna arbetar under svåra förhållanden; de har ingen arbetstrygghet, låga löner och kan inte (på grund av tolksekretessen) få särskilt mycket hjälp när de befinner sig i en arbetsrelaterad krissituation.

Det andra draget är att när det råder brist på arbetskraft så rekryteras det mestadels från EU-länder, även om professionella med invandrarbakgrund kanske redan finns i landet. Emellertid vet man mycket litet om vilken kompetens som finns. Vi kunde inte finna någon sådan dokumentation under undersökningens gång. Dock träffade vi på åtskilliga som arbetade som t.ex. hälsoinformatörer (Dejin Karlsson, Hylén & Farhad, 2005; López & Persson, 2005) eller genomgick den långdragna proceduren för att få svensk legitimation. För många var det liktydigt med att börja en sjuksköterske- eller läkarutbildning på nytt. Frågorna är många. Varför skulle inte professionella med invandrarbakgrund kunna knytas till vårdcentraler och sjukhus för att få utbildning på plats, och på så sätt förkorta anpassningstiden och förbättra språkkunskaperna? Varför är språksvårigheter en invändning, när det räcker med en ganska kort kurs i svenska för läkare från EU/EES-länder innan de får lov att börja jobba? Om nu dessa EU-läkare kan lära sig språket på en relativt kort tid, kanske problemet egentligen handlar om att läkare från länder utanför EU diskrimineras och utesluts, och inte att de har svårigheter att lära sig språket. Denna form av uteslutning och diskriminering är något som man måste ta itu med.

De vårdgivare som vi samtalade med menade också att de hälsoproblem som patienterna beskrev som psykiska, ofta inte var betingade av sjukdom utan istället berodde på sociala problem. En känsla av utanförskap utgjorde en del av problemet. Vi har förvisso

inte studerat orsakssambandet mellan utanförskap och ohälsa, men vårdgivarna tar upp en mycket relevant sak (se Wamala & Bildt i denna antologi). Genom att kalla patientens problem för ett socialt sådant, kan man tolka det som om patienten i fråga finns i ett ingenmansland. Det finns alltmer som tyder på att faktorer, som hör till det sociala livet, speciellt sådana som härrör från utanförskap i form av arbetslöshet, dåliga bostadsförhållande och relativ fattigdom, medikaliseras i allt större utsträckning (Schram, 2000; Wamala & Bildt i denna antologi).

Sammanfattningsvis menar vi att de frågor som dykt upp under denna undersökning pekar på att det handlar om mycket mer än att formulera och implementera en lag. Många av de frågor som vår analys gett upphov till skulle kunna vara en god grund för att försöka ta itu med diskriminering. Genom att kritiskt granska lagens effekter i hälso- och sjukvårdsorganisationens vardag har vi sett diskrepanser och paradoxer som en följd av uppifrån kommande incitament. I sjukvårdens komplicerade och sammansatta verklighet blir resultatet av detta en förstärkning av redan existerande diskriminering eller en introduktion av nya former av sådan. Vår första rekommendation är en bred mobilisering i diskrimineringsfrågan, med utgångspunkt i lagen, bl.a. genom att använda sig av deltagande och inkluderande ansatser såsom en ständigt reflekterande kommunikation mellan chefer och ledningsgrupper och övriga medarbetare.

Författarnas tack

Vi vill tacka Marianne Blomsterberg och Victoria Kawesa som har ingått i arbetsgruppen under forskningstiden.

Referenser

- Ahlberg, B M, Lundström, C & Krantz, I (2004a) *Research report on partners for health – Phase 11: Identifying patterns of discrimination in the context of Swedish patient pathway*, www.salutepertutti.org/researcherreport.pdf
- Ahlberg, B. M. (2004b) ”Ett barn varje år” i & m: *Invandrare och minoriteter: Tidskrift för forskning, politik, kultur och debatt* (5–6).
- Annandale, E. (1998) *The sociology of health and medicine: A critical introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Balsa, A. I. and McGuire, T. G.(2003) ”Prejudice, clinical uncertainty and stereotyping as sources of health disparities”, *Journal of Health Economics*, 22: 89–116.
- Barbour, R. S. (1998) ”Mixing qualitative methods: quality assurance or qualitative quagmire”, *Qualitative Health Research*, 8 (3): 352–361.
- Bhavnani, R. (2001) *Rethinking interventions in racism*. Commission for racial equality: London, Trentham Books.
- Blomsterberg, M. (2002) ”Att förstå och bli förstådd: Om etnisk och kulturell mångfald i primärvårdsarbete”, *Research Report No. 134*, Department of Sociology, Göteborg University.
- Bäärnhjelm, S. & Saers, K. (1998) ”Psyisk ohälsa bland invandrare och flyktingar. Ser behoven och vården ut som vi tror?”, *Läkartidningen* 95 (14): 1 532–1 534.
- Coker, N. (ed.) (2001) *Racism in medicine: An agenda for change*. London: Kings Fund.
- Crenshaw, K., Gotanda, N., Peller, G. and Thomas, K. (eds.) (1995) *Critical race theory: The key writing that formed the movement*. New York: The New Press.
- Dejin Karlsson, E., Hylén, A.-M. & Farhad, A. K. (2005) *Utvärderingar av projektet internationella hälsoinformatörer (IHI) 2003–2004*. Delrapport 3, Malmö Högskola.
- Good Del Vecchio M., Good, B. J. and Becker, A. E. (2002) *The culture of medicine and racial, ethnic and class disparities in health care*. Russell Sage: Working Paper # 199.
- de los Reyes, P., Molina, I. & Mulinari, D. (red.) (2002) *Maktens (o)lika förklädnader. Kön, klass och etnicitet i det postkoloniala Sverige*. Stockholm: Atlas.

- Escobar, A. (1992) *Imagining a post-development era? Critical thoughts, development and social movement*. Social Text, 31(32): 20–56.
- Forsberg, E., Svensson, P.-G. and Starrin B. (1993) "Ill health and social conditions amongst migrants and refugees – the case of Sweden", *Innovation – The European Journal of Social Science Research* 6(1).
- Furåker, B. (red.) (2003) *Arbetsvillkor och arbetstillfredsställelse. En studie inom Västra Götalandsregionens primärvård*", *Research Report No 130*. Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen.
- Garpenby, P. Implementing quality programmes in three Swedish county councils: The views of politicians, managers and doctors", *Health Policy*; 39: 195–206, 1997.
- Gergen, K. J., Hoffman, L. and Anderson H. (1996) Is diagnosis a disaster? A constructionist dialogue" In *Handbook of Relational Diagnosis and Dysfunctional Family Patterns*. Kaslow, F. W. (ed.) Oxford, England: John Wiley and Sons.
- Harisson, M. I. (2004) *Implementing change in the health systems: Market reforms in the United Kingdom, Sweden and the Netherlands*. London: Sage Publications.
- Hälso- och sjukvårdslag, SFS 1982:763 och 2002:452.
- Janson, S. (1998) "Faktorer som påverkar hälsan hos invandrar- och flyktingbarn", *Läkartidningen*, 95(17):1 951–1 955.
- López, M. & Persson, K. (2005) *Internationella hälsoinformatörer. Årsrapport 2004*. Malmö stad.
- McNamee, S. and Gergen, K. J.(1999) *Relational responsibility: Resources for sustainable dialogue*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Narayan, U.(2000) Essence of culture and a sense of history. A feminist critique of cultural essentialism". In *Decentering the center: Philosophy for a multicultural, postcolonial, and feminist world*. Narayan, U. and Harding, S. Bloomington: Indiana University Press.
- Narayan, U. and Harding, S. (2000) *Decentering the center: Philosophy for a multicultural, postcolonial, and feminist world*. Indiana University Press.
- Regeringens proposition (2002/03:65) *Ett utvidgat skydd mot diskriminering*.
- Regeringsbeslut S2003/6243/HS. *Vägen till svensk legitimation inom hälso- och sjukvården*.

- Sandoval, C.(2000) *Methodology of the oppressed*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Scholl, H. J. (2004) Involving salient stakeholders: Beyond the technocrat view of change, *Action Research* 2004, 2(3): 277-304,.
- Schram, S. F. (2000) *In the Clinic: The medicalisation of welfare*. Social Text 62: 18(1):81-107.
- SFS 1986:223 *Förvaltningslagen* (1986:223).
- SFS 2003:307 *Lag (2003:307) om förbud mot diskriminering*.
- Shahnavaz, S. & Ekblad, S. *Skolsköterskornas möte med asylsökande och andra nyanlända invandrar- och flyktingbarn: Fokusgruppsintervju med skolsköterskor i en av södra Stockholms invandrartäta kommuner*. Stockholm: Stressforskningsrapporter, 307: 2002.
- SOU 2005:41 *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt integration och strukturell diskriminering*. Rapport från utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2005:56 *Det blågula glashuset. Strukturell diskriminering i Sverige*. Betänkande från utredningen om strukturell diskriminering på grund av etniskt eller religiös tillhörighet, Stockholm. Fritzes.
- SOSFS 1996:24 *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd*.
- Sundquist, J. & Johansson, S. E. (1998) Sämre somatisk hälsa hos utlandsfödda”, *Läkartidningen*, 95 (10):1 000-1 006.
- Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet (2004) ”Vägen till svensk legitimation inom hälso- och sjukvården” och ”Översyn av system för godkännande av personer med viss högskoleutbildning från länder utanför EU/EES-området”.
- Sveriges läkarförbund och Svenska Läkaresällskapet (2002) *Invandrade läkare – en resurs i svensk sjukvård*.
- van Dijk, T. A. (2005) ”Elitdiskurser om institutionell rasism” i: de los Reyes, P. & Kamali, M. (red.) *Bortom vi och dom. Teoretiska reflektioner om makt integration och strukturell diskriminering*. Rapport från utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering. SOU 2005: 41. Stockholm: Fritzes.
- van Dongen, E. (2004) *If you are not satisfied, go back to your country: Experiences of discrimination in health care*. Research report of ”Partners for Health, Phase II” Combating discrimination in health care. www.salutepertutti.org/researcherreport.pdf
- Vogel, J., Hjelm, M. & Johansson, S. E. (2002) *Integration till svensk välfärd? Om invandrares välfärd på 90-talet*. Levnads-

förhållande, 96. Stockholm och Örebro: Arbetslivsinstitutet och SCB, 2002.

Whitehead, M., Gustafsson, R.-Å. and Diderichsen, F. "Why is Sweden rethinking its NHS style reforms?", *BMJ*, 315:935–939, 1997.

5 Irreguljära immigranter – osynliggjorda och diskriminerade inom sjukvården

Mattias Ohlson

Inledning

Irreguljära immigranter som saknar legal status i Sverige står till stor del utan tillgång till vård. Detta kan få allvarliga medicinska konsekvenser för individen och leder till onödigt lidande. Avsaknaden av ett statligt finansierat system för att ersätta kostnaderna för vårdinrättningar som behandlar irreguljära immigranter, leder till att vårdgivare ställs inför den etiska konflikten att antingen behålla sin värdegrund (vård utifrån medicinska behov) eller säkra betalning åt sin arbetsgivare. Detta beror inte på att problemet är okänt eller ohanterligt stort, utan på politisk ovilja att erkänna irreguljära immigranter som en patientgrupp och ta ansvar för situationen.

Denna artikel bygger på en studie av Läkare Utan Gränser (MSF) av 102 irreguljära immigranter i Stockholmsområdet (MSF, 2005). Studien ingår här nästan i sin helhet och publiceras med MSF:s tillstånd. Vidare presenteras tidigare opublicerat kvalitativt material från MSF som samlades in i samband med genomförandet av studien.

Syftet med artikeln är att visa på den faktiska tillgången till vård för irreguljära immigranter, vilket sker med kvantitativa data från studien. Den faktiska tillgången är en grundläggande aspekt av situationen, men för att förstå helheten finns det tre andra perspektiv som artikeln kommer att belysa, nämligen:

- I vilken grad Sveriges lagar, regler och administrativa processer inom vården berör vård för irreguljära immigranter.
- Irreguljära immigranternas egna subjektiva upplevelser av situationen.
- Friktionen mellan vårdsystemen och vårdsökande irreguljära immigranter samt hur yrkesverksamma inom vården upplever detta möte.

Dessa tre andra perspektiv är alla en samverkande del av helheten och påverkar på olika sätt tillgången till vård. Särskilt tydligt är det hur bristen på regelverksdels påverkar den faktiska tillgången till vård direkt genom brist på subventionering, men också indirekt genom att undanta och särbehandla irreguljära immigranter och därigenom skapa en administrativt omöjlig situation (vilket leder till rädsla hos irreguljära immigranter och ovilja inom vården). Detta framkommer i de olika intervjuerna och fallbeskrivningarna.

En andra tes som läggs fram i denna artikel är att det yttersta problemet för tillgång till vård är bristen på ett kostnadsersättningsystem för vårdinrättningar som behandlat irreguljära immigranter. Sjukhusen ser dessa människor som potentiella förlustpatienter. Särbehandlingen leder till stigmatisering och diskriminering, vilket förutom att det kan bidra till försämrad hälsa även skapar negativa attityder i båda läger.

Det är inte artikelns syfte att gå in på eller ta ställning till migrationspolitik men däremot intar artikeln grundpositionen att vård inte skall styras av den politiska agendan. Detta är inte en helt okontroversiellt då vissa anser att vård för irreguljära immigranter och migrationspolitik hör ihop och inte kan separeras. Implicit i detta påstående är att vård antingen är en ”push” eller ”pull” faktor vad gäller migration. Dessa begrepp diskuteras i korthet tillsammans med en mer utförlig diskussion om samhällets ansvar för vård till icke-medborgare från ett människorättsligt och medicinsketiskt perspektiv.

Begreppet ”tillgång till vård”

”Tillgång till vård” är ett subtilt begrepp som får helt olika innebörd beroende på vad man menar med ”vård” respektive ”tillgång”. Faktum är att för att överhuvudtaget kunna föra en meningsfull diskussion kring tillgång till vård för irreguljära immigranter måste man först vara klar över vad man menar med dessa begrepp.

Vad gäller begreppet ”vård” utgår denna artikel från att irreguljära immigranter inte är lika rörliga som tillfälliga turister eller gästarbetare. Brist på mobilitet hos en patientgrupp innebär även att vård måste ses inom ett motsvarande och rimligt tidsperspektiv. Ett argument som att ”ingen nekas akutvård” räcker inte för irreguljära immigranter eftersom de vistas i Sverige under längre tidsperioder

och i de flesta fall inte har möjlighet att söka vård i hemlandet.¹ För att ge några konkreta exempel: diabetes och astma är allvarliga, kroniska sjukdomar som enligt vetenskap och beprövad erfarenhet måste behandlas; mödravård är effektiv i att förhindra komplikationer för både mor och barn i ett senare skede. Är det rimligt att anse att irreguljära immigranter har sina vårdbehov tillgodosedda av sina hemländer då hela 68 % av respondenterna i studien var extremt rädda för att återvända till sina hemländer och 53 % av respondenterna befarade att de då skulle komma att dödas eller skadas allvarligt? Utifrån argumenten ovan kommer denna artikel att utgå från en definition av ”vård” i dess vidaste bemärkelse – i FN:s ESK-konventions anda² av såväl fysiskt som psykiskt bästa uppnåeliga hälsa.

Forskaren Román Romero-Ortuño poängterar att tillgång till vård handlar både om ”availability”, ”accessibility” samt om ”affordability” (Romero-Ortuño, 2004). Svenskan saknar exakta ord men man kan säga att skillnaden mellan ”availability” och ”accessibility” kan likställas med skillnaden mellan teoretisk och faktiskt tillgänglighet. Romero-Ortuño poängterar även vikten av kostnaden:

”... access to health care for IMs³ is in practice conditioned by more factors. A critical one is the extent to which the supply of health care to an IM threatens the income of the provider (i.e. a doctor or a manager).”

Utöver detta kan man säga att rädsla och attityder (både hos individen och bland vårdpersonalen) spelar en avgörande roll för tillgång till vård. Exempelvis visar studien att rädslan bland irreguljära immigranter att bli anmälda till polisen och därmed avvisade gör dem obenägna att söka vård och är därmed ett stort hinder.⁴

Vad gäller begreppet ”tillgång” används denna term från en *de facto* synvinkel, det vill säga, till vilken grad en irreguljär immigrant fått kvalificerad behandling i de fall då han eller hon varit i behov av vård. En sådan definition av begreppet ”tillgång” utgår från hur

¹ Detta är en faktisk observation baserat på MSF:s studie samt erfarenhet från de nästan 300 patienter som var i kontakt med MSF:s sjukvårdsförmedling under den tiden jag arbetade där.

² Artikel 12 av den Internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (FN 1966).

³ IM = ”illegal migrants”.

⁴ Det skall poängteras att rädslan inte är obefogad. Studien visar att hela 5% av de 102 respondenterna uppgav att de hade en nära vän eller familjemedlem som blivit gripen av polisen antingen på sjukhuset eller strax efter sjukhusbesöket.

situationen är i realiteten snarare än hur den potentiellt kunde ha sett ut om sjukvårdspersonal och/eller de vårdsökande individerna uppvisat ett annorlunda beteende.

I ett land med en av världens bästa hälsoindikatorer handlar främjandet av tillgång till vård inte om att skapa infrastruktur eller utbilda sjukvårdspersonal, utan helt enkelt om att inte särbehandla irreguljära immigranter som patientgrupp. Inte skulle väl svenska medborgare anses ha tillgång till vård om de fick betala 2 000 kr i förskott för att träffa en läkare, 13 000 kr om året för diabetesmedicin eller 21 000 kr för en okomplicerad förlossning? Likaså skulle väl svenska medborgares benägenhet att söka vård försämrats om inskrivningsprocedurerna var otydliga, utdragna, komplicerade, ofta ledde till utfrågningar om personens identitet och status och varierade godtyckligt beroende på den person som bemannade kassan, vilket är fallet för irreguljära immigranter.

Benämning av patientgruppen

Jag har valt att kalla gruppen som denna artikel handlar om för "irreguljära immigranter". Detta är en term som beskriver personer som vistas i landet utan legal status och som enligt Shahram Khosravi, forskare inom irreguljär migration vid Stockholms universitet, "i något avseende bryter mot vad som är regel för icke-medborgare." (Khosravi, 2006)

Irreguljära immigranter är en högst heterogen grupp. Vissa ur denna grupp har kommit in i landet med giltiga dokument, andra utan giltiga dokument men senare registrerats i systemet (exempelvis genom en asylansökan) och andra har aldrig registrerats vare sig vid nationsgränsen eller senare. Denna allmänna grupp kan innefatta individer med så skilda bakgrunder som före detta ambassadtjänstemän eller studenter som stannat kvar efter det att deras visa gått ut, personer som söker arbete i Sverige eller vill återförenas med sin familj, och personer som själva anser sig ha skyddsbehov och därför i de flesta fall (men inte nödvändigtvis) har sökt asyl men nekats detta.

Det finns flera andra termer som används i olika sammanhang: "gömda", "gömda flyktingar", "papperslösa" eller "illegala invandrare". På engelska används ofta termerna "undocumented migrants", "illegal migrants", "rejected asylum seekers", eller "sans papier" i fransktalande länder.

Flera av dessa termer beskriver individens förhållande till staten och antyder att individen har brutit mot statens lagar vad gäller inträde eller uppehälle. Termen "illegala invandrare" används inte i här eftersom den har alltför mycket migrationspolitiska undertoner. Termen "papperslösa" är alltför otydlig då en person som saknar identitetshandlingar inte nödvändigtvis är i landet på olagliga grunder och vice versa.

Termen "gömda" verkar vara unik för Sverige. "Gömda" beskriver den faktiska levnadssituationen och den antyder att rädslan för att bli upptäckt och driften att "gömma sig" är extrem hos dessa individer i Sverige. Termen är också en reflektion av det faktum att verkställande av avvisningsbeslut är något som svenska myndigheter tar på allvar, vilket inte är fallet exempelvis i Italien.⁵

Termen "gömda" exponerar situationen som den är, vilket är viktigt för att nå bättre förståelse för denna grupp av människor, men det finns samtidigt risk att gruppen skulle bli ytterligare stigmatiserad om man använder denna term. Å andra sidan är det svårt att inte använda "gömda" i en artikel som denna eftersom termen är så inarbetad i media och hos alla som jobbar inom detta område.

En variant av "gömda" är "gömda flyktingar" som i juridisk mening är en omöjlig term.⁶ Att använda termen "gömda flyktingar" innebär därför ett subtilt ställningstagande att individens prövning i asylprocessen på något sätt inte varit rättvis.

Som det framstår påvisar termerna i sig ofta att individen brutit mot lagar ("illegala invandrare") eller ger antydningar om varför personen befinner sig i landet ("gömda flyktingar"). Därför används istället termen "irreguljära immigranter" i denna artikel med motiveringen att det är en förhållandevis neutral och tydlig term.

Främst baserar sig materialet till denna artikel på individer som nekats asyl ("gömda flyktingar" i dagligt tal), vilka är några av samhällets absolut mest sårbara individer. Dock vill denna artikel inte begränsa de principer som diskuteras här enbart till denna grupp utan talar om irreguljära immigranter i stort.

⁵ MSF:s erfarenhet från studieresa till Sicilien, juli 2005.

⁶ En asylsökande som fått sin prövning och blivit nekad asyl är i juridisk mening ingen flykting.

Metod

Merparten av materialet i denna artikel baseras på en studie av MSF från Stockholmsregionen, vilken jag var medförfattare till. Materialet baseras också på mina egna erfarenheter från arbete som projektledare av MSF:s sjukvårdsförmedlingsprojekt för irreguljära immigranter under drygt ett år 2005–2006. Under denna period genomfördes drygt 800 konsultationer. I denna artikel presenteras även tidigare opublicerade intervjuer av irreguljära immigranter som ingick i studien samt några intervjuer med vårdpersonal, vilka skedde utanför studiens ramar.

Studien genomfördes mellan juli och september 2005 av MSF och omfattade två enkäter: den första om hälsa och sociala behov och den andra om psykisk ohälsa, det så kallade ”Hopkins Symptom Checklist-25” (HSCL-25).

Respondenterna var antingen nya patienter eller patienter som tidigare hade varit i kontakt med MSF:s nätverk. De valdes ut från en fullständig förteckning över alla MSF:s patienter och alla som det gick att komma i kontakt med ombads delta. Samtliga har deltagit frivilligt. Alla patienter gav sitt samtycke till att delta i studien på villkor att svaren skulle vara anonyma och konfidentiella. MSF-teamet skötte undersökningen med hjälp av tolk, när så behövdes.

102 irreguljära immigranter besvarade enkäten om hälsa och sociala behov. Denna enkät täckte tre huvudsakliga områden:

- grundläggande demografisk information
- familj och social situation i Sverige och i hemlandet
- upplevelser rörande vård i Sverige – däribland hälsotillstånd, behov av vård, och svårigheter att få hälso- och sjukvård.

HSCL-25 frågeformuläret är ett vedertaget verktyg för att påvisa ångest och depression (Parloff m.fl., 1966) och användes för att indikera dessa diagnoser hos respondenterna. Endast nya patienter för vilka det fanns ett översatt och kulturellt anpassat formulär (arabiska, engelska, persiska, spanska och svenska) ombads att delta (23 stycken). Frågeformuläret fylldes i av respondenterna själva och innebar att de svarade på frågor som rörde deras psykiska hälsotillstånd under den senaste veckan. Dessutom berättade sex personer om sina upplevelser i djupintervjuer. Utdrag från dessa intervjuer ingår i denna artikel.

Del 1: Studien

a) Demografi

102 respondenter deltog i enkäten om hälsa och sociala behov. Av dessa hade 80 (78,4 %) tidigare sökt asyl men fått avslag. De 22 återstående respondenterna (21,6 %) uppgav att de bodde i Sverige utan giltiga dokument.

Ålder och civilstånd

Den genomsnittliga åldern var 35,3 år. Inga barn under 18 år deltog i studien. Majoriteten av respondenterna var kvinnor. 48 (47,1 %) av respondenterna var gifta och bland dem bodde 30 (29,4 % av 102) med sin make i Sverige (tabell 1).

Familjesammansättning

45 (44,1 %) av respondenterna uppgav att de har barn under 18 år. 50 (49,0 %) har inga barn och vad gäller de återstående sju respondenterna var situationen oklar. Av de personer som var föräldrar hade 36 (35,3 %) barn som bodde hos sig i Sverige (tabell 1).

Tabell 1 Kön, civilstånd och familjesammansättning

Kön/civilstånd/familjesammansättning	Antal (%)
Kvinnor	64 (62,7 %)
Män	38 (37,3 %)
Gifta	48 (47,1 %)
Boende med make/maka i Sverige	30 (29,4 %)
Har barn under 18 år	45 (44,1 %)
Har hemmavarande barn i Sverige	36 (35,3 %)

*Ursprungsländer***Tabell 2 Respondenternas land/ursprungsregion**

Land/ursprungsregion	Antal (%)
Mellanöstern (inkl. Iran, Irak, Turkiet)	38 (37,3 %)
Syd- och Centralamerika	20 (19,6 %)
Forna Sovjetunionen	18 (17,6 %)
Afrika	13 (12,7 %)
Södra, östra och centrala Asien	07 (6,9 %)
Forna Jugoslavien	06 (5,9 %)

Tid i Sverige

När studien ägde rum angav respondenterna att de i genomsnitt hade varit 3,6 år i Sverige. De uppgav att de hade levt som gömda, utan legal status, i genomsnitt i 1,2 år.

b) Upplevd hälsa

66 (64,7 %) av respondenterna uppgav att deras fysiska hälsa hade försämrats under tiden som gömd. Bland dessa ansåg 40 (39,2 % av 102) personer att deras fysiska hälsa hade försämrats mycket. 28 (27,5 %) av respondenterna sa att deras hälsa var oförändrad. Endast sju (6,9 %) personer upplevde en förbättring av den fysiska hälsan (en svarade inte).

Beträffande den psykiska hälsan uppgav 65 (63,7 %) av respondenterna en försämrad psykisk hälsa, av vilka 48 (47,1 % av 102) upplevde att den hade försämrats mycket under tiden som gömd. 29 (28,4 %) av respondenterna angav att deras psykiska hälsa var oförändrad och sex (5,9 %) hade märkt en förbättring (två svarade inte).

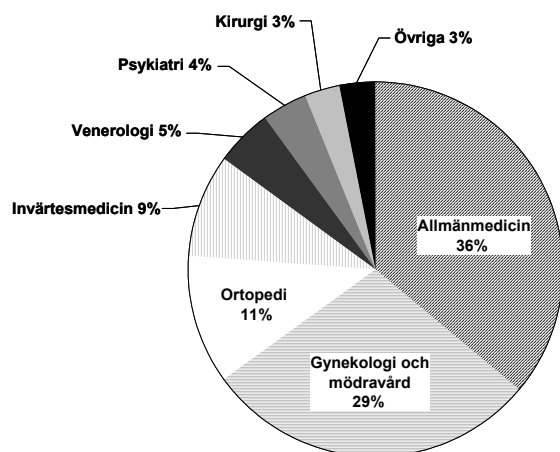
c) Medicinska behov

Av respondenterna fick 14 (13,7 %) hjälp av MSF till offentliga vårdcentraler eller sjukhus. De återstående 88 (86,3 %) personerna fick ett vårdbesök via MSF:s volontärnätverk. Utifrån de problem som respondenterna anförde fick de träffa olika specialister (figur 1).

37 personer fick vårdbesök hos en allmänpraktiserande läkare. Elva diagnostiserades med magproblem. Nio personer hade luftvägsproblem, däribland astma. En av respondenterna hade kroniska problem efter ett självmordsförsök i hemlandet och en hade tuberkulos. Andra problem var bland annat hjärtbesvär och diabetes.

18 kvinnor behövde behandlas av gynekolog och tolv gravida var i behov av mödravård. Av de två kvinnor som när de deltog i studien redan hade fött barn, nämnde en att hon betalat en räkning på 21 000 kronor. Fem personer hade testats vid venerologiska kliniker för misstänkta sexuellt överförbara sjukdomar.

Figur 1 Medicinska behov



De nio respondenterna som sökte vård för invärtesmedicinska problem var bland annat patienter med okontrollerad diabetes, hypertyreos (sköldkörtelsjukdom), delvis förflamning, kontroll av tidigare cancer i magsäcken och ett misstänkt fall av Crohns sjukdom (som orsakar kronisk inflammation i tunntarmen). Tre patienter hade hjärt-kärlbesvär och behövde remiss till en hjärtspecialist. De flesta patienterna i denna grupp är i behov av regelbunden medicinsk behandling som kräver uppföljning.

Tre mindre operationer utfördes inom nätverket. Elva patienter hade någon form av ortopediska problem, tre av dem uppgav tungt fysiskt arbete som orsak.

Fyra respondenter blev direkt hänvisade till en psykiatriker. Antalet patienter som får träffa en psykiatriker direkt är få därför att det råder brist på frivilliga psykiatriker i MSF:s nätverk.

d) Psykisk ohälsa

23 av respondenterna fyllde i frågeformuläret Hopkins Symptom Checklist-25 som används för att indikera diagnoser av ångest och depression samt förekomst av självmordstankar. De svarade på frågor som gällde graden av ångest och depression på en skala från 1 (inte alls) till 4 (extremt mycket) och värdena beräknades till ett genomsnitt per person. 2,75 användes som tröskelvärde för att indikera diagnos.

En analys av reliabiliteten hos de ifyllda frågeformulären gjordes genom att använda Cronbachs alfa-test och de visade sig vara tillförlitliga med god marginal.⁷ Resultaten från denna studie jämfördes med resultat från liknande undersökningar (tabell 3). Utifrån att antalet som svarade var få, bör man dock vara försiktig vid jämförelser med andra studier.

Resultatet från MSF:s studie baserad på Hopkins Symptom Checklist-25 indikerar att förekomsten av depression var tio gånger högre än hos personerna i studien bland svenska deltagare och dubbelt så hög som hos de nyligen anlända irakiska flyktingarna i Sverige. Dessutom visade irreguljära immigranter en betydligt högre nivå av självmordstankar jämfört med data från de två andra studierna.

Tabell 3. MSF:s resultat i förhållande till andra relevanta studier

Studie	Ångest	Depression	Måttlig hög nivå av självmordstankar	Mycket hög nivå av självmordstankar
MSF:s enkätstudie med irreguljära immigranter i Sverige	47,8 %	56,6 %	23,8 %	14,3 %
Flyktingar från Irak som bor i Sverige (19)	32,1 %	29,8 %	7,1 %	7,1 %
Undersökning bland svenska deltagare (20)	5,3 %	5,5 %	1,2 %	0,7 %

⁷ Värdena för Chronbachs alfa-test var 0,856 (ångest) och 0,853 (depression). Ofta anses ett värde högre än 0,8 vara tillförlitligt.

18 av 23 respondenter uppgav att de hade sömnproblem. Fem respondenter uppgav specifikt mardrömmar och/eller sömn mindre än fyra timmar per natt, vilket indikerar posttraumatiska stressreaktioner. Sådana reaktioner kan vara förknippade med deras upplevelser både i hemlandet och i Sverige. Data från frågeformuläret om hälsa och sociala behov pekar på att många irreguljära immigranter har traumatiska upplevelser från sina hemländer. 69 (67,6 %) av respondenterna angav att de kände sig oerhört rädda för att återvända till hemlandet, varav 54 (52,9 %) ansåg att de då riskerade att dödas eller skadas allvarligt.

e) Hinder för hälso- och sjukvård

55 (53,9 %) av respondenterna uppgav att de inte hade försökt att komma till en läkare sedan de blivit gömda. Dock angav 47 (46,1 % av de 102) i denna grupp att de var i behov av vård men att de avhöll sig från att söka hjälp på grund av olika hinder att nå fram till vården (tabell 4). 46 (45,1 %) av respondenterna hade försökt söka vård, av vilka 37 upplevde att det fanns hinder för att få adekvat vård (en svarade ej) (tabell 5).

84 (82,2 %) av respondenterna upplevde antingen direkta hinder för att få vård, som till exempel att bli nekad vård, eller indirekta hinder för att få vård, exempelvis att de var för rädda för att söka vård.

Tabell 4. Indirekta hinder för hälso- och sjukvård

Indirekta hinder för vård	Antal (%)
Rädsla för att söka vård	25 (24,5 %)
Föreställning om att de inte hade rätt att uppsöka en vårdinrättning	13 (12,7 %)
Kostnader för vårdbesök och läkemedel	09 (8,8 %)
<i>Summa</i>	<i>47 (46,0 %)</i>

Tabell 5. Direkta hinder för hälso- och sjukvård

Direkta hinder för vård	Antal (%)
Kostnader för vårdbesök och läkemedel	14 (13,7 %)
Nekad vård av mottagande personal vid vårdinrättningar	09 (8,8 %)
Andra hinder för att få vård	14 (13,7 %)
<i>Summa</i>	<i>37 (36,2 %)</i>

Orsaker till varför vård sökande undvek att söka vård

47 (46,1 %) av respondenterna uppgav att de hade avstått från att söka vård, de hade alltså upplevt indirekta hinder (tabell 4):

- varav 25 (24,5 %) av respondenterna ansåg att rädslan för att uppsöka vården och därmed bli rapporterad till myndigheterna avskräckte dem från att söka vård.
- varav 13 (12,7 %) av respondenterna trodde att de inte hade rätt att upp söka en vårdinrättning och avstod därför trots att de var i behov av vård,
- varav 9 (8,8 %) av respondenterna ansåg att de höga kostnaderna för vårdbesök och läkemedel, som de inte hade möjlighet att betala, hindrade dem från att söka vård trots att de behövde det.

Majoriteten av respondenterna, 68 (66,7 %) personer upplevde att det förelåg en "ganska hög" eller "mycket hög" risk att bli rapporterad till myndigheterna, gripen av polisen och avvisad från Sverige om de sökte sjukhusvård och därmed identifierades som en irreguljär immigrant av sjukvårdspersonalen. Fem (4,9 %) av respondenterna angav att de hade en nära vän eller familjemedlem som blivit gripen av polisen antingen på sjukhuset eller strax efter sjukhusbesöket.

Erfarenheter från irreguljära immigranter som sökt vård

37 (36,3 %) av respondenterna stötte på en eller flera av följande direkta hinder när de sökte vård (tabell 5):

- Höga kostnader för vårdbesök och läkemedel: 14 (13,7 %).
- Nekat vård när giltiga dokument inte kunde uppvisas: 9 (8,8 %).
- Andra hinder: 14 (13,7 %), vilka inbegrep svårigheter eller dröjsmål att träffa en läkare eller specialist och svårigheter att få tandvård. Av dessa uppgav två personer att de hade använt någon annans identitetskort för att få behandling.

f) Socioekonomisk situation

Respondenterna uppgav att de bodde under svåra och otrygga socioekonomiska förhållanden. Irreguljära immigranter saknar all sorts statligt stöd i Sverige och har inte laglig rätt att arbeta.

Bostad och arbete

63 (61,8 %) sa att varken de eller deras partner hade möjlighet att betala för bostad och att de därför tvingas förlita sig till vänner, släktingar, frivilligorganisationer eller medlemmar i religiösa samfund för sitt boende. Boendet är vanligen trångt, kortsiktigt och många av respondenterna rapporterade att de ofta flyttade runt från bostad till bostad. Flera uppgav att de hade tillfälliga deltidsarbeten. Många rapporterade att de inte hade någon arbetsinkomst alls.

Försörjning och skulder

78 (76,5 %) personer uppgav att de inte kunde försörja sig själva enbart på den inkomst de hade under den senaste månaden. 36 (35,3 %) sa att de för närvarande var skuldsatta i Sverige. Skulderna sträckte sig från 2 000 kronor till 75 000 kronor. Respondenterna rapporterade att de var skuldsatta av olika anledningar, bland annat på grund av att de betalat smugglare för visum, pass, resa till Sverige, samt höga sjukhusräkningar.

g) Sammanfattning av resultat

MSF:s studie försöker belysa de viktigaste aspekterna av irreguljära immigranternas hälsosituation samt till viss del även deras sociala situation. De viktigaste resultaten är följande:

- 82 % av respondenterna rapporterar att de har stött på hinder för att få tillgång till vård. Detta gäller både direkta hinder som höga kostnader och att personen har vägrats vård för att han/hon inte har något personnummer, samt indirekta hinder som rädsla, vilket gör att de undviker att söka vård trots att de har behov.
- De flesta av respondenterna rapporterar att deras fysiska hälsa (65 %) och psykiska hälsa (64 %) har försämrats under tiden som gömd.
- Respondenterna har diagnostiserats med ett brett spektrum av medicinska problem, inklusive allvarliga och kroniska sjukdomar som astma, tuberkulos och diabetes.
- 63 % av respondenterna var kvinnor, varav tolv var gravida i behov av mödravård.
- 67 % av deltagarna rapporterar att de upplever risken för att bli gripen av myndigheterna vid ett sjukhusbesök som antingen ”ganska hög” eller ”mycket hög”.
- 68 % av deltagarna rapporterar att de känner sig extremt rädda för att återvända till sina hemländer. Hela 53 % av respondenterna befärrar att de då kommer att dödas eller skadas allvarligt. Denna rädsla bidrar till att irreguljära immigranter avstår från att söka vård.
- Depression och ångest var mycket vanligt bland de 23 personer som genomgick enkäten för psykisk hälsa. Detta är starka belägg för att irreguljära immigranternas psykiska hälsa är dålig.
- 77 % rapporterar att de är beroende av omgivningens stöd för sitt uppehälle. Flera uttrycker oro över att de varken har råd att betala för läkarbesök vid offentliga vårdinrättningar eller för läkemedel.

Del 2 Lagar och vådrutiner

I Sverige finns det inget regelverk som ger rätt till gratis eller subventionerad vård för irreguljära immigranter. Enligt hälso- och sjukvårdslagen måste landstingen erbjuda ”omedelbar vård” till alla som befinner sig inom landets gränser, vilket inkluderar såväl irreguljära immigranter som turister. Men vad gäller irreguljära immigranter är praxis att betalningsansvaret hamnar hos den vårdsökande och att ”erbjuda” får därför en annan innebörd än om vården vore subventionerad. För vårdinrättningar är irreguljära immi-

granter liktydigt med ett inkomstbortfall, vilket innebär att det finns en ovilja att behandla denna patientgrupp.

Enligt organisationen PICUM (Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants) tillhör Sverige de mest restriktiva länderna i EU vad gäller tillgång till hälso- och sjukvård för människor utan legal status (PICUM, 2006).

MSF:s erfarenheter visar att när irreguljära immigranter uppsöker ett sjukhus på grund av ett akut behov av vård (som till exempel vid hjärtinfarkt eller förlossning), nekas de inte behandling men de måste betala hela kostnaden. Många sjukhus är dock obenägna att ta emot irreguljära immigranter som lider av mindre akuta problem, trots att dessa skulle kunna få allvarliga medicinska konsekvenser om de lämnas obehandlade. Vårdcentraler tar nästan aldrig emot irreguljära immigranter, även om det problem som uppvisas kan få allvarliga följder om de inte behandlas. Mödravårdscentraler tar emot irreguljära immigranter ibland men oftast endast under förutsättning att hela vårdavgiften betalas i förskott, vilket enligt MSF:s erfarenhet är omöjligt för de flesta irreguljära immigranter.

Irreguljära immigranter debiteras för vårdbesök och läkemedel till fullt pris, vilket är ett betydligt högre belopp än vad svenska medborgare betalar (se ruta 1).

Tabell 6 Kostnader för vårdbesök och läkemedel

Vårdbesök/läkemedelstyp	Kostnader för svenska medborgare	Kostnader för irreguljära immigranter och turister
Vårdbesök hos läkare på akutmottagning	260 kr*	2 000 kr
Vårdbesök hos läkare på vårdcentral	140 kr*	1 400 kr
Vårdbesök hos barnmorska på mödravårdscentral	0 kr	500 kr
Förlossning utan komplikationer	0 kr	21 000 kr
Insulinbehandling vid diabetes (typ 1)	1 800 kr per år**	Cirka 13 000 kr per år

* Högkostnadsbeloppet för ett år uppgår till 900 kr oavsett typ av vård.

** Högkostnadsbeloppet för alla läkemedel under ett år.

Priserna är exempel från Stockholmsområdet och kan variera mellan olika landsting och vårdinrättningar.

Barn som tidigare omfattats av LMA⁸, har full rätt till hälso- och sjukvård samt tandvård på samma villkor som en svensk medborgare. Barn som inte varit inne i asylprocessen omfattas inte (Utrikesdepartementet, Landstingsförbundet, 2004).

Dessutom är hälso- och sjukvården tillgänglig i begränsad omfattning för asylsökande som fortfarande befinner sig i asylprocessen (SFS 1994: 137), vilken bland annat omfattar akutvård, mödravård och fortlöpande behandling av allvarliga kroniska sjukdomar.

Anonymiteten hos irreguljära immigranter som söker vård är skyddad enligt sekretesslagen (SFS 1980: 100) och sjukvårdspersonalen får inte ange irreguljära immigranter patienter till myndigheterna. Personalen är dock tvungen att besvara frågor från polisen om huruvida en specifik person finns på vårdinrättningen vid den aktuella tidpunkten (SFS 1998: 531), vilket gäller för irreguljära immigranter såväl som för svenska medborgare.

Del 3 Irreguljära immigranternas egna upplevelser

Som nämndes inledningsvis är det för att förstå helheten viktigt att inte bara se till den faktiska situationen utan även inta andra perspektiv. Irreguljära immigranternas egna upplevelser är ett av dessa. Vad som beskrivs nedan är inga särfall utan representativa berättelser för hundratals patienter som MSF kommit i kontakt med.

Irreguljära immigranter förknippar ofta en sjukhusvistelse i Sverige med stark rädsla, vilket förklarar varför de är så obenägna att söka vård. Denna rädsla för att bli upptäckt och avvisad – som är ett ständigt återkommande tema nedan – bör ses mot bakgrund av deras ofta traumatiska upplevelser i sitt hemland och deras skräck för att tvingas återvända. Rädslan bör också ses mot det regelverk som med sina höga barriärer – direkta och indirekta (vilka diskuterades i detalj i MSF:s studie) avskräcker irreguljära immigranter från att söka vård.

Kvinna som nekats asyl, 28 år, från Östafrika

Jag kom till Sverige från Afrika för ett år sedan tillsammans med min dotter. Situationen med regeringen där var inte bra och jag var tvungen att lämna landet. Jag sökte asyl när jag kom till Sverige, men blev nekad asyl och har levat på välgörenhet sedan dess.

⁸ Tabell 5: Direkta hinder för hälso- och sjukvård.

Min fyraåriga dotter och jag är alldeles ensamma här i Sverige. Vi har ingen familj som kan stötta oss. Jag får hjälp med kläder, bostad och mat genom församlingen – utan dem hade jag inte klarat mig. Jag brukar få tips av kyrkan på ställen där vi kan övernatta. Ibland måste vi flytta tre gånger i veckan, ibland varje dag. Då måste vi flytta alla våra ägodelar till ett nytt hus eller en lägenhet. Det kan bli rätt rörigt. Ofta bor vi tillsammans med tre andra personer i ett litet rum. Det är kaotiskt och inte särskilt lämpligt för ett litet barn. Min dotter sover dåligt och är väldigt skygg.

När jag började bli sjuk fick jag svåra utslag på armarna. Personerna från kyrkan berättade om MSF. Jag tvekade att gå dit eftersom jag inte kände till MSF och inte litade på dem. De gav mig tid för en konsultation med en doktor. Det var hans lediga dag men han träffade mig utan att ta betalt. Han var trevlig och pratade länge med mig. Han förklarade att jag inte skulle ha råd att hämta ut medicinerna så han gav dem till mig gratis. Trots läkarbesöket blev jag sämre. Jag tog kontakt med MSF igen och de skickade mig till en annan läkare på ett annat sjukhus som skulle ta ett blodprov. Det visade sig att mitt blodvärde var för lågt, att jag var glutenintolerant och att jag behövde börja med en särskild diet. Nu kan jag inte längre äta någonting som innehåller mjöl, men det är svårt att hålla denna diet eftersom jag är beroende av andra för att få mat och det är svårt att tacka nej till mat när jag är hungrig.

Jag är rädd när jag vaknar här – jag vågar inte ens gå i närheten av ett sjukhus av rädsla för att bli gripen. Om de får tag i mig kommer jag att bli arresterad. Det första personalen på sjukhuset frågar efter är ett personnummer – om man inte har något ställer de en massa frågor. Ibland låter de dig inte ens träffa en läkare eller också tvingar de dig att betala. Jag är hela tiden rädd för polisen. Jag känner mig extremt stressad och värre än när jag först om hit. Du kan inte vara dig själv här.

En natt i vintras fick plötsligt min dotter andningssvårigheter. Jag grät och visste inte vad jag skulle ta mig till. Till slut ringde jag pastorn i den församling jag tillhör och han skyndade sig hem till oss. Han sa att vi måste till en doktor oavsett vad det kostade. Men jag vågade inte åka till sjukhuset för att jag var så rädd att de skulle fråga efter legitimation och avvisa oss direkt, så vi försökte med hostmedicin istället. Flickan kippade fortfarande efter andan men så småningom lugnade det ned sig. Pastorn tyckte ändå att vi skulle uppsöka en läkare, men jag gick aldrig dit för att jag var för rädd.

Jag söker efter lugn och frid där jag bor – inte efter välstånd eller lyx utan bara ett fridfullt liv utan oro, tillsammans med min dotter. Jag kan knappt tro det är sant att situationen för oss är så dålig här – det

hade jag aldrig kunnat föreställa mig. Min dotter är nu 4 år gammal – det är värre för oss här än det var hemma.

Kvinna, 30 år, från Mellanöstern som nekats asyl

Jag kom till Sverige för 8 år sedan som asylsökande men blev nekad asyl för 2 år sedan och lever nu som gömd.

En gång var jag i akut behov av vård men det är svårt i Sverige utan en giltig ID-handling. Jag blir upprörd bara jag tänker på det. Jag förstår att det är sjukvårdspersonalens jobb att kontrollera alla i receptionen, men jag kände mig så övergiven för jag behövde verkligen hjälp och de vägrade släppa in mig.

För att betala mina sjukhusräkningar har jag tvingats låna pengar. Sist fick jag en räkning på 5 000 kr. Jag ringde till dem som skickat räkningen och sa att jag tyvärr inte kunde betala allt på en gång men de fortsätter att skicka nya räkningar. Ibland hotar sjukhusen med att driva in skulderna och skickar nya räkningar som hela tiden går upp eftersom någon särskild avgift läggs på. Den extra avgiften var tidigare 120 kr men denna månad var det 500 kr extra. De vet att vi inte har någonting men skickar ändå räkningarna.

Min hälsa var helt klart bättre hemma. Jag har fått många olika konstiga hälsoproblem sedan jag kom hit. Jag är övertygad om att stress och osäkerhet är en del av anledningen. Självklart skulle jag vilja betala för min vård om jag bara kunde – jag skulle hellre vilja betala för mig eftersom jag aldrig gjort något olagligt i hela mitt liv och aldrig heller skulle vilja.

Man, 36 år, från Serbien som nekats asyl

Jag har varit i Sverige i flera år. Vi kom hit från Serbien under kriget; jag, min fru och våra två barn, efter att ha levt i ett flyktingläger i Östeuropa. Väl i Sverige fick vi avslag på vår asylansökan och nu lever vi som gömda. När vi fick avslag kontaktade vi en vän för att se om han kunde ge oss husrum i några dagar. Vi fick bo i källaren, i ett rum utan fönster och med väggarna täckta av mögel. De som kom på besök blev chockade av att se hur vi levde. Där bodde vi i nästan två år.

När vi kom till Sverige fick vi ta ett test för tuberkulos vid flyktingcentret. Mitt gick inte att analysera och de ville att jag skulle ta ett nytt. Men vi fick avslag samma vecka så jag tog aldrig något nytt test. Jag är orolig över detta.

Min fru lider mycket av stress – hon har ont i bröstet, magen och ryggen. Hon har på något sätt tagit på sig hela familjens stress sedan vi blev flyktingar och har försökt begå självmord flera gånger. Jag måste också dåligt länge. Jag var så trött att jag inte orkade ta mig för något, och min röst bar inte. Det var som att jag förlorat all kraft. Men till skillnad från min fru har jag lyckats bearbeta det svåra och gå vidare. Jag hoppas framtiden ser ljusare ut.

Vi har många vänner här i Sverige som kan hjälpa oss. När vi får en räkning är det många som vill hjälpa till. Gömda kan använda någon annans personnummer för att lämna in prover till labbet. Jag känner en kvinna som gav sin illegala väns urintest till läkaren istället för sitt eget för att kunna testa det i sjukhuslaboratoriet.

Man, 40 år, från Mellanöstern som nekats asyl

Jag har levt här som illegal i 4 år. Nu kämpar jag för att få behandling för en kronisk sjukdom som jag har. Jag vet att jag skulle få hjälp vid ett sjukhus om jag till exempel fick en hjärtattack, men just nu är det svårt för mig att få hjälp. Lagarna för flyktingar är dåliga här och de gör att vi är exkluderade från vården. Delvis på grund av lagarna tycker jag att min hälsa har försämrats under tiden jag varit i Sverige. Men det beror också på att min kost är dålig.

Min kompis var tvungen att uppsöka ett sjukhus, han behövde psykiatrisk behandling. Men eftersom han inte hade något personnummer och inte kunde identifiera sig, skickade personalen efter polis. Han greps och sattes i förvar i Stockholm. Ingen visste var han var så vi fick ta hjälp av en advokat. I en vecka satt han inne, sedan avvisades han. Jag tror många illegala invandrare är rädda för att söka vård just på grund av sådana här historier.

Del 4 Fallbeskrivningar och vårdens perspektiv

Det fjärde perspektivet som nämndes inledningsvis är vårdens eget perspektiv. Nedan beskrivs fem fall som på olika sätt visar irreguljära immigranternas svårigheter att få vård. Samtliga dessa fall går emot människorättsprinciper såväl som medicinsk etik. Liksom irreguljära immigranternas egna upplevelser som beskrevs i del 3 är dessa fall representativa för många, många av de patienter som MSF kommit i kontakt med.

Fallbeskrivning 1: ensamstående kvinna med barn nekas livsavgörande vård

En kvinna i 35-årsåldern kontaktade MSF sedan hon stött på hinder att få vidare behandling vid ett sjukhus. Hon vistades i Sverige utan legal status sedan ett par år tillbaka och hade två barn. Hon fick först hjälp vid sjukhuset med att stoppa en blödning i underlivet. Läkaren kom fram till att hon hade cervixcancer (livmoderhalscancer). Trots det mycket allvarliga tillståndet bedömde läkaren att det fanns en god chans att vidare behandling som påbörjades inom en eller ett par veckor skulle kunna vara effektiv. Utan denna behandling skulle sannolikt hennes tillstånd snabbt försämrats till den grad att hennes liv vore i fara.

Läkaren som hjälpt kvinnan var helt förtvivlad. Hon hade försökt övertala sitt sjukhus att ge kvinnan fortsatt behandling. När MSF blev inblandad hade kvinnan fått besked från sjukhuset att hon kunde få vård under förutsättning att hon betalade hela beloppet i förskott via Stockholm Care⁹ vilket för henne var en total omöjlighet. Hon berättade att hon inte kunde få vård i sitt hemland utan planerade att stanna i Sverige i vilket fall som helst.

MSF kontaktade olika avdelningschefer för att försöka hitta en lösning på situationen. Efter ett antal påtryckningar hamnade ärendet till slut hos sjukhusledningen som fattade ett snabbt beslut om att ge kvinnan vård.

Fallbeskrivning 2: utan behandling för allvarlig kronisk sjukdom

En 36-årig man med diabetes uppsökte MSF eftersom hans insulin och material för att testa sitt blodsocker nästan var slut och hade ingen annanstans att vända sig till än MSF. Han fick hjälp med ett recept av en läkare. Att hämta ut receptet kostade ett par tusen kronor för bara drygt en månads förbrukning. Utan behandling leder diabetes till slut till döden och dessförinnan skadas olika inre organ.

⁹ Stockholm Care är Stockholms läns landstings företag för export av sjukhus tjänster. Stockholm Care säkrar betalningen åt sjukhusen för personer som vill köpa vård och erbjuder inte någon subventionering eller avbetalningsplan.

Fallbeskrivning 3: gravid nekas mödravård

En 17-årig flickas skolsköterska kontaktade Röda Korsets sjukvårdsförmedling. Flickan kom till Sverige för att flytta in med sina släktingar som hade permanent uppehållstillstånd. Hon visste inte om att hon egentligen skulle ha sökt uppehållstillstånd av anknytningskäl direkt från hemlandet. Eftersom hon fortfarande var ett barn fick hon stanna kvar och söka tillståndet från Sverige. Under tiden blev hon gravid. När hon uppsökte olika mödravårdscentraler blev hon nekad vård eftersom hon inte kunde betala hela beloppet i förskott. Detta skedde konsekvent på flera olika mödravårdscentraler. Flickans vänner skrapade ihop pengar till ett besök på mödravårdscentralen och ett ultraljud, men sedan gick hon utan mödravård.

Fallbeskrivning 4: ingen uppföljning eller rehabilitering efter stroke

En 68-årig kvinna besökte sin dotter här i Sverige. Hon var frisk när hon anlände till Sverige, men drabbades under tiden av en stroke och blev halvsidesförslamad. Hon fick behandling på en akutmottagning men skickades hem utan någon uppföljande vård och utan hänsyn till att hennes dotter bodde tre trappor upp i ett hus utan hiss. Ett sådant boende gör att det var nästan omöjligt för patienten att lämna lägenheten och helt omöjligt för denna patient – som inte kunde sitta själv utan stöd – att gå i trappor. Dessutom ordnade inte sjukhuset rullstol eller toalettstol vilket gjorde att kvinnan var så gott som helt sängbunden från november till mars. Efter det att familjen kontaktade Röda Korsets sjukvårdsförmedling lyckades de få hjälp med en rull-, toalettstol samt höj- och sänkbar säng.

Efter stroke drabbades kvinnan av diabetes. Hon hade svängande blodsocker och togs in på en akutmottagning igen. Även denna gång skickades hon hem utan att sjukhuset ens försökte följa upp med någon vårdcentral. Familjen hade ingen uppföljande läkare att kontakta när materialet för att testa blodsockret tagit slut, eller för att rådgöra med när blodsockret har svängde kraftigt.

Fallbeskrivning 5: allvarligt sjuk fick aldrig träffa läkare

En 37-årig kvinna med myom (cystbildningar i livmodern som ger smärtor och blödningar) fick hjälp av en gynekolog via MSF. Blödningarna blev värre till den grad att kvinnan eventuellt behövde opereras. För att få detta utrett skrev MSF:s gynekolog en remiss till en namngiven expert inom området. Remissen hamnade på sjukhusets administrativa avdelning, som ringde upp patienten direkt och meddelade att eftersom hon inte hade något personnummer var hon tvungen att betala 200 kr för att få träffa en läkare. MSF fick reda på detta och frågade personen som hade hand om remissen om hon hade någon medicinsk utbildning. Hon svarade nej på detta samt bekräftade att någon läkare aldrig fått se remissen.

Irreguljära immigranter särbehandlas och utestängs konsekvent inom vården. Så här skriver några läkare själva om situationen:

Vi har erfarenhet av att unga människor insjuknat i allvarliga komplikationer och avlidit därför att de tvingats skjuta upp hiv-behandling tills de fått uppehållstillstånd. Det är sällan nödvändigt att sätta in hiv-mediciner omedelbart – men hur länge kan man vänta? Vilken risk att insjukna i livshotande komplikationer skall anses acceptabel? Liknande överväganden gäller även många andra medicinska tillstånd. (Läkare mot AIDS, 2005)

Vår erfarenhet av arbete med dessa patienter visar att de allra flesta är mycket fattiga, utan inkomster och ofta saknar tillräckligt med mat för dagen. Patienterna kommer hungriga till oss. Att kräva full betalning innebär därför att de i praktiken ställs helt utan sjukvård. De omfattande och mycket krävande frivilliga sjukvårdsarbete som vi och andra idag bedriver i delar av landet kan inte kompensera för den bristande tillgången till offentlig sjukvård. (Rosengrenska stiftelsen, 2005)

Tillgång till vård för irreguljära immigranter

Många hinder för irreguljära immigranter som behöver vård

Irreguljära immigranter i Sverige är så gott som utestängda från primärvård och icke-akut specialistvård. Detta framkommer tydligt av studien. Den beskriver 102 patienter med olika medicinska behov inklusive kroniska sjukdomar (diabetes och astma), smittsamma sjukdomar (sexuellt överförbara sjukdomar och tuberkulos) samt graviditeter. Dessa patienter har inte haft tillgång till vård och

läkemedel, vilket i sig visar hur uteslutna irreguljära immigranter är från vården.

Avsaknaden av regelverk och riktlinjer för hur irreguljära immigranternas vårdbehov ska tillgodoses, och absaknaden av ett statligt finansierat system för att ersätta kostnaderna för vårdinrättningar som behandlar irreguljära immigranter, leder till ett avvisande bemötande och krångligt omhändertagande när irreguljära immigranter söker vård. Många av respondenterna upplevde svårigheter att få träffa läkare, i vissa fall har de till och med nekats vård när de inte kunnat visa nödvändiga dokument.

Läkare Utan Gränsers (MSF:s) erfarenhet visar att irreguljära immigranternas tillgång till primärvård är näst intill obefintlig och att söka vård direkt på en akutmottagning, är extremt dyrt. Ett vårdbesök på en akutmottagning kostar minst 2 000 kronor även för ett enkelt hälsoproblem. Det är mångfalt mer än vad svenska medborgare betalar. Irreguljära immigranternas obenägenhet att söka vård påverkas till stor del av den oproportionerligt höga kostnad som tas ut för både vårdbesök och läkemedel. På grund av deras ofta svåra socioekonomiska situation hindrar de höga kostnaderna irreguljära immigranter från att söka vård vid offentliga sjukhus.

Absaknaden av ett system som ger irreguljära immigranter tillgång till vård skapar inte bara direkta hinder – det leder också till stigmatisering och diskriminering av denna patientgrupp, vilket bidrar till försämrade tillgång till vård. Resultaten från studien visar att irreguljära immigranter ofta inte ens försöker söka vård, även om de har uppenbara medicinska problem. De främsta orsakerna till detta är de höga kostnaderna samt deras egen djupa rädsla för att sjukvårdspersonalen ska anmäla dem till polisen och att de ska avvisas till sitt hemland. Fem av respondenterna uppger att de personligen känner någon som blivit gripen av polisen i samband med ett sjukhusbesök. Sådana incidenter kan bero på att receptionisten kontaktar Migrationsverket med faktureringsfrågor eller att personalen felaktigt tror att de är skyldiga att anmäla irreguljära immigranter till polisen. MSF anser att generell rädsla är intimt förknippad med att leva som gömd, men den överväldigande rädsla för vårdinrättningar som många irreguljära immigranter uppenbarligen har, förvärras indirekt av diskrimineringen irreguljära immigranter möter på vårdinrättningarna för att de inte erkänns som en patientgrupp.

Brist på tillgång till vård påverkar hälsan

Särbehandlingen av irreguljära immigranter gör inte bara att de ofta står utan vård; det kan också leda till behandlingar som är osäkra både för patienten och för vården själv. Exempelvis förekommer det regelbundet att irreguljära immigranter lånar någon annans ID-handlingar. Även journalföring blir lätt bristfällig då patienten för att skydda sig själv uppger olika namn vid olika tillfällen. Sådana åtgärder leder till uppenbara medicinska risker både för patienten och för den individ vars identitet använts. En tredje aspekt av särbehandlingen är att det kan påverka folkhälsan. Denna risk skall inte överdrivas men faktum är att det från ett folkhälsoperspektiv är olämpligt att låta en folkgrupp stå utanför vården eftersom det ökar risken för att sprida smittsamma sjukdomar.

De tolv gravida kvinnorna i studien hade inte haft tillgång till offentlig mödravård. Brist på mödravård innan förlossningen innebär att kvinnorna inte får ta del av förebyggande vård, vilket kan få svåra följder för både mor och barn. Exempelvis innebär det att man inte upptäcker och kan förhindra överföring av smittsamma sjukdomar från modern till barnet (exempelvis Hepatit B, HIV och tuberkulos) eller att man inte kan förebygga en komplicerad förlossning. Enligt MSF:s erfarenhet tas irreguljära immigranter ofta emot av mödravården endast om de betalar i förskott, vilket är ett allvarligt hinder för att få vård. Det innebär att de flesta gravida därför bara får hjälp när det är dags att föda.

Eftersom vuxna irreguljära immigranter är rädda för att söka vård innebär det också att föräldrar undviker att söka vård för sina barn. Även om inga barn deltog i denna studie och även om irreguljära immigranter barn som tidigare sökt asyl har rätt till vård så har MSF sett att flera barn påverkas indirekt av föräldrarnas beteende när dessa inte vågat söka vård, vilket till exempel medför att de inte tar del av vaccinationsprogram eller annan förebyggande vård trots att de har rätt till det.

Irreguljära immigranter mår psykiskt extremt dåligt

De som svarat på enkäten avseende psykisk hälsa uppvisar en mycket hög förekomst av ångest och depression. MSF:s studie visar att irreguljära immigranter är extremt rädda för att avvisas till sitt hemland och är rädda för att söka vård. Intervjuerna beskriver

individer som lever ett liv på ständig flykt undan myndigheterna, ofta under svåra levnadsförhållanden, vilket är psykiskt oerhört påfrestande.

Diskussion

Ett medicinsk-etiskt perspektiv

Grundläggande för medicinsk etik är att vård skall ges på lika villkor utifrån medicinska behov. Dessa principer har sedan länge varit en värdegrund för läkarvetenskapen och finns befästa både i Hälso- och sjukvårdslagen och Läkarförbundets etiska regler. Poul Kongsgard, chefläkare Region Skåne skriver i Läkartidningen (Kongsgard, 2005):

För läkaryrket är den etiska dimensionen inte förhandlingsbar. Utan denna dimension skulle läkaren förvandlas till en humanbiolog, möjlig att styra i vilken riktning som helst beroende på uppdragsgivarens önskemål... I begreppet läkare finns den etiska dimensionen så tydligt att man troligen inte i längden kan kalla sig läkare endast på grundval av examen från en erkänd läkarutbildning.

Det skall det betonas att även icke-medicinsk administrativ personal på vårdinrättningar har ett etiskt ansvar men de ställs ofta inför en omöjlig situation i sitt möte med irreguljära immigranter. Att irreguljära immigranter inte får vård beror inte nödvändigtvis på läkares ovilja att behandla utan på att systemet förhindrar att mötet mellan läkare och patient sker. Ytterst ansvariga för att den medicinsk-etiska värdegrund skall kunna efterlevas torde därför vara politiker och beslutsfattare inom vården. Poul Kongsgard belyser denna problematik enligt följande:

I antiken var det etiska ansvaret direkt kopplat till den enskilde patientens behandling. Idag kan och bör läkaretiken användas betydligt vidare, eftersom läkare arbetar i nätverk med flera andra vårdyrkeskategorier.

Ett människorättsligt perspektiv

Sverige och andra EU-medlemsländer erkänner alla individers rätt att ”såväl i fysiskt som psykiskt avseende åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa.” (Förenta nationerna, 1948-1989) Paul Hunt, FN:s särskilde rapportör för rätt till hälsa menar att:

States are under an obligation to respect the right to health by refraining from denying or limiting equal access for all persons, including ... asylum seekers and illegal immigrants, to preventive, curative and palliative health services.

Vidare anser Paul Hunt efter sitt officiella besök i Sverige i januari 2006 att:

Asylum seekers and undocumented people are among the most vulnerable in Sweden. They are precisely the sort of vulnerable group that international human rights law is designed to protect...I hope the Government will reconsider its position, with a view to offering all asylum seekers and undocumented individuals the same medical care, on the same basis, as Swedish residents. (Hunt, 2006)

Tillgång till vård som ”push-” eller ”pullfaktor”

Det är svårt att hitta någon svensk utredning eller vetenskapliga studier som tyder på ett tydligt samband mellan migration och tillgång till vård. Trots detta är myten om ”medicinsk turism” utbredd precis som tron att irreguljära immigranter skulle lämna landet om de inte får tillgång till vård. Är det rimligt att en person från Iran eller Somalia – kanske med hela sin familj – väljer att inte försöka ta sig till Sverige, eller väljer att åka tillbaka till sitt hemland, bara för att ett läkarbesök kostar 2 000 kr i Sverige? Är det inte mer rimligt att de kommer att stå utan vård? Pekar inte mycket av innehållet i denna artikel på att dessa individers vistelse i Sverige styrs av helt andra faktorer än tillgång till vård? Romero-Ortuño intar ändå en tydlig position i frågan:

Health care is not a pull factor, nor will the halt of health care push immigrants away. (Romero-Ortuño, 2005)

Låt säga att tillgång till vård skulle kunna vara en ”pull” faktor (”medicinsk turism”) för vissa individer då det gäller livsavgörande men icke akut vård (exempelvis cancerbehandling). Är det då ändå rimligt att en sådan ”missbrukande minoritet” skulle diktera förhål-

landena för alla andra – en princip som aldrig skulle tillämpas på svenska medborgare? Borde inte sjukvårdssystemen försöka hantera ”problemet” på annat sätt än att exkludera gruppen generellt, eller att man ser eventuella enstaka fall som del av ett bistånd? (jfr Ginsburg, 2003)

Sveriges politiska hållning

I ett brev till Läkare Utan Gränser skriver vård- och äldreomsorgsminister Ylva Johansson och migrationsminister Barbro Holmberg gemensamt:

...det skulle (däremot) vara en inkonsekvent och otydlig hållning om staten skulle ersätta landstingen för hälso- och sjukvård till personer som inte har rätt att vistas i Sverige. (Socialdepartementet, 2005)

Med andra ord erkänner Sverige inte de rättigheterna till hälsa som en person borde ha enligt Paul Hunt och de FN-konventioner som Sverige undertecknat. Ministrarnas uttalande ovan stämmer väl överens med vad MSF:s studie beskriver. Alltså kan man i denna fråga dra en tydlig parallell mellan det politiska ställningstagandet och den faktiska situationen.

Situationen visar att rätten till hälsa för irreguljära immigranter verkar ha reducerats till en medborgerlig rättighet snarare än en mänsklig rättighet. I en allt mer global värld får en sådan hållning konsekvenser långt bortom Sveriges gränser. När Sverige inte lever upp till den högsta standarden – vilket förväntas av ett land som ofta självt i internationell jämförelse värvat om att hålla den mänskliga rättighetsflaggan högt – underminerar Sverige dessa värderingar internationellt. Vilka signaler sänder Sverige i ett europeiskt sammanhang, då många andra EU-länder brottas med samma ambivalens till att ge irreguljära immigranter och andra icke-medborgare tillgång till vård?

Sveriges hållning inte verkar röra sig om ekonomi eller resurser, utan om en princip sak. Om detta skriver Paul Hunt:

As I understand it, the Government does not take the position that the estimated cost of extending the same medical services on the same basis to residents, asylum seekers and undocumented individuals would be prohibitively expensive. As I understand it, its position is not driven by cost. (Hunt, 2006)

Om Paul Hunts förståelse av situationen är riktig är det än mer brådskande – och fullt möjligt – att utan dröjsmål ändra regler och vårdriktiv eftersom det visar att situationen inte är ohanterbar. En frågeställning som onekligen bör ställas är om den restriktiva hållningen till vård för irreguljära immigranter i Sverige indirekt är ett sätt att försöka reglera invandringen?

Shahram Khosravi anser att irreguljära immigranter är, med den italienska filosofen Giorgio Agambens ord, vår samtids *homo sacer* (Khosravi, 2006). Termen *homo sacer* kommer från den romerska lagen och beskriver den som har frångått sitt medlemskap i samhället och därmed berövats sina rättigheter. Irreguljära immigranter i Sverige saknar tillgång till vård. De är en av samhällets absolut mest utsatta grupper, men påläggs ändå en orimlig ansvarsbörda att behöva konfrontera systemets inneboende ovilja för att få vård. Vården bör utgå från att inkludera snarare än exkludera och utgå från individens rätt till hälsa snarare än statens ovilja att utveckla välfärdsmodellen.

En oroande tendens som bör lyftas fram är att ytterligare kategorisera inom gruppen irreguljära immigranter. I dagsläget har bara barn som tidigare omfattats av LMA (SFS 1994: 137) tillgång till samma vård som svenska barn. Medvetenheten inom vården om denna skillnad verkade tidigare inte vara stor men denna okunskap håller på att förändras, vilket leder till att vissa barn inte får någon vård¹⁰ (se exempelvis del 4 med det 17-åriga gravida barnet som nekades mödravård). Det är viktigt att ett nytt regelverk som ger irreguljära immigranter rätt till vård inte skiljer mellan de som varit inne eller utanför en asylprocess.

Var står frågan idag?

Sveriges Regering anser sålunda att det inte är statens ansvar att subventionera vården för irreguljära immigranter. Landstingen anser däremot tvärtom att

... flyktingpolitiken är en statlig fråga. Staten bör därför svara för vårdkostnaderna också för vuxna gömda i likhet med gömda barn. (SKL, 2005)

¹⁰ Detta enligt Röda Korsets sjukvårdsförmedlare Sandra Dolietis, som med sin erfarenhet både från MSF och Röda Korset är en av de personer i Sverige med störst erfarenhet av att träffa irreguljära immigranter som söker vård. Samtal, juli 2006.

Likaså anser de frivilligorganisationer som stått för en stor del av vården¹¹ åt irreguljära immigranter att

... ansvaret för att gömda ska få den vård de är i behov av bör inte vila på ett antal frivilligorganisationer (Läkare Utan Gränser m.fl., öppet brev, 2005).

Regeringen vill gå ännu ett steg längre: den föreslår i en promemoria från utrikesdepartementet (UD, 2005) lagändringar rörande ”hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl.” som i princip skulle översätta praxis till lag. Vuxna irreguljära immigranter nämns överhuvudtaget inte i förslaget, vilket därför skulle medföra en cementering av den otydlighet, exkludering och diskriminering vi ser idag. Flera olika förbund och frivilligorganisationer har reagerat starkt på promemorian:

Förbundet är (däremot) djupt bekymrat över den vårdnivå som kommer att erbjudas så kallade gömda vuxna. (Läkarförbundet, 2005)

Vård på lika villkor och vård efter behov har länge utgjort grunden för svensk hälso- och sjukvård. Detta återspeglas på intet vis i det nuvarande lagförslaget. Lagförslaget slår fast att man i Sverige kan särbehandla vissa grupper av vårdsökande människor, vilket vi kraftfullt invänder oss mot. (Vårdförbundet, 2005)

Enligt SRK måste människor som har sökt sin tillflykt i vårt land undan krig, förföljelse m.m. ha rätt till samma hälso- och sjukvård som alla andra. I den mån inskränkningar kan behövas bör i stället undantagen definieras. För dem som är verksamma i vården och möter de vårdbehövande måste den medicinska etikens mest grundläggande princip om alla människors rätt till vård efter behov vara styrande. (Svenska Röda Korset, 2005)

Att arbeta utifrån den enskilde patientens bästa är ett så självklart fundament för sjukvården att vi idag tar det för givet både som professionella och som patienter... Det kan inte vara vårdpersonalens uppgift att planera vårdinsatser efter ett annat kategoritänkande än det som utgår från patientens behov. (Ascher m.fl., 2005)

Vi ser idag en situation där regeringens ambition om en ”tydlig” hållning gentemot irreguljära immigranter överordnas medicinsk konsekvensbedömning, folkhälsoperspektiv, smittskyddsperspektiv, för att inte nämna rättighetsperspektivet på hälsa, ty inget av

¹¹ I Stockholm: Röda Korset och Läkare i Världen (MDM); i Göteborg: Rosengrenska stiftelsen; i Varberg: Liljengrenska stiftelsen; i Malmö: Deltastiftelsen. Anm: Läkare Utan Gränser (MSF) överlämnade sin sjukvårdsförmedling till Röda Korset februari 2006.

detta diskuteras överhuvudtaget i promemorian. Vården av irreguljära immigranter i Sverige styrs i dagsläget inte av hälso- och sjukvårdslagen, Läkarförbundets etiska regler eller mänskliga rättigheter utan av en högst medveten politisk ovilja att erkänna dessa människor som en patientgrupp.

Samtidigt har ansvariga inom vården under en lång tid inte opponerat sig utan verkar följa politiska beslut. MSF erfor detta efter att ha tagit flertalet initiativ att diskutera praxis med olika vårdinrättningar under 2005, utan resultat till förändring. Nyligen har det dock börjat ske en positiv förändring i Västsverige: Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg har beslutat att ”gömda flyktingar och andra personer utan avtal eller försäkring skall erhålla akut och annan omedelbart nödvändig vård vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, oavsett betalningsförmåga i ögonblicket”. Vidare har ett antal etikseminarier för berörd personal bokats in på sjukhusledningens uppdrag, vilket visar på en tydlig intention att förankra beslutet i verkligheten. (Sahlgrenska, 2006).

Slutsats

Brist på subventionerad vård och mediciner för irreguljära immigranter är en allvarlig fråga för dessa individer och en etisk fråga för samhället i stort. Detta gäller inte bara de som tidigare sökt asyl utan irreguljära immigranter i stort. Tillgången till vård skulle kunna förbättras avsevärt om det fanns ett regelverk som ersatte vårdinrättningar som behandlat irreguljära immigranter. Artikeln lyfter fram att detta i sig även skulle minska irreguljära immigranternas rädsla att söka vård eftersom de inte längre skulle bli stigmatiserade och diskriminerade i samma grad genom särbehandling. Problemet är alltså i första hand politiskt. Denna fråga har redan diskuterats länge (Läkartidningen, 1996) och medvetenheten finns, men finns den politiska viljan att se till människors lika värde?

Rekommendation

- Att regeringen erkänner irreguljära immigranternas rätt till hälsa i enlighet med de olika mänskliga rättighetskonventionerna.
- Att staten ersätter vårdinrättningar som behandlat irreguljära immigranter.
- Att irreguljära immigranter får tillgång till subventionerade mediciner.
- Att fler ansvariga inom sjukvården tar en egen ställning i en så uppenbart etisk fråga.

Några slutord

Vi lever i en värld där utvecklingen går rasande snabbt inom alla områden och globaliseringen i ett ekonomiskt, kulturellt och politiskt avseende är en realitet. Irreguljär migration kan och bör inte ses som ett fenomen frångående denna utveckling. Vård för irreguljära immigranter handlar därför både om globala såväl som nationella ställningstaganden.

Vem kan föreställa sig hur världen kommer att se ut om bara tio år? Vi lever i en unik tid där praktiska lösningar för första gången finns på några av mänsklighetens största problem: fattigdom, brist på mat och vissa dödliga sjukdomar. Samtidigt räcker det inte att teoretiskt beskriva lösningar på problem. Den amerikanske filosofen Andrew Cohen skriver följande:

The practical solutions that we need to find to address the very real problems that we're facing, climate change among the most important, have to be based upon a shift in consciousness itself. It's just not going to happen any other way. (Cohen, 2005)

Visst färgas vårt medvetande och människosyn av otaliga faktorer, inklusive samhällets strukturella uppbyggnad. Har vi inte redan erkänt att alla lika värde? På vilka grunder bygger vi ett samhälle där detta förnekas?

Referenser

- Ascher Henry, m.fl. (2005) "Nytt lagförslag strider mot mänskliga rättigheter och läkareiska regler". *Läkartidningen* 2005; 38: 2 676–2 677.
- Buber, Martin (1971) *I and Thou*. New York: Touchstone.
- Cohen, Andrew (2000) *Embracing Heaven and Earth*. Lenox, USA: Moksha Press.
- Cohen, Andrew (2005) "Quote of the Week: Enlightened Activism". 9 september 2005. www.andrewcohen.org/quote/
- Förenta nationerna: Artikel 12 av den Internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (FN 1966) tillsammans med Artikel 25 av den Allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna (FN 1948), Artikel 5 av den Internationella konventionen om avskaffande av alla former av rasdiskriminering (FN 1965), Artikel 12 av den Internationella konventionen om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor (FN 1979) samt Artikel 24 av Konventionen om barnets rättigheter (FN 1989).
- Ginsburg, Bengt Erik (2003) "Asylsökande och flyktingar bör ha samma rätt till sjukvård som bofasta". *Läkartidningen* 2003; 1–2: s. 66–67.
- Hammar, Karl Gustav (2006) *Jag har inte sanningen, jag söker den*. Ordfront.
- Hammarsköld, Dag (1963/1999) *Vägmärken*. Albert Bonniers förlag.
- Hunt, Paul (FN:s särskilde rapportör för rätt till hälsa): "Sweden press conference revised remarks". 19 January 2006.
- Kongstad, Poul (2005) "Läkareiska och de apatiska flyktingbarnen". *Läkartidningen* 2005; 26–27: s. 1960–1961.
- Läkare mot AIDS (2005): "Remissvar till promemoria angående förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl." (Yttrande över promemoria från Utrikesdepartementet), 14 Oktober 2005.
- Läkare utan Gränser (2005) "Gömda i Sverige. Utestängda från hälso- och sjukvård." www.lakareutangranser.se/gomda
- Läkare Utan Gränser m.fl. (2005) Öppet brev till vård- och äldreomsorgsminister Ylva Johansson från fyra frivilligorganisationer. (Läkare Utan Gränser, Läkare i Världen, Rosengrenska Stiftelsen och Deltastiftelsen). Läkare Utan Gränser. 20 september 2005.

- Läkarförbundet (2005): Remissvar till promemoria angående förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl. (Yttrande över promemoria från Utrikesdepartementet), 14 Oktober 2005.
- Läkartidningens ledare: ”Illegal’ skall få vård”. *Läkartidningen* 1996; 34: s. 2 793.
- Parloff, MB, Kelman, HC och Frank JD. (1954) “Comfort, effectiveness, and self-awareness as criteria for improvement in psychotherapy”. *American Journal of Psychiatry*. 1954; 3: s. 343–351. www.hprt-cambridge.org/Layer3.asp?page_id=10
- PICUM (Platform for International Cooperation on Undocumented Migrants) Samtal med director Nele Verbruggen. November 2005.
- Romero-Ortuño, Román (2004) “Access to health care for illegal immigrants in the EU: should we be concerned?” i *European Journal of Health Law* 2004; 11: s. 245–272.
- Rosengrenska stiftelsen (2005): Remissvar till promemoria angående förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl. (Yttrande över promemoria från Utrikesdepartementet), 10 Oktober 2005.
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset (2006): Tjänsteutlåtande: ”Hälso- och sjukvård för gömda 2006-06-02”. Styrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset tog enhälligt beslut enligt detta (Presschef Ann-Christine Andersson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset).
- SFS 1980: 100, *Sekretesslag*.
- SFS 1982: 763, *Hälso- och sjukvårdslag*.
- SFS 1994: 137, *Lag om mottagande av asylsökande m.fl.*
- SFS 1998: 531, *Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*.
- Socialdepartementet (2005): Brev till MSF som svar på fråga om hälso- och sjukvård för asylsökande och gömda personer. (Ref. S2005/7077/HS). 28 nov 2005.
- SOU 2006:37 *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet*. Khosravi Shahram, ”Territorialiserad mänsklighet: irreguljära immigranter och det nakna livet”. Stockholm: Fritzes.
- Svenska Röda Korset (2005): Remissvar till promemoria angående förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl. (Yttrande över promemoria från Utrikesdepartementet), Oktober 2005.

- Sveriges Kommuner och Landsting (2005) "Sjukvård åt gömda flyktingar". Webbnyhet 2005-11-30. www.skl.se/artikel.asp?A=19024&C=4799
- Utrikesdepartementet, Landstingsförbundet (2004) Överenskommelse mellan staten och Landstingsförbundet om hälso- och sjukvård för asylsökande m.fl. Se exempel: www.migrationsverket.se/index.jsp?swedish/press/dokument/overenshalsovard.html
- Utrikesdepartementet (2005) "Förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl." (promemoria upprättad inom Utrikesdepartementet, juni 2005).
- Vårdförbundet (2005): Remissvar till promemoria angående förslag till lag om hälso- och sjukvård samt tandvård för asylsökande m.fl. (Yttrande över promemoria från Utrikesdepartementet), 14 Oktober 2005.
- Wilber, Ken (2000) *A Brief History of Everything*. Boston: Shambhala Publications.

6 Att ha rätt till vård ≠ att få tillgång till vård

Vård av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom¹

Göran Bodegård

Ett barn

En tioårig pojke från Kazakstan kom med sin familj till Sverige 2002. Familjen hade flytt undan myndigheternas förföljelse, vilka kulminerade i dygnslågt övergrepp och misshandel av modern i barnens åsyn. Familjens hund dödades och farmodern misshandlades till medvetslöshet. Familjen har varit i Sverige sedan ett drygt år och söker asyl. De har flyttat mellan två flyktingförläggningar och är nu inneboende hos landsmän i Rinkeby. Ärendet är under primärhandläggning vid Migrationsverket.

Pojken hade en svår infektion vid ett halvt års ålder och har haft nervösa symtom i hemlandet men varit en duktig pojke i skolan och lydig och väluppfostrad. Modern vårdades en tid i hemlandet för ”nervösa besvär” vid psykiatriskt sjukhus. Familjen har tidigare levt under välordnade sociala förhållanden. Strax efter ankomsten till Sverige får pojken utbrott av ångest och rädsla, enures och talar om att han vill dö. Familjen har sökt hjälp hos BUP och har varit intagen på en av socialtjänstens institutioner p.g.a. omsorgssvikt och psykiatriska symtom hos modern (depression) och pojken. Lillasystemen har varit påfallande opåverkad hela tiden. Fadern är tyngd av skuld ”för han försatt sin familj i denna situation” och föräldrarna är inbördes i en tyst konflikt.

Relationen mellan modern och pojken är mycket tät och hon vägrar lämna pojken ens en liten stund.– En ökande passivitet dominerar familjen och pojken utvecklar då relativt snabbt massiva funktionsbortfall, blir mutistisk och lägger sig i sängen och slutar kontakta och röra sig och äta och dricka; kissar på sig. Han får nattliga ångestattacker då han skriker (mardrömmar). Familjen ges ökat stöd genom sjukhusklinikens mellanvård vilket dock inte påverkar situationen och det blir

¹ En belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheten vid Barnavdelningen Eugenia, Stockholm. Föreliggande uppsats innehåller en presentation av en forskningsrapport (Research Report No 23, Dept of Woman and Child Health, Child and Adolescent Psychiatric Unit, ISSN 1403-607X, Karolinska Institutet, Stockholm 2006) som är kompletterad med material, observationer och diskussioner kring aspekter relaterade till uppdraget för SOU utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering. Rapporten kan rekvireras gratis från Med. Dr Göran Bodegård, Institutionen för Kvinnors och Barns Hälsa, Barn- och ungdomspsykiatriska enheten, KI, Karolinska Undervisningssjukhuset i Solna, 171 76 Stockholm.

nödvändig att upprepade gånger ge pojken intravenös uppvätskning vid den barnmedicinska kliniken och efter en tid sondmatning. Pojken tas då in vid barnpsykiavdelning tillsammans med sina föräldrar och lillasyster. Familjen behandlas i heldygnsvård i fyra månader. Under denna tid erhåller modern vuxenpsykiatrisk kontakt och psykoterapi.

Upprepade somatisk undersökningar av pojken visar ej några bakomliggande medicinska orsaker till symtombilden, som utöver det dvaliknade tillståndet med nattliga ångestattacker också visar subfebrilitet, svettningar och långa perioder med hjärtklappning. Föräldrarna kan ta över omvårdnaden och sondmatningen. Familjen erhåller Permanent uppehållstillstånd (PUT) på humanitära skäl p.g.a. pojkens sjukdomstillstånd efter tre månaders vård på avdelningen. Pojken återerövrar under den psykiatriska behandlingen långsamt sin aktivitet och funktioner, och tre veckor efter PUT kan sonden dras och vården kan överföras till dagvård. Pojken är då fortfarande mutistisk och har ångest och aggressionsattacker. Hans tillstånd normaliseras under de sex följande månaderna.

(Anteckningar ur en patient journal. Detaljuppgifter är ändrade)

Inledning

FN:s *Special Rapporteur on the right to health* besökte Sverige i januari 2006 och skriver:

... I hope the (Swedish) Government will reconsider its position with a view to offering all asylum seeker ... the same medical care, on the same basis, as Swedish residents.

... some remarks about those children, associated with the asylum process, who experience severe withdrawal symptoms. At this point I only wish to emphasise that the human rights principle of the best interest of the child, which is enshrined in the Convention on the Rights of the Child, must guide all decision-making that impacts upon well-being of these extremely vulnerable children. (Paul Hunt, 2006)²

Ett stort antal barn i Sverige har utvecklat uppgivenhet och funktionsbortfall som ej förklaras av bakomliggande somatisk sjukdom. Det är barn från familjer som flytt undan svåra umbäranden och

² FN:s rapportör informerades om situationen i Sverige vid sitt besök i januari 2006. Han önskade träffa en familj och mötte en tioårig pojke med uppgivenhetssymtom sedan 1,5 år – rullstolsbunden, kontaktlös, och utan mimik, tal eller ”blick” – och symtomen bestod drygt sex månader efter det familjen fått PUT. Familjen hade flytt efter svåra våldshandlingar och tillbringat år i asylprocessen och fått avslag. De erhöll PUT under den upplättande situationen sommaren 2005. Pojken har inte kunnat vårdas i enlighet med sitt faktiska vårdbehov. FN-tjänstemannen träffade också samma dag den nationella samordnaren och hennes forskare och skrev sedan den kommentar som inleder denna uppsats.

hot i centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker och forna Jugoslavien och som söker asyl i Sverige (Bodegård, 2004 a och b; Tunström, 2004; SOU 2005:2).

Barnen med uppgivenhetssymtom – ”de apatiska barnen”³ – har mycket varierande svåra symtom: från uppgivenhet, passivitet, mutism och anorexi till livshotande stuporösa tillstånd (depressiv devitalisering) med totalt bortfall av kontaktbarhet och muskeltonus, oförmåga att nutriera sig och inkontinens; en del av de svårast sjuka har också attacker av svår ångest och vägran och sekundära kroppsliga symtom. Sjukdomsbilden framgår av de kliniska bedömningskriterierna och observationerna redovisade i tabell 2 och 1.⁴

Tillståndet har uppfattats på mycket olika vis. På den barnpsykiatriska avdelningen Eugenia har vi mot bakgrunden av internationell forskning sett det hela som en variant av *pervasive refusal syndrome* (PRS). PRS är ett sällsynt livshotande stresstillstånd av typen depressive withdrawal som blivit bestående hos psykiskt sårbara barn som lever i en atmosfär av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid (Lask, 2004; Lyngå v F, 2005; Thompson m.fl., 2006; Engel, 1962; Bodegård, 2005 b; Kihlbom, 2006).

Ännu finns i Sverige inga generellt accepterade diagnoskriterier eller behandlingsrekommendationer som tillfredsställande täcker *hela* symtombilden och vårdbehoven; inte heller finns några rekommenderade utrednings- eller vårdprogram eller gemensamma normer för redovisning av vårdresultat trots att situationen varit mycket uppmärksammas de senaste åren. Möjligheter att jämföra olika patientgrupper och vårdformer på ett vetenskapligt vis föreligger därför inte.

Regeringen initierade 2004 en nationell översyn av det då växande problemet med asylbarn som utvecklade uppgivenhetssymtom och ansvaret för detta gavs åt UD/migrationsminister Barbro Holmberg; alltså inte till socialdepartementet vilket annars är naturligt när problemet är ett ohälsotillstånd. En nationell samordnare utsågs med uppdrag att framförallt kartlägga förekomsten, samordna befintlig kunskap och åtgärdsansatser främst i ett förebyggande perspektiv (Utrikesdepartements rapport 2005:1).

³ ”De apatiska barnen” är en samlande benämning som vanligen används för hela gruppen asylsökande barn med inbördes olika nivåer av uppgivenhetstillstånd. Själva tillståndet har benämnts uppgivenhetssymtom, uppgivenhetssyndrom, depressiv devitalisering, genomgripande vägranssyndrom m.m.

⁴ Då de kliniska beskrivningarna i denna uppsats blir summariska hänvisas till refererade artiklar: Bodegård 2004 a och b, Bodegård 2005 b och d.

Valet att politisera problematiken har i hög grad påverkat kunskapsutvecklingen och vården då fokus därmed inte lades på de barnmedicinska, barnpsykologiska och barnpsykiatriska aspekterna av problemet. (Bodegård 2005 f och g)

Översynen har hittills resulterat i två övergripande rapporter – en i april 2005 och en i maj 2006 (Utrikesdepartements rapport 2005:1 och 2005:2 samt SOU 2006:49) och har identifierat drygt fyra hundra barn med *mycket* olika grad av uppgivenhetssymtom genom en rikstäckande enkätundersökning (Utrikesdepartements rapport 2005:1 och 2). Det stora flertalet av dessa hundratals barn har ännu inte rapporterats i detalj och följts upp, varför deras *faktiska* kliniska tillstånd och sjukdomsutveckling inte är tillfredsställande klarlagda (se vidare nedan). Kliniska sammanställningar av merparten av barnen föreligger inte.

Den här uppsatsen avser att belysa betydelsen av behandlingens utformning och innehåll i vården av de asylsökande barnen med uppgivenhetssymtom. Utgångspunkten här är de observationer och data från den enhetligt bedömda och behandlade gruppen barn som har vårdats vid Barn- och ungdomspsykiatriska avdelningen Eugenia, KS, BUP kliniken i Stockholms län. (Bodegård, 2006). Den studien refereras i avsnitt I–III. I Appendix 2 redovisas delar från forskningsrapporten om Eugeniavården i detalj (Bodegård, 2006). Detta för att ge ett konkret förslag till undersökning och redovisning.

Därpå följer en diskussion av samhällets syn på de asylsökande barnen med uppgivenhetssymtom i relation till resultaten från Eugeniastudien.

Undersökningsgruppen i Eugeniastudien

Tjugofem barn med uppgivenhetssymtom – från tjugofem familjer – har mellan 2002 och 2005 remitterats till Barnavdelningen Eugenia, Karolinska Sjukhuset, BUP-kliniken Stockholms län. Avdelningen var Stockholms enda kvarvarande barnpsykiatriska enhet med dygnetruntvård för barn 0–12 år. Barnen i Eugeniastudien har samma allmänna bakgrundskaraktäristika som barnen i den nationella översynen och utgör 6 procent av av landets hela grupp av barn med uppgivenhetssymtom. Bakgrundsdata, observationer och kliniska data redovisas i tabell 1 och 2. Vårderfarenheterna har rap-

porterats i flera artiklar och sammanställningar (Bodegård, 2004 , 2005 och 2006).

Alla familjerna är asylsökande och kommer huvudsakligen från centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker. De flesta tillhör en etnisk minoritets (uigurer), de sjuka barnen är oftast äldsta barnen och mellan sju till tretton år och det är lika många flickor som pojkar. Inga ensamkommande barn finns i gruppen. De flesta har haft störningar som signalerar sårbarhet tidigare i livet. De flesta hade haft traumatiska upplevelser (bevittnat våld och övergrepp m. m.) i samband med händelserna som motiverade familjens flykt från hemlandet. Alla barnen har haft svåra barnpsykiatriska symtom med suicidalt inslag under tiden i Sverige innan de insjuknade i uppgivenhetssymtomen och c:a hälften insjuknade innan familjen fått något avslag på sin asylansökan. Det förelåg svår psykisk ohälsa hos de flesta av mödrarna som förklarade en påtaglig omsorgssvikt. Familjeatmosfären präglades av hopplöshet, hjälplöshet och osäkerhet i tidsperspektiven. I de flesta familjerna förelåg en mycket tät relation mellan modern och det sjuka barnet. Tillfrisknandet var relaterat till trygganden av livssituationen för familjen.

Intagningsindikationerna var ett allvarligt barnpsykiatriskt störningstillstånd hos barnet i kombination med otillräcklig omsorgsförmåga i nätverket och att andra vårdformer hade prövats men befunnits otillräckliga.

Barnen kom från andra barnpsykiatriska och barnmedicinska vårdenheter, vilka bedömt att vård på sjukhusavdelning var nödvändig.

Tjugo av barnen hade allvarliga funktionsbortfall/uppgivenhetssymtom motsvarande den tidigare använda beteckningen depressiv devitalisering (Bodegård, 2004 a och b samt 2005 b). Fem hade lindrigare symtombild. Klassificeringsgrunden och den kliniska bilden framgår av tabell 2.

Tre av barnen överfördes till andra enheter efter initialt omhändertagande; de är redovisade enbart rörande den bild de visade vid intagningen.

Av de tjugotvå som behandlats här har nitton behövt närings-tillförsel med sondmatning.

Tjugofyra av familjerna hade ej permanent uppehållstillstånd (PUT) när de togs in för vård. Nitton familjer erhöll PUT under behandlingstiden baserade på humanitära skäl relaterade till det sjuka barnets tillstånd.

En familj hade erhållit PUT redan sex månader *innan* äldste sonen måste läggas in för vård av svåra uppgivenhetssymtom. En pojke hade från början en lättare symtombild och förbättrades utan att familjen erhållit PUT, men utvecklade en svår symtombild när familjen senare fick avslag. Han överfördes under behandlingen till annan enhet och erhöll under vården där småningom PUT. Dessa två patienter är endast delvis inkluderade i behandlingsresultaten.

Omhändertagandet och behandlingens innehåll

Kunskapen om PRS har varit utgångspunkten behandlingen. Hela familjen omfattades av vården.

Fokus var riktat på barnens somatiska tillstånd och familjernas bestående obearbetade traumatiska kris, föräldrarnas sviktande omsorgsförmåga och deras oro för barnets tillstånd (Bodegård, 2004 a och b; Thomppsson m.fl., 1996, 1997, 1998). Föräldrarnas egen situation och vårdbehov klarades och differentierades från barnets. Man syftade efter att skapa samsyn och allians med föräldrarna kring arten och behandlingen av barnets tillstånd: Att barnets tillstånd var en reaktion på familjens livssituationen och att barnet inte *primärt* hade någon svår kroppslig sjukdom som skulle leda till döden, vilket alltså var föräldrarnas uppfattning. Den livshotande svältprocessen avbröts. Den nära kontakten med den barnmedicinska kliniken för undersökningar och behandlingsinsatser var mycket väsentlig för att visa respekt för föräldrarnas oro och inte minst för att öka tryggheten hos personalen vid den barnpsykiatriska avdelningen. Miljöterapi gav stöd och bekräftelse av de traumatiska upplevelsorna som familjerna med ökande tillit småningom berättade om. De flesta föräldrar befann sig i en mycket svår egen psykisk kris och insufficiens och hade avsevärda egna vårdbehov. Deras behov av avlastning och omhändertagande för egen del möttes. Aktiveringen fick inte överskrida gränsen för stress och det var viktigt att undvika situationer som riskerade leda till misslyckanden.

Vi tydliggjorde att några ställningstaganden i familjens asylärende ej skulle göras och att avdelningen inte var någon beslutande myndighet i asylprocessen. Avdelningens skyldighet att informera de asylprövande myndigheterna uppfylldes i lägesrapporter om familjens tillstånd, barnets sjukdomsbild och dess bakgrund och

utveckling. Uppgifter som familjen inte önskade förda vidare utslöts.

Vi avsåg att bereda barnet och familjen den vård som var nödvändig med hänsyn till barnets tillstånd och föräldrarnas omsorgsförmåga. Det innebar sjukhusvård inledningsvis för de flesta, vilket är i enlighet med erfarenheterna av vård av barn med PRS. (Lask, 2004; Thompson & Nunn, 1996 och 1998).

Förändringar i möjligheter att genomföra vården

Det blev inte möjligt att ge den avsedda vården kontinuerligt eller till alla, då avdelningens vårdresurser successivt minskades på grund av BUP-klinikens vårdideologiska hållning samt av sjukvårdsadministrativa skäl: Från höstterminen 2002 till och med början av 2004 kunde heldygnsvård erbjudas; under vårterminen 2004 skedde avbrott i vården vid sommarstängningen då verksamhetschefen bestämde att inga ”asylsökande barn (skulle) beredas vård vid klinikens avdelningar”.⁵

Första november 2004 upphörde möjligheten till nattvård vid Eugenia. Skyddsombudet ansåg lokalerna ej vara lämpliga för en så avancerad sjukvård som behövdes för dessa barn. Klinikledningen fann ej anledning att flytta verksamheten till andra lämpligare lokaler och de patienter som inte kunde skickas hem fick omhändertas vid socialtjänstens institutioner med fortsatt kontakt med avdelningen i mellanvård. Detta innebar en väsentlig sänkning av vårdnivån och den ansvarige läkaren anhöll om att avdelningens nattpersonal skulle fortsätta tjänstgöring med möjlighet till akuta mobila insatser, för att gagna patientsäkerheten. Detta hör sammades ej. Särskilt i ett fall blev situationen sådan att en Lex Maria-anmälan aktiverades från avdelningen (allvarlig försämring direkt relaterad till åtgärd vidtagen i sjukvården) men chefsläkaren ansåg ej det befogat att föra detta till Socialstyrelsen.

Avdelningen kunde efter november 2005 enbart bedriva dagvård med mobila insatsmöjligheter. Avdelningen stängdes 1 juni 2005 och verksamheten upphörde helt den 1 september 2005.⁶

⁵ Detta avsteg från gängse praxis diskuterades med Läkarförbundet och Socialstyrelsen vilka bekräftade att vården inte bör styras av en patients sociala situation men råde till hörsamhet inför klinikledningens order. (Socialstyrelsen 2004).

⁶ Situationen i Stockholm vårterminen 2005 accentuerade behovet av fortsatt sjukhusvård även efter Eugeniaavdelningens stängning. Beslut togs i SLL att Ersta Sjukhus skulle ta över detta vårdansvar. BUP-ledningen tillsammans med ledningen för Stockholms psykiatri krävde dock att den planering som påbörjats redan hösten 2004 skulle genomföras med vård

En sammanfattning av resultat

Resultaten speglar situationen fram till 1 september 2005. Resultaten återges i Appendix nr 2 och här redovisas en sammanfattning med tolkningar.

Sjutton av de tjugotvå barnen, därav tre med lindrigare symtom, har väsentligen återvunnit sina funktioner; alla dessa har erhållit permanent uppehållstillstånd under vårdtiden och innan tillfrisknandet startade. Fem, varav fyra med PUT, är under fortsatt behandling – tre i förbättring, således mycket gynnsamma behandlingsresultat.

Tjugo av mödrarna bedömdes vid inskrivningen ha svårt sviktande omsorgsförmåga och sjutton av deras barn hade svåra symtom – tre av dessa barn hade lättare symtom. Svåra symtom hos barnet och god omsorgsförmåga hos modern förelåg i fyra fall.

Insjukningstiden (tiden mellan ankomst till Sverige och intagning på Eugenia) varierade från 2 till 60 månader och elva (44 procent) av barnen insjuknade innan familjen fått något avslag på asylansökan. (Se figur 1 i Appendix 1)

Insjuknandet var alltså inte bara beroende av frustrationen av ett avslag.

Tiden mellan inskrivningen och permanent uppehållstillstånd (PUT) ökade från 5 veckor (medianvärde) 2002 till 10 veckor 2004, till 15 veckor därefter. (Se figur 2i Appendix 1)

i hemmet med stöd av hemsjukvården, barnmedicinsk och barnpsykiatrisk mobil och öppenvård. Man bortsåg därför från beslutet om vård på Ersta.

BUP-divisionens ledning och sjukvårdslandstingsrådet uttalade redan i december 2004 uppfattningen att sjukhusvård inte bara var onödig utan också direkt olämplig för dessa barn. "Vården av dessa barn har hittills varit helt misslyckad" konstaterades det trots behandlingsresultaten från Eugenia. Nu skulle tillskapas helt nya vårdformer som innefattade hela familjen, vilket inte funnits tidigare; också detta inkorrekt information. (TV4 Nyhetsred. november 2004 och Stockholm City 1 december 2004, återrapporterat i TV4 Kalla fakta 22 mars 2005). I "Dagens Medicin" görs en utläggning av politiska sjukvårdsledningen i Stockholm och Stockholms psykiatrisamordnare om varför beslutet om dygnetruntvård på Ersta hade upphävts ("Särskilda vårdplatser för apatiska barn stoppade", DM 31 augusti 2005 s. 7). Under höstterminen 2005 fick SLL likväl lov att upprätta en ny vårdenhet vid BUP-kliniken (avdelningen Färjan) för dygnet-runtvård av "asylbarn".

I Stockholm har upprättats ett mobilt barnpsykiatriskt team (MAST) som samarbetar med en specialiserad pediatrik öppenvårdsmottagning och den mobila hemsjukvården (ASIH) – utöver kontakt med socialtjänsten och Migrationsverket. Man har väsentligen inte kunnat replera på den barnpsykiatriska slutenvården. Erfarenheterna har ännu ej rapporterats.

Det kan tyckas att man här ger onödigt stort utrymme åt den lokala situationen i Stockholm som måhända inte speglar landet i övrigt vare sig i inställning eller handläggning av problematiken. Stockholms BUP är emellertid världens största BUP-organisation och hade den största koncentrationen av apatiska barn i hela landet. Vidare har Stockholms BUP ledning ett starkt fäste i Barn- och Ungdomspsykiatriska Föreningen.

Denna ökning av handläggningstiderna kan ej förstås utgående från barnens tillstånd och intygens formulering.

Figur 3 visar att ju längre tid i oviss väntan desto längre var sondmatningstiden. (Se figur 3i Appendix 1)

Tiden från inskrivning till när sondmatningen kunde avslutas blir längre när vårdnivån sänktes: från medianvärde 10 veckor (2002–2003) till 24,5 veckor vårterminen 2004, till 42,5 veckor från höstterminen 2004. Försämring av vårdintensiteten förlänger alltså behovet av avancerade vårdinsatser. Sondmatningstiden förlängs signifikant när vårdnivån sänks. (Se figur 4i Appendix 1)

Tiden från PUT till dess sondmatningen kunde avslutas respektive återvändande av gångförmågan blir signifikant längre när vårdnivån sänks och barnen tillfrisknar inte abrupt efter det familjens livssituation tryggats med PUT – barnens tillstånd har utvecklats till en somatiserad sjukdom som tar avsevärd tid att häva.

Sänkning av vårdnivån fördröjer tillfrisknandet. (Se figur 5 och 7 i Appendix 1)

Det svenska samhället och de asylsökande barnen med uppgivenhetssymtom

Patientgruppen i Eugeniastudien är liten och den är selekterad på basen av barnens uttalade vårdbehov. Studien är således representativ för de yngsta och allvarligast sjuka barnen med uppgivenhetssymtom. En studie av de sjukaste barnen i ett nytt ohälsotillstånd är likväl av stort medicinskt intresse även om de undersökta barnen inte representerar ett tvärsnitt av alla barnen med olika former av sjukdomstillståndet.

Eugeniabarnen har samma bakgrundsförhållanden som de drygt fyrahundra barnen redovisade i den nationella översynen, där för övrigt också barnen som vårdats på Eugenia ingår. Detta ökar relevansen av resultaten från den aktuella studien för hela gruppen ”apatiska barn”.

Vår studie visar att de undersökta barnen har en multifaktoriell bakgrund där traumatiska upplevelser intar en viktig plats och att barnen i sina familjer är i behov av genomgripande trygghetsökande insatser (i praktiken oftast permanent uppehållstillstånd) i kombination med avancerad somatisk sjukvård och psykiatrisk omvårdnad och behandling. Behandlingsresultaten är mycket goda och

prognosen i ett korttidsperspektiv är gynnsam (Bodegård, 2004 a och b, 2005 b–g, 2006).

Vårdideologi

Barnpsykiatrins moderna vårdideologi präglas av aktivering av familjernas inre styrka och att föräldrarna skall ta ansvaret för helheten väsentligen oavsett arten av det barnpsykiatriska tillståndet. Barn- och ungdomspsykiatrin kom att få det medicinska ansvaret för omhändertagandet av asylbarnen med uppgivenhetssymtom.

Den förhärskande inställningen inom ledningen för den barnpsykiatriska specialiteten i Sverige under 2003–05 var att tillståndet är ett reaktivt beteende i asylprocessen och inte något specifikt sjukdomstillstånd: Familjernas livssituation i asylprocessen och den svenska lagstiftningen som möjliggör uppehållstillstånd på basen av humanitära skäl ses som utgångspunkten för utvecklingen av regressiva processer där traditionell sjukvård ogynnsamt potentierar detta. Vården skall inriktas mot utvecklingen av sjukligheten och dess sekundärvinster. Sjukhusvård anses befrämja regression hos barnet och ansvarsbefria och passivisera föräldrarna. Barnen skall vårdas i hemmet med huvudansvaret förlagt på föräldrarna. Risker för "psykologisk smitta" av samma sort som iakttagits hos t.ex. "flickor som skär sig", anorexi och suicidalt beteende anses föreligga.

Tjugofem verksamhetschefer inom barn- och ungdomspsykiatrin hävdade i april 2005 att konsensus råder kring denna inställning inom specialiteten. Detta trots att inga sammanställningar eller dokumenterade rapporter fanns som kunde visa att vård i hemmet och undvikande sjukhusvård var en effektiv eller ofarlig vårdform (Åhlund m.fl., 2005).⁷ (Det är inte därmed sagt att all den barnpsykiatriska vården i landet verkligen omfattade och i praktiken omsatte den vårdideologi som på så sätt hävdades).

⁷ Först den 13 april 2005 efter ett möte mellan 25 verksamhetschefer i Sveriges Barn- och Ungdomspsykiatri sker ett samlat uttalande från en stor grupp företrädare för Barn- och ungdomspsykiatrin: Tillståndet skall uppfattas främst som en konsekvens av asylprocessen och är inte primärt sjukvårdens problem. Skrivelsen kritiserades av Professor Rolf Zetterström då den "tyder på att de inte vill befatta sig med de apatiska barnen" och intar en "gentemot officiella beslutsfattare tillagsinställd" hållning (Zetterström, 2005); Skrivelsen betecknades av Tor Lindberg och Lars H Gustafsson som "ett olycksfall i arbete" och man pekar på brist på redovisat empiriskt underlag och faran av gruppbias. (Lindberg m.fl. 2005 b)

Rekommendationen att inte vårda asylbarn vid sjukhusavdelning innebar således att patientens medicinska behov inte skulle vara det som styrde valet av vård utan istället skulle patientens socialpolitiska livssituation göra det. Man hade alltså infört en beteckning "asylbarn" som ekvivalent med en medicinsk diagnos! (Pleijel, 2005)

Med vården i hemmet minskade påtagligt möjligheterna till observation, överblick och sammanfattande rapporter om kort och lång tid av barnens tillstånd och vårdens innehåll och resultat. Detta kan delvis förklara bristen på publicerade sammanställningar av de många barn som vårdas på det sättet. Möjligheter till avancerade medicinskt biologiska studier i forskningssyfte föreligger inte i denna vårdform (och de ansatser som funnits till sådana studier vid Eugenia hade avbrutits).

Erfarenheterna gjorda vid Eugenia (Bodegård, 2004–2006) har sammanfattningsvis inte beaktats av ledande barnpsykiatriska och politiska företrädare och inte heller av Socialstyrelsen. Patientgruppen har ansetts vara för liten och inte representativ och studierna att betrakta som "case-reports" (SVT1 Aktuellt kl 21 den 23 november 2005). Vården vid Eugenia ansågs bara ha visat att det permanenta uppehållstillståndet var den "behandlingsåtgärd" som behövdes och att ansvaret för problemet därmed låg hos asylpolitiken än hos sjukvården. Då sjukhusvård inte längre var aktuell för de asylsökande barnen så var resultaten från Eugenia inte intressanta. De goda erfarenheterna har dock bidragit till att man på många ställen i landet fjärmat sig från tidigare uppfattningar att tillståndet är oförklarligt och inte psykiatriskt behandlingsbart och skulle mötas med framförallt "jagstärkande" aktiverande krav för att förhindra vidare regressioner och motverka allvarliga negativa reaktioner av uppgivenhet hos personalen ("compassion fatigue") (Tunström, 2004; Bodegård, 2004 b).

Politiseringen av problematiken med asylbarn som utvecklat uppgivenhetssymtom

Regeringen hänsköt 2004 ansvaret för "de apatiska barnen" till UD/migrationsministern. Fokus lades därvid på de asylpolitiska istället för på de medicinska aspekterna.

... Eftersom problemet tycktes kopplat till asylprocessen framstod det som lämpligt att frågan bereddes av det departement som ansvarar för

asylfrågor. Regeringen fattar beslut som kollektiv. Eftersom ärendet berör Socialdepartementets ansvarsområde (hälso- och sjukvård) har beslutet beretts gemensamt med Socialdepartementet (och UD). Under ärendets beredning inhämtades även synpunkter från bl.a. Socialstyrelsen och Migrationsverket. (KU-ärende 2005/06:KU20)⁸

I september 2004 gav migrationsminister Barbro Holmberg leg psykolog Marie Hessle uppdraget att vara "nationell samordnare" för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom. Hennes uppgift skulle vara att kartlägga och analysera situationen, utveckla metoder för att upptäcka och möta barn i riskzonen, stimulera samarbetsformer och kunskapsutbyte m.m. (Utrikesdepartements rapport 2005:1)

Den första rapporten från den nationella översynen (Utrikesdepartements rapport 2005:1 och 2005:2, april och juni 2005) redovisade antalet barn, utbredningen i Sverige, oklarheten bakom "epidemin", den stora variationen i svårighetsgrad och en del kliniska data och sådana bakgrundsfaktorer som var möjliga att studera indirekt – via en enkät. Däremot finns inte någon utredning av möjliga bakomliggande traumatiska faktorer. Det kliniska bedömningschema som användes möjliggjorde inte heller bedömning av de svåraste kliniska symtomen – se vidare nedan: "Klinisk bedömning".

Två av regeringen initierade utredningar av samma ämne anses inte kunna bedrivas parallellt och samtidigt. Utredningen av epidemins medicinska aspekter fick alltså vänta och Socialstyrelsen fick först i juli 2005 det formella uppdraget av regeringen att på sedvanligt sätt utarbeta *medicinska* riktlinjer för detta nya ohälsotillstånd. Detta skedde alltså efter det att regeringens nationella översyn identifierat drygt 400 fall och därmed uppenbarat de omfattande hälsoaspekterna som förelåg. (SOU 2005:2). Förväntningarna att Socialstyrelsen skulle skapa en tydlig medicinsk förankring var stora (Zetterström, 2005).

Socialstyrelsen utnyttjade inte någon extern expertutredare utan samarbetade med regeringens nationella samordnare samt gjorde en intern inventering och sammanställning av kunskapen och erfarenheten i landet bl.a. vid en experthearing i juni 2005.

⁸ Denna formulering ter sig anmärkningsvärd mot den information som Socialstyrelsen (Lars Hellgren) lämnade vid Barnläkarföreningens symposium i Uppsala om apatiska barn den 31 mars 2005, att man på Socialdepartementet vid denna tidpunkt överhuvudtaget inte kände till något om några apatiska barn.

I oktober 2005 skrev Socialstyrelsen i sin redovisning till regeringen och i ett "Meddelandeblad" bl.a. att

Det saknas vetenskapligt grundad kunskap om, och därmed sammanhängande avgränsningar av, problemområdet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. (s. 1)

Dokumenterad vetenskaplig kunskap saknas om hur allvarliga uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn bäst skall behandlas. Det finns dock beprövad erfarenhet inom hälso- och sjukvården i Sverige, som visar att det är möjligt att förebygga eller dämpa hopplöshet och utveckling mot uppgivenhet hos asylsökande barn. (s. 3)

Vidare att

Flera som har erfarenhet av vård av asylsökande barn med uppgivenhetssymtom har mött exempel på att tillståndet varit av manipulerande karaktär ... viktigt att alltid beakta denna möjlighet.

I Meddelandeblad okt 2005 (s. 4) föreslog Socialstyrelsen också att

I asylärenden som berör barn bör en asylsamordnare på Migrationsverket utses som aktivt följer och träffar barn och familj under asylprocessen och ansvara för att professionellt nätverk skapas för barn i riskzonen.

Svenska Barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktingbarn kritiserade starkt Socialstyrelsens meddelande bl.a. för att inte respektera internationell och inhemsk forskning som redovisats i referentgranskade vetenskapliga artiklar, för att beskylla barn och föräldrar för manipulation och för att rekommendera att handläggare från Migrationsverket skulle ges den omöjliga rollen att både utreda och besluta i asylärendet och samtidigt samordna stödet till familjerna (Lindberg 2005 b).

Den nationella samordnaren, Marie Hessle, har i debatter och massmedia framhållit riskerna att asylsökande kan agera med manipulativa intentioner i asylprocessen. Flera uttalanden återfinns i pressen från september 2004 (i tidningen Socialpolitik) fram till och med SvD 22 november 2005. I Göteborgsposten 27 april 2005 citeras hon att "barnen blir apatiska därför att föräldrarna tvingat dem att ljuga."

Migrationsminister Barbro Holmberg uttryckte i ett TV-program att det skulle bli en humanitär katastrof om barnen med apatiska tillstånd skulle beviljas uppehållstillstånd i landet (Uppdrag granskning 23 mars 2005). Detta omdiskuterade uttalande skall

antagligen tolkas som ett uttryck för samma inställning att Sveriges asylpolitik med "humanitära skäl" för uppehållstillstånd möjliggör sekundära sjukdomsvinster.

Marie Hessle hävdade i januari 2005 att samsyn råder med och inom barnpsykiatri att sjukhusvård är olämplig för dessa barn och hon deltog i personalutbildningen med det innehållet i Stockholms Barnpsykiatri (Sveriges radion P 18 januari 2005; SR P4 extra 14 februari 2005; SVT1 "Aktuellt" 3 mars 2005; TV4 Kalla fakta 22 mars 2005; SVT1 Uppdrag granskning 23 mars 2005).

Migrationsminister Barbro Holmberg anmäldes till KU i februari 2005 för granskning med anledning av valet av Marie Hessle till uppgiften som samordnare för den aktuella utredningen och för förmodat s.k. ministerstyre då hennes direktutnämnda expert sålunda kunnat influera vårdplaneringen för barn med uppgivenhetssymtom genom uttalanden och deltagande i vårdutvecklingen (KU 2005/06 KU 20). KU fann ej anledning till anmärkning.

Den andra rapporten från den nationella översynen publicerades i maj 2006 och hade föreskickats vara en fördjupning av den första studien (SOU 2005:2). Det finns ingen uppföljning på *individnivå* av de drygt fyra hundra fallen från den första rapporten. Istället gjordes en ny rikstäckande undersökning (SOU 2006:49 s. 17) baserad på en förkortad version av den första enkäten. Det förblir därför oklart hur många av barnen som faktiskt har/haft uppgivenhetssymtom och hur de utvecklats och i vilken utsträckning dessa barn hade mera ospecifika psykiatriska störningssymtom eller helt andra sjukdomstillstånd (vilket var en välgrundad undran i debatten efter första rapporten).

Hela gruppen barn med uppgivenhetssymtom är alltför ej tillräckligt välbeskriven.

Rapporten ger ingen ny information om tillståndets medicinska art eller själva sjukdomsprocessen. Detta uttrycker utredaren (SOU 2006:49 s. 101) och har tidigare påpekat att denna aspekt heller inte ingår i uppdraget att klarlägga.

Rapporten anger att antalet nyinsjuknade barn skall ha minskat påtagligt och att barnen tillfrisknar. Tillfrisknandet inträffar nästan alltid efter ett beviljat uppehållstillstånd oberoende av föräldrarnas omsorgsförmåga och oavsett hur stora vårdinsatserna har varit.⁹

⁹ Tabellen s. 18–20 i SOU 2006:49 redovisar antalet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom under behandling i mars 2006 vid BUP i landet (65 st), däremot inte de som är under fortsatt behandling och som nu fått PUT (82 stycken). Således var 147 "apatiiska barn" i behandling i mars 2006. I den första rapporten från 2005 var det antalet barn 179 (av totalt identifierade 424 barn med uppgivenhetssymtom). Redovisningen blir ej tydlig och speglar ej

Det finns inte i rapporten någon detaljerad information om tidsförloppet mellan uppehållstillstånd och tillfrisknande och ingen spegling av det aktuella sjukvårdsproblemets storlek med hänsyn till kvardröjande långvariga uppgivenhetssymtom. Det beskrivs heller inte på vilket sätt föräldrarnas omsorgsförmåga bedömts.

Rapporten presenterar en fältundersökning som visat att det inte föreligger något samband mellan händelseutveckling och kultur i de regioner vars medborgare är överrepresenterade i familjerna med apatiska barn i Sverige och fenomenet uppgivenhetssymtom och att detta inte heller är känt av de intervjuade tjänstemännen i dessa länder. Jämförelser av den *formella* asylprocessen i det svenska samhället med förhållandena i Norge och Danmark, där asylsökande barn med uppgivenhetssymtom inte uppträtt i någon nämnvärd omfattning, visar inga större skillnader. Situationen i Norge ter sig i en annan dager i en rapport av Raundalen och Hjermann (2004). Finland hade våren 2005 sex fall identifierade.

Den psykologiska betydelsen av bemötandet i asylprocessen är av mycket stor vikt. I en intervju med ett offentlig juridiskt biträde i Sverige framhåller denne hur en attityd av misstänksamhet – skenbar vänlighet – hos handläggare som har både hjälpar- och kontrollantfunktion skapar frustration och misstro hos de asylsökande (SOU 2006:49 s. 88).

Bemötandet i asylprocessen från myndigheter har drag av sådana faktorer som är kända att inverka försämrande på PRS (Lask, 2004). Detta gäller även barnpsykiatrins vårdideologi med dess regressionsavvärijande aktiverande kravfullhet. Se nedan, ”De apatiska barnen och PRS”, punkt 8.

En slutsats i rapporten är

... att studien inte kunnat finna något belegg för att trauma (förutom i möjligen i enstaka fall) skulle vara förklaring till de asylsökande barnens uppgivenhetstillstånd i Sverige.

Detta ger anledning till en närmare granskning, som redovisas nedan.

det reella kliniska problemet som råder och inte den kroniska utveckling som många av barnen genomgått. Man saknar vidare uppgifter om det antal barn som i mars 2006 var knutna till den enhet – Mobila Asyl Teamet (MAST) i Stockholm – som har de flesta barnen med uppgivenhetssymtom.

En annan observation är att

...Flera experter har uppmärksammat att föräldrar kan påverka eller tvinga sina barn att hamna i ett sjukt tillstånd i syfte att uppnå egen vinning. /.../ Det faller inte inom vårt uppdrag att granska olika hypoteser om manipulation. Misstankar om detta kräver andra utredningar av exempelvis polis, läkare och sociala myndigheter. (Marie Hessle och Nader Ahmadi, DN Debatt 2 maj 2006 inför publiceringen av den andra rapporten SOU 2006:49).

En övergripande kommentar är att "Problemet är komplicerat vilket kräver en multifaktoriell förklaringsmodell" (SOU 2006:49 s. 12), vilket man utan vidare kan instämma i och något annat har aldrig hävdats (Bodegård, 2004 och 2005). I rapporten listas en rad omständigheter som var för sig eller i kombination kan förklara fenomenets uppkomst:

Asylprocessen och Sveriges tvetydiga hållning i hanteringen av avslagsärenden, enskilda traumatiserande eller stressande händelse i hemlandet, i andra asylländer och Sverige, barnets tidigare psykiska hälsotillstånd, föräldrarnas omsorgsförmåga samt kulturella tänkesätt och beteenden (s. 12).

Rapporten går sedan in på att

...flera experter har uppmärksammat att föräldrar kan påverka eller tvinga sina barn att hamna i ett sjukt tillstånd i syfte att uppnå egen vinning...

på ett sådan sätt att läsaren får intrycket att just denna möjlighet som orsak till symtomen intar en väsentlig plats.

Det går att följa uttryck för en sådan inställning från den nationella samordnarens uttalanden i massmedia 2004, till migrationsministerns uttalande mars 2005, till innehållet i Socialstyrelsens meddelandeblad november 2005, till belysningen i SvD hösten 2005 och innehållet i rapporten maj 2006 (SOU 2006:49)

Det föreligger för närvarande i samhället en utbredd föreställning att problemet med de apatiska barnen är löst: Nu är det visat att det hela handlar om att föräldrar i sin desperation/ambition att få uppehållstillstånd i Sverige använder sig av sin barn som de gör sjuka. Vidare har regeringens utredning visat att de barnen blir friska och inga nya fall tillkommer.

Man förundras över genomslagskraften av de uppgifter som hävdar att medveten vanvård förekommer trots att inget enda fall ännu kan anföras som bevis för detta.

Denna förklaring måste alltså vara psykologiskt attraktiv. Kan den antas svara mot förespråkarnas mer eller mindre medvetna gemensamma intentioner och samhällets behov att få förklaringar med ett särskilt innehåll? Proportionerna mellan den möjliga förekomsten av misshandelsfall och intensiteten i debatten i samhället saknar balans.

Man måste vidare opponera sig mot den så ofta hävdade uppfattningen om att stor okunskap råder kring problemet. Vi vet väsentligt mycket mer nu än för två år sedan och att hävda dominerande okunskap komplicerar situationen och saknar nu goda grunder. Den potentiella vinsten av att slå vakt om och behålla "okunskapen" är ju dock en ökad handlingsfrihet för dem som behöver det. (Se vidare nedan: Okunskapen).

Min bedömning är att rapporten SOU 2006:49 inte tillräckligt allsidigt belyser, citerar eller samordnar kunskapen från de verksamheter och forskningsarbeten som finns, inhemsk och internationell, utan avfärdar med:

... att det inte kommit fram några större vetenskapliga rön som kan förklara fenomenets uppkomst etc. (s. 13)

Rapporten ger utrymme åt icke välgrundade debattinlägg och teorier och skiljer inte tydligt på *åsikter* hävdade i debatten och underbyggda *kunskaper*. Rapporten har inte heller öppet exponerats för expertgranskning vid seminarier eller motsvarande. Den har JO-anmälts för att inte ha iakttagit den saklighet och opartiskhet som regeringsformen kräver (RF 1:9) genom att på ett mycket allvarligt sätt i texten förvanska tre citat så att ursprungsmeningen gått helt förlorad. (Hoffmann och Larsson, Göteborgsposten 31 maj 2006).¹⁰

Tillståndets art

Barn som av verkligheten och av sina föräldrar informeras om livets totala hopplöshet och sin egen hjälplöshet reagerar med svåra psykiska störningssymtom. Ett sätt att förhålla sig är att insjukna i

¹⁰ Rapporten SOU 2006:49 är inte (liksom inte heller den första rapporten) granskad av oberoende referenter på det sätt som tillämpas t.ex. inför publiceringen av en uppsats i en internationell vetenskaplig tidskrift. Detta ökar de krav på vetenskaplighet man måste kunna ställa då rapporten är resultatet av ett regeringsuppdrag och därmed är omedelbart knuten till den politiska makten i Sverige. Rapporten har kritiserats som "ett undermåligt beslutsunderlag för flyktingpolitik" (Kihlbom 2006 b).

passivitet och apati (depressive withdrawal – Engel, 1962), som då skall förstås som ett passivt alternativ till en aktiv självmordshandling (Ekblad och Raundalen, 2005). Samtliga barn i Eugeniagruppen hade uppvisat suicidalt beteende och/eller tankeinnehåll innan insjuknandet. Professor Bryan Lask, England, påpekar att ”valet” av symtom också är en individuell psykologisk försvarsstrategi – en flykt till ”time out”. (Lask, 2004)¹¹

De asylpolitiska aspekterna har styrt kunskapsutvecklingen och uppfattningen om sjukdomens art i Sverige. De genuinare barnpsykologiska och barnpsykiatriska perspektiven har kommit i andra hand i den nationella översynen. Uppgivenhet kan orsakas av *olika yttre belastningssituationer*, vilka var för sig leder till en psykologisk situation av svår hopplöshet och hjälplöshet som i sin tur framkallar samma typ av psykiatrisk sjukdomsbild (Bodegård, 2005 b; Kihlbom, 2006 a). Detta uppmärksammas inte i rapporterna från den nationella översynen där det enträget framhålls att det rör sig om ett för Sverige unikt och tidigare okänt tillstånd. Detta är inte korrekt. Det *psykiatriska tillståndet* i sig är vare sig unikt eller okänt. Det är det stora antalet barn som dukar under i uppgivenhet under asylprocessen i det svenska samhället som är det unika.

Bristen på differentiering av de olika sidorna som ryms inom problematiken – själva sjukdomstillståndet, de bakomliggande orsaksmomenten, de epidemiologiska och de politiska faktorerna – har lett till otillräcklig fokusering på det specifika medicinskt psykiatriska tillståndet och en oöverskådlig helhetsbild. Ambitionerna synes vara att utan analys av delfaktorerna i en komplex bild åstadkomma *en* övergripande förklaring som länkar till åtgärder av medicinsk och politisk art.

Vid Socialstyrelsens experthearing i juni 2005 hävdade ledande företrädare för barnpsykiatrin att det är viktigt för helhetsförståelsen och förhållningssättet att inte bryta ut patienterna ur sin kontext (= asylprocessen): Problemet skall inte medikaliseras för att det skulle befrämja sjukligheten och sekundärvinster. Vidare skulle också den psykologiska ”smittan” öka av detta i gruppen av människor i samma livssituation. Att ge tillståndet en specifik diagnos skulle likaledes kunna befrämja en sådan utveckling. Detta reaktiva beteende skall bäst motverkas med normalisering och aktivering

¹¹ En flicka som legat i djupa uppgivenhetssymtom under 2003 tillfrisknade när familjens trygghet säkrats och moderns attityd av hopp återvände. Tre år efteråt minns flickan inte något av sjukdomsperioden och är i en generellt stabilare psykisk balans än lillasystem som ej utvecklade depressiv devitalisering.

och undvikande av passivisering genom sjukvård. En deltagare såg fenomenet som ekvivalent med beteenden av typ whiplash-skador och el-allergier – och att ett sätt att råda bot på det hela vore att som i England under tidigt nittonhundertal bekämpa den då graserande telegrafisjukan genom att helt enkelt offentligt påtala att det inte finns någon sådan sjukdom (Socialstyrelsen och Landstingsförbundets experthearing 21 juni 2005). Därmed läggs huvudfokus på dessa familjers flyktingpolitiska status och tillståndet ges en socialpolitisk beteckning. Den medicinska situationen och vårdbehovet i enlighet med barnkonventionen, mänskliga rättigheter och medicinsk etik får därmed inte, som sedvanligt är, första prioritet eller ens en konkurrensduglig ställning gentemot de politiska perspektiven.

Förhållningssättet förutsätter att man accepterar att uppgivenhetssymtomen är reaktiva störningar som inte fixerats till en sjukdom utan upphör om omgivningsfaktorer som är sjukdomsframkallande försvinner. Detta är relevant när det gäller mildare nivåer av uppgivenhetssymtom i tidigt skede förutsatt att bemötandet inte innebär ökande stress. Inställningen är inte adekvat – eller självklart etiskt korrekt och ofarlig – när ett reaktivt tillstånd passerat en brytpunkt och det därmed etablerats som ett somatiserat sjukdomstillstånd. En sådan utveckling har beskrivits när det gäller barnen med de svåraste uppgivenhetssymtomen (Bodegård, 2004 a och b; 2005 b).

Det är min uppfattning att man inte i tillräcklig grad bevakar och tillser de här barnens differentierade behov av medicinsk vård utifrån sedvanliga enskilda medicinska bedömningar. Kontrasten är påtaglig till det som hävdas vara den fundamentala rättsäkerheten i asylprocessen, nämligen enskilda bedömningar.

Okklarheterna om proportionerna mellan svårt sjuka barn med uppgivenhetssymtom och de med mildare former är det som gör situationen svåröverblickbar och försvårar principiella medicinska ställningstaganden. Alltså ytterst bristen på tillförlitliga avgränsande diagnoskriterier (se nedan under ”Klinisk Bedömning”).¹²

¹² Sommaren 2004 fanns i Stockholm 1 029 barn i asylprocessen varav 434 från riskländerna (centralasiatiska f.d. sovjetrepubliker och Balkan) – av dessa hade 16 respektive 24 rapporterats ha uppgivenhetssymtom och 13 respektive 9 av dessa svåra symtom (två oberoende bedömare: Bodegård vid BLF:s symposium 31 mars 2005 – se Lindberg 2005 a, och Lillesaar, Migrationsverket 2004).

Uppgivenhetssymtom i rapporter och kommunikationer

Professor Anna-Lisa Annell skriver 1958 i "Elementär Barnpsykiatri" om ett tillstånd hos traumatiserade barn som hon ger namnet "apatineuros" och som kan te sig antingen som en schizofreni av kataton typ eller som en depression med stark hämning (Annell, 1958).

I läroboken "Katastrof- och Försvarspsykiatri" (Otto m.fl., 1982) som under redaktion av barn- och ungdomspsykiatrikern Ulf Otto gavs ut 1982 finns ett särskilt kapitel om "Barns reaktionsmönster vid katastrof och krig". Ur kapitlet citeras:

Barns reaktionsmönster vid krig och katastrofer är högst varierande och beroende av bl.a. barnets personlighet, sociala situation och ålder. Som regel ingår psykosomatiska besvär med aptitlöshet, matvägran och viktnedgång, sömnlösning, olika smärttillstånd, tremor m.m. Sömnstörningar är vanliga.

Bland de beskrivna reaktionsmönstren finns "kontaktstörningar med apatisk slutenhet" (ibid. se s. 196–200).

Under 1990 talet har alltså motsvarande psykiatriska tillstånd med kontaktlöshet och funktionsbortfall rapporterats hos barn med egen sårbarhet som lever i hopplöshet och hjälplöshet i ett oförutsägbart tidsperspektiv genererade av svåra familjedynamiska störningar. Tillståndet benämns "Pervasive Refusal Syndrome" (PRS) (Lask, 2004; Thompson & Nunn, 1996 och 1997; Thompson m.fl., 1998).

I australiska asylläger finns barn som utvecklat motsvarande symtom men som förblir medicinskt "osynliga", eftersom asylsökande inte omfattas av det samhällets vårdresurser (Steel Z 2004, SVT1 Aktuellt 31 maj 2005).

I Norge har visats att flera flyktingbarn varit djupt skadade även år efter beslut om uppehållstillstånd och uppvisade ett mönster av passivitet och apati med många likheter med det som är beskrivet i Sverige (Raundalen och Hjermand, 2004).

I personlig kontakt med en barnpsykiater från Tajikistan, Dr Davron Mukhamadiev, Dushanbe, sommaren 2005 informerades jag att små barns psykiska ohälsa i den delen av världen ofta uppfattas som mera av religiös moralisk karaktär. Föräldrarna söker därför hjälp hos religiös auktoritet eller bärare av visdomstradition. Tillstånden förblir okända för medicinsk expertis.

De apatiska barnen och PRS

I rapporterna från den nationella översynen (SOU 2005:2 och SOU 2006:49) framgår att Pervasive Refusal Syndrome (PRS) ej beskrivits bland asylbarn eller etniska minoriteter och har en annorlunda psykotraumatisk bakgrund. Detta skulle vara ett skäl att ej se asylbarnens uppgivenhetssymtom som ett uttryck för samma slags stressreaktion som beskrivits vid PRS.

Socialstyrelsen uttalar också – refererande till samordnarens första rapport – att:

Det saknas vetenskapligt grundad definition eller förklaring till problemet, att de fall som beskrivits i den internationella litteraturen inte handlat om asylsökande barn eller i någon större utsträckning om barn till etniska minoriteter” vidare” att det saknas kunskap om, och därmed sammanhängande avgränsning av, problemområdet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom. (Socialstyrelsens Redovisning av regeringsuppdrag D 00-6781/2005 s. 2 och 1)

Socialstyrelsen finner alltså också anledning att knyta uppgivenhetssymtom kausalt till asylsituationen för etniska minoriteter och beaktar inte vad som framförts tidigare om den psykologiska positionen i hopplöshet och hjälplöshet (oavsett yttre orsaker) som den väsentliga orsaken till det psykiatriska tillståndet (Bodegård, 2004 a och b; 2005 b samt Lyngå von Folsach, 2005). Socialstyrelsen distanserar därmed kunskapen och forskningen kring det internationellt beskrivna tillståndet – PRS – från de svenska asylbarnen med uppgivenhetssymtom.

Det finns således anledning att försöka analysera om det verkligen finns goda grunder att, som sker, underkänna sambandet mellan apatiska asylbarn i Sverige och PRS och i detta beakta att:

1. De båda kliniska tillstånden motsvarar varandra i symtom och klinisk bild.
2. PRS-barnen och de apatiska barnen har samma psykologiska grund i hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid (Bodegård 2004 a b, 2005 b och Lyngå von Folsach 2005) oavsett att olika yttre belastande faktorer forcerat in barnen i detta psykiska läge.
3. Det föreligger ”abnormal illness behaviour”, och ”learned helplessness” i båda grupperna. (Tompson & Nunn, 1996, 1997)¹³

¹³ Definition av ”abnormal illness behaviour” enligt Nunn: Föräldrar initierar och underhåller av psyko(pato)logisk anledning med primär och sekundärvinst, ett sjukdomstillstånd hos ett barn och motarbetar tillfrisknande. Det skall förstås mera som ett omedvetet psykoso-

4. Samma förhållanden gäller angående personlig sårbarhet (pre-disposition), framkallande faktorer (precipitating) och vidmakthållande faktorer (perpetuating) (Lask 2004) för barnen i båda grupperna (beskrivet av Bodegård 2004 a och b och 2005 b–e för de apatiska barnen och av Thompson, Nunn m.fl., 1996, 1997 och 1998 för PRS-barn).
5. Samma differentialdiagnostiska bedömningar är tillämpbara för såväl de utländska PRS-patienterna som de svenska apatiska barnen (tabell 3 och Lyngå von Folsach, 2005).
6. Behandlingen rekommenderad för PRS är omedelbart effektiv för barn med svåra uppgivenhetssymtom (Bodegård, 2004 a och b, 2005 b–e, 2006).
7. Avbrytande av moderns negativa sjukdomsframkallande inverkan genom beaktande av skyddsaspekten i umgänget (alternativt separation i extremfall) är väsentligt vid båda tillstånden.
8. Samma belastningsfaktorer – ökande stress, sammanbrott av en stödjande miljö, ifrågasättande och misstänkliggörande attityd och avsaknad av stödjande bekräftelse mot patienterna och ”compassion fatigue” hos vårdare som leder till försämring vid PRS (Lask, 2004) – försämrar också tillståndet för apatiska barn (Bodegård, 2005 b).

Vid det första internationella symposiet om ”Pervasive refusal syndrome and related Conditions”, The Ellen Mede Centre for Eating Disorders, Royal Society of Medicine, London 8 november 2005 presenterades den svenska situationen och det kliniska materialet från Eugenia. Sakkunskapen fann ingen anledning att *inte* se de asylsökande barnens uppgivenhetssymtom som en variant av PRS, vilket också framhållits i en internationell studie speciellt inriktad på att jämföra depressiv devitalisering hos asylbarn och PRS (Lyngå von Folsach m.fl. 2005).

Den familjepsykodynamiska förklaringsmodellen som presenterats i Eugeniastudierna, att det är moderns uppgivenhet som förmedlas till det känsliga och redan traumatiserade barnet i en ”lethal mothering” (Bodegård, 2005 b), vinner ej gehör i regeringens utredning. Teorin föreslår att den genom övergrepp och förnedring svårt skamtraumatiserade modern bygger upp en föreställning att hennes barn är döende och får på så vis en begriplig ”förklaring” till

matiserande än medveten manipulation i vinstsyfte (= sekundärvinst) utan själva sjukligheten är vinsten (psykologisk primärvinst).

sin egen vanmakt och förtvivlan – men utanför den onämnbars skamsfären. Hon skapar på så vis också en meningsfull funktion som omhändertagande moder till ett mycket sjukt barn. Teorin ger en möjlig förklaring varför ensamkommande barn inte utvecklar syndromet, varför det äldsta barnet (med speciell anknytning till modern) insjuknar, och till hur en negativ (medveten, förmedveten eller omedveten) påverkan från modern kan utlösa, förstärka och hålla kvar barnets uppgivenhetsymtom – och varför ingen tydlig effekt av psykiatrisk behandling erhålles innan moderns kris och fixerade föreställning kunnat påverkas (Bodegård 2004 a och b, 2005 b). Samverkan mellan barnets egen genuina depression och moderns ”coping strategy” kan förklara uppkomsten.

De enkäter som regeringens utredning använder har inte givit något material som alls kastar ljus över individual- och familjepsykologiska omständigheter och enligt barnpsykiatern Magnus Kihlbom föreligger det inte några kvalificerade psykologiska resonemang i rapporterna (Kihlbom, 2006 b).

Ekblad och Raundalen (2005) påpekar att i debatten så reduceras barnets ”apati” till att endast spegla förtvivlan över föräldrarnas hjälplöshet i samband med avslag och att i detta så bortser man från barnets egen psykologiska situation. I SOU 2006:49 beaktas inte det individuella barnperspektivet utan istället hävdas betydelsen av den holistiska familjetraditionen i kultursfären i Centralasien som skulle förklara att det äldsta barnet påtar sig en offerroll i en situation där familjen kollapsar.

I rapporten föreslås i den andan att symtomen kan förklaras utifrån medveten manipulativ vanvård, simulering och förgiftningar från föräldrarna i syfte att via barnets tillstånd erhålla sekundärvinster (SOU 2006:49). Inte heller problematiseras skillnaderna mellan *medvetna* intentionella handlingar (misshandel) och sådana *omedvetna* destruktiva familjeförhållanden p.g.a. kris och vanmakt och omsorgssvikt hos föräldrar, som kan leda till vanvård och farlig negativ påverkan. Den barnpsykologiska och barnpsykiatriska kliniska kunskapen om olika varianter och övergångar mellan dessa former av negativ föräldrapåverkan återfinns inte (Bodegård, 2001). Istället appliceras de juridicerande perspektiven av dessa fenomen.¹⁴

¹⁴ Negativ sjukdomsframkallande påverkan från en förälder skall inte självklart behandlas med separation i första hand. Psykiatriskt stöd och behandling i en situation som beaktar skyddsaspekten för barnet (= avbryter möjligheten till negativ påverkan och skyddar barnet under samvaron) är det psykiatriska förstahandsalternativet (Bodegård 2001). Forcerad separation kan vara mycket ogynnsam i dessa fall: En läkare och socialassistent beslutade om separation av en flicka och hennes mamma. Detta ledde till mycket svår försämring av flick-

Min bedömning är sammanfattningsvis att det inte föreligger teoretiskt goda grunder att "artskilja" sjukdomstillstånden hos "de apatiska barnen" från PRS och att det är beklagligt att Socialstyrelsen vitsordar uppfattningarna om detta. Socialstyrelsen bör följa upp och omvärdera denna inställning.

Hållningen till apatiska barn skulle bli mer i samklang med sedvanlig vetenskaplig öppenhet om man i takt med ökande kunskap tydligt differentierade problematikens olika delar. Man skulle i nuläget då kunna omformulera det politiska uppdraget till att utreda varför ett stort antal barn med likartade bakgrundsfaktorer insjuknar under asylprocessen i det svenska samhället i vad som kan motsvara ett annars sällsynt men välbeskrivet psykiatriskt tillstånd av svår uppgivenhet (PRS), vars psykologiska bas är hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid.

Traumatiska upplevelser som orsak till tillståndet - väsentliga åsiktsmotsättningar.

De direkta observationerna av barnen på vårdavdelningen Eugenia gav djupare information kring anamnesticiska, familjedynamiska och psykologiska förhållanden än vad som var möjligt att nå med den nationella översynens enkätundersökningen. (Se tabell 1)

Ett mycket väsentligt fynd var att 24 av de 25 barnen hade svåra traumatiska upplevelser förknippade med de dramatiska händelser som framtvingat familjens flykt från hemlandet (Bodegård, 2004 a och b, 2005 b–e och 2006) och detta tolkas som en viktig orsaksfaktor i utvecklingen av uppgivenhetssymtomen.

Frånvaron av information inom den sfären i den nationella översynens första rapport (Utrikesdepartementets rapport 2005:1) är en allvarlig brist. Det fanns i den använda enkäten inga frågor som berörde traumatiska upplevelser. Det går således inte att uttala sig om hur många av de av de drygt fyra hundra barnen, som kan ha

ans uppgivenhetssymtom och blev det överskuggande traumat i den behandling som så småningom följde. Däremot är skyddad separation något annat: En flicka i svårt devitaliserings-tillstånd visade tecken på positiva reaktioner när man informerade henne om att hennes psykotiskt sjuka mamma (vars beteende varit mycket belastande för barnet) hade omhändertagits och skulle få vård. En flicka fosterhemsplacerades med gott resultat på hennes symtom då kontakten med modern upprätthölls dagligen och på ett neutralt sätt av familjehemsmamman. En tioårig pojke med ett lindrigare syndrom var angelägen om att vara sin svårt deprimerade mamma mycket nära, och blev trygg när man var med i umgänget dem emellan och avstyrkte moderns negativa kommunikationer och tal om pojkens "dödliga sjukdom".

haft traumatiserande upplevelser som möjliga orsaksfaktorer till uppgivenhetssymtomen. I en uppdaterad version av rapporten framgår att man utanför enkätens ram fått information att "en stor variation av olika former av traumatiserande och stressande erfarenheter hos barnen" noterats, och att dessa tilläggskommentarer "kommer senare i vår fördjupningsstudie att närmare studera(s)" (SOU 2005:2 s. 36–38).

I enkäten bakom följande rapport (SOU 2006:49) finns inte heller några frågor om traumatiska upplevelser. Likväl konkluderas att studien "inte kunnat finna något belägg för att trauma (förutom möjligen i enstaka fall) skulle vara förklaring till de asylsökande barnens uppgivenhetstillstånd i Sverige" (SOU 2006:49 s. 12).

Denna slutsats baseras alltså inte på uppgifter om de individuella fallen, utan på övergripande bedömningar av den politiska hot- och farosituationen i de berörda ursprungsländerna, sammanställningar av inhemska och utländska social- och vårdpolitiker, vårdares och intresseorganisationers uppfattningar om barnens tillstånd och bakgrundsfaktorer.¹⁵

Den forskare som är knuten till arbetet är disputerad sociolog utan formell klinisk barnkunskap och som anger egen bakgrund som asylsökande flykting (ibid. s. 66). Han redovisar en egen undersökning av 10 familjer (motsvarande 11 barn = 2,6% av de 424 identifierade barnen. Återgiven på sidorna 65–79 och i bilaga 5 s. 119–131 i SOU 2006:49). Undersökningen avsåg att intervjua 15–20 familjer. Det var svårt att finna familjer till undersökningen¹⁶ och forskaren skriver att efter intervjukontakt med 10 familjer så hade en "mättnadspunkt" uppnåtts. Han ansåg sig ha fått tillräcklig information för att förstå fenomenet (s. 66). Selektionen av familjerna är inte randomiserad utan kännetecknas av att "det var motiverade och medvetna familjer som helhjärtat deltog i studien" (s. 66). Studien redovisar inte någon strukturerad bedömning av

¹⁵ På s. 87 i SOU 2006:49 finns "intervju med offentliga biträden". I personlig kontakt har en av de intervjuade (Michael Williams, FARR) till mig framhållit att han vid intervjun informerade att han uppfattat att det mest avgörande för dessa barns reaktion är de traumatiska upplevelserna i hemlandet.

¹⁶ Svårigheter att få familjer till studien diskuteras ej men har tolkats bero på att man från vården ej underlättat studien. Vid efterundersökningar av familjer från Eugenia är det tydligt att många barn ej förmår återuppleva sitt tidigare sjukdomstillstånd. På samma sätt som t.ex. barn som varit utsatta för sexuella övergrepp behöver t.ex. helt distansera sig från/tränga bort de traumatiska upplevelserna, så avböjer en del av barnen att delta i intervjuer. En pojke som tillfrisknat efter svåra uppgivenhetsymtom (som bestått nio månader efter PUT) förmår ej delta i en intervju då "jag känner jag mig dålig och jag blir rädd" när han minns det han varit med om. "Jag började ett nytt liv tror jag och jag vill glömma allt det som har hänt".

traumatisering. Materialet som redovisas i rapporten informerar att i tre familjer hade barnen exponerats för mycket svårt våld i hemlandet; i fyra har förekommit förföljelse och flykt.¹⁷ Fyra av barnen hade – av symtomen att döma – utvecklat svåra uppgivenhetssymtom vilka var bestående vid intervjutillfället.

Vi fick också möta tre barn som var helt okommunicerbara, liggande med sond /.../ ligger fortfarande och är okontaktbar /.../ öppnar ögonen, vänder sig i sängen och äter lite /.../ barnet reagerade vid besked om PUT men återgick sedan till sitt uppgivenhetstillstånd /.../ visar inga reaktioner alls förutom att hon då och då öppnar ögonen.

I tre fall bedömde föräldrarna att barnen var för sköra för att delta i intervjun. I fyra av fallen var uppgivenhetssymtomen mycket lindriga.

Den redovisade intervjustudien ger föga stöd för den övergripande konklusionen att det inte finns belägg för att trauma kan vara en väsentlig delförklaring till de asylsökande barnens uppgivenhetssymtom i Sverige; snarare visar den på motsatsen.

Undersökningen av de tio familjerna är för övrigt den enda *direkta patientstudie* som överhuvudtaget finns i de två rapporterna från den nationella samordnaren av de drygt 400 identifierade fallen. Övriga patientdata är information lämnad om barnen och familjerna av behandlare – alltså inte barnen eller familjerna själva – och till innehåll begränsade av enkätfrågornas formulering (undantagandes tilläggskommentarer – vilka dock ej följdes upp).

Behovet av kliniska bedömningar med tydliga strikta och väl täckande diagnoskriterier

Tabell 2 i Eugeniastudien redovisar den kliniska symtombedömningen av patienterna som gjordes vid Eugenia. Den är uppbyggd på principen i det globalt omfattande amerikanska Diagnostic Statistical Manual (DSM-IV-TR)-systemet och strävar efter att beskriva alla de olika symtom som vi noterat och att ge en gradering av allvaret och varaktigheten av de väsentligaste funktionsbortfallen.

I den nationella översynens första rapport redovisas en klinisk bedömning som säges vara baserad på ”en rad frågor som avser de

¹⁷ Man saknar resonemang om att det aldrig finns enkla kausala länkar mellan yttre händelser och traumatisering av barn utan att föräldrars reaktioner och tolkning i hög grad är av betydelse för hur barnen upplever såväl dramatiska som tillsynes mindre ”farliga” händelser. (Bodegård 2004 a b och 2005 b)

hittills kända symtom på funktionsnedsättningar som har observerats hos asylsökande med uppgivenhetssymtom i Sverige". Detta är inte korrekt då de svåraste kliniska symtomen såsom ångestattackerna, hyperaktivitet vid belastning och alla de sekundära somatiska symtomen (tabell 2, symtom 3, 6, 9, 10 och 11) som tidigare redovisats inte finns medtagna (Bodegård, 2004 a och b samt 2005 a).

Det går att ifrågasätta om den nationella översynens kliniska bedömningskriterier kan utgöra underlag för säkra avgränsningar av variationer i den kliniska bilden och bedömning av allvaret i barnens sjukdomsbild och av barns transporterbarhet inför en eventuell avvisning. De svåra lättutlösta ångest och skrikattackerna är medicinska hinder för belastningar som transporter (symtom 6 i tabell 2).

Socialstyrelsen har emellertid förordat att detta klassificeringssystem skall användas i den kliniska rutinen. Den modell som presenterats från Eugenia har ansetts för svår att använda.¹⁸

Bristen på klassificeringssystem med täckande och strikta avgränsande diagnoskriterier är ett av de stora systemfelen i problematiken kring asylbarnen med uppgivenhetssymtom.

Vi förfogar inte över medicinskt adekvata riktlinjer för att säkert kunna klargöra *vilka* barn man faktiskt talar om. Förvirringen är stor och ständiga missförstånd kännetecknar diskussionen på olika nivåer och i det konkreta arbetet med "de apatiska barnen". Denna benämning används vanligen för hela gruppen barn med inbördes olika nivåer av uppgivenhetssymtom och vårdbehov. Den bör inte användas som en *diagnostisk* beteckning då den inte är en tillräckligt differentierande medicinsk diagnos utan ett begrepp som är resultat av symbiosen mellan politiska och medicinska aspekter. Benämningen i sig säger inte något om det enskilda barnets behov av sjukvård. För att tydliggöra: "Luftvägsinfektioner" är en benämning som täcker allt från obetydliga övre luftvägsinfektioner till svåra bakteriella livshotande lunginflammationer – den säger inte något om barnets vårdbehov. "Leukemibarn" kan vara barn med behandlingsbara akuta lymfatiska leukemier med mycket god prognos till väsentligen mycket svårare sjukdom, där prognosen är avsevärt mycket sämre. Apatiska barn kan vara allt från barn med lindrig uppgivenhet till livshotande funktionsbortfall med svår ångest.

¹⁸ Eugeniaklinikens kliniska bedömning redovisades vid en dragning på Socialstyrelsen tidigt våren 2005, vid möte med Riksdagens socialutskott (Bodegård 2005 a), vidare vid Socialstyrelsens experthearing i juni 2005.

Vårdinsatsernas effekt

Eugeniastudien beskriver de undersökta barnens bakgrund, symptom och utvecklingen av deras sjukdomstillstånd. Vidare klargörs innehållet i vården och förändringen av vårdmöjligheterna. Behandlingsresultaten kan alltså relateras till sådana faktorer som vanligen brukar bedömas som av betydelse.

Studiens viktigaste resultat är att en sänkning av vårdintensiteten synes påtagligt fördröja tillfrisknande.

Den nationella undersökningen redovisar ”*vårdinsatsernas effekter*” (SOU 2005:2 s. 39) utan att beskriva vårdens innehåll eller relatera vårdens utfall i relation till barnens kliniska tillstånd och sammanfattar i SOU 2006:49 att barnen tillfrisknar och att detta nästan alltid inträffar efter ett beviljat uppehållstillstånd och oberoende av föräldrarnas omsorgsförmåga och oavsett hur stora vårdinsatserna har varit.

I den första rapporten likställs *vårdnivån* (sluten vård eller öppenvård) med ”*Behandlingens utformning*”. Detta är inte acceptabelt. Det är inte främst *var* vården bedrivs utan vad slags innehåll den har som är väsentligt (Bodegård 2004 b). Barnpsykiatrisk sjukhusvård kan ha högst varierande *vårdinnehåll*, vårdattityder och behandlingsinsatser. Sjukhusvård som inte är anpassad till barnens behov kan inte förväntas fungera (professor Bryan Lask, TV4 Kalla Fakta 22 mars 2005, SVT1 Uppdrag granskning 23 mars 2005,). Exempel finns på hur vård på sjukhus fått destruktiva följder för barn med svåra apatiska tillstånd (överläkare Judit Ljungberg-Miklos, TV-Program: Uppdrag granskning 23 mars 2005). Sådana fall har använts som illustration till att sjukhusvård inte fungerar och är olämplig, utan att det redovisats vad barnen i de fallen fått för vård på sjukhuset.

Måhända är det missförståndet kring vårdnivå och vårdinnehåll som förklarar det klassiskt ospecifika vårdresultatet i rapporten, där en tredjedel av barnen förbättrats, en tredjedel är oförändrade och en tredjedel försämrats ”efter behandlingen” (SOU 2005:2 s. 39). Man får inte reda på vilka barn det rör sig om eller hur de faktiskt har behandlats.

Det föreligger en häftig diskussion på olika nivåer i Sverige omkring ”sjukhusvård eller inte till de apatiska barnen”.

De tjugofem BUP:s verksamhetscheferna som gör en gemensam programförklaring i Dagens Medicin i april 2005 skriver i denna att

Entydig och övertygande erfarenhet finns från ett stort antal ärenden runt om i landet att längre inläggningar snabbt hospitaliserar dessa barn och förvärrar deras apatiska tillstånd. Därför undviks inläggning på barnpsykiatrisk vårdavdelning (Åhlund m.fl., 2005).

Formuleringen talar för att det skulle varit lätt att dokumentera denna erfarenhet, vilket dock ej gjorts. Gruppstödta uppfattningar garanterar inte för vetenskaplighet utan tvärtom är risken den motsatta (Lindberg m.fl., 2005). Eugeniastudierna dokumenterar helt andra erfarenheter än de tjugofem verksamhetschefernas åsikter (Åhlund m.fl., 2005).

Det är viktigt att skilja ”hospitalisering” från sådan regression i ett uttröttningsstillstånd (eller rent av kollaps) som är en följd av övermäktig stress, där en omhändertagande vård är den väsentligaste delen i behandlingen. I sådana fall så är låg omhändertagandnivå och aktiverande krav farliga, då stressen ökar och leder till försämringar. Patienten har inte fått vård i enlighet med medicinsk etik.

”Okunskapen”

Den nationella samordnaren framhåller ofta att det föreligger stora oklarheter och okunskap i problematiken med de asylsökande barn som insjuknar i uppgivenhetssymtom i Sverige. Detta ter sig som en grannläga och angelägen hållning men den är mot bakgrund av den ökande kunskapen och följderna av den hävdade okunskapen allt mindre att betrakta som en adekvat och gynnsam inställning.

Socialstyrelsen vitsordar inställningen genom att skilja ut Pervasive refusal syndrome (PRS) från uppgivenhetssymtomen: ”tillståndet saknar vetenskaplig grundad definition eller förklaring” (Socialstyrelsens meddelande 2005).

Det är angeläget att lära känna de biologiska aspekterna av detta konglomerat av barnpsykologiska, barnpsykiatriska och pediatrika symtombildningar – oavsett om de har uppstått i en multifaktoriell psykotraumatisk utveckling i en känslig och drabbad familj eller om rent av medvetna faktorer av påverkan, misshandel, simulering från föräldrarnas sida föreligger! En sjuk människas tillstånd blir inte mindre allvarligt eller mindre biologiskt beskrivbart eller minskar i vårdbehov bara för att medvetna intentionella faktorer kan ligga bakom symtomutvecklingen. Biologiska studier – stress-endokrinologi och avancerad neuroradiologi – av ”de apatiska

barnen” kommer att kunna klargöra hemmahörigheten av barnens tillstånd bland stressreaktioner som kan beskrivas i medicinska termer. Sådana studier har inte genomförts och ansatserna har avbrutits.

Den rådande ”okunskapen” inviterar olika aktörer – med eller utan formell kompetens inom området eller anledningar att intressera sig för dessa sjuka barn – att hävda åsikter som baserar sig på egna, inbördes mycket olika ”kliniska” erfarenheter (ibland total avsaknad!) av apatiska barn eller barn överhuvudtaget.¹⁹ Okunskapen berövar såväl myndigheter som vården en stabil bas för vederhäftiga beslut i asylfrågor och i val av vård och behandling samt bevarar risker för godtyckligt handlande.

Hävdar man att okunskap råder kring ett ohälsotillstånd, så blir givetvis kravet stort på att *basal* medicinsk etik tillämpas i behandlingen. Avsteg från gängse vårdmetoder inför en sjuk människas behov måste kräva väl underbyggd dokumenterad motivering. Det saknas en diskussion kring dessa aspekter i debatten om vården av dessa barn.

Det är lätt att acceptera kunskapen att sjukhusvård kan ge försämringar av vissa tillstånd p.g.a. passivisering och regression. Denna kunskap måste aktivt och vetenskapligt vägas emot sådana situationer där stressavlastande passivisering, vila och aktiva behandlingsåtgärder är nödvändiga för att patienten är mycket sjuk och hans/hennes nätverk inte har några resurser kvar att mobilisera.

För de flesta barn och familjer som togs in på Eugenia var situationen sådan att barnen var mycket illa därnär och föräldrarna i en svår omsorgssvikt p.g.a. egen psykisk ohälsa. En behandlingsattityd av samma sort som praktiserats vid vård av hysteri skulle fått karaktären av behavioristisk bestraffningsbehandling för de människor, vilka inte blivit förbättrade av vård på för låg nivå innan de remitterades till sjukhuset utan tvärtom försämrats av den.²⁰

¹⁹ Människor som aldrig mött det svåra lidande som finns i familjernas upplevelser och som ger en stark evidensupplevelse av sambandet mellan vad som hänt och det allvarliga och svårpåverkbara uppgivenhetssyndromet som barnen utvecklat, kan inte självklart verklighetsanknyta sina personliga funderingar.

²⁰ En sådan inställning finns inte i den barnmedicinska vården och man kan se och förstå konfliktsituationen som uppstått mellan de två barnspecialiteterna. Man kan också fundera över vad som hänt om barn- och ungdomsmedicin givits ansvaret för de apatiska barnen och inte barnpsykiatri? Pediatrikens större vana vid svårt sjuka barn som inte är kontaktbara hade troligen varit av godo (man märker inte sällan en vanmakt hos den barnpsykiatriska personalen inför det tysta okontaktbara barnet). Den pediatrika hållningen är att mycket sjuka barn skall ges vård efter sina medicinska behov och inte efter en ideologi. Man har inte

Okunskapen ger utrymme och tillväxtklimat åt myter

BUP:s vårdideologi baserar sig på en myt så länge den inte förts i bevis! Ett mantra möter den som numera söker bereda sjukhusvård för ett barn med svåra uppgivenhetssymtom: "Asylbarn skall ej läggas in på sjukhus för de blir de sämre av det".

Den nationella samordnaren uttalade i SvD 22 november 2005 (s. 7) sina egna kunskaper om hur asylsökande barns föräldrar kan förhålla sig, dvs. att medvetet passivisera sina barn.

Flera läkare, utan egen klinisk erfarenhet av "apatiska barn", har efter detta presenterat teoretiska resonemang om att uppgivenhetssymtomen beror på simulering, manipulation, vanvård och förgiftningar. Pressen har i sin ambition att värna om debatt och yttrandefrihet skapat utrymme härvidlag. Differentiering mellan åsikter och belagda kunskaper har inte blivit tydlig (Svenska Dagbladet senhösten 2005). I flera fall har Migrationsverket och Socialtjänsten polisanmält familjer med barn med uppgivenhetssymtom för misstänkt barnmisshandel. Flertalet av dessa utredningar, i en del fall inkluderande avancerade toxikologiska undersökningar vid speciallaboratorier utomlands, har lagts ned och den vanvård som konstaterats har förklarats utifrån krisdrabbade föräldrars omsorgsvikt och inte på basen av straffjuridiska förhållanden. Inget fall har ännu lett till åtal.²¹

Det föreligger en avsevärd diskrepans mellan den genomslagskraft som föreställningarna om de misshandlande asyلفöräldrarna har fått, jämfört med det antal fall av verifierad barnmisshandel som kunnat påvisas.

Detta galopperande misstänkliggörande – som alltså baseras på en myt – skulle inte kunnat komma till stånd om inte okunskapen skapat betingelserna. Hade den biologiska kunskapen kartlagts på det sätt, som vanligtvis sker inför oklara sjukdomstillstånd, så hade man haft en bas att bedöma barnets tillstånd utifrån. Hade sjukhusvård tillämpats på vanligt vis för sjuka barn (och när man miss-

rapporterat något enda dödsfall bland de apatiska barnen. Detta för att inga barn tilläts ligga och svälta sig till döds (oavsett orsaken) i vårt land vilket är pediatrikens ansvar.

²¹ Detta säger inte att det inte också finns barn och föräldrar där sjukdomen och omsorgsförmågan är betydligt mycket gynnsammare och där vård i hemmet är den lämpligaste formen, då detta leder till en normalisering och aktivering som inte överskrider gränsen för farlig stress i dessa fall. Det utesluter heller inte att det föreligger familjer med tydliga (mer eller mindre medvetna och desperata) ageranden med abnormal illness behaviour – hos dessa är det inte möjligt att upprätta allians och samsyn omkring barnets tillstånd och behandling inriktad på tillfrisknande på samma sätt som i de andra familjerna. De barn vi behandlat i en sådan situation har för övrigt inte haft den typiska kliniska symtombilden.

tänker just någon form av misshandel) så hade föräldrarnas omsorgskapacitet och förhållningssätt kunnat observeras och bedömas. Den stora engelska undersökningen – CHYPIE 2004 – visar att väl indicerad barnpsykiatrisk sjukhusvård både ökar förståelsen av patienternas ohälsotillstånd och ger bättre hälsa.

Ryktesspridningen är mycket belastande och i en del fall t.o.m. retraumatiserande för familjer med svårt sjuka barn. Otryggheten har återkommit. Flera föräldrar har undrat varför de som ifrågasätter inte själva går ut och ser hur sjuka de här barnen är, fortfarande långt efter det familjerna fått PUT. En mamma återföll i PTSD och drömde mardrömmar om att hennes PUT revs sönder.

Familjernas rättssäkerhet

Dessa familjers egen rättssäkerhet i det svenska samhället har diskuterats mycket litet. Inget fall har mig veterligen bedömts av Hälso- och Sjukvårdens Ansvarsnämnd (HSAN) trots att många mycket sjuka barn avvisats från sådan vård som ett svenskt barn med motsvarande tillstånd skulle fått. Det har kommit till min kännedom att flera fall har anmälts till regionala tillsynsmyndigheter med frågeställningen om barnen beretts sådan vård som deras tillstånd påkallat. Det är oklart hur dessa har bedömts.

Några exempel på att det finns anledning att fundera över de här familjernas rättssäkerhet i det svenska samhället:

En familj önskade få en second opinion av en erfaren läkare vid kliniken – klinikledningen tillät inte detta (Socialstyrelsen vitsordade att detta inte var formellt korrekt).

En familj önskade få byta ansvarig läkare till en annan läkare i organisationen. Ledningen vägrade familjen detta. Familjen vågade ej ifrågasätta detta.

En pojke med ett svårt syndrom, som efter avsevärd tid också utvecklade ökande kroppsliga långvårdssymtom, gavs ej sådan vård som ett svenskt barn med en sådan symtombild av "okänd genes" skulle fått. Detta anmälde till den regionala tillsynsenheten. Tillsynsenheten påpekade brister i handläggningen men summerade (mars 2006) att

...ärendet visar på de stora svårigheter man möts av i behandlingen av barn med svåra uppgivenhetssyndrom. Socialstyrelsen har tagit fram riktlinjer för behandling men någon säker och framgångsrik metod

finns inte. Detta gör att behandlarna hela tiden har att brottas med vanmakten i vårdssituationen.

Bedömningen visar på genomslagskraften av den kvarhållna "okunskapen" och förbigår rapporterna om utmärkta behandlingsresultat. Det går inte att förstå varför pojken inte gavs vård enligt gängse medicinska principer för ett ospecifikt svårt sjukdomstillstånd av motsvarande art. Tvärtom synes tillsynsmyndigheten ha bedömt det hela just som ett specifikt sjukdomstillstånd som *inte* skall ges sedvanlig vård då entydig erfarenhet visar att "[sjukhusvård] förvärrar ... apatiska tillstånd" (Åhlund m.fl., 2005). Man har rätt att undra dels om pojken gavs vård enligt ett medicinskt bedömt vårdbehov, dels om hans rätt till stöd från tillsynsmyndigheten i vårdssituationen var det sedvanliga?

Inga asylsökande familjer med apatiska barn har själva anmält vården för granskning till HSN. Dessa barn har formellt sett rätt till tillsyn angående sjukvård även om de inte har uppehållstillstånd. Familjerna har inte vågat anmäla bristerna i vården. Att det finns formella rättigheter till vård och tillsyn är inte liktydigt med att alla kan få ta del av den.

Man har rätt att ställa frågorna om Socialstyrelsen tillräckligt har skyddat de asylsökande barnen och samhället från en destruktiv "okunskap"? Har man "svarat för kunskapsutveckling och kunskapsförmedling i vård och omsorg och följt forsknings- och utvecklingsarbete av särskild betydelse... och verkat för att sådant arbete kommer till stånd"? Har man "vakat över verksamheterna vad det gäller kvalitet och säkerhet samt den enskildes rättigheter?" (SFS nr 1996:570: Förordning med instruktion för Socialstyrelsen)

Väntan i hopplöshet hjälplöshet och oförutsägbarhet i tid

Asylsökandes psykiska ohälsa är bl.a. relaterad till långvarig väntan och osäkerhet i asylprocessen (Roth, 2006).

Insjuknande i svåra uppgivenhetssymtom hos barn i asylprocessen kan emellertid inte bara korreleras till längden av vistelsen i Sverige eller till avslag på asylansökan under denna tid (Bodegård, 2004 a och b, 2005 a och b samt 2006). En stor andel av barnen med uppgivenhetssymtom har insjuknat tidigt i asylprocessen och innan familjen ännu fått något avslag. Detta viktiga fynd som också gjorts i den nationella översynen (SOU 2005:2), talar för att familjens

bakgrund och den traumatiska börda som de kommer med till Sverige (och berättar om) rimligen är av stor betydelse för utvecklingen av symtomen och hastigheten med vilken barnet insjuknar. Detta utesluter givetvis inte att upplevelser under perioden av otrygg oviss väntan kan ha (re)traumatiserande effekt. Perioden i oviss väntan framkallar i sig psykisk ohälsa och omöjliggör bearbetning av traumatiserande upplevelser och ökar känsligheten för ytterligare belastningar (Roth, 2006; Joelsson m.fl., 2005; Ekblad m.fl., 2005).

I översynens första rapport redovisades att många utvecklat uppgivenhetssymtom innan familjen fått något avslag. I den andra rapporten (SOU 2006:49) har observationen inte fördjupats och inte heller har flera andra bakgrundsfaktorer som poängterades i första rapporten och som också rapporterats i tidigare studier vidareutvecklats (se tabell 1). En rad av dessa bakgrundsförhållanden förtjänar förvisso att tjänstgöra som möjliga riskfaktorer vid bedömning av familjerna i asylprocessen.

Långa handläggningstider i Migrationsverket och Utlänningsnämnden förlänger sjukdomsförloppet och fördröjer tillfrisknandet för de yngsta barnen med svåra uppgivenhetssymtom (figur 3). De olika långa handläggningstiderna kan ej förklaras av olikheter i barnens tillstånd. Barn med jämförbart allvarliga störningar och likalydande lägesrapporter och intyg skrivna av samma kliniska handläggare har behandlats på ett för den yttre betraktaren obegripligt olikartat sätt. Kan olikheterna förklaras av förändringar i det politiska etablissemangets "current opinions" angående de apatiska barnen och deras vårdbehov och uppfattningar om faran/värdet av avvisning och risken vid hemtransport? Myndigheterna har inte gjort några systematiska uppföljningar av barn med uppgivenhetssymtom som avvisats. Journalistiska rapporter visar på allvarliga konsekvenser i enstaka fall (Anna Bodin DN nätupplagan 24 april 2005, Sanna Vestin 22 december 2004 DN. Se SVT1 Uppdrag granskning 1 och 7 november 2005).

Det instabila kunskapsläget om "de apatiska barnen" i den offentliga sektorn initierade sommaren 2005 Utlänningsnämnden (UN) att begära regeringens hjälp med vägledning för beslut av avvisning ur landet av barn med uppgivenhetssymtom. Regeringen föranstaltade om en barnpsykiatrisk och pediatrik bedömning av ett enskilt ärende, en pojke från Uzbekistan med uppgivenhetssymtom som var under handläggning vid UN. Bedömarna poängterade att större hänsyn borde tas till hur barn påverkas av en

avvisning och beslutet i UN blev att pojken fick PUT. Bedömarna framhöll att pojkens sjukdomsbild var väl beskrivbar utifrån gängse barnpsykiatrisk kunskap och att inte några nya diagnostiska beteckningar för hans tillstånd var nödvändiga. Har bedömaren därmed också implicit framhållit att gängse medicinsk-psykiatrisk kunskap och vårdprinciper bör tillämpas för barn med dylika ohälsotillstånd och att behandlingsval inte skall styras av socialpolitiska omständigheter utan fattas på medicinska grunder?

Betydelsen av permanent uppehållstillstånd (PUT)

Permanent uppehållstillstånd synes vara av stor betydelse för att behandlingen alls skall kunna initiera tillfrisknande. Det är självklart för alla som arbetat med de svåra fallen av uppgivenhetssymtom med en traumatisk bakgrund och där familjen befinner sig i situation av svår psykisk ohälsa, att behandling och bearbetning inte når fram om inte den reella hopplösheten och hoten undanröjs. PUT enbart leder ej till hälsa i dessa fall och garanterar ej mot insjuknade och i inga fall sågs i Eugeniämaterialet omedelbart tillfrisknande vid PUT (Bodegård, 2004, 2005 och 2006). Mycket långa fortsatta behandlingstider efter PUT var i en del fall nödvändiga innan barnen återvann sina förlorade funktioner (figur 5 och 7). Den kliniska bilden under det långsamma tillfrisknandet (se tabell 2, symtom 10) är mycket övertygande om att en psykosomatisk sjukdom verkligen etablerats ur det som initialt kan ha varit en reaktiv beteendestörning (se fotnot 1). Sjukdomsbilden då är helt oförenlig med ett enkelt kausalt samband mellan symtomen och familjens formella status i asylprocessen eller med simulering eller intoxication.

I rapporten SOU 2006:49 framgår betydelsen av PUT för tillfrisknande – detta dock utan att ange att tidigare undersökningar visat detta (Bodegård, 2004 a och b). Rapporten framhåller inte tydligt att PUT *enbart* inte är tillräcklig behandling för de svårast sjuka, något som inte minst resultaten i den här presenterade studien från Eugenia visar för de svåraste fallen. PUT är heller inte någon garanti mot att insjukna eller återinsjukna i uppgivenhetssymtom.

Studien från Eugenia talar för att svåra uppgivenhetssymtom hos traumatiserade barn i asylprocessen kan hävas om familjens trygghet säkras (med PUT) *och* om vård ges i enlighet med barnets

vårdbehov och enligt rekommendationerna för behandling av pervasive refusal syndrome (Bodegård, 2005 c och d; Thompson & Nunn, 1997 och 1998). Observationerna talar för att sjukhusvård (= vård med hög intensitet) *med detta vårdinnehåll* är en överlägsen behandling för barn med *svåra* uppgivenhetssymtom. Detta utesluter inte att andra vårdformer med detta innehåll och samma vårdattityd kan ge goda resultat inte minst som tidiga och profylaktiska insatser (Bodegård, 2005 f och g) En studie från Norrland visar goda resultat oavsett vårdform där en humanitär icke ifrågasättande grundinställning föreligger och tidigt upprättade välfungerande nätverk kunnat identifiera, förebygga och behandla uppgivenhetssymtom innan de djupnat till allvarliga devitaliseringar (Joelson m.fl., 2005). En rapport från Malmö, med sedvanlig bedömning av vårdbehov visar betydelsen av god omvårdnad på hög vårdnivå i mötet med barnen med uppgivenhetssymtom (Johansson m.fl., 2006).

Eugeniastudien talar för att för de yngsta och svårast sjuka barnen med uppgivenhetssymtom försämras förutsättningarna för behandlingen och vårdförloppen förlängs när vårdnivån sänks. Detta kan tala för att den behandlingsform som för närvarande oftast tillämpas i landet – vård i hemmet med ansvaret främst lagt på föräldrarna för att motverka hospitalisering, regression och utveckling av ”abnormal illness behaviour” (Thompson & Nunn, 1996) – inte är den bästa behandlingsmetoden för barn med svåra symtom. Enligt den nationella undersökningens första rapport så skulle närmare hälften av barnen med uppgivenhetssymtom tillhöra gruppen med svåra symtom (SOU 2005:2 s. 31–35). Redovisningar saknas emellertid fortfarande ännu för behandlingsresultaten av merparten av ”de apatiska barnen” i landet, varför man inte vet om ett stort antal av de apatiska barnen de facto underbehandlas.

Anekdotiska rapporter visar att många barn ligger i hemmen utan aktivare behandlingsinsatser både före och efter det familjen fått PUT med barnpsykiatriska bedömningar att ärendet är slutbehandlat och inte mer psykiatrins utan socialtjänstens ansvar (t.ex. TV4 Kalla fakta 22 mars 2005).

Den generaliserade rekommendationen om vård i hemmet prioriterar inte bedömningen av barnets tillstånd (oavsett hur det uppkommit) och föräldrarnas omsorgsförmåga som vägledande för val av behandlingssätt.

Det torde vara unikt i svensk medicin att sjuka barn med synnerligen varierande vårdbehov behandlas på ett och samma sätt utan att detta är belagt som vare sig effektivt eller ens riskfritt.

Ännu saknas väsentlig kunskap om tillståndets biologi och psykopatologi (Lindberg m.fl., 2005 a) och efterundersökningar har ännu inte rapporterats.

Betydelsen på sikt av eventuellt otillräcklig vård till de här barnen kan värderas först när uppföljningsundersökningar studerat långtidseffekter av långvariga devitaliseringstillstånd. Hur har detta påverkat fysisk, psykisk och social utveckling? Har dessa barn utvecklat en specifik form av sänkt ångest- och stresstolerans kopplad till en specifik symtomutveckling? Hur är deras sårbarhet inför nya traumatiska livshändelser?

Slutsats och avslutande reflexioner

Helhetsbilden som vuxit fram ur vården vid Eugenia av barn med *svåra* uppgivenhetssymtom är att syndromet är en allvarlig form av stressreaktion som har utvecklats på en multifaktoriell bakgrund av psykisk sårbarhet, premorbida faktorer hos barnet och speciellt modern, (Predisposition), traumatisering i hemlandet (Precipitating factors) och under asylperioden och en utveckling i familjerna av hopplöshet, hjälplöshet och oförutsägbarhet i tidsperspektiven (Perpetuating factors).

Förhållandena under asylperioden omöjliggör avslutande och bearbetning av det traumatiska tillståndet och bäddar för retraumatiseringar (vid t.ex. avslag av asylansökan). Ackumulerande belastningar leder till en familjedynamisk ohälsa och ett nedsjunkande i "abnormal illness behaviour" som kan framkalla uppgivenhetssymtom hos ett sårbart barn med speciell ställning i familjen.

De allvarligaste formerna har ett kroniskt förlopp som inte vänder förrän familjens livssituation har säkrats och adekvata vårdinsatser ges i det nya och tryggare livsperspektivet.

Vårdinnehåll, vårdattityd och vårdnivå syns vara mycket väsentliga för behandlingens utfall. De svåra fallen kräver lång tid av behandling också efter PUT för att tillfriskna och dessa, som ses också under pågående sjukhusvård, kan omöjligen förklaras av simulering eller intoxicationer.

Erfarenheterna och kunskapsutvecklingen från Eugenia är delvis mycket annorlunda jämfört med vad som rapporterats från reger-

ingens nationella översyn och som ligger till grund för Socialstyrelsens bedömningar och uttalanden. Eugenia materialet är litet och begränsat till sin representativitet för hela gruppen av barn med uppgivenhetssymtom, men har i detalj samma bakgrundsfaktorer. Det är jämförelsevis mycket välbeskrivet och handläggningen motsvarar sedvanlig vård av sjuka barn. Det integrerar internationell kunskap.

Om Eugeniastudiens observationer och resultat är relevanta för hela gruppen ”apatiska barn”, så kan den stora anhopningen av barn som reagerar med dessa symtom förklaras utifrån att barnen har en likartad multifaktoriell bakgrund och familjerna får ett speciellt passiviserande och för individerna obegripligt, vanmakttsframkallande och dubbelbindande bemötande i det svenska samhället (inte bara av migrationsmyndigheter utan också av socialtjänsten och vården). Detta bryter ned genom att misstänkliggöra istället för att bekräfta dessa människors personliga upplevelser och motiv att söka hjälp i Sverige. Det accentuerar hopplösheten, hjälplösheten och det oförutsägbara tidsperspektivet och kan då utgöra den sista belastningen som kan leda till en förlamande uppgivenheten (Roth, 2006). Otydligheten i bemötandet fräter sönder den psykiska styrkan där meningsfull kamp för egna rättigheter skulle kunnat gynna den personliga integriteten och motståndskraften mot situationens reella belastningar.

Det finns anledning att ifrågasätta om bemötandet i Sverige av de apatiska barnen och deras familjer är i samklang med internationella överenskommelser om mänskliga rättigheter, FN:s barnkonvention och medicinsk etik.

Det stora antalet asylsökande barn med uppgivenhetssymtom har varit en utmaning inte minst för det svenska vårdsamhället och framtida uppföljningar och utvärderingar kommer att avgöra om den politiserade vårdideologin var ett allvarligt avsteg från medicinsk etik eller ett gynnsamt förhållningssätt. I ett samhälle som vårt är behovet av kompromisser mellan medicinskt etiska frågeställningar och den rådande politiska maktens direktiv mycket mer problematiskt än i ett samhälle där det medicinska etablissemanget står autonomt emot statsmakten. I detta har ett samgående mellan politiska intressen och vårdideologiska kunnat förmärkas på ett sätt som inte omedelbart kan förstås som motsvarande sedvanlig medicinskt etiskt förhållningssätt och där en klyvning uppstått mellan barnmedicinska och barnpsykiatriska företrädare (Zetterström, 2005).

Detta illustreras inte minst i den åtskillnad som gjorts mellan den rådande vårdpolitiska hållningen till problematiken asylsökande barn med uppgivenhetssymtom och rapporterna om den lilla gruppen barn som behandlats på ett traditionellt sätt och där de goda resultaten kraftfullt marginaliserats.

Skulle en grupp svenska barn med samma svåra symtombild (oavsett hur den uppstått) bli bemött av samhället och vårdetablissemangen på samma sätt? Helt visst inte ett enskilt svenskt barn. Skulle en sådan grupp svenska barn blivit ett politiskt mål och behandlade därefter? Är det så att alla barn som behöver vård i det svenska samhället inte ges samma rätt att bli behandlade på samma sätt oavsett etnisk bakgrund, trots att de formellt sett har samma rättigheter?

Är det så att den här gruppen hjälpsökande människor ställs vid sidan av samhällets resurser för medicinska utredningar, vård och juridisk tillsyn?²²

Det är svårt att inte fundera över orsaker till den tydliga angelägenheten som finns på många nivåer i samhället: Att hålla kvar uppfattningen om den dominerande "okunskapen" kring "de apatiska barnen" trots ökande fakta och erfarenheter.

De reparativa perspektiven kan extraheras ur det som två professorer, i pediatrik respektive barn- och ungdomspsykiatri, skriver:

Under de senaste 2–3 åren har det i Sverige skett en anmärkningsvärd anhopning av asylsökande barn som uppvisat olika grader av apati eller uppgivenhet. Företeelsen som sådan, bakgrunden till och behandlingen av detta tillstånd, har dominerat debatten av flyktingbarn såväl inom massmedia som inom barnprofessionen. Redan tidigt fick denna debatt flyktingpolitiska förtecken inte bara i massmedia utan även inom barnprofessionen. Detta har bidragit till att ett nationellt samlat vetenskapligt grepp att söka finna diagnostiska kriterier, bakomliggande orsaker, såväl biologiska som socialpediatriska, och behandling inte togs från början. Enstaka försök gjordes dock (bl.a. ett seminarium i Uppsala – *Läkartidningen* 102, nr 17, 2005). Fortfarande saknas ett sådant nationellt och disciplinövergripande program. Önskvärt vore att ett gemensamt undersökningsprogram utformas för att söka klarlägga det biologiska, biokemiska skeendet hos barn med uppgivenhet av olika svårighetsgrader. (Professor emeritus Tor Lindberg)

Att planera för mottagandet av barn, ungdomar och vuxna som av olika anledningar tvingats eller valt att lämna sitt hemland för att

²² Zachary Steel beskriver hur läkarkollektivet i Australien protesterat mot myndigheternas sätt att inte bereda adekvat vård för ett asylbarn med svåra uppgivenhetssymtom. (Steel m.fl. 2004). Barnet har småningom aktualiserats för skadestånd för den psykiskt traumatiserande vistelsen i asylläget. (ABC Online 2006)

fly/invandra till Sverige är en grannlaga och svår uppgift som nu aktualiserats genom diskussionen om de s.k. apatiska barnen. Trots de kunskaper som finns om flyktingbarn och deras behov tenderar dagens planering att styras av ”current opinions” dvs. åsikter och uppfattningar som är rådande för stunden istället för att byggas på etablerad kunskap. (Professorn i barn- och ungdomspsykiatri P. A. Rydélius)

Kommer Socialstyrelsen ta initiativet till en internationell vetenskaplig ”site visit” för att med oberoende utländsk expertis granska om den officiella medicinska uppfattningen i Sverige är väl grundad i vetenskap och beprövad erfarenhet? Oavsett utfallet skulle ett sådant steg öka möjligheten till differentieringen av de medicinska och politiska aspekterna och därmed skapa en bättre möjligheter att integrera dem.

De flyktingpolitiska och sjukvårdsadministrativa problemen kanske skulle nyorientera om den medicinska förankringen fick bli tydligare.

Oavsett utvecklingen i stort så finns anledning att efterfråga av Socialstyrelsen initierad och stödd forskning kring de apatiska barnens medicinska tillstånd och deras utveckling psykiskt och fysiskt efter det de återvunnit sina förlorade funktioner.

Till sist

Är det så att de här barnens föräldrar demoniseras (Sharam Khosravi SOU 2006:37 s. 301) för att ”vi” behöver värja oss mot de här barnens lidande? Den empatiska smärtan som väcks inför lidande och sjuka barn kan då tystas ned av en kraftfull vrede mot dem som misshandlar barn för egen vinning. De här barnen är offer för mänsklig ondska och det oavsett om det ligger till som framhålls i den svenska debatten eller som föräldrarna berättar om den outhärdliga situationen man flytt ifrån. De här barnen är inte offer för en naturkatastrof. Det är människors handlingar som bär skulden i detta. Offer för av människor åstadkomna katastrofer är svårare att förhålla sig till och hjälpa än dem som drabbats av en naturkatastrof. Då deras öde påminner oss om att vi människor inte är goda. Det hela blir än mer komplicerat när vi också måste förhålla oss till det svenska samhällets bortstötande hållning mot dem som söker hjälp och skydd hos oss. Det får oss att ana att vi inte bor i ”det goda landet”. Det hela har sedan fått ett mångtydigt och

kondenserat uttryck i migrationsministerns ofta citerade, dunkla retorik:

Det skulle bli en humanitär katastrof om de här barnen gavs en allmän amnesti.

”Okunskapen” är förutsättningen för genomslagskraften av uppfattningarna att de här människorna simulerar, vanvårdar och utnyttjar. Den underton av övertygelse, visshet och brist på försiktighet och avsaknad av klok nyansering som finns i debatten om de apatiska barnen, präglas av en kompromisslöshet som avslöjar djupare irrationella rötter – behovet att det skall vara på just ett enda sätt.

Den suveränitet med vilken etablissemangent planerar och genomför vård bortom basal medicinsk etik och FN:s barnkonvention talar för en starkt gruppstött ideologi – som har *sin* förklaring – eller kanske finns det också en välsignelse och förväntan från Sveriges politiska ledning att foga ihop asylpolitik och vårdfilosofi på ett särskilt sätt?

Mycket få eller inga av dem som har makt och beslutar i de här frågorna har egna upplevelse av dessa familjer och barn. Det läggs en skyddande distans mellan dem och de sjuka och de ledande aktörerna är överens om och har samsyn i sakfrågorna. Fenomenet har beskrivits som Bunkerledarskapet (Peter Englund, 1996, ”Brev från nollpunkten”, Atalantis Stockholm s. 32.) Man måste då se att gruppen kan ge ett utomordentligt skydd mot anfäktelser av personligt tvivel.

Referenser

- Annell A-L, Psykogena psykoser. I: Annell AL. Elementär barnpsykiatri. Stockholm: Svenska Bokförlaget/Norstedts-Bonnier, 1958. 121
- ABC 2006 Australian Broadcasting Corporation. Govt reaches settlement with boy over immigrant centre experience. 03/03/2006.
- Bengtsson O i Misslyckad vård av flyktingbarn. Stockhom City 1/12 2005
- Bodegård G. Münchausen by proxy-syndromet. Läkartidningen 2001; 98:2 294–2 296.
- Bodegård G. 2004 a, Asylsökande flyktingbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall. Läkartidningen 2004; 101:1696-1699.
- Bodegård G. 2004 b, Depressiv devitalisering – ett tillstånd av livshotande funktionsbortfall hos asylsökande flyktingbarn (sammanställning till Socialstyrelsen 19 juli 2004) ej publicerad.
- Bodegård G. 2005 a, Bedömning av barn med uppgivenhetssymtom: förslag till diagnoskriterier. Diarienummer Riksdagens socialförsäkringsutskott 120-2501-04/05.
- Bodegård G. 2005 b, Pervasive loss of function in asylum seeking children: another expression of pervasive refusal syndrome. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2005; 10(3): 337–350.
- Bodegård G 2005 c, Pervasive loss of function progressing to devitalization. An earlier unknown life-threatening stress reaction seen in asylum seeking children in Sweden. In: Andersson HE, Ascher H, Björnberg U, Eastmond M, Melander L, editors. *The asylum-seeking child in Europe*. Centre for European Research at Göteborg University. 2005. p. 135–139.
- Bodegård G. 2005 d, Barn med svåra uppgivenhetssymtom – apatiska barn med depressive devitalisering. *Psykisk Hälsa* 2005; 3:28–39.
- Bodegård G. 2005 e, Pervasive loss of function in asylum-seeking children in Sweden, *Acta Paediatrica* 2005; 94:1 706–1 707.
- Bodegård G. 2005 f Politisering försenar medicinsk förankring och skapar ”medicinsk vårdnadstvist” *Läkartidningen* 2005; 102 3 154–3 155.

- Bodegård G. 2005 g De apatiska barnen – en utmaning för svensk barnsjukvård. *Läkartidningen* 2005;102:3627-3628.
- Bodegård G. Vård av barn med uppgivenhetssymtom. En belysning av behandlingens utformning utifrån erfarenheterna av vården av 25 asylsökande barn vid Barnavdelningen Eugenia. Research Report No 23 Dept of Woman and Child Health. Child and Adolescent Psychiatric Unit. Karolinska Institutet Stockholm 2006
- Bodin A: Hjälplos efter avvisning. DN 25 april 2005 s. 11 del 1.
- CHYPIE. Jacobs B, Beecham J, Briskman J, Tobias C, Green J, Kroll L m.fl.. Two and a half thousand hours. The Children and Young Persons' Inpatient Evaluation Study into process and outcome of inpatient child- and adolescent psychiatry. Report for the Department of Health. UK November 2004.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Text revision. Washington, DC, American Psychiatric Association, 2000.
- Ekblad S, Raundalen M. Asylsökande barn... myndigheter väntar och kräver "fakta på bordet". *Läkartidningen* 2005; 102: 2 082–2 083.
- Ekblad S, Söndergaard HP. Flyktingpolitiken behöver reformeras. Snabb tillgång till samma rättigheter som bofasta gynnar flyktingars psykiska hälsa – även på lång sikt. *Läkartidningen* 2005; 102 (48): 3 625–3 626.
- Engel GL. Anxiety and Depression-Withdrawal: The primary affect of Unpleasure. *The international Journal of Psychoanalysis* 1962; 43: 89–97.
- Hoffmann och Larsson K. Göteborgs Posten 31 maj 2006.
- Hunt P. Human Rights Centre, University of Essex, Colchester, UK in: Visit to Sweden of UN Special Rapporteur on the right to the highest attainable standard of health, 21 January 2006.
- Hägglöf B, Gustavsson T. Angående Socialstyrelsens Redovisning av regeringsuppdrag om barn med uppgivenhetssymtom, dnr 00-6781-/2005. BUP:s asylgrupp svarar Socialstyrelsen om de apatiska barnen 2006-01-12. www.lakarforbundet.se
- Joelsson L, Dahlin K. Asylprocess grogrund för apati hos vissa barn. *Läkartidningen* 2005; 102: 3 646–3 650.
- Johansson B, Ljungberg-Miklos J, Parnegård A. Inget kliniskt stöd för påståendet att asylsökande barn blivit nerdrogade. *Läkartidningen* 2006; 103: 855–856.

- Jones C. Glasgow coma scale. *Am J Nurs* 1979; 79(9):1551-3.
- Kaplan – Meier survival analysis in Douglas G, Altman *Practical Statistics for Medical Research*, 1991 Chapman & Hall/CRC, London chapter 13. Miller J.R. *GraphPad Prism Version 4.0 Step-by-Step Examples*, GraphPad Software Inc., San Diego CA 2003.
- Kihlbom M. Apati och uppgivenhet hos flyktingbarn 2006 a (manuskript till *Läkartidningen*).
- Kihlbom M. 2006 b Ett undermåligt beslutsunderlag för flyktingpolitik. *Läkartidningen* 2006; 103: 1 982–1 983.
- KU granskningsärende 2005/06:KU20 Granskningsärende 8 (Apatibarn - Holmberg).
- Lask B. Pervasive Refusal Syndrome, *Advances in Psychiatric Treatment* 2004; 10:155-159.
- Lillesaar W. 2004. Förslag till gemensamt projekt – Migrationsverket.
- Lindberg T, Sundelin C. 2005 a Apatiska barn – var står vetenskapen idag? *Läkartidningen* 2005; 102:1 338–1 345.
- Lindberg T, Gustafsson LH. 2005 b Grova förenklingar bakom utspel om apatiska barn. *Dagens medicin* 2005; (17): 43.
- Lindberg T. 2005 c En bristfällig myndighetskrivelse – var finns barnet, omsorgen och vården? *Läkartidningen* 2005; 102:3 715.
- Lyngå von Folsach, Montgomery E, Pervasive Refusal Syndrom among Asylum-seeking Children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Jul 2006; 11:457–473.
- Otto U (red.), Bliding Å, Fries H, Lundin T. *Katastrof- och Försvarspsykiatri*. Lund. Studentlitteratur, 1982.
- Pleijel A: Låt de sjuka barnen stanna. Vore de apatiska flyktingbarnen ett folk kunde man tala om hets mot folkgrupp. *Dagens Nyheter, Kultur* 2005 4 januari.
- Raundalen M , Hjermer R. *Skadet oppvekst – en betenkning om barn som har levd lenge i mottak*. Oslo: Norske barnombudsmannen; 2004.
- Roth G. A prospective study of mental health among mass-evacuated Kosovo-Albanians. *Akademisk Avhandling Karolinska institutet* 2006.
- Sevefjord B i *Misslyckad vård av Flyktingbarn i Stockholm City* 1 december 2004.

- Socialstyrelsen 2004. Angående frågan om Socialstyrelsens inställning till skyldigheten att beakta vårdbehov för asylsökande barn. Dnr 44-5 791/2004.
- Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landstings slutna expert hearing om hälso- och sjukvårdens insatser för barn med uppgivenhetssymtom. 21 juni 2005 Stockholm.
- Socialstyrelsen 2005. Dnr 00-6781/2005. Meddelandeblad. Uppgivenhetssymtom hos asylsökande barn. Oktober 2005. www.socialstyrelsen.se (2005).
- Socialstyrelsens Dnr 44-3782/2005 s. 10.
- Steel Z m.fl. in Wilson J P Drozdek B: Broken Spirits. The treatment of traumatized asylum seekers, refugees, war and torture victims pp 659-87. Brunne Routledge N Y 2004.
- SOU 2006:37, Shahram Khosravi, Terroriserad mänsklighet: irreguljära immigranter och det nakna livet, s. 283–310.
- SOU 2006:49. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – trauma, kultur, asylprocess. Rapport från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom.
- Thompson S, Nunn K. The pervasive refusal syndrome: Learned helplessness and hopelessness. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 1996; 1:121–132.
- Thompson S, Nunn K. The pervasive refusal syndrome: the RAHC experience. *Clinical child Psychology and Psychiatry*. 1997; 2:145–65.
- Thompson S, Nunn K, Moore S, English, M, Burke E, Byrne N. Managing pervasive refusal syndrome: strategies of hope. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 1998; 3:229–149.
- Tunström A. Barn som gett upp. Stockholms Läns Sjukvårdsområde, Flyktingheten, BUP, Stockholm, 2004.
- Utrikesdepartementets rapport 2005:1 och 2: Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – kunskapsöversikt och kartläggning. Utrikesdepartementet.
- Zetterström R. Sprickorna inom barn- och ungdomspsykiatri måste repareras. *Läkartidningen* 2005 102; 1 554.
- Åhlund A m.fl., Förändrad asylprocess bästa sättet att hjälpa de apatiska barnen. *Dagens Medicin* 2005; 15:4.

Tabell 1 Bakgrund och observationer

Informationen i den här tabellen kan kompletteras med de avsnitt i rapporterna från Eugenia som ger mer sammanhängande beskrivningar av symtombilden (Bodegård 2004 a och b, 2005 b och d).

Asterisk (*) anger att det föreligger överensstämmelse i bakgrundsfaktorerna mellan de 25 patienterna från Eugenia och de 424 rapporterade i den nationella översynen april 2005, av vilka för övrigt Eugenia patienterna utgör 6 procent (SOU 2005:2). Man har i den rapporten inte angivit att dessa data tidigare beskrivits i Eugeniastudierna (Bodegård 2004 a och b).

-
1. Asylsökande familj från centralasiatisk f.d. sovjetrepublik (23 av 25) eller det forna Jugoslavien 1/25 *
 2. Etnisk minoritet *
 3. Ålder 7–13 (–15) år * (avdelningen vårdade barn upp till 13 år)
 4. Ej ensamkommande barn *
 5. Lika många pojkar som flickor *
 6. Förstabarnet, 19 av 25 *
 7. Personlighetsdrag – duktighet *
 8. Symtom av somatiskt eller psykiatriskt slag tidigt i livet, 20 av 25 *
 9. Debut av uppgivenhetssymtom i förhållande till migrationsprocessen ej enkelt relaterad till tiden och antalet avslag. *
 10. Inga bakomliggande somatiska sjukdomar *
 11. Barnet har varit utsatt för svåra traumatiska händelser, inte sällan exponering för övergrepp, 24 av 25 (1,4)
 12. Svåra psykiska störningssymtom (suicidalitet) hos barnet före utvecklingen av uppgivenhetssymtom, 25 av 25 (1,4)
 13. Psykisk ohälsa hos föräldrarna (oftast modern), 18 av 25 *
 14. Svår omsorgssvikt hos föräldrar (moder), 20 av 25 *
 15. Föräldrarna har högre utbildning, 50 %
 16. Familjeatmosfär präglad av hopplöshet, hjälplöshet och osäkerhet i tidsperspektivet
 17. Tät mor-barn-relation och föreställning att barnet är döende av en somatisk sjukdom, 18 av 25 (1, 4)
 18. Tillfrisknande relaterat till erhållande av uppehållstillstånd
-

Man finner att SOU 2006:49 inte vidareutvecklar dessa bakgrundsfaktorer som beskrevs i rapporten från april 2005 (Utrikesdepartementets rapport 2005:1 och 2005:2). Inte heller anges att dessa faktorer tidigare rapporterats (Bodegård 2004 a och b). Således diskuteras inte vidare att det är barn i familjer och inga ensamkommande, oftast första barnet, oftast barn med vissa personlighetsdrag, med tidigare störningssymtom, psykisk ohälsa hos föräldrarna eller att många insjuknat innan första avslaget i asylprocessen. I den senaste rapporten framhålls att föräldrarnas omsorgsförmåga ej är av betydelse för tillfrisknandet och verifierar nu att tillfrisknande är relaterat till erhållande av PUT (men framhåller inte att PUT i sig inte är tillräckligt utan väsentlig fortsatt vård behövs och refererar inte att PUT:s betydelse tidigare rapporterats). Trauma skall inte vara någon förklaring (SOU 2006:49) och barnen skall i majoritet varit frisk och välfungerande (SOU 2006:49 s. 94) och hänvisar till Bodegård 2004 där emellertid beskrivs att så inte vara fallet.

Flera av bakgrundsfaktorerna ovan är alltså väl belagda. Sedda ur ett profylaktiskt perspektiv är de användbara som riskfaktorer vid bedömning förutsatt att man tillskriver dem trovärdighet och att psykisk traumatisering kan respekteras på samma sätt som fysisk påtaglig skada.

Tabell 2 Kliniska bedömningskriterier

Här anges 11 symtom grupperade i 4 olika domäner för att möjliggöra klassificering av tillståndets allvar (Allvarlig form/devitalisering och Lindrig form).

I Kontakt

1. Kontaktstörning – *Fullständig kontaktlöshet.*
2. Reagerar ej på tal – Reagerar ej på plötsliga ljud – *Reagerar ej på fysiska stimuli eller smärta.*
3. *Barnet reagerar vid kontaktförsök med svår aktiv vägran med aggressivt och eller ångestpräglad inslag och/eller ter sig barnet mer i kontinuerligt ångesttillstånd än i hypoton apati.*

II Motorik

4. Rör sig mycket litet – Ligger i fosterställning – *Rör sig inte alls, ligger i tonuslöst tillstånd med slutna ögon eller öppna ögon utan "blick".*
5. Barnet är helt tyst.
6. *Tillfälliga attacker av ångest, gnyenden, "ylanden" och/eller hyperventilation – spontana flash-backs/mardrömmar och hyperreaktivitet vid belastningar.*

III Nutrition och ADL

- 7) Äter ej spontant men kan matas – *Kräver sondmatning för uppehållande av livet.*
- 8) Klarar elimination med assistans – *Inkontinent för urin och/eller avföring.*

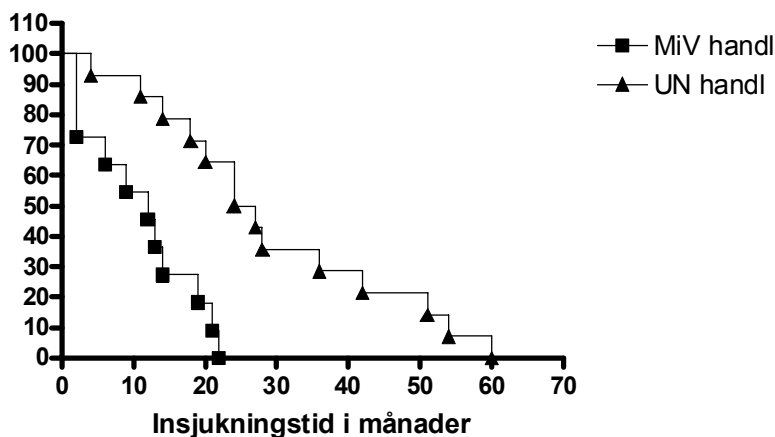
IV Övrigt

- 9) *Sekundära somatiska symtom som temperaturförhöjning, tachycardi, svettningssperioder, hyperventilation.*
- 10) *Under tillfrisknandet uttalade svårigheter att genomföra motoriska intentioner trots tydlig vilja – Hypnagoga ryckningar ("Startle reactions") Uttalad uttrötthet.*
- 11) *Långvårdskomplikationer från muskler hud och/eller njurar, håravfall. Metaboliska störningar och stresshormon patologi.*

1. *Uppgivenhetssymtom – Lindrig form*
Symtom ur vardera av de tre första grupperna (normalstil) som bestått under fyra veckor även om symtomen varit föränderliga under dygnets timmar och under denna period. – Kortvariga ”påhälsningar” i uppgivenhetssymtomatologi bör ej diagnostiseras som Uppgivenhetssymtom även om sådana episoder är kliniskt viktiga observandum.
2. *Uppgivenhetssymtom med devitalisering (Depressiv devitalisering)*
Minst ett symtom (angivna med fet stil) ur grupp I- III, och tillståndet har bestått under längre tidsperiod (fyra veckor) och är påtagligt oföränderligt och har lett till att pediatrik bedömning ordinerat av vätske- och näringstillförsel IV alt sond. Tillståndet har föregåtts av svåra barnpsykiatrisk symtom och/eller har utvecklats ur den lindrigare formen. Det kan också debutera urakut. Detta tillstånd är livshotande utan substituerad nutrition.
3. *Uppgivenhetssymtom Devitalisering med vägran*
Symtom och förlopp som vid Depressiv Devitalisering med tydligt inslag av 3.
4. *Uppgivenhetssymtom Devitalisering med hyperaktivitet och ångest*
Symtom och förlopp som vid Depressiv Devitalisering med symtom 6 dominerande.

Tabell 3 Differentialdiagnostiska övervägande

Depression, Ångestsyndrom, Anorexia Nervosa och andra ätstörningar, Selektiv mutism, Katatona tillstånd, Stupor, PTSD, Dissociativa tillstånd, Somatoforma störningar och konversionstillstånd, skolfobi, kronisk trötthetssyndrom (CFS), neurologiska sjukdomstillstånd, Syndroma Münchausen by proxy och andra former av ogynnsam påverkan, aggravering och simulering (Lask 2004, Bodegård 2005 b, Thompson m.fl. 1998, Lindberg m.fl. 2005 a).



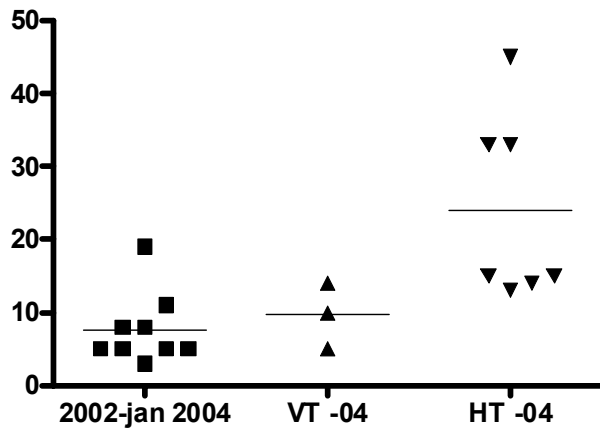
Figur 1

Tjugofem barn har tagits emot vid Barnavdelningen Eugenia 2002–2005 p.g.a. uppgivenhetssymtom. 11 av barnen (fyrkant) hade inte upplevt något avslag på familjens asylansökan innan de insjuknade och var alltså under primärhandläggningen vid Migrationsverket (MIV). För 14 av barnen (triangel) hade familjerna erhållit ett eller flera avslag och var "gömda" eller under handläggning av Utlänningsnämnden (UN) när barnet insjuknade och togs in.

Time-to-event analysis (Kaplan-Meier); x-axel: tid, i månader, mellan ankomsten till Sverige och intagning på avdelningen. y-axel: %.

Signifikant skillnad föreligger mellan tidsförhållandena för insjuknandet mellan de två grupperna (***) $P = 0,0004$.

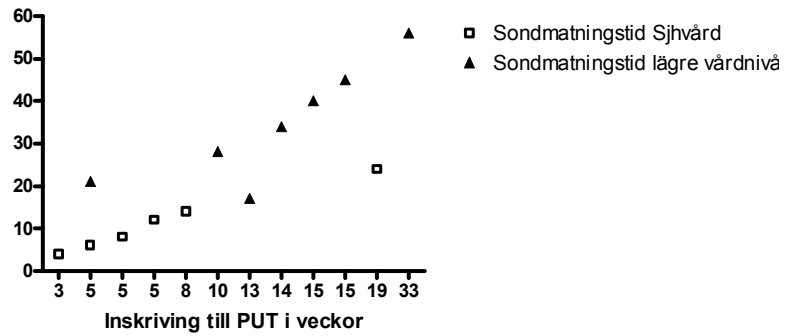
(Fyrkanten vid 2 v motsvarar tre barn; triangeln vid 24 v motsvarar tre barn)



Figur 2

Tjugo barn har erhållit permanent uppehållstillstånd under vårdtiden, nittion redovisas här (se text "Barnen"). Tidpunkten för inskrivningen vid enheten (x-axeln) relateras till antalet veckor (y-axeln) som förlöpte av vårdtiden innan PUT erhöles.

Medianvärdena för denna tid ökade under tiden 2002 till 2004 och var 5, 10 respektive 15 veckor i de tre grupperna.

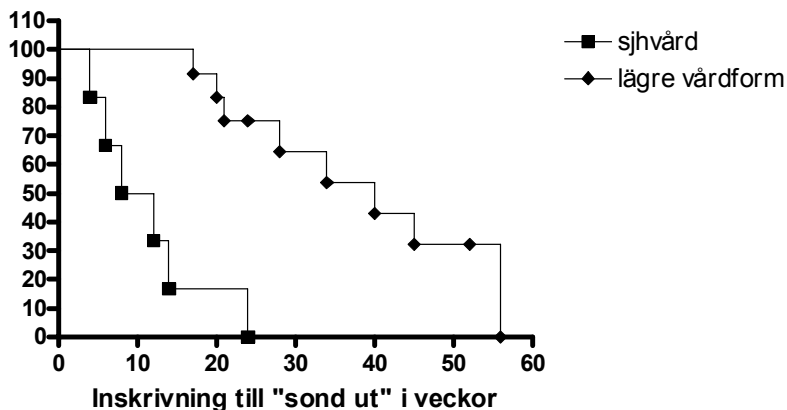


Figur 3

Nitton av de tjugotvå barnen behandlade vid Eugenia krävde sondmatning. Två av dessa är ej med i denna översikt (Se texten "Barnen"). Sjuttion barn sondmatades och har erhållit PUT under vården. Tretton av dessa kunde småningom börja äta, nämligen alla sex som sjukhusvårdades (fyrkanter) och sju (trianglar) av de elva som behandlades på lägre vårdnivå.

Tiden mellan inskrivningen och PUT i veckor (x-axel) har relaterats till sondmatningstidens längd i veckor (y-axel).

Väntan på PUT och sänkt vårdnivå synes förlänga (**, $p = 0.0013$) tiden för nödvändig sondmatning.

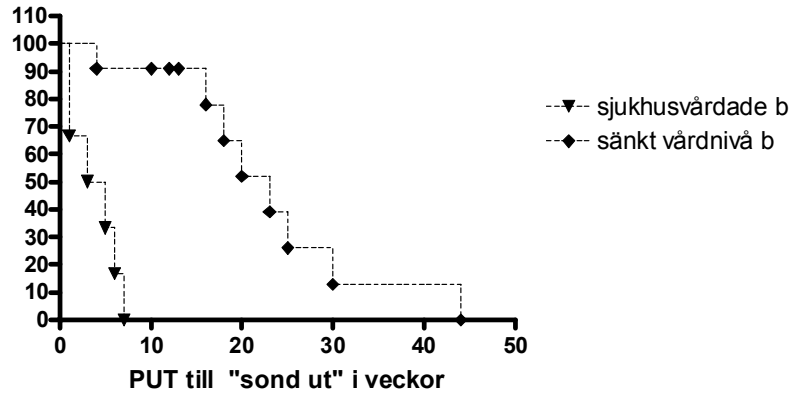


Figur 4

Sänkning av vårdnivån förlänger signifikant tiden för sondmatning. (Time-to-event analysis (Kaplan Meier)***, $P < 0.0001$). x-axel: tiden i veckor mellan inskrivningen och när sondmatningen kunde avslutas. y-axeln: %.

Av de tjugotvå barnen vårdade vid Eugenia måste nitton sondmatas. Arton redovisas här (se texten: "Barnen"). För de sex sjukhusvårdade (fyrkanter) kunde sondmatningen avslutas efter 4–24 veckor (mediantid tio veckor). För de tolv vårdade på lägre vårdnivå (romber) kunde sondmatningen för åtta avslutas efter 17–56 veckor (mediantid 40 veckor). För de fyra övriga hade sondmatningen inte avslutats efter i medeltal 36 veckor vid studiens slut.

(Romb vid 24 v motsvarar två barn som ej avslutat sondmatningen. Romb vid 45 v motsvarar ett barn som avslutat och ett som ej avslutat sondmatningen).

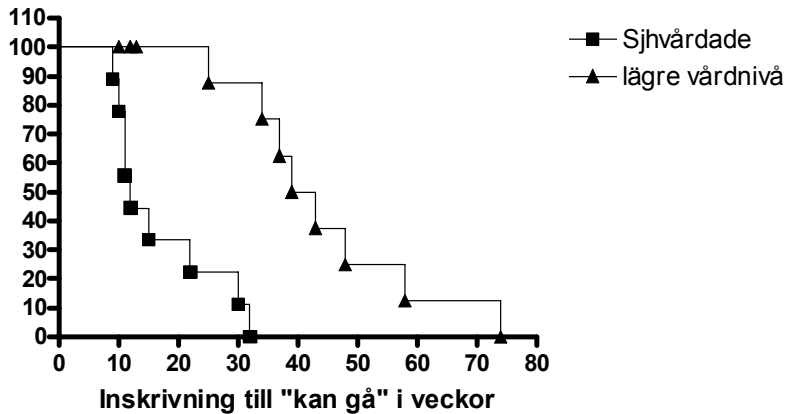


Figur 5

Sänkningen av vårdnivån förlänger sondmatningstiden signifikant även om familjen har fått PUT. Time-to-event analysis (Kaplan-Meier $P < 0.0001$ ***). x-axel: tiden i veckor mellan PUT och då sonden kunde tas. y-axel: %.

För de sex sjukhusvårdade barnen (trianglar) kunde sonden avlägsnas efter 1–7 veckor (medianvärde 4 veckor) efter det familjen fått PUT. Elva av barnen vårdade på lägre nivå har erhållit PUT (romber) och åtta av dessa kunde sluta sondmatas 4–44 veckor (medianvärde 23 v) efter PUT. Tre hade fortfarande sond när studien slutades – i medeltal 11, 6 veckor efter PUT.

(Triangel vid 1 v motsvarar två barn)

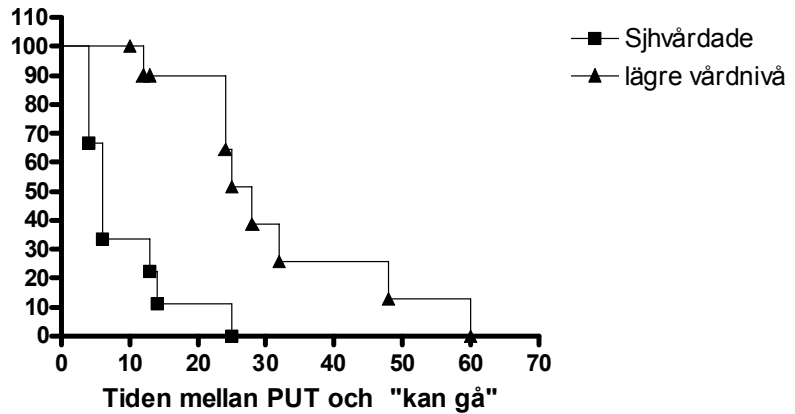


Figur 6

Sänkning av vårdnivån förlänger signifikant tiden för tillfrisknade (Time-to-event-analysis. Kaplan-Meier, $P < 0.0001$ ***). x-axel: tid i veckor mellan inskrivning till återerövrande av gångförmågan. y-axel: %.

För de nio som sjukhusvårdats (fyrekant) tog det 9–32 veckor (medianvärde 12 v) efter inskrivningen innan gångförmågan återerövrats. 12 barn vårdades på lägre nivå och av dessa kunde åtta gå först efter 25–74 veckor (medianvärde 41 veckor). Fyra barn hade ej återfått funktionen vid studiens slut.

(Romb vid 24 v motsvarar två barn, romb vid 45 v motsvarar två barn)



Figur 7

Vårdnivån påverkar signifikant tillfrisknande även om familjen erhållit PUT (Kaplan-Meier $P=0,0004$, ***). x-axel: tid i v mellan PUT och återerövrande av gångförmågan.

De nio barn (fyrkant) som sjukhusvårdats kunde gå 4–25 veckor (medianvärde sex v) efter det PUT erhållits. Av de elva barn med PUT som vårdades på lägre nivå (triangel) kunde åtta gå först 12–60 veckor (medianvärde 28 veckor) efter PUT. Tre hade ej återfått gångförmågan vid studiens slut.

(Fyrkant vid 4 v motsvarar tre barn och vid 6 v motsvarar tre barn; triangel vid 24 v motsvarar två barn).

Appendix 1

Avsnitt ur Research Report No 23 ISSN 1403–607 X Karolinska Institutet, Stockholm 2006 Bodegård: Vård av barn med uppgivenhetssymtom.

Bedömning av kliniska symtom, omsorgsförmåga m.m. i Eugenia studien

För att beskriva hur symtom och sjukdomsprocessen m. m. bedömts så att studien kan jämföras med andra undersökningar, så är det väsentligt att tydliga och strikta kriterier används. De bedömningar som gjorts och hur framgår av denna uppställning:

- Bedömningarna av de kliniska symtomen har gjorts med kriterier som utarbetats på basen av avdelningens erfarenheter och bedömningarna gjordes av författaren i samråd med handläggande team. Tabell 2 (Bodegård 2005 a och d)
- Differentialdiagnostisk bedömning har gjorts enligt tabell 3 (Lask 2004)
- Barnen har följts med en skattningsskala baserad på en anpassning av Glasgow Coma Scale (Jones 1979). Skattningarna gjordes dagligen för patienterna från VT 2004 och utfördes av patienternas kontaktmän.
- Moderns omsorgskapacitet har bedömts utifrån skattningar av hennes förmåga att se och tillfredsställa barnets behov, gränssätta barnets ageranden och möjlighet till samsyn omkring barnets tillstånd med vårdlaget. Bedömningarna gjordes löpande vid behandlingskonferenser så förändringar i omsorgsförmågan under vårdtiden kunde följas på ett strukturerat sätt.

Tidsperioder i vårdförloppen i den aktuella studien

De tidsperioder som kan spegla samband mellan händelser och vårdinsatser och milstolpar i sjukdomsutvecklingen och vilka är väl avgränsbara har mätts och bearbetats statistiskt med Time-To-Event-Analyser enligt Kaplan-Meier (1991). Dessa tider är:

1. Tiden mellan familjens ankomst till Sverige och barnets inläggning (familjens intagning) på avdelningen – av praktiska skäl benämnd ”Insjukningstiden”.
2. Tiden mellan inskrivningen vid avdelningen och erhållande av permanent uppehållstillstånd (PUT).
3. Tiden mellan inskrivningen och sondmatningens avslutande.
4. Tiden mellan PUT och sondmatningens avslutande.
5. Tiden mellan inskrivningen och barnets återerövrande av gångförmågan.
6. Tiden mellan PUT och barnets återerövrande av gångförmågan.

Patienterna redovisas nedan huvudsakligen i två grupper med hänsyn till om de kunnat beredas sjukhusvård enligt bedömt vårdbehov (inskrivna 2002-januari 2004, n = 9, sex svåra och tre lättare) eller inte (inskrivna efter januari 2004, n = 12 alla svårare symtombild).

Det som här rapporteras redovisas speglar situationen uppsummerad fram till 1 september 2005.

Resultat

Sjutton av de tjugotvå barnen, därav tre med lindrigare symtom, har väsentligen återvunnit sina funktioner; alla dessa har erhållit permanent uppehållstillstånd under vårdtiden och innan tillfrisknandet startade. Fem, varav fyra med PUT, är under fortsatt behandling – tre i förbättring.

1. ”Insjukningstiden” varierade från 2 till 60 månader. Elva av barnen insjuknade innan familjen fått något avslag på asylansökan. Dessa familjer hade varit i landet 2–22 (11 +₋ 7,55) månader. Fjorton familjer hade fått ett eller flera avslag innan barnet insjuknade och varit i landet mellan 4 till 60 (29,5 +₋ 16,91) månader. Figur 1.
2. Tiden mellan inskrivningen och Permanent uppehållstillstånd (PUT). För de nio barn som lades in 2002–januari 2004 var medianvärdet **fem** veckor och för tre barn som skrevs in under VT 2004 var tiden **tio** veckor; de sju inskrivna från HT 2004 och framåt fick vänta **femton** veckor på PUT. Figur 2.
3. Det föreligger vidare ett samband mellan väntan på PUT och sondmatningstidens längd. Figur 3.

4. *Tiden från inskrivning till sondmatningens avslutande*; alltså den tid då den intensivaste behandlingen var nödvändig. Från hösten 2002 t.o.m. januari 2004 var mediantiden 10 veckor (n = 6), för de fyra barnen inlagda under vårterminen 2004 var den **24,5** veckor och. För fyra av de barnen åtta intagna från hösten 2004 kunde sondmatningen avslutas efter **42,5** veckor och för fyra hade sondmatningen inte avslutats den 1 september 2005. Figur 4 visar att sondmatningstiden förlängs signifikant när vårdnivån sänks, dvs. familjerna inte kan behandlas enligt de vårdbehov som föreligger.
5. *Tiden mellan erhållande av PUT och sondmatningens avslutande* speglar den tid då intensiv behandling måste fortsätta p.g.a. barnets bestående funktionsbortfall som ej korrigerats trots att familjens livssituation då tryggats. Barnens tillstånd förbättrades endast långsamt och för dem som vårdades på lägre nivå tog det signifikant längre tid än för dem som sjukhusvårdats att kunna avsluta sondmatningen även efter erhållande av PUT. Figur 5.
6. *Tiden mellan inskrivningen och återhämtande av förmågan att gå* är signifikant längre för dem som inte sjukhusvårdats. Figur 6.
7. *Tiden mellan PUT och återhämtande av förmågan att gå* var för de tre lindriga fallen c:a en månad och för de med allvarlig symtombild från 1,5 till 15 månader. Figur 7 visar att lägre vårdnivå förlänger denna återhämtningstid även om familjen har fått uppehållstillstånd.

De uppmätta tidsperioderna som använts i studien speglar mer tillförlitligt sjukdomsförloppet än t.ex. vårdtider som influeras av vårdadministrativa krav och förhållanden etc.

Tjugo av mödrarna bedömdes vid inskrivningen ha svårt sviktande omsorgsförmåga och sjutton av deras barn hade svåra symtom – tre av dessa barn hade lättare symtom. Svåra symtom hos barnet och god omsorgsförmåga hos modern förelåg i fyra fall.

Författarpresentation

Beth Maina Ahlberg

Adjungerad professor i internationell hälsa med fokus på sociologi, på internationella enheten på institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Uppsala universitet. Hon är också forskningssamordnare på Skaraborgsinstitutet för forskning och utveckling. Hon har omfattande forskningserfarenhet från östra och södra Afrika och i Sverige. Hennes fokus har varit på metodologiska frågor vid studier av hälsa och sexualitet respektive reproduktivitet, genusfrågor samt hälsa och immigration.

Carina Bildt

Doktor i medicin och docent i hälsopsykologi vid Karolinska institutet, är forskare och biträdande enhetschef vid Arbetslivsinstitutet. Carina Bildts forskning fokuserar på betydelsen av kön och etnisk bakgrund i relation till arbetsrelaterade förhållanden och hälsa. Forskningen finns redovisad i en mängd vetenskapliga artiklar, böcker och rapporter.

Göran Bodegård

Med. dr, specialist i barn- och ungdomsmedicin samt barn- och ungdomspsykiatri, leg. psykoterapeut, psykoanalytiker, överläkare i barn- och ungdomspsykiatri i Stockholms län (BUP-mottagningen Skärholmen). Forskare vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska Institutet Stockholm och Rädda Barnen, Stockholm och ingår i Expertrådet, UNICEF Sverige.

Adrián Groglopo

Fil. mag. i sociologi. Han har forskat om och varit författare till artiklar om strukturell diskriminering och rasism. Adrián Groglopo har i flera år arbetat inom dessa områden, bl.a. som redaktör för forskningsdelen av www.sverigemotrasism.se på Integrationsverket. Han har sedan oktober 2004 varit utredningssekreterare på Utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering vid Justitiedepartementet.

Ingela Krantz

Läkare och adjungerad professor i folkhälsa och infektions-epidemiologi vid Umeå universitet och sedan 1997 VD för Skaraborgsinstitutet. Hennes forskning och handledning rör infektioner, framför allt snäckfeber, preventionsinsatser och medicinsk etik. Hon är speciellt intresserad av interventionsforskning och interdisciplinära metoder; dem förutan tror hon inte att man kan få kunskap som är praktiskt användbar inom hälso- och sjukvården. Ett sedan länge pågående samarbete med socialvetare och humanister samt uppdrag och forskning utanför Sverige har gett och ger möjligheter till distans till den egna disciplinen och inspirerande transkulturella jämförelser.

Mattias Ohlson

Har fått sin utbildning bland annat vid Harvard Universitet. Han är föreläsare och humanitär aktivist. Han har varit aktiv inom Läkare Utan Gränser (MSF) sedan 2001 och har arbetat med MSF som logistiker och projektledare i Afghanistan, Sierra Leone och Sudan. Han var projektansvarig för MSF:s sjukvårdsförmedlingsprojekt för irreguljära immigranter i Sverige under drygt ett år 2005–2006.

Sarah Wamala

Doktor i medicin och docent i samhällsmedicin/social epidemiologi vid Karolinska institutet. Hon är forskare och enhetschef vid Statens folkhälsoinstitut. Sarah Wamalas forskning fokuserar på socioekonomiska determinanter för hälsa på strukturell och individuell nivå. Forskningen har dokumenterats i flertal vetenskapliga artiklar, böcker och rapporter.

Statens offentliga utredningar 2006

Kronologisk förteckning

1. Skola & Samhälle. U.
2. Omprövning av medborgarskap. Ju.
3. Stärkt konkurrenskraft och sysselsättning i hela landet. N.
4. Svenska partnerskap – en översikt. Rapport 1 till Organisationsutredningen för regional tillväxt. N.
5. Organisering av regional utvecklingspolitik – balansera utveckling och förvaltning. Rapport 2 till Organisationsutredningen för regional tillväxt. N.
6. Skyddsgrundsdirektivet och svensk rätt. En anpassning av svensk lagstiftning till EG-direktiv 2004/83/EG angående flyktingar och andra skyddsbehövande. UD.
7. Studieavgifter i högskolan. U.
8. Mångfald och räckvidd. U.
9. Kontroll av varor vid inre gräns. Fi.
10. Ett förnyat programkontor. U.
11. Spel i en föränderlig värld. Fi.
12. Rattfylleri och sjöfylleri. Ju.
13. Djurskydd vid hästavel. Jo.
14. Samernas sedvanemarkar. Jo.
15. Detaljhandel med nikotinläkemedel. S.
16. Ny reglering om brandfarliga och explosiva varor. Fö.
17. Ny häkteslag. Ju.
18. Kustbevakningens personuppgiftsbehandling. Integritet – Effektivitet. Fö.
19. Att återta mitt språk. Åtgärder för att stärka det samiska språket. Ju.
20. Tonnageskatt. Fi.
21. Mediernas Vi och Dom. Mediernas betydelse för den strukturella diskrimineringen. Ju.
22. En sammanhållen diskrimineringslagstiftning. Del 1+2, särtryck av sammanfattningen, lättläst sammanfattning och daisy. Ju.
23. Nya skatteregler för idrotten. Fi.
24. Avgift för matservice inom äldre- och handikappomsorgen. S.
25. Arbetslivsresurs. Ett statligt ägt bolag efter sammanslagning av Samhall Resurs AB (publ) och Arbetslivstjänster. N.
26. Sverige som värdland för internationella organisationer. UD.
27. Stöd till hälsobefrämjande tandvård. S.
28. Nya upphandlingsregler 2. Fi.
29. Teckenspråk och teckenspråkiga. Kunskaps- och forskningsöversikt. S.
30. Är rättvisan rättvis? Tio perspektiv på diskriminering av etniska och religiösa minoriteter inom rättssystemet. Ju.
31. Anställ unga! U.
32. God sed vid lönebildning – Utvärdering av Medlingsinstitutet. N.
33. Andra vägar att finansiera nya vägar. N.
34. Den professionella orkestermusiken i Sverige. U.
35. Värdepapper och kontrolluppgifter. Fi.
36. För studenterna ...
– om studentkårer, nationer och särskilda studentföreningar. U.
37. Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet. Ju.
38. Vuxnas lärande. En ny myndighet. U.
39. Ett utvidgat miljöansvar. M.
40. Utbildningens dilemma. Demokratiska ideal och andrafierande praxis. Ju.
41. Internationella sanktioner. UD.
42. Plats på scen. U.
43. Översyn av atomansvaret. M.
44. Bättre arbetsmiljöregler I. Samverkan, utbildning, avtal m.m. N.
45. Tänka framåt, men göra nu. Så stärker vi barnkulturen. + Bilaga/rapport: ”Det ser lite olika ut ...” En kartläggning av den offentligt finansierade kulturen för barn. U.
46. Jakten på makten. Ju.

47. Ökade möjligheter till trafiknykterhetskontroller vid gränserna. Ju.
48. Bidragsbrott. Fi.
49. Asylsökande barn med uppgivenhets-symtom – trauma, kultur, asylprocess. UD.
50. En ny lag om värdepappersmarknaden. + Författningsbilaga. Fi.
51. Tillgänglighet, mobil TV samt vissa andra radio- och TV-rättsliga frågor. + Daisy. U.
52. Diskrimineringens retorik. En studie av svenska valrörelser 1988–2002. Ju.
53. Partierna nominerar. Exkluderingens mekanismer – etnicitet och representation. Ju.
54. Teckenspråk och teckenspråkiga. Översyn av teckenspråkets ställning. S.
55. Ny associationsrätt för försäkringsföretag. + Författningsförslag. Fi.
56. Ansvarsfull servering – fri från diskriminering. S.
57. En bättre tillsyn av missbrukarvården. S.
58. Sanktionsavgift i stället för straff – områdena livsmedel, foder och djurskydd. Jo.
59. Arbetslivets (o)synliga murar. Ju.
60. På tröskeln till lönearbete. Diskriminering, exkludering och underordning av personer med utländsk bakgrund. Ju.
61. Asylförfarandet – genomförandet av asylprocedurdirektivet i svensk rätt. UD
62. Testa och öva i norra Sverige. Center i Arvidsjaur. N.
63. Forensiska institutet. Ny myndighet för kriminalteknik, rättsmedicin och rättspsykiatri. Ju.
64. Internationella kasinon i Sverige. En utvärdering. Fi.
65. Att ta ansvar för sina insatser. Socialtjänstens stöd till våldsutsatta kvinnor. S.
66. Hästtävlingar – på lika villkor. Jo.
67. Fritid till sjöss och i hamn. Förslag till finansiering av service till sjöfolk. N.
68. Klenoder i tiden. En utredning om samlingar kring scen och musik. U.
69. Uppföljning av kostnadsutjämnningen för kommunernas LSS-verksamhet. Fi.
70. Oinskränkt produktskydd för patent på genteknikområdet. Ju.
71. Stöd till hälsobefrämjande tandvård del 2. S.
72. Öppna möjligheter med alkoholås. N.
73. Den segregering integrationen. Om social sammanhållning och dess hinder. Ju.
74. En ny lag om värdepappersmarknaden. Supplement. Fi.
75. Jämställdhet i förskolan – om betydelsen av jämställdhet och genus i förskolans pedagogiska arbete. U.
76. Otillbörliga affärsmetoder. Jo.
77. Ungdomar, stress och psykisk ohälsa. Analyser och förslag till åtgärder. U.
78. Hälsa, vård och strukturell diskriminering. Ju.

Statens offentliga utredningar 2006

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

- Omprövning av medborgarskap. [2]
Rattfylleri och sjöfylleri. [12]
Ny häkteslag. [17]
Att återta mitt språk. Åtgärder för att stärka det samiska språket. [19]
Mediernas Vi och Dom. Mediernas betydelse för den strukturella diskrimineringen. [21]
En sammanhållen diskrimineringslagstiftning.
Del 1+2, särtryck av sammanfattningen, lättläst sammanfattning och daisy. [22]
Är rättvisan rättvis?
Tio perspektiv på diskriminering av etniska och religiösa minoriteter inom rättssystemet. [30]
Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet. [37]
Utbildningens dilemma
Demokratiska ideal och andrafierande praxis. [40]
Jakten på makten. [46]
Ökade möjligheter till trafiknykterhetskontroller vid gränserna. [47]
Diskrimineringens retorik. En studie av svenska valrörelser 1988–2002. [52]
Partierna nominerar.
Exkluderingens mekanismer – etnicitet och representation. [53]
Arbetslivets (o)synliga murar. [59]
På tröskeln till lönearbete. Diskriminering, exkludering och underordning av personer med utländsk bakgrund. [60]
Forensiska institutet. Ny myndighet för kriminalteknik, rättsmedicin och rättspsykiatri. [63]
Oinskränkt produktskydd för patent på genteknikområdet. [70].

- Den segregrande integrationen.
Om social sammanhållning och dess hinder. [73]
Hälsa, vård och strukturell diskriminering. [78]

Utrikesdepartementet

- Skyddsgrundsdirektivet och svensk rätt.
En anpassning av svensk lagstiftning till EG-direktiv 2004/83/EG angående flyktingar och andra skyddsbehövande. [6]
Sverige som värdland för internationella organisationer. [26]
Internationella sanktioner. [41]
Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom – trauma, kultur, asylprocess. [49]
Asylförfarandet – genomförandet av asylprocedurdirektivet i svensk rätt. [61]

Försvarsdepartementet

- Ny reglering om brandfarliga och explosiva varor. [16]
Kustbevakningens personuppgiftsbehandling. Integritet – Effektivitet. [18]

Socialdepartementet

- Detaljhandel med nikotinläkemedel. [15]
Avgift för matservice inom äldre- och handikappomsorgen. [24]
Stöd till hälsobefrämjande tandvård. [27]
Teckenspråk och teckenspråkiga.
Kunskaps- och forskningsöversikt. [29]
Teckenspråk och teckenspråkiga.
Översyn av teckenspråkets ställning. [54]
Ansvarsfull servering – fri från diskriminering. [56]
En bättre tillsyn av missbrukarvården. [57]
Att ta ansvar för sina insatser. Socialtjänstens stöd till våldsutsatta kvinnor. [65]
Stöd till hälsobefrämjande tandvård del 2. [71]

Finansdepartementet

- Kontroll av varor vid inre gräns. [9]
Spel i en föränderlig värld. [11]
Tonnageskatt. [20]
Nya skatteregler för idrotten. [23]
Nya upphandlingsregler 2. [28]
Värdepapper och kontrolluppgifter. [35]
Bidragsbrott. [48]
En ny lag om värdepappersmarknaden.
+ Författningsbilaga. [50]
Ny associationsrätt för försäkrings-
företag. + Författningsförslag. [55]
Internationella kasinon i Sveige. En ut-
värdering. [64]
Uppföljning av kostnadsutjämningen för
kommunernas LSS-verksamhet. [69]
En ny lag om värdepappersmarknaden.
Supplement. [74]

Utbildnings- och kulturdepartementet

- Skola & Samhälle. [1]
Studieavgifter i högskolan. [7]
Mångfald och räckvidd. [8]
Ett förnyat programkontor. [10]
Anställ unga! [31]
Den professionella orkestermusiken
i Sverige. [34]
För studenterna...
– om studentkårer, nationer och
särskilda studentföreningar. [36]
Vuxnas lärande. En ny myndighet. [38]
Plats på scen. [42]
Tänka framåt, men göra nu. Så stärker vi
barnkulturen. + Bilaga/rapport:
”Det ser lite olika ut...” En kartläggning
av den offentligt finansierade kulturen
för barn. [45]
Tillgänglighet, mobil TV samt vissa andra
radio- och TV-rättsliga frågor.
+ Daisy. [51]
Klenoder i tiden. En utredning om samlingar
kring scen och musik. [68]
Jämställdhet i förskolan – om betydelsen
av jämställdhet och genus i förskolans
pedagogiska arbete. [75]
Ungdomar, stress och psykisk ohälsa.
Analyser och förslag till åtgärder. [77]

Jordbruksdepartementet

- Djurskydd vid hästavel. [13]
Samernas sedvanemarkar. [14]
Sanktionsavgift i stället för straff
– områdena livsmedel, foder och
djurskydd. [58]
Hästtävlingar – på lika villkor. [66]
Otillbörliga affärsmetoder. [76]

Miljö- och samhällsbyggnadsdepartementet

- Ett utvidgat miljöansvar. [39]
Översyn av atomsvaret. [43]

Näringsdepartementet

- Stärkt konkurrenskraft och sysselsättning
i hela landet. [3]
Svenska partnerskap – en översikt.
Rapport 1 till Organisations-
utredningen för regional tillväxt. [4]
Organisering av regional utvecklingspolitik
– balansera utveckling och förvaltning.
Rapport 2 till Organisationsutredning-
en för regional tillväxt. [5]
Arbetslivsresurs.
Ett statligt ägt bolag efter sammanslag-
ning av Samhall Resurs AB (publ) och
Arbetslivstjänster. [25]
God sed vid lönebildning – Utvärdering av
Medlingsinstitutet. [32]
Andra vägar att finansiera nya vägar. [33]
Bättre arbetsmiljöregler I. Samverkan,
utbildning, avtal m.m. [44]
Testa och öva i norra Sverige. Center i
Arvidsjaur. [62]
Fritid till sjöss och i hamn. Förslag till
finansiering av service till sjöfolk. [67]
Öppna möjligheter med alkohol. [72]