



## Publicerad forskningsstudie om hur det är att leva med PANS för barn, föräldrar och syskon.

**Sane**

Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation  
i samarbete med Stockholms universitet

Sane rapport 1:2022

RAPPORT PÅ UPPDRAG AV FÖRBUNDET SANE



# Att leva med PANS

Barn, föräldrar och syskon beskriver sina erfarenheter av att leva med sjukdomen

Författare Noam Ringer

## Sammanfattning

Den här texten utgår ifrån barns, föräldrars och syskons egna perspektiv av att leva med pediatrikt akut neuropsykiatriskt syndrom (PANS). Texten är baserad på resultaten från tre studier som genomfördes under 2021 och 2022 för att undersöka hur barn med PANS, sina föräldrar och sina syskon upplever sjukdomen. Nio barn mellan 8–18 med diagnosen PANS, tretton föräldrar och nio syskon i ålder 9–17 år har i djupintervjuer berättat om sina erfarenheter av sjukdomen, och möjligheterna att hantera de utmaningar som livet med sjukdomen innebär. Texten har en ambition att ge ett så tydligt fokus som möjligt på barnens, föräldrarnas och syskonens perspektiv.

I analysen av intervjuerna framträder tre huvudområden av erfarenheter:

- de negativa konsekvenserna av PANS;
- den bristande förmågan att kunna hantera PANS själv;
- de bristande resurserna i omgivningen för att få hjälp.

Texten ger fördjupad kunskap om hur barnen själva, sina föräldrar och sina syskon upplever livet med sjukdomen. Att höra barnens, föräldrars, och syskonens röster är viktigt för att öka förståelsen för sjukdomen hos yrkesverksamma och för att rätt stöd ska kunna utvecklas.

## Om författaren

Noam Ringer är filosofie doktor i pedagogik och legitimerad psykolog. Hon disputerade år 2020 med avhandlingen *Patterns of Coping – How Children with ADHD and their Parents Perceive and Manage the Disorder*. Noam intresserar sig även för metoder som kan hjälpa barn att utveckla sin förmåga att hantera utmaningar och svårigheter i sin vardag. Innan hon tog doktorsexamen var Noam verksam som psykolog inom habilitering och hälsa i Region Stockholm och som psykolog inom elevhälsa och barn- och ungdomspsykiatri. Sedan år 2020 är Noam verksam som universitetslektor vid Specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet.

## Innehåll

Sammanfattning.....	0
Om författaren.....	0
<b>Bakgrund.....</b>	<b>3</b>
Diagnosen PANS.....	3
Syftet med studierna.....	4
Metoden.....	4
<b>Att leva med PANS utifrån barnens perspektiv.....</b>	<b>5</b>
Konsekvenserna av PANS.....	5
1. Lidande.....	5
2. Allt i livet blir svårare.....	6
Att inte ha kontroll.....	7
1. PANS är starkare än jag.....	7
2. Oförutsägbarheten- vet inte när det kommer.....	8
Att få hjälp av andra.....	8
1. Svårt att förklara.....	8
2. Att inte bli lyssnad på.....	9
3. Att bli sedd och få behandling anpassad till mig som individ.....	9
4. När andra inte ger upp.....	10
<b>Att leva med PANS utifrån föräldrars perspektiv.....</b>	<b>10</b>
Konsekvenserna av PANS.....	10
1. Att se sitt eget barn lida.....	11
2. Att inte kunna känna igen sitt eget barn.....	11
3. Att inte kunna ta hand om syskon.....	12
4. Att försvinna som människa.....	12
Att inte ha kontroll.....	13
1. Ingenting jag kan göra som fungerar.....	13
2. Går inte att förutse.....	13
PANS som ett kroniskt tillstånd.....	14
1. När symptomen visar sig för första gången.....	14
2. När PANS kommer tillbaka.....	14
Att få hjälp av vården.....	15
1. Flexibilitet i vården.....	15
2. Förutsägbar och tydlig behandlingsplan.....	16

3. Att känna sig skuldbelagd och kritiserad.....	16
4. Att behöva vara aktiv när söker vård .....	16
Att få hjälp av andra föräldrar .....	17
<b>Att leva med PANS utifrån syskons perspektiv .....</b>	<b>17</b>
Konsekvenserna av PANS .....	17
1. Rädsla för syskonets ilska och lidande .....	17
2. Att alltid behöva anpassa sig.....	18
3. Tar ett för stort ansvar för syskonet .....	19
Resurser för att kunna hantera PANS .....	19
Vad kan vi lära oss av studierna? .....	20
Forskarna som har medverkat i studierna .....	21
Tack! .....	21
Referenser .....	22

## Bakgrund

### *Diagnosen PANS*

Pediatriskt akut neuropsykiatriskt syndrom (PANS) är en relativt ny diagnos, och behovet av ny kunskap är stort.<sup>1</sup> Det som karakteriserar PANS är en hastig och dramatisk början av tvång eller ett allvarligt begränsat ätande, som upplevs tillsammans med varierade psykiatriska eller neurologiska symtom. Dessa symptom kan vara ångest, humörstörningar, depression, irritabilitet, aggression, beteenderegession, kognitiv försämring, samt sensoriska eller motoriska symtom.<sup>2</sup>

Vanligaste är att första framträdandet av PANS inträffar ofta under prepuberteten, med dubbelt så stor risk för pojkar att drabbas av tillståndet än flickor<sup>3</sup> Sjukdomens förlopp kan se olika ut. Vanligtvis har sjukdomen ett episodiskt förlopp, som innebär att symptomen uppträder, försvinner i perioder och sedan kommer tillbaka.<sup>4</sup> För andra kan symptomen vara mer stabila över en längre tidsperiod, och att tydliga episoder inte kan identifieras. Hos några, upplevs sjukdomen endast under en enda begränsad period, där symptomen försvinner utan att komma tillbaka.<sup>5</sup>

Orsakerna till PANS är fortfarande inte helt kända.<sup>6</sup> Kliniska studier indikerar dock på ett möjligt samband mellan uppkomsten av symptom och vissa typer av infektioner – såsom streptokockinfektioner (och då är det en subgrupp av PANS som heter PANDAS), borrelia, och influensa.<sup>7</sup> Forskning har även sett en hög representation av allergier såväl som inflammatoriska tillstånd, som eksem och astma, hos barn med PANS.<sup>8</sup> Dessa upptäckt har lett till hypotesen att PANS är kopplad till brister i kroppens immunförsvar<sup>9</sup>

Klinisk hantering av PANS är ett forskningsområde med ett stort behov av kunskap. Använda behandlingsmetoder inkluderar anti-inflammatoriska mediciner och andra immunologiska behandlingar, såsom intravenöst immunglobulin (IVIG), för att påverka inflammatoriska processer.<sup>10</sup> Även olika typer av antibiotika används för att behandla och förebygga infektioner.<sup>11</sup> Även psykologiska interventioner rekommenderas för att

---

<sup>1</sup> Chang et al., 2015; Leon et al., 2018

<sup>2</sup> Gromark et al., 2021

<sup>3</sup> Calaprice et al., 2017; Leon et al., 2018

<sup>4</sup> Gromark et al., 2021; Johnson et al., 2019

<sup>5</sup> Gromark et al., 2021

<sup>6</sup> Chang et al., 2015

<sup>7</sup> Chang et al., 2015; Swedo, 2012

<sup>8</sup> Calaprice et al., 2017; Johnson et al., 2019

<sup>9</sup> Calaprice et al., 2017

<sup>10</sup> Frankovich et al., 2017

<sup>11</sup> Cooperstock et al., 2017

minska på symptomen och på barnets lidande.<sup>12</sup>

Det finns fortfarande inte tydliga riktlinjer för specialister att följa vid diagnostisering av PANS, och de särskilda utmaningar som finns i diagnostiseringsprocessen är flera.<sup>13</sup> En utmaning är att symtomen överlappar med andra psykiatriska störningar, såsom tvångssyndrom, Tourettes syndrom, ADHD, depression och bipolär sjukdom, vilket gör att det kan vara svårt att utskilja mellan PANS och dessa diagnoser. En annan utmaning är att den plötsliga och dramatiska uppkomsten av symptomen kan misstolkas som en reaktion på ett akut psykosocialt trauma. Bristande kunskap och riktlinjer kan innebära att sjukdomen förbises och därmed blir obehandlad.

### ***Syftet med studierna***

Som framgår av beskrivningen av PANS är sjukdomen ett förhållandevis okänt tillstånd och behovet av ny kunskap är stort. En viktig kunskap handlar om hur tillståndet upplevs av de barn, föräldrar och syskon till barnen som får sjukdomen.

Denna rapport är baserad på tre studier som syftade till att belysa barnens, föräldrarnas, och syskons egna erfarenheter av att leva med PANS. Mer specifikt var syften att undersöka vilka konsekvenser sjukdomen har, hur symptomen upplevs, och hur barnen, föräldrarna och syskonen ser på möjligheterna att hantera den.

Kunskap om hur barn med PANS, deras föräldrar och syskon upplever livet med sjukdomen är användbar både specifikt för de som arbetar direkt med familjerna, inom vården och skolan, och generellt för planering av vårdinsatser för hela gruppen. Kunskapen om PANS från barnens, syskonen och föräldrarnas perspektiv är även användbar för individerna själva, i med att den kan medföra en ökad förståelse för egen livssituation.

### ***Metoden***

Studierna är baserade på djupintervjuer med nio barn mellan 8–18 år med diagnosen PANS, tretton föräldrar till barn med diagnosen, samt nio syskon i ålder 9–17 år. Intervjuerna utgick ifrån vardagliga erfarenheter av sjukdomen i olika kontexter: hemma i familjen, i skolan, i fritiden och i kontakt med vården.

Vår ambition har varit att inkludera så många olika individer, med så många olika erfarenheter och bakgrunder som möjligt. Gruppen med barnen med diagnosen

---

<sup>12</sup> Thienemann et al., 2017

<sup>13</sup> Chang et al., 2015

inkluderade sju pojkar, två flickor, bland föräldrarna deltog åtta mammor och fem pappor, och syskongruppen inkluderade sex pojkar och en flicka. Familjerna bor i olika delar av landet.

Vi tog kontakt med familjerna på olika sätt; via barn- och ungdomsmedicinska mottagningar och via annonseringar på internet. För att kunna analysera materialet så grundligt som möjligt gjordes ljudinspelningar och transkribering av alla intervjuer. I analysen har vi letat efter kategorier och mönster i materialet. Vår fokus har varit på det som är gemensamt för gruppen, de mest förekommande erfarenheterna, dvs det som kännetecknar livet med PANS- utifrån barnens, föräldrarnas och syskonens perspektiv.

I de följande delarna av rapporten kommer vi att presentera resultatet från analysen. Vi har valt att presentera dessa separat för barnen, för föräldrarna, och för syskonen för att ge varje grupp en egen röst. Ytterligare, kommer resultatet presenteras med hjälp av citat utifrån intervjuerna. För att undvika risken för igenkännande av deltagarna har vi valt att inte ge någon personlig information i samband med citaten.

## **Att leva med PANS utifrån barnens perspektiv**

I denna text är barnens upplevelser, såsom de uttrycker sig i barnens intervjuer, indelade i tre kategorier:

- konsekvenserna av PANS
- att inte ha kontroll
- att få hjälp av andra

I den första kategorin är fokus på de konsekvenserna som sjukdomen har för barnen; för deras välmående och vardagliga fungerande. Den andra kategorin fokuserar på upplevelsen av brist på kontroll och svårigheterna att hantera symptomen. I den tredje kategorin är fokus på barnens upplevelser av att få hjälp av andra.

### ***Konsekvenserna av PANS***

När barnen sätter ord på hur de själva upplever konsekvenserna av PANS är det två typer av konsekvenser som kommer till uttryck; lidandet som själva symptomen medför, och konsekvenserna som symptomen har för det vardagliga fungerandet.

#### ***1. Lidande***

När barnen berättar om sina erfarenheter av symptomen är lidandet en återkommande beskrivning. PANS innebär obehagliga känslomässiga, kognitiva och kroppsliga upplevelser som barnen lider av. Upplevelser som barnen har berättat om var ångest, rädslor, brist på energi, irritation, att tappa kontakt med verkligheten, svårigheter att



fokusera, tappa tålamodet och oförmåga att kunna lösa problem.

Förutom lidandet som dessa negativa upplevelser medförde, det gemensamma i alla barns beskrivningar, var även intensiteten av dessa upplevelser. När barnen beskrev sin ångest eller irritation beskrev de till exempel en *mycket stark* och *intensiv* upplevelse av ångest och irritation. Att PANS innebär intensiva negativa upplevelser i kroppen kommer till uttryck i följande citatet:

*”När jag har PANS, en liten sak kan göra mig supersur. Men egentligen så gör det ingenting och jag egentligen inte bryr mig så mycket av det. I vanliga fall blir jag inte sur av det. Men i den tiden när jag har PANS blir jag jätte, jättesur av de grejerna.”*

Här beskriver barnet sin surhet (ett ord som användes av flera barn) med ord som 'super' och 'jätte' vilket indikerar på intensiteten av upplevelsen. Även i citatet nedan beskrivs symptomens intensitet med förstärkande ord som 'väldigt mycket', 'hela tiden', 'allt', 'aldrig', och 'alltid':

*” Och sen så blev jag sjuk igen, och allt det här kom tillbaka direkt. Och väldigt mycket ångest. Jag hade svårt att vara social med andra för att jag hade hela tiden de här tankarna. Och allt kunde trigga mig. Och jag var aldrig lugn. Det var alltid nåt som oroade mig. Jag kunde aldrig slappna av.”*

## **2. Allt i livet blir svårare**

I barnens beskrivningar är det tydligt att PANS har påtagliga och övergripande konsekvenser för det vardagliga livet. PANS försvårar alla aspekter i vardagen, i alla arenor; att kunna vara självständig och ta hand om sina behov, kunna vara social med vänner, att arbeta och lära sig i skolan, att utveckla och njuta av egna intressen, och att trivas hemma med familjen.

En annan återkommande och tydlig erfarenhet är den stora skillnaden mellan livet med och utan PANS. Medans livet utan PANS är njutbart, precis som för vilket barn som helst är livet med PANS är plågsamt och mycket begränsat. I följande citat beskriver barnet hur PANS begränsar dess självständighet:

*”Det är liksom att min kropp inte orkar så mycket. Jag är liksom väldigt trött av mig. Jag orkar inte mycket. Att gå upp och göra en macka kan ibland vara alldeles för mycket.”*

Flera barn beskriver konsekvenserna som PANS har för arbetet i skolan vilket framgår i följande citat:

*”innan PANS var jag väldigt bra elev i skolan. Jag brukar vara*

*ganska bra på matte och svenska. Men sen, var jag helt plötsligt en helt annan elev. Och mina lärare hade svårt att känna igen mig. Det här som att läsa och lyssna på lektionen, det blev mycket svårare. Jag kunde knappt göra nån uppgift. Jag blev mer stökig på lektionen, bråkade mer med kompisar på lektioner. Jag behövde läsa om flera gånger och huvudet stod stilla. Ibland var det svårt att räkna det lättaste talet.”*

I citatet nedan beskriver barnet konsekvenserna som symptomen har för att kunna vara social med vänner. En uppskattad aktivitet i tider utan symptom väljs bort i tider med symptom:

*”Till att börja med kände jag att jag inte vill vara med kompisar så mycket då. Jag var för trött och ville vara mest hemma. I skolan har jag hamnat i bråk flera gånger vilket har aldrig hänt tidigare. Så det var jobbigt för att jag hade bra med vänner annars. Och jag tror att det var jobbigt för mina vänner, även om de inte har sagt eller gjort nåt särskilt.”*

### ***Att inte ha kontroll***

Flera barn beskrev PANS som ett monster, som inte går att kontrollera. Brist på kontroll handlade om två aspekter. Den ena aspekten var att barnen upplevde att symptomen var starkare än deras egen vilja eller egen förmåga. Den andra aspekten var oförutsägbarheten av symptomen. Följande beskriver vi dessa två aspekterna som speglar upplevelsen av 'att inte ha kontroll'.

#### ***1. PANS är starkare än jag***

Alla barn upplevde att symptomen inte gick att kontrollera med den egna viljan eller motivation. Även om de hade en stark vilja att kunna kontrollera symptomen, som till exempel att kontrollera ångesten, hade det inte någon effekt. Den upplevelsen exemplifieras av det följande citatet:

*”Det går inte riktigt att kontrollera mig, det bara kommer. Vi kan säga såhär. Om du håller på att fylla i en hink och det rinner över. Om vattnet fortsätter rinna, då kan du inte stoppa vattnet från att rinna över liksom. Det är lite typ den känslan jag har.”*

Barnen upplevde även att de saknade effektiva tekniker för att hantera symptomen, och har generellt lågt tilltro till om sådana tekniker finns. Den upplevelsen av hjälplöshet var kopplad till frustration och sorg. Flera barn berättade att de tror att de enda sätten att hantera symptomen är att undvika kontakt med andra, isolera sig själva eller att sova

mycket. Flera barn upplevde också att de kan få bättre kontroll via mediciner. Ett exempel för den typen av uppfattning finns i följande citat:

*”Jag känner att PANS är starkare än jag.... För mig har det hjälpt att sova mycket. Jag tar sömnmediciner.*

## **2. Oförutsägbarheten- vet inte när det kommer**

Enligt de flesta barnen är symptomen oberäkneliga då de kommer och går på ett oförutsägbart sätt. En del upplevde att symptomen är mer påträngande när de är trötta eller hungriga, andra kunde inte identifiera några mönster. Upplevelsen av att inte kunna förutse hur de ska må på kort sikt, under en dag, eller på lång sikt, under en längre period, ledde till en konstant oro, en upplevelse som kommer till uttryck i det följande citatet:

*”När jag hamnade i ett sånt utbrott eller anfall så hamnade det 'pang', det var direkt. Det var inte så att jag kunde räkna med det. En halv timme innan det skulle hända, hade jag inte kunnat räkna med att det ska hända.”*

Några betonade skillnaden mellan PANS och mer stabila och förutsägbara medicinska tillstånd, som att ha diabetes eller andra neuropsykiatriska tillstånd, för att tydliggöra frustrationen relaterade till oförutsägbarhet. En sådan jämförelse uttrycker sig i det följande citatet:

*”jag har dyslexi, och jag har alltid jobbigt att läsa. Men det är inte på samma sätt med PANS. Det (PANS) känns inte som nånting som är konstant. Det kommer och går, och jag förstår inte varför och vad som gör att det kommer tillbaka”*

## **Att få hjälp av andra**

Den generella upplevelsen hos barnen var att det finns flera hinder eller svårigheter relaterade till att få hjälp av andra. Nedan beskrivs dessa hinder.

### **1. Svårt att förklara**

En återkommande erfarenhet som barnen har berättat om är svårigheter att förklara med ord vad PANS innebär. Att inte ha ord som beskriver och kan förmedla känslan i kroppen, ångesten, oron, eller de kognitiva symptomen som är relaterade till PANS, har varit enligt flera barn ett hinder till att få hjälp. Till exempel berättar ett av barnen om upplevelsen av att inte veta hur hen kan berätta om PANS för kompisarna:

*”Jag pratade lite med mina kompisar. Det var svårt. Jag visste inte*

*riktigt vad jag ska säga. Jag hade inte problem att berätta men jag visste inte vad jag ska säga, jag hade liksom inga ord för att förklara hur det kändes”*

## **2. Att inte bli lyssnad på**

Alla barn upplevde situationer i samband med kontakt med vårdgivare att de inte blev lyssnade på. Enligt barnen handlade upplevelsen om att vårdgivare uppmärksammade bara en del av det de berättade om, att vårdgivare inte trodde på dem, att de inte tog dem på allvar, eller förminskade allvaret av deras problem. Ett exempel på en sådan upplevelse finns i det följande citatet:

*”Det känns som att när jag sitter där och pratar det är ingen som lyssnar. De tänker bara ’jag skriver bara medicin typ’. Det känns inte riktigt som de lyssnar. De lyssnar på det de vill, och sen pusslar de det till nåt. De väljer de bitarna de vill, och sen säger de ’du har den här diagnosen, då ska du ha den här medicinen’.*

Några barn upplevde också att de inte var involverade av vårdgivare och att de inte fick kunskap om vad behandlingen de fick innebar, en upplevelse som uttrycker sig i det följande:

*”Jag tog också flera olika mediciner. jag har inte exakt koll på vilka mediciner jag tog. Men jag tog väldigt mycket mediciner, och ett tag tog jag en vätska tre gånger om dagen som smakade väldigt dåligt. Jag antar att doktorerna har koll på det.”*

## **3. Att bli sedd och få behandling anpassad till mig som individ**

Erfarenheter som uttrycktes av de lite äldre deltagarna var vikten av att få behandlingar som är anpassade just efter deras individuella behov och förutsättningar till skillnad från att få en behandling som är generell eller följer strikt en manual. Flera deltagare hade upplevelser av styrda behandlingar som saknar flexibilitet och möjlighet till anpassning och som inte bara var ineffektiva utan även ledde till försämring av symptomen, frustration och hopplöshet. Å andra sidan, när behandlingen var flexibel, utgick ifrån barnens motivation, och var anpassad efter de specifika förutsättningarna, upplevde barnen positiva effekter. En sådan erfarenhet kommer till uttryck i följande citat:

*”Jag hade en behandlare som verkligen har jobbat med mig som person istället för att arbeta med mig som en sjukdom. Hon har hjälpt mig mycket mer än vad alla andra har gjort, för att hon såg mig som person. Vad tycker jag om, vilka upplevelser jag har haft tidigare i livet, vad jag vill i livet. Hon jobbade mer det här är du som person,*

*hur vill du leva ditt liv och hur vi kan göra så tillsammans att du ska ha det livet du vill ha. trots PANS.”*

#### **4. När andra inte ger upp**

Flera barn uttryckte i intervjuerna rädslan av att vara helt ensamma i hanteringen av PANS, och av att bli övergiven av andra. Återkommande var upplevelsen och vikten av att ha en vuxen som aldrig gav upp, någon som kämpade och hjälpte individen att hantera sjukdomen. En särskild gripande beskrivning av den upplevelsen finns i det följande citatet:

*”Den enda som aldrig gav upp var mamma. Hon gav aldrig upp. Jag är oerhört tacksam för det, att hon var där... Och jag menar hon är inte utbildad som behandlare. Hon gjorde som hon trodde skulle hålla mig i livet. För det är jag mycket tacksam. För att jag känner hade hon inte varit där hade jag inte suttit här idag. Mamma fanns kvar och försökte hjälpa på alla sätt.”*

### **Att leva med PANS utifrån föräldrars perspektiv**

Föräldrarnas upplevelser, såsom de uttrycker sig i intervjuerna, indelades i fem kategorier:

- konsekvenserna av PANS
- att inte ha kontroll
- PANS som ett kroniskt tillstånd
- att få hjälp av vården
- att få hjälp av andra föräldrar

I den första kategorin är fokus på vad PANS innebär i termer av konsekvenserna som sjukdomen har för barnet, föräldern och familjen. Den andra kategorin handlar om upplevelsen av brist på kontroll och svårigheterna att hantera sjukdomen. Den tredje kategorin beskriver föräldrarnas upplevelse av symptomen när de kommer tillbaka efter en period där barnet har varit utan symptom. I den fjärde kategorin beskrivs föräldrarnas upplevelser av att få hjälp av vården och i den femte kategorin vikten av informella stöd från andra föräldrar till barn med PANS. I följande avsnitt följer beskrivningar av de fem kategorierna.

#### ***Konsekvenserna av PANS***

I föräldrarnas beskrivning av sina erfarenheter av PANS uppstår en bild av många påtagliga negativa konsekvenser som sjukdomen innebär. Dessa konsekvenser kan delas

in i fem underkategorier. De två första handlar om det lidandet som ens barn upplever och den stora förändringar i barnets sätt att vara, som gör att föräldrarna upplever att de inte kan känna igen eller relatera till sitt eget barn. Den tredje underkategorin handlar om inre konflikter av att kunna både vara en god förälder till barnet med PANS och de andra barnen i familjen. Den fjärde beskriver föräldrarnas försummelse av egna behov och drömmar för livet.

### **1. Att se sitt eget barn lida**

Föräldrarna upplevde att sjukdomen orsakade ett enormt lidande för sitt barn. De beskrev lidandet som känslomässigt, fysiskt, och psykologiskt. En återkommande del av lidandet uppfattades som förlusten av deras barndom. Barnets lidande hade lett till sorg och känslomässig smärta hos föräldrarna, som uttrycks i de följande två citaten:

*”mitt barn hade blivit utplånat. Hade tvång 24 timmar i dygnet. Han kunde inte få fram prat. Och lidandet. Lidandet är den värsta. Och det är tre år av hans liv som har försvunnit. Det gör så ont inom mig.”*

*”Mitt barn har tappat så många färdigheter. Han som var så intresserad av att rita, han har tappat allt det här. Eller till exempel att cykla, som han tyckte om att göra innan. Nu kan han inte göra det och för mig är det sorgligt att se. Att han mår så dålig själv.”*

I försök att ge barnet så mycket som möjligt av den förlorade barndomen, berättade en del föräldrar att de försöker kompensera med njutbara aktiviteter i de perioder där barnet upplever mildare symptom, som kommer till uttryck i följande citat:

*”Så fort mitt barn börjar må bättre så är det ut och ta kliv i utvecklingen, att få del av det vi har missat som vi vill göra.”*

### **2. Att inte kunna känna igen sitt eget barn**

Många föräldrar upplevde att en påfrestande konsekvens av sjukdomen var den totala förändringen av deras barns sätt att vara. Förändringen beskrevs ofta som att deras barn hade ersatts av ett annat barn, vilket uttrycks av en av föräldrarna i följande citat:

*”Det kanske var det största chocken i början, mitt barn var alltid glatt, otroligt kreativt, kunde alltid hitta lösningar. Jag kunde inte tänka på henne som deprimerad, ledsen eller inte ville leva. Det fanns inte...Hon blev som en helt annan människa”*

### 3. Att inte kunna ta hand om syskon

Att syskon lider av barnets sjukdom var en konsekvens som många föräldrar upplevde som en stor påfrestning. Föräldrar upplevde att PANS hade negativa konsekvenser för hela familjens vardagliga fungerande. Att ta hand om det sjuka barnet ledde till att det var svårt att tillgodose familjens grundläggande behov, som att laga mat till exempel. Föräldrarna upplevde också att de inte kunde tillfredsställa de psykologiska behoven hos syskonen, eller bygga relationer med dem på det sättet de ville.

PANS fick konsekvenser för syskon inte bara för avsaknad av föräldrarnas omsorg utan också för att syskonen ofta behövde anpassa sig till det sjuka barnets behov. Dessutom, i vissa familjer, drabbades syskonet av våldshandlingar från barnet som hade drabbats av PANS. Att uppleva de negativa konsekvenserna för syskonet ledde till skuld, frustration och sorg hos föräldrarna, vilket uttrycks i de två citaten nedan:

*”Vi anpassar oss väldigt mycket utifrån hur mitt barn mår och vad han klarar av att göra. Och det är något som vi föräldrar lider mycket av. Att det har konsekvenser för syskonen. Han sätter verkligen agendan och det är mycket som vi inte gör som syskonen vill göra för att han inte kan vara med. Det tycker jag är tufft.”*

*”Jag var inte mamma åt mina andra barn under hela den perioden. Min man gjorde allt. Han fick ta allt i skolan. Jag tror inte att läraren i skolan vet att jag finns ... Mitt andra barn spelar handboll i två år och det var första gången som jag nu kunde gå och titta på en match.”*

En strategi som en del föräldrar använde för att hantera de negativa konsekvenserna av sjukdomen på syskon var att dela på familjen, som en av föräldrarna berättade:

*”Det som hjälper oss är att vi delar oss. Det är det som jag upplever den mest hjälpsamma. Vi har haft till och med ett schema. Planerat vem som ska åka med vem. Hade vi inte varit två hade jag aldrig kunnat ta hand om barnen. Att vi delar syskon handlar om att vi ska skydda dem.”*

### 4. Att försvinna som människa

Alla föräldrar upplevde att omsorgen för sitt sjuka barn tvingade dem att förbi se sina egna grundläggande behov, som att sova och äta. Andra behov relaterade till intressen, personlig utveckling och sociala relationer försumrades också båda på grund av behovet av att ta hand om barnet och på grund av trötthet och avsaknad av lust, som en av föräldrarna beskriver:

*”Jag försvann som person, jag var tvungen att helt inrikta mig på mitt barn och att klara av vardagen. Så mina behov, de fick stå tillbaka så lång tid att jag inte visste till slut vem jag var. Jag hade till slut inga behov, de var som borta. Jag visste att min andedräkt ingen kan ta ifrån mig, men allt annat togs av mitt barns sjukdom.”*

### ***Att inte ha kontroll***

En väsentlig del av upplevelsen av att ha ett barn med PANS handlar om brist på kontroll över sjukdomen. Det är två aspekter som bidrar till brist på kontroll; upplevelsen av att inte ha metoder eller tekniker att påverka symptomen, och oförmågan att förutse hur symptomen kommer att uttrycka sig under dagen, eller under en längre period.

#### ***1. Ingenting jag kan göra som fungerar***

Alla föräldrar upplevde att sjukdomen var starkare än barnet och dem själva, och att det inte fanns något specifikt som de kunde göra för att förhindra eller förminska barnets symptom. Föräldrarna berättade att de har lagt stora ansträngningar på att pröva olika tillvägagångssätt i syftet att förhindra symtomen eller åtminstone minska symptomens intensitet. Föräldrarna upplevde att sådana tekniker inte hade någon effekt. Oförmågan att förhindra symtomen var förknippad med känslor av hjälplöshet, brist på makt och frustration, som en av föräldrarna berättar:

*”Jag har testat alla tekniker. Alla tekniker för att avbryta tvånget. Att vara låg i känslor och extremt positiv, att vara väldigt lugn att inte brusa upp, att inte stressa. Inte bli irriterad. Jag har provat allt möjligt, och till slut kan jag inte komma på nåt mer att prova.”*

Föräldrarna upplevde dock att en effektiv medicinsk behandling var ett sätt att hantera symptomen, som uttrycks i det följande citatet:

*”Utan antibiotika blir han manisk. Han går in i sin egen värld. Han är som att han går in i en bubbla. Han kan sitta mellan oss men i en helt annan värld. När man ser det så är det en hemsk upplevelse. Så jag är väldigt glad och tacksam för antibiotika.”*

#### ***2. Går inte att förutse***

Både dem föräldrar vars barn hade PANS av den mer episodiska typen, och de vars barns symptom var mer stabila, upplevde att de inte kunde förutse sitt barns tillstånd från dag till dag. Dessutom upplevde många föräldrar att de inte kunde identifiera ett mönster för när symptomen kommer och går, eller vad som kan utlösa dem.



Upplevelsen av att inte kunna förutsäga symptomens intensitet resulterade i att föräldrarna var redo att reagera även i tider med relativt få symtom något som uttrycker sig i de följande citaten:

*”Det går så himla mycket upp och ner. Det är enorma humörsvängningar. Jag vet aldrig var jag kommer att ha henne om någon timma. Och det är väldigt svårt att tackla. När jag åker hem från jobbet har jag ingen aning vem jag ska träffa där hemma. Glada barnet eller det barnet som vill dö. Jag vet aldrig hur kvällen skulle bli, hur natten skulle bli och det är enormt påfrestande. Kommer jag att kunna åka till jobbet imorgon eller kommer jag att bli tvungen att stanna hemma. Det är svårt. Att aldrig vara säker.”*

*”För mig så känns det som att jag aldrig kan veta hur det ska bli med honom. Jag är alltid spänd och bered på att det kanske kommer att bli på ett annat sätt snart. Det handlar inte om att vara duktig på att läsa av honom. Det kommer bara som en blix. Det finns där hela tiden det är svårt att veta vad som skulle trigga honom. Det går inte att se vad som gör det bättre eller värre.”*

## **PANS som ett kroniskt tillstånd**

### **1. När symptomen visar sig för första gången**

Alla föräldrar upplevde den första gången de upptäckte sjukdomen som förvirrande och skrämmande. En del föräldrar beskrev barnets insjuknande som ett trauma, en upplevelse som föräldrarna ansträngde sig att undvika tänka på eller bli påmind om.

### **2. När PANS kommer tillbaka**

En särskild del av upplevelsen av att ha ett barn med PANS är förknippad med den andra perioden av sjukdomen, efter en symptomfri period. Hos en del barn, vars föräldrar intervjuades, har symptomen minskat eller försvunnit utan att de fick någon specifik medicinsk behandling. Hos andra barn har symptomen försvunnit efter att de fick en medicinsk behandling. Oavsett vad som hade lett till slutet av symptomen i den första episoden, upplevdes återkomsten av symtomen som en utmanande upplevelse, kopplad till sorg, oro och hopplöshet. Enligt några föräldrar var det insikten om att symtomen inte bara var ett engångsfenomen som gjorde dem särskilt sårbara för att bli deprimerade. Så här beskrev en av föräldrarna upplevelsen:

*”Och då fick mitt barn ett till allvarligt skov igen. Då kändes det fruktansvärt. Att han har varit så pass bra, och vi hade hoppet att vi ska kunna flytta till en ny lägenhet som vi ville, vi kanske ska*

*genomföra det vi vill. Så rasar allting totalt igen.”*

En ytterligare källa till oro var upplevelsen av att varje ny period av symptom medförde en irreversibel skada för barnet, och innebar oåterkalleliga skador i hjärnan och förlust av förmågor. Den upplevelsen beskrivs som ett "krig mot tiden" och en "tickande bomb".

### ***Att få hjälp av vården***

Eftersom föräldrarnas tilltro till medicinsk behandling är stor, har de haft särskilt fokus på att få hjälp av vården. I föräldrarnas beskrivning uppstår en bild av svårigheter att kunna få hjälp av vården. Dessa svårigheter handlade om att vården brister i flexibilitet, att det inte finns en tydlig plan och förutsägbarhet i behandlingen, att vårdpersonal ser föräldrarna som en bidragande orsak till sjukdomen, samt upplevelsen av att de är tvungna att vara påstridiga och bygga en egen expertis för att kunna få den hjälp de upplevde behövdes.

#### ***1. Flexibilitet i vården***

Föräldrarna upplevde att brist på kunskap om PANS hos vårdgivare ofta ledde till brist på flexibilitet, när det gäller vilken förklaringsmodell som gavs till symptomen, samt vilken behandling erbjöds. Flera föräldrar upplevde att vårdpersonal kunde hålla fast vid en typ av förklaringsmodell för symtomen snarare än att försöka förstå dem ur olika perspektiv. Vidare upplevde flera föräldrar att i sin förståelse av symptomen har varje klinik en enda modell snarare än olika möjliga modeller, som en av föräldrarna berättar:

*”Bara för att min son har en autismdiagnos, varje gång nån i vården öppnade hans journal var reaktionen, nej det är hans autism som spökar. Och jag har aldrig fått gehör att det kunde vara hans PANS. Och båda BUP och habiliteringen så bara ’nej, men han har autism, då får ni leva med det här’.”*

Flexibilitet i förståelsen av symptomen och användning av olika möjliga förklaringsmodeller upplevdes av föräldrarna som förtroendeskapande till behandlaren. En sådan erfarenhet uttrycks i följande citat:

*”Jag ringde till hennes doktor och frågade- kan det vara det hon har?  
- ’ja, kanske’- svarade hon. Och hon lyssnade och tog prover, och även om jag såg att det var nytt för henne var hon lyhörd, och tänkte på ett nytt sätt. Och det kändes bra.”*

## **2. Förutsägbar och tydlig behandlingsplan**

Alla föräldrar upplevde att det fanns oförutsägbarhet och diskontinuitet i behandlingen som deras barn fick. Föräldrarna berättade att de ofta upplevde att de inte visste vad nästa steg i behandlingen skulle bli eller hur länge den nuvarande behandlingen skulle pågå. Många föräldrar beskrev sitt barns behandling i termer av tur eller slump. Föräldrars upplevelser av att inte ha en given, känd behandlingsplan gjorde att de fick känslor av ångest, spänning och hjälplöshet, vilket framgår av följande citat:

*”Det är svårt att få en kontinuerlig och tydlig vårdplan. Det blir alltid så när sista behandlingen ges, då vet vi inte vad händer nu. Vi upplever hela tiden den här ovissheten. Hela tiden. Det enda vi vet är att när sista behandlingen ges behöver vi ringa till vården och be om att få hjälp för ingen dra i det. Jag blir mycket frustrerad.”*

## **3. Att känna sig skuldbelagd och kritiserad**

Flera föräldrar berättade att de flera gånger under sin resa upplevde att de fick skuld eller kritik för sitt barns tillstånd. Den upplevda kritiken till känslor av hopplöshet och självkritik hos föräldrarna, som en förälder beskrev:

*”Det är alltid det ifrågasättandet. Om hon hade haft långa strumpor så hade hon sovit bättre. Om ni hade stängd av WIFI hade hon blivit gladare. Det är alltid ifrågasättande. Vi kommer aldrig därifrån utan att få en föreläsning om vad vi borde ha gjort. När barnet är så pass sjukt är det väldigt svårt att höra det. De fokuserar inte på barnet. De fokuserar på oss. Ni två vad gör ni för fel? Och om barnet är så sjukt orkar man inte bli ifrågasatt.”*

## **4. Att behöva vara aktiv när söker vård**

För att få hjälp av vården upplevde flera föräldrar att de behövde vara aktiva, påstridiga och bygga upp en egen medicinsk expertis om sjukdomen. Föräldrarna sökte aktivt vetenskaplig kunskap om PANS och behandlingsmöjligheter, som att till exempel läsa vetenskapliga artiklar eller att delta i vetenskapliga konferenser. Att bli expert beskrevs som en nödvändighet för att i mötet med vårdgivaren kunna argumentera för den medicinska behandling som föräldern trodde var mest effektiv.

En annan strategi som användes för att få medicinsk hjälp involverade att aktivt och målmedvetet söka efter medicinska kliniker och läkare som andra hade rekommenderat. Följande citat är ett exempel på en sådan erfarenhet:

*”Vi går från en läkare till en annan, men inte slumpmässigt, utan jag*

*tänker ok- här får vi inte hjälp, vad finns det istället. Jag frågar andra föräldrar var kan man hitta hjälp. Då fick jag tips om den läkaren som började intressera sig för PANS.”*

### **Att få hjälp av andra föräldrar**

Flera föräldrar upplevde ett behov av att aktivt söka hjälp från andra föräldrar till barn med PANS. Hjälp från andra föräldrar handlade om att få praktisk kunskap (exempelvis att få information om behandlingsmöjligheter) och känslomässigt stöd (till exempel att få en uppmuntran eller en förståelse från andra). Den upplevelsen beskrivs i citatet nedan:

*”De som har hjälpt mig, det är mammagruppen. De har helt annan förståelse, de vet hur mycket man krigar, de vet hur lite man sover. De vet hur mycket man sliter sig. Jag kan säga de mest absurda situationer. Och de ’ja, så har vi också’. Nej, det är inte bara jag som är hemsk.”*

I analysen av intervjuerna visade det sig att mammorna var mer målmedvetna och aktiva när de sökte stöd, medan papporna var mer beroende av det stöd de fick från mammorna. Ett fåtal föräldrar, vars barn hade fått diagnosen PANS under en relativt kort tid, föredrog dock att inte söka och få stöd från andra föräldrar till barn med PANS av rädsla för att känna igen sig själva, sitt barn eller sin situation i andra. För dessa föräldrar kändes andras erkännande snarare som hot än uppmuntran.

### **Att leva med PANS utifrån syskons perspektiv**

Syskonens upplevelser, såsom de uttrycker sig i intervjuerna, indelade i två kategorier:

- de konsekvenserna som PANS innebär för syskonen;
- de resurserna som de har för att kunna hantera konsekvenserna.

#### ***Konsekvenserna av PANS***

Alla syskonen som deltog i studien upplevde att PANS betydde negativa konsekvenser för dem själva. Dessa konsekvenser kan delas in i tre underkategorier: rädslan för syskonets ilska och lidande, behovet av att alltid behöva anpassa sig efter syskonets behov, samt upplevelsen av att behöva ta ett för stort ansvar för syskonet.

##### ***1. Rädsla för syskonets ilska och lidande***

Majoriteten av deltagarna upplevde att de blir rädda eller oroliga för de beteendena som

PANS innebär hos syskonet, som när syskonet blir aggressivt, skriker, förstör eller blir ledsen och stänger in sig på sitt rum. Majoriteten av deltagarna berättade om incidenter där de blev utsatta för våld som syskonet har inriktat mot dem. Deltagarna har också berättat att de har utvecklat strategier för att undvika syskonets ilska, som till exempel att vara själv i sitt rum, undvika umgås med syskonet, eller att vara extra försiktigt och tänka noga på vad och hur de talar med syskonet.

## **2. Att alltid behöva anpassa sig**

En konsekvens som alla deltagare har berättat om, och som var en anledning till frustration och förtvivlan, var upplevelsen av att behöva anpassa sig till syskonets behov vid alla delar av vardagslivet. Behovet av anpassning beskrivs som upplevelsen av att ens behov alltid är oprioriterade och att syskonets behov alltid kommer först. Dessa upplevelser kom till uttryck när det gällde grundläggande behov som att äta när man är hungrig eller att kunna gå på toaletten eller tvätta sig. En sådan upplevelse beskrivs strakt i följande citaten:

*Om han ska typ äta så behöver jag anpassa mig att äta innan eller efter. Jag kan inte äta när han ska äta. Det var nån gång när jag kom från skolan typ kl. 3 och skulle äta nåt så satt jag och väntade i två timmar. Då var jag riktigt frustrerad och hungrig. Och jag kunde inte äta på två timmar, för att det går inte att sitta och äta när han äter.*

Att behöva anpassa sig, och upplevelsen av att ens behov är oprioriterade, handlar också om att få föräldrarnas uppmärksamhet, och att kunna ha roligt med familjen på fritiden. Helger och skollov upplevdes särskilt utmanande för deltagarna eftersom behovet av föräldrarnas uppmärksamhet och att kunna vara tillsammans då var störst. När familjen behövde anpassa sig och stanna hemma på grund av PANS upplevde flera deltagare frustration. Deltagarna har berättat om olika strategier att hantera dessa negativa konsekvenser. En del av syskonen har varit självständiga och tagit ansvar själva för fritidsaktiviteter med vänner utanför hemmet. I andra fall fick syskonet vara med ena förälder, som beskrivs i det följande citatet:

*jag har kört handboll i fyra år och min mamma var i min första match typ för ett år sen. Hon har bara varit på en match. För att hon behövde stanna med min bror hemma istället.*

Ett annat behov som alla deltagarna upplevde som de inte kunde tillfredsställa på grund av PANS var behovet av att kunna bjuda hem vänner, som en av deltagarna beskriver här:

*Det jobbigaste är att jag inte fick ta hem kompisar under en tid. Det var när han var rädd för att bli smittad. Han ville inte att jag ska ta hem kompisar. Han blev jätterädd för det...det kan vara ganska*

*jobbigt för att jag vill kunna göra saker som jag vill göra, utan att tänka liksom på vad han vill.*

### **3. Tar ett för stort ansvar för syskonet**

Flera deltagare upplevde att en konsekvens av syskonets PANS var att det ansvaret de behövde ta i situationer där föräldrarna inte var närvarande var för svårt att hantera. Flera deltagare berättade om att de behövde ta ansvar för syskonets välmående i skolan, i situationer där syskonet var förtvivlat, argt och ångestfyllt. Ansvaret upplevdes som svårt att hantera inte bara för att de saknade verktyg och strategier utan också för att de själva missade undervisningen och behövde istället ta hand om syskonet. En sådan erfarenhet beskrivs av en av deltagarna:

*det var när jag precis skulle gå in i en lektion och hon såg mig i skolgården och hon sprang direkt fram till mig och sade hej och ville prata och jag sade till henne att jag var tvungen att gå in på en lektion men hon ville inte det hon bara 'nej du måste stanna här med mig för att jag inte vill vara själv'. Och jag sa till henne att jag är tvungen att gå in till lektionen. Men då höll hon fast i min arm.*

### **Resurser för att kunna hantera PANS**

Generellt upplevde deltagarna bristande resurser att kunna hantera de negativa konsekvenserna som syskonets sjukdom medförde. De flesta upplevde att de har brist på egna förmågor, att de saknar verktyg och strategier för att kunna förstå och hantera sitt syskons beteende. Deltagarna upplevde också att resurserna i omgivningen är begränsade; att föräldrarna är upptagna och att de inte vill belasta dem med flera utmaningar. Ytterligare upplevde flera deltagare att de har svårt att förklara för andra vad PANS innebär, att de saknar ord och vet inte hur de ska svara på frågor hos omgivningen. En sådan erfarenhet beskrivs i det följande citatet:

*nu känner jag att jag har berättat om det så många gånger och det är inte bara såhär att säga om hon hade haft adhd då var det bara att säga 'min syster har adhd' och alla vet vad det är. Men om jag säger min syster har PANS då måste jag förklara vad PANS är och det kan vara svårt.*

Ett annat hinder för att kunna söka hjälp var rädslan för risken för att bli negativt bedömd av andra. Flera deltagare berättade att de skämdes över syskonets beteenden och var rädda att om de ska berätta för någon kommer de att bli avvisade eller stigmatiserade. En sådan upplevelse beskrivs i det följande citatet:

*Man vill inte prata om det för att de kan snacka skit om en. Man vill*

*bara hålla det hemligt. Om jag ska bjuda in en vän, de skulle inte fatta varför det är så. jag tänker på vad de kommer att tycka om mig eller så. Typ att de ska tycka att jag är konstig att de inte ska gilla mig längre och såna saker.*

## **Vad kan vi lära oss av studierna?**

Studierna som ligger till grunden för denna text är baserade på intervjuer med barn med PANS, sina föräldrar och sina syskon. Vår ambition har varit att beskriva en bild av hur det kan vara att leva med PANS utifrån barns, föräldrars och syskons perspektiv.

Att leva med PANS innebär stora utmaningar. Enligt stressteorier<sup>14</sup> uppstår psykologisk stress i situationer där individen upplever att: (1) situationen kan innebära hot eller fara för det personliga välmående; (2) individen saknar egen förmåga att hantera problemet; och (3) möjligheterna att få hjälp av andra att hantera problemet är begränsade. När det gäller PANS ökar upplevelsen av stress hos både barnen, föräldrarna och syskonen av den tillsynes bristfälliga kunskapen om PANS och därmed brist på stöd från det formella stödsystemet.

När vi ser på barnens, föräldrarnas och syskonens erfarenheter utifrån ett stressperspektiv kan vi förstå den psykologiska stressen som sjukdomen medför. Konsekvenserna av PANS är övergripande för alla delar av livet. PANS innebär ett stort lidande, har negativ effekt på relationer i familjen, skolan, kompisrelationer och på möjligheten av att kunna njuta av intressen och fritidsaktiviteter. För föräldrarna innebär PANS dessutom stora konsekvenser för relationer med syskon och även ett försummande av egna behov.

Parallellt upplever både barnen, föräldrarna och syskonen att de inte har förmågan att hantera de negativa konsekvenserna som sjukdomen medför själva. Avsaknad av förmågan att förutse symptomen bidrar också till brist på kontroll.

Både barnen och föräldrarna upplever begränsade möjligheter och utmaningar i att få hjälp av vården. Kombinationen av de negativa konsekvenserna och upplevelsen av brist på kontroll tillsammans med upplevda svårigheter att få hjälp av vården skapar en betydande kronisk psykologisk stress hos barnen och föräldrarna.

I sådana omständigheter är det särskilt avgörande att vården som familjen får ska präglas av flexibilitet, förutsägbarhet, och ett empatiskt förhållningssätt där barnen och föräldrarna ska få känna sig delaktiga. Upplevelsen av att få hjälp av andra föräldrar i liknande situation är viktig för att motverka stressen. Enligt vår analys var dock en

---

<sup>14</sup> Lazarus & Folkman, 1984

sådan motsvarande möjlighet för informellt socialt stöd som flera mammor hade skapat till sig själva, inte tillgängligt för barnen och papporna.

Det är också relevant att uppmärksamma barnens och syskonens erfarenheter av att ha svårt att förklara eller att sakna ord för att beskriva sjukdomen. En möjlighet att kunna hjälpa barnen är att erbjuda anpassad kunskap om PANS i form av utbildning individuellt eller i en grupp.

Det är även viktigt att belysa barnens uppmuntrande erfarenhet av att ha en vuxen som inte ger upp, även när situationen upplevs som hopplös. För att föräldrarna ska kunna ge stöd till barnen behöver dem också få stöd och uppmuntran via formella och informella kanaler.

Det är angeläget, dock, att påpeka att möjligtvis en del erfarenheter av barn med PANS och sina föräldrar inte blev identifierade, samt att betydelsen av kontexten behövs att uppmärksamma för att förstå de specifika omständigheter som varje individ lever i.

## **Forskarna som har medverkat i studierna**

Leg. psykolog och filosofie doktor Noam Ringer har varit ansvarigforskare, har samlat data, och har deltagit i analysen i alla tre studier.

Prof. Lise Petterson Roll har medverkat i studien med föräldrarna.

Leg psykolog och filosofie doktor Hampus Bejnö och filosofie doktor Carin Benjaminson har medverkat i studien med barnen.

Filosofie doktor Rano Zakirova Engstrand har medverkat i studien med syskonen.

Vid frågor om studierna och rapporten ta gärna kontakt med Noam Ringer på [noam.ringer@specped.su.se](mailto:noam.ringer@specped.su.se)

## **Tack!**

Tack till alla barn, syskon och föräldrar som deltog i studierna. Tack för förtroendet och för att ni ville dela era erfarenheter med oss.

Tack till förbundet Sane för ett mycket givande och trevligt samarbete.

Tacka till Folkhälsomyndigheten som gav ett finansiellt stöd så att genomförandet av studierna var möjligt.



## Referenser

- Calaprice, D., Tona, J., Parker-Athill, E. C., & Murphy, T. K. (2017). *A Survey of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Characteristics and Course*. 12.
- 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., & From the 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. <https://doi.org/10.1089/cap.2014.0084>
- Cooperstock, M. S., Swedo, S. E., Pasternack, M. S., Murphy, T. K., & for, the P. C. (2017). Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part III—Treatment and Prevention of Infections. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 27(7), 594–606. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0151>
- Frankovich, J., Swedo, S., Murphy, T., Dale, R. C., Agalliu, D., Williams, K., Daines, M., Hornig, M., Chugani, H., Sanger, T., Muscal, E., Pasternack, M., Cooperstock, M., Gans, H., Zhang, Y., Cunningham, M., Bernstein, G., Bromberg, R., Willett, T., ... Pans, /PANDAS Consortium. (2017). Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part II—Use of Immunomodulatory Therapies. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 27(7), 574–593. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0148>
- Gromark, C., Hesselmark, E., Djupedal, I. G., Silverberg, M., Horne, A., Harris, R. A., Serlachius, E., & Mataix-Cols, D. (2021). A Two-to-Five Year Follow-Up of a Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Cohort. *Child Psychiatry & Human Development*, 1. <https://doi.org/10.1007/s10578-021-01135-4>
- Johnson, M., Fernell, E., Preda, I., Wallin, L., Fasth, 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. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30404-8](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30404-8)
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

- Leon, J., Hommer, R., Grant, P., Farmer, C., D'Souza, P., Kessler, R., Williams, K., Leckman, J. F., & Swedo, S. (2018). Longitudinal outcomes of children with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorder associated with streptococcal infections (PANDAS). *European Child & Adolescent Psychiatry, 27*(5), 637–643. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1077-9>
- Swedo, S. E. (2012). *From Research Subgroup to Clinical Syndrome: Modifying the PANDAS Criteria to Describe PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome)*. 2(2), 8.
- 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. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0145>



Rapporten är en del av ett projekt som finansierats med stöd av Folkhälsomyndigheten.

## Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation  
Handelsvägen 24B  
12232 Enskede

Epost: [info@forbundetsane.se](mailto:info@forbundetsane.se)  
[www.sane.nu](http://www.sane.nu)