

# PANS OCH IMMUNPSYKIATRISKA TILLSTÅND UNDER COVID-19-PANDEMIN

## HUR PÅVERKAS FAMILJEN?



Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter  
med psykiatrisk presentation

## Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter  
med psykiatrisk presentation

Sane Rapport 1:2020

[www.sane.nu](http://www.sane.nu)

# INNEHÅLL

## Bakgrund \_\_\_ 3

Vad är PANS, PANDAS och immunpsykiatriska tillstånd? 3

## Sammanfattning av resultatet \_\_\_ 4

## Enkätsvaren \_\_\_ 5

Hur har familjesituationen i allmänhet påverkats av COVID-19-pandemin? 5

Hur har pandemin påverkat barnet/personen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd? 5

Hur har pandemin påverkat syskon till barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd? 5

Vad berodde negativ påverkan på? 6

Vad hade påverkat positivt? 7

Den sociala situationen för barnet med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd 8

Har pandemin ökat föräldrars egen oro gällande barnet med PANS/immunpsykiatrisk problematik? 8

Ger pandemin också ökat hopp vad gäller PANS/immunpsykiatriskt tillstånd? 9

Hade man önskat särskilt stöd/särskilda insatser relaterat till pandemin? 9

## Slutsats \_\_\_ 11

## Bilaga 1. Diagnostiska kriterier för PANS \_\_\_ 12

## Bilaga 2. Enkätfrågor \_\_\_ 13

## Bakgrund

Förbundet Sane är en intresse-, patient- och anhängigorganisation för PANS och andra tillstånd med autoimmuna/neuroinflammatoriska mekanismer som debuterar med framträdande och ofta svåra psykiska symtom. I medlemsfamiljerna finns alltså ofta barn med PANS, men också andra tillstånd som exempelvis autoimmuna encefaliter och Sydenhams korea.

Då det är känt att anhörigbördan är hög vid PANS, ville vi undersöka hur pandemin påverkar familjer som har ett hemmaboende barn med PANS eller annat immunpsykiatriskt tillstånd.

En enkät riktad till föräldrar med hemmaboende barn med PANS/ immunpsykiatriskt tillstånd utformades (enkätfrågor, se bilaga). Inbjudan att besvara enkäten via en länk skickades ut i föreningens nyhetsbrev till medlemmar och postades i föreningens grupper på Facebook.

Det inkom 150 svar på enkäten. Den besvarades i huvudsak av mammor (138 mammor), vilket var väntat då vi sedan länge sett att det ofta är mammorna som är aktiva och drivande kring det sjuka och/eller funktionshindrade barnet.

Majoriteten (129) av de hemmaboende barnen som svaren rörde var 18 år eller yngre, endast 12 hade barn över 20 år med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd som bodde hemma. Även om alltså ett fåtal var vuxna i lagens bemärkelse, var de hemmaboende barn i familjerna, därför används fortsättningsvis begreppet barn i denna rapport. Majoriteten av barnen hade diagnosen PANS.

Svar från förälder med barn med PANS (inkl. PANDAS): 119

Svar från förälder med barn med annat immunpsykiatriskt tillstånd: 31

### Vad är PANS, PANDAS och immunpsykiatriska tillstånd?

PANS (Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome) är ett medicinskt tillstånd som karaktäriseras av ett hastigt insjuknande med ofta svåra tvångssymtom och/eller starkt reducerat intag av föda i kombination med andra symtom. Flera psykiska och neurologiska symtom är vanliga, exempelvis ångest, aggressivitet, sensoriska/motoriska avvikelser, sömnstörningar och symtom från urinblåsan.

Psykotiska symtom som vanföreställningar och hallucinationer kan också förekomma. I majoriteten av fall har tillståndet ett sågtandat förlopp med perioder som är bättre, följda av skov. Ofta ses samband mellan skov och infektioner.

PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated with streptococcal infection) beskrevs första gången på nittiotalet och anses numera vara en undergrupp till PANS varför man övergått till att i huvudsak tala om endast PANS.

PANS drabbar företrädesvis barn före puberteten men äldre ungdomar och unga vuxna kan insjukna och de som insjuknat i PANS som barn/unga kan vara fortsatt sjuka i vuxen ålder. Den exakta sjukdomsmekanismen är inte känd i dagsläget är teorin att det rör sig om en neuroinflammatorisk och/eller autoimmun process.

PANS räknas till området immunpsykiatriska sjukdomar/tillstånd. Immunpsykiatri är ett nytt begrepp och har idag ingen exakt definition men används för tillstånd som bland annat kan kännetecknas av ett flertal hastigt uppkomna eller kraftigt försämrade allvarliga psykiska symtom i kombination med kroppsliga symtom. Det finns ofta ett bortfall av funktioner på områden som till exempel språk, motorik, ADL-färdigheter eller kognition.

Immunpsykiatriska tillstånd är alltså tillstånd där de psykiska symtomen ofta är framträdande, särskilt vid insjuknandet, och där man misstänker eller vet att immunsystemet är en bidragande orsak till symtombilden.

De skiljer sig också från andra psykiatriska tillstånd med liknande symtom genom att behandlingen är en annan. Utöver behandling av symtom kräver PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd behandling riktad mot sjukdomens mekanismer. Det kan vara sådant som antiinflammatoriska läkemedel, och läkemedel som påverkar immunförsvaret, exempelvis kortikosteroider som nedreglerar immunförsvaret eller intravenösa immunglobuliner (IVIG) där man får antikroppar från friska blodgivare. På Sanes hemsida finns utförligare information om diagnosen, sjukdomens mekanismer och behandling ([www.sane.nu](http://www.sane.nu)).

## Sammanfattning av resultatet

Covid-19-pandemin har inneburit problem för flera familjer med barn med PANS och immunpsykiatriska tillstånd, samtidigt som en hel del också upplever att det inte gjort någon stor skillnad.

Ett antal familjer upplevde att möjligheten till stöd och avlastning minskat. Den sociala situationen hade försämrats för 80 av 150 barn, och flera upplevde att vården blivit mindre tillgänglig. Detta tyder på att samhället bör ha en särskild beredskap som innefattar familjer med barn med sjukdomar och funktionsnedsättningar i händelse av pandemi.

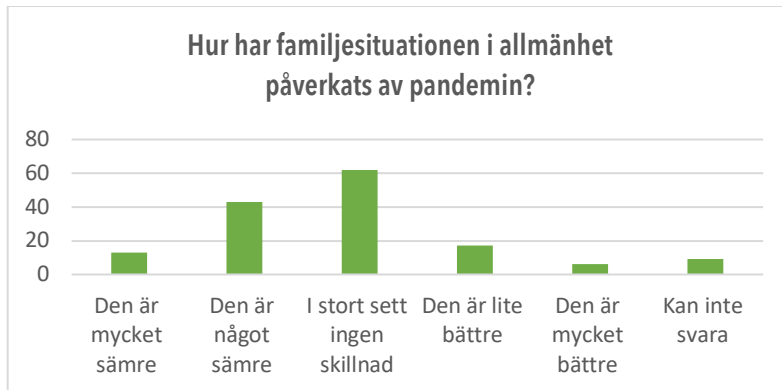
Det kan vara sådant som tillfälligt förstärkta stödinsatser via SoL eller LSS, direkt till barnet och/eller hela familjen. Att vården blivit mindre tillgänglig är en alarmerande signal som samhället bör vara uppmärksam på.

Många föräldrar ser också möjligheter i att forskning på covid-19 kan leda till bättre kunskap om och fler behandlingsalternativ för PANS och immunpsykiatriska tillstånd.

## Enkätsvaren

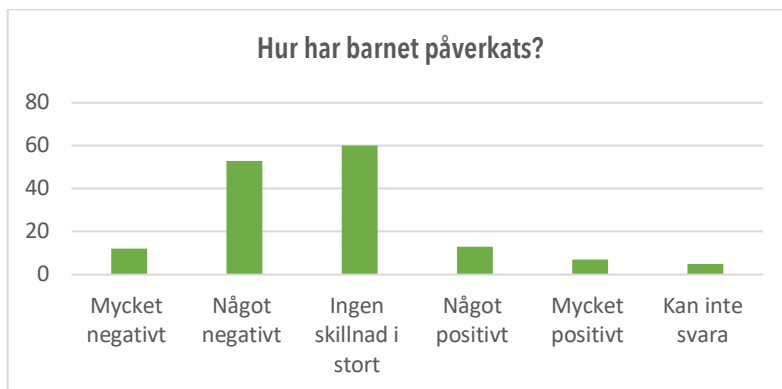
### Hur har familjesituationen i allmänhet påverkats av COVID-19-pandemin?

Det var vanligast att man upplevde att familjesituationen antingen blivit *något sämre* (29%) eller att det i *stort sett inte var någon skillnad* (41%). För 9% var familjesituationen *mycket försämrad*, och för 4% mycket förbättrad.



### Hur har pandemin påverkat barnet/personen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd?

65 av 150 (45%) barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd hade påverkats *något* (53) eller *mycket negativt* (12) av pandemin. Ett fåtal hade påverkats *något* (13) eller *mycket positivt* (7).



### Hur har pandemin påverkat syskon till barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd?

Procentuellt sett hade nästan lika många, 40%, av syskonen påverkats *något* (39) eller *mycket negativt* (7) av pandemin.



## Vad berodde negativ påverkan på?

Vi frågade dem som upplevt att barn, syskon eller familjesituation påverkats negativt vad detta berodde på. Föräldrar kunde välja flera svar och också lägga till egna kommentarer.

Vilka faktorer har påverkat negativt?	%	Antal
Rädsla för smitta	47,33%	71
Den sociala isoleringen har ökat	38,00%	57
Saknar avlastning pga släkt i riskgrupp	34,00%	51
Ökad stress/oro hos vuxna	34,00%	51
Vården blivit mindre tillgänglig	27,33%	41
Inställda fritidsaktiviteter	22,67%	34
Ökad stress/oro hos barn	22,67%	34
Försämrade ekonomi	14,67%	22
Tvång som försämrats	12,67%	19
Vuxna måste arbeta hemifrån	10,67%	16
Stängning av skola	8,00%	12
Inställt korttids/kontaktfamilj etc.	7,33%	11

De faktorer som haft störst betydelse för att familjesituationen påverkats negativt av pandemin var *rädsla för smitta, ökad social isolering, att vuxnas stress eller oro ökat*, samt att *vården blivit mindre tillgänglig*.

Att rädsla för smitta påverkat flest negativt kan både höra samman med att rädsla för smitta är ett vanligt tvångssymtom hos individer med PANS, och att individer med PANS ofta försämras i sina symtom av infektioner. Det kan givetvis också handla om en allmän rädsla för att smittas av COVID-19.

Att social isolering ökat och att man saknar avlastning är två faktorer som troligen kan samverka olyckligt för familjer med PANS. Många är beroende av avlastning från anhöriga då det inte är ovanligt att samhällsinsatser som exempelvis korttidsverksamhet inte fungerar på grund av barnets symtom. Det kan då handla om att barnet har för svåra psykiska symtom (aggressivitet, tvång, psykos) eller att separationsångest är för svår. De familjer som har allvarligt sjuka barn blir ofta socialt isolerade på grund av barnets symtom, och den sociala kontakt man har kan även den utgöras av äldre släktingar. Här har alltså pandemin påverkat flera familjer negativt.

Att 27% upplever att vården blivit mindre tillgänglig är en alarmerande signal som samhället bör vara uppmärksam på.

Exempel på kommentarer som lämnats i enkäten om vad som påverkat negativt:

”Hög infektionskänslighet drabbas ofta av virusinfektion, kan då inte vara i skolan pga de allmänna rekommendationerna från FHM.”

”Dottern har börjat förskoleklass och har separationsångest. Pga pandemin är det svårt att få vara med henne i skolan och lärarna kramar inte henne, vilket hon vill och behöver.”

”Mitt barn har varit väldigt rädd att bli smittad av Covid 19.”

”Infektionskänslighet ger svårbedömda situationer.”

”Vårdköer som är  $\times 100$  nu är det värsta av alla anledningar.”

”PANS-barnets oro att någon ska dö har ökat något.”

”Den andra föräldern får panikkänslor av viruset och vad som kan hända om någon av oss blir sjuk.”

”Barnets hosttics har skrämmt både pedagoger samt andra barn på skolan. Då alla trodde han hade Corona. Tics som han haft innan Corona kom. Ticsen blev jättemycket värre då alla började påpeka dom.”

”Hyperaktivt barn vars aktiviteter begränsas hämmar utvecklingen och ökar frustration”

### Vad hade påverkat positivt?

Vilka faktorer har påverkat positivt?	%	Antal
God hygien/restriktioner ger mindre risk för skov	42,67%	64
Större förståelse att infektioner kan ge svåra symtom	28,67%	43
Minskade krav i allmänhet	27,33%	41
Att arbeta hemifrån underlättar	22,00%	33
Skola på distans	10,00%	15
Lättare med vårdkontakter online	10,00%	15

De som upplevt att familjesituationen påverkats positivt ansåg att restriktioner (att människor stannar hemma när de har symtom och bättre hygien) var positivt då det gav mindre risk för smitta som kunde utlösa en försämring hos barnet.

Flera upplevde också att pandemin skapat en större förståelse hos omgivningen för att infektioner kan utlösa många och svåra symtom.

Exempel på kommentarer:

”Om jag hade kunnat jobba hemifrån hade det underlättat”

”Känslan av utanförskap har ändrats då nu alla lever mer i utanförskap, så som vi levat länge pga PANS.”

”Vi pendlar inte och får då sova mer.”

”Vi har levt relativt isolerat vilket också varit positivt då barnet inte fått några andra infektioner. På så vis mått bra. Vi har också gjort fler uteupplevelser mot tidigare, positivt roligt för oss alla.”

”Mer tid för barnen, de mår bättre när de vet att jag finns hemma varje dag och kan hämta och lämna dem, laga middag mm.”

”Lite lägre tempo generellt märks.”

Ett antal upplevde, som tidigare nämnts, att pandemin inte inneburit någon större skillnad. Två kommenterar detta så här:

”Vi har innan covid en ohållbar familjesituation pga PANS, så ingen skillnad vid covid”

”Vi har haft sonen hemma mestadels under covid-tiden så det blev ingen skillnad för oss. [...] Så för oss har kanske covid 19 underlättat på så sätt att vi fått mer förståelse hur det är att bara vara hemma hela tiden.

## Den sociala situationen för barnet med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd

Den sociala situationen hade på grund av pandemin blivit sämre för majoriteten av barnen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd. Det var dock många som upplevde att det inte var stor skillnad, vilket kan tyda på många av dessa barn är isolerade på grund av sin sjukdom även när det inte råder pandemi.

Hur har den sociala situationen för barnet med PANS påverkats?	%	Antal
Den sociala situationen är mycket sämre	18,12%	27
Den sociala situationen är något sämre	35,57%	53
Det är i stort sett ingen skillnad	39,60%	59
Den sociala situationen är lite bättre	1,34%	2
Den sociala situationen är mycket bättre	0,00%	0

## Har pandemin ökat föräldrars egen oro gällande barnet med PANS/immunpsykiatrisk problematik?

En majoritet av föräldrarna (58%) hade känt ökad oro, 30% hade inte känt ökad oro och 12% var osäkra/kunde inte svara. Föräldrar kunde lämna kommentar om vad som lett till ökad oro, 89 lämnade en sådan kommentar. Utifrån kommentarerna framgår att graden av oro varierar stort, vissa har bara känt en liten oro, för några har den minskat med tiden, medan andra har en hög grad av oro.

De flesta kommentarer handlar om oro för hur en covid-19-infektion skulle påverka det PANS-sjuka barnet med exempelvis konsekvenser som hyperinflammation, samt att det skulle kunna leda till nya och svåra skov.

Flera påpekar att deras barn har nedsatt immunförsvar, vissa som en del i sjukdomsbilden (till exempel i form av immunbristtillstånd), andra av behandling. Ett antal nämner att deras barn inte bara får skov utan också blir sjukare än andra av vanliga infektioner så som exempelvis förkylningar.

Andra svar handlar sådant som att man är rädd att själv bli sjuk och då inte kunna ta hand om sitt/sina barn.

Exempel på kommentarer:

”Lite fundersam hur barnets immunförsvar hanterar covid19 med tanke på hur galet det blir vid vanliga sjukdomar. Vanligtvis är han dålig 2 veckor av en förkylning andra blir sjuka 3 dagar av och mycket svullen i slemhinnor. Ej orolig för PANS-symtomen här utan mer för immunförsvaret generellt.”

”Har behandling med kortison, försämrat immunförsvar. Läkare sagt kan barnet ev. bli allvarligt sjuk av covid-19.”

”Eftersom barnet behandlas med anti-inflammatoriskt preparat så fanns/finns en oro över att behöva göra uppehåll om han blir smittad. Och även en oro över hur hans immunförsvar kommer reagera vid en eventuell smitta.”

”Oro från början angående hur covid påverkar PANS, men jag har inte tänkt på det på länge.”



”Jag är orolig för hur barnets kropp skulle reagera om han blir smittad. Vården visste knappt vad den skulle göra när han fick [en immunmedierad sjukdom] och sa att han skulle bli helt återställd. Litar inte på att vården vet hur mitt barn reagerar på covid.”

”Om jag blir allvarligt sjuk så finns ingen som hjälper mitt barn.”

”Osäkerheten kring hur ett insjuknande med covid-19 påverkar PANS-symtomen eller utlöser ett fruktansvärt skov. Om det blir ett fruktansvärt skov finns det då IVIG eller kommer det bli brist i hela världen på grund av pandemin.”

”Att viruset ska innebära svåra skov, symtom som ger långvarig försämring, att vårdsituationen ska försämrats så att IVIG-behandlingen ställs in, att han inte får fortsatt behandling av IVIG på av höga vårdkostnader, att en eventuell försämring inte ska tas på allvar, att han ska bli mer isolerad, att han inte ska kunna gå i skolan, att det ska bli hemstudier som han ska klara på egen hand. Tappa kontakten med farmor och farfar.”

### **Ger pandemin också ökat hopp vad gäller PANS/immunpsykiatriskt tillstånd?**

Ja, 40% tyckte att det fanns aspekter av pandemin som också gav ökat hopp om framtiden. Kommentarererna handlar främst om att man ser likheter mellan konsekvenser av covid-19 och PANS, att det kan såväl öka forskningsintresset som skapa en bättre förståelse för att infektioner kan leda till komplicerade och svårförståeliga symtom.

Ett antal nämner också att pandemin kan leda till att människor generellt i framtiden kommer att sköta handhygien bättre och stanna hemma vid sjukdom, vilket gör att färre med PANS riskerar infektionsutlösta skov.

Exempel på kommentarer:

”Forskningsintensivt läge omkring Covid skapar effekt även inom immunpsykiatri.”

”Mer kunskap verkar finnas om hur en infektion kan ge både somatiska och psykiatriska symptom under lång tid.”

”Ja, nu verkar mycket mer forskning kommit igång gällande följsjukdomar, gällande hjärnskador/hjärninflammation/cytokiner mm Jag hoppas att läkare och allmänhet förstår att man kan få allvarliga följsjukdomar som också ger psykiatrisk påverkan.”

”Restriktionerna om att vara hemma vid symptom gör att sonen kanske inte smittas av lika många förkylningar och därmed inte kommer in i lika många skov och att det finns ett hopp om att klara sig utan behandling.”

”Med forskning på immunförsvaret kanske vi kan lösa gåtan med Pans och dess behandling.”

### **Hade man önskat särskilt stöd/särskilda insatser relaterat till pandemin?**

Det var förhållandevis många som inte önskat några särskilda insatser (29%), eller inte visste om de gjorde det (27%). Resterande 44% lämnade kommentar om vilka insatser de önskat.

Relativt många kommentarer rörde dock sådant som inte har med pandemin att göra, det vill säga insatser man önskat för PANS generellt, vilket tyder på att frågan kan ha varit otydligt formulerad.

Bland de svar som tar upp sådant som är relaterat till covid-19-pandemin handlar en del svar om att man uppfattat regelverket som ”stelbent” när det gäller exempelvis medföljande person, det vill säga att man måste kunna göra undantag för detta när det gäller personer med sjukdomar/funktionsnedsättningar med psykiska symtom som gör att de behöver stöd. Andra tar upp att man skulle ha behövt ökade insatser från LSS/SoL eller på annat sätt, på grund av att man inte längre har stöd/avlastning från anhöriga (som är i riskgrupp). Det är också återkommande att man önskat möjlighet till distansundervisning för PANS-barn även i grundskoleålder.

Exempel på kommentarer:

”Det borde vara självklart att åsidosätta allmänna coronaregler för att ge trygghet och närhet till mitt barn för att klara av att börja förskoleklass. Istället har vi tvingats hålla barnet hemma.”

”Hade önskat mer stöd från skola. Tex möjlighet att göra prov på distans samt bättre möjlighet till distansundervisning.”

”Man behöver ha andra restriktioner för besöksförbud och följa med på vårdbesök när det gäller personer med funktionshinder.”

”Vi HAR fått hjälp av Daglig verksamhet som kommit hem till vår dotter i stället för att mötas på enheten.”

”Hemskolning för de som vill/har möjlighet även i lägre åldrar.”

”Hade önskat vården av PANS-sjuka inte kommit än mer i kläm pga pandemin, inte hade bortprioriterats mer än den redan är.”

På enkätens sista sida fanns möjlighet att lämna ytterligare längre kommentar om man hade något att tillägga angående hur pandemin påverkat familjen eller barnet. Även här fanns kommentarer om både positiva och negativa konsekvenser.

Exempel på kommentarer:

”Möjligheten att jobba hemma har för oss varit en välsignelse. Inte så bra för arbetsförmågan, men livsviktigt för att kunna finnas där för vårt barn. Han har åtminstone kunnat gått lite i skolan nu tack vare detta upplägg.”

”Mycket av hjälp och stöd inom sjukvården förlorades.”

”Stor oro hos oss föräldrar att barnet skulle bli väldigt sjuk av covid och att det skulle ge ett långt skov. Barnet och resten av familjen var sjuka i covid i våras och barnet med PANS var den som var lindrigast sjuk. Fick inget direkt skov, mer än lite ökade PANS symtom strax innan sjukdomsdebut och ett par dagar efter. Fick IVIG några dagar innan insjuknandet vilket kanske gjorde att barnet klarade covidinfektionen så pass bra.”

”Om samhället var så här flexibelt och förstående jämt, skulle vårt liv förbättras avsevärt.”

”Sonen med PANS hade distansundervisning vt 2020. Det var helt otroligt hur bra lärarna på skolan genomförde undervisningen, de följde ordinarie schema och alla lektioner var lärarledda. Fungerade jättebra för sonen. Positivt att slippa oro för smittor men lite tråkigt att inte komma hemifrån.”

## Slutsats

Covid-19-pandemin har inneburit problem för många familjer med barn med PANS och immunpsykiatriska tillstånd. Men man ser också möjligheter i att den intensiva forskning som pågår kring covid-19 också kan leda till bättre kunskap om och fler behandlingsalternativ för PANS och immunpsykiatriska tillstånd.

Att ett antal familjer upplevde minskat/stöd avlastning och att vården blivit mindre tillgänglig, samt att den sociala situationen försämrats för 80 av 150 barn med PANS och immunpsykiatriska tillstånd bör tas ad notam. Det tyder på att samhället behöver planera för och ha en särskild beredskap som innefattar familjer med barn med sjukdomar och funktionsnedsättningar i händelse av pandemi. Det kan vara sådant som tillfälligt förstärkta stödinsatser via SoL eller LSS, direkt till barnet och/eller hela familjen, att skapa undantag i vissa regler (för exempelvis medföljande) och extra satsningar inom vård som säkrar tillgänglighet för de som är sjuka med svåra psykiska symtom.

## Bilaga 1. Diagnostiska kriterier för PANS

### PANS - Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome

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:

- Ängest
- Emotionell labilitet och/eller depression
- Irritabilitet, aggressivitet och/eller svåra trotssymtom
- En utvecklingsmässig tillbakagång i beteendet
- Försämrade skolprestationer
- Sensoriska eller motoriska avvikelser
- 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 är 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.

## Bilaga 2. Enkätfrågor.

### Enkät till föräldrar PANS och immunpsykiatriska tillstånd under pandemin

1. Hur har familjesituationen i allmänhet påverkats av COVID-19-pandemin?

- Familjesituationen är mycket sämre
- Familjesituationen är något sämre
- Det är i stort sett ingen skillnad
- Familjesituationen är lite bättre
- Familjesituationen är mycket bättre
- Vet inte/kan ej svara

2. Hur har av COVID-19-pandemin påverkat barnet/personen med PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Han/hon har påverkats mycket negativt
- Han/hon har påverkats något negativt
- Det är i stort sett ingen skillnad
- Han/hon har påverkats något positivt
- Han/hon har påverkats mycket positivt
- Vet inte/kan ej svara

3. Hur har av COVID-19-pandemin påverkat eventuella syskon i familjen som inte har PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Han/hon/de har påverkats mycket negativt
- Han/hon/de har påverkats något negativt
- Det är i stort sett ingen skillnad
- Han/hon/de har påverkats något positivt
- Han/hon/de har påverkats mycket positivt
- Vet inte/kan ej svara/det finns inga syskon

4. Om familjesituationen påverkats negativt, vilka faktorer har haft betydelse? Du kan välja flera svar.

- Familjesituationen har inte påverkats negativt
- Stängning av skola
- Inställda fritidsaktiviteter
- Rädsla för smitta
- Tvång som försämrats
- Vården har blivit mindre tillgänglig
- Vuxna tvingats att arbeta hemifrån
- Sämre/ingen möjlighet till avlastning på grund av släktingar i riskgrupp
- Sämre/ingen möjlighet till avlastning på grund av sämre tillgång till korttids/kontaktfamilj eller liknande (dvs samhällsfunktioner)
- Försämrad ekonomi
- Den sociala isoleringen har ökat
- Ökad stress/oro hos vuxna
- Ökad stress/oro hos barn
- Annat, ange kortfattat vad \_\_\_\_\_

5. Om familjesituationen påverkats positivt, vilka faktorer har haft betydelse? Du kan välja flera svar.

- Familjesituationen har inte påverkats positivt
- Skola på distans fungerat bättre
- Kraven i allmänhet har minskat
- Bättre hygien och att folk stannar hemma vid symtom skapar mindre risk för skov
- Att arbeta hemifrån underlättar
- Omgivningen är mer förstående kring att infektioner kan skapa många svåra symtom
- Det har blivit lättare med vårdkontakter online
- Annat, ange kortfattat vad \_\_\_\_\_

6. Har den sociala situationen påverkats för barnet/personen med PANS/immunpsykiatrisk problematik på grund av pandemin?

Till exempel möjlighet att träffa vänner, släkt och liknande.

- Den sociala situationen är mycket sämre
- Den sociala situationen är något sämre
- Det är i stort sett ingen skillnad
- Den sociala situationen är lite bättre
- Den sociala situationen är mycket bättre
- Vet inte/Kan inte svara

7. Har pandemin ökat din egen oro specifikt vad gäller personen/barnet med PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Nej
- Vet inte/Kan inte svara
- Ja, ange kortfattat vad oron gäller \_\_\_\_\_

8. Är det något med pandemin som ger dig ökat hopp om framtiden vad gäller PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Nej
- Vet inte/Kan inte svara
- Ja, ange kortfattat vad som ger dig hopp \_\_\_\_\_

9. Finns det något särskilt stöd eller en insats som du hade önskat från samhället relaterat till hur pandemin påverkat familjen och barnet/personen med PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Nej
- Vet inte/Kan inte svara
- Ja, beskriv kortfattat vad \_\_\_\_\_

10. Här har du möjlighet att lämna en längre kommentar om du vill.

Jag vill lämna dessa synpunkter angående att ha ett barn med PANS/immunpsykiatrisk problematik under COVID-19-pandemin:

---