



Suicidalitet och självskadebeteende vid
Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)
och andra immunpsykiatriska tillstånd

Gunilla Gerland

Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Sane rapport 1:2021

Enkätundersökningen och rapporten är en del av ett projekt som finansierats med stöd från Folkhälsomyndigheten

Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Handelsvägen 24

122 32 Enskede

www.sane.nu

Telefon: 073-7393966

Epost: info@forbundetsane.se

Gerland, G. *Suicidalitet och självskadebeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd. Sane rapport 1:2021*

Kort om rapporten och resultatet

Rapporten bygger på en enkätundersökning riktad till föräldrar/närstående till personer med PANS eller andra immunpsykiatriska tillstånd, tillstånd som ofta drabbar barn och som kan innebära många och svåra symtom.

Självskadebeteenden var vanligt förekommande, liksom att använda våldsamma självskademetoder. Självskadebeteende hade ofta debuterat före tolv års ålder.

Suicidtankar och suicidal kommunikation förekom hos många, 14% hade gjort suicidförsök. Suicidförsök var ofta upprepade, för närmare en fjärdedel av dem som gjort suicidförsök skedde första suicidförsöket före elva års ålder.

Resultatet ger en bild av att det vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd finns en icke obetydlig undergrupp som har självskadebeteende och/eller gjort suicidförsök; som kan sakna hopp om förändring av situationen; uppleva symtomen på sjukdomen som outhärdliga; samt lida av utanförskap och isolering.

Mot bakgrund av kända riskfaktorer för suicid (exempelvis våldsamma självskademetoder och upprepade suicidförsök) bör denna grupp tidigt uppmärksammas inom hälso- och sjukvård. Då det i allt väsentligt saknas kunskap om suicidalitet hos barn under tolv år synes detta vara ett angeläget område för framtida forskning.

Rapportförfattaren och Förbundet SANE vill tacka alla föräldrar och närstående som tagit sig tid att fylla i enkäten, vi vill också tacka Folkhälsmyndigheten för det stöd i form av projektbidrag som gjort denna rapport möjlig.

Gunilla Gerland, rapportförfattare

Katrin Pettersson, ordförande i SANE

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
KUNSKAPSLÄGE	3
SYFTE	4
METOD	4
SVARANDE	5
DEL 1: SUICIDALITET	8
ÖVERSIKT: SUICIDALITET VID PANS/IMMUNPSYKIATRISKA TILLSTÅND	8
RESULTAT: SUICIDALITET VID PANS/IMMUNPSYKIATRISKA TILLSTÅND	9
DISKUSSION	14
DEL 2. SJÄLVSKADEBETEENDE	18
INLEDNING	18
ÖVERSIKT: SJÄLVSKADEBETEENDE VID PANS/IMMUNPSYKIATRISKA TILLSTÅND	20
RESULTAT: SJÄLVSKADEBETEENDE VID PANS/IMMUNPSYKIATRISKA TILLSTÅND	21
DISKUSSION	29
REFERENSER	34
BILAGA 1. DIAGNOSKRITERIER PANS	41
BILAGA 2. ENKÄTFRÅGOR	42

INLEDNING

Bakgrund

Förbundet SANE, en intresse- och patientförening för PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd, har sedan 2013 mött drabbade individer och deras familjer. Erfarenheten från verksamheten är att suicidalitet, inklusive suicidförsök och självskadebeteende inte var ovanligt. I publicerade artiklar om symtom hos både svenska och amerikanska patienter med PANS fanns stöd för uppfattningen att suicidtankar och självskadebeteende inte är ovanliga (t ex Hesselmark och Bejerot, 2019; Frankovich et al., 2015a). Utöver att det rapporterats förekomma har det dock helt saknats kunskap om omfattning av och karakteristika kring självskadebeteende och suicidalitet vid PANS.

Mot bakgrund av kända samband mellan självskadebeteende och suicidalitet, att kunskap saknades på området, samt att såväl barn och ungdomars psykiska hälsa som suicidprevention är prioriterade områden i samhället ansökte förbundet SANE om stöd i form av projektmedel från Folkhälsomyndigheten för att göra en enkätundersökning. Enkätundersökningen som planerades och genomfördes hösten 2020 på uppdrag av Förbundet SANE, presenteras i denna rapport.

PANS, PANDAS, immunpsykiatriska tillstånd

Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) 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/neurologiska symtom är vanligt förekommande, som exempelvis ångest, aggressivitet, sensoriska eller motoriska avvikelser, sömnstörningar och urinträngningar/enures. Mindre vanliga, men förekommande, är till exempel psykotiska symtom som vanföreställningar och hallucinationer. I majoriteten av fall har tillståndet ett sågtandat förlopp med perioder som är bättre, följda av skov. Ofta ses samband mellan skov och infektioner, då främst men inte uteslutande streptokocker (Frankovich et al., 2015b). Diagnosen ställs med hjälp av fastställda kriterier då det idag saknas undersökningar eller blodprov som kan fastställa diagnos (diagnoskriterier, se bilaga 1, sidan 41). *Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated with streptococcal infection* (PANDAS) beskrevs första gången på nittioalet (Swedo et al., 1998) och anses numera vara en undergrupp till PANS varför den senare termen huvudsakligen används i denna rapport, i betydelsen att PANDAS är inkluderat.

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. Neuroinflammatoriska och -immunologiska mekanismer har diskuterats. Djurmodeller har funnit tecken på immunsystemet (Platt et al., 2020) och i en nypublicerad studie såg man att IgG-antikroppar binder till en viss typ av interneuron i hjärnan, vilket skulle kunna vara en del i sjukdomsmekanismen (Xu et al., 2021).

Behandling vid PANS

På grund av att det ännu endast finns ett fåtal behandlingsstudier med små underlag är behandlingen av PANS idag främst baserad på klinisk erfarenhet. PANS Research Consortium (PRC), en amerikansk expertgrupp knuten till Stanford University, anser att behandling bör bestå av tre kompletterande områden:

- Behandling av symtom (med exempelvis psykofarmaka, psykoterapi, olika stödinsatser)
- Avlägsna källan till inflammation med antimikrobiella läkemedel.
- Behandla störningar i immunsystemet med immunomodulerande och/eller antiinflammatoriska läkemedel. (Swedo et al., 2017).

PRC föreslår också att behandlingsstrategi ska utgå från en bedömning av förloppet och svårighetsgraden (Thienemann et al., 2017).

Forskningsintresset för PANS har ökat de senaste fyra åren, såväl i Sverige som internationellt: antalet vetenskapligt publicerade artiklar om PANS (inklusive PANDAS) som listas i databasen Pubmed har tredubblats jämfört med de fyra åren dessförinnan.

Immunpsykiatriska tillstånd

PANS räknas till gruppen immunpsykiatriska sjukdomar/tillstånd. Immunpsykiatri är ett nytt begrepp och har idag ingen exakt definition, men används för tillstånd som bland annat kan innebära ”nyttillkomna eller kraftigt försämrade allvarliga multipla psykiatriska symtom i kombination med kroppsliga symtom”; ”bortfall av tidigare etablerade funktioner, exempelvis när det gäller språk, motorik, kognition och aktiviteter i dagliga livet”; som har ”icke-typisk debut eller förlopp”: och som inte bättre kan ”förklaras av en annan psykiatrisk problematik” (BUP Region Stockholm, ej daterad). *Immunpsykiatriska tillstånd* är alltså en oprecis term som här valts som samlande begrepp för intilliggande tillstånd som kan ha mycket gemensamt med PANS både vad gäller symtombild och behandling, exempelvis autoimmuna encefaliter (hjärninflammationer) och Sydenhams korea.

Avgränsning mot andra tillstånd

Avgränsningar mellan immunpsykiatriska tillstånd är inte alltid tydliga (Cellucci et al., 2020). Vissa har funnit tydliga skillnader (Gamucci et al., 2019) medan resultatet i en studie tyder på att Sydenhams korea och PANS skulle kunna vara två manifestationer av en gemensam mekanism, en dopamin-receptormedierad encefalit i basala ganglierna (Chain et al., 2020).

Att de psykiska symtomen ofta är de mest framträdande vid PANS och kan misstas för andra tillstånd som exempelvis obsessive-compulsive disorder (OCD) och ätstörningar eller autism (Stanford medicine, 2020; Goncalves et al., 2018) samt att kunskap om tillståndet ännu inte är allmänt spridd, leder inte sällan till att drabbade och deras familjer har svårt att få utredning och behandling. I en enkätundersökning som i huvudsak besvarades av amerikanska föräldrar till barn med PANS, tog det för 35% över tre år från insjuknandet till diagnos och för ytterligare 26% över två år (Calaprice et al., 2017), det ser dock troligtvis något bättre ut idag då tillståndet blivit mer känt.

Gränsdragningen mot andra psykiatriska tillstånd har diskuterats, främst gäller detta OCD, då svåra tvångssymtom ofta är en del av symtombilden vid PANS. En studie fann att 5% av 136 barn och ungdomar med OCD uppfyllde kriterier för PANS och att dessa oftare

hade autoimmuna sjukdomar, mer sällan hade symmetritvång, samt att deras tvång påverkade familjefunktion i högre grad (Jaspers-Fayer et al., 2017).

Kunskapsläge

Förekomsten av suicidalitet och självskadebeteende vid PANS har uppmärksamats i enstaka publicerade artiklar. I en studie rapporterades att 10 av 33 barn med PANS i åldrarna 6–18 år ”checked suicidal items on the CBCL, including ‘talks about killing self’ and/or deliberately harms self or attempts suicide” (Murphy et al., 2015). I en rapport om symtom hos 47 patienter (i åldern 5–17 år) vid en PANS-specialiserad mottagning i USA framkom att 44% hade suicidtankar, 14% hade ”sucidal gestures”, samt ”life threatening violence” hos 14% (Frankovich et al., 2015a). Begreppen exemplifieras eller definieras dock inte i artikeln vilket gör det svårt att veta exakt vad som åsyftas. Termen ”suicidal gestures” har därtill kritiserats för sin otydlighet, ett flertal forskare menar att termen ”gesture” kan vara ett sätt att bagatellisera suicidförsök och att man istället bör använda ”suicide attempt” (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 2001; Silverman et al., 2007; Posner et al., 2007; Heilbron et al., 2010).

I en svensk studie undersökte man symtom hos patienter med PANS och jämförde med en kontrollgrupp som hade psykiatriska symtom men som inte uppfyllde kriterier för PANS, *inte-PANS*. Individerna med PANS indelades i två grupper, där en grupp bedömdes som *bekräftad PANS* (de uppfyllde alla kriterierna) och en grupp bedömdes som *misstänkt PANS* (de saknade kriteriet hastigt insjuknande). Hos 61% av dem med bekräftad PANS och hos 45% av dem med misstänkt PANS hade suicidtankar förekommit, motsvarande siffra i kontrollgruppen var 41% (Hesselmark och Bejerot, 2019). Författarna menar att det var anmärkningsvärt att det vid bekräftad PANS var vanligt att suicidtankar förekom redan i samband med insjuknandet, vilket inte var fallet med de två andra grupperna.

En fallstudie beskriver en tvångsmässig föreställning om att ta sitt liv hos en nioårig flicka med streptokockutlöst PANS (PANDAS). Författarna drar slutsatsen att plötslig debut av suicidtankar kan tyda på bakomliggande somatisk sjukdom och att man bör vara uppmärksam på detta vid akut suicidalitet hos barn (Rozatkar och Dingra, 2015).

Suicidalitet finns beskrivet vid autoimmuna encefaliter, exempelvis anti-NMDAR-encefalit. I en studie på 133 patienter hade 13% suicidala symtom (Zhang et al., 2017). Även vid fästingburna infektioner som påverkar hjärnan har suicidalitet och våldsamhet rapporterats (Bransfield, 2017). Det är känt att det vid Sydenhams korea ofta förekommer psykiska symtom, då i synnerhet OCD, depression och ångest (Moreira et al., 2014; Punukollu et al., 2016; Peall et al., 2017), uppgift om förekomst av suicidalitet och självskadebeteende saknas dock i litteraturen.

Suicidalitet vid psykiatriska tillstånd vars symtom överlappar med PANS

En svensk registerstudie som omfattade mer än 35 000 personer har visat att tvångssyndrom (OCD) innebär ökad risk för död genom suicid (Fernández de la Cruz et al., 2016). OCD är det vanligaste av de två huvudkriterierna vid PANS, i rapporten om symtom hos 47 patienter på en PANS-klinik i USA hade 94% OCD (Frankovich et al., 2015a).

Att suicidrisken är förhöjd vid schizofreni är välkänt (Fenton et al., 1997, Pompili et al., 2007). Även psykotiska symtom utan regelrätt psykosjukdom kan öka risken för suicidalt beteende. En studie på 1100 irländska skolungdomar i åldern 13–16 år visade att psykotiska symtom innebar hög risk för suicidförsök (Kelleher et al., 2013).

Vid PANS är psykotiska symtom inte ovanliga, även om det sällan är frågan om en typisk psykossjukdom. Hallucinationer har vid PANS rapporterats förekomma hos 36% (Hesselmark och Bejerot, 2019; Silverman et al., 2019; Calaprice et al., 2017). En observationsstudie på 23 patienter rapporterade psykotiska symtom (hallucinationer, vanföreställningar) hos 26% (Johnson et al., 2019). Vid autoimmuna encefaliter förekommer psykotiska symtom hos 60% av patienterna enligt en studie (Herken och Prüss, 2017).

Ätstörningar är förknippade med ökad förekomst av suicidförsök (Udo et al., 2019). Vid PANS har restriktivt födointag rapporterats hos 53% (Calaprice et al., 2017).

Samband mellan suicidalitet och självskadebeteende

Trots att majoriteten av dem som har självskadande beteende inte har en avsikt att dö eller annan form av suicidalitet finns samband. Det gäller särskilt vid allvarliga och frekventa självskadebeteenden (Whitlock och Knox, 2007) och hos individer med riskfaktorer som psykiatrisk samsjuklighet eller traumatiska erfarenheter som exempelvis av våld och sexuella övergrepp (Grandclerc et al., 2016). I en studie där suicidförsök var tydligt associerat med tidigare självskadebeteende fann man också att de som tidigare haft självskadebeteende hade en högre grad av avsikt att dö vid suicidförsök (Andover och Gibb, 2010).

Orsaken till sambandet är inte klarlagd, men skulle kunna förklaras med Joiners interpersonella teori om självmord, en teori som har ett visst vetenskapligt stöd (Chu et al., 2017). Teorin går i korthet ut på att suicidönskan uppstår när tre faktorer samverkar: individen *upplever sig som en börda* (perceived burdensomeness), *upplever social alienering* (thwarted belonging/social alienation) samt har *förvärvat förmåga att ta sitt liv*. Den förvärvade förmågan är enligt teorin det som främst upphäver den mekanism att undvika smärta som normalt är inbyggd hos människan. Förmågan att ta sitt liv förvärvas på olika sätt, exempelvis genom att upprepat utsätta sig själv, alternativt utsättas av andra, för smärtsamma eller skrämmande upplevelser, exempelvis upprepat självskadebeteende, självsvält eller våld/övergrepp från andra (Joiner, 2005; 2009).

Syfte

Syftet är att öka kunskapen om självskadande beteenden och suicidalitet vid PANS och närliggande immunpsykiatriska tillstånd.

Då det i allt väsentligt saknas tidigare kunskap om självskadebeteende och suicidalitet vid PANS var enkäten bredd utformad. Flera frågor hade en möjlighet att välja ”annat” och lämna kommentar om man inte tyckte svarsalternativen stämde, eller ville lägga till något (enkätfrågor, se bilaga 2, sidan 42).

Ett antal frågeställningar fanns dock formulerade på förhand: Hur vanliga är självskadebeteenden, suicidförsök och andra uttryck för suicidalitet hos personer med PANS och närliggande immunpsykiatriska tillstånd? Skiljer sig denna grupp från vad som är känt om självskadebeteende och suicidalitet i den allmänna befolkningen och vid andra psykiatriska tillstånd?

Metod

Enkäten skapades med onlinetjänsten SurveyMonkey och de inbyggda verktyg för analys som tjänsten tillhandahåller. Enkäten riktade sig till föräldrar, alternativt annan vuxen närstående, till personer som har eller har haft PANS eller närliggande immunpsykiatriskt

tillstånd. När det gäller immunpsykiatriska tillstånd kan dessa överlappa varandra symtom-
mässigt, det förekommer också att en PANS-diagnos ändras till en annan diagnos. Det till
exempel ske om individen utvecklar koreatiska rörelser som tyder på Sydenhams korea
(Frankovich et al., 2015) eller att det senare görs fynd som tyder på autoimmun encefalit
(personlig kommunikation med föräldrar). Då dessa andra tillstånd också återfinns bland
Förbundet SANE:s medlemmar valdes att inkludera dem i enkäten.

Inbjudan att besvara enkäten skickades ut till föreningens medlemmar via epost och in-
formation om enkäten postades i föreningens egna grupper i sociala media (där man också
har kontakt med drabbade familjer som inte är medlemmar i föreningen).

I inbjudan framgick tydligt att svar även från dem vars barn nu tillfrisknat och/eller aldrig
haft en svår symtombild efterfrågades. För att undvika att endast de föräldrar vars barn hade
haft självskadebeteende skulle vara motiverade att besvara enkäten presenterades den som
en enkät om ”de ibland svåra symtom som kan förekomma vid PANS och immunpsykia-
triska tillstånd” och var upplagd så att de som svarade nej på frågor om förekomsten av
exempelvis självskadebeteende skickades vidare till nästa del av enkäten utan att behöva se
följdfrågorna.

Enkäten var utformad så att svarande skickades till olika delar av enkäten beroende på
hur man svarade. För dem som uppgav att det inte förekommit suicidförsök eller självska-
dande beteende kunde enkäten ta cirka 5–10 minuter att besvara, medan det för andra kunde
ta cirka 30 minuter (enkätfrågor, se bilaga 2, sidan 42). Mot bakgrund av att frågorna skulle
kunna påverka de svarande känslomässigt fanns återkommande information på enkätens
sidor om att man kunde kontakta Förbundet SANE:s stödtelefon. Alla data som samlades
in var helt anonyma.

Resultaten begränsas av att enkäten bygger på uppgifter från närstående (främst föräld-
rar), vilket betyder att den förlitar sig på de svarandes minne, och att uppgifter, som exem-
pelvis om diagnos, inte kan objektivt bekräftas.

PANS och immunpsykiatriska tillstånd är förhållandevis okända, därför har stor vikt
lagts vid att i inledning och diskussion sätta ämnet och resultatet i relation till relevant forsk-
ning för att föra in detta i ett sammanhang. Rapporten kan emellertid inte betraktas som en
vetenskaplig publikation då den inte är granskad utifrån sådana premisser.

Svarande

När enkäten stängdes 2020-10-02 hade 287 svar inkommit, 47 av dessa sorterades bort på
grund av att de var alltför ofullständiga, 10 svar var något ofullständiga men behölls då de
saknade svar endast till vissa delar. Enkäten hade till 97% besvarats av föräldrar (90% mam-
mor, 7% pappor) och 3% var ”annan anhörig” (N=240).

Majoriteten av svaren (94%) kommer från föräldrar/närstående där det finns endast ett
barn/person med PANS eller annat immunpsykiatriskt tillstånd. Föräldrar med fler än ett
barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd ombads besvara enkäten en gång per barn, det
är okänt i vilken utsträckning denna uppmaning följts men 15 svarande har uppgivit att det
finns fler än ett barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd i familjen.

De svarande är från olika delar av landet, den enda region som inte finns representerad
är region Jämtland/Härjedalen. Fördelningen är förväntad med flest svarande i de tre största
regionerna, ett fåtal svarande (n=7) uppger att de bor utomlands.

Svaren rör 240 individer födda mellan 1977 och 2016 (tabell 1), av vilka 59% är pojkar/män och 41% flickor/kvinnor. Majoriteten av svaren avser individer som idag är barn, ungdomar eller unga vuxna, 195 av de 240 är under 21 år, vilket är förväntat mot bakgrund av att kunskap om PANS är förhållandevis ny och majoriteten insjuknar i barndomen.

Tabell 1. Individer med PANS/immunpsykiatriska tillstånd fördelade på åldrar.

Fördelning av åldrar (N=240)	% (n)
Födda 1977-1994 (äldre än 25 år)	12% (29)
Födda 1995-2000 (ca 20-25 år)	10% (24)
Födda 2001-2005 (ca 15-19 år)	29% (69)
Födda 2006-2010 (ca 10-14 år)	32% (77)
Födda 2011-2016 (ca 4-9 år)	17% (41)

På frågan om barnet/personen tillfrisknat uppges 37% vara sjuka fortfarande, 30% bättre men inte återställda, 12% uppger att individen är symtomfri just nu, men man är inte säker på om det kan komma nya sjukdomsskov. Ytterligare 17% är helt eller i någon mån återställda och 4% uppges vara friska/helt återställda.

Att endast en minoritet uppges vara i någon mån eller helt återställd återspeglar sannolikt inte en prognos för PANS och immunpsykiatriska tillstånd utan snarare att när barnet/personen är återställd lämnar många familjer föreningen och har inte nåtts av information om enkäten och/eller är mindre motiverad att besvara en enkät.

Diagnoser

De svarande kunde ange om de fått bekräftat av läkare att barnet/personen har PANS; om familjen själva misstänkte PANS (men ännu inte fått detta utrett); om barnet/personen fått diagnos autoimmun encefalit; Sydenhams korea; alternativt ange "annat" med kommentar.

Begreppet *PANS/immunpsykiatriska tillstånd* används här för hela gruppen svar (N=240) men svaren har också indelats i tre grupper som redovisas separat där detta ansetts relevant:

1. **Bekräftad PANS** (n=162)

De 162 som angett att barnet/personen fått bekräftat av läkare att barnet/personen har fått PANS bekräftat av läkare.

2. **Misstänkt PANS** (n=55)

De 55 som har angett att det är familjen som själva misstänker PANS, men ännu inte har utretts eller diagnosticerats.

3. **Annat bekräftat eller misstänkt immunpsykiatriskt tillstånd** (n=23).

De 11 som angett att barnet/personen fått diagnosen autoimmun encefalit; de 2 som angett att barnet/personen fått diagnosen Sydenhams korea; samt de 10 som på frågan om diagnos uppgivit "annat", vilket de specificerat enligt följande:

Myalgisk encefalomyelit (ME) och PANDAS (n=1)

Variabel immunbrist (CVID), med PANDAS-liknande symtom (n=1)

Neuroborrelios med encefalit (n=1)

Autism/atypisk autism (n=3)

Genetisk sjukdom förknippad med immunbristtillstånd (n=1)

Schizofreni, OCD, tics (n=1)

Ingen diagnos än men deltar i studie som ska ge svar på detta (n=1)

Misstänkt sjukdom i nervsystemet, under observation (n=1)

Diagnosen autism, som uppgivits av tre svarande, kan inte i sig anses tillhöra området immunpsykiatri. Det är dock möjligt att ha autism och PANS samtidigt. Vid en PANS-specialiserad klinik rapporterades 21% av de 47 patienterna ha ett tidigare autismspektrumtillstånd (Frankovich et al., 2015a) och autismspektrumtillstånd förekom hos 12% i en enkätundersökning (Calaprice et al., 2017). I en svensk observationsstudie hade 5 av 17 barn med PANS diagnosticerats med autism och/eller adhd innan de utreddes för PANS (Johnson et al., 2019).

Det beslöts att inkludera de tre med "autism" och de fyra som uppgivit "Schizofreni, OCD, tics"; "genetisk sjukdom förknippad med immunbristtillstånd"; "...deltar i studie som ska ge svar på detta"; respektive ha "Misstänkt sjukdom i nervsystemet..." i materialet efter en genomgång av deras enkätsvar. De uppges alla ha en symtombild som väl stämmer med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd, både vad gäller mängden symtom och typer av symtom, exempelvis tvångssymtom, separationsångest, symtom från urinblåsan, muskel- och ledsmärta och motoriska symtom. De redovisas dock som tidigare nämnts som *annat bekräftat eller misstänkt immunpsykiatriskt tillstånd* där detta ansetts relevant.

DEL 1: Suicidalitet

ÖVERSIKT: Suicidalitet vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

Suicidförsök förekom hos 14% av dem med PANS/immunpsykiatriska tillstånd. En hade fullbordat suicid. Majoriteten av dem som gjort suicidförsök har gjort upprepade försök. Över hälften (52%) av dem som gjort suicidförsök var under 15 år vid första suicidförsöket, en fjärdedel var under elva år. Vid bekräftad PANS har 12% gjort suicidförsök, hos dem med bekräftad PANS som idag är under elva år (födda 2010 eller senare) hade suicidförsök förekommit hos 10%.

Självskaдебeteende var mycket vanligt hos dem som gjort suicidförsök. De som gjort suicidförsök och haft självskaдебeteende hade använt fler metoder för att skada sig själva än de som endast haft självskaдебeteende men aldrig gjort suicidförsök.

Avsaknad av hopp om att situationen kan förändras och att symtomen upplevs outhärdliga är enligt föräldrar ofta bidragande faktorer till suicidförsök.

Ökad kunskap om och tillgänglighet till behandling av sjukdomstillståndet, inklusive kartläggning av symtom, samt att aktivt verka för att förmedla hopp till patienten synes vara angelägna åtgärder för att minska lidande.

Tabell 2. Översikt suicidalitet vid PANS och immunpsykiatriska tillstånd.

Suicidalitet	Alla % (N)	Flickor/ kvinnor % (N)	Pojkar/ män % (N)	Bekräftad PANS alla åldrar % (N)	Bekräftad PANS Idag ≤ 14 år % (N)	Bekräftad PANS Idag ≤ 10 år % (N)
Suicidal kommunikation	57% (235)	62% (100)	54% (135)	61% (161)	57% (90)	42% (40)
Suicidtankar	41% (233)	44% (98)	39% (135)	40% (159)	33% (90)	20% (40)
Suicidplaner	18% (233)	22% (98)	14% (135)	14% (159)	10% (90)	10% (40)
Bedömts vara suicidnära	13% (233)	15% (98)	16% (135)	12% (159)	4% (90)	5% (40)
Slutenvård pga suicidrisk	7% (233)	10% (98)	5% (135)	5% (159)	1% (90)	0 (40)
Suicidförsök	14% (235)	17% (100)	13% (135)	12% (161)	9% (90)	10% (40)

Att antalet i underlaget (N) varierar beror på att ett fåtal deltagare inte svarat på enstaka frågor.

Rubrikerna "Alla", "Flickor/kvinnor" och "Pojkar/män" avser såväl *bekräftad och misstänkt PANS*, som *andra bekräftade och misstänkta immunpsykiatriska tillstånd* (för definitioner, se föregående avsnitt). Rubriken "Bekräftad PANS, alla åldrar" avser personer födda 1979-2016.

Suicidal kommunikation definieras här som verbala uttryck för att inte vilja leva/vilja dö i en sådan grad att föräldrar uppfattat att det låg allvar bakom och att det väckte oro.

RESULTAT: Suicidalitet vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

Suicidtankar och planer

På frågan om barnet/personen någonsin haft suicidtankar eller -planer såvitt man känner till uppges suicidtankar ha förekommit hos 41% (n=96) och suicidplaner hos 18% (n=41). Resultaten skiljer sig inte nämnvärt mellan hela materialet och endast *bekräftad PANS*. Det förekommer även i lägre åldrar: hos dem under 15 år (*bekräftad PANS*) där 33% (n=30) har haft suicidtankar och 10% (n=8) suicidplaner, varav vilka ett antal med suicidtankar (n=8) och suicidplaner (n=4) är under elva år (tabell 2, föregående sida).

Suicidal kommunikation

Att man inte vill leva/vill dö har enligt enkätsvaren uttryckligen sagts av 57% (n=135) på ett sådant sätt att svarande ansåg att det var oroande och allvarligt menat, (tabell 2 föregående sida). Över hälften, 54%, var yngre än tio år när de uttryckte det första gången, 30% var mellan elva och 14 år, 16% var 15 år eller äldre. Majoriteten som uttryckt detta har gjort det frekvent: *många* (n=60) eller *oräkneliga* (n=26) gånger. Av de 76 som uttryckt att de inte vill leva/vill dö *många*–*oräkneliga* gånger har 33% (n=28) gjort suicidförsök.

På frågan om barnet/personen verbalt uttryckt att inte vilja leva/vilja dö valde 25 svarande svarsalternativet ”annat” och gav exempel på hur barnet/personen olika sätt uttryckt uppgivenhet med mer eller mindre suicidala budskap. Svarande kunde ge exempel på vad barnet/personen sagt:

Det spelar ingen roll om jag lever eller dör.

Jag orkar inte, om man mår så här kan man inte leva.

Vid tidpunkten för dådet på Drottninggatan: Det hade inte spelat någon roll om jag varit där och dött.

På frågan om vad han önskade sig till elvaårsdagen svarade han ”det kanske inte blir någon födelsedag utan ett självmord istället”.

Andra kommentarer handlar om att barnet/personen ger uttryck för uppgivenhet och hopplöshet på olika sätt, exempelvis säger att livet känns meningslöst, samt att symtomen är skrämmande och/eller outhärdliga att leva med.

Bedömts suicidnära

Av enkätsvaren framkommer att 13% (n=31) har bedömts vara suicidnära av hälso- och sjukvård. De var i åldrarna 5–24 år första gången de bedömdes vara suicidnära, den genomsnittliga åldern för första tillfället man bedömdes suicidnära var 12,8 år (median 13). Mer än hälften av dessa (n=17) har vårdats i sluten-/heldygnsvård på grund av suicidrisk, 7 vid ett tillfälle och 10 vid flera tillfällen.

I den yngsta gruppen, de som idag är tio år eller yngre (födda 2010 eller senare, *bekräftad PANS*) hade 5% (n=2) bedömts vara suicidnära. Vid *bekräftad PANS*, alla åldrar är det 12% (n=19) som vid ett eller flera tillfällen bedömts vara suicidnära av hälso- och sjukvård (tabell 2, föregående sida).

Föräldrars/närståendes oro

Hälften av alla svarande, 51% (n=116), har någon gång varit oroliga för att barnet/personen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd ska ta sitt liv avsiktligt, 17% har känt sådan oro *ofta* (n=19) eller *mycket ofta* (n=20).

Suicid och suicidförsök

Av enkätsvaren framkommer att 14% (n=34) har gjort suicidförsök och en individ har fullbordat suicid. Vid bekräftad PANS är det 12% (n=19) som gjort suicidförsök (tabell 3).

Något fler flickor/kvinnor har gjort suicidförsök, 17% (n=17) av flickorna/kvinnorna och 13% (n=17) av pojkarna (tabell 2, sidan 8).

Majoriteten (n=23) hade gjort fler än ett suicidförsök (tabell 4).

Tabell 3. Suicid/suicidförsök i förhållande till diagnosgrupper.

Diagnos	Suicidförsök % (n)	Suicid n
Bekräftad PANS (N=161)	12% (19)	0
Misstänkt PANS (N=55)	18% (10)	1
Annat misstänkt/bekräftat immunpsykiatriskt tillstånd (N=23)	22% (5)	0

Tabell 4. Karakteristika suicidförsök.

Karakteristika	Har gjort suicidförsök N= 32-34*	Bekräftad PANS Har gjort suicidförsök N=17-19*
Upprepade suicidförsök	23	11
Första suicidförsök ≤ 10 års ålder	8	6
Första suicidförsök 11-14 års ålder	10	8
Har haft självskadebeteende	28	14

* Två deltagare besvarade inte alla frågor.

Ålder vid första (alternativt enda) suicidförsök

Första suicidförsöket har skett mellan 3 och 30 års ålder, genomsnittlig ålder för första suicidförsöket är 13,9 år (median 13,5). Närmare en fjärdedel (n=8) av de 34 som gjort suicidförsök var vid första tillfället under elva år.

Majoriteten av de åtta som gjort suicidförsök före elva års ålder var pojkar (n=7) och har *bekräftad PANS* (n=6). Alla åtta har gjort upprepade suicidförsök, majoriteten (n=7) är fortfarande barn, idag mellan 8 och 14 år.

Mer än en fjärdedel (n=10) av de 34 som gjort suicidförsök gjorde det första försöket i 11–14-årsåldern. Majoriteten av dessa har *bekräftad PANS* (n=8) och är idag unga (13–21 år).

Självskadebeteende hos dem som gjort suicidförsök

Självskadebeteende var vanligt förekommande hos dem som gjort suicidförsök (tabell 4). De som gjort suicidförsök har i genomsnitt använt fler självskademetoder än de som endast haft självskadebeteende:

De som *gjort suicidförsök och haft självskadebeteende* (n=28) hade i genomsnitt använt 3,2 metoder per individ, medan de som *endast haft självskadebeteende men aldrig gjort suicidförsök* (n=76) i genomsnitt använt 1,8 metoder per individ.

Fler än hälften (n=15) av dem som *haft självskadebeteende och gjort suicidförsök* hade använt en eller flera våldsamma metoder för självskada (se sidan 24 för definition av våldsam metod).

Var suicidförsök planerat eller impulsivt?

På enkätens fråga om man uppfattat att suicidförsöket var planerat eller impulsivt (i de fall individen gjort flera försök ombads man utgå från det allvarligaste) angav 14 att det var en impulshandling, 9 var osäkra på om det var planerat eller impulsivt, och 7 uppgav att det var planerat. Majoriteten (n=13) där det uppgavs att suicidförsök var impulsivt är pojkar/män, medan majoriteten som uppgavs ha planerat suicidförsöket (n=5) var flickor/kvinnor. Alternativet "annat" valdes av 2 svarande med följande kommentarer:

Både planerat och i affekt.

Under starkt tvång och ångest. Uttryckte "jag måste dö".

Vilken skada ledde suicidförsök till?

Majoriteten av suicidförsöken (om individen gjort flera suicidförsök ombads man skatta det allvarligaste) ledde inte till allvarlig fysisk skada. De 6 som hade de tre allvarligaste graderna av skada (krävt inläggning på sjukhus; intensivvård; alternativt lett till döden) har alla gjort fler än ett suicidförsök (tabell 6).

Tabell 6. Grad av skada vid suicidförsök.

Hur allvarliga följder fick (det allvarligaste) suicidförsöket ?	Alla N=32	Flickor/kvinnor N=15	Pojkar/män N=17
Ingen eller väldigt liten fysisk skada (t ex skrapår, blåmärke)	17	6	11
Mindre fysisk skada (t ex lätt blödande, första gradens brännskada, stukning)	7	3	4
Måttlig fysisk skada som krävt medicinsk insats (t ex vid medvetande men sömnig, andra gradens brännskada, större blödning)	2	1	1
Måttligt allvarlig fysisk skada (skadan krävt inläggning på sjukhus, t ex större blodförlust, större frakturer, tredje gradens brännskada)	2	1	1
Allvarlig fysisk skada (skadan har krävt intensivvård på sjukhus, t ex koma, omfattande blodförlust, stor skada på vitala organ)	3	3	0
Det ledde till döden	1	1	0

Tabell 5. Jämförelse av symtom med eller utan förekomst av suicidförsök och självska debeteende

Symtom och symtom mängd

Det var ingen påtaglig skillnad mellan dem som gjort suicidförsök och dem som endast haft självska debeteende (tabell 5).

Självska debeteende (t ex att inte tycka att man är värd bra saker) var dock ett vanligare symtom hos dem som gjort suicidförsök (62%) och/eller hade självska debeteende (67%), jämfört med dem som aldrig haft självska debeteende /aldrig gjort suicidförsök (27%).

Även aggressivitet, inklusive fysisk aggressivitet riktad mot andra, var vanligare hos dem som gjort suicidförsök och/eller hade självska debeteende, jämfört med dem som aldrig haft självska debeteende och aldrig gjort suicidförsök (tabell 5).

De som varken gjort suicidförsök eller haft självska debeteende (n=100) uppgavs ha haft i genomsnitt 18,6 symtom.

De som har gjort suicidförsök och/eller har haft självska debeteende (n=110) uppges ha haft fler symtom, i genomsnitt 24,8.

De som hade gjort första suicidförsöket före elva års ålder (n=8) uppgavs ha haft en påtagligt högre mängd symtom, i genomsnitt 33,8.

Tabell 5:

SSB = självska debeteende.

Svarande angav vilka symtom individen någonsin haft sedan insjuknandet i PANS /immunopsykiatriskt tillstånd. Då PANS ofta har ett skovvist förlopp kan symtom försvinna med behandling (alternativt av sig självt) och nya symtom uppstå.

Eventuell behandling och hur länge man varit sjuk kan således påverka vilka och hur många symtom man uppges ha haft.

Symtom vid PANS/ immunopsykiatriska tillstånd	Ej SSB, ej suicidförsök N=100	Endast SSB, ej suicidförsök N=78	Har gjort suicidförsök N=32
Tvång/OCD	79%	90%	90%
Restriktivt födointag	42%	60%	62%
Generaliserad ångest	60%	86%	76%
Social ångest	37%	58%	73%
Separationsångest	80%	87%	73%
Panikattacker	54%	71%	69%
Ledsenhet/nedstämdhet	67%	86%	87%
Självska debeteende	27%	67%	62%
Humörsvägningar	72%	90%	83%
Irritabilitet	72%	90%	76%
Trots	29%	62%	34%
Aggressivitet/vredesutbrott	57%	87%	72%
Fysisk aggressivitet mot andra	32%	62%	52%
Hyperaktivitet	42%	56%	31%
Impulsivitet	30%	56%	41%
Perceptionsstörningar	72%	87%	79%
Motoriska tics	54%	61%	65%
Vokala tics (t ex ljud/ord)	47%	62%	66%
Sömnsvårigheter	65%	81%	69%
Mardrömmar	39%	59%	55%
Omfattande trötthet/utmattning	65%	87%	79%
Förvirring/"hjärndimma"	49%	69%	55%
Enures/Kissar på sig	40%	47%	24%
Frekvent urinerande	34%	53%	31%
Beteendesmässig regression	47%	56%	52%
Försämrad handstil	50%	72%	69%
Förlust av matematikfärdigheter	32%	50%	48%
Muskelsmärta	45%	60%	72%
Ledsmärta	42%	60%	60%
Magsmärta	42%	58%	45%
Huvudvärk	52%	71%	72%
Specifika fobier	36%	57%	58%
Bisarra tankar eller beteenden	47%	58%	69%
Hallucinationer	37%	46%	48%
Vanföreställningar	29%	42%	59%
Maniska tillstånd	22%	35%	34%
Katatoni	11%	16%	20%
Mutism (slutat tala helt)	7%	6%	3%
Selektiv mutism	5%	7%	14%
Stamning	9%	12%	7%
Ofrivilliga rörelser	39%	43%	48%
Svårigheter att gå	30%	26%	34%
Oförklarade upprep. hudutslag	22%	33%	48%
Epileptiska anfall/avvikande EEG	10%	14%	10%

Vilka symtom och faktorer i miljön ansåg svarande kunde ha samband med suicidförsöket?

Flera svar kunde anges på dessa frågor och majoriteten såg samband med fler än ett symtom. Depression/nedstämdhet och ångest var de symtom som flest uppfattat hade samband med suicidförsök (tabell 7). Hos en fjärdedel (n=8) hade man uppfattat att *både aggressivitet och impulsivitet* hade samband med suicidförsök, gemensamt för dessa var att de alla hade gjort sitt första suicidförsök före 15 års ålder och alla gjort fler än ett suicidförsök.

De tre faktorer i livssituationen/miljön som flest ansåg hade samband med suicidförsök var att *sakna hopp om att situationen kunde förändras/förbättras*; att *det kändes outhärdligt att leva med symtomen*; samt att *känna sig som en belastning för omgivningen* (tabell 8).

Ett antal svarande (n=5) valde alternativet ”annat” i kommentarer nämns sådant som extrem ångest, till exempel över att inte kunna utföra sina tvång; extrema tvångstankar; och personlighetsförändring. En svarande nämner också att barnet inte bara velat dö själv utan också velat döda andra och hotar eller agerar på det: *”tar stryptag på föräldrar, försöker sätta plastpåsar över förälders huvud eller kväva med en kudde”*.

Tabell 7. Symtom som uppfattades ha samband med suicidförsök

Symtom man uppfattade hade samband med suicidförsök	Alla N=32 % (n)	Flickor/kvinnor N=15 % (n)	Pojkar/män N=17 % (n)
Depression/nedstämdhet	72% (23)	73% (11)	71% (12)
Ångest	59% (19)	67% (10)	53% (9)
Impulsivitet (t ex kunde inte hejda en impuls att göra det)	44% (14)	33% (5)	53% (9)
Aggressivitet (det skedde i ett aggressivt utbrott)	34% (11)	20% (3)	47% (8)
Tvång (t ex tvångstankar om att skada sig själv/att dö)	31% (10)	33% (5)	29% (5)
Psykotiska symtom (t ex befallande hallucinationer om att dö/ta sitt liv)	25% (8)	33% (5)	18% (3)
Beteendemässig regression (t ex förstod inte till fullo konsekvenserna)	19% (6)	13% (2)	24% (4)
Ser inget samband med symtom	3% (1)	0	6% (1)
Vet inte/kan inte svara	3% (1)	0	6% (1)

Tabell 8. Faktorer som uppfattades ha samband med suicidförsök

Faktorer i miljö/livssituationen man uppfattade hade samband med suicidförsök	Alla N=32 % (n)	Flickor/kvinnor N=15 % (n)	Pojkar/män N=17 % (n)
Saknade hopp om förbättring/förändring	69% (22)	60% (9)	76% (13)
Det kändes outhärdligt att leva med symtomen	65% (21)	60% (9)	71% (12)
Kände sig som en belastning för andra	47% (15)	47% (7)	47% (8)
Utanförskap och isolering pga sjukdomen	44% (14)	27% (6)	47% (8)
Uppgivenhet/sorg på grund av svårigheter att få vård/ behandling	41% (13)	20% (4)	53% (9)
Uppgivenhet/sorg pga bristande förståelse/negativt bemötande i vardagen, t ex skolan	34% (11)	20% (3)	47% (8)
Uppgivenhet/sorg pga bristande förståelse eller negativt bemötande i vården	31% (10)	20% (3)	29% (5)
Ser inget samband med ngt i miljö/livssituation	9% (3)	13% (2)	6% (1)

Diskussion

Förekomst

Livstidsförekomsten för suicidtankar bland ungdomar i befolkningen uppskattas till 12,1% (Santesson, 2020) och Folkhälsomyndigheten är livstidsförekomsten av suicidtankar i befolkningen 13% (Folkhälsomyndigheten, 2020a). I undersökningar gjorda på psykiatriska patienter varierar den rapporterade livstidsförekomsten, exempelvis beroende på sådant som vilken diagnos patienterna hade och om det var öppen- eller slutenvårdspatienter. Det är dock alltid högre förekomst hos patienter med psykiska symtom/psykiatriska tillstånd än i den generella befolkningen, vilket överensstämmer med enkätsvaren här.

Resultatet här (41% uppgavs ha suicidtankar) ligger i linje med rapporten om symtom hos patienter vid en PANS-klinik där 44% uppgavs ha suicidtankar (Frankovich et al., 2015a). Den rapporterade förekomsten här bör dock ses i ljuset av att det är föräldrar/närstående som är uppgiftslämnare.

Livstidsförekomsten av suicidförsök hos sextonåringar i den generella befolkningen var i en amerikansk studie 3,9% (Foley et al., 2006). Enligt enkätsvaren hade suicidtankar förekommit hos 33% och suicidförsök hos 9% av dem med *bekräftad PANS* som idag var 14 år eller yngre.

Suicidalitet hos barn

Det saknas i hög grad kunskap om suicidalitet hos barn under 12 år (Ridge Anderson et al., 2016; Ayer et al. 2020). Det är främst det senaste decenniet som detta uppmärksammas och ett visst forskningsintresse uppstår.

Enligt enkätsvaren hade mer än hälften (n=18) av dem som gjort suicidförsök gjort det första försöket före 15 års ålder. Närmare hälften av dessa (n=8) var under tio år, varav flera (n=6) var sju år eller yngre vid första suicidförsöket.

Det är statistiskt ovanligt att barn under 15 år dör genom suicid vilket dock inte betyder att det inte förekommer. När det sätts i relation till hur sällan barn avlider av andra orsaker blir det tydligare att det är ett påtagligt problem. Enligt Santesson (2020) är: "...självmod den vanligaste dödsorsaken hos äldre tonårsflickor och den näst vanligaste dödsorsaken hos pojkar. För svenska barn och ungdomar 10–14-åringar utgör självmord en tiondel alla dödsfall och könsskillnaden är inte lika tydlig."

Barn i lägre åldrar, under 15 år, som fullbordar suicid tenderar att bli osynliga i rapportering av statistik. På Folkhälsomyndighetens (2020b) sida om dödlighet i suicid redovisas endast statistik från 15 års ålder och uppåt i både text och grafik, med undantag för en mening: "Utöver det som redovisas här avled 9 barn under 15 år i suicid 2018". Osynligheten gäller inte bara redovisning av statistik, utan kan iaktas även på andra områden. En studie där man gick igenom 35 publicerade policydokument (t ex strategier för suicidprevention och regionala riktlinjer för psykisk hälsa) från olika länder fann att dessa sällan nämnde yngre ungdomar och barn. Författarna drar slutsatsen att bristen på specifika omnämmanden i policydokument pekar på en lucka som kan leda till att suicidala barns behov förbises (Gilmour et al., 2019).

Enligt en artikel på Karolinska institutets hemsida framkommer att man får "...en underrapportering av självmord om man väljer att räkna bara säkra diagnoser. Så mycket som 70–75 procent av de osäkra självmorden har efter psykologiska undersökningar skattats

som självmord. Det finns alltså skäl till att slå ihop säkra och osäkra självmord för att få en mer rättvisande bild.” (Johansson, 2021).

Lägger man ihop säkra och osäkra självmord har under åren 1999–2019 totalt 68 barn i åldern 10–14 år suiciderat i Sverige: 48 är registrerade som *avsiktligt självdestruktiv handling (självmord)* så kallade säkra självmord och 20 som *skadehändelser med oklar avsikt*, så kallade osäkra självmord. För samma period har *avsiktligt självdestruktiv handling (självmord)* endast ett registrerat dödsfall ålderskategorin 5–9 år. *Skadehändelser med oklar avsikt* har 3 registrerade dödsfall i ålderskategorin 5–9 år.

Det har diskuterats om dödsorsak rapporteras korrekt för suicid, en amerikansk rättsläkare har exempelvis framhållit att det kan vara svårare att bedöma fullbordade suicid när det gäller yngre barn på grund av att de inte har tillgång till samma metoder som äldre barn och ungdomar (Salvatore, 2020). En studie som undersökte rapporterad dödsorsak hos ungdomar 10–18 år i USA fann att den generella trenden för befolkningen inte påverkades av felklassificering, men att i framför allt den yngre gruppen behövde antalet suicid korrigeras uppåt (Mohler och Earls, 2001).

I en äldre svensk studie undersöktes om korrekt dödsorsak registrerats för ett antal unga män som avlidit 1969–1983. Man fann att 161 dödsfall registrerats som självmord och 47 som skadehändelser med oklar avsikt. Efter noggrann granskning av alla dokument omvärderade man 9 av de 47 som definitiva självmord (Allebeck et al., 1991). Artikelförfattarna menar att det kan finnas en ytterligare underskattning av antalet självmord. I denna studie ingick dock inte dödsfall hos barn och ungdomar och någon sådan studie tycks inte ha genomförts i Sverige (personlig kommunikation med Socialstyrelsen, 2021-02-18).

Det är således extremt ovanligt att barn under tio år fullbordar suicid, emellertid visar en studie att suicidal tankar och handlingar hos yngre barn tenderar att följa barnet upp i skolåldern och det har föreslagits att en oförmåga att identifiera och behandla suicidalitet hos yngre barn kan ha samband med senare suicid (Whalen et al., 2015; Ridge Anderson et al., 2016).

Enligt enkätsvaren hade många med PANS/immunpsykiatriska tillstånd uttryckligen och upprepat verbalt uttalat att de ville dö/inte längre ville leva på ett sätt som man hade uppfattat oroande och allvarligt menat. Sådana uttalanden måste självfallet inte betyda att en individ har suicidal tankar eller är suicidalnära. Det har varnats för att övertolka barns uttalanden om att inte vilja leva (Zeanah och Gleason, 2018). Andra har dock påtalat att på grund av att det är så ovanligt att yngre barn suiciderar att man aldrig kommit i kontakt med det, finns det risk att man inom hälso- och sjukvård förutsätter att barn inte kan vara suicidalnära (Van Meter et al., 2018).

En studie där suicidalitet hos barn med depression i åldern 3–7 år undersöktes, fann att 11% hade suicidal tankar. Enligt författarna tyder deras data på att suicidal uttalanden och beteenden i denna låga ålder är starkt associerade med lidande och psykisk problematik, oavsett hur utvecklad förståelse de har av död och självmord (Whalen et al., 2015). En vanlig uppfattning, baserad på studier på barn i den generella befolkningen är att barn först i skolåldern har en uppfattning om död och självmord (t ex Normand och Mishara, 1992; Mishara, 1999). Barn med depression och suicidal tankar i fyra- till sexårsålder har emellertid visat sig ha en bättre och mer avancerad förståelse av döden, både jämfört både med jämnåriga barn med depression utan suicidal tankar och med friska jämnåriga (Hennefield et al., 2019).

Suicidriskbedömning

Instrument för suicidriskbedömning inom psykiatri har inte god evidens (SBU, 2015). Utvecklingen har gått långsamt på området, enligt en studie har man inte blivit säkrare på att bedöma suicidrisk de senaste 50 åren (Franklin et al., 2017) och att bedöma suicidrisk hos yngre barn kan vara särskilt svårt (Odlind, 2020). De bedömningsinstrument som används inom psykiatri har inte tillräcklig evidens, och i vissa fall när det gäller just barn- och ungdomar kan det helt saknas studier (SBU, 2015).

Av enkätsvaren framkom att det bland dem som gjort suicidförsök var vanligare att barnet bedömts vara suicidnära om man var i åldern 11–14 år, än om barnet var under tio. En förälder kommenterar på frågan om man upplevt att oro för barnets liv tagits på allvar: ”Oron har väl noterats, men det känns som att de tycker att ett litet barn nog inte kan mena detta, att man överdriver som förälder”.

Det har påpekats att på grund av att kunskap om yngre barns suicidalitet saknas kan suicidriskbedömningar för dessa komma att bero mer på den bedömande läkarens personliga föreställningar om suicidalitet hos barn (Gleason, 2019). Eftersom psykiatrisk slutenvård sällan är en god lösning för yngre barn, är det påkallat enligt Gleason, att man både utvecklar specifika åldersadekvata insatser för de yngre barnen med suicidalitet och arbetar förebyggande.

Gränsdragning mellan suicidförsök och självskadande handling

Då resultatet bygger på föräldrars/närståendes uppgifter och gränsdragningen mellan ett suicidförsök och en självskadehandling med hög risk för dödlighet kan vara särskilt svår vad gäller yngre barn, kan förekomsten av suicidförsök vara såväl över- som underrapporterad här (se även diskussion om avgränsning mellan suicidförsök och självskada, sidan 32).

Icke-suicidalt självskadebeteende och suicidförsök kan skilja sig åt på flera olika sätt, exempelvis vad gäller metod och frekvens, den mest avgörande skillnaden är dock huruvida det föreligger en avsikt att dö eller inte. Enligt Santesson (2020) är ett självmordsförsök en ”...avsiktlig skada med någon avsikt att dö”. Denna avsikt kan alltså vara låg eller hög och även en avsiktlig skada med låg avsikt att dö är ett suicidförsök. I en mindre studie framkom emellertid yngre barn som gjort suicidförsök hade lägre avsikt att dö, vilket kontrasterade mot att de använde metoder med hög dödlighet (Stordeur et al., 2015).

I allvarlig form kan PANS ha en mycket komplex symtombild, även hos små barn, och en bedömning av suicidal avsikt kan eventuellt kompliceras av det ofta skovvisa förloppet. Kommentarer som lämnats i enkäten ger bilden av att det hos några individer förekommer plötsliga och impulsiva suicidförsök vid starka symtompåslag i ett sjukdomsskov, vilket skulle kunna betyda att suicidal avsikt i denna grupp kan vara plötslig och hög, för att en tid därefter vara låg eller obefintlig.

Faktorer i miljö/livssituationen

De fyra faktorer i miljö/livssituationen som flest svarande uppfattat hade samband med suicidförsök hos individen var *hopplöshet*, att *symtomen upplevdes outhärdliga*, att individen *upplevde sig som en börda för andra* samt att man upplevde *utanförskap och isolering*. Uppgifterna stämmer överens med att hopplöshet är en känd riskfaktor för suicidalt beteende (Klonsky et al., 2012; Kuo et al., 2004; Steeg et al., 2016) även om vissa studier också funnit svagare samband (t ex Qiu et al., 2017), och det har framhållits att man bör skilja på hopplöshet som en tillfällig känsla och ett mer varaktigt tillstånd (Burr et al., 2018). Att flera som gjort suicidförsök hade upplevt sig som en börda för andra och kände utanförskap

och isolering ligger i linje med Joiners interpersonella teori om självmord som tidigare nämnts (se sidan 4).

En studie har visat att anhörigbördan är hög vid PANS, liksom att en kortare tid mellan sjukdomsdebut och utredning betydde lägre anhörigbörda (Frankovich et al., 2018). Det är inte studerat hur PANS påverkar individens livskvalitet men patienter vid en PANS-speci- aliserad klinik hade utöver de psykiska symtomen "...severe and often life-impairing so- matic symptoms" (Frankovich et al., 2015a).

Mot bakgrund av de symtom som rapporterats tidigare (t ex Frankovich et al., 2015a; Calaprice et al., 2017; Hesselmark och Bejerot 2019) och i enkätsvaren här, inklusive sådant som tvångssymtom, ångest, smärttillstånd, förlust av färdigheter, psykotiska symtom och sömnproblem, synes det sannolikt att symtomen i hög grad kan påverka livskvaliteten ne- gativt för de individer som har många och/eller svåra symtom.

Sammanfattningsvis tyder enkätsvaren på att suicidtankar och suicidal kommunikation är vanligt förekommande vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd och att suicidförsök kan fö- rekomma i låg ålder. Svaren ger en bild av en undergrupp med ett mer omfattande lidande: som har symtom som kan upplevas outhärdliga; som saknar hopp om förändring av situat- ionen; och som upplever utanförskap och isolering.

I det nationella programmet för suicidprevention framhålls att suicid ska ses som ett psy- kologiskt misstag eller en olycka, handlingen blir då "... en följd av påfrestningar som in- dividerna för stunden inte kan bemästra, på samma sätt som vid fysiska olyckor. [...] Perspek- tivet gör det också lättare att lära av andra områden, där man arbetar med att förstå varför olyckor sker och hur man kan utveckla system för att förhindra dem." (Folkhälsomyndig- heten, 2019). Mot bakgrund av detta olycksperspektiv och att Sverige strävar efter att arbeta barnrättsbaserat, synes forskningsinsatser för att öka kunskap om dödsfall i suicid hos barn under 15 år och om suicidalitet hos yngre barn särskilt angelägna.

Enligt det nationella programmet för suicidprevention, ska "medicinska, psykologiska och psykosociala insatser" sättas in tidigt vid psykisk ohälsa. Region Stockholm skriver i "Strategi för suicidprevention" (2020) att ett "... viktigt sätt att förebygga suicid för perso- ner med suicidrisk är att försöka minska lidandet genom att behandla de tillstånd eller minska de svårigheter som är orsaken till lidandet."

Även om risken för fullbordat suicid hos barn under tio är statistiskt sett nästintill obe- fintlig bör resultatet som presenterats i denna rapport ses mot bakgrund av: att tidigare sui- cidförsök ökar risken för nya suicidförsök (Santesson et al. 2017); risken för att suicidala beteenden kan följa barnet upp i äldre ålder (Whalen et al., 2015); samt att upprepat själv- skadebeteende med våldsamma självskademethoder hos personer som inte gjort suicidförsök innebär ökad risk för senare suicid (Bergen et al., 2012).

Ur ett suicidpreventivt perspektiv framstår ett antal områden för förbättrade eller nya insatser som tänkbara:

- Insatser för att minska lidande hos denna grupp, som inkluderar behandling av såväl sjukdomsmekanism som att noggrant kartlägga och behandla av symtom.
- Ökad kunskap om PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd inom hälso- och sjukvård, som förhindrar en fördröjning av utredning och behandling.
- Åtgärder för att bryta utanförskap, skam och isolering och andra former av stödinsat- ser kan vara vägar att förebygga en livssituation där riskfaktorer som hopplöshet och att uppleva sig som en börda för omgivningen utvecklas, som i förlängningen kan förhindra att suicidrisk uppstår.

Del 2. Självskadebeteende

Inledning

Självskadebeteende är en bred term som omfattar allt från beteenden som exempelvis att rispa sig eller riva upp sår i huden utan risk för allvarlig skada, till sådant som exempelvis att förgifta sig och att kasta sig ut från höga höjder med hög risk för svåra skador eller dödsfall. Det brukar avgränsas mot självdestruktiva beteenden som exempelvis missbruk eller självsvalt. Hur man ska kategorisera, avgränsa och benämna olika typer av självskadande och självdestruktiva beteenden har emellertid diskuterats under en längre tid (t ex Hamza et al., 2012; Muehlenkamp et al., 2012; Liljedahl och Westling, 2014).

Inom forskning används huvudsakligen tre olika termer: deliberate self-harm (DSH); self-injurious behavior (SIB); och nonsuicidal self-injury (NSSI). DSH och SIB utesluter inte suicidal avsikt medan NSSI gör det. Vid nonsuicidal self-injury disorder (NSSID), som infördes i den senaste upplagan av den amerikanska diagnosmanualen DSM som ett tillstånd i behov av forskning, ska självskadande handlingar sakna suicidal avsikt (APA, 2013).

Även om inte avsikten med en självskadande handling inte är att dö förekommer det dock att individer med NSSID har suicidplaner och/eller har gjort suicidförsök (Zetterqvist et al., 2020). Vissa har argumenterat att skillnaden mellan SIB och NSSI är en skillnad i grad, inte i art vilket innebär risk att man inte ser hela bilden när dessa tillstånd åtskiljs, samt att fokus på suicidal avsikt är problematiskt eftersom det inte är ovanligt att personer som skadar sig själva är ambivalenta ifråga om avsikt (Kapur et al., 2013; Orlando et al., 2015). Andra menar dock att det, trots att NSSI kan överlappa med suicidalitet, är meningsfullt med denna kategorisering då den kan underlätta forskning och utveckling av behandlingsmetoder (Hooley et al., 2020).

Gränsdragning mot suicidförsök

Självskadande handlingar med någon avsikt att dö bör betraktas som suicidförsök men individer kan vara ambivalenta, yngre barn kan ha lägre grad av avsikt, och det är möjligt att det hos en del individer med PANS, på grund av symtompåslag vid skov, skulle kunna uppstå plötslig och kortvarig avsikt att dö (se föregående avsnitt, sidan 16). Avsikt kan således vara svårbedömt, och när det gäller barn har det varnats för risken att man förmodar att den som använder en icke-dödlig metod för att skada sig själv saknar avsikt att dö, då barn kan ha en begränsad förståelse av hur dödlig en metod är (Posner et al., 2007).

Förekomst

Hos ungdomar i den allmänna befolkningen uppskattas förekomsten av självskadehandlingar utan suicidal avsikt till 13–28% (Westling et al., 2016). Självskadebeteenden förekommer i högre grad hos patienter inom psykiatri. I en svensk kartläggning av självskadebeteenden hos patienter i psykiatri rapporterade 47,2% av kvinnorna och 34,9% av männen att de haft minst ett självskadebeteende de senaste sex månaderna (Odelius och Ramklint, 2014).

Självskadebeteende vid PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd

Det saknas djupare kunskap om självskadebeteende vid PANS men det har rapporterats vara vanligt förekommande. I en rapport om symtom hos patienter vid en specialiserad PANS-klinik förekom ”injury/damage from violence” riktat mot ”self” hos 36% (Frankovich et al., 2015). Det är dock svårt utifrån formuleringen avgöra hur detta definierats. I samma artikel nämns också att riskfyllda impulsiva beteenden är vanliga, som att försöka kasta sig ut genom ett fönster eller ur en bil under färd. I en amerikansk enkätundersökning som besvarades av 698 föräldrar till barn med PANS uppgav 40% att deras barn haft självskadebeteende (Calaprice et al., 2017). I en artikel om symtom hos 43 barn med PANS i åldern 4–14 år rapporteras förekomst av självskadebeteende som ”harm to self and others” hos 40%, men där i kategorin ”obsessive-compulsive symptoms” (Murphy et al., 2015).

Självskadebeteende är också omnämnt i fallbeskrivningar av PANS. Lawrence och Baggot (2017) beskriver en pojke där självskadebeteende tillsammans med bland annat tics, OCD och anorexi ingick i symtombilden, och som framgångsrikt kunde behandlas med antibiotika. I en annan fallrapport beskrivs 15-årig flicka med ett progressivt sjukdomsförlopp och ett flertal svåra symtom, inklusive självskadebeteende, som hade diagnostiserats som schizofren men inte svarade på sedvanlig behandling. Då hon bedömdes uppfylla kriterier för PANS behandlades hon med plasmaferes (plasmabyte, en immunologisk behandling) vilket ledde till fullständig tillbakagång av psykos-, tvångs- och ångestsymtomen (Barzman et al., 2018).

En behandlingsstudie, där intravenöst immunoglobulin (IVIG) för patienter med PANS utvärderades, nämner självskadebeteende som ett av flera symtom hos dem som sedan fick behandlingen, det framgår dock inte om just självskadebeteendet förbättrades av behandlingen (Pavone et al., 2020).

Vid autoimmuna encefaliter är självskadebeteende rapporterat i fallbeskrivningar (Chen et al., 2020; Engen et al., 2020), uppgifter om självskadande beteende vid Sydenhams korea saknas i litteraturen.

Samband mellan självskadebeteende och suicidalitet

Som tidigare nämnts förekommer självskadebeteende ofta utan suicidalitet men att självskadebeteende innebär en ökad risk för suicidtankar och -beteenden är väl känt (Hamza et al., 2012; Klonsky et al., 2014; Franklin et al., 2017). Självskadebeteende kan även öka risken för suicid. En studie visade exempelvis att barn och ungdomar som hade sökt akut på grund av självskada under åren 2000–2013 vid uppföljning hade en årlig förekomst av suicid som var 30 gånger högre än vad som skulle förväntas hos samma åldersgrupp i den generella befolkningen (Hawton et al., 2020). Andra studier har sett ökad risk för suicid vid vissa självskademethoder (Beckman et al., 2018), vid upprepat självskadebeteende (Zahl och Hawton, 2004) och vid användande av våldsamma självskademethoder (Bergen et al., 2012).

ÖVERSIKT: självskadebeteende vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

Hälften (51%) av dem med PANS/immunpsykiatriska tillstånd har eller har haft självskadebeteende. Det var lika vanligt hos pojkar som flickor.

Hos majoriteten av dem med självskadebeteende (67%) hade det debuterat före 12 års ålder.

Mer än hälften (57%) av dem med självskadebeteende har, såvitt svarande känner till, haft suicidtankar och närmare en fjärdedel av dem med självskadebeteende (24%), har gjort suicidförsök.

Flera våldsamma metoder (att försöka strypa/kväva sig, trafikrelaterade metoder och att hoppa från höjder) var enligt enkätsvaren vanligare än mindre våldsamma metoder, exempelvis att bränna sig själv.

Enkätsvaren tyder på att självskadebeteende vid PANS och immunpsykiatriska tillstånd kan skilja sig från självskadebeteende i såväl andra patientgrupper som i den generella befolkningen, genom att debutera i lägre ålder, vara lika förekommande hos båda könen, samt hög förekomst av våldsamma metoder.

Tabell 9. Översikt självskadebeteende

Självskadebeteende (SSB)	Alla % (N)	Flickor/kvinnor % (N)	Pojkar/män % (N)	Bekr. PANS alla åldrar % (N)	Bekr. PANS Idag ≤14 år % (N)	Bekr. PANS Idag ≤10 år % (N)
Någon form av SSB	51% (239)	50% (100)	51% (140)	61% (161)	57% (90)	42% (40)
Använt våldsam metod	41% (233)	44% (98)	39% (135)	40% (159)	33% (90)	20% (40)
Frekvent SSB	18% (233)	22% (98)	14% (135)	14% (159)	10% (90)	10% (40)

De tre första kolumnerna ("Alla", "Flickor/kvinnor" och "Pojkar/män") avser såväl *bekräftad* och *misstänkt PANS*, som *bekräftade* och *misstänkta immunpsykiatriska tillstånd*.

De tre följande kolumnerna avser endast bekräftad PANS. För definitioner, se sidan 6-7.

Våldsam metod = metoder med risk för allvarlig skada/dödlighet, se sidan 24.

Frekvent självskadandebeteende = självskadande handlingar uppgavs ha skett *många* eller *oräkneliga gånger*.

Resultat: självskadebeteende vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

Förekomst

På frågan om barnet/personen skadat sig själv avsiktligt uppges 51% (n=121) med PANS/immunpsykiatriska tillstånd ha gjort detta, medan 44% (n=104) aldrig skadat sig själva. Ett fåtal (n=14) svarade att de inte visste om barnet/personen skadat sig själv avsiktligt. Könsfördelningen var jämn, 50% av flickorna/kvinnorna (n=100) och 51% pojkarna/männen (n=140) har haft självskadebeteende.

Bland dem som *aldrig skadat sig själva avsiktligt* (n=104), förekom det dock att ett antal försökt skada sig själv men kunnat stoppas (n=12), och/eller hotat att skada sig själv (n=28).

Det var ingen påtaglig skillnad mellan förekomsten av självskadebeteende vid jämförelse mellan endast *bekräftad PANS* och materialet som helhet. Vid *bekräftad PANS* var det inte heller någon påtaglig skillnad mellan förekomst i olika åldersgrupper, förekomsten var 47% hos dem som idag är under 15 år, och 42% hos dem under elva år (tabell 9, föregående sida).

De 121 som haft självskadebeteende fördelar sig på: 65% (n=79) *bekräftad PANS*; 16% (n=31) *misstänkt PANS*; 6% (n=7) *andra bekräftade och misstänkta immunpsykiatriska tillstånd*.

Debutålder

Hos 64% (n=78) av dem som har självskadebeteende debuterade beteendet före tolv års ålder. Den genomsnittliga debutåldern av självskadebeteendet är 10,9 år (median 9 år). Självskadebeteendet hade hos majoriteten debuterat i ett relativt nära samband till tidpunkten för sjukdomsdebuten. Hos hälften, 51%, (n=62), debuterade självskadebeteendet i samma ålder som sjukdomsdebuten skedde och hos ytterligare 23% (n=28) inom cirka ett år efter insjuknandet.

Grad av skada som självskadande handling lett till

Det var mycket ovanligt att självskadande beteende ledde till allvarlig skada. För cirka hälften (52%) hade det inte lett till någon, eller endast väldigt liten, fysisk skada. För ytterligare 34% hade det endast lett till mindre fysisk skada. För 12% hade skada krävt någon medicinsk insats, och för ett fåtal av dessa (n=3) hade det lett till allvarlig fysisk skada (tabell 10, nästa sida). Flickors/kvinnors självskadebeteende ledde något oftare till allvarlig skada än pojkars/mäns.

Tabell 10. Grad av skada vid självskadebeteende.

Hur allvarliga följder har självskadebeteende fått ? (vid det allvarligaste tillfället)	Alla N=120 % (n)	Flickor/ kvinnor N=49 % (n)	Pojkar/män N=71 % (n)
Ingen eller väldigt liten fysisk skada (t ex skrapår, blåmärke)	52% (62)	39% (19)	61% (43)
Mindre fysisk skada (t ex lätt blödande, första gradens brännskada, stukning)	34% (43)	41% (20)	32% (23)
Måttlig fysisk skada som krävt medicinsk insats (t ex vid medvetande men sömning, andra gradens brännskada, större blödning)	7% (9)	10% (5)	6% (4)
Måttligt allvarlig fysisk skada (skadan krävt inläggning på sjukhus, t ex större blodförlust, större frakturer, tredje gradens brännskada)	2% (3)	4% (2)	1% (1)
Allvarlig fysisk skada (skadan har krävt intensivvård på sjukhus, t ex koma, omfattande blodförlust, stor skada på vitala organ)	2% (3)	6% (3)	0
Det ledde till döden	0	0	0

Omfattning och varaktighet

Alla utom en individ hade upprepat självskadebeteende. Hos majoriteten var självskadebeteendet frekvent, de hade skadat sig själva *många* (n=46) till *oräkneliga gånger* (n=26), tabell 11.

Tabell 11. Självskadebeteende frekvens

Hur ofta har de med självskadebeteende skadat sig själva?	Alla N=121 % (n)	Flickor/kvinnor N=50 % (n)	Pojkar/män N=71 % (n)
Oräkneliga gånger	21% (26)	12% (24)	20% (14)
Många gånger	38% (46)	32% (16)	42% (30)
Några enstaka gånger	37% (45)	36% (18)	38% (27)
En gång	1% (1)	2% (1)	0
Vet inte/kan ej svara	2% (3)	6% (3)	0

Svarande uppgav att självskadebeteendet nu helt upphört hos 74 individer, hos en av dessa slutade det med ett suicid. I 41 fall är självskadebeteende pågående och 6 svarande uppger att de inte vet om det har upphört eller ej. Hos mer än en tredjedel (n=29) av de 74 där det nu har upphört pågick det under lång tid, i mer än 3 år (n=15) eller mer än 5 år (n=14).

Självskademetoder

De vanligaste metoderna för självskada var att *slå sig själv, inklusive att slå huvudet mot väggar/föremål* (n=90) och att *skära sig* (n=42).

En fjärdedel hade försökt *strypa/kväva sig själva* och *trafikrelaterade metoder* förekom hos en femtedel. Färre hade använt metoder som att *hoppa/kasta sig ut från höjder* som exempelvis fönster och stup, *förgifta sig* och *svälja föremål* (tabell 12, nästa sida).

Svarande kunde också välja ”annat” med och specificera med kommentar, där det framkom ytterligare metoder som fanns hos flera (se tabell 12).

Vissa metoder som uppgavs i kommentarer fanns endast hos enstaka individer:

Trycka in nålar i huden (n=1).

Krossa porslin och gå på det (n=1).

Gräva ner sig i en grav (n=1).

Slänga en påslagen elektrisk apparat i badet och försöka hoppa i (n=1).

Strypning/kvävning var den tredje vanligaste metoden, och har använts av en fjärdedel. Strax över hälften (n=64) hade använt fler än en metod för att skada sig själv (tabell 12).

Hos dem med *bekräftad PANS och självskadebeteende* (n=79), uppgavs både strypning/kvävning och att skära sig förekomma hos 30% (n=24) vardera, och var därmed den andra vanligaste metoden, efter att slå sig själv.

Tabell 12. Metoder för självskadande

Självskademetoder	Alla N=121	Flickor/kvinnor N=50	Pojkar/män N=71
Slå sig (inkl mot väggar/föremål)	74% (90)	58% (29)	86% (61)
Skära sig	35% (42)	50% (25)	15% (17)
Strypa/kväva sig	25% (30)	22% (11)	27% (19)
Trafikrelaterat (t ex springa ut framför bilar)	19% (23)	18% (9)	20% (14)
Hoppa från höjd (t ex fönster, stup etc)	11% (13)	6% (3)	14% (10)
Förgifta sig	10% (12)	12% (6)	9% (6)
Svälja föremål	4% (5)	6% (3)	6% (4)
Bränna sig	6% (7)	6% (3)	3% (2)
Nypa/riva/rispa sig*	7% (9)	12% (6)	4% (3)
Bitasig*	7% (8)	6% (3)	7% (5)
Slita bort naglar/hår (leder till hudskada)*	5% (6)	6% (3)	4% (3)
Klippa/hugga sig med sax*	2% (2)	0	3% (2)
Multipla metoder	53% (64)	62% (31)	46% (33)
Våldsamma metoder	34% (41)	32% (16)	35% (25)

*Uppgifterna kommer från kommentarer i kategorin ”annat”, då dessa inte var listade som alternativ är de sannolikt underreporterade här.

Våldsamma självskademetoder

Metoder med risk för allvarigare skada/dödlighet (trafikrelaterade metoder, hoppa från höjder och att försöka kväva/strypa sig själv) kategoriserades som våldsamma. Flera våldsamma metoder var vanligare än mindre våldsamma.

Mer än en tredjedel (n=42) av dem som haft självskadande beteende hade använt en eller flera våldsamma metoder (tabell 12). Alla som använt en våldsam metod hade använt multipla metoder. Det ledde oftare till allvarlig skada hos dem som använt våldsam metod, för 6 av 42 hade det lett till skada som krävt medicinsk insats, av vilka det för hälften (n=3) krävt inläggning på sjukhus (varav 2 krävt intensivvård).

Att använda våldsamma metoder var i stort sett lika vanligt hos bägge könen (19% av pojkarna/männen, 16% av flickorna/kvinnorna). Vid *bekräftad PANS* var det lika vanligt hos dem som idag är yngre än 15 år (födda 2006 eller senare) och de som idag är yngre än elva år (födda 2010 eller senare) som i gruppen som helhet (se tabell 9, sidan 20).

Suicidalitet

Suicidtankar uppgavs, såvitt svarande kände till, ha funnits hos mer än hälften (n=65) och 18% (n=28) hade gjort suicidförsök (tabell 13), en individ hade fullbordat suicid. Hos dem med självskadebeteende som idag är under 15 år (n=50) var förekomsten av suicidförsök 14% (n=7), varav ett antal (n=3) är under elva år.

Av de 14 som både hade *använt våldsam självskademetod och hade ett frekvent självskadebeteende* (n=14) hade 6 gjort suicidförsök.

Vid *bekräftad PANS* hade närmare en femtedel av dem med självskadebeteende gjort suicidförsök. De som aldrig haft självskadebeteende uppgavs i lägre grad ha haft suicidala tankar och beteenden (tabell 13).

Tabell 13. Suicidalitet vid självskadebeteende.

Suicidalitet	Alla med SSB N=116 %(n)	Bekräftad PANS + SSB N=77 %(n)	Aldrig haft SSB N=103 %(n)
Suicidtankar	56% (65)	57% (44)	23% (24)
Suicidplaner	29% (34)	23% (18)	4% (4)
Bedömts vara suicidnära	23% (27)	21% (16)	4% (4)
Slutenvård pga suicidrisk	13% (15)	9% (7)	2% (2)
Suicidförsök	24% (28)	18% (14)	3% (3)

SSB=självskadebeteende.

Symtom svarande ansåg kunde ha samband med självskadande beteende

Flera svar kunde ges på denna fråga, majoriteten såg samband med fler än ett symtom. Ångest och depression var de symtom som flest uppfattat hade samband med självskadande beteende (tabell 14, nästa sida).

Tabell 14. Samband mellan symtom och självskadebeteende enligt svaranden.

Vilka symtom uppfattade man hade samband med självskadande?	Alla N=121	Flickor/kvinnor N=50	Pojkar/män N=71
Ångest	66%	70%	63%
Depression/nedstämdhet	55%	54%	55%
Aggressivitet (det skedde i ett aggressivt utbrott)	51%	42%	58%
Tväng (t ex tvångstankar om att skada sig själv)	41%	48%	37%
Impulsivitet (t ex kunde inte hejda en impuls att göra det)	32%	36%	30%
Pykotiska symtom (t ex befällande hallucinationer om att skada sig själv)	25%	30%	21%
Beteendemässig regression (t ex förstod inte till fullo konsekvenserna)	20%	16%	23%
Ser inget samband med symtom	2%	2%	3%
Vet inte/kan inte svara	3%	2%	4%

Svarande kunde välja flera alternativ.

Faktorer i miljö/livssituationen svarande ansåg kunde ha samband med självskadande beteende

Det var vanligast att man såg ett samband med *avsaknad av hopp om förändring* och att *symtomen upplevdes outhärdliga* (tabell 15).

Ett antal svarande valde att också lämna en kommentar. Exempel på sådant som nämns i kommentarerna är att man sett samband mellan självskadande handling och *självbestraf-fande* (att barnet/personen t ex tyckte sig vara dum, dålig eller ful); med *missförstånd och motgångar*; med *frustration över plötsliga symtom*; samt med *fysisk smärta*.

Tabell 15. Samband mellan miljö/livssituation och självskadebeteende enligt svaranden.

Vilka faktorer i livssituation/miljö uppfattade man hade samband med självskadande beteende?	Alla N=121	Flickor/kvinnor N=50	Pojkar/män N=71
Saknade hopp om att situationen kunde förbättras/förändras	55%	58%	54%
Det kändes outhärdligt att leva med symtomen	49%	48%	49%
Uppgivenhet/sorg pga bristande förståelse/negativt bemötande i vardagen, t ex skolan	36%	30%	39%
Utanförskap och isolering på grund av sjukdomen	34%	34%	34%
Kände sig som en belastning för andra	32%	26%	35%
Uppgivenhet/sorg på grund av svårigheter att få vård/ behandling	27%	28%	27%
Uppgivenhet/sorg pga bristande förståelse eller negativt bemötande i vården	22%	24%	21%
Ser inget samband med något i miljö/livssituationen	19%	16%	15%

Svarande kunde välja flera alternativ.

Vilka åtgärder hade man vidtagit för att förhindra självskadebeteende?

Majoriteten (n=107) av föräldrar/närstående till individer med självskadebeteende hade vidtagit åtgärder för att hindra barnet/personen från att skada sig själv. De vanligaste åtgärderna var: att gömma knivar, saxar och vassa föremål; att ha en omfattande övervakning; samt att fysiskt hindra/hålla i individen (tabell 16).

Flera hade vidtagit fler än en åtgärd, i genomsnitt hade man vidtagit 3,1 åtgärder. Ett antal (n=14) valde att också lämna kommentar om andra åtgärder man vidtagit.

Exempel på kommentarer:

Övervakning med kameror hemma, vabb heltid.

Spikat igen fönster, bort med stegar m m.

Vi har ställt mindre krav och undvikit att trigga henne t ex genom att inte säga till när hon gör fel.

Tabell 16. Åtgärder för att förhindra självskadande

Åtgärder har man vidtagit för att förhindra självskade beteende	N=118
Gömma/ta bort vassa föremål	63%
Omfattande övervakning (t ex inte lämna individen ensam)	52%
Hålla i barnet/personen fysiskt	52%
Viss övervakning	36%
Undvikit triggande miljöer	32%
Gömma/ta bort mediciner/giftiga vätskor	31%
Ringa ambulans eller vända sig till psykiatrisk akutmottagning	30%
Psykiatrisk slutenvård	11%
Inga åtgärder, då det inte skulle kunna förhindra självskadande	9%

Svarande kunde välja flera alternativ.

Hur påverkas familjen?

För över hälften (n=74) av individerna med självskadebeteende uppgav förälder/närstående att man uppfattat att det funnits en önskan att dö/inte längre leva i samband med självskadande handlingar. I de flesta fall (n=54) hade barnet/personen verbalt uttryckt detta, resterande (n=20) uppgav att man uppfattat detta utan att barnet/personen uttryckligen sagt det. Det var färre (n=34) där man inte alls uppfattat en sådan önskan, ett fåtal (n=13) svarade att de inte visste/inte kunde svara.

En majoritet av föräldrarna (n=118) har känt någon oro för att barnet skulle kunna dö av självskadande beteende, och närmare hälften (n=50) har varit *mycket* eller *extremt* oroliga för detta (tabell 17).

Tabell 17. Förälders oro för att barnet skulle kunna dö av självskadande handling.

Har man känt oro att barnet/ personen skulle kunna dö av SSB?	Förälder N=118
Nej, inte alls	28% (34)
Lite orolig	18% (22)
Ganska orolig	12% (15)
Mycket orolig	26% (30)
Extremt orolig	17% (20)

SSB=självskadabeteende.

På frågan om hur mycket stress/oro det självskadande beteendet orsakat föräldrar svarar en majoritet, 60% (n=71), att det lett till *omfattande stress/oro* och ytterligare 24% (n=28) att det lett till *mycket stress/oro*. Även om syskon påverkats i något lägre grad har det för 66% (n=66) lett till högre grad av oro/stress (*mycket–omfattande*) för dem (tabell 18).

Tabell 18. Stress/oro i familjen på grund av självskadabeteende.

Hur mycket stress/oro har SSB lett till?	För förälder N= 118	För syskon N=99
Ingen stress/oro	2% (2)	7% (7)
Viss stress/oro	14% (17)	26% (26)
Mycket stress/oro	24% (28)	32% (32)
Omfattande stress oro	60% (71)	34% (34)

Vilken hjälp hade man önskat?

Det fanns möjlighet att lämna en längre kommentar om vilken hjälp man hade önskat för barnets/personens självskadabeteende. De ord som oftast förekommer i svaren är *behandling, förståelse* och *kunskap*. När det gäller behandling nämns sådant som att man önskat få immunologisk behandling och/eller psykologisk behandling som KBT eller samtalsstöd. Flera skriver att det tar för lång tid att få hjälp. Många kommenterar att kunskapen om PANS är för låg, att det är svårt att få utredning och behandling.

Bemötande i hälso- och sjukvården nämns också, exempelvis att man som förälder hade önskat bli bättre förstådd och tagen på allvar i sin oro för det självskadande beteendet. Några beskriver att de upplevt sig misstänkliggjorda eller skuldbelagda för barnets självskadabeteende. Det finns också några kommentarer om att man fått bra hjälp, bra bemötande och fungerande behandling, och en kommenterar att man inte ansett sig behöva särskild hjälp med just det självskadande beteendet.

Exempel på kommentarer:

[Hade önskat] hjälp att få assistans eller möjlighet att få vara hemma med honom utan att förlora all inkomst.

[...] att inte få någon hjälp trots möten möten möten, påtryckningar och många telefonsamtal med vädjan om hjälp till mitt barn, att vården aldrig har hört talas om PANS. Jag har ensam vaktat mitt barn dagar och nätter, inte sovit, varit på pass dygnet runt. [...]. Det har funnits någon enstaka person under alla dessa år av sjukdom, som har varit till någon liten hjälp annars har det varit en obefintlig vård/hjälp.

Behövde ingen hjälp från samhället. Vi fick direkt börja med IVIG när beteendet eskalerade.*

[Hade önskat] "rätt" stöd från BUP. Någon som förstod. Man känner sig så ensam som förälder.

[Hade önskat] hjälp med hur vi kunde skydda honom hemma.

[Det är] skrämmande att tänka på hur låg kunskapen om PANS och förståelsen för innebörden av att leva med PANS är i vården. Mitt barns självskadande är alla gånger, och det är många, direkt relaterade till att hen inte har fått behandling eller är i skov. Med andra ord så är jag övertygad om att självskadande och suicidtankar/handlingar vid PANS går att förebygga.

*IVIG, intravenösa immunoglobuliner, är en behandling som kan ges vid svårare fall av PANS.

Diskussion

Förekomst och debutålder

Självskadebeteende var vanligt förekommande, att närmare hälften med *bekräftad PANS* (49%) här uppges ha avsiktligt skadat sig själva skiljer sig något från vad som tidigare rapporterats om självskadebeteende vid PANS: 36% vid en PANS-specialiserad klinik (Frankovich et al., 2015a) och 40% i en amerikansk enkätundersökning (Calaprice et al., 2017).

Studier på självskadebeteende visar att det vanligen debuterar i tidiga tonår (Hawton et al., 2012), även om det också förekommer att det debuterar tidigare (Ross och Heath, 2002). Enligt Odellius och Ramklint (2014) i Nationella självskadeprojektets rapport är det få patienter som uppger debut före 12 års ålder.

Debutålder för självskadebeteende är inte tidigare rapporterat vid PANS men att den här var låg (genomsnitt 10,9 år/median 9 år), samt att det hos närmare tre fjärdedelar debuterade i nära anslutning till sjukdomsdebuten kan tyda på att självskadande beteende är relaterat till själva sjukdomsmekanismen.

Kön

I studier på självskadebeteende rapporteras ofta förekomsten högre hos flickor/kvinnor än hos pojkar/män, såväl i den allmänna befolkningen som hos patienter inom psykiatri (Hawton och Harriss, 2008; Odellius och Ramklint, 2014). Det har dock påpekats att det kan vara underrapporterat hos pojkar/män, bland annat på grund av att färre män söker vård (Tengelin och Samulowitz, 2014; Kimbrel et al., 2017).

I en enkätundersökning rapporterades en förhållandevis jämn könsfördelning för självskadebeteende vid PANS (Calaprice et al., 2017), vilket överensstämmer med resultatet som presenterats här.

Självskademethoder

Något mer än en tredjedel av dem som hade självskadebeteende använde våldsamma metoder som här definierades som metod med risk för allvarlig skada/dödlighet, vilket inkluderade *trafikrelaterad metod* (t ex springa ut framför fordon i rörelse); *strykning/kvävning*; samt *hoppa från höjd* (t ex från stup, fönster, balkong).

Begreppet våldsam metod har främst använts i suicidforskning där man talar om våldsamma och icke våldsamma metoder, men det är inte direkt överförbart till självskadebeteende. Ett suicidförsök som involverar att skära sig kan exempelvis vara en våldsam metod (Stenbacka och Jokinen, 2015), medan att skära sig som metod vid självskadebeteende ofta kan innebära att ytligt rispa huden och då inte kan betraktas som våldsam. Begreppet har emellertid använts på självskadeområdet, bland annat visade en studie att de som behövt sjukhusvård för självskada med våldsam metod har högre risk för senare suicid (Beckman et al., 2018).

Det är dock inte möjligt att utifrån rapporterad metod i enkäten verkligen bedöma dess våldsamhet och det var endast 12% som behövt medicinsk insats för uppkommen självskada. Emellertid återfanns 3 (av de totalt 6 i hela materialet) som krävt inläggning på

sjukhus på grund av uppkommen självskada (varav 2 av de totalt 3 som krävt intensivvård) bland dem som använt våldsamma metoder. Enkätsvaren visar också att de som använt en våldsam metod i högre utsträckning gjort suicidförsök, samt att kombinationen våldsam metod och frekvent självskadebeteende ökade förekomsten av suicidförsök. Detta ger en bild av att det vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd kan finnas en undergrupp som har ett komplext självskadebeteende med ökad risk för allvarlig skada och suicidförsök, och att självskademetod kan vara en faktor som bör uppmärksammas.

Studier på förekomst av olika självskademetoder har varierade resultat, vilket kan bero såväl på vilka grupper som studerats som hur frågor ställts. I en svensk enkätundersökning riktad till psykiatriska patienter nämns inte några av de våldsamma metoderna, de vanligaste metoderna var där att slå sig och att rispa sig och skära sig, följt av i fallande skala: riva sig; förhindra sårsläkning; sticka vassa föremål i huden; bita sig; bränna sig; rista bilder/ord i huden (Odelius och Ramklint, 2014).

I studier i den generella befolkningen är att skära sig ("skin-cutting") den vanligaste metoden och därefter är, utan inbördes ordning, att riva sig så att man blöder; slå sig; och bränna sig bland de vanligaste metoderna (Klonsky och Muehlenkamp, 2007).

Enkätsvaren ligger till viss del i linje med dessa resultat: att slå sig själv och skära sig var de vanligaste metoderna även hos dem med PANS och immunpsykiatriska tillstånd. Svaren ger dock en bild av det vid PANS och immunpsykiatriska tillstånd oftare kan förekomma metoder som är ovanliga såväl bland psykiatriska patienter som i den generella befolkningen. Det är noterbart att flera våldsamma metoder (att försöka strypa/kväva sig, trafikrelaterade metoder och att hoppa från höjder) enligt enkätsvaren var vanligare än mindre våldsamma metoder, exempelvis att bränna sig själv.

Att svälja föremål var förvisso inte vanligt, det uppgavs förekomma endast hos 4%, men var nästan lika vanligt som att bränna sig själv som förekom hos 6%. Så kallad *deliberate foreign body ingestion* (DFBI) förmodas vara en mycket ovanlig självskademetod (Huang et al., 2010) men förekomsten är inte känd. Utöver de uppenbara riskerna med att svälja föremål som exempelvis pennor, batterier och rakblad, innebär DFBI en utmaning för hälso- och sjukvården och är kostsamt för samhället då det kan kräva upprepade medicinska insatser (Huang et al., 2010; Low Kapalu et al., 2020).

Kunskapen om DFBI är ännu låg, behovet av mer forskning om DFBI och andra komplexa självskadebeteenden har påtalats (Low Kapalu et al., 2020; Navinés et al., 2013). De artiklar som publicerats har huvudsakligen ett gastroenterologiskt/kirurgiskt perspektiv, därtill finns enstaka fallbeskrivningar (t ex Navinés et al., 2013; Low Kapalu et al., 2020).

I den vetenskapliga litteraturen är inte DFBI beskrivet vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd. I en intervju med en svensk patient och hennes läkare finns dock en beskrivning av DFBI med förmodat immunpsykiatriskt samband publicerad på förbundet SANE:s webbplats. Kvinnan, som opererats över 200 gånger och självupplevde tillståndet som relaterat till tvångssymtom, kunde framgångsrikt behandlas med intravenösa immunglobuliner (SANE, ej daterad).

Symtom som uppfattades ha samband med självskadande beteende

Som nämnts i rapportens första del skiljde sig inte helhetsbilden av rapporterade symtom och mängden symtom hos dem som endast hade självskadebeteende från dem som gjort suicidförsök medan det däremot fanns skillnader jämfört med dem som *varken gjort suicidförsök eller haft självskadebeteende* (se sidan 12).

När det gäller vilka symtom man ansåg kunde ha samband med självskadebeteende uppgavs *ångest* och *depression/nedstämdhet* vara vanligast vilka, i omvänd ordning, också uppgavs vanligast, på samma fråga angående suicidförsök (se sidan 13). Däremot var det vanligare att man vid självskadebeteende uppfattade ett samband med *aggressivitet* (att det skedde i ett aggressivt utbrott) samt *tvångssymtom* (att man hade tvångstankar om att skada sig) vid självskadebeteende.

Depression och ångest är vanligt förekommande hos individer som har självskadebeteende, vilket framkommit i flera studier (t ex Zetterqvist, 2014; Boone och Brausch, 2016; Giner-Bartolome et al., 2017; Dixon et al., 2019). Vad gäller samband med aggressivitet har ett par studier visat högre förekomst av aggressivitet hos personer med självskadebeteende (Ross och Heath, 2003; Tang et al., 2013).

Aggressivitet/irritabilitet är ett vanligt förekommande symtom vid PANS och har rapporterats förekomma hos 64–79% (Frankovich et al., 2015; Johnson et al., 2019; Hesselmark och Bejerot, 2019). Det är också omnämnt att det kan förekomma våldsamma och/eller destruktiva, aggressiva utbrott (Thienemann och Frankovich, 2017; Calaprice et al., 2017). Ett rapporterat fall beskriver en flicka med PANS och upprepade aggressiva utbrott där självskadande beteende förekom i samband med utbrott (Frankovich et al., 2015b).

Av enkätsvaren framkom att 41% uppfattade att självskadande beteende hade ett samband med tvångssymtom, exempelvis tvångstankar om att skada sig själv.

Tvångssyndrom är det vanligaste förekommande huvudkriteriet (av två möjliga) i diagnoskriterierna för PANS men det är oklart om tvången vid PANS bör betraktas som OCD. De typer av tvång som förekommer vid PANS tycks förvisso kunna vara desamma som förekommer vid OCD utan PANS-symtom, exempelvis tvångstankar kring smitta, upprensningstvång och samlande. De skiljer sig dock genom att debutera akut och tillsammans med flera andra symtom (Hesselmark och Bejerot, 2019). En studie fann att hos individer som fått OCD-diagnos och som också uppfyllde kriterier för PANS förekom symmetrivång mer sällan medan tvången påverkade familjens funktion i högre grad (Jaspers-Fayer et al., 2017).

Skadetvång, påträngande tankar om att skada sig själv eller andra, är en typ av tvång som kan förekomma vid OCD. Det saknas kunskap om denna typ av tvång som i litteraturen i huvudsak återfinns i fallbeskrivningar, där det då framhålls att det leder till undvikande beteende, och inte till att individen agerar på tvångstankarna (Al-Zaben, 2012; Wetterneck et al., 2016). I en översikt över riskbedömning vid OCD menar författarna att det över huvud taget inte förekommer att man agerar på sådana tvångstankar: ”At its simplest, this need never be a concern: there are no recorded cases of a person with OCD carrying out their obsession” (Veale et al., 2009). Andra har på liknande sätt framhållit suicidtankar och tvångstankar om att begå självmord är två helt åtskilda tillstånd (Wetterneck et al., 2016; Rachamalla et al., 2017).

Vid PANS finns dock ett rapporterat fall där tvångstankar om att dö lett till suicidal handlingar (Rozatkar och Dhingra, 2016), och av enkätsvaren i denna rapport framkommer att det finns individer med PANS/immunpsykiatriska tillstånd som tycks agera på tvångstankar. Det är därför tänkbart att tvångssymtom vid PANS skiljer sig från de typer av tvång som kännetecknar OCD, alternativt att de vid PANS samverkar med andra symtom som då leder till att personen agerar ut sina tvångstankar. För ökad klarhet kring detta krävs studier av karakteristika kring tvångssymtom vid PANS.

Faktorer i miljön/livssituationen som uppfattades ha samband med självskadebeteende

Fördelningen av faktorer i miljön/livssituationen som svarande ansåg kunde ha samband med självskadande handlingar var likartad den för dem som gjort suicidförsök, där de två vanligaste faktorerna uppgavs vara att *sakna hopp om förändring* och att *symtomen upplevdes outhärdliga*. En skillnad var dock att för individer som gjort suicidförsök var det vanligare att svarande uppgav att barnet/personen kände sig som en belastning för andra, vilket kan tolkas som överensstämmande med Joiners interpersonella teori om självmord som tidigare nämnts (se sidan 4).

Hopplöshet är en riskfaktor för upprepat självskadebeteende och även för senare suicid hos personer med självskadebeteende (Steege et al., 2016; Kuo et al., 2004). Då majoriteten av de svarande upplevde att såväl suicidförsök som självskadebeteende hade ett samband med hopplöshet bör en medvetenhet om detta finnas i bemötande av patienter med PANS och immunpsykiatriska tillstånd och anhöriga stödjas till att förmedla hopp.

Många som hade självskadebeteende och/eller gjort suicidförsök uppgavs uppleva symtomen som outhärdliga att leva med, det framkom också att mängden symtom kan vara omfattande. Det är sannolikt är individuellt vilka symtom som orsakar mest lidande, det kan dock vara värt att särskilt uppmärksamma smärttillstånd då dessa, framför allt muskel- och ledsmärta och huvudvärk, oftare förekom hos dem som hade självskadebeteende och/eller gjort suicidförsök (se tabell, sidan 13).

Smärttillstånd har också tidigare rapporterats vanligt förekommande vid PANS, det har i samband med detta framhållits att barn med PANS sällan berättar om smärtsymtom om de inte tillfrågas specifikt; att smärttillstånd bör behandlas tidigt för att undvika att de utvecklas till kronisk smärta; samt att lindrande av smärta kan förbättra individens generella funktionsförmåga (Frankovich et al., 2015a; Thienemann et al., 2017).

I syfte att minska lidande torde det därför vara meningsfullt att man, utöver behandling riktad mot sjukdomens mekanismer (se sidan 4), också noggrant kartlägger individens symtom, inklusive hur individen själv uppfattar dem.

Suicidalitet

Det kan vara svårt att skilja på vad som är ett suicidförsök och vad som är en icke-suicidal självskadehandling (Runesson, 2020) och som tidigare nämnts är kunskapen om suicidalitet hos yngre barn bristfällig. Mot bakgrund av att en majoritet av de svarande uppfattat att det funnits en önskan att dö i samband med självskadande handlingar, samt hur vissa självskadande handlingar beskrivits i enkätsvaren (t ex gräva ner sig i en grav eller att slänga en påslagen elektrisk apparat i badkaret och försöka hoppa i) är det möjligt att en del av dessa bör betraktas som avbrutna suicidförsök.

Att suicidtankar och suicidala beteenden förekom i högre grad hos dem med självskadebeteende än hos dem utan ligger i linje med tidigare nämnda kända samband (se sidan 4). Hälso- och sjukvården bör ha kännedom om att det vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd kan förekomma såväl suicidalitet som komplext självskadebeteende i lägre åldrar.

Sammanfattningsvis ger enkätsvaren en bild av att en förhållandevis stor andel av dem med PANS/immunpsykiatriska tillstånd har självskadebeteenden som är svåra på ett eller flera av följande sätt: är mycket frekventa; användande av våldsamma metoder; förekomma i låg ålder; och/eller överlappar med suicidala beteenden.

Bilden av allvarliga självskadebeteenden stärks också av att föräldrar/närstående uppgav att man, på grund av självskadebeteende, för 30% av individerna hade ringt ambulans eller vänt sig till psykiatrisk akut, samt att 11% hade vårdats i sluten-/heldygnsvård för självskadande beteende.

Enligt en kvalitativ studie som undersökt hur familjer påverkas av självskadebeteende är social isolering, stress och skuld känslor vanliga hos föräldrar och förekommer även hos syskon (Ferrey et al., 2016). Som tidigare nämnts är anhörigbördan ofta mycket hög vid PANS (Frankovich et al., 2018).

Av enkätsvaren framkom att självskadebeteendet ofta orsakade hög grad av stress hos föräldrar och syskon. Ett flertal familjer uppgav också att de vidtagit omfattande, och ibland ovanliga åtgärder (t ex kameraövervakning och att spika för fönster), för att förhindra att barnet/personen skadar sig själv. Detta ger sammantaget bilden av en omfattande anhörigbörda. Att PANS är förhållandevis okänt och att behandlingsinsatser ännu saknar evidens kan förmodas förstärka en utsatthet och vara en bidragande orsak till att ett antal svarande uppger att man upplevt ifrågasättande och bristande förståelse i möte med hälso- och sjukvård.

Svårigheter att få utredning och vård framkommer i enkätsvaren och har också tidigare rapporterats (Calaprice et al., 2017). I en nypublicerad pilotstudie såg man tecken på att en försening i identifiering och behandling av PANS kan betyda ett svårare sjukdomsförlopp med allvarligare symtom (Harris et al., 2020).

För att få tillgång till tidig diagnos och behandling behöver kunskap om PANS/immunpsykiatriska tillstånd öka samt utredning och behandling bli tillgängligare. För att förebygga sekundära effekter av stress och social isolering synes stödinsatser till både individen med PANS/ immunpsykiatriskt tillstånd och familjer vara betydelsefulla.

I relation till att det kan finnas ökad risk för suicidförsök hos dem som använt våldsamma självskademetoder (Bergen et al., 2012), och att självskadebeteende i unga år både på kort och lång sikt ökar risken för suicid (Beckman, 2018) bör man vara särskilt uppmärksam på de individer med PANS/immunpsykiatriska tillstånd som har våldsamt självskadebeteende och/eller där detta debuterat tidigt. Att enheter som bedriver vård för självskadebeteende har kännedom om PANS och kan remittera för utredning synes också angeläget.

Referenser

- Al-Zaben, F. (2012) Suicidal Obsessions in a Patient with Obsessive Compulsive Disorder: A Case Report. *Journal of King Abdulaziz University-Medical Sciences*, vol. 19, no. 4, pp. 121–127, 2012. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5643032/>
- Allebeck P, Allgulander C, Henningsohn L, Jakobsson SW (1991) Causes of death in a cohort of 50,465 young men. Validity of recorded suicide as underlying cause of death. *Scand J Soc Med* 19:242–247
- American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2001). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with suicidal behavior. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(7 Suppl), 24S–51S.
- Andover MS, Gibb BE. (2010) Non-suicidal self-injury, attempted suicide, and suicidal intent among psychiatric inpatients. *Psychiatry Res.* Jun 30;178(1):101-5.
- APA (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ayer, L., Colpe, L., Pearson, J., Rooney, M., & Murphy, E. (2020). Advancing Research in Child Suicide: A Call to Action. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 59(9), 1028–1035.
- Barzman, D. H., Jackson, H., Singh, U., Griffey, M., Sorter, M., & Bernstein, J. A. (2018). An Atypical Presentation of Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndrome Responding to Plasmapheresis Treatment. *Case reports in psychiatry*, 2018, 8189067. Full text: <https://www.hindawi.com/journals/crips/2018/8189067/>
- Beckman, K. (2018) *Self-Harm in Youth - Predicting Mental Illness, Social Marginalisation and Suicide*. Karolinska institutet. ISBN 978-91-7676-969-0. Full text: <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/46206>
- Beckman, K., Mittendorfer-Rutz, E., Waern, M., Larsson, H., Runeson, B., & Dahlin, M. (2018). Method of self-harm in adolescents and young adults and risk of subsequent suicide. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 59(9), 948–956.
- Bergen H, Hawton K, Waters K, Ness J, Cooper J, Steeg S, Kapur N. (2012). How do methods of non-fatal self-harm relate to eventual suicide? *J Affect Disord.* Feb;136(3):526-33.
- Boone, S. D., & Brausch, A. M. (2016). Physical Activity, Exercise Motivations, Depression, and Nonsuicidal Self-Injury in Youth. *Suicide & life-threatening behavior*, 46(5), 625–633.
- Bransfield R. C. (2017). Suicide and Lyme and associated diseases. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 13, 1575–1587. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5481283/>
- BUP Region Stockholm. (Ej daterad). ”Mottagningen för immunpsykiatri”. bup.se. Online: <https://www.bup.se/hitta-mottagning/bup-specialenheter/bup-forsknings--och-utvecklingscentrum/mottagningen-for-immunpsykiatri/>
- Burr, E. M., Rahm-Knigge, R. L., & Conner, B. T. (2018). The Differentiating Role of State and Trait Hopelessness in Suicidal Ideation and Suicide Attempt. *Archives of suicide research : official journal of the International Academy for Suicide Research*, 22(3), 510–517.
- Calaprice D, Tona J, Parker-Athill EC, Murphy TK. (2017). A Survey of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Characteristics and Course. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* Sep;27(7):607-618.
- Cellucci T, Van Mater H, Graus F, Muscal E, Gallentine W, Klein-Gitelman MS, Benseler SM, Frankovich J, Gorman MP, Van Haren K, Dalmau J, Dale RC. (2020). Clinical approach to the diagnosis of autoimmune encephalitis in the pediatric patient. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* Jan 17;7(2):e663. Full text: <https://nn.neurology.org/content/7/2/e663>
- Chain, J. L., Alvarez, K., Mascaro-Blanco, A., Reim, S., Bentley, R., Hommer, R., Grant, P., Leckman, J. F., Kawikova, I., Williams, K., Stoner, J. A., Swedo, S. E., & Cunningham, M. W. (2020). Autoantibody Bio-markers for Basal Ganglia Encephalitis in Sydenham Chorea and Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infections. *Frontiers in psychiatry*, 11, 564. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7328706/>
- Chang, K., Frankovich, J., Cooperstock, M., Cunningham, M. W., Latimer, M. E., Murphy, T. K., Pasternack, M., Thienemann, M., Williams, K., Walter, J., Swedo, S. E., & PANS Collaborative Consortium (2015). Clinical evaluation of youth with pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (PANS): recommendations from the 2013 PANS Consensus Conference. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 25(1), 3–13. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4340805/>

- Chu, C., Buchman-Schmitt, J. M., Stanley, I. H., Hom, M. A., Tucker, R. P., Hagan, C. R., Rogers, M. L., Podlogar, M. C., Chiurliza, B., Ringer, F. B., Michaels, M. S., Patros, C., & Joiner, T. E. (2017). The interpersonal theory of suicide: A systematic review and meta-analysis of a decade of cross-national research. *Psychological bulletin*, 143(12), 1313–1345. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5730496/>
- Dixon, L. J., Cohen, R. T., Baer, M. M., Gratz, K. L., & Tull, M. T. (2019). Relations of anxiety sensitivity dimensions to nonsuicidal self-injury frequency and versatility among patients with substance use disorders. *Journal of clinical psychology*, 75(9), 1613–1625.
- Engen, K., Wortinger, L. A., Jørgensen, K. N., Lundberg, M., Bohman, H., Smelror, R. E., Myhre, A. M., Jacobson, L., Vincent, A., & Agartz, I. (2020). Autoantibodies to the N-Methyl-D-Aspartate Receptor in Adolescents With Early Onset Psychosis and Healthy Controls. *Frontiers in psychiatry*, 11, 666. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/32765314/>
- Fenton WS, McGlashan TH, Victor BJ, Blyler CR. (1997). Symptoms, subtype, and suicidality in patients with schizophrenia spectrum disorders. *Am J Psychiatry*. Feb;154(2):199-204.
- Fernández de la Cruz, L., Rydell, M., Runeson, B., D'Onofrio, B. M., Brander, G., Rück, C., Lichtenstein, P., Larsson, H., & Mataix-Cols, D. (2017). Suicide in obsessive-compulsive disorder: a population-based study of 36 788 Swedish patients. *Molecular psychiatry*, 22(11), 1626–1632.
- Ferrey, A. E., Hughes, N. D., Simkin, S., Locock, L., Stewart, A., Kapur, N., Gunnell, D., & Hawton, K. (2016). The impact of self-harm by young people on parents and families: a qualitative study. *BMJ open*, 6(1). Full text: <https://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e009631>
- Foley, D. L., Goldston, D. B., Costello, E. J., & Angold, A. (2006). Proximal psychiatric risk factors for suicidality in youth: the Great Smoky Mountains Study. *Archives of general psychiatry*, 63(9), 1017–1024. Full text: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/668206>
- Folkhälsomyndigheten. (2020a). "Suicidtankar". *Suicidprevention.se*. Online: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/suicidprevention/statistik-om-suicid/suicidtankar/>
- Folkhälsomyndigheten. (2020b). "Dödlighet i suicid (själv mord)". *Folkhälsomyndigheten.se*. Online: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/tolkad-rapportering/folkhalsans-utveckling/resultat/halsa/suicid-sjalvmord/>
- Franklin JC, Ribeiro JD, Fox KR, Bentley KH, Kleiman EM, Huang X, Musacchio KM, Jaroszewski AC, Chang BP, Nock MK. (2017). Risk factors for suicidal thoughts and behaviors: A meta-analysis of 50 years of research. *Psychol Bull*. Feb;143(2):187-232.
- Frankovich J, Thienemann M, Pearlstein J, Crable A, Brown K, Chang K. (2015a) Multidisciplinary clinic dedicated to treat youth with pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: Presenting characteristics of the first 47 consecutive patients. *J Child Adolesc Psychopharmacology*;25:38-47. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/25695943/>
- Frankovich, J., Leibold, C. M., Farmer, C., Sainani, K., Kamalani, G., Farhadian, B., Willett, T., Park, J. M., Sidell, D., Ahmed, S., & Thienemann, M. (2018). The Burden of Caring for a Child or Adolescent With Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): An Observational Longitudinal Study. *The Journal of clinical psychiatry*, 80(1), 17m12091.
- Frankovich, J., Thienemann, M., Rana, S., & Chang, K. (2015b). Five youth with pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome of differing etiologies. *Journal of Child and Adolescent psychopharmacology*, 25(1), 31–37. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4442568/>
- Gamucci A, Uccella S, Sciarretta L, D'Apruzzo M, Calevo MG, Mancardi MM, Veneselli E, De Grandis E. (2019). PANDAS and PANS: Clinical, Neuropsychological, and Biological Characterization of a Monocentric Series of Patients and Proposal for a Diagnostic Protocol. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. May;29(4):305-312.
- Gilmour, L., Maxwell, M., & Duncan, E. (2019). Policy addressing suicidality in children and young people: an international scoping review. *BMJ open*, 9(10), e030699. Full text: <https://bmjopen.bmj.com/content/8/9/e023153>
- Giner-Bartolome, C., Mallorquí-Bagué, N., Tolosa-Sola, I., Steward, T., Jimenez-Murcia, S., Granero, R., & Fernandez-Aranda, F. (2017). Non-suicidal Self-Injury in Eating Disordered Patients: Associations with Heart Rate Variability and State-Trait Anxiety. *Frontiers in psychology*, 8, 1163. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5500653/>
- Gleason M. M. (2019). Editorial: Young Children and Suicidal Ideations: Developmentally Specific Symptoms Call for Developmentally Specific Interventions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(3), 315–316.
- Goncalves MVM, Harger R, Braatz V, Parolin LF, Eboni ACB, Fontana MAN, Anacleto A, Fragoso YD. (2018). Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (PANS) misdiagnosed as autism spectrum disorder. *Immunol Lett*. Nov;203:52-53.

- Grandclerc, S., De Labrouhe, D., Spodenkiewicz, M., Lachal, J., & Moro, M. R. (2016). Relations between Nonsuicidal Self-Injury and Suicidal Behavior in Adolescence: A Systematic Review. *PloS one*, 11(4), e0153760. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4835048/>
- Hamza, C. A., Stewart, S. L., & Willoughby, T. (2012). Examining the link between nonsuicidal self-injury and suicidal behavior: a review of the literature and an integrated model. *Clinical psychology review*, 32(6), 482–495.
- Harris, E. C., Conelea, C. A., Shyne, M. T., & Bernstein, G. A. (2020). Predictors and Prospective Course of PANS: A Pilot Study Using Electronic Platforms for Data Collection. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 10.1089/.
- Hawton K, Bale L, Brand F, Townsend E, Ness J, Waters K, Clements C, Kapur N, Geulayov G. (2020) Mortality in children and adolescents following presentation to hospital after non-fatal self-harm in the Multicentre Study of Self-harm: a prospective observational cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. Feb;4(2):111-120.
- Hawton, K., & Harriss, L. (2008). The changing gender ratio in occurrence of deliberate self-harm across the lifecycle. *Crisis*, 29(1), 4–10.
- Hawton, K., Saunders, K. E., & O'Connor, R. C. (2012). Self-harm and suicide in adolescents. *Lancet* (London, England), 379(9834), 2373–2382. Full text: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60322-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60322-5/fulltext)
- Heilbron, N., Compton, J. S., Daniel, S. S., & Goldston, D. B. (2010). The Problematic Label of Suicide Gesture: Alternatives for Clinical Research and Practice. *Professional psychology, research and practice*, 41(3), 221–227. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2904564/>
- Hennefield L, Whalen DJ, Wood G, Chavarria MC, Luby JL. (2019). Changing Conceptions of Death as a Function of Depression Status, Suicidal Ideation, and Media Exposure in Early Childhood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Mar;58(3):339-349.
- Herken, J., & Prüss, H. (2017). Red Flags: Clinical Signs for Identifying Autoimmune Encephalitis in Psychiatric Patients. *Frontiers in psychiatry*, 8, 25. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5311041/>
- Hesselmark E. & Bejerot S. (2019). Clinical features of paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: findings from a case-control study. *BJPsych Open*. 5(2):e25. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6401534/>
- Hooley, J. M., Fox, K. R., & Boccagno, C. (2020). Nonsuicidal Self-Injury: Diagnostic Challenges and Current Perspectives. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 101–112. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC32021203/>
- Huang, B. L., Rich, H. G., Simundson, S. E., Dhingana, M. K., Harrington, C., & Moss, S. F. (2010). Intentional swallowing of foreign bodies is a recurrent and costly problem that rarely causes endoscopy complications. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 8(11), 941–946.
- Jaspers-Fayer, F., Han, S., Chan, E., McKenney, K., Simpson, A., Boyle, A., Ellwyn, R., & Stewart, S. E. (2017). Prevalence of Acute-Onset Subtypes in Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 27(4), 332–341.
- Johansson, B. (2021-01-15). "Hur beräknas självmordsstatistik?" *Nationellt centrum för Suicidforskning och prevention*. Karolinska institutet. Online: <https://ki.se/nasp/hur-beraknas-sjalvmordsstatistik>
- Johnson, M., Fernell, E., Preda, I., Wallin, L., Fath, A., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2019). Paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome in children and adolescents: an observational cohort study. *The Lancet. Child & adolescent health*, 3(3), 175–180.
- Joiner, T. (2009). The Interpersonal-Psychological Theory of Suicidal Behavior: Current Empirical Status. Psychological Science Agenda. *American Psychological Association*. Online: <http://www.apa.org/science/about/psa/2009/06/sci-brief>
- Joiner, T. E. (2005). *Why people die by suicide*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Kapur, N., Cooper, J., O'Connor, R. C., & Hawton, K. (2013). Non-suicidal self-injury v. attempted suicide: new diagnosis or false dichotomy?. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 202(5), 326–328.
- Kelleher I, Corcoran P, Keeley H, Wigman JT, Devlin N, Ramsay H, Wasserman C, Carli V, Sarchiapone M, Hoven C, Wasserman D, Cannon M. (2013). Psychotic symptoms and population risk for suicide attempt: a prospective cohort study. *JAMA Psychiatry*. Sep;70(9):940-8. Full text: <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/1714402>

- Kimbrel, N. A., Calhoun, P. S., & Beckham, J. C. (2017). Nonsuicidal self-injury in men: a serious problem that has been overlooked for too long. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 16(1), 108–109. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5269506/>
- Klonsky ED, Kotov R, Bakst S, Rabinowitz J, Bromet EJ. (2012). Hopelessness as a predictor of attempted suicide among first admission patients with psychosis: A 10-year cohort study. *Suicide and Life-Threatening Behavior*.41:1–10. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3330175/>
- Klonsky, E. D., & Muehlenkamp, J. J. (2007). Self-injury: a research review for the practitioner. *Journal of clinical psychology*, 63(11), 1045–1056.
- Klonsky, E. D., Victor, S. E., & Saffer, B. Y. (2014). Nonsuicidal self-injury: what we know, and what we need to know. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 59(11), 565–568. Full text: https://www.researchgate.net/publication/268505120_Nonsuicidal_Self-Injury_What_We_Know_and_What_We_Need_to_Know
- Kuo WH, Gallo JJ, Eaton WW. (2004). Hopelessness, depression, substance disorder, and suicidality--a 13-year community-based study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. Jun;39(6):497-501.
- Lawrence, R., Baggott, J. (2017) Autoimmune neuropsychiatric disorders /Case notes. *Progress in Neurology and Psychiatry*. Vol. 21 Iss. 1.Full text: <https://wchh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pnp.460>
- Liljedahl, S., & Westling, S. (2014). *A unified theoretical framework for understanding suicidal and self-harming behavior: Synthesis of diverging definitions and perspectives*. Paper presented at 3rd International Conference on Borderline Personality Disorder and Allied Disorders. Online: <https://www.lunduniversity.lu.se/lup/publication/19e4834f-4ce7-4925-a55f-df6cfc7c97ec>
- Low Kapalu, C., Lantos, J., Booser, A., Thomson, M., & Attard, T. (2020). Preventing Self-Harm from Repeat Foreign-Body Ingestion. *Pediatrics*, 145(1), e20191515. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3533227/>
- Mishara B. L. (1999). Conceptions of death and suicide in children ages 6-12 and their implications for suicide prevention. *Suicide & life-threatening behavior*, 29(2), 105–118. Full text: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1943-278X.1999.tb01049.x>
- Mohler, B., & Earls, F. (2001). Trends in adolescent suicide: misclassification bias?. *American Journal of Public Health*, 91(1), 150–153. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446515/>
- Moreira J, Kummer A, Harsányi E, Cardoso F, Teixeira AL. (2014) Psychiatric disorders in persistent and remitted Sydenham's chorea. *Parkinsonism & Related Disorders*. Feb;20(2):233-236.
- Muehlenkamp, J. J., Claes, L., Havertape, L., & Plener, P. L. (2012). International prevalence of adolescent non-suicidal self-injury and deliberate self-harm. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 6, 10. Full text: <https://capmh.biomedcentral.com/articles/10.1186/1753-2000-6-10>
- Murphy, T. K., Patel, P. D., McGuire, J. F., Kennel, A., Mutch, P. J., Parker-Athill, E. C., Hanks, C. E., Lewin, A. B., Storch, E. A., Toufexis, M. D., Dadlani, G. H., & Rodriguez, C. A. (2015). Characterization of the pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome phenotype. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 25(1), 14–25. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4340632/>
- Navinés, R., Gutierrez, F., Arranz, B., Moreno-España, J., Luisa Ímaz, M., Soler, V., Vázquez, M., Carlos Pascual, J., Martín-Santos, R., & Kahn, D. A. (2013). Long-term and bizarre self-injurious behavior: an approach to underlying psychological mechanisms and management. *Journal of psychiatric practice*, 19(1), 65–71.
- Normand, C. L., & Mishara, B. L. (1992). The Development of the Concept of Suicide in Children. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 25(3), 183–203.
- Odelius, B.C. & Ramklint, M. (2014). *Nationella självskaedeprojektet. En nationell kartläggning av förekomsten av självskaedande beteende hos patienter inom barn & ungdoms- och vuxenpsykiatri*. Uppsala universitet. Online: <http://www.nationellasjalvskaedeprojektet.se/om-projektet/aktiviteter-i-projektet/prevalensmatning.html>
- Odlind, C. (2020-10-09). "Det vet vi om självmord bland unga". *Karolinska institutet*, ki.se. Online: <https://ki.se/forskning/det-vet-vi-om-sjalvmord-bland-unga>
- Orlando, C. M., Broman-Fulks, J. J., Whitlock, J. L., Curtin, L., & Michael, K. D. (2015). Nonsuicidal Self-Injury and Suicidal Self-Injury: A Taxometric Investigation. *Behavior therapy*, 46(6), 824–833.
- Pavone, P., Falsaperla, R., Cacciaguerra, G., Sapuppo, A., Chiamonte, R., Lubrano, R., Messina, G., et al. (2020). PANS/PANDAS: Clinical Experience in IVIG Treatment and State of the Art in Rehabilitation Approaches. *NeuroSci*, 1(2), 75–84. Full text: <https://www.mdpi.com/2673-4087/1/2/7/htm>

- Peall KJ, Lorentzos MS, Heyman I, Tijssen MAJ, Owen MJ, Dale RC, Kurian MA. (2017). A review of psychiatric co-morbidity described in genetic and immune mediated movement disorders. *Neurosci Biobehav Rev*. Sep;80:23-35. Full text: <http://orca.cf.ac.uk/100876/>
- Platt MP, Bolding KA, Wayne CR, Chaudhry S, Cutforth T, Franks KM, Agalliu D. Th17 lymphocytes drive vascular and neuronal deficits in a mouse model of postinfectious autoimmune encephalitis. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2020 Mar 24;117(12):6708-6716.
- Pompili, M., Amador, X. F., Girardi, P., Harkavy-Friedman, J., Harrow, M., Kaplan, K., Krausz, M., Lester, D., Meltzer, H. Y., Modestin, J., Montross, L. P., Mortensen, P. B., Munk-Jørgensen, P., Nielsen, J., Nordentoft, M., Saarinen, P. I., Zisook, S., Wilson, S. T., & Tatarelli, R. (2007). Suicide risk in schizophrenia: learning from the past to change the future. *Annals of general psychiatry*, 6, 10. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1845151/>
- Posner, K., Melvin, G. A., Stanley, B., Oquendo, M. A., & Gould, M. (2007). Factors in the assessment of suicidality in youth. *CNS spectrums*, 12(2), 156–162. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3804920/>
- Posner, K., Oquendo, M. A., Gould, M., Stanley, B., & Davies, M. (2007). Columbia Classification Algorithm of Suicide Assessment (C-CASA): classification of suicidal events in the FDA's pediatric suicidal risk analysis of antidepressants. *The American journal of psychiatry*, 164(7), 1035–1043.
- Punukollu M, Mushet N, Linney M, Hennessy C, Morton M. (2016). Neuropsychiatric manifestations of Sydenham's chorea: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. Jan;58(1):16-28. Full text: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmnc.12786>
- Qiu, T., Klonsky, E. D., & Klein, D. N. (2017). Hopelessness Predicts Suicide Ideation But Not Attempts: A 10-Year Longitudinal Study. *Suicide & life-threatening behavior*, 47(6), 718–722. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5540846/>
- Rachamalla, V., Song, M. M., Liu, H., Giles, C. L., & McMahon, T. (2017). Obsessive-Compulsive Disorder with Suicide Obsessions in a First Responder without Previous Diagnosis of OCD or History of Suicide Attempts. *Case reports in psychiatry*, 2017, 4808275. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5643032/>
- Ridge Anderson, A., Keyes, G. M., & Jobes, D. A. (2016). Understanding and treating suicidal risk in young children. *Practice Innovations*, 1(1), 3–19. Full text: https://www.researchgate.net/publication/299418771_Understanding_and_treating_suicidal_risk_in_young_children
- Ross, S., & Heath, N. (2002). A study of the frequency of self-mutilation in a community sample of adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 31(1), 67–77. Full text: https://www.researchgate.net/publication/225100400_A_Study_of_the_Frequency_of_Self-Mutilation_in_a_Community_Sample_of_Adolescents
- Ross, S., & Heath, N. L. (2003). Two models of adolescent self-mutilation. *Suicide & life-threatening behavior*, 33(3), 277–287. Full text: https://www.researchgate.net/publication/9036377_Two_Models_of_Adolescent_Self-Mutilation
- Rozatkar A R, Dhingra A. (2015). Suicidal Obsession in a Case of Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndrome. *Indian Journal of Neurosciences*, October-December, 1(1):24-28. Full text: <https://www.ijnonline.org/article-details/1482>
- Runesson, B. (2020-05-30). Suicidriskbedömning. Internetmedicin.se, online: <https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/psykiatri/suicidriskbedomning/>
- Salvatore, T. (2020) Suicidal Behavior in Preteens. *FBI Law Enforcement Bulletin*. October 13. Full text: <https://leb.fbi.gov/articles/featured-articles/suicidal-behavior-in-preteens>
- SANE – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation (ej daterad). ”Johanna fick hjälp till slut”. Sane.nu, online: <https://sane.nu/johanna-fick-hjalp-tillslut/>
- Santesson, A. (2020). “Suicidriskbedömning, barn och unga”. Internetmedicin.se. Online: <http://internetmedicin.se/behandlingsoversikter/pediatrik/suicidriskbedomning-barn-och-unga/>
- Santesson, A., Andersson, M. Jarbin, H. (2017). DEPLYFTET. Att hantera och värdera självmordsrisk. Version 2. Barn- och ungdomspsykiatri, *Region Halland, Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri*. www.sfbup.se. Full text: <http://www.sfbup.se/sjalvmordsriskbedomning/>
- SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2015) Instrument för bedömning av suicidrisk. En systematisk litteraturöversikt. *SBU-rapport nr 242*. ISBN 978-91-85413-86-7. Full text: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvardeerar/instrument-for-bedomning-av-suicidrisk/>

- Silverman MM, Berman AL, Sanddal ND, O'carroll PW, Joiner TE. (2007). Rebuilding the tower of Babel: a revised nomenclature for the study of suicide and suicidal behaviors. Part 2: Suicide-related ideations, communications, and behaviors. *Suicide Life Threat Behav.* Jun;37(3):264-77.
- Silverman, M., Frankovich, J., Nguyen, E., Leibold, C., Yoon, J., Mark Freeman, G., Jr, Karpel, H., & Thienemann, M. (2019). Psychotic symptoms in youth with Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) may reflect syndrome severity and heterogeneity. *Journal of psychiatric research*, 110, 93–102. Full text: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022395618307027>
- Stanford medicine. (2020). "Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)". Med.stanford.edu. Online: <https://med.stanford.edu/pans.html>
- Steeg, S., Haigh, M., Webb, R. T., Kapur, N., Awenat, Y., Gooding, P., Pratt, D., & Cooper, J. (2016). The exacerbating influence of hopelessness on other known risk factors for repeat self-harm and suicide. *Journal of affective disorders*, 190, 522–528. Full text: https://core.ac.uk/reader/41073796?utm_source=linkout
- Stenbacka, M., & Jokinen, J. (2015). Violent and non-violent methods of attempted and completed suicide in Swedish young men: the role of early risk factors. *BMC psychiatry*, 15, 196. Full text: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0570-2>
- Stordeur, C., Acquaviva, E., Galdon, L., Mercier, J-C., Titomanlio, L., Delorme, R. (2015) Tentatives de suicide chez les enfants de moins de 12 ans/Suicide attempts in children under 12 years of age. *Archives de Pédiatrie*, Volume 22, Issue 3, Pages 255-259
- Swedo SE, Leonard HL, Garvey M, Mittleman B, Allen AJ, Perlmutter S, Lougee L, Dow S, Zamkoff J, Dubbert BK. (1998). Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: clinical description of the first 50 cases. *Am J Psychiatry*. Feb;155(2):264-71. Full text: <https://ajp.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ajp.155.2.264>
- Swedo, S. E., Frankovich, J., & Murphy, T. K. (2017). Overview of Treatment of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 27(7), 562–565. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC28722464/>
- Tang, J., Ma, Y., Guo, Y., Ahmed, N. I., Yu, Y., & Wang, J. (2013). Association of aggression and non-suicidal self injury: a school-based sample of adolescents. *PloS one*, 8(10), e78149. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3813494/>
- Tengelin, E., Samulowitz, A.(2014) *Normkritiska perspektiv på självskadebeteende*. Kunskapscentrum för Jämlik vård, KJV. Hälso- och sjukvårdsavdelningen Västra Götalandsregionen.
- Thienemann, M., Murphy, T., Leckman, J., Shaw, R., Williams, K., Kapphahn, C., Frankovich, J., Geller, D., Bernstein, G., Chang, K., Elia, J., & Swedo, S. (2017). Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part I-Psychiatric and Behavioral Interventions. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 27(7), 566–573. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5610394/>
- Thienemann, M. & Frankovich, J. (2017). Sudden Onset of Tics, Tantrums, Hyperactivity, and Emotional Lability: Update on PANS and PANDAS. *Psychiatric Times*, Vol 34 No 4, Volume 34, Issue 4. Full text: <https://www.psychiatristimes.com/view/sudden-onset-tics-tantrums-hyperactivity-and-emotional-lability-update-pans-and-pandas>
- Udo, T., Bitley, S., & Grilo, C. M. (2019). Suicide attempts in US adults with lifetime DSM-5 eating disorders. *BMC medicine*, 17(1), 120. Full text: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-019-1352-3>
- Van Meter, A. R., Algorta, G. P., Youngstrom, E. A., Lechtman, Y., Youngstrom, J. K., Feeny, N. C., & Findling, R. L. (2018). Assessing for suicidal behavior in youth using the Achenbach System of Empirically Based Assessment. *European child & adolescent psychiatry*, 27(2), 159–169. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5785572/>
- Veale, D., Freeston, M., Krebs, G., Heyman, I., & Salkovskis, P. (2009). Risk assessment and management in obsessive-compulsive disorder. *Advances in Psychiatric Treatment*, 15, 332–343. Full text: <https://www.cambridge.org/core/journals/advances-in-psychiatric-treatment/article/risk-assessment-and-management-in-obsessive-compulsive-disorder/B63116064047CEDFF6EB26E1D40A5638>
- Wetterneck, C. T., Williams, M. T., Tellawi, G., & Bruce, S. L. (2016). *Treatment of suicide obsessions in obsessive-compulsive disorder with comorbid major depressive disorder*. In E. A. Storch & A. B. Lewin (Eds.), *Clinical handbook of obsessive-compulsive and related disorders: A case-based approach to treating pediatric and adult populations* (p. 431–445). Springer International Publishing AG. Full text: http://www.monnicawilliams.com/articles/Wetterneck_SuicideOCD_2016.pdf

- Whalen, D. J., Dixon-Gordon, K., Belden, A. C., Barch, D., & Luby, J. L. (2015). Correlates and Consequences of Suicidal Cognitions and Behaviors in Children Ages 3 to 7 Years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(11), 926–37.e2.
Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4677777/>
- Whitlock J, Knox KL. (2007). The Relationship Between Self-injurious Behavior and Suicide in a Young Adult Population. *Arch Pediatr Adolesc Med*.161(7):634–640.
Full text: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/570685>
- Xu, J., Liu, R. J., Fahey, S., Frick, L., Leckman, J., Vaccarino, F., Duman, R. S., Williams, K., Swedo, S., & Pittenger, C. (2021). Antibodies From Children With PANDAS Bind Specifically to Striatal Cholinergic Interneurons and Alter Their Activity. *The American journal of psychiatry*, 178(1), 48–64.
- Zahl, D. L., & Hawton, K. (2004). Repetition of deliberate self-harm and subsequent suicide risk: long-term follow-up study of 11,583 patients. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 185, 70–75.
Full text: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/repetition-of-deliberate-selfharm-and-subsequent-suicide-risk-longterm-followup-study-of-11-583-patients/BBD49A74D9FB106F10FDCDC52FB33BB1>
- Zeanah CH, Gleason MM. (2015). Suicidality in Very Young Children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. Nov;54(11):884-5. Full text: https://www.researchgate.net/publication/283294592_Suicidality_in_Very_Young_Children
- Zetterqvist, M. (2014). *Non-Suicidal Self-Injury in Swedish Adolescents: Prevalence, Characteristics, Functions and Associations With Childhood Adversities* (Doctorial dissertation, Linköping University). Full text: <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A745826&dswid=672>
- Zetterqvist, M., Perini, I., Mayo, L. M., & Gustafsson, P. A. (2020). Nonsuicidal Self-Injury Disorder in Adolescents: Clinical Utility of the Diagnosis Using the Clinical Assessment of Nonsuicidal Self-Injury Disorder Index. *Frontiers in psychiatry*, 11, 8. Full text: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7034359/>
- Zhang, L., Sander, J. W., Zhang, L., Jiang, X. Y., Wang, W., Shuang, K., Abdulaziz, A., Wu, M. Q., Chi, X. S., Li, J. M., & Zhou, D. (2017). Suicidality is a common and serious feature of anti-N-methyl-D-aspartate receptor encephalitis. *Journal of neurology*, 264(12), 2378–2386.

Bilaga 1. Diagnoskriterier PANS

Diagnostiska kriterier för 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/närstående:

PANS och immunpsykiatriska tillstånd

Enkäten är en del av ett projekt som finansieras av Folkhälsomyndigheten. Dina svar är viktiga för kunskapsutvecklingen.

- Du kan besvara enkäten även om du är förälder/anhörig till en vuxen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd.

- Du kan besvara enkäten även om barnet/personen numera är symtomfri sedan länge eller frisk.

- Dina svar är helt anonyma, inga ip-adresser sparas.

Vi riktar oss endast till föräldrar/anhöriga på grund av att vissa frågor kan vara triggande för den som själv har haft vissa symtom. Det är viktigt att vi endast får ett svar per barn/person med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd, kom överens med partner/annan anhörig om vem som ska besvara enkäten. Om det finns fler än ett barn med PANS/annat immunpsykiatriskt tillstånd i familjen ber vi dig att besvara enkäten en gång per barn. Vi förstår att det kan kännas tidsödande att besvara den flera gånger, men då antalet barn med PANS är litet i Sverige är det mycket värdefullt att få svar rörande så många barn som möjligt. Syftet är att få mer kunskap om vissa svåra symtom som kan förekomma vid PANS (inkl PANDAS)/immunpsykiatriska tillstånd. Om enkätens frågor väcker tankar och behov av att prata kan du alltid kontakta Sanes stödtelefon.

Stort tack för att du tar dig tid att besvara enkäten!

Del 1. Allmänna uppgifter

*Vem är du som besvarar enkäten?

- Jag är mamma till person med PANS/annan immunpsykiatrisk problematik
- Jag är pappa till person med PANS/annan immunpsykiatrisk problematik
- Jag är annan anhörig till person med PANS/annan immunpsykiatrisk problematik

*Hur många barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd finns det i familjen?

Finns det flera barn med PANS i familjen ber vi dig svara för ett barn i denna enkät och sedan göra den igen för nästa barn, och så vidare. Med "i familjen" menar vi även om det är ett vuxet barn som flyttat hemifrån.

- En person/barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd
- Flera personer/barn med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd

*Vilket år är barnet/personen med PANS/ immunpsykiatriskt tillstånd född? Svara med hela året, fyra siffror: ____

*Vilket kön har barnet/personen med PANS/immunpsykiatrisk problematik?

- Pojke/man
- Flicka/kvinna
- Annat

*Vilken diagnos har barnet/personen med PANS/annan immunpsykiatrisk problematik?

- PANS (inkluderar även PANDAS) bekräftat av läkare
- Sydenhams korea
- Autoimmun encefalit

Vi misstänker själva PANS (inkl PANDAS), men han/hon är inte utredd/har inte fått diagnos

Annan immunpsykiatrisk problematik, vänligen ange vilken diagnos: ____

*I vilken ålder insjuknade barnet/personen?

Om du inte vet exakt, ange ungefärlig ålder. Svara med siffror: ____

*Är barnet/personen fortfarande sjuk och/eller har symtom?

- Fortfarande sjuk i PANS/immunpsykiatrisk problematik
- Bättre men inte helt återställd
- Symtomfri just nu, men det kan komma nya skov
- Frisk/återställd men med vissa följder av sjukdomen
- Frisk/helt återställd
- Vet inte/kan inte svara

*I vilken region är familjen bosatt?

Välj region från listan. Om personen med PANS/immunpsykiatrisk problematik inte är hemmaboende och bor i en annan region än du som svarar, ange den region där personen bor. Välj "Annat" i listan om du inte bor i Sverige.

Del 2 Självskaumbeteende

Självskaumbeteenden definieras här som beteenden där man avsiktligt och medvetet skadar sig själv fysiskt men utan syfte att dö/ta sitt liv.

I denna del avser vi alltså inte självmordsförsök, frågor om det kommer längre fram i enkäten. I denna del får du alltså svara på frågor om barnet/personen med PANS/immunpsykiatriskt tillstånd skadat sig själv avsiktligt. Exempel på självskaumbeteenden är att t ex avsiktligt skära sig, bränna sig, slå/dunka huvudet i/mot saker, hoppa från höjder, äta olämpliga föremål/förgifta sig. Att svälta sig och andra självdestruktiva handlingar (t ex missbruk) räknas inte som ett självskaumbeteende här.

Syftet är att bättre förstå hur vanligt självskaumbeteende är hos personer med PANS eller annan immunpsykiatrisk problematik och hur det kan yttra sig.

Vi uppskattar att du tar dig tid att svara på dessa frågor och vi förstår att frågeställningarna kan väcka jobbiga minnen. Om du känner behov att prata kan du alltid kontakta Sanes stödtelefon, telefonnummer och telefontid finns på Sanes hemsida.

Bra att veta: Om du inte tycker att frågorna stämmer riktigt in på er situation, svara så gott det går, du har möjlighet att lämna längre en längre kommentar i slutet av enkäten.

*Har barnet/personen sedan insjuknandet i PANS/immunpsykiatriskt tillstånd avsiktligt skadat sig själv fysiskt?

- Ja
- Nej
- Vet inte/kan inte svara

* Hur ofta har barnet/personen avsiktligt skadat sig själv?

- En gång
- Några enstaka gånger
- Många gånger
- Oräkneliga gånger
- Vet inte/kan inte svara

* Hur gammal var han/hon första gången han/hon skadade sig själv? Om du inte vet exakt, ange på ett ungefär. Ange ålder med siffror: _____

* Om självskadebeteendet upphört nu hur länge pågick det?

Det vill säga från första gången till sista gången, även om det varit perioder emellan där detta inte förekommit.

- Kort tid/enstaka gång
- Mer än 3 månader
- Mer än 6 månader
- Mer än 1 år
- Mer än 3 år
- Mer än 5 år
- Det har inte upphört
- Vet inte/Kan inte svara

* Vilken, om någon, skada ledde självskadebeteendet till?

Om det skett flera gånger i olika allvarlighetsgrad, välj allvarligaste tillfället här.

- Ingen eller väldigt liten fysisk skada (t ex skrapsår, blåmärke)
- Mindre fysisk skada (t ex lätt blödande, första gradens brännskada, stukning)
- Måttlig fysisk skada som krävt medicinsk insats (t ex vid medvetande men sömning, andra gradens brännskada, större blödning)
- Måttligt allvarlig fysisk skada (skadan krävt inläggning på sjukhus, t ex större blodförlust, större frakturer, tredje gradens brännskada)
- Allvarlig fysisk skada (skadan har krävt intensivvård på sjukhus, t ex koma, omfattande blodförlust, stor skada på vitala organ)
- Skadan ledde till döden.

*Uppfattar du att det funnits en önskan att inte längre leva/att dö i samband med självskadande handling?

- Ja, jag tror det
- Ja, barnet/personen sade det uttryckligen
- Nej
- Vet inte/kan inte svara

* Vilken eller vilka typer av självskadebeteenden har han/hon haft?

Du kan välja flera svar.

- Slå sig själv (även slå huvudet mot väggar/föremål)
- Skära sig själv
- Bränna sig själv
- Hoppa från höjder (t ex genom fönster, branta stup)
- Trafikrelaterat (t ex springa ut framför bilar)
- Svälja föremål
- Förgifta sig
- Strypa/kväva sig själv
- Annat, ange kortfattat vad. Max 40 tecken. _____

*Har du uppfattat att det självskadande beteendet har haft samband med några av barnets/personens symtom?

Du kan välja flera svar här.

- Tvång (t ex tvångstankar om att skada sig)
- Psykotiska symtom (t ex höra röster som säger att man ska skada sig själv)

- Impulsivitet (t ex kan inte hejda impuls att göra det)
- Depression/nedstämdhet/känslor av meningslöshet
- Aggressivitet (det sker i ett aggressivt utbrott)
- Ångest (att den självskadande handlingen lindrar ångest)
- Beteendemässig regression (t ex tillfällig nedsatt förmåga att förstå konsekvens av en handling)
- Nej, kan inte koppla det till ett annat symtom
- Vet inte/kan inte svara

* Har du uppfattat att det självskadande beteendet haft samband med några faktorer i miljön/ livssituationen?

Du kan välja flera svar här.

- Uppgivenhet/sorg över svårigheter att få vård/ behandling
- Uppgivenhet/sorg av negativt bemötande/bristande förståelse inom vården
- Uppgivenhet/sorg av negativt bemötande/bristande förståelse i vardagen (t ex skolan)
- Saknade hopp om förbättring/förändring av situationen
- Utanförskap och isolering på grund av sjukdomen
- Det kändes outhärdligt att leva med symtomen
- Kände sig som en belastning för andra
- Jag inte se en koppling till något i miljön eller livssituationen
- Annat. Ange kortfattat vad. Max 40 tecken. _____

*Har du som förälder/anhörig varit orolig att barnet/personen skulle kunna dö av det självskadande beteendet?

Vi förstår att du kan ha varit orolig att barnet/personen skulle kunna dö av något annat skäl, men här frågar vi specifikt vad gäller självskadande beteende.

- Nej
- Lite orolig
- Ganska orolig
- Mycket orolig
- Extremt orolig

* Vilken sorts hjälp/stöd hade du önskat från samhället vad gäller just det självskadande beteendet? Med samhället menar vi samhällsfunktioner som t ex hälso- och sjukvård, socialtjänst, omsorg, skola etc. Skriv kortfattat, max 100 tecken: _____

Försök att avsiktligt skada sig själv

*Har barnet/personen (sedan insjuknandet) försökt att avsiktligt skada sig själv men stoppats?

Det vi vill veta är om det förekommit försök till självskadande handlingar som stoppats/förhindrats genom att någon ingripit.

- Ja, barnet/personen har försökt men alltid stoppats
- Ja, barnet har försökt skada sig och stoppats men också lyckats skada sig en eller flera gånger
- Nej
- Vet inte/kan inte svara

Uttalanden/hot om att skada sig själv

* Har barnet/personen (sedan insjuknandet) hotat/sagt att han/hon tänker skada sig själv, men utan att göra det?

- Ja

- Nej
- Vet inte/kan inte svara

*Hur ofta har barnet/personen hotat/sagt att han/hon ska skada sig själv?

- En gång
- Några enstaka gånger
- Många gånger
- Oräkneliga gånger
- Vet inte/kan inte svara

Påverkan på familjen

* Vilka åtgärder har du behövt vidta för att hindra barnet/personen från att skada sig själv? Observera att frågan endast gäller självskadebeteende. Om ni t ex vänt er psykiatrisk akut av andra skäl, välj då inte det svaret här. Du kan välja flera svar.

- Inga. Barnet/personen har inte haft något självskadebeteende och inte försökt skada sig.
- Har inte vidtagit åtgärder i vardagen, då det inte kunnat hindra honom/henne
- Undvikit vissa miljöer som kunde trigga honom/henne
- Gömma/ta bort knivar, saxar och andra föremål
- Gömma ta bort mediciner/giftiga vätskor
- Viss övervakning
- Omfattande övervakning (t ex inte lämna honom/henne ensam)
- Hålla i honom/henne fysiskt
- Ringa ambulans/vända sig till psykiatrisk akutmottagning
- Slutenvård/heldygnsvård på psykiatrisk avdelning
- Annat, ange kortfattat vad: _____

* Hur mycket stress/oro har barnets/personens självskadebeteende och/eller hot om att skada sig lett till för dig som förälder/anhörig?

- Ingen stress/oro
- Viss stress/oro
- Mycket stress/oro
- Omfattande stress/oro
- Inte tillämplig

*Hur mycket stress/oro har barnets/personens självskadebeteende och/eller hot om att skada sig lett till för syskon i familjen?

- Ingen stress/oro
- Viss stress/oro
- Mycket stress/oro
- Omfattande stress/oro
- Inte tillämplig

Del 3 Suicidalitet

I denna del av enkäten ställer vi frågor som rör om barnet/personen haft självmordstankar och/eller gjort självmordsförsök. Vi uppskattar att du tar dig tid att svara på dessa frågor även om det kan väcka jobbiga minnen. Om du känner behov att prata kan du alltid kontakta Sanes stödtelefon, telefonnummer och telefontider finns på Sanes hemsida.

Syftet med frågorna är ökad kunskap om självmordsförsök och andra suicidala beteenden förekommer vid PANS/immunspsykiatriska tillstånd, och i så fall i vilken utsträckning och hur det yttrar sig. Kom ihåg att om du

tycker att någon fråga inte riktigt stämmer in på er situation så kan du göra en längre en längre kommentar i slutet av enkäten.

*Har du som förälder/anhörig varit orolig att ditt barn skulle begå självmord, dvs. ta sitt liv avsiktligt?

- Nej
- Ja, ibland
- Ja, ofta
- Ja, mycket ofta
- Vet inte/Kan inte svara

*Har du som förälder/anhörig varit orolig att ditt barn skulle ta sitt liv oavsiktligt? (t ex genom en impulsiv handling, inte förstå konsekvenserna av en handling etc).

- Nej
- Ja
- Ja, ofta
- Ja, mycket ofta
- Vet inte/Kan inte svara

*Har barnet/personen (sedan insjuknandet) uttalat att han/hon "inte vill leva längre" eller "vill dö"?

- Ja
- Nej, inte exakt så, men liknande
- Nej
- Vet inte/Kan inte svara

*Beskriv på vilket sätt uppfattar du att barnet/personen uttryckt önskan om att dö/inte leva: _____

*Hur ofta har barnet/personen uttalat att han/hon inte vill leva längre/vill dö?

- En gång
- Några enstaka gånger
- Många gånger
- Oräkneliga gånger
- Vet inte/kan inte svara

*Hur gammal var han/hon första gången han/hon uttalade det? Om du inte vet exakt, ange på ett ungefär. Ange med siffror: _____

*Uppfattade du att det fanns att allvar bakom uttalandet, att det verkligen var ett uttryck för att vilja dö eller inte orka/vilja fortsätta leva?

- Nej
- Ett visst allvar (tillräckligt för att oroa mig)
- Ja, definitivt
- Vet inte/Kan inte svara

Har barnet/personen gjort något självmordsförsök sedan han/hon insjuknade i PANS eller annan immunspsykiatrisk problematik?

Vi vill alltså veta om barnet/personen avsiktligt försökt ta sitt liv.

- Ja
- Nej
- Vet inte/Kan inte svara

***Hur många gånger har barnet/personen försökt ta sitt liv?**

- En gång
- Flera gånger
- Vet inte/Kan inte svara

***Om barnet/personen gjort flera självmordsförsök, ange antal här. Svara med en siffra. _____**

***Hur gammal var han/hon vid självmordsförsöket?**

Om det skett flera försök ange ålder för första försöket. Om du inte vet exakt, ange på ett ungefär. Skriv åldern med siffror: _____

***Var självmordsförsöket enligt din uppfattning planerat eller impulsivt?**

- Det var planerat
- Det var en impulshandling
- Vet inte om det var planerat eller impulsivt
- Annat, skriv kortfattat vad

***Hur allvarliga följder fick självmordsförsöket?**

Om det skett flera gånger i olika allvarlighetsgrad ber vi dig välja det allvarligaste tillfället här.

- Ingen eller väldigt liten fysisk skada (t ex skrapår, blåmärke)
- Mindre fysisk skada (t ex lätt blödande, första gradens brännskada, stukning)
- Måttlig fysisk skada som krävt medicinsk insats (t ex vid medvetande men sömning, andra gradens brännskada, större blödning)
- Måttligt allvarlig fysisk skada (skadan krävt inläggning på sjukhus, t ex större blodförlust, större frakturer, tredje gradens brännskada)
- Allvarlig fysisk skada (skadan har krävt intensivvård på sjukhus, t ex koma, omfattande blodförlust, stor skada på vitala organ)
- Det ledde till döden.

***Har du uppfattat att självmordsförsök haft samband med något av barnets/personens symtom?**

Du kan välja flera svar här.

- Tvång (t ex tvångstankar om att ta sitt liv)
- Psykotiska symtom (t ex höra röster som sade att han/hon skulle ta sitt liv)
- Impulsivitet (t ex inte kunna hejda impuls att göra det)
- Depression/nedstämdhet/känslor av meningslöshet
- Aggressivitet (det skedde i ett aggressivt utbrott)
- Ångest
- Beteendemässig regression (t ex tillfälligt nedsatt förmåga att förstå konsekvenser)
- Nej, kan inte koppla det till ett annat symtom
- Vet inte/kan inte svara

***Har du uppfattat att självmordsförsök haft samband med faktorer i livssituationen/miljön? Du kan välja flera svar här.**

- Uppgivenhet/sorg över svårigheter att få vård/behandling
- Uppgivenhet/sorg av negativt bemötande/bristande förståelse inom vården
- Uppgivenhet/sorg av negativt bemötande/bristande förståelse i vardagen (t ex skolan)
- Saknade hopp om förbättring/förändring av situationen
- Utanförskap och isolering på grund av sjukdomen

- Det kändes outhärdligt att leva med symtomen
- Kände sig som en belastning för andra
- Jag inte se en koppling till något i miljön eller livssituationen
- Annat. Ange kortfattat vad. Max 40 tecken: _____

*** Vilken sorts hjälp/stöd hade du önskat från samhället vad gäller just självmordsförsök och självmordsrisk?**

Frågan gäller både förebyggande insatser och/eller efter försöket. Med samhället menar vi samhällsfunktioner som t ex hälso- och sjukvård, socialtjänst, omsorg, skola etc. Skriv kortfattat, du kan skriva max 100 tecken här. I slutet av enkäten kan du lämna en längre kommentar: _____

***Har barnet/personen såvitt du känner till haft tankar på självmord sedan han/hon insjuknade i PANS/immunopsykiatrisk problematik?**

- Nej, inte såvitt jag vet
- Ja
- Annat, ange kortfattat vad: _____

***Har barnet/personen såvitt du känner till haft planer på självmord sedan han/hon insjuknade i PANS/immunopsykiatrisk problematik?**

Med planer menar vi att han/hon tänkt ut sådant som t ex metod, plats och tidpunkt för självmord.

- Nej, inte såvitt jag vet
- Ja
- Annat, ange kortfattat vad: _____

***Har barnet/personen vid något tillfälle sedan han/hon insjuknade bedömts suicidnära av hälso- och sjukvård? Suicidnära betyder att har man har bedömt att det fanns risk att han/hon skulle begå självmord.**

- Ja
- Nej
- Vet inte/Kan inte svara

***Hur gammal var barnet/personen när han/hon bedömdes som suicidnära? Om det skett flera gånger, ange ålder första gången: _____**

***Har barnet/personen vårdats i slutenvård/heldygnsvård på psykiatrisk avdelning på grund av suicidrisk (risk att han/hon begå självmord)? Vi förstår att barnet/personen kan ha vårdats i slutenvård av andra skäl, men om det inte då gällde just suicidrisk ber vi dig svara nej här.**

- Ja, vid ett tillfälle
- Ja, vid flera tillfällen
- Nej
- Vet inte/Kan inte svara

***Vilken sorts heldygns-/slutenvård har han/hon haft i samband med den bedömda självmordsrisken?**

- Frivilligt sluten-/heldygnsvård
- Sluten-/heldygnsvård baserad på tvångslagstiftning (tvångsvård)
- Sluten-/heldygnsvård både frivilligt och baserat på tvångslagstiftning, vid olika tillfällen
- Vet inte/Kan inte svara
- Annat, ange kortfattat vad: _____

*Hur upplevde du som anhörig att sluten-/heldygnsvården fungerade?

- Bra
- Mycket bra
- Varken bra eller dåligt/både bra och dåligt
- Dåligt
- Mycket dåligt
- Ej tillämpligt

*. Har du någon kommentar angående sluten-/heldygnsvården?

* När det gäller oro för barnets/personens liv, upplever du att hälso- och sjukvården tagit symtomen och oron på allvar?

- Jag har inte känt sådan oro
- Nej, vi har inte fått hjälp alls
- Ibland, ibland inte – det har berott på vem vi träffat
- Ja, de har tagit det på allvar
- Ja, de har tagit det på stort allvar
- Vet inte/Kan inte svara
- Annat, vänligen ange vad: _____

*Här kan du lämna en längre kommentar kring självskadebeteende och suicidalitet om du vill: _____

Avslutande frågor om symtom

* Vilka av dessa symtom har barnet/personen haft sedan han/hon insjuknade i PANS/immunsykiatrisk problematik?

Ange sådana symtom som inte fanns före insjuknandet i PANS/immunsykiatrisk problematik, och som haft någon varaktighet över tid även om de kommit och gått i perioder. Du kan välja flera svar.

- Generaliserad ångest
- Social ångest
- Separationsångest
- Panikattacker
- Tvång/OCD
- Humörsvägningar
- Irritabilitet
- Överdriven oro
- Aggressivitet/vredesutbrott
- Ledsenhet/nedstämdhet
- Självbestraffande beteende (t ex inte tycka att han/hon är värd bra saker)
- Perceptionsstörningar (känslighet för vissa sinnesintryck, t ex ljus, ljud etc)
- Försämrad handstil
- Trots

- Omfattande trötthet/utmattning
- Specifika fobier
- Bisarra tankar eller beteenden
- Sömnsvårigheter
- Hyperaktivitet
- Impulsivitet
- Förlust av matematikfärdigheter
- Förvirring/"hjärndimma"
- Kissar på sig
- Frekvent urinerande
- Mardrömmar
- Panikattacker
- Fysisk aggressivitet riktad mot andra
- Restriktivt ätande
- Bulimi/hetsätning
- Motoriska tics
- Vokala tics (t ex ljud/ord)
- Hallucinationer
- Vanföreställningar
- Maniska tillstånd
- Beteendemässig regression
- Muskelsmärta
- Ledsmärta
- Magsmärta
- Huvudvärk
- Stamning
- Mutism (slutat tala helt)
- Selektiv mutism (slutat tala på vissa ställen, exempelvis i skolan)
- Återkommande oförklarade hudutslag
- Ofrivilliga rörelser
- Svårigheter att gå
- Epileptiska anfall eller avvikande EEG
- Katatoni (ett tillstånd med förändrad muskelspänning – stelhet och störd motorik).

Sista sidan

Vi vill tacka för att du tagit dig tid att besvara enkäten. Vi påminner om att om enkäten väckt tankar, känslor och behov av att prata så kan du alltid kontakta Sanes stödtelefon. Här har du möjlighet att lämna längre synpunkter om du vill. Glöm inte att klicka på KLAR längst ner på sidan för att skicka in ditt enkätsvar!

* Jag vill lämna dessa synpunkter på enkätens utformning och frågor: _____

* Jag vill lämna dessa synpunkter kring självskadebeteende och självmordsrisk vid PANS/immunsykiatriska tillstånd: _____