

Prevalens av PANS genom ökad kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal och elevhälsa i suicidpreventivt syfte

Samarbetsprojekt:



Maria Hellman
Specialistläkare Barn och Ungdomspsykiatri
Psykatripartners i Östergötland

Catrin Furuhjelm
Verksamhetschef, PhD, Specialist i
Barnmedicin
H.K.H. Kronprinsessan Victorias Barn och
ungdomssjukhus

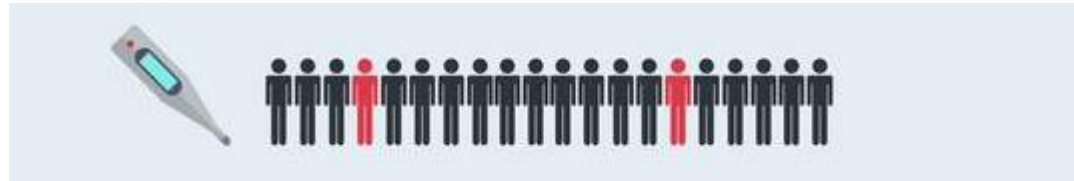
Catarina Löfgren
Projektledare och styrelseledamot
SANE, autoimmuna encefaliter med
psykiatrisk presentation

PANS =
Pediatric
Acute onset
Neuropsychiatric
Syndrome

PANDAS =
Pediatric
Autoimmune
Neuropsychiatric
Disorders
Associated with
Streptococcal Infections

PANS/PANDAS

En föreläsningssatsning som beviljats medel av Folkhälsomyndigheten.



Syfte:

- Att öka kunskapen om PANS/PANDAS inom regionen/länet Östergötland
- Att utforska **prevalensen** av tillståndet PANS i en väl avgränsad region
- Att genom ökad kunskap minska ev underupptäckt
- Att om möjligt minska riskerna med obehandlad PANS inkl risk för suicid

Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome

- Varför prata om PANS?
 - (Ny) okänd diagnos
 - Stort lidande och funktionspåverkan
 - Möjligt god och snabb behandlingseffekt
 - Tidig upptäckt
 - Samla patientgruppen för att lära mer
 - Bidra till forskning

Agenda

- Historik
- Definition
- Nuvarande kunskapsläge
- Hur ser PANS ut?
- Patientfall
- Vanlig OCD : PANS
- PANS på BUP
- Patientfall
- Immunopsykmottagningens arbetssätt (barn)
- Remissförfarande



Historik

<https://www.nimh.nih.gov/labs-at-nimh/research-areas/clinics-and-labs/pdnb/web.shtml>

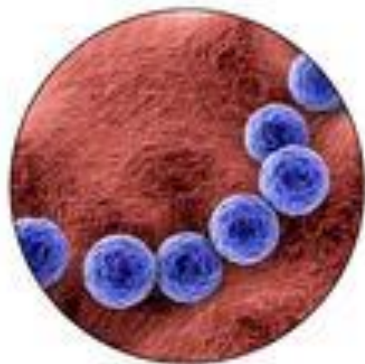
- Forskare vid NIMH USA identifierade på 90-talet en mindre subgrupp bland en stor grupp barn med OCD
- Plötsligt och dramatiskt insjuknande istf gradvis insjuknande
- OCD och/eller tics debuterade “overnight and out of the blue and usually reached full-scale intensity within 24-48 hours.”

Forskargrupp:

Drs. Susan Swedo (barnläkare), Henrietta Leonard (barn och ungdomspsykiater), and Judith Rapoport (psykiater)

Swedos forskargrupp tyckte sig se ett samband med halsfluss och öroninflammation som föregått insjuknandet i tvångssyndrom. Man fokuserade på streptokockinfektioner när man namngav tillståndet PANDAS också eftersom tidigare kända autoimmuna tillstånd hade anknytning till streptokocker (reumatisk feber, glomerulonefrit och Sydenhams chorea).

Sydenham's Chorea



Group A
beta-haemolytic
Streptococcus



Brain basal ganglia



Choreiform movements

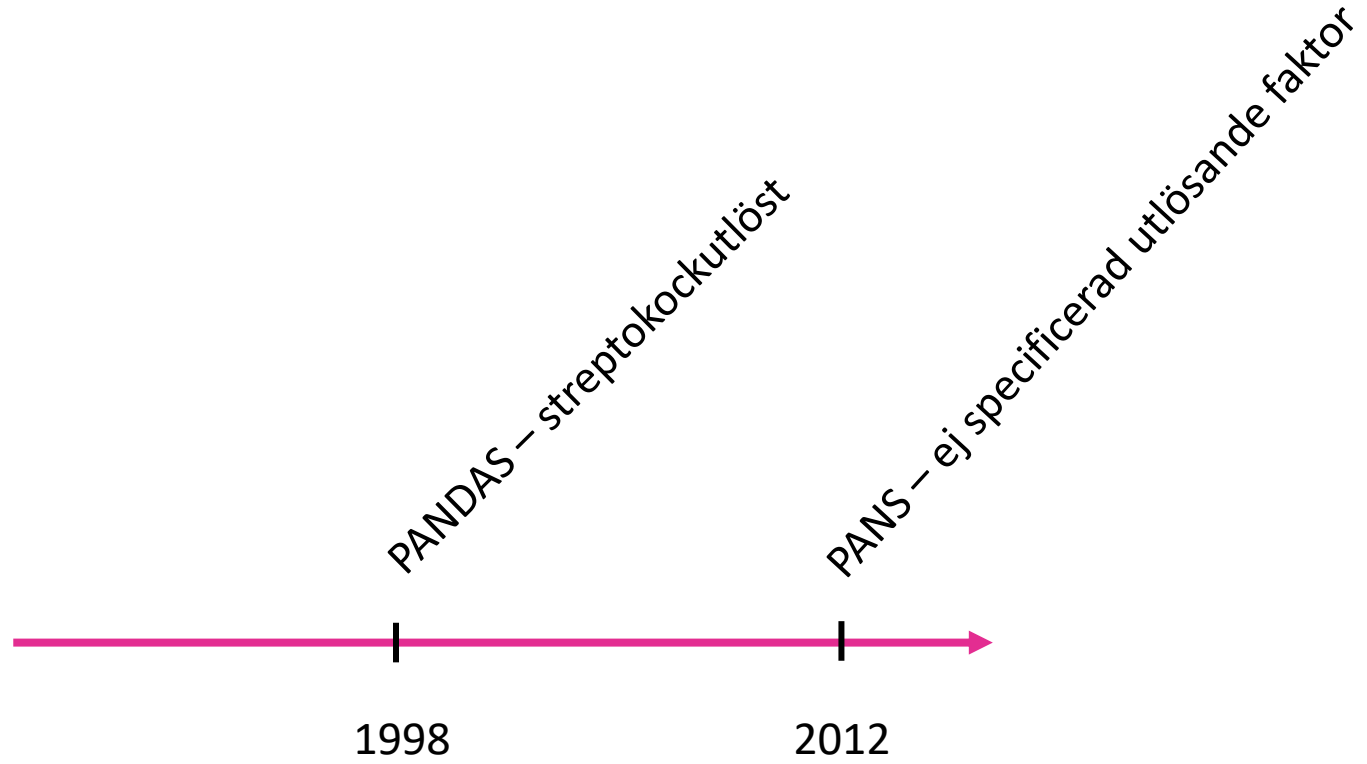


Antineuronal
antibodies

PANDAS Föreslagna diagnoskriterier

Pediatric autoimmune Neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections (Swedo et al, Am J Psychiatry 1998, 155(2): 264–271)

- I. OCD och/eller tics.
- II. Debut efter 3 års ålder och **före puberteten**.
- III. Akut debut med abrupt insättande symtom och skovvist förlopp.
- IV. Tidssamband** mellan symtomdebut och/eller försämring och **streptokockinfektion grupp A**.
- V. Samband med neurologiska avvikelser (särskilt motorisk överaktivitet och koreiforma rörelser).



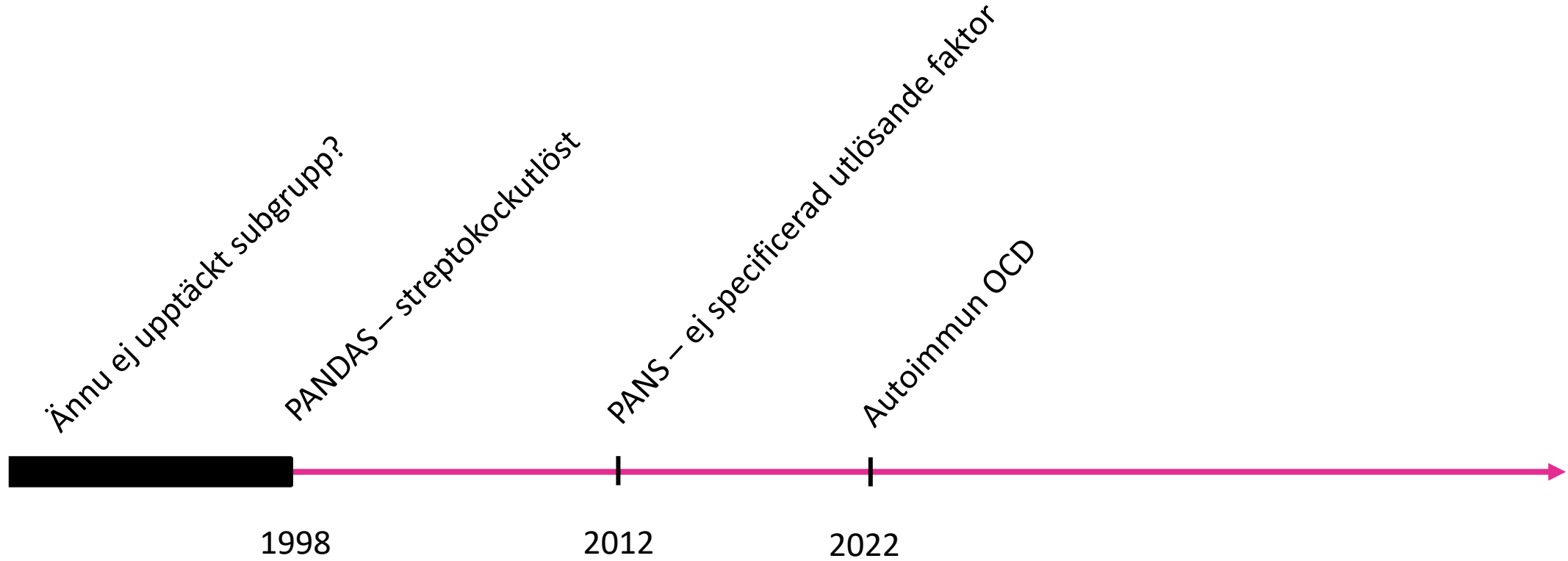
PANS Föreslagna diagnoskriterier

Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (Swedo et al, Pediatrics & Therapeutics 2012, 2(2))

- I. Urakut insättande OCD-symtom och/eller extrem anorexia.
- II. Samtidig och plötslig debut av andra svåra neuropsykiatriska symtom, minst två från följande sju kategorier:
 1. Påtagligt förhöjd ångestnivå.
 2. Emotionell labilitet och/eller depression.
 3. Irritabilitet, aggression och/eller svårt trotsbeteende.
 4. Tillbakagång i utvecklingsnivå/ beteende
 5. Försämring av skolprestationer.
 6. Sensoriska och motoriska avvikelser (inkl tics).
 7. Somatiska symtom inkluderande sömnstörning, enures eller täta trängningar till vattenkastning.
- III. Symtomen kan inte förklaras av annat neurologiskt/medicinskt tillstånd som exempelvis Sydenhams korea, SLE, Tourettes syndrom.

PANS = Pediatric acute-onset
neuropsychiatric syndrome (2012)

PANDAS = Pediatric autoimmune neuropsychiatric
disorders **associated with streptococcal infections**
(1998)



Framtiden = autoimmun OCD?

Röd flagg för autoimmun OCD förelås:

- (sub)Akut debut
- Ovanlig ålder för insjuknande
- Kognitiv påverkan
- Samtidiga neurologiska symtom t.ex. motoriska avvikelser
- Autonom dysfunktion
- Behandlingsresistens
- Tidsassocierad symtombörda med infektion
- Samtidig autoimmun sjukdom eller malignitet
- Undersökningsfynd med höjda nivåer av R-ak mot Dopamin-R/Basala ganglier. Inflammatoriska förändringar i basala ganglier på Mrt Hjärna.
- Utifrån ovan typning i möjlig-trolig-definitiv autoimmun OCD

Endres D, Pollak TA m.fl. Immunological causes of obsessive-compulsive disorder: is it time for the concept of an "autoimmune OCD" subtype? *Transl Psychiatry*. 2022 Jan 10;12(1):5. doi: 10.1038/s41398-021-01700-4. PMID: 35013105; PMCID: PMC8744027.

Nuvarande kunskapsläge om PANS

Allt mer forskning

Samlas på Stanford: <https://med.stanford.edu/pans/publications.html>

PANS-enhet under Barnmedicin – allergi, immunologi, reumatologi

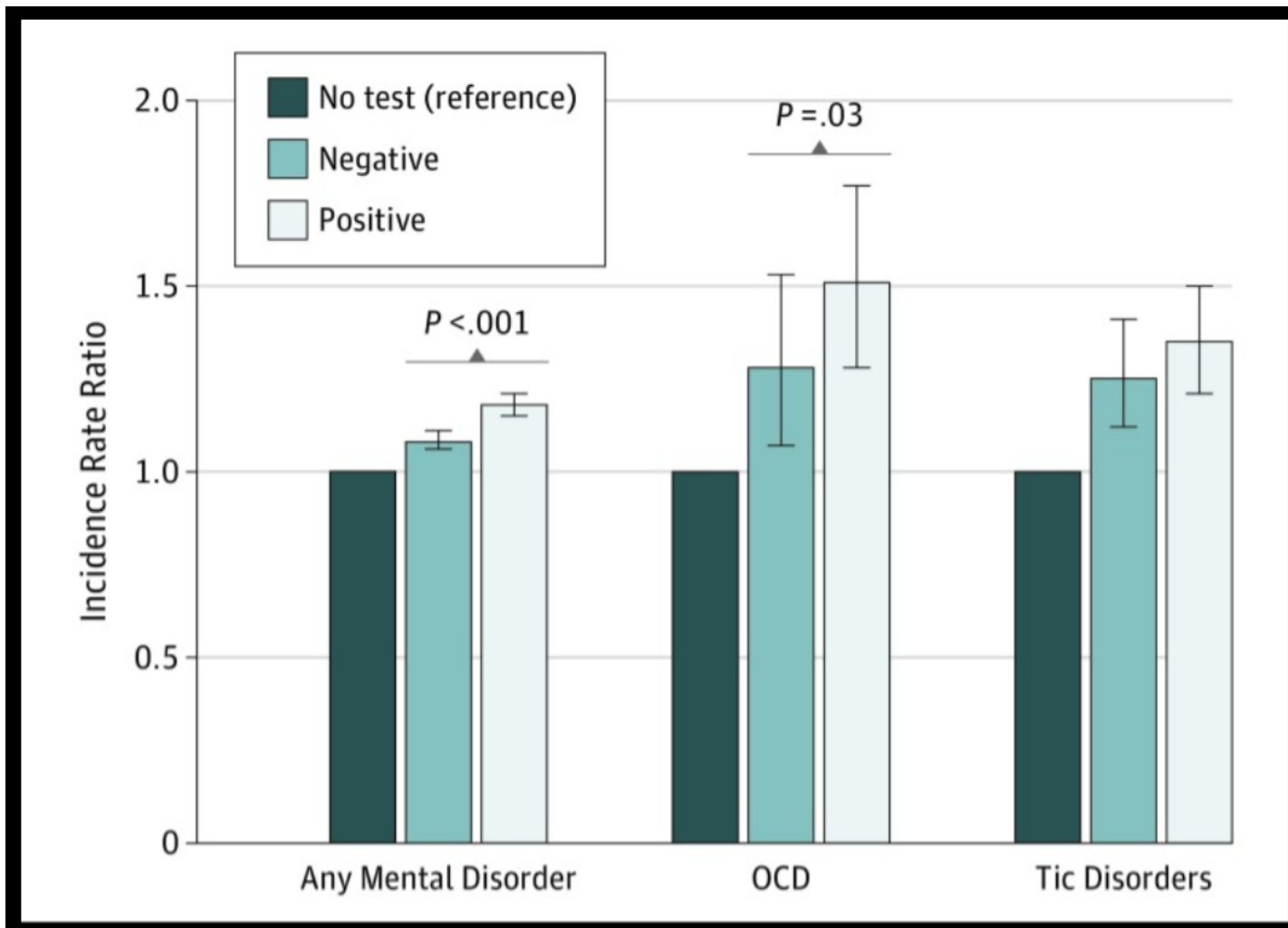
Rubriker:

- [Evaluation and Treatment Recommendations](#)
- [Stanford Publications](#)
- [Stanford Poster Presentations](#)
- [Overview Articles](#)
- [Imaging in PANS/PANDAS](#)
- [REM Sleep without Atonia](#)
- [Autoantibodies in PANS/PANDAS](#)
- [Psychiatric and Behavioral Interventions](#)
- [Immunomodulation](#)
- [Genetics](#)
- [Caregiver Burden](#)
- [Infections and Antibiotics in PANS/PANDAS](#)
- [Animal Models of PANS/PANDAS and Strep](#)
- [Observational studies, case studies, and case control studies with relevance to PANS/PANDAS](#)
- [Long-term Outcomes in PANS/PANDAS](#)
- [Differential Diagnoses](#)
- [Microbiome in PANS/PANDAS](#)
- [Education in PANS](#)
- [Allergic Disorders and Immune-mediated Food Disorders in PANS](#)
- [PANS in Adults](#)
- [Low Ferritin and Anemia in PANS](#)
- [OCD and Tourettes](#)
- [OCD, Emotional lability, and other psychiatric symptoms in Sydenham's Chorea](#)
- [Sydenham Chorea](#)
- [Autoimmune Encephalitis](#)
- [Microglia Activation in PANS, PANDAS, OCD, and Tourette Syndrome](#)
- [Other Relevant Strep Articles](#)
- [HLA PANS](#)
- [Dopamine Receptor Autoimmunity associated Encephalitis](#)
- [POTS](#)
- [COVID, POTS, and PANS](#)
- [Randomized placebo controlled treatment trials in PANS/PANDAS](#)

Exempel på slutsatser från forskning

- Rec streptokockinfektion gör Blodhjärnbarriären mer permeabel
- Barn med PANS har en hög förekomst av autoimmun sjukdom hos förstagrads släktingar och hög risk för egen AI-sjukdom
- Serum från barn med PANS innehåller antikroppar som binder in på interneuron
- Anhörigbördan vid PANS motsvarar den vid demens
- Infusionsbehandling med antikroppar gav minst 50% symtomreduktion i 8-46 veckor.

Registerstudie Danmark 1996-2013



- Över en miljon barn
- Positiv streptokocktestning var associerad med öka OCD och tics
- Ökad risk, men lägre, vid icke-strep+faryngit

Autoimmun OCD?

A nationwide study from Sweden in 30,082 patients with OCD demonstrated a significant correlation with different autoimmune disorders: **Individuals with OCD had a 43% increased risk of any autoimmune disorders.**

Mataix-Cols, D., Frans, E., Pérez-Vigil, A. *et al.* A total-population multigenerational family clustering study of autoimmune diseases in obsessive–compulsive disorder and Tourette’s/chronic tic disorders. *Mol Psychiatry* **23**, 1652–1658 (2018).
<https://doi.org/10.1038/mp.2017.215>

A nationwide study from Taiwan of 63,165 patients with a history of autoimmune disorders and 315,825 controls showed a higher incidence of OCD in patients with previous autoimmune disorders, especially in patients with systemic lupus erythematosus, dermatomyositis, and Sjögren’s syndrome

Wang LY, Chen SF, Chiang JH, Hsu CY, Shen YC. Systemic autoimmune diseases are associated with an increased risk of obsessive-compulsive disorder: a nationwide population-based cohort study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2019;54:507–16.

Vanliga symtom vid PANS (n=28)

Eva Hesselmark 2019 Clinical features of paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: findings from a case-control study, BJPsych Open

1. OCD 89%

contamination 61%

symmetry

causing harm

sexual or religious

hoarding 25%

2. Tics 71%

3. Eating disorder 61%

Frekvens av symtom i fallande ordning

- OCD 89%
- Sömnpåverkan: mardrömmar, sömnstörning 89%
- **Sensorisk överkänslighet för ljud och ljus, taktila och visuella upplevelser 82%**
- Separationsångest 79 %
- Urinträngningar eller sängvätning 75%
- Tics 71%
- **Koncentrationssvårigheter 71%**
- Emotionell labilitet 71%
- Aggressivitet, irritabilitet 64 %
- Försämrade skolprestationer 63%
- Generell ångest 62%

Frekvens av symtom fortsättning bild 3

- Ätstörning/restriktivt ätande 61%
- Personlighetsförändring 61%
- Uppspärrade ögon och vidgade pupiller 46%
- Regressivt beteende (t ex bebisspråk) 46%
- **Hyperaktivitet 46%**
- Fobier 46%
- Dysgrafi 44%
- Panikattacker 43%
- Subtila koreiforma rörelser 42%
- **Syn- eller hörselhallucinos 36%**

Patientfall pojke Olle – nu 14 år

- Nybesök BUP 9 år
- Nyligt fått diagnos ADD med autistiska drag
- Remiss från skolläkare för behandlingsinsatser för ADHD-läkemedel
- Svårt att hantera hans utbrott hemma. Det har blivit svårt i skola och med kompisrelationer
- Påbörjas föräldrastöd, väntelista för medicindiskussion med läkare

Patientfall pojke Olle 9 år

Under föräldrastödsinsatsen framkommer att:

- Man fått kontakt med inkontinenssjuksköterska
- Selektivt ätande
- Att Olle efter att ha blivit tagen i en lek slagit en lärare på ett sådant sätt att läraren chockats.
- Det finns svårigheter med läsningen
- Pedagogiska anpassningar görs i skolan
- Specialpedagog och skolpsykolog handleder pedagogerna runt Olle

Under läkarbesöket BUP framkommer:

- Förskoleklass fungerade bra
- Låg grad av ärftlighet för NPF. Sysling med ADHD. Morbror dyslexi.
- Inkontinensdebut vid 7åå i årsk 1, samtidigt som han blev våldsam. Samtidigt debut av koncentrationssvårigheter, insomningssvårigheter. Fixering vid hur strumpor sitter, diskreta tvång (symmetri)
- Alltmer våldsam. Sparkat sig till en tåfraktur. Kastar upp marsvinen i luften. Hotar att döda marsvinen. Föräldrarna oroliga att någon person kan komma att skadas allvarligt. Lillasyster mest utsatt näst husdjuren.
- ”Kaoset kom som en fingerknäppning - Pandoras ask öppnades”.
- Man förklarar förändringen med att Olle då upptäckte att han inte kunde läsa.

Patientfall pojke Olle

Vid påbörjad ADD-medicin (metylfenidat) får försvårad OCD, blinktics och ökad känslighet för sensoriska intryck, rigiditet. Strumppåtagning tar en timme. Hotat att mörda sin mamma. Mamma sjukskriven.

Immunpsykiatrisk tillstånd möjligt trots allt?

Journalanteckning bedömning

”Upplever att diagnosen ADD med autistiska drag inte alls motsvarar pojken stora svårigheter i dagsläget. Tycks ha påtagligt mycket större behov av anpassningar i skolan.

Annorlunda utvecklingsanamnes med plötslig problemdebut vid 4-års ålder. Därefter en tid med bättre fungerande.

I årskurs 1 beskrivs plötslig förändring med aggressionsutbrott, koncentrationssvårigheter och urinläckage. Dessutom sparsam ärftlighet för NPF. Föräldrarna har tidigare beskrivit att "kaoset kom som en fingerknäppning. Nu tydligare bild av tvångssyndrom som föräldrarna beskriver nydebuterade samtidigt som ovan, men påtagligt försämrats sedan insättning metylfenidat.

Bedömer att det skulle kunna vara vägvisande med provbehandling med NSAID. Immunpsykiatrisk tillstånd möjligt trots allt?”

Patientfall pojke Olle

Behandlingsförsök med Ipren (antiinflammatoriskt) x 3 i tre dagar.
Dag 2-3,5 stor positiv förändring (!)

Remitteras till immunopsykmottagningen och erhåller diagnos misstänkt
PANS F068

NSAID (icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel) och antihistamin
mycket effektiva i början. Nästan inga symptom i 4 månader tills Olle drabbas
av en övre luftvägsinfektion. Får då ett nytt skov.

Utvecklar juvenil artrit.

Olle - nuläge

- Anpassad skolgång
- Inte helt symtomfri
- Har ett fungerande familjeliv
- Får skov vid infektioner
- Har prövat flera olika PANS-behandlingar med olika effekt. Stabilt läge sedan snart 12 månader, men biverkningar av kombinationen Fluvoxamin (SSRI) och Ipren som inte gått att sätta ut.
- Senaste PANS-skalepoäng=26 p jmf 95p som värst

OCD

VS

PANS

- 2% prevalens
- Medianålder debut 10-14 år
- Majoritet insikt om orealistiskt rädsla som de ev försöker hålla hemligt
- Ökar successivt
- Ökar vid stress/påfrestning

- Okänd prevalens – 25% av OCD?
- 7-8 år
- Oftast svår rädsla
- Debut-svår inom 72 timmar
- Debut/skov efter immunaktivering
- Tyngre symtom-börda
- Kroppsliga symtom (urin, sömn, motorik, neurologi)
- Mycket ofta + separationsångest
- 76% har 1-3 gradsläkting med autoimmun sjukdom

Finns specifika PANS-symtom?

Sensoriskt: Sent debuterande hypersensitivitet (ffa hud - texturer)?

Finmotorik: Plötslig dysgrafi

Sömnstörning: REM Sleep behavior disorder; vid polysomnografi icke-hämmad motorisk aktivitet under REM-sömn?

”80% had evidence of rapid eye movement (REM) sleep motor disinhibition, as characterized by excessive movement, laughing, hand stereotypies, moaning, or the continuation of periodic limb movements during sleep (PLMS) into REM sleep”.

”Rapid Eye Movement Sleep Abnormalities in Children with Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)”, T. Gaughan J Clin Sleep Med. 2016.

Hallucinos hos prepubertala barn – ”Barndomspsykos”?

Patientfall Stina

Hur med hjälp av anamnesen urskilja PANS från vanliga BUP-tillstånd?

Flicka 10 år

Kontakt med Immunpsykmottagningen sedan jan 2022

Haft bra effekt av kortisonbehandling men med viktuppgång. Står nu på Metotrexat, vilket med god effekt behandlat ledvärk men också mildrat PANS-symtom. Under samtidig IVIG-behandling 6 månader psykiskt välmående undantaget att kräkfobin av och till är bekymmersam. Sommaren 2022 avbrutit påbörjad KBT då tvången var så lågradiga.

Sedan utsättningsförsök IVIG försämrat mående igen tyvärr.

Vid infektioner haft skov med försvårad OCD, börjar kissa på sig, talregression. Betydligt och snabbt bättrad av Bioclavid (Spektramox).



Stinas symtombild – läkarbesök BUP från 10åå Hösten 2021

- Utvecklat **tvång** och **nedstämdhet** under sommaren 2021. Tidigare en del **ångest** och **kräkfobi**. Genomgått psykoterapi på Barnhälsan. Öppnar nu toaletten med benet. Uttryckt att hon vill försvinna.
- Försämrad. Utvecklat **insomningssvårigheter**, **minskat matintag**, ökad kräkfobi av **vanföreställningsgrad**, vill inte gå ut för att olika ämnen finns utomhus som kommer få henne att kräkas.
- Framkommer ökad **känslighet mot textilier** sedan ångesten blev starkare. **Umgås mindre med vänner**
Autistiska drag? Vanföreställningar? Personlighetsproblematik?
- Fortsatt kräkrädsla, **rädd för cancer**, rädd att bli aggressiv och döda någon om hon tar i el-sladdar **Selektivt ätande** – intyg för specialkost
- Tvång kring rädsla för brand, Nedstämd, Skriver-suddar-skriver i skolan. **Slutat på aktiviteter**

Stinas symtombild – läkarbesök Jan 2022

Synhallucinos - ormar ur toaletten. Tilltagande **ofrivilliga rörelser, tics**, grimaser, **försämrad balans**, myrkrypningar. **Självskadar** - klipper sig i tårna, släpper tunga stenar på fötterna
Tvång och ångest trots SSRI och Abilify. Rejäl viktuppgång.

Föräldrarna undrar om det kan vara PANS

Tidigare hälsoproblem (förlopp):

”10-årig flicka som sedan jultid år 2019 haft allvarligare psykiatriska symtom. I efterförlopp ser man att hon har haft någon form av infektionstillstånd jultid 2019. Vintern 2020 sökte man vårdcentral där det konstaterades körtelbuk. Flickan var hemma mycket och trött. **I efterförloppet** i februari utvecklade flickan psykiatriska symtom, fick panikångest, **blev selektiv med maten**. Man hade kontakt med barnhälsan. Flickan fortsatte att ha symtom. Förbättrades något sommaren 2020, blev utskriven från barnhälsan, som jag förstår det, hösten 2020. Ånyo försämring vårterminen 2021, **i samband med en förkylning** kom ångest och oro tillbaka. Patienten **försämrades ytterligare specifikt en dag** i juni, 29 juni, fick mera OCD-tydliga symtom, tics. Under sommaren successivt värre och värre, gick inte att göra de vanliga aktiviteter som hon brukar göra under somrarna. Under hösten 2021 kontakt med psykiatrin. Fått läkemedelsbehandling som har hjälpt lite grand, men flickans tillstånd har ytterligare försämrats under hösten.”

REMISS till Barnmottagningen US – immunpsykiatri?

På immunopsykmottagningen bl.a. genomgång av PANS-kriterier

PLÖTSLIG DEBUT av OCD- JA 29/6 2021 plötslig påtaglig försämring. Nydebut av överdriven handtvätt.

TICS - JA 29/6 smackande ljud och petade sig på öronsnibbarna. Nydebut av tics. På senare tid konstiga grimaser (biv?)

VIKTNEDGÅNG - JA anorektiska beteenden i juni (redan maj?) 2021. JA feb 2020 till följd av begränsat matintag. Utvecklade känslighet för smaker.

SEPARATIONSÅNGEST – JA

HUMÖRSVÄNGNINGAR – JA. Säger en vecka efter 29/6 "jag vill inte leva".

Nedstämdhet mer eller mindre allvarligt sedan dess.

SJÄLVSKADEBETEENDE - JA - klipper sig i tårna

AGGRESSION - JA 2020

REGRESSION - JA matematisk tillbakagång enl skolinfo. Fått byta ner till enklare bok. Upplevs som barnsligare av föräldrarna.

Forts PANS-kriterier

HYPERAKTIVITET/RASTLÖSHET – JA

FINMOTORISKT - Mor upplever mindre och prydligare handstil förut. Man tycker sig ha sett spretande pianoliknande fingerrörelser vid några tillfällen.

SENSORISK KÄNSLIGHET - JA; luktkänslig sedan augusti, känslig för textilier. I somras gick hon runt 2 v i bara trosor, sedan förändringen i juni vill endast ha på sig mjukisbyxor, sweatshirts. sedan terminsstart ljudkänslig och har hörselskydd i matsal och på raster liksom på lektion.

HALLUCINATIONER - JA, syn.

URINVÄGSSYMTOM – JA. Våren 2020 tät frekvens. Ånyo täta miktationer sommaren 2021 med urinläckage några tillfällen under sensommaren. Nu normaliserat

SÖMNSTÖRNING - JA, far runt i sömnen, mycket mardrömmar

SMÄRTA - JA i benen kvällar och nätter.

PANS/PANDAS **Know the Signs. Know the Treatments.**

Behavioral Regression

You can see the difference between the self-portrait during a PANS flare with regression and the self-portrait while the child was healing.

During Flare



In Treatment

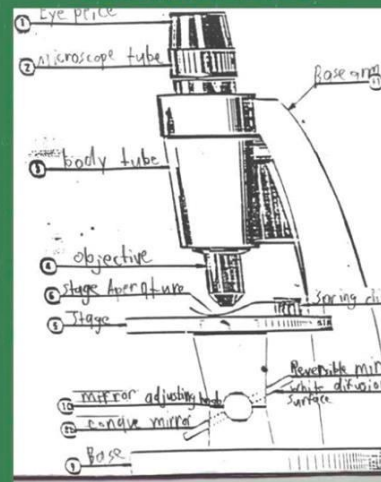


If a Child has Sudden, Acute Onset of OCD and/or Food Restriction & Multiple Neuropsychiatric Symptoms, Consider PANS/PANDAS.

Handwriting Deterioration

Prior to acute onset of PANDAS, the student could write neatly. After, handwriting becomes almost illegible and not neatly placed on the paper.

Before PANS



During Flare



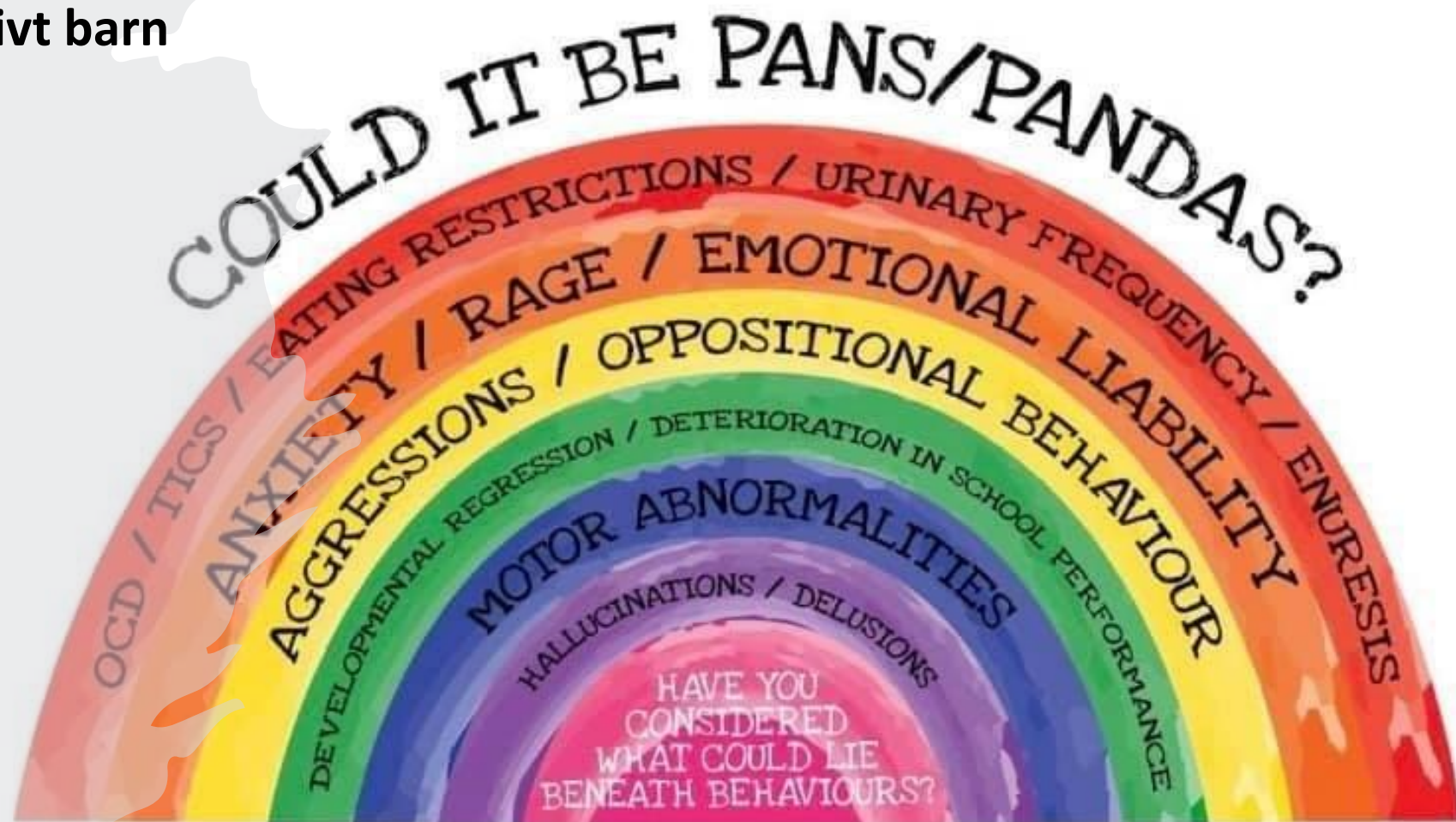
Images Credit: Susan E. Swedo, M.D. Pediatrics & Developmental Neuroscience Branch NIMH, NIH Intramural Program





Hur ser PANS ut om man missat debuten?

- Plågat av flera psykiatriska tillstånd samtidigt, tex: Tics, OCD, autistiska drag, ADHD-liknande svårigheter, separationsångest, sömnstörning.
- Ett nedstämt eller aggressivt barn
- Skolsvårigheter
- Trötthet
- Värk
- Försämras i skov
- relaterat till infektioner



Patientfall Pojke 16 år

- Remiss till Immunopsykmottagning -19:
- Kontakt med BUP RÖ sedan juni-17 pga ångest med debut efter sportlovet i 15åå. Total skolfrånvaro. Bedömts som otrolig PANDAS med tanke på ålder. Behandlats bl.a. inom mellanvård under diagnos tvång och medelsvår depression. Minskade tvång och nedstämdhet på Zoloft, men kvarstående nedsatt funktion socialt, skolfrånvaro. F.n. aktuellt också med NP-frågeställning enl remiss.

Pojke 16 år forts

Föräldrarna uppmanades av bekant 2017 att fundera över PANDAS. Vid kontakt med vården har familjen tidigare fått besked om att diagnos PANDAS ej är aktuell då X varit för gammal vid ett ev insjuknande.

ÄRFTLIGHET: För autoimmuna sjukdomar psoriasis, reumatism. Ingen för NPF undantaget en kusin med Asperger. På långt håll bipolär sjukdom.

Kommer nu på egenremiss med frågeställning PANS

Pojke 16 år forts

FÖRLOPP: Enl frld ej avvikande utveckling, aldrig tidigare haft några psykiska problem.

Patienten insjuknade vid sportlovet 2017 med en rejäl infektion och efter det plötsligt påkomna svåra symtom av tvång, nedstämdhet och prestationsångest. Började sova bredvid mamma. Var tidig med att lära sig läsa men klarar numer inte alls att läsa ens en sida.

Varit hemma ifrån skolan i 2 år; depressiva besvär, prestationsångest och tvång. Symtomen har klingat av något successivt.

Han blev sämre i samband med en ÖLI våren 2019. Blev spontant förbättrad både i ÖLI och i ångestsymtom. Han har tagit Ipren i samband med infektioner men aldrig ihållande. Har inte haft antibiotika.

Pojke 16 år forts

- Bedöms uppfylla diagnoskriterier för PANS
- Nyinsättning antiinflammatorisk behandling
Pronaxen 500 mg 1 x 2 i 4 v.

Uppföljningstiden skjuts upp och pga rapporterad halsinfektion med symtomförsämring ånyo får X stå kvar på behandlingen till nästa mottagningstillfälle.

Pojke 16 år forts

Behandlingsutvärdering efter 10 v:

”Modern vill meddela att det har blivit som att "vända på en hand" sedan han påbörjade Pronaxenbehandlingen. Det är som en annan person. Positiv, social, ser friskare ut. Börjat läsa igen från att inte ha läst under lång period.

Skolstarten har fungerat bra och man kan ju möjligen tänka sig att det är själva skolstarten som har stimulerat till ett bättre mående alternativt”.

Pojke 16 år forts

PANS-scale FÖRE behandling

- Symtom (tvångsymtom + förknippade neuropsykiatriska symtom) (N): 22 + 10 p, Funktionsnedsättning N: 20
- Total PANS-skalepoäng N: 45

PANS-scale UNDER behandling NSAID 10v

- Symtom (tvångsymtom + förknippade neuropsykiatriska symtom) Under behandling (N): 5 + 5p, Funktionsnedsättning N: 0
- Total PANS-skalepoäng N: 10p

BDI-C (depressionssymtom) FÖRE resp 10 v NSAID

- 16 p (lätt deprimerad) → 0p

HAD (ångest och depressionssymtom) FÖRE resp 10 v NSAID

- Å 12 p (moderat ångest) → 3p (normal)
- D 4 p → 0p (normal)

Pojke nu man 21 år

Övertogs av vuxensidan Psykiatripartners med fortsatt stöd av BUP-läkare v.b. Försiktigt trappat ut Sertralin och sedan Pronaxen.

Nu medicinfri. Inget nytt skov.

Klarade gymnasiestudierna på yrkesgymnasium. Valfungerande.

Avslutad från psykiatrin.

Immunopsyk-mottagningen US

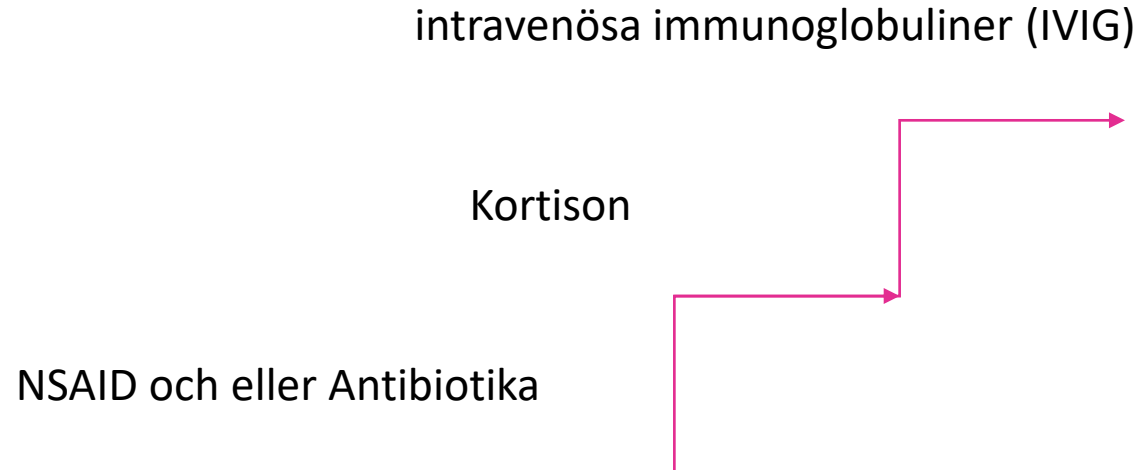
- Organiseras under Barnneuromottagningen US, Linköping
- Sambedömning en barnläkare + minst en barn och ungdomspsykiater. En mottagningsdag/månad.
- Tacksamt stöd av 10% Barn/skol/BUP-sjuksköterska.

- Formulär inför besöket PNISSI (diagnostiskt stöd)
- Intervju (videoklipp, ritprov)
- Somatisk undersökning inkl milk maids grip, PrechtI, Balans, tunginspektion, infektionstecken MoS, öron, hud, tecken på artrit.
- PANS-skattning före och efter om behandling inleds.

Forts Immunopsykmottagningen

Alltid också kontakt med en BUP-mottagning (alt Hab, 1:a linjen)

Medicinsk behandling utifrån behandlingstrappa:



Behandling

Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome. Frankovich J. et al and PANS/PANDAS Consortium. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. September 2017, 27(7): 574-593. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0148>

”Antibiotika och immunomodulerande behandlingar har ofta dramatisk effekt och minskar symtom till en uthärdlig nivå, eller avlägsnar dem helt”

Tre lika viktiga delar;

Infektionsbekämpande +

Inflammationsdämpande/immunomodulerande +

Psykologiska/pedagogiska insatser

Forskning på Immunopsyk-mottagningen

- Kohortsammanställning 2018-2020

”PANS in children and adolescents – a cohort study in east Sweden”

Preliminära resultat:

- Insjuknande i tidig skolålder
- Något fler pojkar än flickor
- 1/3 hade en NPF-diagnos sedan tidigare
- Nästan alla insjuknade efter en infektion
- Stor andel har autoimmun ärftlighet.

BUP-insatser

- Bemötandet
- Diagnosinformation (riktad till föräldrar, syskon, barnet, förskola/skola)
- Strategier vid aggressionsutbrott, panikattacker
- Stöd i kommunikation med skola kring anpassningar
- KBT Separationsångest / OCD
- Sömnstöd - tyngdtäcke / läkemedel
- SSRI (Start low go slow), Antihistamin
- Intyg till FK
- ND
- Föräldrastöd

I Östergötland samverkar Barnmedicin och BUP

HUVUDBUDSKAP

- PANS och PANDAS är forskningsdiagnoser där evidensen för den föreslagna autoimmuna patofysiologin fortfarande bedöms otillräcklig.
- Patienter med misstänkt PANS/PANDAS bör bedömas både psykiatriskt och somatiskt.
- Behandling med antibiotika och immunmodulerande läkemedel kan komplettera, men får inte tränga undan sedvanligt barnpsykiatriskt omhändertagande.

MEDICINSK KOMMENTAR

PANS och PANDAS – diagnoser med stora kunskapsluckor

ANTIBIOTIKA OCH IMMUNMODULERANDE BEHANDLING FÅR INTE TRÄNGA UN DAN SEDVANLIGT PSYKIATRISKT OMHÄNDERTAGANDE

PANS (pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome) och undertillståndet PANDAS (pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections) är omdebatterade forskningsdiagnoser som inte är systematiskt utvärderade och ännu inte förekommer i vedertagna sjukdomsklassificeringssystem. Dessa tillstånd innefattar akut debuterande tvångssyndrom (OCD) eller ätstörning med dramatisk symtomutveckling och



Selma Idring Nordström,

med dr, överläkare
● selma.idring-nordstrom@regionstockholm.se



Eva Hesselmark,

med dr, psykolog,
enhetschef; båda BUP-mottagningen för immunpsykiatri, Region Stockholm

mekanismer i delar av hjärnan, vilket präglat förslag till både diagnostik och behandling. Föreslagna behandlingar inkluderar antibiotika och inflammationsdämpande behandling såsom NSAID, kortison, immunoglobuliner och plasmaferes vid sidan av psykiatrisk behandling.

Dock saknas övertygande evidens för den förmodade neuroinflammatoriska patofysiologin. Vid PANDAS antas en streptokockinfektion kunna utlösa en autoimmun mekanism som bi-

som gjorts har till största del inte omfattat randomiserad och dubbelblindad kontrollerad design. Den psykiatriska diagnosen OCD är däremot välstuderad, och det finns god vetenskaplig evidens för att KBT och SSRI är effektiva behandlingar [9].

Det finns många kliniska utmaningar kring PANS: gränsdragningen gentemot typiska psykiatriska tillstånd är otydlig och tillstånden saknar specifika diagnostiska markörer, samtidigt som det akuta förloppet motiverar differentialdiagnostik gentemot kända somatiska tillstånd, såsom verifierbar neuroinflammation, malignitet med mera, som del i en bred

Upplevd effekt av given behandling

- svar från patientfamiljer (159st) patientföreningens medlemsenkät:

| Behandling | Ingen effekt | Liten effekt | Moderat effekt | Stor effekt |
|--------------------------|--------------|--------------|----------------|-------------|
| KBT | 47% | 35% | 11% | 7% |
| SSRI | 40% | 32% | 15% | 13% |
| BZD | 39% | 22% | 30% | 9% |
| ADHD-lkm | 37% | 31% | 20% | 12% |
| Antipsykotika | 58% | 20% | 13% | 9% |
| Antibiotika | 7,5% | 7,5% | 16% | 69% |
| NSAID | 4% | 24% | 31% | 41% |
| IVIG | 1% | 4% | 12% | 83% |
| Kortison | 13% | 20% | 20% | 47% |
| Andra immunosuppressiva* | 7% | 0% | 29% | 64% |

* Azatioprin, Metotrexate, Mabthera, Cellcept

Skapa en lokal riktlinje?

- Hur hantera vid första kontakt?
 - PANS-screening
 - Om misstänkt akut PANS-debut:
 - Somatisk undersökning (vad?)
 - Remiss för odling (Lab Ros/ VC)
 - Remiss till immunpsykmottagningen eller barnakuten?
 - Påbörja NSAID i väntan på samedömning?



Remiss med frågeställning PANS/PANDAS

Riktas till:

Barnmottagningen US, Linköping – vi vill samla alla östgötska barn med misstänkt PANS/PANDAS hos oss

Gå gärna igenom en PANS-screening och kommentera

- Symtombild
- Debuten
- Förlopp
- Ev behandlingseffekt av Ipren/antibiotika

Om mycket svårt tillstånd söker familjerna akut. Barnakuten har en riktlinje för utredning och behandling vid plötsligt påkomna neuropsykiatriska symtom.

Konsultationsmöjlighet

- Ring gärna via växel 010-1030000 barnläkarkonsult US, som vb kan rådfråga immunpsykiatrisk kompetens, tex Catrin Furuhjelm

Om remiss skrivs och mottas kommer patienten att kallas till Barnläkarmottagningen US för sambedömning. Remitterande läkare eller annan vårdpersonal som känner till ärendet får mycket gärna medfölja på nybesöket, bl.a. för att medverka i vår diagnosdiskussion. Detta främst för att på bästa möjliga sätt värdera den psykiatriska differentialdiagnostiken.

PANS-screening RÖ

Diagnoskriterier för PANS enligt pandasppn.org (2014) samt Swedo et al (2012). Screeningfrågor skapad av C Gromark, enheten för OCD och relaterade tillstånd 2014. Reviderad av M Hellman, Psykiatripartners i Östergötland 2020.

Plötslig debut eller plötslig och påtaglig försämring av tvångssymtom, restriktivt födointag eller tics?

JA → Fortsätt med kriteriefrågorna nedan

NEJ → PANS föreligger ej

| Fråga | Diagnoskriterium | Föreligger nu | | Förelåg tidigare (ej nu) | |
|--|---|---------------|-----|--------------------------|-----|
| <p>Plötslig debut eller allvarlig försämring av OCD-symtom "över natten"? Har symtomen utvecklats inom 3 dygn?</p> <p>Föreligger begränsat matintag? Viktnedgång eller <u>dehydrering</u>?</p> | <p>KRITERIUM I</p> <p>Abrupt, dramatisk debut av OCD-symtom eller allvarligt begränsat matintag. (Tillägg -20: tics)</p> | Ja | Nej | Ja | Nej |
| <p>Plötslig debut eller allvarlig försämring av generaliserad ångest, separationsångest, rädslor eller fobier?</p> | <p>KRITERIUM II</p> <p>Samtidig förekomst av <u>neuro-psykiatriska</u> symtom med likartad svår symtombild och akut debut från åtminstone två av följande sju kategorier:</p> <p>1. Ångest</p> | Ja | Nej | Ja | Nej |
| <p>Föreligger humörsvängningar eller hastigt debuterande depression? Finns självskadebeteende eller suicidala tankegångar?</p> | <p>1. Emotionell labilitet och/eller depression</p> | Ja | Nej | Ja | Nej |
| <p>Plötslig personlighetsförändring, utbrott eller aggression som ej stämmer med barnets vanliga temperament?</p> | <p>2. Irritabilitet, aggression och eller svår trots</p> | Ja | Nej | Ja | Nej |

| | | | | | |
|--|--|----|-----|-----------------------|-----|
| Förlust av åldersadekvat språk? Tillbakagång i ADL? Skriver/ritar som ett mindre barn? "Klängighet"? | 3. Regression | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Fungerande skolarbete som förut? Kan barnet sitta still? Koncentrera sig? Har ADHD-lik symptom och/eller inlärningssvårigheter tillkommit plötsligt? | 4. Försämrade skolprestation | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Ter sig barnet klumpigt? Finns plötsligt debuterande eller allvarligt försämrade tics? Finns andra ofrivilliga rörelser? Har barnet försämrade förmåga att skriva för hand (dysgrafi)? Finns ökad sensorisk känslighet (ex för textilier, beröring, lukt, ljus, ljud)? Verkar barnet se eller höra saker som inte finns? | 5. Sensoriska eller motoriska avvikelser | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Finns sömnstörning eller urinvägssymtom? | 6. Somatiska symptom (ex sömnstörning, <u>eneures</u> , <u>miktionsrubbing</u>) | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Föreligger åtminstone två "Ja" under KRITERIUM II? | | Ja | Nej | Ja | Nej |
| | KRITERIUM III Symtomen förklaras inte bättre av annan känd neurologisk eller medicinsk åkomma | Ja | Nej | Oklart (Ej utrett) | |

Länksamling

Gillberg centrum (GU) om PANS inkl föreläsning av dr S Swedo <https://www.gu.se/gnc/pans-och-pandas>

Stanfords PANS-resurser <https://med.stanford.edu/pans.html>

PANS/PANDAS en historisk överblick <http://www.sfbup.se/wp-content/uploads/2017/04/Johnson.pdf>

Anti-neuronala antikroppar http://www.sfbup.se/wp-content/uploads/2017/04/A3-Alex-Karlsson-Parras-Anti-neuronala_AKP-1.pdf

LT Misstänk PANDAS... <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2013/10/Misstank-PANDAS-hos-barn-med-akuta-neuropsykiatriska-symtom/>

Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome
<http://online.liebertpub.com/doi/full/10.1089/cap.2016.0145>

Skattningsskala PNISSI <http://memogen.se/tests.html>

Skattningsskala CY-BOCS

<http://www1.psykiatristod.se/Global/Psykiatristod/Bilagor/angestsyndrom%20o%20OCD/CY-BOCS%20Swedish.pdf>

Lästips

Hur i helvete kunde det bli
så här? : om en okänd
sjukdom och svensk
psykiatri
av Birgitta Aupeix



Lästips

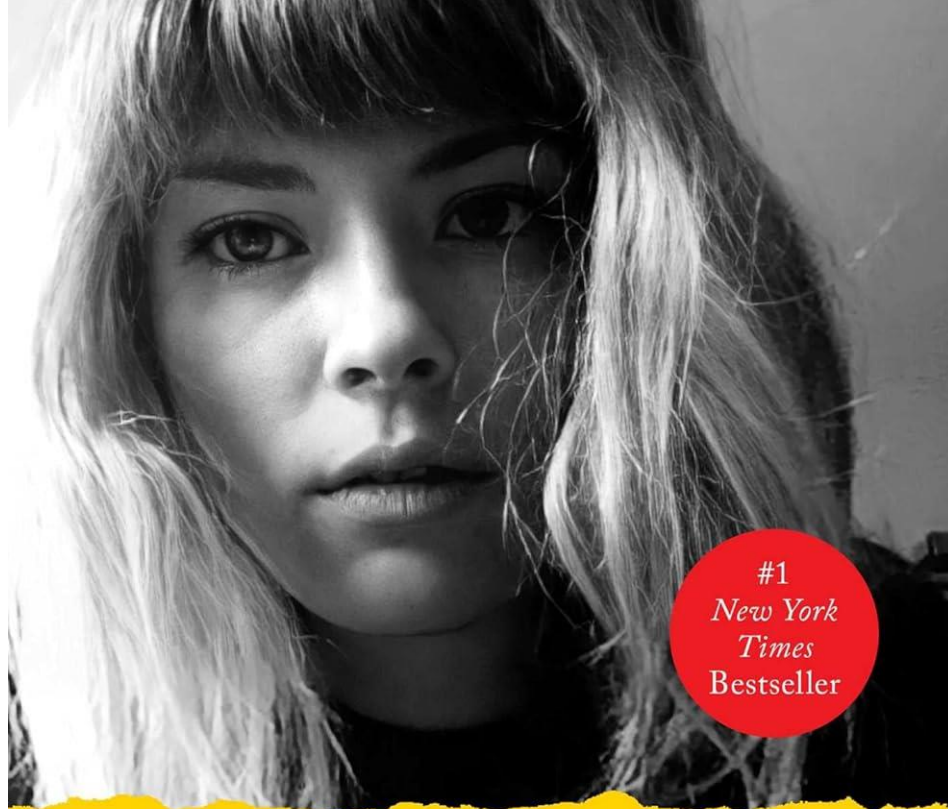
NMDA-R

encefalit

Brain on Fire av

Susannah

Cahalan



#1
*New York
Times*
Bestseller

TENTH ANNIVERSARY EDITION

BRAIN ON FIRE

— *My Month of Madness* —

SUSANNAH CAHALAN

OVER 1 MILLION COPIES SOLD

Lästips

Liv, demonen & änglarna av [Malin Roca Ahlgren](#)

Lämplig i åldern 9-12 år



Lästips

<https://www.vilarare.se/specialpedagogik/teman/nar-bade-hem-och-skola-skakas-om/>





Frågor?

Varmt tack för att vi fick låna Er värdefulla tid för forskningsprojekt

Prevalens av PANS genom ökad kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal och elevhälsa i suicidpreventivt syfte!



