



**KÄNNER DU TILL
PANS/PANDAS?
FÖR DIG SOM ARBETAR PÅ
SOCIALTJÄNSTEN.**



Du som arbetar inom socialtjänsten behöver ha kunskap om immunpsykiatriska tillstånd som PANS och PANDAS. Patienter med PANS kan komma till olika delar av socialtjänsten, exempelvis till enheterna barn och unga, socialpsykiatri och LSS. Ärenden kan inkomma som ansökningar eller anmälan om oro. Socialtjänsten behöver kunskap för att a) i sin tur kunna informera föräldrar/skol-/vårdpersonal som inte känner till PANS och b) kunna bemöta barn med PANS och deras föräldrar på ett bra sätt. Arbetet blir också suicidpreventivt.

Symtom

Symtombilden varierar mycket hos individer. I kriterierna för Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) skall en plötslig debut av tvång och/eller restriktivt ätande förekomma med samtida minst två övriga symtom. Gruppen av personer drabbade av PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd är dock inte homogen och insjuknandet är inte alltid akut. För de flesta är den mest träffande beskrivningen att barnet påtagligt förändrats, d.v.s. att de symtom som ses inte funnits där sedan tidigare utan är något som uppstått under en relativt begränsad tidsrymd. Med tiden kan symtombilden förändras. Ofta ses en kombination av några av följande symtom.

- Tvångstankar, tvångshandlingar och/eller tics
- Allvarligt reducerat intag av föda
- Ångest (för barn framför allt separationsångest)
- Emotionell labilitet och/eller depression
- Irritabilitet, aggressivitet och/eller svåra trotssymtom
- En utvecklingsmässig tillbakagång i beteendet
- Försämrade skolprestationer
- Sensoriska eller motoriska avvikelser
- Koncentrationssvårigheter
- Psykotiska symtom (till exempel vanföreställningar, hallucinationer)
- Sömnstörning
- Urinträngningar och/eller sängvätning
- Smärttillstånd (till exempel huvudvärk, ledvärk)

Immunpsykiatri, PANS och socialtjänst

Immunpsykiatri kallas det fält som studerar samband mellan immunsystemet och psykisk sjukdom. På senare år har immunpsykiatri blivit ett forskningsintensivt område och att infektion och/eller inflammation kan vara

orsak vid en komplex psykiatrisk symtombild uppmärksammas allt oftare. PANS är ett immunpsykiatriskt tillstånd. Det pågår även studier där man undersöker vilken roll immunsystemet har när det gäller exempelvis psykos, OCD och depression. Trots att området är forskningsintensivt saknas riktlinjer för immunpsykiatriska tillstånd som PANS inom hälso- och sjukvården vilket ofta medför att patienter och anhöriga kommer i kläm.

Varje år följer förbundet Sane ett hundratal barn med tvång, tics, ätstörningar, våldsam utbrott, ångest och suicidtankar vars föräldrar kämpar i många månader och år för att få utredning och vård i Sverige.

Inte sällan inkommer anmälan om oro för barnet då sjukvården inte kan identifiera tillståndet och istället misstänker brister i omsorgen. I en enkätundersökning med 49 vårdnadshavare skattar nästan hälften, 49 procent, att familjesituationen påverkats negativt av utredning inom socialtjänsten på grund av "att jag som anhörig har känt mig misstänkliggjord för att orsaka barnets symtom". Ett annat vanligt skäl till anmälan är att barnet inte kommer till skolan. Många familjer känner inte stöd och förståelse från socialtjänsten trots att de ofta är i svåra belastande situationer och har stora behov av avlastning och stöd.

I en utvärdering från socialsekreterare som utrett barn med PANS uppger över hälften att de tyckte att det var mycket komplext att utreda ett barn med PANS. Skälet till det är detsamma som det föräldrar beskriver, det saknas kunskap inom hälso- och sjukvården. Socialsekreterare har erfarit att det är svårt att få klargörande utredningar när sjukvårdens och familjens bilder går så vitt isär. Förbundet Sane har tagit fram en rapport med stöd av

Folkhälsomyndigheten där 240 föräldrar och närstående till personer med PANS eller annat immunpsykiatriskt tillstånd besvarat en enkätundersökning om suicidhandlingar. Det framkommer i enkäten att självmordsförsök förekommit hos 14 procent. Majoriteten har gjort upprepade försök att avsluta sitt liv. Över hälften av barnen som gjort självmordsförsök var under 15 år vid första försöket, en fjärdedel var under 11 år. Över hälften av dem med PANS eller annat immunpsykiatriskt tillstånd har eller har haft självskadebeteende, varav den övervägande delen var yngre än 12 år när handlingen debuterade. Förekomsten var lika vanlig bland flickor och pojkar. Ett av de skäl som uppges till suicidhandlingar och självskada vid PANS är avsaknad av hopp. En av orsakerna till avsaknad av hopp som ofta beskrivs av föräldrar är avsaknad av delaktighet i vården, brister i bemötande och misstänkliggörande av föräldrar.

Vad är PANS, PANDAS, Sydenhams korea?

PANS är ett inflammatoriskt tillstånd i centrala nervsystemet. Den exakta sjukdomsmekanismen är inte känd men man tänker sig att antikroppar och immunceller har passerat över från blodbanan till hjärnan. En bidragande teori handlar om en autoimmun process, där immunförsvaret kan ha bildat så kallade autoantikroppar. Orsaken till detta kan vara olika virus som exempelvis Covid och bakterier men man utesluter heller inte orsaker som stress. De tidiga och mest framträdande symtomen är psykiatriska, men kroppsliga symtom förekommer också men nämns inte alltid av patienten själv om man inte frågar, det kan t ex vara smärttillstånd, försämrad motorik och symtom från urinblåsan. Pediatric Autoimmune Disorder Associated with Streptococcal infection (PANDAS) är en undergrupp till PANS med den huvudsakliga skillnaden att man vid PANDAS vet att det är en streptokockinfektion som varit den utlösande faktorn. I dag vet man att andra infektioner, utöver streptokocker, kan ge samma symtombild och kräva samma behandling och man övergår därför alltmer till att enbart tala om PANS. Sydenhams korea (kallas också reumatisk korea) är en autoimmun sjukdom som följer på streptokockinfektioner.

Tillståndet kan uppstå som en direkt följd av infektionen eller vara en komplikation efter reumatisk feber. Symtomen är ofrivilliga rörelser som kan vara alltifrån milda till så pass allvarliga att de försvårar gång och tal. Utöver ofrivilliga rörelser är bland annat tics, tvång och ångest vanligt. För enkelhetens skull beskriver vi i nedanstående text det vanligaste tillståndet PANS. PANS förekommer i olika svårighetsgrad men de flesta drabbas av allvarliga psykiatriska symtom som inskränker individens och de närståendes dagliga liv. En typisk bild är att man som barn eller ung vuxen plötsligt insjuknar med symtom som exempelvis tics, svåra tvång, ätstörning, ångest, koncentrationsstörningar, aggressionsutbrott, skrivsvårigheter, urinvägsproblem och muskel- och ledsmärtor. Även psykossymtom kan förekomma. Sjukdomen går därefter ofta i skov eller har i vissa fall ett mer statiskt förlopp vilket betyder att det finns många vuxna med PANS.

Vuxna med PANS

Eftersom man i huvudsak talar och skriver om barn med PANS finns den kunskap som hittills spridits främst hos barnläkare, barnpsykiater och barnneurologer. Tillståndet kan också debutera i sena tonår eller i vuxen ålder. Vuxna med PANS har på grund av den bristande kunskapen om tillståndet ofta ännu svårare än barn att få utredning och behandling.

Olika provtagningar och undersökningar kan därför vara aktuella. Exempel på undersökningar, beroende på symtombild, som kan ingå är: infektionsprover, markörer för neuroinflammation och immunbristtillstånd, avbildning av hjärnan i magnetkamera, analys av ryggmärgsvätska och mätning av hjärnans elektriska aktivitet (EEG).

Hur ställs diagnosen?

Det finns idag inget prov som kan påvisa PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd med säkerhet. Diagnosen ställs därför utifrån symtom och sjukdomshistoria. I utredningen ingår att utesluta att symtomen beror på någon annan sjukdom. Olika provtagningar och undersökningar kan därför vara aktuella. Exempel på undersökningar, beroende på symtombild, som kan ingå är:

infektionsprover, markörer för neuroinflammation och immunbristtillstånd, avbildning av hjärnan i magnetkamera, analys av ryggmärgsvätska och mätning av hjärnans elektriska aktivitet (EEG).

PANS och andra diagnoser

Man vet idag inte om PANS kan utlösa t. ex. ADHD och autism men det vi vet är att PANS har en förmåga att se ut som flertal andra psykiatriska tillstånd som ätstörningar, psykossjukdomar, OCD/tvångssyndrom, Tourettes syndrom, autism och ADHD. Även om autism brukar benämnas som ett utvecklingsrelaterat tillstånd och som "medfött" (eller åtminstone ska ha uppstått i tidiga småbarnsår) är detta inte helt tydligt i varje enskilt fall. De flesta med autism har inte PANS, men någon som har medfödd autism kan givetvis få PANS. Det är inte ovanligt i PANS-gruppen. Det gäller även övriga psykiatriska tillstånd. När det saknas kunskap om detta inom sjukvården leder det ofta till att det blir än svårare för barnet eller den vuxna att få rätt vård. Det händer istället ibland att drabbade individer diagnosticeras med ett antal olika neuropsykiatriska diagnoser som de inte hade före insjuknandet.

Behandling

Forskare och andra experter är idag eniga om att behandlingen behöver vila på tre ben. Behandlingen riktas mot orsak som infektion (t ex antibiotika) och inflammation (t ex antiinflammatoriska eller immunmodulerande läkemedel). Den kan också vara symtomlindrande (t ex psykofarmaka och/eller KBT). Det är värt att notera att patienter med PANS ofta inte svarar som förväntat på psykofarmaka. Med t ex SSRI-preparat praktiserar man att starta på mycket låg dos och öka den långsamt samt ha beredskap för att patienten inte tolererar läkemedlet.

LÄS MER PÅ VÅR WEBBPLATS WWW.SANE.NU

Socionom Katrin Pettersson

Katrin har många års erfarenhet av arbete inom barn och unga på socialtjänsten och har i sin nuvarande roll som verksamhetsansvarig på Förbundet SANE mött hundratals barn, vuxna och anhöriga som lever med PANS.



Hon ombeds att kommentera hur det kommer sig att förbundet Sane kommer i kontakt med så många föräldrar, i princip alltid mödrar, som känner sig misstänkliggjorda för att orsaka sina barns symtom när de i realiteten är desperata att få bra vård.

– Det finns nog en hel rad faktorer. En av dem är att socialtjänsten är enormt pressad. Det är svårt att få tiden att räcka till en omfattande utredning där komplexiteten kan tydliggöras. Att få in anmälan med misstanke om att föräldrar orsakar sina barns symtom eller uppger symtom som vården inte ser måste givetvis tas på stort allvar av socialtjänsten. Det är dock viktigt att socialtjänsten också kan få förståelse för hur familjer drabbas när sjukvården inte har tillräcklig kunskap.

– Att socialtjänsten är extra noggranna med att inhämta information från de i familjens nätverk som familjen uppger som referenser är viktigt menar Katrin Pettersson. Hon uppger vidare att socialtjänsten bör ta del av civilsamhällets kunskap samt begära in hälsoutlåtande av läkare med specialistkompetens om immunpsykiatri/PANS. Det finns enbart ett fåtal sådana läkare i Sverige. Förbundet Sane vet vilka dessa läkare är och socialtjänsten är alltid välkommen att kontakta förbundet.

– Av erfarenhet blir det mesta bra om familjen får känna sig delaktig och sedd som en resurs och tillgång och om socialtjänsten ansvarar för samverkan med för familjen viktiga parter säger Katrin Pettersson.

Stödjande insatser

”De lever verkligen i helvetet” säger Jennifer Frankovich, chefsläkare på Stanford clinic, på en konferens i Sverige år 2019. Hon talar om anhörigbördan. Hon menar att familjerna är mycket ensamma och ibland blir de också misstrodda av släktingar och andra i omgivningen. Det är väldigt svårt att ha omvårdnad om dessa barn och detta har man också kunnat se när man har mätt anhörigas börda vid PANS.

Det är viktigt att syskons situation utreds och tas i beaktande. Syskon beskriver ofta stor inskränkning på sina liv. Ofta måste syskonet anpassa sig för sitt sjuka syskons tvång och utbrott. Syskon beskriver ofta stor oro och rädsla.

Förbundet Sane erfar att det kan vara svårt att få avlastande insatser att fungera när symtomen ofta inkluderar separationsångest, tvång, utbrott och ibland hallucinationer. Det är desto viktigare att socialtjänsten bistår med det stöd som behövs för att få avlastande insatser att fungera. Detsamma gäller för vuxna personer med PANS som inte sällan har behov av insatser. Samverkan är ytterligare en viktig insats för familjer drabbade av PANS. Ett barn kan exempelvis vara i behov av skolsocialt team, behandlingsskola eller annat men i de flesta fall måste barnet i första hand behandlas för tillståndet för att insatser skall kunna fungera. Många beskriver också fantastiska insatser från kontaktpersoner, avlösare, ledsagare, boendestödjare och boenden.

Tips från föräldrar vars barn utretts av socialtjänsten

”Utbilda personalen i att förstå skillnad mellan desperata föräldrar och föräldrar som saknar förmåga. Möjlighet till påtryckning på skola och vård - kan göras genom tydligare struktur och ansvar på SIP-möten.”

” Föräldrar kan inte veta vilken hjälp som finns att få och en utmattad hjärna förstår inte och förmår inte. Så tidig och mer eller mindre obligatorisk info och hjälp till avlastning!”

Vilka är vi?

Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation är en ideell rikstäckande förening med kansli i Stockholm. Sanes främsta mål är tillgång till tidig diagnos och behandling för personer med troliga neuroinflammatoriska och autoimmuna tillstånd med psykiatriska symtom, främst PANS.

Sanes syften är att samla och sprida information om misstänkta immunpsykiatriska tillstånd och att aktivt driva frågor som rör forskning och kunskapsutveckling samt att ge stöd till drabbade familjer.

Sanes stödverksamhet

Sane fungerar också som ett nätverk för medlemmarna och deras familjer. Sane arbetar såväl med att stödja och råda familjer vars barn och anhöriga drabbats av PANS som med vuxna som själva är sjuka.

Sane har en stödtelefon, där svarar vår socionom Katrin Petterson på vissa telefon-tider. Sane har också stödande verksamhet för medlemmar, bland annat i form av syskongrupper, föräldragrupper, familjeaktiviteter och träffar för vuxna och deras anhöriga. En stor del av verksamheten handlar om att stötta och vägleda föräldrar till svårt sjuka barn (som också kan vara vuxna).

Om du arbetar inom socialtjänsten och har frågor eller undrar var barn med misstänkt PANS kan utredas vidare är du välkommen att kontakta oss.

Föreläsning, råd och deltagande på möten

Verksamheter i såväl kommunal som regional regi är välkomna att kontakta oss avseende föreläsning. Vi träffar gärna personal på socialtjänst, LSS-personal, skolpersonal och boendepersonal som arbetar med barn, unga och vuxna med PANS.

**MEJLA FÖRFRÅGAN TILL:
INFO@FORBUNDETSANE.SE**



Vill du stödja vår verksamhet?

Föreningen är öppen för alla som vill stödja förbundets syften. Som medlem kan du både vara passiv medlem eller engagera dig på riks- eller lokalnivå.

Du blir enkelt medlem i Sane på www.sane.nu

Kontaktuppgifter

Sane – Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Handelsvägen 24B

122 32 Enskede

Tnr 073-7393930

Epost info@forbundetsane.se

Orgnr 802470-1842

www.sane.nu