

Sammanfattning

Denna rapport är en sammanställning av resultat från den enkät som skickades ut 2015 till medlemmar i Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med Psykiatrisk presentation. Sane är en ideell förening vars medlemmar till största delen utgörs av föräldrar till barn med PANS.

PANS är en neuroinflammatorisk, oftast infektionsutlöst sjukdom som kan ge svåra psykiska symtom, kunskapen inom hälso- och sjukvård är fortfarande låg.

Enkätsvaren visar att många upplever att sjukdomen påverkar hela familjen negativt, att syskon ofta får stå tillbaka. Exempelvis menade de svarande att 31 procent av barnen inte kunde lämnas ensamma annat än mycket korta stunder och 46 procent har inte kunnat lämnas ensamt alls. Omfattande ekonomiska konsekvenser för vissa familjer har bland annat berott på förlorad arbetsinkomst och merkostnader på grund av barnets symtom (exempelvis tvång och aggressivitet).

Många beskriver att det ofta har varit mycket svårt att få diagnos och behandling. 58 procent angav att det kändes som en ständig kamp att få läkare att förstå och behandla barnet. 56 procent av de svarande hade fått höra av någon inom vården att de inte trodde på PANS eller på annat sätt ifrågasatt om sjukdomen finns överhuvudtaget. De svarande upplever att det vilar ett stort ansvar på dem att själva hitta rätt läkare, att ha egen kunskap om sjukdomen, hålla sig pålästa och kunna föreslå behandling själva. I endast 13 procent av fallen blev föräldrarna informerade av barnets läkare. Det var inte ovanligt att man träffat väldigt många läkare och att det tagit flera år till rätt diagnos.

Flera barn beskrivs av de svarande som mycket sjuka, närmare hälften ägnade mer än åtta timmar per dygn åt tvång och närmare hälften av de barn som hade tics hade så kraftiga tics att barnet begränsades allvarligt i sitt vardagliga liv, till exempel när det kommer till barnets sociala liv eller barnets matsituation. En fjärdedel av de svarande var rädda att barnet skulle ta sitt liv och närmare hälften att barnet skulle skada sig själv, en tredjedel var rädda att barnet skulle skada någon annan. 67 procent angav att livet med ett barn med PANS är "som i en mardröm".

Rapport 2017

"Som i en mardröm". En rapport om PANS/PANDAS

Utgiven av: Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Författare: Gunilla Gerland

Kontakt: info@forbundetsane.se

Denna rapport är gjord som en del av ett projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden

Innehåll

Sammanfattning	2
Innehåll	4
1 Introduktion	1
2 Enkäten och respondenter	1
3 Före insjuknandet	2
4 Symtom.....	3
Sjukdomsdebut och diagnos	3
Symtombild	7
Specifika symtom	11
Sjukdomens gång	13
Symtomfria barn.....	14
5 Andra diagnoser	14
6 Behandling.....	15
Svar på behandling	15
7 Konsekvenser av PANS	19
Skolgång	19
Bemötande i vården – ”En ständig kamp” för många	20
Påverkan på familjen.....	21
Referenser	29
Bilaga 1 Enkäten	1
Bilaga 2 Diagnoskriterier	1

1 Introduktion

Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation startades 2013 som ideell förening och fick snabbt kontakt med många familjer med PANS-sjuka barn. PANS är en neuroinflammatorisk, oftast infektiöslöst sjukdom som kan ge svåra psykiska symtom. PANDAS räknas som en undergrupp till PANS, med den egentliga skillnad är att man vid PANDAS kunnat belägga att det är utlöst av streptokockinfektion. Då man internationellt talar mer om PANS i allmänhet och inkluderar PANDAS i denna grupp, har vi valt att fortsättningsvis använda begreppet PANS i rapporten. Se diagnoskriterier i bilaga 2.

Vi hörde av medlemmarna många berättelser om svåra symtom och om en sjukvård som ofta ställde sig oförstående. 2015 beslöt vi därför att göra en enkät till föräldrar för att få en samlad bild av dessa erfarenheter. Av ekonomiska skäl blev inte bearbetningen och sammanställningen av dessa resultat klara förrän 2017. Även om situationen har förbättrats något sedan 2015 vad gäller möjlighet att få vård och bemötande i vården så möter vi fortfarande föräldrar som har stora svårigheter att få utredning och behandling av barnen, särskilt svårt är det för de som har barn över 18 år. Även om kunskapen hos hälso- och sjukvård har ökat något och mer forskning publicerats sedan data samlades in ser vi fortfarande 2017 att många familjer har en förtvivlad situation och att det som framkommer i enkäten i stort fortfarande är en verklighet för många.

2 Enkäten och respondenter

Under hösten-vintern 2015 skickade Sane en enkät rörande PANS till de föräldrar man då hade kontakt med. Enkäten var skapad av förbundet baserad på medlemmars berättelser och erfarenheter av symtom, behandling och hur familjen påverkats. Enkäten var öppen vilket innebar att enkäten kunde spridas vidare av medlemmarna så att flera kunde svara. Enkäten i sin helhet kan ses i bilaga 1.

Av de som fick ta del av enkäten valde 83 föräldrar att svara på frågor om sitt barn och hur sjukdomen och dess symtom har påverkat livet för den sjuka och dennes familj.

En majoritet av de som fyllde i enkäten var mamma (77 procent) till ett barn med PANS.¹ De svarande var i första hand från Sverige (89 procent) och 11

¹ Eftersom det är föräldrar till barn med PANS som besvarat enkäten benämns den sjuka i rapporten som barnet.

procent från annat land. Inom Sverige var det vanligast att respondenterna hörde till Stockholms läns landsting (27 procent) följt av Västra Götalandsregionen (22 procent). När enkäten besvarades varierade barnet i frågas ålder mellan fyra och 36 år, med en medelålder på 14 år.

Av de svarande föräldrarna hade 31 procent tre barn, 48 procent två och 13 procent ett barn. Den största andelen svarande hade ett barn med sjukdomen PANS (94 procent), medan några få (sex procent) hade två barn med sjukdomen. I största delen av de svarandes familjer är barnens föräldrar dess biologiska föräldrar (89 procent). Respondenterna (föräldrarna) tillfrågades, utifrån egen bedömning, om någon av föräldrarna har eller har haft PANS och 63 procent svarade att de inte hade det och 19 procent att de inte visste. Sju procent bedömde att någon av föräldrarna har eller har haft PANS. Av dessa bedömde fem procent att föräldern fortfarande hade symtom.

Resultaten analyserades av Sane och statistiska beräkningar genomfördes med hjälp av Enheten för utvärdering vid Karolinska Institutet. Genom enkätens öppna spridning finns inte möjlighet att avgöra hur representativa resultaten är för föreningens medlemmar eller personer med PANS. Ur ett statistiskt perspektiv har det låga antalet svar har även begränsat möjligheten att göra jämförelser och att dra slutsatser. Resultaten bör på grund av detta ses på med försiktighet, likväl är de värda att uppmärksamma och följa upp.

3 Före insjuknandet

Den svarande fick svara på flera frågor angående barnets tillstånd innan insjuknandet i PANS. Svartalternativen var formulerade utifrån anekdotisk information vi fått från föräldrar, vi ville se om något stack ut som vanligare. I överensstämmelse med våra intryck av de föräldrar och barn vi möter fanns både barn som *före* insjuknandet behövt extra stöd i skolan (23 procent), som angavs ha haft svårt med kamratrelationer (13 procent), som varit "ledsna eller otillfredsställda" som barn, och barn som var välfungerande före insjuknandet. Den senare kategorin var i majoritet och rapporterade att barnet före insjuknandet var "ett glatt och nöjt barn" (56 procent), att barnet "mådde bra och fungerade väl socialt" (59 procent) och att barnet hade lätt att lära och lätt för sig i skolan (56 procent).

Detta stärker bilden av att såväl barn som har olika svårigheter som friska och välfungerande barn kan drabbas av PANS.

Det fanns också barn som före insjuknandet varit sena i sin motoriska utveckling före insjuknandet (24 procent) och/eller som var födda för tidigt (före vecka 36). Dessa barn visade sig i en analys ha en större mängd sym-

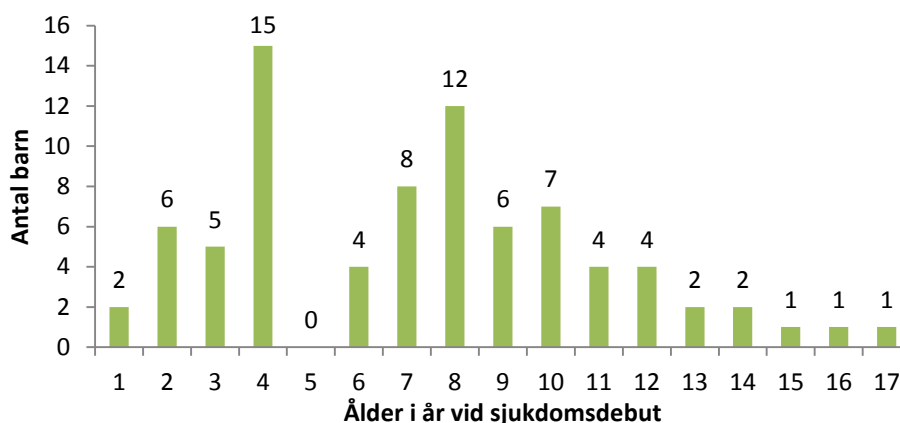
tom, och även fler ovanliga symtom än andra PANS-sjuka barn när de insjuknat.

När det gällde om barnet varit mycket friskt eller haft många infektioner under sin levnadstid före insjuknandet svarade 28 procent att barnet var mycket friskt medan 46 procent angav att barnet ofta hade infektioner (och 22 procent att barnet varit så kallat "öronbarn"). Det är alltså såväl barn som ofta har infektioner som barn som uppfattas som friska som kan insjukna i PANS.

Det kan vara så att de som uppfattas som mycket friska barn har haft asymtomatiska infektioner (infektioner som inte ger märkbara symtom). Studier på djur tyder på att post-streptokockreaktioner kan uppstå efter många infektioner. Framtiden får utvisa om detta också gäller människor.

4 Symtom

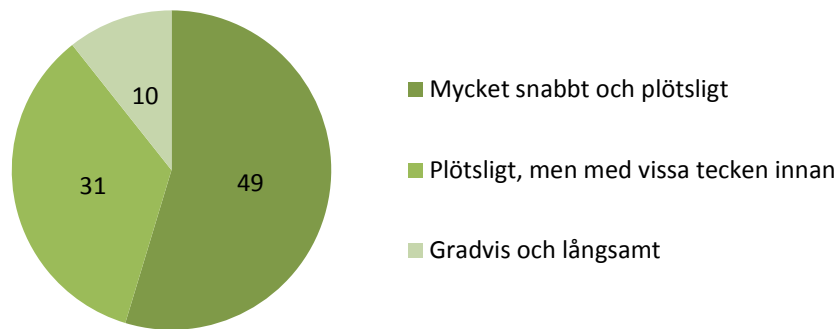
Sjukdomsdebut och diagnos



Figur 1. Antal svar på frågan: 80

Den vanligaste åldern för barnets sjukdomsdebut angavs vara fyra år men åldern varierade mellan ett och 17 år. Medelåldern var sju år. Den vanligaste sjukdomsdebuten angavs vara "mycket snabb och plötslig" (49 procent), följt av "plötslig, men med vissa tecken innan" (31 procent) eller slutligen "gradvis och långsam" (10 procent).

Detta är intressant eftersom PANS sägs kännetecknas av en plötslig debut. Det kan naturligtvis vara så att dessa 10 procent inte har PANS i egentlig mening, men det är också en möjlighet att sjukdomsdebuten inte i alla enskilda fall är så tydligt abrupt.



Figur 2. Antal svar på frågan: 75. Antal barn i procent i varje typ av insjuknande.

Sjukdomsutbrottet och infektioner

Det beskrevs att 55 av barnen hade någon typ av aktiv infektion (66 procent) vid sjukdomsdebuten, men vissa visste inte om barnet hade en infektion eller inte (17 procent). Av de infektioner som förekommit var streptokocker vanligast. Flera andra typer av infektioner nämndes också med ett fåtal barn (1–2 stycken) för varje infektion. Infektionerna var: fästingburen infektion, mykoplasma, mononukleos (körtelfeber), varicella, haemophilus influenzae. 27 barn av de 55 hade "övriga infektioner", ej specificerat.

Då vaccinationer, och särskilt svininfluensavaccinet ofta diskuterats i sammanhanget, och man dessutom anekdotiskt hört att PANS kan överlappa med narkolepsi ställde vi frågan om vaccinationer. De flesta barn hade enligt föräldern inte vaccinerats på åtminstone sex månader före de första symtomen på PANS (50 procent), 25 procent visste inte, medan 24 procent hade fått någon vaccination under de senaste sex månaderna innan sjukdomsdebuten.

Miljö i samband med sjukdomsutbrottet

Vi frågade om några miljöfaktorer i samband med sjukdomsutbrottet. Flera föräldrar vi har haft kontakt med hade gjort en koppling mellan mögel i bostaden och sjukdomsdebuten. Det är oklart hur ohälsosamt mögel i bostadsmiljön är (och det finns flera olika sorters mögel), men troligen kan det påverka känsliga individer på ett negativt sätt.

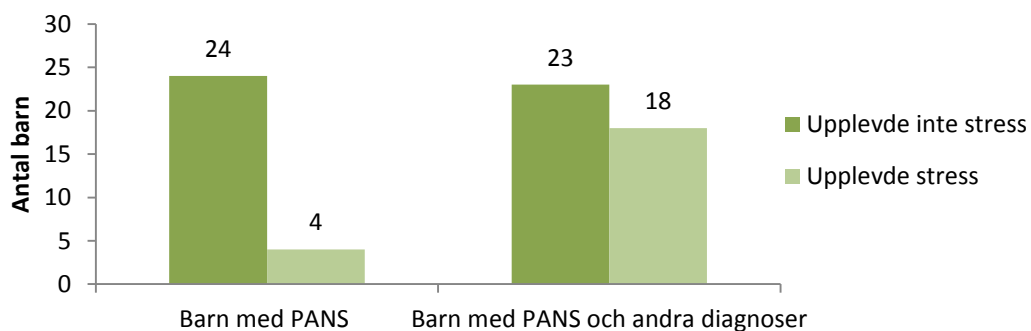
I majoriteten av fallen angavs det att barnet vid sjukdomsdebuten inte var utsatt för mögel (46 procent angav "nej", 34 procent trodde att barnet inte blivit det).

När det gällde traumatiska eller stressande händelser ville vi se om det fanns någon sådan koppling. Redan 1894 beskrev William Osler i boken "On Chorea and Choreiform Affections" en sjukdomsbild som i allt väsentligt liknar det vi idag kallar PANS. Osler menade att cirka 15 procent av de 400 fall han dokumenterade hade utlösts av "skrämsel" (vad vi idag skulle kalla ett emotionellt trauma). Detta kan tyckas märkligt, men med vetskap om hur immunsystemet

met kan reagera på allvarlig stress är det inte omöjligt att föreställa sig att även emotionellt trauma kan vara en utlösande faktor.

Majoriteten upplevde inte några traumatiska eller starkt stressande händelser (76 procent svarade nej). Bland de 19 procent som svarade ja var typen och graden av det man angivit som traumatisk händelse mycket varierande, exempelvis allt från höga krav i studier, skolbyte, flytt eller föräldrars skilsmässa till mobbning, överfall, dödsfall och nära anhörig som insjuknat i cancer.

Under tiden före sjukdomsutbrottet angavs 33 procent av barnen ha upplevt långvarig stress. De barn som hade flera diagnoser upplevde i fler fall stress (44 procent) än de som endast diagnosticerades med PANS (14 procent upplevde stress). Här kan man tänka sig att för barn som har neuropsykiatriska funktionsnedsättningar innebär vardagen långt fler stressorer (exempelvis sociala och akademiska krav som är svåra att hantera) än för barn utan sådana. Om stress kan bidra till sårbarhet för att insjukna i PANS kan detta vara en viktig anledning att se till att barn får rätt sorts anpassningar i sin vardag för att hålla stressnivåer nere.



Figur 3. Antal svar på frågan: 69. Det var vanligare att barn med flera diagnoser upplevde stress vid sjukdomsutbrottet.

Hur fick man information om PANS?

Den svarande hittade i de flesta fall information om PANS på egen hand (exempelvis via Internet) och tog upp det med barnets läkare (55 procent). I andra fall blev de informerade av barnets läkare (13 procent), någon i omgivningen informerade den svarande (exempelvis släkting, en bekant eller skolpersonal; 11 procent) och andra hörde om PANS på en föreläsning (en procent). Flera av de svarande hade fått reda om PANS på annat sätt (19 procent).

Detta speglar den svåra situation som råder. Det ligger ett stort ansvar på föräldern då behandlande läkare i väldigt få fall varit den som informerat. Föräldrarna hade ofta träffat många läkare innan diagnos ställdes. I enkäten fanns frågan "Hur många läkare har ni uppsökt för barnets symtom innan

korrekt diagnos ställdes, och hur lång tid gick det mellan sjukdomsdebut och diagnos?" Ur svaren:

"MÅNGA, främst inom psykiatri. 17 år mellan debut och diagnos."

"Väldigt många. Första läkarkontakten var på BUP i Uppsala och jag hade läst om PANDAS och sa att jag trodde att det var det. Min son fick bara en 10 dagars penicillinkur sen sa läkaren att det nog inte fanns något som heter PANDAS."

"Cirka 12 läkare. Det tog 5 1/2 år."

"Cirka 10 läkare, 5 år från debut till korrekt diagnos"

"Sju läkare träffade oss i samband med akut insjuknande men förstod inte vad som hände i kroppen. Den sjunde utredde, utan några provtagningar, i två år och kände till PANDAS men ville ej lyssna. Den åttonde utredde i ytterligare två år efter att jag bad om en andra bedömning. Samtidigt fick vi remiss till BUP. Efter att ha samlat på mig fakta under fyra år, var två läkare från BUP och den senaste utredande läkaren, beredda att skriva remiss till barnneurolog."

"Många läkare. Kan inte räkna dem. Femton år mellan sjukdomsdebut och rätt diagnos."

"Vi besökte minst 20 läkare (inkluderat läkare på akutmottagningar) innan kontakt med kunnig läkare."

"Säkert 10–20 läkare. BUP. Neuropsykiatrisk utredning. Det tog fem år innan diagnos ställdes".

En del hade fortfarande inte lyckats få behandling:

"Vi började söka för magsmärtor, ofrivilliga urinerings, hög stress vid 18 års ålder. Valsat runt inom vården hamnade till sist på psykiatri som inte kunde något. Tvångsbeteenden, ångestattacker, extrem trötthet, separationsångest, tappade förmågor, backade till ca 3 års ålder lättare psykosgenomslag, personlighetsförändringar. Kraftigt insjuknande över några dagar helt sängliggande ej äta själv, svagt febrande under perioder (...) bor idag vid 29 år i gruppboende med stöd dygnet runt. Kampen fortsätter för att få behandling."

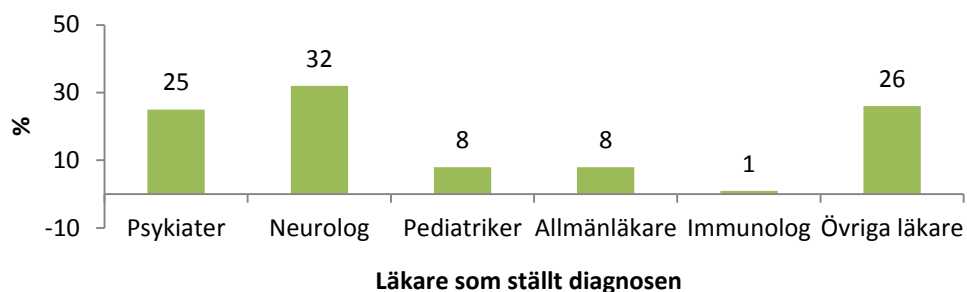
Det fanns också positiva erfarenheter, även om de är färre:

"Vi fick snabbt komma till BUP och de nämnde PANDAS redan vid första besöket. Det tog ca 1 månad från sjukdomsutbrott tills vi fick penicillin utskrivet."

"Vi började med att söka på BUP och efter några veckor berättade jag för barnets psykiater om mina misstankar som då genast bjöd in en PANDAS-kunnig psykiater till vårt nästföljande möte. Från sjukdomsdebut till diagnos tog det ca två månader."

Diagnos

Av de svarande hade 55 procent fått barnets diagnos fastslagen av en läkare, 13 procent var under utredning och 22 procent hade inte fått en diagnos.



Figur 4. Antal svar på frågan: 53

Symtombild

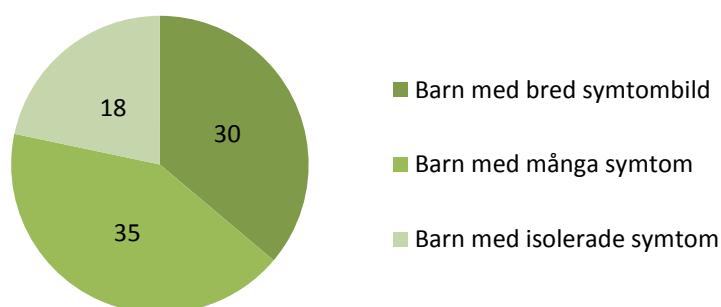
I genomsnitt hade barnen 25 symptom. Barnens symptom kategoriserades i analysen in i fyra grupper baserad på hur vanligt förekommande symptomen var enligt en forskningsartikel av Calarpice, Tona, Parker-Athill och Murphy (2017) och diagnoskriterierna för PANS, se tabell 1. En komplett lista över alla symptom och vilken grupp de tillhör finns i tabell 2 på sidan 9.

Tabell 1.

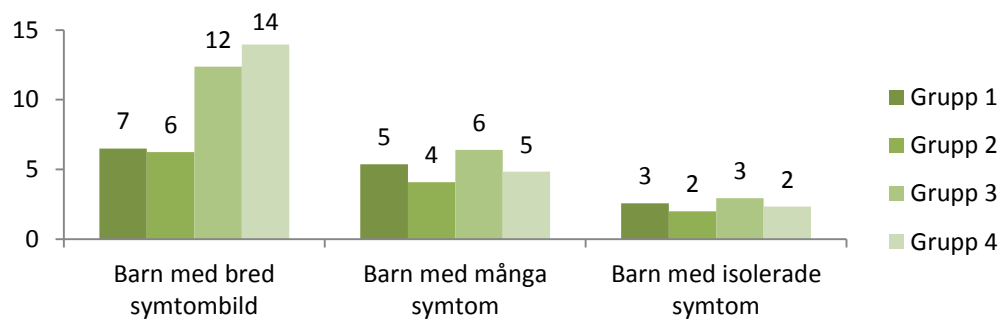
Grupp:	Barnens antal symptom
1. Kärnsymtom och de vanligaste symptomen	7
2. Vanliga symptom	8
3. Ovanliga symptom	18
4. Väldigt ovanliga symptom	34

Tre kluster av PANS-sjuka barn urskiljdes empiriskt. Klustren är baserade på antal symptom per grupp.

- 1 *Barn med bred symtombild*: Nästan alla kärnsymtom och många andra symptom.
- 2 *Barn med många symptom*: Nästan alla kärnsymtom och få andra symptom.
- 3 *Barn med isolerade symptom*: Få kärnsymtom och få andra symptom.



Figur 5. Antal svar på frågan: 83. Antal barn i de olika klustren.



Figur 6. Antal svar på frågan: 69. Barnens förekomst i de tre olika klustren, vilka är baserade på hur allvarliga deras symtom är samt vilken grupp deras symtom tillhör.

Vi hade i enkäten en omfattande lista där föräldern kryssade de symtom som ens barn hade (eller hade haft). I genomsnitt angavs barnen ha 25 symtom. Det fanns också en möjlighet att i fritext lägga till om ens barn haft andra symtom än de som fanns med på listan. Här nämner föräldrar flera motoriska problem så som udda gångstil/gångsvårigheter, att fastna mitt i en rörelse och att ha en "mekanisk motorik". Några symtom som förmodligen kan inrymmas i OCD nämns också: dermatillomani (att riva upp sår, peta hål på huden) och att tvångsmässigt utsätta sig för fara. En del kroppsliga symtom nämns också så som: hjärklappning/ont i hjärtat, andfåddhet, dreglande och "suddig syn". Selektiv mutism och dyspraxi nämndes, liksom depression, vilket är ett känt symtom vid PANS men som vi hade glömt att ta med på listan.

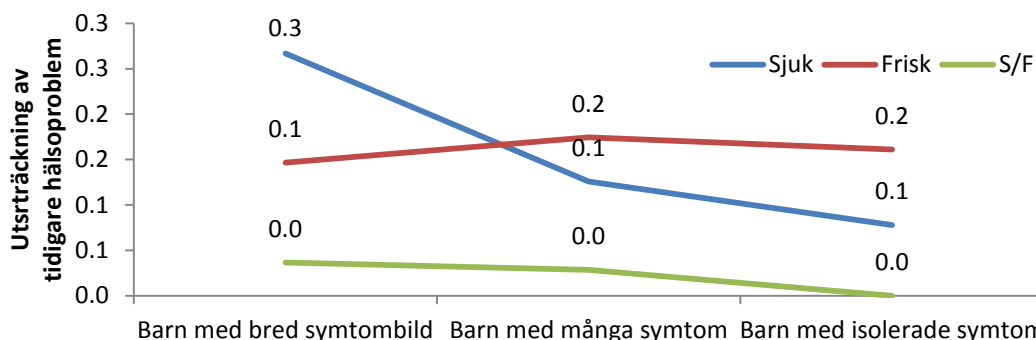
Sammantaget ger listan på symtomen en bild både av hur olika sjukdomen kan manifestera sig (även om det finns gemensamma kärnsymtom).

Tabell 2. Symtomkategorisering enligt Calarpice, Tona, Parker-Athill och Murphy (2017) *Grupp 1* är kärnsymptom och de vanligaste symtomen, *Grupp 2* är vanliga symtom, *Grupp 3* ovanliga symtom och *Grupp 4* ovanliga symtom.

Symtom	Grupp
• OCD (tvångssyndrom) • Generell ångest och oro • Försämrade handstil och/eller förmåga att teckna	1
• Tics • Problem i samband med att kissa, exempelvis sängvätning, urinträngningar, kissar på sig dagtid • Panikångest • Försämrade matematikfärdigheter • Motorisk rastlöshet	2
• Separationsångest • Specifika fobier • Regression (tillbakagång i utvecklingen, t.ex. börjar prata bebisspråk) • Försämrade läsfärdigheter • Hörselhallucinationer • Visuella hallucinationer • Anorexia • Personlighetsförändring • Uppmärksamhetsstörning • Maniska episoder • Självmondsbenägenhet (t.ex. hotar att begå självmord, har tankar på självmord eller genomfört självmordsförsök)	3
• Taktila hallucinationer • Paranoia (rädsla att vara förföljd, övervakad, att någon är "ute efter en") • Bulimi • Plötslig viktnedgång • Plötslig viktuppgång • Annan ätstörning (exempelvis rädsla för att bli förgiftad, sväljsvårigheter, kräkningar, reflux...) • Annan besatthet av döden • Vanföreställningar (t.ex. barnet tror sig vara död, att människor kan förvandlas till någon annan, att närstående har ersatts av kopior) • Koreiforma rörelser (t ex små "piano-spelande rörelser i fingrarna") • Krampanfall/epileptiska anfall • Ryckningar i kroppen under sömn • Suddig/förändrad syn • Sämre hörsel • Temporär synförlust • Temporär hörselförlust • Problem med koordination och/eller balans (barnet kan tex röra sig som om det var alkoholpåverkat) i perioder	4

Sjukdomsbild under uppväxten

När det kommer till barnens uppväxt föreinsjuknandet skildrades de barn som idag har bred symtombild (kluster 1), i större utsträckning ha haft många infektioner som barn än de andra barnen. Vidare uppgavs barn med isolerade symtom (kluster 3) inte ha varit sena i motorikutveckling eller födda för tidigt. Barn som överlag hade fler symtom beskrevs också ha varit ofta sjuka i infektioner före PANS-debut, och barn som hade fötts för tidigt eller varit sena i sin motoriska utveckling angavs ha fler kärnsymtom.

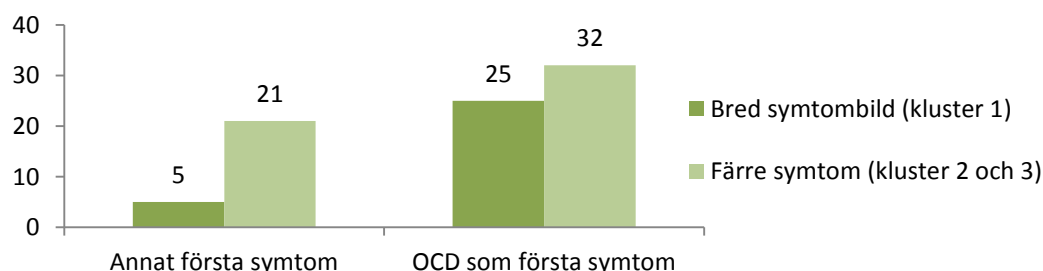


Figur 7. Antal svar på frågan: 83. Grafen visar barnens tidigare hälsoproblem innan insjuknandet i PANS. Beroende på föräldrarnas svar på frågor gällande barnens tidigare hälsa delades barnen in i tre kategorier; *sjukt*, *friskt* och *sen motorik/för tidigt född* (S/F i figuren). Medelvärde på en skala 0-1 anger i vilken utsträckning barnen haft tidigare hälsoproblem där 0 är inga hälsoproblem och 1 är alla hälsoproblem som kunde väljas av föräldern.

Första symtomen

Det vanligaste första symtomet var OCD (69 procent av barnen). De som beskrevs ha OCD som första symtom tillhörde i större utsträckning klustret med bred symtombild (kluster 1) än de andra samt hade oftare symtom i grupp 1 (*kärnsymtom och de vanligaste symtomen*), 2 (*vanliga symtom*) och 3 (*ovanliga symtom*).

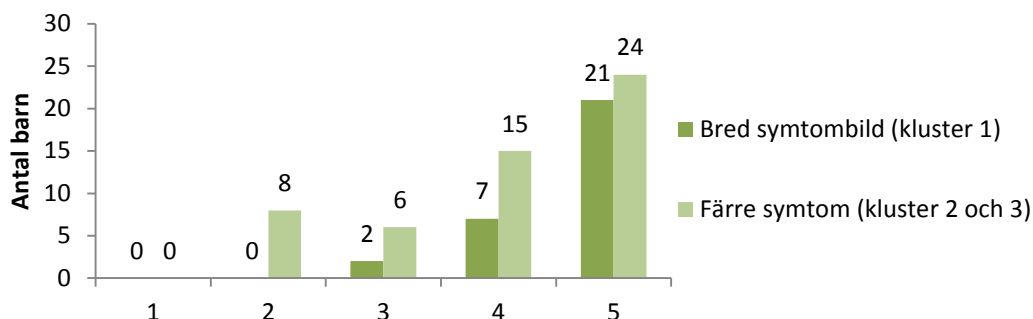
OCD; Obsessive-Compulsive Disorder, eller tvångssyndrom, är en psykiatrisk diagnos. Vid tvångssyndrom besväras man av obehagliga och ångestframkallande tankar (tvångstankar). För att lindra obehaget tar man ofta till olika beteenden (tvångshandlingar). Det finns många olika sorters tvång.



Figur 8. Antal svar på frågan: 83. Barn med OCD som första symtom beskrevs oftare ha bredare symtombild.

Sjukdomens allvarlighetsgrad

Barn med isolerade symtom (kluster 3) ansågs av de svarande ha lindrigast symtom. Antal symtom korrelerade med allvarlighetsgrad på så sätt att ju fler symtom ett barn ansågs ha, desto allvarligare ansågs fallet vara.



Figur 9. 1 = Ett ganska lindrigt fall (t ex t ex fåtal symtom, har kunnat fungera väl socialt trots symtom), 5 = Mycket svårt fall (t ex många symtom, behövt vara inlagd el ej gått till skola).

Specifika symtom

OCD

Det som oftast (i 47 procent av fallen) angavs vara barnets tydligaste eller svåraste OCD-symtom var påträngande tankar som stör hur barnet fungerar i vardagen, till exempel tankar om döden eller förbjudna saker, följt av bekymmer gällande baciller, sjukdom och smitta (41 procent av fallen). När barnens OCD beskrevs vara som värst ägnade 46 procent av barnen mer än åtta timmar om dygnet åt sina tvång, följt av 34 procent som ägnade tre till åtta timmar.

Tabell 3. Antal svar på frågan: 266 (Den svarande kunde välja flera alternativ). De tydligaste symtomen hos de barn som rapporterades ha OCD.

Symtom	%
Bekymmer kring baciller, sjukdom och smitta	41
Renlighet	43
Samlande/rädsla för att saker ska gå sönder/förändras/kastas/försvinna	43
Rädsla att man ska göra andra illa	22
Rädsla att något ska hända familjemedlemmar	32
Tvång som involverar särskilda siffror	27
Kontrolltvång (att man släckt lampan, låst dörren etc)	26
"Bekännelse tvång" (att man måste tala om allt man kan ha gjort fel t ex)	27
Att inte kunna gå över trösklar mellan rum, eller upp för/ned för trappan i hemmet och liknande	14
Påträngande tankar som stör hur barnet fungerar i vardagen (t ex om döden, förbjudna saker)	47
Övriga	44

Detta visar alltså att nära hälften av barnen är så sjuka att de ägnar nästan hela sin vakna tid åt tvång. Att renlighet/smitta är ett vanligt förekommande tema för tvång ligger i linje med OCD hos människor som inte har PANS. Det vi ser här är dock att näst vanligast är det man brukar sammanfatta som "hoarding" (samlartvång), vilket inte brukar nämnas som ett av de vanligaste temana för tvång vid OCD i allmänhet.

Förändringar i vikt

Vi frågade om viktförändring av två skäl, dels därför att anorexia är ett symptom som finns med i diagnoskriterierna för PANS och vi ville veta hur vanligt förekommande det var. Vi hade också anekdotisk information om att en del barn hade en påfallande viktuppgång i samband med insjuknandet. Det är intressant att även om anorexi var vanligare så hade så många som 11 barn av 83 en plötslig viktuppgång.

Tabell 4. Antal svar på frågan: 72. Förekomst av symptom av de barn som rapporterades ha förändringar i vikt.

Antal barn med motsvarande symptom	%
Anorexia	15
Bulimi	4
Plötslig viktnedgång	22
Plötslig viktuppgång	13
Annan ätstörning (t ex rädsla för att bli förgiftad, sväljsvårigheter, kräkningar och reflux)	34

I de fall där barnen kommenterades ha gått upp i vikt (13 procent) svarade en majoritet av dem (61 procent) att barnen inte åt medicin som hade kunnat påverka viktuppgången.

Idag vet vi inte vad detta betyder utan kan bara konstatera att plötslig och ibland extrem viktuppgång förekommer i samband med insjuknandet. Vi gav möjlighet att svara i fritext på frågan om hur många kilo barnet gått upp på vilken tid. Fyra av svaren anger en extrem viktuppgång: 20 kg på 10 veckor, 70 kg på ett år, 23 kg på 5 månader och 20 kg på 2 månader.

Tics

I 48 procent av fallen angav den svarande att barnets tics är så kraftiga att barnet begränsas allvarligt i sitt vardagliga liv, till exempel när det kommer till barnets sociala liv eller barnets mat-situation.

***Tics** innebär plötsliga, repetitiva rörelser eller beteenden som är återkommande och svårkontrollerbara.*

Tabell 5. Antal svar på frågan: 246 (den svarande kunde välja flera alternativ). Förekomst av symptom av de barn som rapporterades ha tics.

Symtom	%
Vokala tics (t ex ljud eller att säga vissa ord)	75
Stora tics som involverat flera muskler/hela kroppen	58
Huvud-/nacktics	56
Grimaser i ansiktet	54
Tics runt munnen	47
Tics runt ögonen	40
Endast små ryckningar i kroppen	25

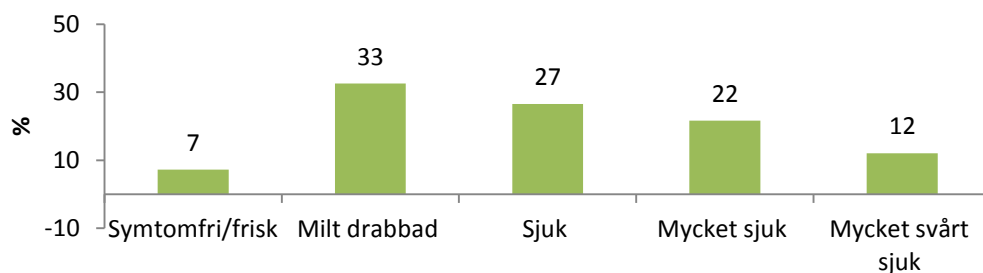
Psykotiska symtom

När det gäller psykotiska symtom stämmer resultatet i enkäten med vår erfarenhet, att psykotiska symtom inte är ovanligt. En siffra som förekom under flera år i artiklar var att det skulle vara 9 procent som har psykotiska symtom, i senare studier (Toufexis et al, 2015; Frankovich et al, 2015), har siffran legat mellan 21–28 procent. I vår enkät angavs 50 barn, det vill säga över hälften, ha psykotiska symtom. Detta kan vara en avspeglning av att föreningen har kontakt med svårare fall än de som ingått i studierna.

Sjukdomens gång

Föräldrarna angav i de flesta fall (59 procent) att barnens sjukdom tydligt gått i skov, men 31 procent svarade att tillståndet i nuläget verkade mer kroniskt. Vanligast var att skoven associerades med infektion ("vilken som helst", 68 procent), psykosocial stress (42 procent) och streptokockinfektioner (33 procent).

I bedömning om svårighetsgraden av sjukdomen när barnet varit som sjukast så svarade tolv procent av föräldrarna att barnet var mycket svårt sjukt vilket ledde till att barnet till exempel kan behöva vistas i slutenvård eller inte kunde vara i aktivitet, 22 procent angav att barnet var mycket sjukt och att det gjorde att barnet behövde särskilda insatser och stöd, 27 procent angav att barnet var sjukt, då det hade flera PANS-symtom och det påverkade vardagen, 33 procent angav att barnet var milt drabbat vilket för barnet innebar att vissa symtom fanns men att vardagen fungerade bra, och slutligen angav sju procent att barnet idag var symptomfritt eller friskt.



Figur 10. Antal svar: 83. Den svarandes uppfattning av sjukdomens allvarlighetsgrad när enkäten besvarades.

Symtomfria barn

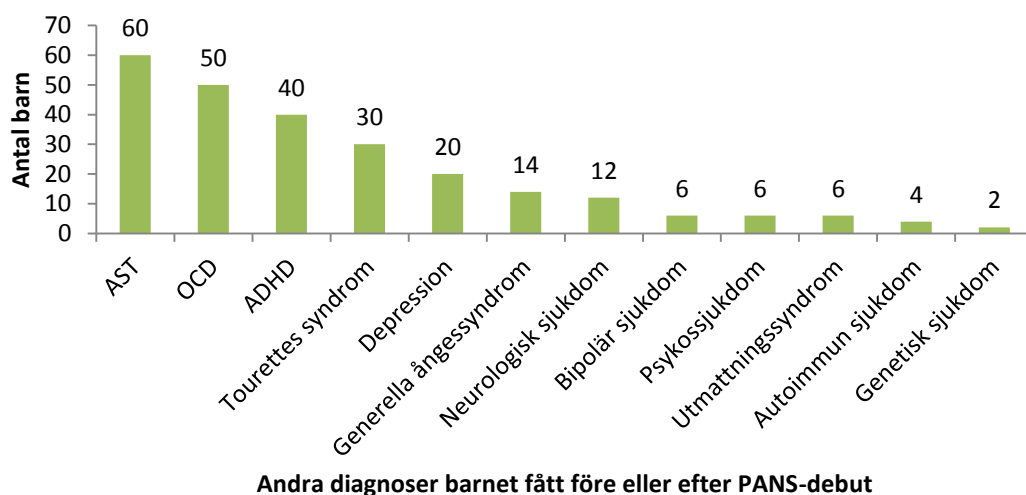
Nära hälften (48 procent) av de svarande ansåg att barnen var symtomfria vid tillfället för enkäten. Av dessa ansåg 42 procent att barnet var symtomfritt, de menade dock att ett skov kunde dyka upp när som helst. 32 procent angav att barnet var symtomfritt med medicinering och 18 procent ansåg barnet vara symtomfritt, men upplevde en rädsla för att PANS skulle bryta ut igen. Åtta procent ansåg barnet vara fullt återställt och friskt. De föräldrar till barn som vid tillfället för enkäten var symtomfria ansåg antibiotikabehandling vara mest effektivt ($p = 0.06$).

5 Andra diagnoser

Innan barnet insjuknat i PANS hade 60 procent av barnen diagnostiserats med ett annat psykiatriskt tillstånd. I de fall där barnen hade diagnoser som ADHD, AST eller liknande, och var diagnostiserade antingen innan eller efter PANS-debuten, så ansåg 40 procent att barnet fått fel diagnos och egentligen har PANS. 28 procent ansåg att barnet fått ADHD och/eller AST som följd av obehandlad PANS, och 18 procent ansåg att deras barn hade rätt diagnos och har PANS också.

ADHD, Attention Deficit/Hyperactivity Disorder; innebär svårigheter att koncentrera sig och/eller reglera sin aktivitetsnivå och hämma sina impulser.

AST, autismspektrumtillstånd betyder bland annat att personens förmåga att samspela och kommunicera med andra är nedsatt.

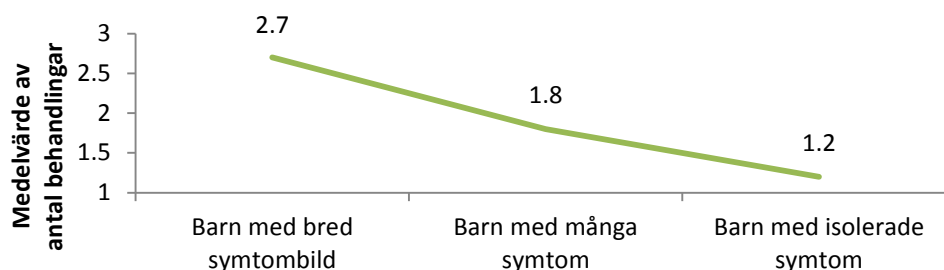


Andra diagnoser barnet fått före eller efter PANS-debut

Figur 11. Antal svar på frågan: 250 (de svarande kunde välja flera alternativ).

6 Behandling

Barn med bred symtombild (kluster 1) och barn med många symptom (kluster 2) har behandlats med fler metoder än barnen med isolerade symptom (kluster 3), se figur 12.



Figur 12. Antal svar på frågan: 83. Antal behandlingar i genomsnitt per kluster.

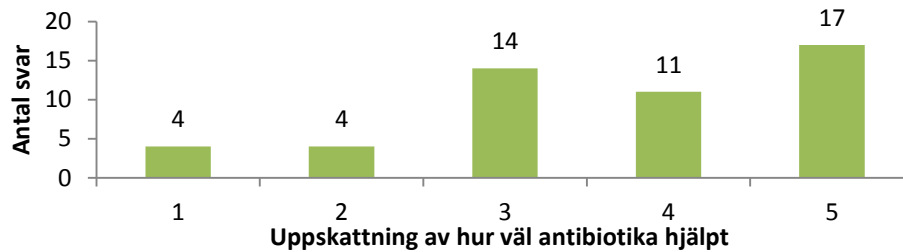
Tabell 6. Antal svar på frågan: 163 (den svarande kunde välja flera alternativ). Andel barn som fått varje typ av förekommande behandling.

Behandlingar	%
Antibiotika (t ex kort kur, 10-14 dagar)	14
Antibiotika medellång kur 15 dagar till 3 månader	16
Antibiotika (lång kur, mer än 3 månader)	55
Intravenöst immunoglobulin (IVIG)	25
Plasmaferes	1
Orala steroider (t ex kortison i tablettform)	9
Intravenösa steroider	3
Antihistaminer	13
Kosttillskott/vitaminer	43
Tonsillektomi	13
Ibuprofen (t ex ipren)	51
SSRI (antidepressiva)	25
Antipsykotisk medicin	18
Centralstimulantia	5
N-acetylcysteine (NAC)	7
Övriga	29

Svar på behandling

De behandlingar som var vanligast var intravenöst immunoglobulin, tonsillektomi, steroider och antibiotika.

Antibiotika

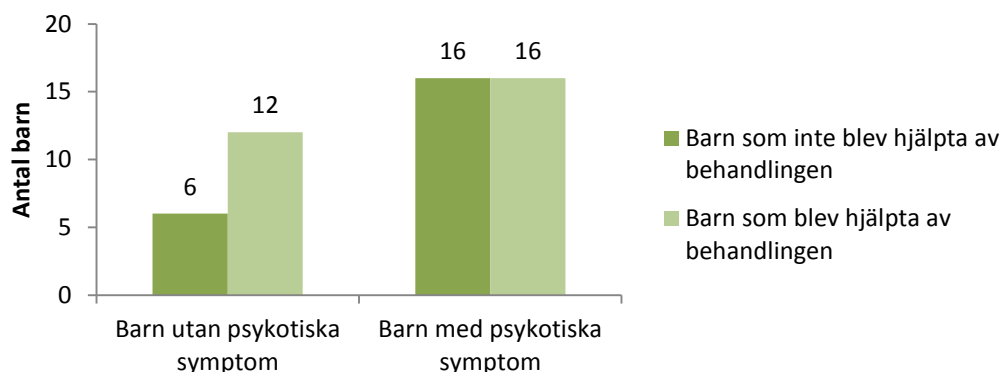


Figur 13. Antal svar på frågan: 50. Svarskalan var på 1-5 där 1 representerade "Ingen symtomförändring alls" och 5 "Stor skillnad, vi skulle inte ha klarat oss utan".

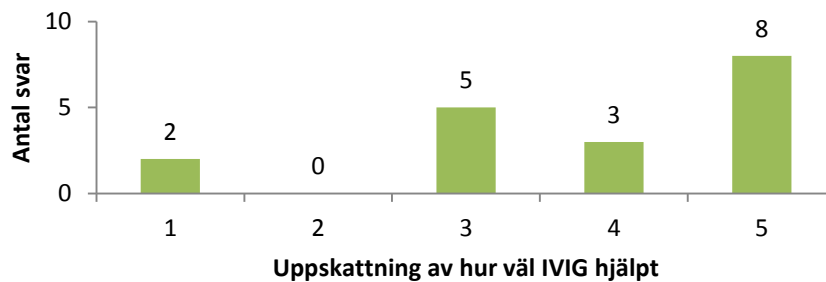
Antibiotikabehandling är en av de vanligaste behandlingarna vid PANS, dock råder ingen konsensus om hur lång en sådan behandling ska vara. Av de som gjort långtidsbehandling och provat göra uppehåll i behandlingen svarade 25 procent att alla symtom kom tillbaka, 19 procent att det blev värre än det varit innan de försökte sluta, 19 procent att det gick bra att sluta samt 6 procent att när de slutade så uppstod nya symtom som inte setts hos barnet tidigare. I de fall där barnet fått antibiotika och kunnat avsluta behandlingen utan att symtom återkommit så svarade föräldern i de flesta fall att behandlingen varat i tre till sex månader (42 procent), följt av 14 dagar till tre månader (25 procent), mer än två år (17 procent), samt sex till tolv månader (åtta procent) och tolv till 14 månader (åtta procent).

I de fall där antibiotika användes som behandling angavs att 50 procent av barnen med psykotiska symtom (såsom hörselhallucinationer, visuella hallucinationer, taktila hallucinationer, paranoia och vanföreställningar), samt 70 procent av de som inte hade psykotiska symtom ansågs bli hjälpta av antibiotikabehandlingen.

Paranoia innebär rädsla för att vara förföljd, övervakad eller att någon är "ute efter en".

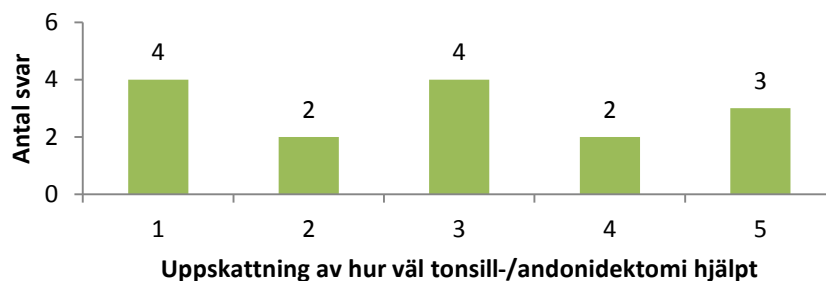


Figur 14. Antal svar på frågan: 50. Antal svarande som angett att barnet blivit hjälpt av antibiotika, uppdelat på barn med och utan psykotiska symtom.

IVIG

Figur 15. Antal svar på frågan: 18. Svarskalan var på 1-5 där 1 representerade "Inte alls, ingen skillnad" och 5 "Mycket stor symtomlättning".

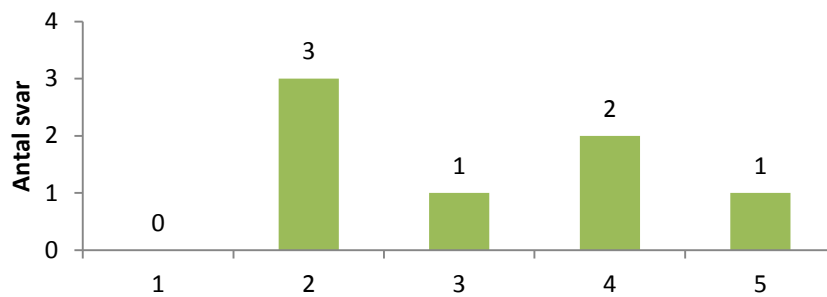
IVIG (intravenöst immunoglobulin) gavs ofta i enstaka behandlingar vid enkättillfället, idag har man kunskap om att det ofta behövs upprepade serier av behandlingar. I de fall där barnet fått IVIG och den svarande upplevt att det hjälpt angavs i de flesta fall att vissa symtom försvann permanent men att andra kom tillbaka (39 procent), följt av att mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid (28 procent) och att alla symtom försvann med IVIG permanent (6 procent). Av de 20 barn som hade fått IVIG hade sex barn fått endast en IVIG, sju barn hade fått 2-4 behandlingar och ytterligare sju barn hade fått fler än fyra behandlingar.

Tonsill-/adenoidektomi

Figur 16. Antal svar på frågan: 15. Svarskalan var på 1-5 där 1 representerade "Inte alls, ingen skillnad" och 5 "Mycket stor symtomlättning".

I de fall där barnet fått tonsill-/adenoidektomi och den svarande upplevt att det hjälpt angavs i de flesta fall att vissa symtom försvann permanent men att andra kom tillbaka (29 procent) och att mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid (29 procent), följt av att alla symtom försvann med permanent (14 procent). Under perioden för operationen fick de flesta barn (72 procent) antibiotika, 46 procent fick också antibiotika intravenöst under operationen. I 46 procent av fallen skickades vävnaden på odling efter operationen. I 27 procent av fallen angavs det att barnet kunde sluta med antibiotika en tid efter operationen.

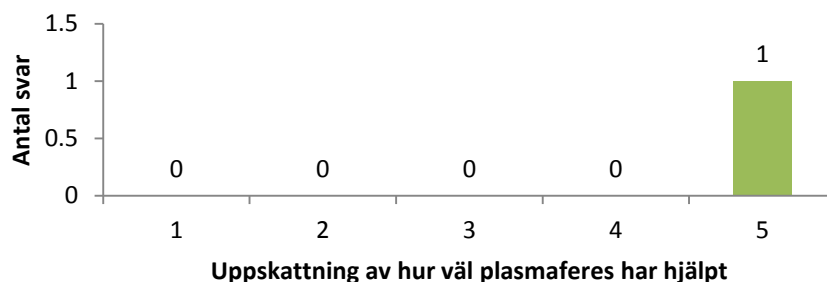
Steroider



Figur 17. Antal svar på frågan: 7. Svarskalan var på 1-5 där 1 representerade "Inte alls, ingen skillnad" och 5 "Mycket stor symtomlättning".

I de fall där barnet fått steroider och den svarande upplevt att det hjälpt angavs i de flesta fall att mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid (29 procent), följt av vissa symtom försvann permanent men att andra kom tillbaka (14 procent) och att alla symtom försvann permanent (14 procent).

Plasmaferes



Figur 18. Antal svar på frågan: 1. Svarskalan var på 1-5 där 1 representerade "Inte alls, ingen skillnad" och 5 "Mycket stor symtomlättning".

I det fall där barnet fått plasmaferes angav föräldern att alla symtom försvann permanent. Trots att bara ett barn fått plasmaferes valde vi att ta med detta svar då en studie (Latimer et al., 2015) tyder på att plasmaferes har mycket god och varaktig effekt, men trots detta får nästan inga drabbade den behandlingen.

De svarande gavs möjlighet att i fritext ange om barnet försämrats av någon medicin och i så fall vilken. 21 svarande angav att barnet försämrats av mediciner. Den vanligaste typen av preparat var SSRI (tolv svar) och av dessa nämndes specifikt Sertralin av fem svarande. Därefter nämndes centralstimulerande av fem svaranden och neuroleptika av fyra.

7 Konsekvenser av PANS

Skolgång

I fem procent av fallen angavs barn inte ha kunna delta i undervisning alls på grund av sin PANS, medan i 28 procent av fallen kunde barnen inte gå i skolan under längre perioder och 16 procent angav att barnet inte kunnat gå under kortare perioder. 16 procent angav att barnet kunnat gå i skolan som vanligt, medan nio procent angav att barnet kunnat gå med särskilt stöd eller anpassningar och fyra procent har fått byta till specialskola eller specialklass och en procent till särskola. 65 procent av föräldrarna ansåg att skolan hade inneburit stor stress för barnet. 30 procent menade att barnet förlorat akademiska färdigheter och fått sämre betyg. 17 procent svarade att barnet efter behandling kunnat "komma i kapp" i skolan. Av de svarande upplevde 17 procent av föräldrarna ha skuldbelagts av skolan för barnets beteende.

Gällande skolans bemötande ansågs det i 39 procent av fallen ha varit mycket hjälpsamt och förstående, medan föräldrarna 27 procent av fallen angav att barnet hade skuldbelagts för beteenden som barnet inte kunde hjälpa. I de fall där problem upplevts angav 14 procent att skolsituationen blivit bättre efter att barnet bytt skola.

Bland kommentarerna från föräldrarna märks det att det har varit mycket svårt för vissa familjer:

"Skolan har vägrat samarbeta med BUP och föräldrarna, bröt mot skollagen. Vid hot om anmälan till skolinspektionen gjorde skolan en motanmälan på påhittad grund till socialtjänsten."

"Skolan innebär mycket oro och ångest och leder ofta till förtidig hemgång pga att det är ohållbart."

Men också att behandling gjort skillnad:

"Barnet klarade inte att gå till skolan vid insjuknandet, på grund av oerhörd separationsångest. Vi fick penicillin insatt väldigt snabbt, och ångesten avtog på några dagar: efter det ville barnet gå i skolan som vanligt igen. Vi var därför bara borta några dagar, mindre än en vecka. Vi har diskuterat viss anpassning, men några större insatser har inte behövts."

Och vissa barn har klarat skolgången utan stora problem:

"Min dotter har hela tiden klarat av att gå till skolan, hon har 'skärpt till sig' när hon varit där och försökt dölja sina tvång."

Bemötande i vården – "En ständig kamp" för många

Vi vet att bemötandet inom vården har stor betydelse, förmodligen särskilt stor när ens barn drabbats av oförklarliga, plötsliga och svåra psykiska symptom. Därför frågade vi om hur föräldrar upplevt bemötandet. Bilden som framkommer av svaren är att många föräldrar har svårt att få ett gott bemötande. Det vilar ett stort ansvar på föräldrar att själva hitta rätt läkare och att ha egen kunskap om sjukdomen, att hålla sig pålästa och att kunna föreslå behandling själva. 65 procent av de svarande upplevde visserligen att alla gjorde sitt bästa men att det också kändes mycket tungt att som förälder alltid vara påläst och föreslå behandling och 58 procent att det kändes som en ständig kamp att få läkare att förstå och behandla barnet.

56 procent av de svarande hade fått höra av någon inom vården att de inte trodde på PANS eller på annat sätt ifrågasatt om sjukdomen finns överhuvudtaget. 47 procent av föräldrarna hade ofta känt sig ifrågasatta.

Vidare upplevde 43 procent att vissa läkare har varit mycket tillmötesgående medan andra har varit väldigt svåra att ha att göra med, medan 37 procent angav att även om barnet har en välvillig läkare inom till exempel BUP är det svårt att hitta en neurolog som lyssnar.

29 procent angav att det först var mycket svårt att få någon att lyssna men att de nu äntligen hittat någon. Endast 18 procent angav att de var nöjda och att vården gjort vad de kan och fem procent att de fått ett fantastiskt bemötande genomgående.

Så här kommenterar några föräldrar sina svar om hälso- och sjukvården:

"Det känns som om allt har vilat på mig. Jag måste hitta rätt personer, sedan bemöta dem rätt för att mitt barn ska 'överleva' (som den person han var), och sedan fortsätta att hålla mig väl med alla, samtidigt som jag var så fruktansvärt rädd och orolig för mitt barn. Det var helt övermäktigt. Och när jag blev ignorant, okunnigt, eller t o m vidrigt några gånger, bemött kostade det så oerhört mycket av min kraft. Kraft som jag behövde för mitt sjuka barn."

"Vi står fortfarande utan läkare, ingen vill ta i det för hon är 20 år och de säger att de saknar kompetens och kunskap om detta."

"Usel, ovärdig, osammanhållen, okunnig, hånfull med ett par positiva undantag."

"Kan aldrig förlåta den första läkaren som sa att PANDAS inte finns. Min son mådde så dåligt i 1 1/2 år. Han ville inte leva..."

"Frustrerande och ledsamt att läkare inte vågar prova behandling."

"BUP-läkaren som förskriver penicillin blir därmed ifrågasatt och ifrågasätter i sin tur även oss (tex att återkommande symptom kanske bara är psykiska, att det är vår

rädsla som gör att vi ser symptom, att vi måste tänka oss att allt är bra nu, annars skapar vi symptom, etc)."

"Jag har som mamma varit en stridspilot i cirka tio år. Mött någon som lyssnat gått ett spår, fått söka ett nytt, tredje psykiatern nu, vi lär upp läkare och psykologer, är sjukskriven på heltid för utmattningsdepression då även ny okunnig skolläring varit kränkande."

"När vi samlat alla fakta så lyssnade de. Innan var det ingen som trodde på oss. Man måste vara påläst själv."

"Fungerar väldigt dåligt. Lyssnar ej på föräldrar."

"Slående låg nivå på kunskap generellt."

"Ingen tror på en. Och bemötandet är kränkande. Har ingen läkare."

"Överlag ett mycket bra bemötande. Frustrerande att det finns lite kunskap för läkarna att luta sig mot vad gäller exempelvis behandling och diagnostik."

"Oerhört frustrerande att inte BUP vill samarbeta i vårt fall med neurolog."

Påverkan på familjen

I många fall upplevde den svarande att barnets PANS påverkade familjen.

Tabell 7. Antal svar på frågan: 378 (Den svarande kunde välja flera alternativ). De uttryck som den svarande tycker passat in på deras barn vid vissa tillfällen.

Symtom	%
Dr Jekyll och mr Hyde	44
Besatt	46
Ett annat barn	72
Jag är rädd för mitt barn	22
Jag är rädd att mitt barn ska skada sig själv	47
Jag är rädd att mitt barn ska ta sitt liv	25
Jag är rädd att mitt barn ska skada någon annan	33
Som i en skräckfilm	36
Som i en mardröm	67
Det värsta jag varit med om	61
Övriga	15

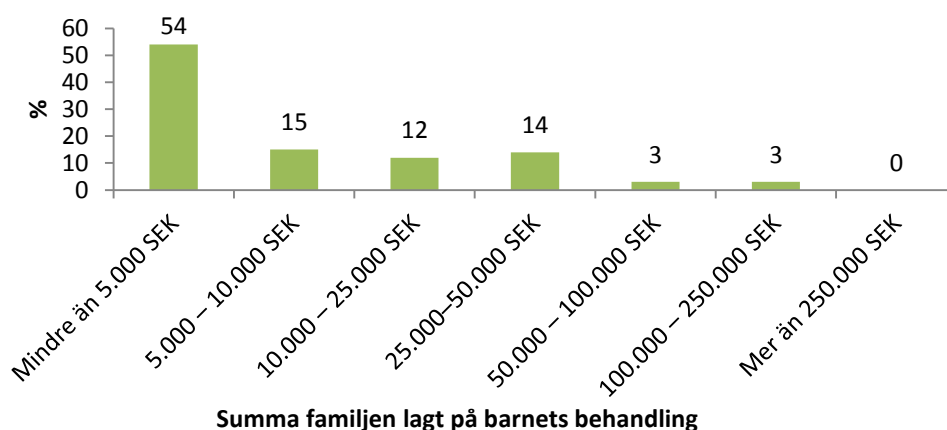
Ekonomi

På frågan om hur mycket pengar familjen lagt på behandling är 5 000 kronor det vanligaste svaret (54 procent). När det kom till hur mycket barnets sjukdom kostat familjen totalt var det vanligaste svaret att det var mindre än 25 000 kronor (32 procent). Men för 23 procent hade sjukdomen kostat över en miljon kronor (varav 11 procent skattade det till över två miljoner kronor).

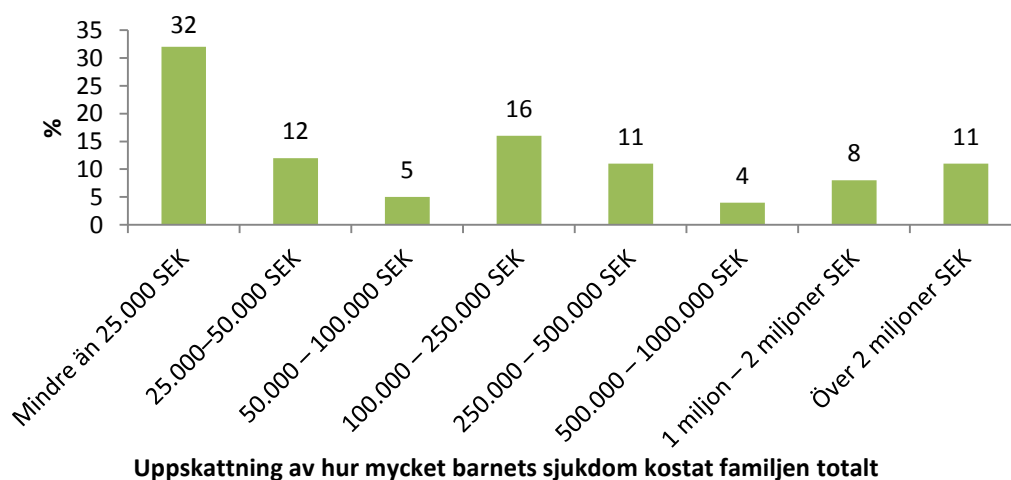
Vi gav de svarande möjlighet att i fritext förklara skälet till kostnaderna. Det vanligaste skälet till kostnaden angavs vara förlorad arbetsinkomst, men

också kostnader för förstörda ting i hemmet på grund av aggressionsutbrott och barnets köptvång angavs som orsaker. Merkostnader på grund av renlighetstvång togs också upp av flera som en påtaglig kostnad, kläder som måste slängas på grund av att barnet anser plaggen nedsmutsade på grund av att någon rört vid dem. Kosttillskott, resor till läkare i andra städer och andra länder för att få behandling var också en stor utgift för flera.

”Att jag inte kunde arbeta, jag kunde inte koncentrera mig, inte fokusera, inte tänka på något annat än att få mitt barn friskt. Eftersom jag är egenföretagare orkade jag inte utsätta mig för fler ifrågasättanden av läkare (som att försöka bli sjukskriven själv) därför struntade jag bara i att jobba.”



Figur 19. Antal svar på frågan: 101.



Figur 20. Antal svar på frågan: 99.

Påverkan på barnet – många barn blir isolerade och begränsade

I Sane har vi erfarenheten att sjukdomen begränsar såväl barnen som hela familjen mycket. Enkätresultatet stämde väl överens med denna bild. En majoritet svarande angav att sjukdomen isolerat barnet från sina vänner (61

procent), begränsat barnets förmåga att leka med jämnåriga (59 procent) och att barnet inte kunnat lämna hemmet under långa perioder (59 procent).

Vidare angav 39 procent av de svarande att en vårdnadshavare varit tvungen att följa barnet till skolan, 31 procent att barnet inte kunnat lämnas ensam annat än mycket korta stunder och 46 procent att barnet inte kunnat lämnas ensamt alls. För de som inte kunnat lämna barnet ensamt alls var barnet vid tillfället för enkäten mellan sex och 30 år, med ett medel på 16 år.

Vi har också sett att en förälder ofta är hemma på heltid på grund av barnets sjukdom: 54 procent av de svarande angav att en vårdnadshavare i längre perioder varit sjukskriven eller avstått från att arbeta på grund av barnets symtom.

Vissa barn, även med rätt så omfattande symtom, kan trots allt fungera i skolan och i 36 procent av fallen ansågs barnet, trots stora problem hemma, i någon mån kunnat dölja sina PANS-symtom för andra (till exempel i skolan).

I vissa fall leder PANS till extrema situationer. I sex procent av fallen har föräldrarna varit tvungna att ringa ambulans på grund av barnets beteende och i fyra procent av fallen polis. Tio procent av barnen har varit inlagda på psykiatrisk avdelning på grund av sina PANS-symtom.

Påverkan på föräldern – "Fruktansvärt smärtsamt"

De svarande beskrev i de flesta fall att de påverkats i stor utsträckning av sina barns sjukdom.

Tabell 8. Svarsskala: 1= Instämmer verkligen inte alls, 2= Instämmer inte, 3= Varken eller, 4= Instämmer och 5= Instämmer helt och fullt.

Fråga	medelvärde
Att ta hand om mitt/mina barn kräver ofta mer tid och energi än jag egentligen har	4,5
Jag känner att ett stort ansvar vilar på min att försöka hjälpa mitt barn med PANS/PANDAS	4,9
Att ha ett barn med PANS/PANDAS har gjort att mitt yrkesliv har fått stå tillbaka	4,3
Mitt sociala umgänge har påverkats negativt av att ha ett barn med PANS/PANDAS	4,4
Min psykiska hälsa har påverkats av att ha ett barn med PANS/PANDAS	4,2
Min fysiska hälsa har påverkats av att ha ett barn med PANS/PANDAS	3,7

Vi frågade i enkäten om man anklagats för att ha Münchhausens syndrom by proxy (MBP) som är en extremt ovanlig sjukdom där förälder tillfogar sitt barn skada för att få uppmärksamhet i vården. Skälet till att vi frågade var att vi hört detta nämnas av föräldrar att vi känner till ett par rättsfall i USA där föräldrar till barn med PANS påståtts vara de som gjorde barnen sjuka. Där-

för undrade vi om de svarande, och i så fall hur många, hade anklagats för detta.

Tio procent av föräldrar angav att de var säkra på att de blivit anklagade för att ha Münchhausens syndrom by proxy (eftersom det stått i journaler eller sagts till föräldern) medan 13 procent misstänkte att de anklagats för det, 11 procent angav sig inte veta. 68 procent sade att de inte blivit anklagade för det.

Man kan konstatera att det alltså är ett fåtal som vet att de anklagats för MBP, men det faktum att ens några av vårderna misstänkts vara den som gör sitt barn sjukt är allvarligt och tyder på att vårdpersonal kan sakna rutiner och förhållningssätt när de står inför en symtombild de inte förstår. För föräldrar blir det naturligtvis "sten på börda" att inte bara stå utan behandling för sitt barn, utan också anklagas vara den som orsakar barnets symtom.

Barnet och familjens omgivning

De svarande angav att de i flera sammanhang påverkats av sina barns sjukdom. Att syskon får stå tillbaka sker i hög grad och man upplever det svårt att förklara för omgivningen, medan skolans förstående och släktingars stöd inte varit särskilt påtagligt.

Tabell 9. Svarsskala: 1= Instämmer verkligen inte alls, 2= Instämmer inte, 3= Varken eller, 4= Instämmer och 5= Instämmer helt och fullt.

Fråga	medelvärde
Mina släktingar och vänner har varit mycket stödjande och förstående när det kommer till mitt barns sjukdom.	3,3
Skolan har varit mycket förstående.	3,2
Syskon i familjen har fått stå tillbaka på grund av att jag/vi har ett barn med PANS/PANDAS.	4,5
Det är svårt att förklara sjukdomen för andra så att de förstår.	4,5
Jag har ofta känt mig ifrågasatt av myndighetspersoner (t ex skola, socialtjänst och sjukvård) på grund av mitt barn.	3,4

Vi frågade om barnet sagts ha konversionsyndrom, en diagnos som betyder att symtomen uppstår genom att man tror sig vara sjuk. Även om ett fåtal hade varit med om detta tyder även detta på att hälso- och sjukvård kan sakna bra handlingsplaner när de möter en symtombild de inte förstår. Fem procent av de svarande angav sig vara säkra på att barnen blivit påstådda ha somatoform störning eller konversionssyndrom (eftersom det stått i journaler eller sagts till föräldern) medan 19 procent misstänkte att de påståtts ha det, 11 procent angav sig inte veta. 65 procent sade att barnet inte påståtts ha det.

Somatoform störning, eller konversionssyndrom, innebär att barnet tror sig vara sjukt.

De svarande gavs också möjlighet att i fritext beskriva hur de upplevt att ha ett PANS-sjukt barn och vad stödet från Sane och andra föräldrar eventuellt betytt för

dem. Facebook-gruppen som det hänvisas till i svaren administreras av föreningen.

"Det känns som barnet förlorat sin barndom."

"Det har kostat otroligt mycket energi, varit fruktansvärt smärtsamt samtidigt som jag känner att vi haft "tur" som lyckades få behandling så snabbt. Som "vem är jag att klaga?" när jag möter familjer som fortfarande lever i en mardröm. Att vara i kris, ha ett barn som är svårt sjukt och sedan dessutom bli ifrågasatt/nonchalant bemött – det har kostat så jävla mycket att jag inte ens vet hur jag ska beskriva det."

"Svårt få andra förstå eftersom ingen kan eller vill tro att det kan bli så illa, svårt för andra att sätta sig in i."

"Vi upplever att det är/har varit ett helvete. Utan föreningen Sane och facebook-gruppen hade vi inte fått all den information och hjälp som vi har fått. Dessa har en jättestor betydelse för oss."

"Fruktansvärt att se sitt barn lida. Från att ha varit en pigg glad kille till att må jättedåligt. Har kämpat själv med mina barn i över 9 år. BUP har inte varit till någon större hjälp och inte heller släkten har förstått. Vissa har tyckt att det är jag som gjort pojken 'sån'. Tics, katastroftankar, tvångstankar, separationsångest och värst av allt hans tvång som kom i tonåren med full kraft. Blev stora konflikter och jag blev arg för att jag var tvungen att göra saker åt honom som han inte kunde. Svårt att inte bli en curlande förälder. Även om man vet att man inte ska så gör man det ändå. Började gråta när jag gick med i er facebooksida och kunde läsa om PANDAS. Jag tänkte det är ju det här han har och har haft i 14 år. Jag beställde journaler på honom kring sexårsåldern när ticsen började och fick då se att just den av många halsflusser behandlades aldrig för jag tyckte den kunde läka ut av sig själv. Efter det började allt... Skönt att kunna läsa om hur andra har det på facebook. Tack!"

"Det är som att fastna i en mardröm utan slut. Sjukdomen är fasansfull, oförstående och misstron och sveket från omgivningen ibland värre ändå."

"Mycket jobbigt och svårt att se sitt barn må dåligt. Svårt att få sjukvården att lyssna. Vi väntar på ev adhd utredning, men tror ju mer på pandas, då han varit så gott som symtomfri under antibiotikabehandlingen. Det är kämpigt."

"Tror det mesta har framkommit i enkäten. Frågan som innehöll alternativet Dr Jeckyll o Mr Hide samt en rad andra alternativ är nog den fråga som bäst beskriver PANDAS. Alla alternativ stämmer klockrent! En mardröm som börjar plötsligt! Det arbete som SANE gör är ovärderligt för dessa barn och familjer!"

"Sjukdomen har varit en mardröm. Utan den stora erfarenhet, kunskap och klokhet som Facebook-grupperna med andra Pandal-föräldrar har gett mig hade jag aldrig klarat av det här."

"Jag känner mig mycket ensam i att försöka göra det bästa för min dotter. Hon är väldigt isolerad och ledsen och jag är mycket trött, orolig och har svårt att alltid bemöta hennes svåra ångest och kontrollerande beteende. Vi har mycket uppslitande uppgörelser från tid till annan. Mitt arbete har fått stå tillbaka och det är inte alltid jag orkar utan är sjukskriven ibland. Jag kan inte bjuda hem vänner då det ofta ökar på hennes ångest och tvång. Facebookgruppen har varit väldigt bra – mycket information har jag hämtat därifrån och jag har fått hjälp med olika problem."

"En mardröm/skräck att se sitt barn må så fruktansvärt dåligt utan att kunna hjälpa innan sjukvården äntligen hjälpte. Ett famlande i mörker som påverkat alla delar av familjen."

"Mitt barn blev plötsligt och akut sjukt. Vi hade enorm tur med sjukvården och fick behandling inom tre veckor; jag är otroligt tacksam för det. Om vi inte fått akut behandling är jag helt säker på att hon varit inlagd på en psykiatrisk klinik idag. Det var fruktansvärt, särskilt eftersom hon avskydde sig själv. Hon sade att allt var hennes fel, att hon var en dålig människa, att hon förtjänade att må så dåligt eftersom hon var dålig och att hon inte var värd vår omsorg. Hon har aldrig sagt så förut och vid insjuknandet var hon bara åtta år. Hon sade att hon inte stod ut i sin kropp, att hon ville gå in i en vägg och försvinna, att hon fick panik. Om hon inte fått behandling är jag säker på att hon skulle ha skadat sig själv. När det blev akut varken åt eller sov hon. Om hon somnade skakade hon av ångest i sömnen."

"När vi gång på gång, under många år, bad om hjälp på barnhabiliteringen och berättade om vår oro för vårt barns försämrade tillstånd så svarade de alltid 'Men han har ju autism... det är hans autism som förvärrats förstår ni väl'. Vi vet inte om vårt barn haft PANDAS redan från början..."

"Det är en situation som är så pass besvärlig att balansera att det känns övermäktigt och att samtidigt hålla och behålla en välfungerande vardag med arbete och relationer lett till egna depressiva besvär och smärttillstånd. En frustration utav stora mått, att inte bli lyssnad på, misstänkliggjord och 'idiotförklarad' är nog det värsta mitt i att försöka ta hand om, rädda, och hålla reda på en tonåring som går runt på stan fram och tillbaka och betar sig så pass udda: hoppar, rabblar ramsor, räknar med mera och att han inte kan ta vara på sig själv eller lyssnar på tilltal är vidrigt. Helt uppslukad i sina tvång har han klivit ut mitt i gatan. Jag har varit livrädd för att han ska råka illa ut, eller bli arg och attackera någon alternativt ge upp och ta sitt liv. De senaste åren har jag levt i en mardröm och jag har säkerligen utvecklat PTSD."

"Det är som att kastas mellan hopp och förtvivlan varje dag! Vid symtomfrihet börjar jag fundera kring om det verkligen kan ha varit så illa som det var under skovet och under skovet fattar jag helt enkelt inte vart mitt barn tagit vägen! Facebookgruppen och föreningen har VERKLIGEN hjälpt mig med tips, råd, svar på frågor! De har båda stor betydelse!"

"Facebookgruppen har varit ett stort stöd för att man inte känner sig ensam i världen med sina problem. När det var som värst så önskade jag många gånger att jag skulle slippa vakna mer. Så mycket lidande för den sjuka, men också för hela familjen. Inget socialt umgänge, inga semestrar och sjukskriven ett år. Nu är läget bättre."

"Det är en stor osäkerhet. Ingen tydlig behandlingsplan eller läkare som driver behandlingen. Känns som man står ensam. Jobbigt att inte veta prognos. Föräldraföreningen betytt mycket framför allt i de jobbigaste perioderna. Skönt att kunna luta sig mot och få stöd men också jobbigt att läsa om de som har det så mycket värre."

"Frustrerande att inte förstå vad det är som händer hos barnet/ungdomen, frustration av att inte skola och sjukvård har tillräckliga kunskaper (läs inga alls). Förtvivlan att inte kunna hjälpa sitt sjuka förtvivlade barn."

"Jag har gett otroligt mycket av mig själv för att hjälpa min dotter. Jag känner mig utmattad emellanåt. Föreningen SANE har betytt väldigt mycket för mig och hems-

dan om PANS/PANDAS. Det var hemsidan som hjälpte oss att förstå vad det var frågan om."

"Fruktansvärd situation för främst barnet men också hela familjen. Att inte bli lyssnade på, förstådda, anses hysteriska. Att barnet faktiskt riskerar att "förlora" flera år av sitt liv och sin skolgång och sin tillhörighet och sitt sociala liv. Att höra sitt barn inte orka leva detta livet med att må så dåligt. Att som förälder känna att man bär hela ansvaret själv och att känna skuld för att man inte har kämpat tillräckligt mycket och på rätt sätt i tid. Facebookgruppen och SANE har varit och är ett fantastiskt stöd och kunskapsbank, det enda, förutom om man har tur att få en behandlande läkare."

"Det har varit det värsta vår familj varit med om. Oerhört påfrestande känslomässigt. Det har påverkat hela familjen negativt. Frustration och maktlöshet över att inte kunna hjälpa sina barn."

"Det finns ingen livsglädje, ingen tid till återhämtning, stressen är sönderslitande, familjen bryts isär, jag får inte möjlighet att sova, jag hinner inte jobba, min kropp lägger av, mina känslor trubbas av, jag lever som en zombie. Det vore bättre för mig själv att vara död, men mitt barn behöver mig och därför får jag fortsätta kämpa. Föreningen ger stöd, man förstår att man inte är ensam, man kan få tips om förstående läkare och tips på behandlingar som hjälpt andra."

"Det finns en ständig oro i vilken dagsform sonen är i när han vaknar, går han till skolan idag? Kommer jag att kunna gå iväg på mitt möte eller måste jag stanna hemma med honom? Det kan vara svårt att planera roliga saker/utflykter och verkligen glädja sig åt det, eftersom vi vet att det kan behöva ställas in om sonen mår dåligt och ej vill följa med. Svårt att kunna lämna hemmet ibland på kvällen med barnvakt, någon förälder måste alltid vara hemma. Det känns ibland som att vi "går på glas" vad vi än säger eller hur vi än gör så blir det fel. Jag känner ibland att lillasyster får stå tillbaka och blir lite lidande för att all uppmärksamhet går till sonen."

"Det är en ständig kamp att hålla öga på henne, att våga låta henne leva normalt och att inte förstå hur hon lever. Från början när jag kände att nåt var så fel och inte kunde förstå. Alla besök på BUP och försök att hitta rätt. Sen för två år sen såg jag ett tv program om detta, sa direkt till mannen: detta är vår dotter!! Ingen lyssnade, i två år, ständig kamp, 24/7 övervakning, se på hur hon timme för timme höll på med ritualer, rev tapeter, dansade runt, utbrott. Tid som jag skulle lägga på tre barn, på nattning, sagoläsning, medicinhantering, egen tid, tvättning, husdjur mm, all tid och fokus på henne. Jag hatade henne flera gånger och jag var så förtvivlad att jag inte nådde fram till mitt eget barn, min älskade dotter! Kom i kontakt med mina söners neurolog, nu har vi behandling i ett halvår med viss skillnad. IVIG varje månad i sex månader framåt, en enda vecka i månaden är hon bra resten, ångest, värk, gråt och infektioner. Facebookgruppen har betytt allt för mig! Att få stöd och råd från föräldrar som upplever exakt samma sak, samma känsla och frustration är guld värd! Att kämpa tillsammans och att tillsammans få hjälp och ge våra älskade barn de liv som de verkligen förtjänar."

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att PANS ofta innebär en stor belastning för föräldrar och att syskon får stå tillbaka i hög grad. Det finns forskning kring andra diagnoser, exempelvis autism, som visar att föräldrar till dessa barn upplever högre grad av stress, sämre hälsa och sämre välbefinnande än föräldrar som inte har barn med autism (Rao et al, 2009). Ännu finns ingen sådan studie avseende PANS men med den ofta komplexa symtombilden och därtill svårigheterna att få diagnos och behandling kan man

förmoda att sjukdomen kan få allvarliga konsekvenser också för föräldrars hälsa och välbefinnande.

Referenser

Calarpice, D., Tona, J., Parker-Athill E. C. & Murphy T.K. (2017). A Survey of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Characteristics and Course. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, ahead of print.

Frankovich J, Thienemann M, Pearlstein J, Crable A, Brown K, Chang K. (2015). Multidisciplinary Clinic Dedicated to Treating Youth with Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Presenting Characteristics of the First 47 Consecutive Patients. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*. Volume 25, Number 1.

Latimer ME, L'Etoile N, Seidlitz J, Swedo SE. (2015). Therapeutic plasma apheresis as a treatment for 35 severely ill children and adolescents with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*. Volume 25, Number 1.

Rao PA., Beidel DC. (2000). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, Volume 33 Number 4

Toufexis MD, Hommer R, Gerardi DM, Grant P, Rothschild L, D'Souza P, Williams K, Leckman J, Swedo SE, Murphy TK (2015). Disordered Eating and Food Restrictions in Children with PANDAS/PANS. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*. Volume 25, Number 1.

Bilaga 1 Enkäten

Bakgrundsfrågor

1. Jag är:

- ☐ mamma till ett barn med Pandas
- ☐ pappa till ett barn med Pandas
- ☐ föräldrarna besvarar enkäten gemensamt
- ☐ annan vårdnadshavare till barn med PANDAS
- ☐ Övriga

2. Familjen bor i:

- ☐ Sverige
- ☐ Utanför Sverige

3. Familjen tillhör följande landsting:

- ☐ Stockholms läns landsting
- ☐ Landstinget i Uppsala län
- ☐ Landstinget Sörmland
- ☐ Landstinget i Östergötland
- ☐ Landstinget i Jönköpings län
- ☐ Landstinget Kronoberg
- ☐ Landstinget i Kalmar län
- ☐ Region Gotland
- ☐ Landstinget Blekinge
- ☐ Region Skåne
- ☐ Region Halland
- ☐ Västra Götalandregionen
- ☐ Landstinget i Värmland
- ☐ Örebro läns landsting
- ☐ Landstinget i Västmanland
- ☐ Landstinget i Dalarna
- ☐ Landstinget i Gävleborg
- ☐ Landstinget Västernorrland
- ☐ Jämtlands läns landsting
- ☐ Västerbottens läns Landsting
- ☐ Norrbottens läns landsting

4. Familjen bor i:

- ☐ Norden
- ☐ Övriga Europa
- ☐ Asien
- ☐ Nordamerika
- ☐ Sydamerika
- ☐ Afrika
- ☐ Australien
- ☐ Övrigt

5. Hur många barn finns totalt i familjen?

- ☐ Ett barn
- ☐ Två barn
- ☐ Tre barn

- ☐ Fyra barn
- ☐ Fem eller fler barn

6. Hur många barn med PANDAS finns i familjen?

- ☐ ett barn med PANDAS
- ☐ två barn med PANDAS
- ☐ tre barn med PANDAS
- ☐ fyra eller fler barn med PANDAS

7. Om det finns fler än ett barn med PANDAS i familjen – är barnen biologiska syskon?

- ☐ Ja, de är alla biologiska syskon
- ☐ Nej, de är inte alla biologiska syskon

8. Är föräldrarna biologiska föräldrar till barnet med PANS/PANDAS

- ☐ Ja, båda
- ☐ Ja, en
- ☐ Nej

9. PANDAS-barnet är fött år:

[Rullista med årtal]

10. Är din bedömning att någon av föräldrarna har eller har haft PANDAS?

- ☐ Ja, och föräldern har fortfarande symtom
- ☐ Ja, men föräldern har inga symtom längre
- ☐ Kanske, jag tror det
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

Frågor om barnet FÖRE insjuknandet**11. Välj alla de svarsalternativ som du tycker stämmer för ditt barn**

- ☐ Han/hon föddes för tidigt (före vecka 36)
- ☐ Han/hon var mycket frisk som barn
- ☐ Han/hon hade ofta infektioner som barn
- ☐ Han/hon var ett så kallat "öronbarn"
- ☐ Han/hon har haft mycket utslag på huden som barn
- ☐ Han/hon har haft klåda/sveda/varit röd runt anus ofta som barn
- ☐ Han/hon hade mycket röda kinder som barn
- ☐ Han/hon var lite sen i sin motoriska utveckling
- ☐ Han/hon skiljer sig utseendemässigt från resten av biologiska familjen (t ex lju-sare hy, annan hårfärg)
- ☐ Han/hon var ett ledset och svårtillfredsställt barn
- ☐ Han/hon var ett glatt och nöjt barn
- ☐ Han/hon var kinkig med maten som barn
- ☐ Han/hon var mådde bra och fungerade väl socialt
- ☐ Han/hon var en ensamvarg och hade svårt med kompisrelationer
- ☐ Han/hon hade lätt för sig i skolan/lätt att lära
- ☐ Han/hon behövde extra stöd i skolan
- ☐ Övriga

Frågor om sjukdomsdebuten**12. Vid vilken ålder drabbades barnet av PANS/PANDAS?**

[Rullista med 1 år eller yngre till äldre än 40]

13. Sjukdomsdebuten skedde:

- ☐ Mycket snabbt och plötsligt (under tre dygn eller kortare tid)

- ☐ Gradvis och långsamt
- ☐ Plötsligt, men med vissa tecken innan
- ☐ Jag vet inte

14. Upplevde barnet långvarig stress under tiden före sjukdomsdebuten

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Jag vet inte

15. Var barnet exponerat för mögel i bostad vid sjukdomsdebuten?

- ☐ Ja det är säkerställt
- ☐ Jag tror att det kan varit så men vet inte säkert
- ☐ Jag tror inte det
- ☐ Nej

16. Bytte barnet miljö/omgivning i samband med debuten?

- ☐ Nej
- ☐ Jag vet inte
- ☐ Ja (specificera i nästa fråga)

17. Om barnet bytte miljö, ange på vilket sätt

- ☐ Vi var på resa inom Sverige
- ☐ Vi var på resa utomlands
- ☐ Vi hade nyligen flyttat (inom en 2-månadersperiod)
- ☐ Barnet var på besök hos vänner/släktingar/läger el liknande
- ☐ Övriga

18. Åt ditt barn/ungdom p-piller i samband med sjukdomsdebuten? Om ja, ange hur många månader hon tagit dem innan sjukdomen bröt ut.

- ☐ Barnet/ungdomen åt inte p-piller
- ☐ Ja, sedan 0-1 mån innan sjukdomsdebut
- ☐ Ja, sedan 2 mån innan sjukdomsdebut
- ☐ Ja, sedan 3-6 mån innan sjukdomsdebut
- ☐ Ja, sedan 6-12 mån innan sjukdomsdebut
- ☐ Ja, sedan mer än 12 mån innan sjukdomsdebut
- ☐ Vet inte

Händelser i samband med sjukdomsdebuten**19. Upplevde barnet några traumatiska eller starkt stressande händelser i samband med debuten?**

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Jag vet inte

20. Om ja, ange gärna kortfattat vilken typ av traumatisk händelse

[Öppen fråga]

Infektioner i samband med debuten**21. Hade barnet några bekräftade aktiva infektioner i samband med debuten?**

- ☐ Ja (specificera i nästa fråga)
- ☐ Nej
- ☐ Jag vet inte

22. Om ja på förra frågan, vilken eller vilka typer av aktiv infektion fanns vid sjukdomsdebuten?

- ☐ Streptokocker
- ☐ Fästingburen infektion (t ex Borrelia)
- ☐ Mykoplasma
- ☐ Mononukleos (Epstein-Barr virus)
- ☐ Varicella
- ☐ Haemophilus influenzae
- ☐ Coxsackievirus

☐ Övriga

23. Vaccinerades barnet mot något mindre än sex månader före första symtomen på PANDAS/PANS?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte

24. Om, ja på förra frågan, ange vilket vaccin. Skriv kortfattat!

[Öppen fråga]

Frågor om utredning och diagnos

25. Hur fick du först höra talas om PANDAS?

- ☐ Någon i min omgivning informerade mig (exempelvis släkting, bekant, skolpersonal)
- ☐ Barnets läkare informerade mig
- ☐ Jag hittade information på egen hand (exempelvis via internet) och tog upp det med läkaren
- ☐ Jag hörde om det på en föreläsning
- ☐ Övriga

26. Har barnet har fått diagnosen PANDAS (eller PANS) fastställd av en läkare?

- ☐ Ja (specificera i nästa fråga)
- ☐ Nej, men har diagnosticerats med en annan autoimmun encefalit
- ☐ Barnet är under utredning
- ☐ Jag vet inte
- ☐ Nej

27. Om ja på förra frågan: Hur många läkare har ni uppsökt för barnets symtom innan korrekt diagnos ställdes, och hur lång tid gick det mellan sjukdomsdebut och diagnos? Skriv kortfattat.

[Öppen fråga]

28. Läkaren som ställde den PANDAS/PANS-diagnosen var:

- ☐ Psykiater
- ☐ Neurolog
- ☐ Pediatriker
- ☐ Immunolog
- ☐ Allmänläkare
- ☐ Vet inte
- ☐ Övrigt

29. Har barnet fått göra Cunninghampanelen, även kallad Wieslab-testet?

☐ Ja (specificera i nästa fråga) ☐ Nej ☐ Vet inte

30. Om du vet barnets resultat från Cunninghampanelen/Wieslab-testet, kryssa i nedan vilka delar som visade förhöjda värden:

- ☐ CamKinase II
- ☐ Tubulin
- ☐ Lysoganglioside
- ☐ Dopaminreceptor D1
- ☐ Dopaminreceptor D2
- ☐ Inga värden var förhöjda

31. Skriv in de exakta värdena på varje deltest från Cunninghampanelen/Wieslab-testet, se ovan.

[Öppen fråga]

Frågor om symtom

32. Vilka var de första tydliga tecknen på PANDAS hos barnet?

- ☐ OCD/Tvång ☐ Tics ☐ Övriga

33. Hur har ditt barns tics manifesterat sig?

- ☐ Endast som små ryckningar i kroppen
☐ Stora tics som involverat flera muskler eller hela kroppen
☐ Huvud/nack-tics
☐ Grimaser i ansiktet
☐ Tics runt ögon
☐ Tics runt munnen
☐ Vokala tics (t ex ljud, säga vissa ord)

34. Kryssa för det som stämmer bäst angående ditt barns tics

- ☐ Ticsen har i perioder varit så kraftiga att han/hon fått smärtor i kroppen
☐ Ticsen har i perioder varit så kraftiga att han/hon begränsats allvarligt i sitt vardagliga liv (t ex matsituation, socialt, etc)
☐ Ticsen har varit helt hanterbara (inte påverkat vardagen så mycket)
☐ Mitt barn har kunnat dölja/kontrollera ticsen inför andra
☐ Mitt barn har haft så våldsamma tics att han/hon gjort sig illa/fått blåmärken

35. Mitt barns tydligaste/svåraste symtom på OCD är/har varit:

- ☐ Bekymmer kring baciller, sjukdom och smitta
☐ Renlighet
☐ Samlande/rädsla för att saker ska gå sönder/förändras/kastas/försvinna
☐ Rädsla att man ska göra andra illa
☐ Rädsla att något ska hända familjemedlemmar
☐ Tvång som involverar särskilda siffror
☐ Kontrolltvång (att man släckt lampan, låst dörren etc)
☐ "Bekännelsetvång" (att man måste tala om allt man kan ha gjort fel t ex)
☐ Att inte kunna gå över trösklar mellan rum, eller upp för /ned för trappan i hemmet och liknande
☐ Påträngande tankar som stör hur barnet fungerar i vardagen (t ex om döden, förbjudna saker)
☐ Övriga

36. När det varit som värst, hur många timmar per dygn har ditt barn ägnat åt sina tvång

- ☐ Mindre än en timme ☐ 1-3 timmar ☐ 3-8 timmar ☐ Mer än 8 timmar

37. Vilka symtom som ibland kan förknippas med PANDAS har barnet haft under sin sjukdomstid?

- ☐ OCD (tvångssymptom)
☐ Tics
☐ Problem i samband med att kissa, exempelvis sängvätning, urinträngningar, kissar på sig dagtid
☐ Separationsångest
☐ Generell ångest och oro
☐ Panikångest

- ☐ Specifika fobier
- ☐ Regression (tillbakagång i utvecklingen, tex börjar prata bebispråk)
- ☐ Försämrade handstil och/eller förmåga att teckna
- ☐ Försämrade läsfärdigheter
- ☐ Försämrade matematikfärdigheter
- ☐ Hörselhallucinationer
- ☐ Visuella hallucinationer
- ☐ Taktila hallucinationer
- ☐ Paranoia (rädsla att vara förföljd, övervakad, att någon är "ute efter en")
- ☐ Anorexia
- ☐ Bulimi
- ☐ Plötslig viktnerdgång
- ☐ Plötslig viktuppgång
- ☐ Annan ätstörning (exempelvis rädsla för att bli förgiftad, sväljsvårigheter, kräkningar, reflux...)
- ☐ Överkänslighet mot sinnesintryck (ljud, ljus, smak, känsel eller lukt)
- ☐ Motorisk rastlöshet
- ☐ Hyperaktivitet
- ☐ Personlighetsförändring
- ☐ Uppmärksamhetsstörning
- ☐ Maniska episoder
- ☐ Humörsvängningar
- ☐ Självmondsbenägenhet (tex hotar att begå självmord, har tankar på självmord eller genomför självmordsförsök)
- ☐ Annan besatthet av döden
- ☐ Vanföreställningar (tex barnet tror sig vara död, att människor kan förvandlas till någon annan, att närstående har ersatts av kopior)
- ☐ Irritabilitet
- ☐ Raseriattacker
- ☐ Koreiforma rörelser (tex små "pianospelande rörelser i fingrarna")
- ☐ Sömstörningar (tex svårt att somna, sover för lite eller för mycket, många uppvak under natten)
- ☐ Svår nattskräck eller svåra mardrömmar
- ☐ Krampanfall / epileptiska anfall
- ☐ Onormalt förstörade pupiller och/eller "uppspärade ögon" /Skräckslaget utseende
- ☐ Ryckningar i kroppen under sömn
- ☐ Suddig/förändrad syn
- ☐ Sämre hörsel
- ☐ Sluddrigt/försämrade tal
- ☐ Temporär synförlust
- ☐ Temporär hörselförlust
- ☐ "Hjärndimma", svårighet att tänka klart
- ☐ Problem med koordination och/eller balans (barnet kan tex röra sig som om det var alkoholförvärat)
- ☐ Magsmärtor
- ☐ Återkommande eller ihållande halsont
- ☐ Hudutslag, eksem
- ☐ Räckflade naglar
- ☐ Illamående
- ☐ Allmän sjukdomskänsla
- ☐ Muskel- eller ledvärk
- ☐ Överväldigande och ihållande trötthet
- ☐ Överklighetskänslor (osäker på om saker sker "på riktigt")
- ☐ Tugga/slicka på föremål (tex fingrar, kläder etc).
- ☐ Sväljsvårigheter

- ☐ Nedsatt allmänbegåvning
- ☐ Stamning
- ☐ Svår huvudvärk
- ☐ Svårt att gå
- ☐ Andra motoriska svårigheter
- ☐ Gråter för småsaker / "ingenting"
- ☐ Står inte ut med en viss färg (eller flera färger)
- ☐ Yrsel
- ☐ Affektiva kataplexier (faller omkull eller "säckar ihop" vid starka känslor, som skratt, ilska etc)
- ☐ Känslbortfall i delar av kroppen
- ☐ Oförklarad feber/förhöjd kroppstemperatur i perioder
- ☐ Övriga

38. Om du tycker att ditt barn haft andra symtom som vi inte nämnt kan du lista dem här.

[Öppen fråga]

39. Om ditt barn haft en plötslig viktökning i samband med insjuknandet, ange hur många kilo på vilken tid

[Öppen fråga]

40. Åt ditt barn några mediciner under denna tid som skulle kunna förklara viktuppgången?

- ☐ Nej, inga mediciner alls
- ☐ Ja, men det var mediciner som han/hon ätit under längre tid utan att gå upp i vikt av dem
- ☐ Ja, det kan ha varit mediciner som orsakade viktuppgången

41. Om ditt barn hade en plötslig viktuppgång, kryssa för de alternativ som stämmer bäst

- ☐ Det kom från ingenstans, jag förstår inte hur det gick till
- ☐ Han/hon började äta på ett tvångsmässigt sätt
- ☐ Det verkade som om han/hon åt som någon slags självmedicinering (till exempel det var lugnande att äta)
- ☐ Han /hon åt plötsligt mycket större portioner och verkade ha förlorat mättnadskänsla
- ☐ Övriga

42. Om ditt barn haft anorexi som en del av symtombilden, kryssa de alternativ som stämmer

- ☐ Anorexin har handlat om tvång kring mat, rädsla för smitta/bakterier
- ☐ Anorexin har handlat om tvång kring ätande, rädsla för att kvävas, kräkas etc
- ☐ Anorexin har ansetts svårbehandlad jämfört med andra fall av anorexi
- ☐ Anorexin har kunnat behandlas framgångsrikt med sedvanlig anorexibehandling
- ☐ Anorexin har varit så svår att mitt barn har sondmatats
- ☐ Anorexin har handlat om rädsla att bli/vara tjock
- ☐ Anorexin har handlat om sväljsvårigheter
- ☐ Övriga

43. Om ditt barn haft en allvarlig viktnedgång i samband med PANDAS, ange hur många kilo på vilken tid

[Öppen fråga]

Förlopp

44. Har barnets PANDAS ett tydligt skovvist förlopp, med bättre och sämre perioder?

- ☐ Ja, symtomen kommer och går i perioder
- ☐ Nej, symtomen finns där i ungefär samma omfattning hela tiden
- ☐ Först var det tydliga skov, nu verkar det mer kroniskt
- ☐ Vet inte

45. Kan de sämre perioderna associeras med några tydliga faktorer (kryssa i de som stämmer).

- ☐ Streptokockinfektioner
- ☐ Vilken infektion som helst
- ☐ Allergier
- ☐ Att bara vara i närheten av andra som är sjuka i någon infektion
- ☐ Psykosocial stress
- ☐ Jag kan inte se något utlösande, de bara kommer
- ☐ Årstider (t ex ofta försämring på vintern)
- ☐ Övriga

46. Uppskatta ditt barns svårighetsgrad av PANDAS när det varit som värst

- ☐ Ett ganska lindrigt fall (t ex t ex fåtal symtom, har kunnat fungera väl socialt trots symtom): 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket svårt fall (t ex många symtom, behövt vara inlagd el ej gått till skola): 5

47. Om du bedömer ditt barn som friskt/symtomfritt idag ange det alternativ som stämmer bäst

- ☐ Jag anser att han/hon är fullt återställd/frisk
- ☐ Jag anser att han/hon är symtomfri men vet inte om /är rädd för att PANDAS kan bryta ut igen
- ☐ Han/hon är symtomfri med medicinering
- ☐ Han/hon är just nu i en symtomfri period, men ett skov kan dyka upp när ☐ som helst

Andra diagnoser/tillstånd

48. Har ditt barn diagnosticerats med ett annat psykiatriskt tillstånd före dess att hon/han insjuknade i PANDAS

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet inte

49. Om ditt barn fått diagnoser som adhd, autismspektrumtillstånd eller liknande, före eller efter PANDAS-debut, kryssa i det som stämmer bäst med din uppfattning

- ☐ Jag tror att mitt barn fick fel diagnos och egentligen har PANDAS
- ☐ Jag tror att mitt barn hade rätt diagnos men sedan fick PANDAS dessutom
- ☐ Jag tror att mitt barn har fått adhd och/eller autism som en konsekvens av obehandlad PANDAS.
- ☐ Jag har faktiskt ingen aning om vad som är vad

50. Andra diagnoser mitt barn har fått

- ☐ ADD eller ADHD
- ☐ Aspergers syndrom eller annan diagnos inom autismspektrum
- ☐ OCD
- ☐ Tourettes syndrom

- ☐ Bipolär störning /sjukdom
- ☐ Psykossjukdom (exempelvis schizofreni eller annan psykossjukdom)
- ☐ Depression
- ☐ Generaliserat ångestsyndrom/GAD
- ☐ Konversionssyndrom (somatoformt syndrom)
- ☐ Utmattningssyndrom/ME/CFS
- ☐ Immunbristsjukdom (skriv vilken i rutan för other)
- ☐ Reumatisk sjukdom (skriv vilken i rutan för other)
- ☐ Genetisk sjukdom ((skriv vilken i rutan för other)
- ☐ Neurologisk sjukdom (skriv vilken i rutan för other)
- ☐ Autoimmun sjukdom (skriv vilken i rutan för other)
- ☐ Övriga

Skolsituation

51.Har ditt barns skolgång påverkats av PANDAS?

- ☐ Mitt barn har inte kunnat gå i skolan under längre perioder pga PANDAS
- ☐ Mitt barn har inte kunnat gå i skolan under kortare perioder pga PANDAS
- ☐ Mitt barn har inte kunnat gå i skola alls sedan han/hon insjuknade
- ☐ Mitt barn har kunnat gå i skola som vanligt trots PANDAS
- ☐ Mitt barn har kunnat gå i skola med särskilt stöd/anpassningar pga PANDAS
- ☐ Mitt barn har fått byta till särskola på grund av PANDAS
- ☐ Mitt barn har fått byta till specialskola/specialklass på grund av PANDAS
- ☐ Övriga

52.Hur har skolan fungerat?

- ☐ Skolan har varit mycket hjälpsam och förstående
- ☐ Mitt barn har i skolan skuldbelagts för beteenden han/hon inte kan hjälpa
- ☐ Skolan har inneburit en stor stress för mitt barn
- ☐ Mitt barn har förlorat akademiska färdigheter och fått sämre betyg
- ☐ Skolsituationen var tidigare väldigt svår men sedan vi bytte skola har det blivit bättre
- ☐ Jag/vi föräldrar har skuldbelagts av skolan för mitt barns beteende
- ☐ Efter behandling har mitt barn kunnat komma ifatt i skolan

53.Om du vill tillägga något om ditt barns skolsituation kan du göra det här. Skriv kortfattat.

[Öppen fråga]

Behandling

54.Sedan vi fick reda på att mitt barn har PANDAS har han/hon behandlats med

- ☐ Antibiotika (t ex kort kur, 10-14 dagar)
- ☐ Antibiotika medellång kur 15 dagar till 3 månader
- ☐ Antibiotika (lång kur, mer än 3 månader)
- ☐ Intravenöst immunoglobulin (IVIG)
- ☐ Plasmaferes
- ☐ Orala steroider (t ex kortison i tablettform)
- ☐ Intravenösa steroider
- ☐ Antihistaminer
- ☐ Kosttillskott/vitaminer
- ☐ Tonsillektomi
- ☐ Ibuprofen (t ex ipren)
- ☐ SSRI (antidepressiva)
- ☐ Antipsykotisk medicin

- ☐ Centralstimulantia
- ☐ N-acetylcysteine (NAC)
- ☐ Övriga

55.Om ditt barn fått IVIG, hur många behandlingar?

- ☐ Endast en
- ☐ 2-4
- ☐ Fler än 4

56.Om ditt barn fått IVIG, ange på skalan hur väl IVIG bidragit till symtomlättning

- ☐ Inte alls, ingen skillnad: 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket stor symtomlättning: 5

57.Om ditt barn fått IVIG och ni upplevt att det hjälpt, har symtomen ändå kommit tillbaka senare?

- ☐ Nej, alla symtom som försvann med IVIG försvann permanent
- ☐ Vissa symtom försvann permanent, andra kom tillbaka
- ☐ Mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid
- ☐ Övriga

58.Om ditt barn fått göra tonsill-/adenoidektomi, ange på skalan hur väl det bidragit till symtomlättning

- ☐ Inte alls, ingen skillnad: 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket stor symtomlättning: 5

59.Om ditt barn gjort tonsill-adenoidektomi och ni upplevt att det hjälpt, har symtomen ändå kommit tillbaka senare?

- ☐ Nej, alla symtom som försvann permanent
- ☐ Vissa symtom försvann permanent, andra kom tillbaka
- ☐ Mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid
- ☐ Övriga

60.Om ditt barn gjort tonsill/adenoidektomi:

- ☐ Mitt barn fick intravenös antibiotika under operationen
- ☐ Vävnaden skickades på odling efter operation
- ☐ Mitt barn åt antibiotika under perioden för operation
- ☐ Barnet kunde sluta med antibiotika en tid efter operationen
- ☐ Övriga

61.Om vävnaden skickades på odling, och det fanns infektioner vill vi att du skriver här vilka infektioner man hittade

[Öppen fråga]

62.Om ditt barn fått plasmaferes, ange på skalan hur väl plasmaferes bidragit till symtomlättning

- ☐ Inte alls, ingen skillnad: 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket stor symtomlättning: 5

63.Om ditt barn fått plasmaferes och ni upplevt att det hjälpt, har symtomen ändå kommit tillbaka senare?

- ☐ Nej, alla symtom som försvann med plasmaferes försvann permanent
- ☐ Vissa symtom försvann permanent, andra kom tillbaka
- ☐ Mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid
- ☐ Övriga

64.Om ditt barn fått steroider, ange på skalan hur väl steroider bidragit till symtomlättning

- ☐ Inte alls, ingen skillnad: 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket stor symtomlättning: 5

65.Om ditt barn fått steroider och ni upplevt att det hjälpt, har symtomen ändå kommit tillbaka senare?

- ☐ Nej, alla symtom som försvann med steroider försvann permanent
- ☐ Vissa symtom försvann permanent, andra kom tillbaka
- ☐ Mer eller mindre alla symtom kom tillbaka efter en tid
- ☐ Övriga

66.Om ditt barn fått antibiotika, ange på skalan hur väl behandlingen hjälpt mot symtomen

- ☐ Inte alls, ingen skillnad: 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ Mycket stor symtomlättning: 5

67.Om ditt barn fått antibiotika i långtidsbehandling och ni provat att sluta/gjort uppehåll i behandlingen

- ☐ Det gick bra, vi kunde sluta utan problem
- ☐ När vi slutade kom alla symtom tillbaka
- ☐ När vi slutade uppstod nya symtom som vi inte sett förut
- ☐ Det blev värre än det varit innan när vi försökte sluta
- ☐ Det blev värre/uppstod nya symtom när vi provade att sluta, men till sist gick det att sluta utan problem
- ☐ Övriga

68.Om ditt barn fått antibiotika och ni kunnat avsluta behandlingen utan att symtom återkommer, hur lång behandling krävdes

- ☐ 14 dagar eller mindre
- ☐ 14 dagar – 3 månader
- ☐ 4– 6 månader
- ☐ 6 – 12 månader
- ☐ 12 – 24 månader
- ☐ Mer än 2 år

69.Om ditt barn provat olika sorters antibiotika, skriv här den/de som ni eventuellt upplevde bäst effekt av

[Öppen fråga]

70. Om ditt barn försämrats av vissa mediciner, lista här vilka
[Öppen fråga]

71. Om du behandlat ditt barn alternativmedicinskt, ange vilka metoder som varit framgångsrika här

- ☐ Glutenfri kost
- ☐ Gluten- och mjölkfri kost
- ☐ Annan diet
- ☐ Vitaminer
- ☐ Andra kosttillskott (som inte är vitaminer)
- ☐ Homeopati
- ☐ Övriga

Bemötande i vården

72. Kryssa för de alternativ som stämmer bäst med hur du som vårdnadshavare upplevt bemötandet

- ☐ Vi har fått ett fantastiskt bemötande genomgående
- ☐ Jag är nöjd, det känns som om de vi mött gör vad de kan
- ☐ Vissa läkare har varit mycket tillmötesgående medan andra har varit väldigt svåra att ha att göra med
- ☐ En (eller flera) har sagt att de inte tror på PANDAS, eller på annat sätt ifrågasatt om sjukdomen finns överhuvudtaget
- ☐ Det har känts som en ständig kamp att få läkare att förstå och vilja behandla
- ☐ Jag känner mig ofta ifrågasatt
- ☐ Även om alla gör sitt bästa känns det mycket tungt att som förälder själv alltid vara påläst och insatt och föreslå behandling
- ☐ Det som är svårt är att även om man har en välvillig läkare inom till ex BUP så måste man också hitta en neurolog som lyssnar eller vice versa
- ☐ Det känns som om läkarna famlar i blindo och chansar ganska vilt
- ☐ Det känns som att läkarna vet vad de gör och jag kan verkligen känna mig trygg med det
- ☐ Först var det mycket svårt att få någon att lyssna, men nu har vi äntligen hittat rätt och fått hjälp

73. Egen kommentar angående bemötandet från sjukvården
[Öppen fråga]

Påverkan på familjen

74. Kryssa i vilka uttryck du tycker har passat in på ditt pandasssjuka barn vid vissa tillfällen

- ☐ Dr Jekyll och mr Hyde
- ☐ Besatt
- ☐ Ett annat barn
- ☐ Jag är rädd för mitt barn
- ☐ Jag är rädd att mitt barn ska skada sig själv
- ☐ Jag är rädd att mitt barn ska ta sitt liv
- ☐ Jag är rädd att mitt barn ska skada någon annan
- ☐ Som i en skräckfilm
- ☐ Som i en mardröm
- ☐ Det värsta jag varit med om
- ☐ Övriga

75. Kryssa i de rutor som under någon period gällt för ditt sjuka barn

- ☐ Mitt barn har under perioder inte kunnat lämna hemmet
- ☐ Vi har varit tvungna att ringa ambulans på grund av mitt barns beteende
- ☐ Vi har varit tvungna att ringa polis på grund av mitt barns beteende
- ☐ Mitt barn har varit inlagd på psykiatrisk avdelning på grund av sina PANDAS-symtom
- ☐ Även om vi haft stora problem hemma har mitt barn i någon mån kunnat dölja sina PANDAS-symtom för andra, till exempel i skolan
- ☐ PANDAS har isolerat mitt barn från sina vänner
- ☐ PANDAS har påverkat mitt barns förmåga att leka med jämnåriga
- ☐ En vårdnadshavare har i längre perioder varit tvungen att följa barnet till skolan
- ☐ En vårdnadshavare är sjukskriven eller har avstått från att arbeta på grund av barnets PANDAS-symtom
- ☐ Mitt barn kan inte lämnas ensam annat än mycket korta stunder
- ☐ Mitt barn kan inte lämnas ensam alls

76. Hur mycket pengar har du lagt ut på ditt barns behandling

- ☐ Mindre än 5.000 kronor
- ☐ 5.000 – 10.000 kronor
- ☐ 10.000 – 25.000 kronor
- ☐ 25.000–50.000 kronor
- ☐ 50.000 – 100.000 kronor
- ☐ 100.000 – 250.000 kronor
- ☐ Mer än 250.000 kronor

77. Hur mycket pengar uppskattar du att ditt barns sjukdom kostat familjen totalt

- ☐ Mindre än 25.000 kronor
- ☐ 25.000–50.000 kronor
- ☐ 50.000 – 100.000 kronor
- ☐ 100.000 – 250.000 kronor
- ☐ 250.000 – 500.000 kronor
- ☐ 500.000 – 1000.000 kronor
- ☐ 1 miljon – 2 miljoner kronor
- ☐ Över 2 miljoner kronor

78. Det som inneburit största kostnaden är

[Öppen fråga]

Stress i familjen**79. Att ha ett barn med PANS/PANDAS har gjort att mitt yrkesliv fått stå tillbaka**

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

80. Mitt sociala umgänge har påverkats negativt av att ha ett barn med PANS/PANDAS

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

81. Att ta hand om mitt/mina barn kräver ofta mer tid och energi än jag egentligen har

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

82. Jag känner att ett stort ansvar vilar på mig att försöka hjälpa mitt barn med PANS/PANDAS

- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

83.Syskon i familjen har fått stå tillbaka på grund av att jag/vi har ett barn med PANS/PANDAS (hoppa över frågan om inga syskon finns)

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

84.Jag har blivit anklagad för att ha Munchhausens syndrom by proxy

- ☐ Ja, det vet jag säkert (står t ex i journaler, man har sagt det rent ut)
☐ Jag har fått en känsla av att man misstänkt det
☐ Nej
☐ Jag vet inte

85.Mitt barn har påståtts ha somatoform störning/konversionssyndrom

- ☐ Ja, det vet jag säkert (står t ex i journaler, man har sagt det rent ut)
☐ Jag har fått en känsla av att man misstänkt det
☐ Nej
☐ Jag vet inte

86.Skolan har varit mycket förstående

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

87.Jag har ofta känt mig ifrågasatt av myndighetspersoner (t ex skola, socialtjänst, sjukvård) pga mitt barn.

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

88.Min psykiska hälsa har påverkats av att ha ett barn/med PANS/PANDAS

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

89.Min fysiska hälsa har påverkats av att ha ett barn/med PANS/PANDAS

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

90.Mina släktingar och vänner har varit mycket stödjande och förstående när det gäller mitt barns sjukdom

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

91.Det är svårt att förklara sjukdomen för andra så att de förstår

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

92.Skriv med egna ord kortfattat hur du upplevt/upplever att ha ett barn med den här sjukdomen. Om du är medlem i föreningen SANE och/eller den svenska facebookgruppen om PANS/PANDAS, beskriv gärna också vad föreningen/facebookgruppen har haft för betydelse för dig.

[Öppen fråga]

93.Hur sjukt bedömer du att ditt barn är idag, i skrivande stund

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

94.Får vi kontakta dig för uppföljande frågor om det skulle bli aktuellt?

[Öppen fråga]

95.Här kan du skriva en något längre text om det är något du vill tillägga

[Öppen fråga]

Bilaga 2 Diagnoskriterier

Diagnoskriterierna för PANDAS, vidareutvecklade på National Institute of Mental Health:s (NIMH) websida:

1. Kliniskt signifikanta tvångstankar, tvångshandlingar och/eller tics.
2. Ovanligt abrupt symtomdebut och en recidiverande symtomkurva. Både under den initiala debuten och vid recidiv, "exploderar" symtomen i svårighetsgrad och når vanligen maximal styrka inom 24-48 timmar. Mellan episoder minskar symtomen vanligen avsevärt, och försvinner ibland helt.
3. Prepubertal debut (det finns undantag till detta kriterium). Kan förekomma hos tonåringar och vuxna.
4. Association med andra neuropsykiatriska symtom. Olika kombinationer av neuropsykiatriska symptom förekommer, såsom tvångssyndrom + tics + ADHD-liknande symtom; eller OCD + svår separationsångest + nattenures; eller tvångssyndrom + tics + hyperaktivitet + utvecklingsregression. Börjar inom 1-2 dagar från debuten av tvång, med lika dramatisk, plötslig debut.

De vanligaste associerade symtomen är:

- a. Svår separationsångest
 - b. Generaliserad ångest, ibland med panikreaktioner.
 - c. Motorisk hyperaktivitet, abnorma rörelser, rastlöshet.
 - d. Sensoriska avvikelser, t.ex. överkänslighet för ljus eller ljud, förvrängd visuell perception, och ibland syn- eller hörsel- hallucinationer.
 - e. Koncentrationssvårigheter, försämrad förmåga i skolarbetet, särskilt i matematik och visuospatiala uppgifter.
 - f. Täta urinträngningar och nydebut av nattenures
 - g. Irritabilitet (ibland med aggression) och emotionell labilitet. Abrupt debut av depression med suicidtankar.
 - h. Utvecklingsregression med humörutbrott, "baby talk" och försämrad handstil.
5. Association med streptokockinfektion.

Diagnoskriterierna för PANS:

1. Akut, dramatisk debut av tvångssyndrom eller av ett allvarligt begränsat födointag.
2. Samtidig förekomst av övriga neurologiska/psykiska symtom, med likartad svår symtombild och akut debut, som inkluderar minst två av nedanstående symtom:
 - a. Ångest
 - b. Emotionell labilitet och/eller depression
 - c. Irritabilitet, aggressivitet och/eller svåra trotssymtom
 - d. En utvecklingsmässig tillbakagång i beteendet
 - e. Försämrade skolprestationer

- f. Sensoriska eller motoriska avvikelser
 - g. Somatiska tecken och symtom som inkluderar sömnstörning, enures eller ökad miktionsfrekvens
3. Symtomen förklaras inte bättre av någon känd neurologisk eller annan somatisk sjukdom, som Sydenhams korea, SLE eller Tourettes syndrom. Viktigt att den diagnostiska utredningen vid misstänkt PANS är tillräckligt omfattande för att utesluta dessa och andra relevanta sjukdomar. De samtidigt uppträdande symtomens natur bör styra vilka undersökningar som krävs, t ex magnetkameraavbildning, lumbalpunktion, EEG eller andra diagnostiska test.

Källa: Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom, Socialstyrelsen 2016