



Publicerad forskningsstudie om unga vuxnas berättelser av att leva med PANS.

Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation
i samarbete med Stockholms universitet

Sane rapport 2:2022



Stockholms
universitet

UNGA VUXNAS BERÄTTELSE AV ATT LEVA MED PANS

Ulla-Karin Schön
Professor i socialt arbete
Stockholms Universitet

Innehåll

Inledning.....	2
Bakgrund: Vad vet vi idag om vuxnas erfarenheter av PANS?.....	3
De intervjuade och genomförandet.....	5
Resultat.....	7
Livssituationen just nu.....	7
Tiden när PANS konstateras.....	8
Upplevelser av PANS.....	9
Erfarenheter av vård.....	11
Kännetecknande för en god vård.....	14
Ett brett perspektiv.....	16
Mammorna -omsorgsgivare och upptäcktsresande.....	18
Sammanfattning.....	20
Litteraturlista.....	22

Inledning

Denna rapport är en sammanställning av 10 unika berättelser från unga vuxna i åldern 18–34 år, som lever med sjukdomen PANS (Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome). Den handlar om hur de upplever sin livssituation, sin sjukdom och den vård och stöd som de erbjuds. PANS-vården beskrivs vara under utveckling i Sverige och medicinsk- och psykologisk forskning bedrivs för att bättre förstå hur sjukdomen kan identifieras och behandlas på ett effektivt sätt. Samtidigt är kunskapen om hur det är att leva med PANS som barn och som vuxen idag mycket begränsad både i Sverige och internationellt. Inom ramen för ett initiativ av Sane - Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation, och med finansiering från Folkhälsomyndigheten, är syftet med denna rapport att bidra till att öka kunskaperna om PANS.

I rapporten illustreras erfarenhetsbaserad kunskap om hur det är att leva med PANS, om hopp och förtvivlan, vad som kännetecknar en god vård och vård som försämrar ens situation. Den levda kunskapen, erfarenhetsexpertisen är begränsad i tidigare forskning om PANS, men kan betraktas som värdefull för att fördjupa kunskapen om hur vård och stöd kan utvecklas för att möta barn och vuxna med PANS.

Mot den bakgrunden vill jag därför inleda denna rapport med att rikta ett stort tack till alla er som bidragit med er kunskap och erfarenhet. Era bidrag har varit omistliga för detta arbete och det är min ödmjuka förhoppning att era berättelser blir värdefulla bidrag för andra som drabbas av PANS och deras föräldrar, men kanske framförallt att det blir ett bidrag till arbetet med att utveckla vården för att möta barn och vuxna med PANS.

Stockholm, december 2022

Ulla-Karin Schön

Bakgrund: Vad vet vi idag om vuxnas erfarenheter av PANS?

PANS står för Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome och är ett paraplybegrepp för en rad symptom. Det förekommer i olika svårighetsgrad, men för de flesta som drabbas påverkar det både den enskildes och närståendes liv på ett betydande sätt. Insjuknandet sker plötsligt och visar sig genom symptom såsom ångest, tvång, tics och ätstörning. PANS drabbar i huvudsak barn, men vissa studier visar att även vuxna kan insjukna (Endres et al. 2022). Däremot finns det en grupp vuxna som har PANS-liknande symptom som de fått redan som unga, men som de inte fått behandling för tidigare. För en del av dessa vuxna konstateras PANS retrospektivt och behandling kan erbjudas. Det är den gruppen som står i fokus för denna rapport. De senaste åren har en rad studier och kunskapsöversikter genomförts som sammanfattar kunskapsläget kring vad som kan orsaka PANS och vilka undersökningar och behandlingar som finns att tillgå (se t ex Endres et al. 2022; Howes et al. 2021).

I Nordamerika publicerades riktlinjer 2017, för behandling av PANS baserat på forskning och kliniska erfarenheter av PANS Research Consortium, -*PRC*, (Sigra et al. 2018, Cooperstock et al. 2017, Frankovich et al. 2017, Thienemann et al. 2017). I Sverige däremot bedömde Socialstyrelsen 2017, detta vetenskapliga underlag som otillräckligt, och rekommenderade mer forskning inom området. Även Statens beredning för medicinsk och social utvärdering - *SBU* har lyft behandlingen av PANS som en angelägen kunskapslucka, i behov av vidare forskning (SBU 2021/787). Däremot har kliniska riktlinjer publicerats bland annat av Karolinska Universitetssjukhuset, som är baserade på den internationella forskning som finns (KI, 2018).

När det gäller riktlinjer för hur PANS ska behandlas och hur vården bör organiseras kring patienter som drabbas av sjukdomen, rekommenderar *PRC* i sina riktlinjer en individualiserad behandling efter patientens behov och förlopp, med ett samtidigt fokus på symtomlindring och behandling av orsaker till symtomen. Antibiotika rekommenderas när det finns en konstaterad eller en misstänkt bakteriell infektion. Dessutom rekommenderas information, stöd och psykoterapier (tex. Kognitiv Beteendeterapi -*KBT*) tidigt i förloppet för att lindra symptom. Antiinflammatorisk behandling förordas vid lindriga och måttliga symptom.

Vid svårare symptom rekommenderas immunmodulerande behandling, bland annat intravenös immunglobulinbehandling (IVIG). Såväl i CPR:s riktlinjer och riktlinjerna från KI framhålls behovet av ett nära samarbete mellan flera specialiteter såsom barnpsykiatri/neuropsykiatri, barnneurologi/medicin, immunologi/reumatologi.

Den erfarenhetsbaserade kunskapen

Den forskning som presenterats ovan och som ligger till grund för bland annat behandlingsriktlinjer är i huvudsak medicinsk och fokuserar på prevalens, etiologi och behandlingseffekter. När det däremot gäller upplevelser av sjukdomen, det vill säga erfarenhetsbaserad kunskap om hur det är att leva med PANS, så vet vi ganska lite. Och när det gäller mer specifikt hur det är att vara ung vuxen med erfarenhet av PANS är kunskapen mycket begränsad.

Viss forskning har genomförts utifrån hur PANS påverkar familjen (Ringer & Roll-Pettersson, 2022; Frankovich et. al. 2018). I dessa studier illustreras betydande negativa konsekvenser på familjen med anledning av PANS sjukdomen. Detta förklaras genom tillståndets långvariga karaktär, en upplevd brist på kontroll över symtomen och stora utmaningar att få tillgång till medicinsk behandling. Frankovich och kollegor (2018) redovisar att familjer med ett barn med PANS påverkas betydligt mer än andra familjer med barn med kroniska barnsjukdomar avseende känslomässigt välbefinnande, vilket medför en högre nivå av lidande. Familjens funktion uppges påverkas av ett bristande stöd från den medicinska vården, från barnens skola, men även från familj och vänner. Vidare visade forskningen att svårighetsgraden av de neuropsykiatriska symtomen var för föräldrar och syskon en särskilt utmanande aspekt av PANS (Frankovich et. al. 2018).

Svårigheten att få tillgång till adekvat vård och behandling beskrivs således som en av de svåraste utmaningarna med att leva med PANS i familjen. Det kan handla om att sjukdomen fortfarande betraktas som ny och okänd, att tillståndet adresserar ett behov som kolliderar med vårdens organisering och specialisering, men också om att det kan vara en ”omtvistad sjukdom” (Frankovich et. al. 2018). Tidigare forskning kring omtvistade sjukdomar som exempelvis kronisk trötthetssyndrom (CFS) eller multipel kemisk känslighet (MCS) illustrerar hur personer som lider av dessa sjukdomar ofta upplever att deras sjukdom ifrågasätts eller förnekas (Armentor, 2017; Finell & Seppälä, 2018).

Deras symtom bedöms av vården att vara psykosomatiska vilket leder till att de erbjuds psykiatriska diagnoser utan att neurologiska undersökningar övervägs (Finell & Seppälä, 2018; Kornelsen et al., 2016); deras motiv ifrågasätts, behov förblir okända och deras rätt till vård nekats (Finell & Seppälä, 2018; Montali et al., 2011). Dessa erfarenheter kan betraktas som en slags epistemisk orättvisa (kunskapsorättvisa), där människors uttryckta lidande blir ifrågasatt eller avfärdat av vården, som besitter makten att erkänna alternativt misskreditera detta lidande (Blease et al., 2017; Buchman et al., 2017; Fricker, 2007). Även om det naturligtvis finns stora skillnader mellan kroniskt trötthetssyndrom, multipel kemisk känslighet och PANS t ex avseende lidandets svårighetsgrad och hur långt kunskapen har kommit i att identifiera och klargöra sjukdomen, så kan bemötandet i vården och upplevelsen av att få sina kunskaper och vårdbehov avvisade, liknas med varandra.

De intervjuade och genomförandet

Totalt har 10 personer intervjuats och bidragit med sin erfarenhetsbaserade kunskap av hur det är att leva med PANS. Bland dem som deltog var fem personer kvinnor och fem personer män och de var i åldern 18–34 år när intervjun genomfördes.

Intervjupersonerna rekryterades genom en annons i Sane:s nyhetsbrev. I annonsen söktes vuxna personer med erfarenhet av att leva med PANS och som kunde tänka sig att delta i en intervjustudie. Intresserade ombads att kontakta författaren till denna rapport via e-post eller telefon, för mera information. Ett halvår senare skickades två ytterligare påminnelser i hopp om att nå ytterligare några intervjupersoner.

Intervjuerna genomfördes på den plats som intervjupersonen föredrog. Detta resulterade i att de flesta intervjuer genomfördes digitalt via Zoom. Två intervjuer genomfördes som telefonintervjuer och två skedde som ett fysiskt möte. Intervjuerna varade mellan 50–80 minuter. Samtliga intervjuer spelades in och skrevs sedan ut ordagrant. I samband med intervjutillfället informerades de intervjuade om att deras medverkan skedde anonymt och att namn och platser som skulle riskera att identifiera just dem skulle ändras eller tas bort i samband med utskriften. Dessutom informerades om att deltagandet var helt frivilligt och att möjligheten fanns att hoppa över frågor eller avbryta intervjun när som helst.

De utskrivna intervjuerna analyserades tematiskt utifrån Braun & Clarkes (2006) analysmodell som följer fem steg. Steg ett handlar om att bekanta sig med materialet som utgjordes av de inspelade intervjuerna, genom att det transkriberades ordagrant och lästes i sin helhet flera gånger. Andra steget gick ut på att ta fram initiala koder på ett systematiskt sätt genom hela materialet, detta gjordes med hjälp av analysprogrammet NVIVO. I det tredje steget analyserades koderna vidare i NVIVO och grupperades till möjliga underteman. Steg fyra innebär att teman sågs över och reviderades till viss del genom att de jämfördes med varandra och kontrollerades mot den utskrivna intervjutexten. I det sista femte steget definierades och namngavs teman och huvuddragen beskrevs detaljerat. Dessa teman utgör grunden för resultatredovisningen nedan.

Min egen position och eventuella begränsningar i metodvalet

Att den som genomför studien är relativt novis om PANS, och har en forskningserfarenhet framförallt inom socialt arbete och psykosociala frågor, påverkar såklart hur studien har utformats. Intresset har inte varit på orsaker till sjukdomen eller utfall av behandlingar, utan snarare på subjektiva upplevelser av sjukdomen och möten med vård och stöd. Att få möjlighet att intervjua personer med omfattande erfarenheter och kunskaper om PANS är ett sätt att samla och försöka förstå levd erfarenhet, som ett komplement till tidigare medicinsk forskning på området. Samtidigt är subjektiv kunskap just det -personlig och inte representativ för alla. Utifrån de berättelser som samlats framkommer skillnader i upplevelser och erfarenheter, samtidigt som många likheter skildras.

Att rekrytera via medlemsorganisationen Sane hade många fördelar avseende att nå målgruppen och att inge ett förtroende. Samtidigt innebär det implicit att de intervjuade själva eller någon anhörig har ett engagemang för frågan och att det engagemanget är aktuellt just nu. Det kan riskera att personer som har tillfrisknat från PANS och avslutat sitt medlemskap i Sane inte nås. Likaså utesluter det unga vuxna med PANS som inte känner till föreningen. Det kan betraktas som en begränsning med studien. Likväl presenteras nedan resultat från 10 rikhaltiga berättelser om hur det är att som ung vuxen leva med PANS.

Resultat

Livssituationen just nu

De intervjuade är naturligtvis en heterogen grupp utifrån hur de beskriver sin livssituation och sina vård- och stödbehov. De allra flesta beskrev en livssituation som fortfarande präglades av sjukdom. Men i ett par intervjuer hade sjukdomen en mindre betydelse och något som beskrevs ”finnas där” men samtidigt något som inte hindrade ett liv som innefattade ett arbete, ett kreativt skapande, eller att umgås med vänner.

Fem av de intervjuade bodde hemma hos sina föräldrar, fyra hade ett eget boende och en bodde med en sambo. Men oavsett om de bodde hos föräldrar eller på egen hand berättade de intervjuade att de fick en hel del stöd i sin vardag av sina föräldrar eller sin sambo. Det kunde handla om stöd i kontakterna med vården eller andra myndigheter exempelvis Försäkringskassan, men det handlade för flera också om en daglig omsorg och ett betydelsefullt sällskap. Deltagandet i arbete, sysselsättning eller studier var lågt bland de intervjuade. En person studerade med en anpassad studiegång och en person arbetade deltid. På frågan om hur en vanlig dag ser ut så beskriver de intervjuade att den mesta tiden spenderas hemma och på egen hand. De berättar om sina liv som ”vid sidan om” det liv som många jämnåriga lever;

”Trots att det var 15 år sedan jag blev sjuk så har mitt liv blivit mer och mer instängd. Man kan väl säga att det är fattigt på något vis. Jag gör väldigt lite. Jag är väldigt sällan utanför dörren och jag har inga aktiviteter som jag gör.”

Men samtidigt beskrivs en tillvaro där de hade utvecklat ett innehåll för dagarna hemma, där tiden används till intressen såsom att lyssna på och spela musik, att läsa eller att springa, när måendet tillåter.

”Jag tycker om att springa, så det brukar jag göra på morgonen. Sen är jag mest hemma, jag tycker om att läsa. Jag har lite problem med koncentrationssvårigheter men jag gör mitt bästa. Jag håller på mycket med musik och kreativa saker i allmänhet.”

Men i de intervjuades berättelser växer en bild av en villkorad tillvaro där måendet styr dagarnas innehåll och förmågan att utföra olika aktiviteter. Och det är en tillvaro där måendet i sig är svårt för de intervjuade att påverka eller förutse.

De intervjuade talar om ett dåligt mående, det vill säga att de kämpar med konsekvenserna av PANS på olika sätt. De upplever sig må något bättre, kan göra mera saker än tidigare, men samtidigt beskrivs det som en skör framgång, där sjukdomen kommer i skov och slår ut ens förmåga. Trots en konstant påminnelse av sjukdomen upplever de att de i perioder har förmågan att göra mer i livet än tidigare. Aktiviteter som att gå på café eller att våga gå in i affärer, vistas med andra genom musik eller andra gemensamma intressen, lyfts som exempel på förbättringar och något som inte skulle ha varit möjligt tidigare, när de mådde sämre;

” Just nu är väl min plan att jag bara ska ta mig ut till stallet en dag i veckan, en viss tid. För det är så mycket som jag klarar, just nu. Förut kunde jag inte göra någonting alls i princip.... Är ute och handlar ibland och träffar kompisar gör jag ju också, men det gjorde jag inte alls förut.”

Tiden när PANS konstateras

Bland de intervjuade återfinns personer som fått PANS konstaterat som barn dvs innan de fyllde 18 år och de som fått sin PANS konstaterat som vuxna. Oavsett när de fick sin diagnos är det gemensamt i alla berättelser att de levt med en svår ohälsa som de beskriver som PANS-liknande sjukdom under många år, innan PANS konstateras i vården. Ingen har drabbats av PANS som vuxen, utan det är snarare en skillnad i när PANS konstateras;

” Jag är idag 28 år och fick den här diagnosen i år. Fast jag blev sjuk 2004 när jag var 10 år. Det har format mitt liv och min personlighet kanske mer än något annat, skulle jag säga.”

De beskriver år av ett intensivt sökande i såväl somatisk som psykiatrisk vård, efter förklaring till den sjukdom som de drabbats av och de beteenden och plötsliga oförmågor som den medförde. Under denna period fick de flera olika psykiatriska diagnoser, med kännetecknen som de inte fullt ut kunde identifiera sig med och medicinsk behandling som inte upplevdes ge någon märkbar lindring.

” Som för de flesta som får PANS eller PANDAS blev jag feldiagnosticerad. Aspberger, autism, grov ADHD och sånt där. Så jag fick precis som dom, mediciner som inte funkar.”

Men här skiljer sig erfarenheterna av *hur* de fick PANS fastställt av vården. Två personer beskriver hur de initialt fick höra talas om PANS genom sin behandlare.

I ett fall föreslog en psykolog diagnosen på den vuxenhabiliterings mottagning som personen gick på, med anledning av den Autism-diagnos hen hade fått. När psykologen beskrev diagnosen upplevde personen ”att det verkligen lät på pricken” som de upplevelser hen och familjen hade. I en annan berättelse beskrivs hur psykologen i slutet av en långvarig terapikontakt lyfter PANS som en möjlig diagnos. Utifrån ohälsans temporalitet, där intervjupersonen under perioder mått relativt bra och varit fungerande, till att plötsligt drabbas av perioder av svåra psykiska och fysiska symptom, hade misstanken om PANS dykt upp.

Men i majoriteten av berättelserna skildrades motsatsen, dvs att det var de anhöriga till intervjupersonerna som föreslagit PANS till vården. Genom upplevelsen att diagnosen intervjupersonerna hade tilldelats inte ”verkade rätt” eller ”inte alls stämde in” genomförde anhöriga egna efterforskningar om vad det kunde handla om genom att söka information på Internet, genom stödgrupper och i vetenskapliga sökdatabaser av forskningslitteratur.

Upplevelser av PANS

Beskrivningarna av hur det upplevs att ha PANS handlar om att vara drabbad av en kraftfull och fysisk sjukdom som det kan vara svårt att göra något åt. En känsla av att leva i en ”konstant mardröm” men en stark panikkänsla i kombination med ångest. Sjukdomen beskrivs ha kommit plötsligt och uttrycker sig i både fysiska och psykiska symptom. Från att ena dagen ha klarat av skola eller arbete till att vara svårt påverkad av sjukdomen;

” Jag fick väldigt kraftig yrsel och hjärtrusningar, svår trötthet, kraftigt illamående, kräktes väldigt mycket, var förvirrad och fick massor av allergiska utslag över hela kroppen och var helt röd över hela bröstkorgen som kom och gick utan anledning, blev andfådd plötsligt i flera timmar utan någon anledning ././ jag blev plötsligt väldigt rädd för konstiga saker som jag aldrig hade varit rädd för tidigare. Jag jobbade [arbetsbeskrivning] och kunde inte längre gå in i en hiss för att jag var så rädd för att bli instängd i hissen. Jag kunde inte sköta mitt arbete plötsligt för att jag vågade inte gå in ././ i hissen och vågade inte stänga dörren när jag gick på toaletten för jag var så rädd för att bli instängd....och blev jätterädd för mat. Trodde att det kunde vara någonting i maten som hade missats. Diskmedels rester, eller att något annat lagts i som typ

någon gammal mat. Jag var väldigt rädd för att bli förgiftad plötsligt och det kom verkligen från ingenstans.”

Känslan beskrivs alltså som både en kroppslig upplevelse och ett ”psykiskt lidande”, som särskiljs från andra eventuella tidigare upplevelser av psykisk ohälsa som ”starkare” och något som inte kan påverkas eller bemästras;

” PANS är en känsla av konstant oro och ångest över någonting man inte vet vad det är, som bara är där och inte går att göra någonting åt. Det känns i huvudet som en panikattack och känns i bröstet, samtidigt. Det är väldigt speciellt och man vill för det mesta bara typ skrika, vråla, slå någonting tills man är helt utmattad. Sen om man har tröttat ut sin kropp helt och hållet och fortfarande har den här konstiga ångesten, vill lägga sig ner på marken och inte göra någonting. Det händer att jag bara ligger på golvet ett tag, det kan ta timmar, för att jag inte orkar göra någonting.”

” Det är en väldigt tydlig skillnad när det verkligen är PANS /.../ Asså, man känner igen den väldigt tydligt för det går inte att göra någonting åt det. Vanlig ångest, nu vill inte jag vara okänslig mot andra människor som kanske lider av det, men det finns saker som kan göra så det blir bättre. Det finns prata med folk, det finns sätt att hantera det på, coping grejer ... PANS det går inte för det är fysiskt. Det går liksom inte att göra någonting, så man lever med det där hela tiden.”

Sjukdomen beskrivs komma i skov. I de intervjuades berättelser kommer symptomen ”plötsligt” och medför ett stort lidande och gör individerna oförmögna att klara minsta vardagsrutin. Däremellan beskrivs perioder där de mår mycket bättre, där vardagslivet har fungerat även om flera beskriver en ”kraftlöshet” eller somliga att de ”känner sig deprimerade”. Det är också denna temporära karaktär av sjukdomen som gör att flera av de intervjuade inte känner igen sig i diagnoser såsom exempelvis Autism som de i perioder har fått i den psykiatriska vården.

Flera av de intervjuade beskriver att de perioder när de mådde som sämst är svåra att minnas i detalj. Andra att de har totala minnesluckor från när de mådde som sämst;

”jag kommer ihåg saker från innan och efter men just den perioden när jag var som värst, är det som en typ av blackout på något sätt. Mamma har berättat historier om att jag har försvunnit när jag har varit med vänner och hon har börjat leta efter mig på stan. Ibland har jag legat i någon snödriva och typ varit helt likblek med enorma pupiller och kollat livlöst bara upp i luften och jag kommer ihåg den kvällen vagt. Jag kommer ihåg känslan, för den känner jag igen varje gång men jag känner inte igen händelserna förutom några få.”

Erfarenheter av vård

Hälso- och sjukvårdens kärnuppdrag handlar om att erbjuda insatser för att vårda dem som är sjuka och att kontinuerligt utveckla vården. Vården ska vara jämlik, jämställd och tillgänglig och erbjudas utifrån behov på lika villkor till hela befolkningen (Socialstyrelsen, 2020). När det gäller vård till barn och vuxna med PANS har, som redovisats inledningsvis i denna rapport, behandlingsriktlinjer utvecklats för PANS såväl internationellt, som regionalt (KI, 2018). I de unga vuxnas berättelser om möten med vården blir dessa intentioner och vårdrekommendationer avlägsna. Tillgängligheten till vård beskrivs som begränsad och erfarenheter av att ”fara illa” och ”bollas runt” i vården är påtaglig. En av utmaningarna som förs fram är att PANS är en ”ny sjukdom” vilket enligt de intervjuade har som konsekvens att kunskapen om sjukdomen hos personalen är mycket begränsad. Det anges som förklaring till varför PANS inte diskuterades i mötet med vården när de var barn, trots att upplevelsen av sådana besvär fanns så tidigt som 9–10 års åldern hos somliga. Att komma till vården och möta en läkare som inte tidigare hört talas om PANS var en erfarenhet som delades av många;

”Många läkare vet ju inte vad PANS är. Jag vet inte om det är att det inte har varit en etablerad diagnos så länge. Eller mer att jag träffat fel läkare kanske”

” De flesta vet ju inte, de har inte ens hört talas om PANS. De brukar fråga mig vad är det för nått och då får jag sitta och förklara. Så det blir ju ganska jobbigt.”

Men det beskrivs också som ett ”omtvistat tillstånd” som vissa läkare uppges ifrågasätta. Det finns idag ingen provtagning som tydligt visar att man har PANS, utan det är en så kallad uteslutningsdiagnos som innebär att de problem som upplevs inte kan förklaras med något annat tillstånd eller diagnos. Här talade de intervjuade om hur de upplevde att det låg ”en tonvikt på psykiatri” i behandlarnas blick, där etablerade diagnoser såsom Autism och OCD snabbt fördes fram. Behandlarnas vana att arbeta med dessa diagnoser innebar också att de ”låg nära till hands” när de intervjuade sökte hjälp;

” Men läkare du träffar på vårdcentralen till exempel har lite svårt att förstå det här med tvång. Och PANS överhuvudtaget. Sen är det viktigt att man kommer till rätt ställe direkt. Jag skulle ju kommit till en barnläkarmottagning direkt när jag var fjorton, men jag fick ju komma till BUP istället och fick antidepressiva och sådär. Så att hitta rätt liksom, inte bara fokusera på det psykiska, utan fråga och ta reda på om man har några fysiska symtom. Ta prover och allt sånt där.”

Här ger också flera av de intervjuade uttryck för en förståelse att det ”kan vara lätt att diagnosticera fel”, då många uttryck för PANS beskrivs som psykiatriska, exempelvis svår ångest och tvång. Däremot ställer de sig frågande till varför behandlare håller fast vid en behandling som inte gör någon skillnad;

” Jag förstår med PANS och så, det är en ovanlig sjukdom, ovanlig diagnos. Så de vet väl inte, men jag tycker ändå man borde ha förmåga att vare sig om det är något man kan eller inte, kolla utanför boxen. Om man inte kan, så kan man inte låtsas som att man kan. Om tre olika preparat inte funkar, då kanske man inte ska börja om från början och testa samma preparat igen. Asså, det är inte så lätt men det känns som det är väldigt mycket remisser också. Att alla är specialiserade på ett specifikt område och ingen kollar på hela stora bilden.”

Begränsningar i kunskap

Vårdens specialisering ansågs leda till ett begränsat perspektiv där exempelvis personal i den psykiatriska vården hade begränsad kunskap om neurologi. Specialiseringen grumlade behandlarnas blick för de intervjuades ”*hela problembild*”. Rutiner och invanda arbetssätt hade inneburit att flera av de intervjuade inte hade erbjudits de insatser som de ansåg sig behöva;

” jag skyller inte på någon speciell person jag har varit hos. Det som jag tycker med till exempel BUP speciellt, det är att man inte kollar på helheten alls. Jag vet inte, man kanske gör det men min uppfattning är att de har en checklista på saker. Det finns många fall när man ignorerar väldigt tydliga grejer och bara går efter checklistan. ”

Det fanns dock ett visst överseende med den begränsade kunskapen hos personal i vården om PANS. Likaså att vårdens specialisering kunde leda till att behandling av hela problembilden försvårades. Konsekvenserna av organiseringen av separata specialiteter i exempelvis neurologi och psykiatri samt mellan ungdomspsykiatri och vuxenpsykiatri beskrevs ha negativa effekter, men var ändå begripliga för de intervjuade.

Däremot fanns det andra upplevelser som var obegripliga, som handlade om underlåtenhet eller ignorans, dåligt bemötande och ren oärlighet.

Till skillnad från många andra förlopp i vården, innebar inte det faktum att de fått PANS konstaterad nödvändigtvis att de hade blivit erbjudna en behandling eller hade en aktiv behandlingsplan. De behandlingar de hade i samband med intervjun varierade och flera beskrev hur de fortfarande befinner sig i en situation där de intensivt söker en behandling som kan ha effekt. Vissa talar om en underlåtenhet att erbjuda behandling för ett svårt tillstånd;

” Liksom att man inte bara ger mig den här diagnosen och sen är det färdigt. Utan att ta det vidare, hittar behandlingar eller medicinering som kan underlätta för mig att leva ett så normalt liv som möjligt.”

Kunskapsorättvisa

Det var vanligt förekommande att de intervjuade med hjälp av sin mamma hade ”kommit med diagnosen” till läkarna alternativt kunskap om tänkbara behandlingar. Det hade sitt ursprung i en initial upplevd brist på kunskap hos psykiatrin eller en tilldelad diagnos med behandling som var svår att identifiera sig med. Detta gjorde att egna efterforskningar gjordes via forskningsdatabaser och olika stödforum på sociala medier, framförallt av de intervjuades mammor. Men denna kunskap välkomnades inte nödvändigtvis av vården utan snarare blev mammorna avfärdade som kunskapsbärare.

Deras auktoritet som vetande ignorerades av behandlingspersonalen och såväl mammornas och de intervjuades erfarenheter diskvalificerades. De intervjuade uttrycker att i mötet med vården klargörs var ”expertisen” ligger, att vårdpersonalen tydligt ger uttryck för ”*vi vet mer än vad du vet*”.

Förutom en slags kunskapsorättvisa och att den erfarenhetsbaserade kunskapen ignoreras beskrivs också erfarenheter av ett dåligt bemötande;

”Psykologen som utredde mig gick mest på vad hon tyckte och tänkte. Det har varit mycket felbehandlingar, man har fått för mycket mediciner. Mediciner som inte funkar och ja men allmänt dåligt bemötande. En läkare satt och skrattade åt mig till exempel och en annan pratade politik. Jag har träffat så mycket konstiga människor/.../ Det är en jätte viktig fråga, bemötandet”

Erfarenheter av att inte känna ett förtroende för sina behandlare skapar oro och en ovisshet, men också en uppgivenhetskänsla hos de intervjuade. Vägen till att få behandling beskrivs som ”en kamp” och flera beskriver att de inte kan förstå varför vården är så svårtillgänglig;

”Det känns som man inte vill testa och ge det en chans och se om det kan bli bättre. Vad jag har förstått så är det inte den billigaste behandlingen. Men jag tycker inte riktigt det kan vara ett argument varför man inte ska låta barn, ungdom eller vuxen testa det. Man kan ge det en chans liksom. Jag förstår inte riktigt varför det skulle vara en svår kamp om att få det.”

”Nej asså, de skyller ju ofta på allt möjligt. Att de inte finns evidens och det finns ... och säger en sak ena gången och en annan sak vid nästa besök. Skickar en hit och dit till olika mottagningar, det är ingen som vill ta ansvar.”

Kännetecknande för en god vård

Trots dessa negativa erfarenheter finns det också positiva berättelser om vården både i hur den är organiserad och om ett gott bemötande av personal. Berättelser om god vård handlar bland annat om att uppleva att det finns en kunskap om sjukdomen bland personalen och ett samarbete mellan olika specialister som kan bidra med sina olika expertiser.

Några av de intervjuade hade tidigare erfarenheter av tillfälliga behandlingar med antibiotika i Norge eller Danmark, som de upplevde hade haft positiva effekter på måendet. I samband med dessa behandlingar hade de också upplevelsen av att ha mött ”en kunnig läkare” eller ”en expert på PANS”, vilket var en lättnad både i avseendet att de blev trodda i sin beskrivning av sjukdomen och fick tillgång till en verksam behandling. Ytterligare ett par av de intervjuade hade ingått i svenska forskningsprojekt där de erbjudits medicinsk behandling med Rituximab, som hade gjort att de mådde mycket bättre. Men projekten var tidsbegränsade och en fortsatt behandling visade sig vara svår att få, trots tydlig känsla av förbättring.

Så kännetecknande för ”en god vård” är när intervjupersonerna upplever att den behandling som erbjuds inte är tillfällig eller tidsbegränsad. Flera beskriver hur de upplever en stor lättnad när de inser att de kommer att få behandling och att den behandlande läkaren tar ett behandlingsansvar för behandlingen. Det upplevs som en befrielse att inte behöva förklara sina behov för vårdpersonalen och plötsligt slippa ”kämpa för behandling”;

”Så den här emotionella vändpunkten, att nu är jag trygg. Det var med psykiatrin tror jag, med behandlingen. Och alla överläkare godkände den, det är liksom förankrat bara och jag har min läkare som kämpar för mig. Hon gör det som är bäst för mig och jag vet att hon finns där.”

Men det handlar inte bara om en lättnad att vården upplevs som ”ovillkorad” tidsmässigt. En god vård kännetecknas även av ett upplevt samarbete, där det finns en ömsesidig respekt för varandras kunskap, dvs den medicinska kunskapen och den erfarenhetsbaserade kunskapen hos de unga vuxna med PANS och deras närstående. En av de intervjuade beskriver exempelvis hur behandlaren inte initialt hade en omfattande kunskap om PANS, men hade läst på om sjukdomen och idag har en helt annan förståelse;

” Asså, jag tycker det är tryggt att jag inte behöver förklara. Jag har ju förklarat en gång för henne, sen har jag inte liksom, jag vet inte ens om jag har försökt. Hon har läst på. Det tycker jag är trevligt att folk har läst på. ”

Att ses som kunskapsbärare

Förutom en kunskap hos vårdpersonalen lyfts även exempel på när de intervjuades erfarenheter blir betraktade som värdefulla. Det handlar också om att som patient bli respekterad som bärare av en erfarenhetsbaserad kunskap.

En kunskap om det egna måendet, egen behandling, mål och preferenser som kan hjälpa vården att fatta träffsäkra beslut. När behandlare i vården visar intresse för denna kunskap och den också får implikationer för hur vården utformas, upplevs det som god vård. Men i ett sådant möte efterfrågas också ömsesidighet, där vårdpersonalens kunskaper och tankar också uttalas;

” Det ska inte vara vi och dom, man ska ha en diskussion tillsammans. Även om inte patienten kan uttrycka mycket, men fortfarande liksom att...jag och min läkare sitter och diskuterar tillsammans. Jag vill ju se hennes tankar och hon kan få mina tankar, det blir ju flow...asså, dynamiskt helt enkelt. Då blir det liksom mer att jag kan ta in hennes tankar, även om hon säger något som jag kanske inte tycker är okej, och hon får veta mina. Så hon uttrycker de tankar hon har direkt till mig, istället för att bara skriva ner dem direkt i journalen. ”

Att känna ömsesidighet och förtroende från vården innebar också för somliga att de beskriver ett förändrat förhållningssätt till vårdpersonalen. De upplever sig inte behöva ”driva kampen” så hårt utan kunde bli lugnare och mer ödmjuka. De betraktade inte längre personalen som okunniga och vårdmöten som en förhandling.

” Då var det en sjuksköterska som jag har kontakt med fortfarande som var jättebra mot mig, som inte ifrågasatte mig, som lyssnar på mig när jag har någonting och säga och som jag kan berätta för och har förtroende för. Så fick jag en läkare i samma team som hon jobbade, då började liksom, vi byggde upp förtroendet för psykiatrin som hade raserats innan. Vi kunde känna att det finns människor som är bra och som är snälla. Då behöver inte vi gå på och bli arga för att de inte förstår, utan då kan man ha en dialog och prata med varandra om så här kanske man kan göra och sådär.”

Ett brett perspektiv

En annan aspekt som lyfts när exempel på god vård beskrivs är när vården kan erbjuda flera behandlingar som ett led i ett brett perspektiv på sjukdomen. I berättelserna görs en skillnad mellan behandling mot PANSEN och behandling för att fungera i vardagen. Det finns flera exempel på behandling mot PANS som beskrivs som effektiva bland de intervjuade.

Det handlar om immunomodulerande behandlingar med så kallad intravenös immunglobulin (IVIG -behandling), med antikroppsmedicinen Rituximab, eller med Kortison. Dessa behandlingar uppges ha haft stor betydelse för måendet;

”Det var en flera dagars behandling. Då tredje gången blev det som tyst i mitt huvud, det var tyst. Det var ju ett stort kämpande för att få behandling/.../men det är som natt och dag.”

De intervjuade talar om behandlingens effekter som helt avgörande och har blivit experter på hur den verkar i kroppen och ställt in sitt sociala liv efter det;

”Nu får jag IVIG, och det är så att jag märker att... när jag får påfyllning går jag upp direkt på kvällen [efter behandlingen] och mår bra, är glad och allt det här. Sen så går jag ner och går ner, tills att jag får en påfyllning igen. När jag mår bättre kan jag gå ut med kompisar, jag hittar på nåt med vänner, jag känner mig så mycket mer vid liv. När jag får den här behandlingen så känner jag att sjukdomen finns kvar, den är på men det håller inte i med samma kraft. Så det är en stor skillnad. Det där lärde jag mig till slut. Visste vad det var för dagar – 17 dagar ungefär håller det sig. Och efter det har det gått ner igen. Så tydligt och regelbundet är det.”

Vid sidan av dessa behandlingar uppgav några av de intervjuade att de hade tagit bort sina halsmandlar för att de hade hört att det kunde minska risken för bakteriesamlingar. Flera beskrev också att de tog Ipren varje dag som en antiinflammatorisk behandling, utifrån att de hade läst att det hade hjälpt andra med PANS.

När det handlar om behandling för att hantera vardagen avses både kognitiv beteendeterapi (KBT) för att lära sig att hantera exempelvis tvång och ångest, och mera långsiktiga terapiformer;

” Jag känner iallafall själv att jag skulle behöva mycket mer psykiatriskt stöd än att bara gå på möte efter möte till olika personer som ska ge mig mediciner. Medicinerna hjälper säkert men jag tror att man behöver mycket mer psykiatriskt stöd när man blir äldre än när man var liten.”

Bland dem som har erbjudits en mer långsiktig terapi beskrivs den ha varit ett stöd i att förstå sin situation och de upplevelser som varit i samband med insjuknande och hantering av sjukdomen.

”Jag tycker att psykologen jag gick hos, som gick tillbaka väldigt lång tid och verkligen försökte förstå hur det var för mig. Det hjälpte mig mycket mentalt. /.../Jag skulle säga att det inte hjälpt med symptomen, men det har hjälpt till med något annat.”

Mammorna -omsorgsgivare och upptäcktsresande

Ett påtagligt inslag i nästan alla berättelser är betydelsen av mammorna. Det är mammorna som beskrivs som mest betydelsefulla när det gäller omsorg och stöd i svåra stunder. I de svåraste tiderna av sjukdomen beskrivs tilliten till andra som mycket begränsad och i de flesta fall beskrivs mammorna som den enda person som de i perioder hade tilltro till. Mammorna blev de personer som behövdes konstant närvarande när rädsla och tvång dominerade dygnet;

”För den som är sjuk lägger all sin tillit till oftast ... till en person. Jag la det till min mamma. Hon var den enda som kunde liksom egentligen, verkligen ...som jag litade på. Det var hon som behövde vara hemma med mig mycket och det var hon som behövde sluta på jobbet för att jag inte kunde vara hemma ensam.”

Mammorna beskrivs ha tagit ett stort omsorgsansvar och flera uppger att deras mammor helt eller delvis hade slutat att arbeta för att stödja sitt barn med PANS. Men mammorna beskrivs inte bara som omsorgsgivare, de utges även vara envetna upptäcktsresande i kunskap. De har outtröttligt sökt information om sjukdomen, om tänkbara behandlingar och sökt behandlare inom eller utanför Sveriges gränser;

”Om jag inte minns helt fel så tror jag det var vi som tog upp [med vården] att det fanns en behandling. Om jag inte minns helt fel så tror jag det var min mamma som hade forskat lite kring PANS och sådär. Det var dels hon som kom till läkarna och sa, kan det inte tänkas att hon har PANS då? Hon hade läst på lite och kommit i kontakt med andra föräldrar vars barn hade liknande symtom och sådär. Så det var mamma som hade hittat ett sätt att ... mot PANS eller ett

medicinskt sätt att jobba mot PANS. Men mamma har fått kriga jättemycket för att jag ska få de behandlingarna som jag har nu.”

Flera av de intervjuade uttrycker alltså att deras mammor har blivit illa behandlade av vården när de försökt få svar på vad problemet kan vara, när de har ifrågasatt diagnoser och uttryckt misstro kring behandling. Men framförallt när de har försökt föra fram kunskap om PANS och tänkbara behandlingar;

” Min mamma har gjort väldigt mycket. Det är hon som har fått sköta nästan all kontakt med försäkringskassan, läkare, ringa om tider och sånt. Söka runt utan att få hjälp. Det är tack vare henne som jag är bättre. Hon har hjälpt mig att få antibiotika från den här läkaren i [annat land], för det var ingen som ville skriva ut det här. Så hon har hjälpt mig jättemycket. Hon har i princip tagit hand om mig när jag varit som sämst, varit som en vårdare.”

Flera av de intervjuade uttrycker explicit att det är tack vare sin mammas outtröttliga kamp som de är vid liv i dag;

” Man vet inte, utan min mamma hade jag inte fått någon hjälp och förmodligen varit död nu.”

Sammanfattning

Syftet med denna rapport har varit att undersöka erfarenhetsbaserad kunskap om hur det är att som vuxen leva med PANS. Resultaten visar att vuxna med erfarenhet av PANS är bärare av betydelsefulla kunskaper om bidragande faktorer till ett förbättrat mående och fungerande livsvillkor. De beskriver vad som utifrån deras behov kännetecknar en god vård, och vilka aspekter i vården som kan försämra situationen. Ur resultaten framgår dock att vid intervjutillfället hade enbart tre av de intervjuade en pågående behandling som de upplevde var riktad mot PANS sjukdomen och som hade en märkbar effekt på måendet. En god vård hade dock upplevts för de flesta i vissa perioder, inom ramen för forskning eller i mötet med specifika behandlare.

Det råder konsensus bland de intervjuade när det gäller behovet av en ökad kunskap i vården för att identifiera PANS och för att kunna erbjuda en effektiv behandling. Enligt de intervjuade så behöver en sådan behandling sträcka sig över flera specialistområden inom vården såsom immunologi, neurologi och psykiatri för att adressera såväl de medicinska behoven och de mera samtalsbehandlande behoven. När dessa kunskaper speglas mot vad som framkommit ur tidigare forskning kring PANS (Sigra et al. 2018 Swedo, Cooperstock et al. 2017, Thienemann et al. 2017) kan det noteras att det klingar samstämt.

Behandlingsforskningen slår fast att en effektiv behandling av PANS behöver ha fokus både på symtomlindring och behandling av orsaker till symtomen. Antibiotika rekommenderas när det finns en konstaterad eller en misstänkt bakteriell infektion. Antiinflammatorisk behandling rekommenderas vid lindriga och måttliga symtom och vid svårare symtom rekommenderas immunmodulerande behandling. Dessutom rekommenderas information, stöd och psykoterapier tidigt i sjukdomsförloppet (Endres et al. 2022; Howes et al. 2021).

På samma sätt som de intervjuade uttrycker behovet av att olika specialisterheter samarbetar och lär sig av varandra för att möta behoven hos personer med PANS, påtalas i tidigare forskning behovet av ett nära samarbete mellan flera specialiteter såsom psykiatri/neuropsykiatri, neurologi/medicin, immunologi/reumatologi (Cooperstock et al. 2017, Frankovich et al. 2017, Thienemann et al. 2017).

En ytterligare aspekt avseende god vård handlar om vad som i exempelvis behandlingsriktlinjerna beskrivs som en individualiserad behandling efter patientens behov

och förlopp. Ett nedslående resultat i denna studie är en påtaglig känsla av att ha bollats runt i vården utan att någon tagit ansvar för behandlingen. Erfarenheter av felbehandlingar och ett dåligt bemötande av både de intervjuade och deras närstående, finns i alla berättelser och uppges leda till sämre hälsa och en känsla av uppgivenhet. Trots att de intervjuade har levt och hanterat sin sjukdom i många år, så uppfattar de att deras erfarenhetsbaserade kunskap inte har efterfrågats av vården. Tvärtom, upplever de att deras upplevelser har förminskats eller avfärdats av vården. Likaså avfärdas de intervjuades mammor när de för fram kunskap de själva hittat kring PANS och hur det kan behandlas. I berättelserna skildras således en påtaglig kunskapsrättvisa (Fricker, 2007). Detta trots att vården är i ett uppenbart behov av kunskap och har i uppdrag att erbjuda en personcentrerad vård.

För att orka söka vård och påtala sina behov framkommer ett betydelsen av ett företräderskap. Här framstår de intervjuades mammor som omistliga både som företrädare och som ambassadörer för ny kunskap. Men det är ett företräderskap som tycks innebära stora svårigheter att leva ett liv med arbete och tid för annat umgänge och intressen. Denna bild går också i linje med tidigare forskning som just fokuserar på PANS konsekvenser på familjer (Ringer & Roll-Pettersson, 2022; Frankovich et. al. 2018). Dessa resultat reser frågan hur det går för personer med PANS sjukdom som inte har en förälder som besitter förmåga att axla ett företräderskap och i perioder erbjuda omvårdnad dygnet runt?

Forskningen om PANS är växande och bedrivs inom olika vetenskapliga discipliner. Likaså växer den kliniska erfarenheten av att identifiera PANS och behandla sjukdomen på ett effektivt sätt. Detta kan ses som en positiv utveckling och något som också uttrycks ett behov för i resultaten i denna rapport. I genereringen av ny kunskap och nya riktlinjer för vård och stödinsatser till barn och vuxna med PANS, kan den erfarenhetsbaserade kunskapen betraktas som ett viktigt bidrag.

Litteraturlista

Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462–473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>

Blease, C., Carel, H., & Geraghty, K. (2017). Epistemic injustice in healthcare encounters: Evidence from chronic fatigue syndrome. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 549–557. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Buchman, D. Z., Ho, A., & Goldberg, D. S. (2017). Investigating trust, expertise, and epistemic injustice in chronic pain. *Journal of Bioethical Inquiry*, 14(1), 31–42. <https://doi.org/10.1007/s11673-016-9761-x>

Cooperstock, M. S., Swedo, S. E., Pasternack, M. S., Murphy, T. K., & for, T. 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 doi:10.1089/cap.2016.0151.

Endres D, Pollak TA, Bechter K, Denzel D, Pitsch K, Nickel K, et al. Immunological causes of obsessive-compulsive disorder: is it time for the concept of an “autoimmune OCD” subtype? *Transl Psychiatry*. 2022;12:5. <https://doi.org/10.1038/s41398-021-01700-4>.

Finell, E., Tolvanen, A., Pekkanen, J., Minkkinen, J., Ståhl, T., & Rimpelä, A. (2018). Psychosocial problems, indoor air-related symptoms, and perceived indoor air quality among students in schools without indoor air problems: A longitudinal study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph15071497>

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) 12091 . <https://doi.org/10.4088/JCP.17m12091>

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: The power and ethics of knowing*. Oxford University Press.

Howes OD, Thase ME, Pillinger T. Treatment resistance in psychiatry: state of the art and new directions. *Mol Psychiatry*. 2021. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01200-3>.

Kornelsen, J., Atkins, C., Brownell, K., & Woollard, R. (2016). The meaning of patient experiences of medically unexplained physical symptoms. *Qualitative Health Research*, 26(3), 367–376. <https://doi.org/10.1177/1049732314566326>

Montali, L., Frigerio, A., Riva, P., & Invernizzi, P. (2011). ‘It’s as PBC didn’t exist’: The illness experience of women affected by primary biliary cirrhosis. *Psychology & Health*, 26(11), 1429–1445. <https://doi.org/10.1080/08870446.2011.565876>

Ringer, N. & Roll-Pettersson, L. (2022) Understanding parental stress among parents of children with Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) in Sweden, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17:1, DOI: 10.1080/17482631.2022.2080906

Sigra S, Hesselmark E, Bejerot S: Treatment of PANDAS and PANS: A systematic review. *Neurosci Biobehav Rev* 86:51–65, 2018.

Thienemann M, Murphy T, Leckman J, Shaw R, Williams K, Kappahan C, Frankovich J, Geller D, Bernstein G, Chang K, Elia J, Swedo S: Clinical management of pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: Part I—Psychiatric and Behavioral Interventions. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 27:566–573, 2017

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
www.sane.nu