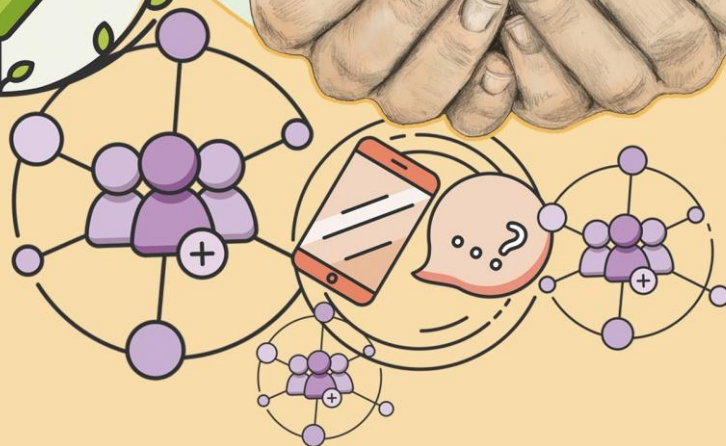


Känner du till
sjukdomen PANS?




SANE

Förbundet
Autoimmuna **E**ncefaliter
med
Psykiatrisk **P**resentation

Du som arbetar inom hälso- och sjukvården behöver ha kunskap om PANS. Patienter med PANS kan komma till olika delar av vården, öppenvård och slutenvård. De kan dyka upp på akuten eller på vårdcentralen, på psykiatrisk eller neurologisk mottagning alternativt en specialistmottagning för exempelvis ätstörningar eller OCD, för att bara nämna några exempel.

Vad är PANS?

PANS är troligen ett inflammatoriskt tillstånd i centrala nervsystemet, den exakta sjukdomsmekanismen är inte känd men man tänker sig att antikroppar och immunceller kan ha passerat över från blodbanan till hjärnan. Man talar också om en så kallad autoimmun process, där immunförsvaret kan ha bildat så kallade autoantikroppar. De tidiga och mest framträdande symtomen är psykiatriska, men kroppsliga symtom förekommer också men nämns inte alltid av patienten själv om man inte frågar, det kan t ex vara smärttillstånd, försämrad motorik och symtom från urinblåsan.

PANDAS är en undergrupp till PANS med den huvudsakliga skillnaden att man vid PANDAS vet att det är en streptokockinfektion som varit den utlösande faktorn. I dag vet man att även andra infektioner kan ge samma symtombild och kräva samma behandling och man övergår därför allt mer till att enbart tala om PANS.

PANS förekommer i olika svårighetsgrad men många drabbas av allvarliga psykiatriska symtom som inskränker individens och de närståendes, dagliga liv. En typisk bild är att man som barn eller ung vuxen plötsligt insjuknar med symtom som exempelvis tics, svåra tvång, ätstörning, ångest, koncentrationsstörningar, aggressionsutbrott, skrivsvårigheter och muskel- och ledsmärtor. Sjukdomen går därefter ofta i skov eller har i vissa fall ett mer statiskt förlopp.

Vuxna med PANS

När man läser om PANS kan man få intrycket att det bara är barn som har PANS. Så är det givetvis inte. Om man insjuknar i PANS som barn och har kvar sina symtom så blir man naturligtvis, när man fyller 18 år, en vuxen med PANS.

Eftersom man i huvudsak talar och skriver om barn med PANS finns den kunskap som hittills spridits främst hos barnläkare, barnpsykiater och barnneurologer.

Om PANS kan debutera hos vuxna är i dagsläget oklart men individer som fått PANS som barn kan naturligtvis få ett nytt skov som vuxna. Vissa anser att det, om än sällsynt, också kan debutera hos vuxna.

Vuxna med PANS har på grund av den bristande kunskapen om tillståndet ofta ännu svårare än barn att få utredning och behandling för tillståndet.

Hur ställs diagnosen?

Det finns idag inget prov som kan påvisa PANS med säkerhet. Diagnosen ställs utifrån symtom och sjukdomshistoria. I utredningen ingår att utesluta att symtomen beror på någon annan sjukdom. Olika provtagningar och undersökningar kan därför vara aktuella. Exempel på undersökningar, beroende på symtombild, som kan ingå är: infektionsprover, markörer för neuroinflammation och immunbristtillstånd, avbildning av hjärnan i magnetkamera, analys av ryggmärgsvätska och mätning av hjärnans elektriska aktivitet (EEG).

Behandling

Man är idag inom PANS-expertisen enig om att behandlingen behöver vila på tre ben, dels riktas mot orsak som infektion och inflammation, dels vara symtomlindrande (t ex psykofarmaka och/eller KBT). Det är värt att notera att patienter med PANS ofta inte svarar som förväntat på psykofarmaka och att vad gäller SSRI-preparat praktiserar man att starta på mycket låg dos och öka den långsamt.

Läs mer på vår hemsida www.sane.nu

Symptom

Symtombilden varierar mycket hos individer. I kriterierna för PANS skall en plötslig debut av tvång och/eller restriktivt ätande förekomma med samtida minst två övriga symtom. Med tiden kan symtombilden förändras. Ofta ses en kombination av några av följande symtom:

- Tvångstankar, tvångshandlingar och/eller tics.
- Allvarligt reducerat intag av föda.
- Ångest (framför allt separationsångest).
- Emotionell labilitet och/eller depression.
- Irritabilitet, aggressivitet och/eller svåra trotssymtom.
- En utvecklingsmässig tillbakagång i beteendet.
- Försämrade skolprestationer.
- Sensoriska eller motoriska avvikelser.
- Koncentrationssvårigheter.
- Psykotiska symtom (ex vanföreställningar, hallucinationer).
- Sömnstörning.
- Urinträngningar och/eller sängvätning.
- Smärttillstånd (ex huvudvärk, ledvärk).

Immunpsykiatri, PANS och forskning

Immunpsykiatri kallas det fält som studerar samband mellan immunsystemet och psykisk sjukdom.

På senare år har immunpsykiatri blivit ett forskningsintensivt område och att infektion och/eller inflammation kan vara orsak vid en komplex psykiatrisk symtombild uppmärksammas allt oftare. Hälso- och sjukvården behöver hålla sig uppdaterad på kunskapsutvecklingen på området.

Sedan några år forskar psykiatern och professorn Susanne Bejerot om PANS

Susanne har arbetat och forskat inom psykiatri med framförallt tvångssyndrom (OCD), ADHD och autismspektrumstillstånd i över 30 år. Första gången hon stötte på en vetenskaplig artikel om PANS var 1997, det kallades då PANDAS och sedan dess har flera termer använts.

– Eftersom jag har ägnat en stor del av mitt liv åt OCD blev jag intresserad av diagnosen. Efter det insåg jag successivt att jag tidigare genom åren måste ha träffat svårbehandlade patienter med en tydlig bild av PANS, säger Susanne Bejerot.

Susanne har genom sin forskning på PANS mött många drabbade familjer. Hon beskriver att hon blivit otroligt omskakad av mötena med barn med PANS.

– Patienterna som deltog i studien var enormt sjuka och deras föräldrar förde en desperat kamp, säger hon.

– Även om PANS debuterar i barn- och ungdomsåren betyder det inte att sjukdomen går över när man blivit äldre.

Tillsammans med Eva Hesselmark, forskare på KI, och Sofia Sigrå, doktorand på Örebro universitet, har Susanne Bejerot i en så kallad metastudie sammanställt alla publicerade behandlingsstudier om PANS och PANDAS. Därtill har de även gått igenom samtliga publicerade engelskspråkiga fallbeskrivningar på området som sammanlagt inkluderar 240 patienter.

De fann totalt tolv studier som undersökt effekten av olika behandlingar, exempelvis intravenöst immunoglobulin (IVIG), plasmaferes (TPE), kortison, NSAID-preparat, antibiotika och annat.

Eftersom området är nytt är det ännu ont om studier som är tillräckligt stora, randomiserade, dubbelblinda eller placebokontrollerade vilket gör evidensvärdet lågt. Fallbeskrivningarna visar dock att behandling med IVIG, antibiotika och plasmaferes kan ge drastisk förbättring av symtomen och pekar mot att kortison och NSAID kan förkorta skoven.

Läs mer om Susanne Bejerot på vår hemsida www.sane.nu

Vilka är vi?

Sane – Förbundet Autoimmuna Encefaliter med Psykiatrisk Presentation är en ideell rikstäckande förening med kansli i Stockholm. Sane's främsta mål är tillgång till tidig diagnos och behandling för personer med troliga neuroinflammatoriska och autoimmuna tillstånd med psykiatriska symtom, främst PANS.

Sane's syften är att samla och sprida information om misstänkta immunpsykiatriska tillstånd och att aktivt driva frågor som rör forskning och kunskapsutveckling. Sane anordnade en konferens om PANS och immunpsykiatri i Malmö i oktober 2019. Konferensen samlade den nationella och internationella expertisen på området. Föreläsningarna filmades och kan ses på vår hemsida www.sane.nu

Sane's stödverksamhet

Sane fungerar också som ett nätverk för medlemmarna och deras familjer. Sane arbetar såväl med att stödja och råda familjer vars barn och anhöriga drabbats av PANS, som vuxna som själva är sjuka.

Sane har en stödtelefon, där svarar vår socionom Katrin Petterson på vissa telefontider. Sane har också stödjande verksamhet för medlemmar, bland annat i form av syskongrupper, föräldragrupper, familjeaktiviteter och träffar för vuxna och deras anhöriga.

En stor del av verksamheten handlar om att stötta och vägleda föräldrar till svårt sjuka barn (som också kan vara vuxna).

Om du arbetar inom hälso- och sjukvården och har frågor är du välkommen att kontakta oss. I några regioner finns mottagningar med specialistkompetens kring barn med PANS, bland annat i Västra Götaland och Stockholm.

Föreläsning

Verksamheter i såväl kommunal som regional regi är välkomna att kontakta oss för en kostnadsfri föreläsning om PANS. Vi träffar också gärna skolpersonal och boendepersonal som arbetar med barn, unga och vuxna med PANS.



Foto: Johan Strindberg

Susanne Bejerot
professor i psykiatri
vid institutionen för
medicinska vetenskaper,
Örebro universitet



Medlemskap i föreningen är öppet för alla som vill stödja förbundets syften. Som medlem kan du både vara passiv medlem eller engagera dig på riks- eller lokalnivå.

Du blir enkelt medlem i Sane via www.sane.nu

*Broschyren finansieras med stöd av
Folkhälsomyndigheten.*

