

Långtidsuppföljning av barn med uppgivenhetssyndrom

SMÅ SKILLNADER I HÄLSA OCH UTBILDNING JÄMFÖRT MED ANDRA BARN FRÅN SAMMA URSPRUNGSREGION

Anna Ohlis, med dr, överläkare, institutionen för global folkhälsa, Karolinska institutet, Stockholm
 ● anna.ohlis@ki.se

Jurgita Narusyte, med dr, avdelningen för försäkringsmedicin vid institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet, Stockholm

Olle Lindevall, senior rådgivare, barn- och ungdomspsykiatri, Stockholms läns sjukvårdsområde

Christina Dalman, professor, överläkare

Anna-Clara Hollander, docent; båda institutionen för global folkhälsa, Karolinska institutet, Stockholm

I början av 2000-talet beskrevs ett kraftigt ökande antal barn i Sverige med allvarliga symtom på uppgivenhet. Symtomutvecklingen beskrevs som progredierande med initiala symtom som uttalad trötthet, sömnproblem, depressiva symtom [1-3] och utveckling till gravt nedsatt funktionsförmåga med apati, kontaktlöshet, utebliven reaktion på smärtstimuli, inkontinens, immobilitet och passiv eller aktiv matvägran [1, 4, 5]. Alla barnen kom från familjer som sökt asyl i Sverige och en stor andel var från Centralasien [2, 4], hade varit med om traumatiserande upplevelser, hade fått avslag på asylansökan eller befann sig i utdragna asylprocesser [2]. Även om liknande symptom beskrivits tidigare [6-8], så tedde sig den närmast epidemiska situationen och det faktum att barnen var asylsökande unikt för Sverige. Senare har det rapporterats om liknande fall bland barn på flykt i till exempel Australien [4, 11], men inte i den omfattning som sågs i Sverige. Företeelsen startade en laddad debatt om huruvida barnen (som då kallades »apatiska») simulerade, var drogade eller led av ett allvarligt, potentiellt livshotande tillstånd [9, 10]. Kartläggningar visar att antalet barn med symptom på uppgivenhet minskade påtagligt under 2006, vilket kopplats till lättnader i asyllagen samma år [1]. Bristen på konsensus om klassificering har försvårat epidemiologiska studier och kliniska uppföljningar [9, 12]. I syfte att underlätta kliniska studier och uppföljningar infördes i januari 2014 diagnosen uppgivenhetssyndrom (F32.3A) i den svenska versionen av ICD-10, vilket är den term vi kommer att använda även då vi refererar till fall från åren innan den togs i bruk. SBU konstaterar i en rapport från 2020 att det saknas vetenskapligt underlag både för diagnosen och för effekter av behandling [13].

Våren 2005 fick BUP i Stockholm ansvaret för att samordna vården för barn med symptom på uppgivenhet inom Region Stockholm, där öppenvårdsbehandling skulle prioriteras [14, 15]. För att kunna bedöma vårdbehov och underlätta kommunikation mellan de olika kliniska verksamheterna infördes inom regionen en funktionsnivåbedömning enligt en tregradig skala, där grad 1 hade minst vårdbehov och grad 3 störst.

Längre uppföljningsstudier av hur det går för dessa barn på sikt saknas, och därmed även kunskap om huruvida uppgivenhetssyndrom kan kopplas till försämrad hälsa över tid och möjligheter att klara sig i skolan. Syftet med vår studie är att undersöka detta. Frågeställningen är om det i Region Stockholm är skillnad mellan 1) barn födda i Centralasien som fått

asyl och som vårdats för uppgivenhetssyndrom inom BUP Stockholm, 2) barn med liknande bakgrund som vårdats inom BUP Stockholm av andra skäl, samt 3) barn från Centralasien som inte vårdats inom BUP Stockholm, vad gäller högsta avslutade utbildning och hälsorelaterade utfall såsom specialiserad öppenvård, slutenvård, sjukskrivning, användning av psykofarmaka och dödsfall.

METOD Datakällor

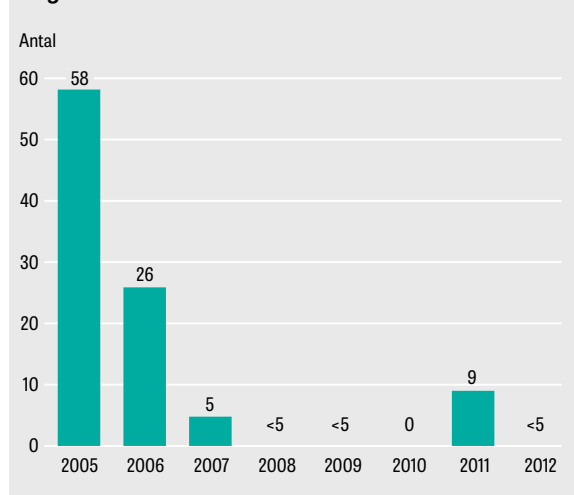
För uppgifter om fall och BUP-kontroller använde vi BUP i Region Stockholms patientadministrativa system Pastill. Pastill har data om alla som söker vård inom BUP Stockholm avseende till exempel sökorsak, diagnos och tidpunkt för diagnos (årtal). För dem med symptom på uppgivenhet anges grad av uppgivenhet, tidpunkt för första asylansökan (årtal), kön samt antal besök på BUP.

Vad gäller övriga uppgifter så kom dessa från

- SCB:s longitudinella databas för sjukförsäkrings- och arbetsmarknadsstudier (LISA), som har uppgifter om utbildningsnivå och sjukfrånvaro
- SCB:s longitudinella databas för integrationsstudier (STATIV) som har uppgifter om individernas födelseland samt datum för permanent uppehållstillstånd
- VAL-databaserna i Region Stockholm, där information om specialiserad somatisk öppenvård, specialiserad psykiatrisk öppenvård och slutenvård ingår

HUVUDBUDSKAP

- Syftet med studien var att jämföra utbildnings- och hälsorelaterade utfall i en population av asylsökande barn från Centralasien som fått permanent uppehållstillstånd och var bosatta i Stockholm 2012.
- Populationen var uppdelad i 3 grupper: de som 1) haft uppgivenhetssyndrom, 2) haft kontakt med BUP av andra orsaker och 3) inte haft kontakt med BUP.
- De som haft uppgivenhetssyndrom eller vårdats inom BUP av andra orsaker skilde sig inte åt vad gällde andel som haft kontakt med psykiatrisk öppenvård. Av dem som inte vårdats inom BUP hade en lägre andel haft kontakt med psykiatrisk öppenvård.
- De som haft uppgivenhetssyndrom hade klarat eftergymnasial utbildning i samma eller högre utsträckning som dem i de andra två grupperna.

FIGUR 1. Barn som visat symtom på uppgivenhet i Region Stockholm 2005–2012

- Socialstyrelsens läkemedelsregister som har information om förskrivna läkemedel
- Socialstyrelsens dödsorsaksregister där alla dödsfall och dödsorsaker finns registrerade.

Data från de olika registren är länkade med personnummer. Efter länkning av data är alla uppgifter anonymiserade. Eftersom våra data är länkade med personnummer så ingår enbart personer med permanent uppehållstillstånd, och därmed personnummer, i studien.

Studiepopulation

I den totala studiepopulationen ingick alla barn som har varit asylsökande i Sverige under åren 1999–2012, fått permanent uppehållstillstånd och var folkbokförda i Stockholms läns landsting (numera Region Stockholm) år 2012. Majoriteten (72 procent) av barnen som har haft uppgivenhetssyndrom var födda i Centralasien.

För att öka jämförbarheten inkluderades bara barn som var födda i Centralasien och som fått permanent uppehållstillstånd under åren 2002–2011 i den longitudinella uppföljningen. I studiepopulationen för uppföljningen ingick totalt 1 480 individer (alltså något färre än i den totala studiepopulationen, där även personer från andra länder ingick). Uppföljningstiden varade mellan 1 januari 2012 och 31 december 2016.

Exponering

Exponering definierades som kliniskt skattad förekomst av symtom på uppgivenhet någon gång under åren 2005–2011 vid BUP i Region Stockholm. Symtombilden graderades utifrån funktionsnivå (grad 1–3) enligt följande modell, som utformats inom Region Stockholm [15]:

- Grad 1: Depressionstillstånd, där barnet har tydliga tecken på depression och risk att utveckla ett devitaliserat tillstånd.
- Grad 2: På väg mot uppgivenhet/apati, där barnet är på väg mot ett devitaliserat tillstånd som ger begränsad kontakt.

- Grad 3: Tillstånd av uppgivenhet/apati, där barnet är okontaktbart.

Så långt vi kunnat efterforska bygger denna gradering inte på någon validerad skala, men är grundad i klinisk expertis. De exponerade fallen (n = 74) jämfördes avseende utfall med två olika icke-exponerade grupper. Den ena jämförelsegruppen (BUP-kontrollerna) utgjordes av barn födda i Centralasien, som hade beviljats permanent uppehållstillstånd samma år som de exponerade barnen, var i samma ålder vid uppehållstillståndet som de exponerade barnen och som hade varit i kontakt med BUP Stockholm år 2005–2011, men inte uppvisat symtom på uppgivenhet (n = 261) utan behandlats av andra skäl. Den andra jämförelsegruppen (övriga kontroller) utgjordes av barn födda i Centralasien, som hade beviljats permanent uppehållstillstånd samma år som de exponerade barnen, var i samma ålder vid uppehållstillståndet som de exponerade barnen, men som inte varit i kontakt med BUP Stockholm under åren 2005–2011 (n = 1 145).

Utfall

Förekomst av följande utfall (ja/nej) har studerats under uppföljningsperioden mellan år 2012 och 2016:

- minst ett besök inom specialiserad öppenvård, där antingen somatisk eller psykiatrisk öppenvård ingick
- minst ett besök inom enbart specialiserad psykiatrisk öppenvård
- minst ett slutenvårdstillfälle
- minst ett självmordsförsök (ICD-10 X60-X84)
- förskrivning av antidepressiva (ATC: N06B)
- förskrivning av lugnande läkemedel (ATC: N05A)
- beviljad aktivitetsersättning
- minst ett sjukskrivningsfall oavsett orsak
- dödsfall oavsett orsak
- högsta avslutade utbildning (grundskole-, gymnasie- och högskoleutbildning eller saknas) år 2016.

Övriga variabler

År och ålder vid asylsökande och då permanent uppehållstillstånd har beviljats, ålder då symtom på uppgivenhet har noterats samt medelantal besök inom BUP.

TABELL 1. Uppgivenhetsgrad bland barn och unga med uppgivenhetssyndrom år 2005–2012, uppdelat på kön

Uppgivenhetsgrad	Flickor (andel)	Pojkar (andel)	Totalt (andel)
Alla			
• Grad 1	21 (37 %)	21 (41 %)	42 (39 %)
• Grad 2	9 (18 %)	9 (18 %)	18 (18 %)
• Grad 3	24 (45 %)	19 (41 %)	43 (43 %)
Totalt	54	49	103
Födda i Centralasien			
• Grad 1	13 (33 %)	10 (29 %)	23 (31 %)
• Grad 2	7 (17 %)	8 (24 %)	15 (20 %)
• Grad 3	20 (50 %)	16 (47 %)	36 (49 %)
Totalt	40	34	74

TABELL 2. Deskriptiv statistik över barn i Region Stockholm som var födda i Centralasien och fått permanent uppehållstillstånd under åren 2002–2011 uppdelade i tre grupper: Fall, som var barn med uppgivenhetssyndrom; BUP-kontroller, som var barn som vårdats inom BUP av andra orsaker än uppgivenhetssyndrom, samt övriga kontroller, som var barn som inte vårdats inom BUP under denna tid. Utbildning och hälsorelaterade utfall avser uppföljningen år 2012–2016. För statistik över grad 2–3 och grad 3, besök <https://ki.se/gph/appendix>.

	Fall: Grad 1–3 (n = 74)	BUP-kontroller (n = 261)	Övriga kontroller (n = 1145)		
Asylansökan och permanent uppehållstillstånd (PUT)					
År för asylansökan	1999–2010	1999–2011	(information ej tillgänglig)		
År för PUT	2002–2011	2002–2011	2002–2011		
Medelålder vid asylansökan (min-max)	10 (1–16)	–	–		
Medelålder vid PUT (min-max)	12 (3–19)	13 (3–18)	14 (3–19)		
Medelålder vid uppgivenhetssyndrom (min-max)	12 (5–17)	–	–		
Antal BUP-besök före uppföljningen					
BUP-besök, medelantal (min-max)	49 (1–204)	11 (1–101)			
Utbildningsrelaterade utfall (högsta avslutade utbildning år 2016)					
	n (andel)	n (andel)	P-värde*	n (andel)	P-värde**
			0,002		0,40
Grundskoleutbildning	23 (31%)	87 (33%)		341 (30%)	
Gymnasieutbildning	30 (41%)	117 (45%)		448 (39%)	
Eftergymnasieutbildning	17 (23%)	19 (7%)		171 (15%)	
Uppgifterna saknas	4 (5%)	38 (15%)		185 (16%)	
Hälsorelaterade utfall					
Minst ett slutenvårdstillfälle	16 (22%)	59 (23%)	0,86	209 (18%)	0,47
Minst ett öppenvårdsbesök	70 (95%)	244 (93%)	0,73	958 (84%)	0,01
Minst ett vårdbesök inom psykiatrisk öppenvård	28 (38%)	109 (42%)	0,54	230 (20%)	0,0003
Antidepressiva läkemedel	12 (16%)	49 (19%)	0,61	147 (13%)	0,40
Lugnande läkemedel	12 (16%)	60 (23%)	0,21	173 (15%)	0,78
Aktivitetsersättning	< 5 (1%)	5 (2%)	1,00	15 (1%)	1,00
Minst ett sjukskrivningsfall	< 5 (5%)	11 (5%)	0,75	39 (4%)	0,35
Minst ett självmordsförsök	< 5 (1%)	< 5 (2%)	1,00	8 (1%)	0,43
Dödsfall	0 (0%)	0 (0%)	–	< 5 (0,3%)	1,00

*P-värde jämfört med BUP-kontroller; **P-värde jämfört med övriga kontroller.

Statistiska metoder

Vi använde deskriptiv statistik för att sammanfatta utbildnings- och hälsorelaterade utfall inom de tre jämförelsegrupperna. Vad gäller de utbildningsrelaterade utfallen har skillnaderna mellan grupperna studerats med χ^2 -test, och för hälsorelaterade utfall användes Fishers exakta test.

RESULTAT

Totalt hade 103 barn någon grad av uppgivenhetssyndrom i Region Stockholm år 2005–2012. Det högsta antalet barn med uppgivenhetssyndrom noterades år 2005, varpå det sjönk kraftigt under de efterföljande åren (Figur 1).

Det var ungefär lika många flickor som pojkar som visade symtom på uppgivenhet under 2005–2012 (Tabell 1). Bland flickor var det en något större andel som registrerades med uppgivenhet av grad 3 än grad 1, medan detta var jämnt fördelat bland pojkar. Bland alla 103 barn som uppvisade symtom på uppgivenhet

var 74 barn (72 procent) födda i Centralasien.

I Tabell 2 redovisas åldersfördelning, information kring asyl samt antal besök på BUP bland barn med uppgivenhetssyndrom (fall) av alla tre grader i jämförelse med BUP-kontroller och övriga kontroller (alla med ursprung i Centralasien). Både fall- och kontrollgrupp hade en stor åldersspridning. Barnen i fallgruppen var ca 10 år gamla året då familjen sökte asyl men ca 13 år då symtom på uppgivenhet registrerades. Det var framför allt medelantal besök på BUP som skilde barn med uppgivenhetssyndrom från BUP-kontrollerna.

Långtidsuppföljning

Det fanns inga signifikanta skillnader i förekomst av specialiserad öppenvård mellan fallen och BUP-kontrollerna, men signifikanta skillnader när vi jämförde fallen med de övriga kontrollerna, som hade en lägre andel förekomst av specialiserad öppenvård än fallen. Fallen och de båda kontrollgrupperna hade slutenvår-

dats i liknande utsträckning under uppföljningsperioden. Andelen barn som fått antidepressiva läkemedel utskrivna var också snarlik i alla tre grupper och vad gäller lugnande läkemedel så hade fallen och de övriga kontrollerna liknande andel medan BUP-kontrollerna hade en högre andel (dock ej statistiskt signifikant). Denna skillnad var statistiskt signifikant när enbart fall med grad 3 inkluderades i analysen. För övriga utfall, det vill säga aktivitetssättning, sjukskrivning, självmordsförsök och dödsfall är antalet begränsat, men sammantaget ses inga skillnader mellan grupperna. Det fanns en skillnad vad gäller avslutad eftergymnasial utbildning, som var vanligare bland barn som haft uppgivenhetssyndrom (23 procent) jämfört med BUP-kontrollerna, där andelen som hade slutfört en eftergymnasial utbildning var 7 procent (se Tabell 2).

DISKUSSION

Syftet med studien var att jämföra utbildnings- och hälsorelaterade utfall över tid mellan barn med och utan uppgivenhetssyndrom i en grupp från Centralasien som varit asylsökande och fått permanent uppehållstillstånd i Sverige. Våra resultat visar att de som haft uppgivenhetssyndrom inte skiljer sig från andra barn från samma ursprungsregion vad gäller hälsorelaterade utfall, förutom vad gäller specialiserad öppenvård, som var vanligare hos alla barn som vårdats på BUP oberoende av om de var inskrivna på grund av uppgivenhetssyndrom eller inte. Våra resultat visar också att de som haft uppgivenhetssyndrom inte skiljer sig från andra barn från samma ursprungsregion vad gäller framtida utbildningsutfall, förutom att de som haft uppgivenhetssyndrom hade eftergymnasial utbildning i högre utsträckning än de andra barnen. Detta skulle kunna förklaras av eventuella åldersskillnader som vi inte tagit hänsyn till, men också av att det i Socialstyrelsens vägledning från 2013 betonas att vård och behandling för barn med uppgivenhetssyndrom bör vara multidisciplinär [9]. En möjlig förklaring till den högre utbildningsnivån är att de barn som fick kontakt med den multidisciplinära vården snabbare integrerades i det svenska samhället och i skolsystemet, vilket skulle kunna förbättra möjligheten att klara skolan. Detta kan jämföras med ensamkommande flyktingbarn, som i studier visat sig ha högre sannolikhet att vårdas inom psykiatrisk slutenvård och öppenvård samt förskrivs psyko-

farmaka än flyktingbarn åtföljda av vårdnadshavare, där en förklaring, förutom en mer omfattande psykisk ohälsa, kan vara att ensamkommande unga som bor i familjehem eller HVB-hem i högre grad vägleds till vård av det omgivande samhället [16]. Den uppföljande vården inom BUP Stockholm skulle ha kunnat stötta skolgången för barn som vårdats multidisciplinärt för uppgivenhetssyndrom. Bland dem som uppvisat den svåraste formen av uppgivenhet (grad 3) hade en lägre andel förskrivits lugnande läkemedel jämfört med båda de andra grupperna, vilket möjligen kan förklaras av att symtombilden hos patienter med uppgivenhetssyndrom inte föranleder sådan behandling. Slutenvård var lika vanligt förekommande i båda de kliniska grupperna. Våra data talar för att behovet av specialiserad öppenvård på sikt är högre hos de barn från Centralasien som fått asyl och varit patienter hos BUP än hos dem som inte varit patienter där, men att detta inte gäller slutenvård.

Våra studier bygger på begränsade data, och antalet barn med uppgivenhetssyndrom var litet. Före 2014 fanns inte någon fastställd diagnos för barn med uppgivenhetssyndrom, och vi har därför använt oss av symtombeskrivningar och graderingar av dessa. Någon validering av skattningen av symtom finns inte tillgänglig, och olika individuella vårdgivare kan bedöma symtom olika. Trots dessa begränsningar bidrar studien, som är den första svenska långtidsuppföljningen av barn med uppgivenhetssyndrom, med viktig kunskap. Debatten kring den här gruppen har periodvis varit intensiv och laddad, och olika förklaringsmodeller har ställts mot varandra. Resultaten från denna undersökning ger ingen ökad vägledning vad gäller etiologi. Gemensamt för barnen med uppgivenhetssyndrom är att de befunnit sig i en viss och osäker tillvaro och då uppvisat svåra psykiska och somatiska symtom [1, 2, 14, 15], där trygghet och förutsägbarhet utgör viktiga faktorer för ett tillfrisknande [14, 15]. Vår studie visar att alla barn från Centralasien som varit patienter på BUP har haft ett ökat öppenvårdsbehov åren efteråt jämfört med andra barn av samma ursprung men att detta inte gäller slutenvård, samt att de utbildningsmässigt presterat minst lika bra som andra barn med samma ursprung. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.
Citera som: *Läkartidningen. 2022;119:21171*

REFERENSER

- Sallin K, Lagercrantz H, Evers K, et al. Resignation syndrome: Catalonia? Culture-bound? *Front Behav Neurosci.* 2016;10:7.
- von Knorring AL, Hultcrantz E. Asylum-seeking children with resignation syndrome: catatonia or traumatic withdrawal syndrome? *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2020;29(8):1103-9.
- Bodegård G. Asylsökande flyktingbarn utvecklar livshotande funktionsbortfall. *Läkartidningen.* 2004;101:1696-9.
- Ngo T, Hodes M. Pervasive refusal syndrome in asylum-seeking children: review of the current evidence. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2020;25(1):227-41.
- Forslund CM, Johansson BA. Pervasive refusal syndrome among inpatient asylum-seeking children and adolescents: a follow-up study. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2013;22(4):251-8.
- Annell AL. Elementär barnpsykiatri. Stockholm: Norstedts; 1958.
- Lask B, Britten C, Kroll L, et al. Children with pervasive refusal. *Arch Dis Child.* 1991;66(7):866-9.
- Otasowie J, Paraiso A, Bates G. Pervasive refusal syndrome: a systematic review of case reports. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2021;30(1):41-53.
- Barn med uppgivenhetssyndrom. En vägledning för personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013. Artikelnr 2013-4-5.
- Aronsson B, Wiberg C, Sandstedt P, et al. Asylum-seeking children with severe loss of activities of daily living: clinical signs and course during rehabilitation. *Acta Paediatr.* 2009;98(12):1977-81.
- Isaacs D. Pervasive refusal syndrome and Nauru. *J Paediatr Child Health.* 2019;55(2):127-8.
- Uppgivenhetssyndrom bland asylsökande barn. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. SBU:s upplysnings-tjänst. Diagnostik och behandling av uppgivenhetssyndrom hos barn. 31 jan 2020. Dnr ut202002. <https://www.sbu.se/ut202003>
- Ahmadi N. Asylsökande barn med uppgivenhetssymtom - kunskapsöversikt och kartläggning. Rapport 2005:2 från den nationella samordnaren för barn i asylprocessen med uppgivenhetssymtom 2005. Stockholm: Utrikesdepartementet; 2005.
- Wiberg L. Från uppgivenhet till skolstart. Stockholms läns landstings vårdkedja för barn med uppgivenhetssymtom. Rapport 1. Mars 2005-september 2006. Skrifter från Barn- och ungdomspsykiatri nummer 3. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2006.
- Axelsson L, Bäärnhielm S, Dalman C, et al. Differences in psychiatric care utilisation among unaccompanied refugee minors, accompanied migrant minors, and Swedish-born minors. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2020 Nov;55(11):1449-56.

SUMMARY

Long term outcome of children diagnosed with resignation syndrome in the Stockholm Region 2005-2012

In the early 2000s, some children in asylum seeking families in Sweden showed severe reduction in function, including pervasive refusal to eat, drink, walk, talk or care for themselves. In 2014 this was to be named the resignation syndrome (ICD-10 F32.3A). The purpose of our study was to compare education and health-related outcomes over time between those with and without these symptoms, in a group of children from Central Asia who have been asylum seekers and received a residence permit in Sweden. We found that between the years 2005–2012, in the child and adolescent mental health services (CAMHS) in the Stockholm Region, 103 children showed symptoms of resignation, of whom 43 (43%) showed the most severe symptoms. Children with resignation syndrome assessed and cared for by CAMHS had similar need of outpatient care as other children of the same origin who had been treated by CAMHS for other conditions. They did not have an increased need for inpatient care compared with other children of the same origin, and they passed upper secondary school and past-secondary education to the same extent as other children of the same origin.