



Evidens för separation men inte uppehållstillstånd vid behandling av uppgivenhetssyndrom

Uppgivenhetssyndrom drabbar barn och ungdomar som söker asyl i Sverige. SBU granskade nyligen det vetenskapliga underlaget för behandlingen av uppgivenhetssyndrom och fann avsaknad av evidens för den metod som praktiseras. Ny forskning talar nu för att metoden till och med kan bidra till att tillståndet uppstår och vidmakthålls. De nya resultaten indikerar att uppgivenhetssyndrom bör behandlas med barnen separerade från resten av familjen. De visar också att uppehållstillstånd inte bör göras till en del av behandlingen. Vid behandling av uppgivenhetssyndrom måste risken för simulerad sjukdom beaktas.

>> Vad är uppgivenhetssyndrom?

Uppgivenhetssyndrom, som tidigare benämndes apati, uppmärksammades för första gången i Sverige 1998. Patienter som drabbas förlorar funktioner och blir till sist oförmögna att röra sig och kommunicera. De reagerar inte på smärta och behöver tillföras näring till exempel genom en sond. I Sverige har mer än 1000 barn insjuknat. Tillståndet har kommit att betraktas som ett resultat av traumatiska upplevelser i hemlandet och stressen av att leva i Sverige under utvisningshot. Familjens roll har ansetts central i att skapa och bibehålla en trygg miljö runt patienten. Dessutom har man ansett att tillfriskande inte är möjligt med mindre än att uppehållstillstånd erhålles.

Förklaringsmodellen har på senare år kommit att ifrågasättas. Det faktum att uppgivenhetssyndrom förekommer i Sverige, men inte i någon nämnvärd utsträckning någon annans stans i världen, trots att flyktingar med traumatiska upplevelser genomgår långa asylprocesser också i andra länder, har varit

svårt att förklara. Dessutom har de grupper som drabbats i Sverige kommit från vissa specifika områden i världen medan det från andra, lika våldsutsatta områden, inte kommit några. Dessa omständigheter talar för att tillståndet uppstår i Sverige, hos vissa grupper, av specifika skäl. I detta sammanhang kan det därför vara befogat att tala om en "kultursjukdom". Andra förklaringsmodeller har framförts. Nyligen framträdde två nu friska vuxna personer och uppgav att de av sina föräldrar tvingats spela sjuka för att förbättra familjernas chanser att få uppehållstillstånd i Sverige.

Varför? >>

>> Varför behöver vi studera uppgivenhetssyndrom?

Eftersom behandlingen av uppgivenhetssyndrom ofta varit långdragen och då tillståndet innebär ett stort lidande samt tar stora resurser i anspråk är det viktigt att den behandling som erbjuds fungerar. Då den nuvarande metoden dessutom vilar på erfarenhet och expertutlåtanden, men inte har studerats närmare, till exempel genom att olika behandlingsmetoder jämförts, har data som kan ligga till grund för rekommendationer saknats.

En behandlingsmetod som enligt preliminära uppgifter fungerar väl bygger på aktiv rehabilitering med intensiv stimuleringsterapi under det att barnen hålls separerade från resten av familjen samtidigt som man aktivt undviker att beröra asylprocessen, innefattande att verka för uppehållstillstånd.

>> Barnen blir friska

- >> Alla de åtta patienter som separerades blev friska. Bara en som behandlades tillsammans med familjen blev frisk.
- >> De åtta patienter som inte fick uppehållstillstånd blev alla friska. Bland de som fick uppehållstillstånd blev endast en frisk.
- >> Vi fann också flera fall av simulering.

Vi fann, tvärtom mot den gängse förståelsen och den aktuella behandlingsrekommendationen, att barn med uppgivenhetssyndrom blev friska om de separeras från sina föräldrar och inte erhåller uppehållstillstånd. I ljuset av dessa resultat måste behandlingen av barn med uppgivenhetssyndrom omprövas.

Då vi också fann flera fall av simulering måste denna möjlighet alltid beaktas i omhändertagandet av barn och familjer med symptom som vid uppgivenhetssyndrom.

Vidare måste man ställa sig frågan om inte den nuvarande behandlingsmetoden och det synsätt som motiverat den kan ha bidragit till att tillståndet kommit att uppträda just i Sverige. Det är väl känt att så kallade funktionella symptom kan komma att anta epidemiska proportioner om de rätta

omgivningsfaktorerna inträder. Historien är full av sådana exempel även om förståelsen av hur de uppkommer är begränsad. Det är likväl viktigt att inse att sättet sjukvården, media och samhället i stort förhåller sig till funktionella symptom kan avgöra vilken spridning de får och alltså hur mycket lidande som uppkommer. Sjukdom uppstår inte alltid som ett resultat av en biologisk mekanism utan ibland till följd av omvärldsfaktorer. Det gör emellertid inte symptomen falska eller lidandet påhittat. Patienter med funktionella symptom skattar ofta sin livskvalitet sämre än de med allvarliga sjukdomar där en biologisk mekanism är känd.

Vad gäller uppgivenhetssyndrom är det utifrån de resultat vi redovisat nödvändigt att ställa sig frågan om inte förståelsen av tillståndet som beroende av stress och trauma, som avhjälpes särskilt genom utverkandet av uppehållstillstånd, i själva verket

givit upphov till ansamlingen av fall av tillståndet i Sverige. Genom en viss förståelse har tillståndet legitimerats och genom en viss behandling har det vidare skapats ett incitament som medför att just uppgivenhetssyndrom blivit relativt vanligt i Sverige. Detta resonemang indikerar också hur ansamlingen av fall kan motverkas.

Vår studie är liten – bara tretton patienter ingick – och uppvisar flera andra svagheter. Resultaten måste därför tolkas med försiktighet. Den är emellertid den första som jämför olika behandlingsmetoder och resultaten är tydliga. De bör föranleda en omprövning av behandlingen av barn med uppgivenhetssyndrom.

>> Läs mer

- Sallin K, Evers K, Jarbin H, et al (2021) [Separation and not residency permit restores function in resignation syndrome: a retrospective cohort study](#). European Child & Adolescent Psychiatry. DOI: 10.1007/s00787-021-01833-3
- Sallin K, Lagercrantz H, Evers K, et al (2016) [Resignation Syndrome: Catatonia? Culture-Bound?](#) Frontiers in Behavioral Neuroscience, 10:7. DOI: 10.3389/fnbeh.2016.00007

>> Om forskaren



Karl Sallin är doktorand vid Centrum för forsknings- och bioetik vid Uppsala universitet och barnneurolog på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. Hans avhandlingsarbete rör barn med uppgivenhetssyndrom.

E-post: karl.sallin@crb.uu.se

Citera som: Sallin, K. (2021) [Policyrekommendationer: Evidens för behandling av uppgivenhetssyndrom](#). Zenodo. Hämtad från <https://doi.org/10.5281/zenodo.5526007>