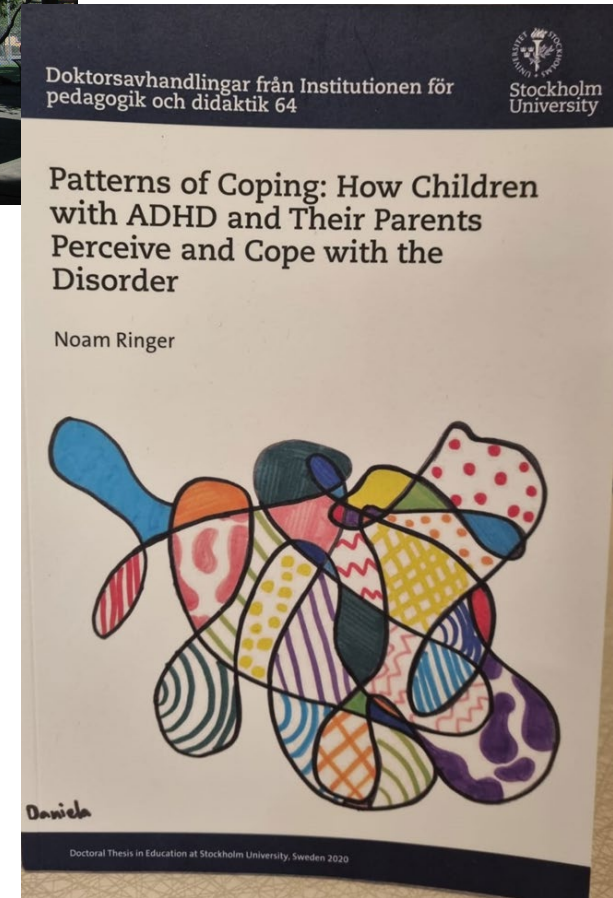


Att leva med PANS

Barn, föräldrar och syskons
erfarenheter och tankar



Tre studier som syftar till att fördjupa kunskapen om **vad livet med PANS innebär** för

- Barn med PANS
- Föräldrar
- Syskon till barn med PANS

Psykologisk stress*

- En händelse som kan innebära hot/ problem för välmåendet;
- Den egna förmågan att hantera hotet/problemet är begränsad;
- De resurser i omgivningen som kan vara till hjälp är begränsade.

*Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

Psykologisk stress



Specifika forskningsfrågor:

- Vilka **problem/hot** innebär PANS för barnen med diagnosen, syskon till barnen, samt föräldrarna?
- Hur ser de på **sin egna förmåga att hantera** problemen/hoten?
- Hur ser de på **resurserna i omgivningen** som kan användas för att hantera problemen/hoten?

Semistrukturerade intervjuer med

- 9 barn (9 år till 19 år, 7 killar och 2 tjejer)
- 13 föräldrar (8 mammor och 5 pappor)
- 9 syskon (9 år till 17 år, 4 killar och 5 tjejer)

Studie 1-Barnens erfarenheter och tankar

Vilka problem/hot PANS innebär för barnen

- **Allt** i livet blir svårare: smärtsamt i kroppen, socialt med vänner, arbete i skolan, jobbigt med familjen.
- **Innan och efter** PANS/ **Jag med** PANS och **jag utan** PANS





Hur barnen ser på sin egen förmåga att hantera problemen/hoten?

- **PANS är starkare** än jag
- **Oförutsägbarheten-** vet inte när det kommer




Hur barnen ser på resurserna i omgivningen




- Svårt att förklara med ord 
- Att bli lyssnad på 
- Att vuxna inte ger upp

Studie 2- Syskons erfarenheter och tankar

Vilka problem/hot PANS innebär för syskonen

- Syskonets *lidande och aggression*
- Att ta *ett stort ansvar* för syskonets välmående 

Min brors/min systers behov kommer alltid först:


- **Grundläggande** behov 
- Behovet av **föräldrarnas** uppmärksamhet 
- Behovet av att ha **kompisar hemma** 
- Behovet av att ha **roligt med familjen/fritiden**

Hur syskonen ser på sin egen förmåga att kunna hantera problemen/hoten:

- Svårt att förutse
- Vet inte vad jag ska göra för att hjälpa
- Saknar ord/svårt att förklara vad PANS är





Hur de ser på resurserna i omgivningen



- Min bror/min syster har inte kontroll över PANS
- Föräldrarna är upptagna, söka andra vuxna
- Skäms att berätta för andra. 

Studie 3- Föräldrars erfarenheter och tankar




Vilka problem/hot PANS innebär för föräldrar

- Att se sitt barn lida 
- Negativa konsekvenser för syskon 
- Att försumma sina egna behov

Hur föräldrar ser på sin egen förmåga att kunna hantera problemen/hoten:

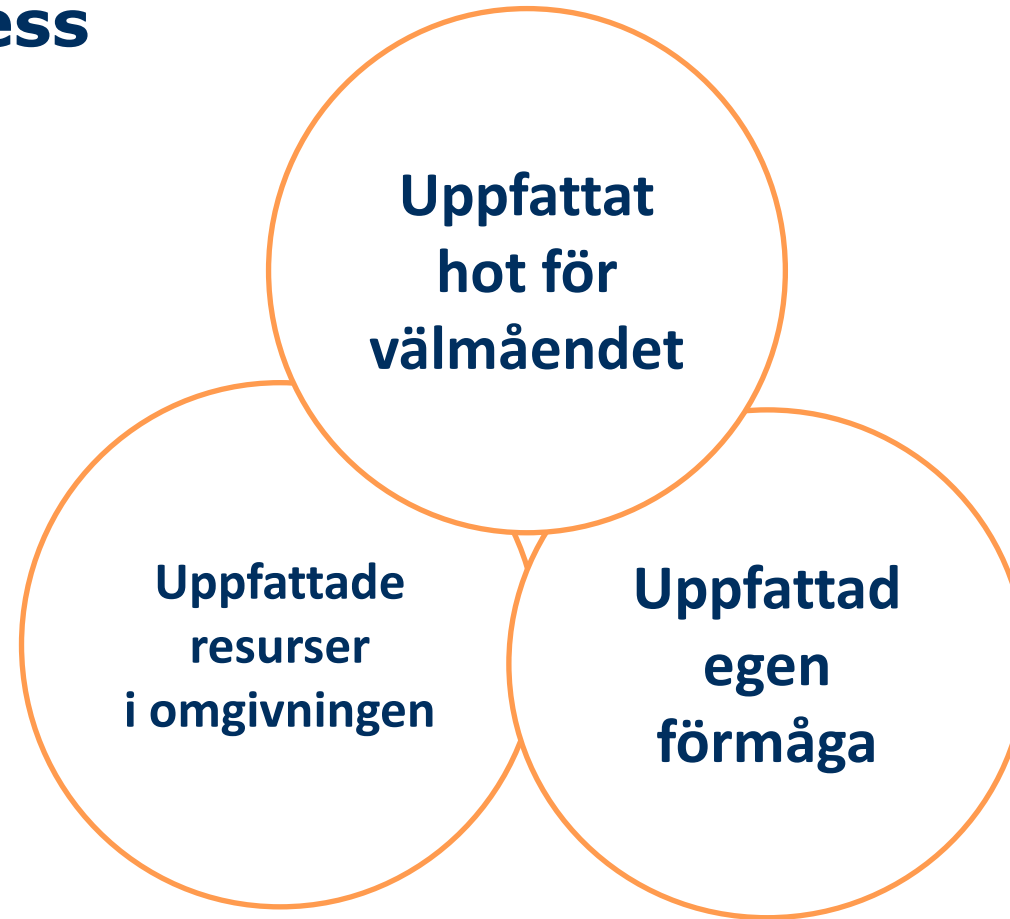
- Ingenting jag kan göra som fungerar 
- Går inte att förutse 

Hur föräldrar ser på resurserna i omgivningen

- Flexibilitet/brist på flexibilitet i vården 
- Förutsägbarhet/oförutsägbarhet i behandlingen 
- Uppmuntran/bli skuldbelagd och kritiserad i kontakt med vården 
- Andra föräldrar är en resurs för emotionellt och praktiskt stöd

Sammanfattning-vad kan vi lära oss av studierna?

Psykologisk stress



Stort TACK! för förtroendet
till alla deltagarna och till SANE



- Studien genomfördes tillsammans med kollegorna Prof. Lise Roll-Pettersson, Dr. Rano Zakirova Engstrand, Dr. Hampus Bejnö, och Dr. Carin Benjaminson.
- Studien genomfördes med ett finansiellt stöd från Folkhälsomyndigheten.