

## Respons på regeringens beslut att utesluta kunskapsstöd för bland annat PANS

Regeringen gav 2023 Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram "ett samlat nationellt kunskapsstöd för diagnostik, vård och rehabilitering av postcovid och andra postinfektiösa tillstånd som riktar sig till både primär- och specialistvård, samt socialtjänst", S2023/01431. [Uppdrag att sammanställa kunskap om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd - Regeringen.se](#)

I augusti 2024 presenterades "Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom - Kunskapsstöd till dig som möter patienter" [Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom](#)

"Detta kunskapsstöd omfattar tillstånden postcovid, postinfluensa, postsepsis, postintensivvårdssyndrom, kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) och Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS/PANDAS). Vi riktar oss här främst till dig som möter patienter i primärvården men även i specialistvården eller i socialtjänsten. Du får stöd för att välja lämpliga insatser vid olika symtom."

Regeringens nya uppdrag åt Socialstyrelsen är nu i stället att ta fram kunskapsöversikter gällande enbart postcovid. Regeringen uppdrar också åt Socialstyrelsen att sprida kunskapen om enbart postcovid. [Ökad kunskap om postcovid och bättre behandling av barn - Regeringen.se](#)

### **Kunskapsstöd kring PANS – mycket angeläget**

PANS innebär en hög svårighetsgrad, lidandet är så högt att barnen har en förhöjd suicidrisk. I en rapport om symtom hos 47 patienter (i åldern 5–17 år) vid en PANS-specialiserad mottagning i USA framkom att 44% hade suicidtankar, 14% hade "sucidal gestures", samt "life threatening violence" hos 14% (Frankovich et al., 2015a). Familjer lever med en extrem belastning. Tillståndet rankas av Stanford klinik i USA som den näst anhörigtunga tillståndet i världen. "The entire family system is impacted during exacerbation, with changes in relationship among family members and extreme burden and stress for the caregivers (Dolce et al., 2022). Det innebär en ständig oro och en plåga att se sitt barn lida och det innebär ofta en vanmakt över bristen på kunskap bland läkare, skola och socialförvaltning. Se vidare appendix om symtom.

För PANS-drabbade med en hög svårighetsgrad skulle ett kunskapsstöd till framförallt vård, men även (skola) och socialtjänst vara mycket angeläget och efterlängtad. Dock har kunskapsstödet gällande PANS uteblivit helt efter att SBU, vars arbete utgör ett underlag för detta kunskapsstöd, valt att avgränsa sig till randomiserade kontrollerade studier för att de ger bäst förutsättningar för att dra slutsatser om effekter. Regeringens nya uppdrag åt Socialstyrelsen är nu i stället att ta fram kunskapsöversikter gällande enbart postcovid. Regeringen uppdrar också åt Socialstyrelsen att sprida kunskapen om enbart postcovid.

Regeringen gav initialt Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram kunskapsstöd för postcovid, postinfluensa, postsepsis, postintensivvårdssyndrom, kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS) och PANS/PANDAS). Varför ändra till enbart postcovid av skäl som kan tyckas rimliga men som i praktiken blir oetiskt och dessutom i förlängningen innebär en prioritering av patienter på ett sätt som inte följer Hälso- och sjukvårdslagen? Beslutet går dessutom tvärs emot regeringens uppdrag om att minska suicid.

## Problematisk avgränsning

Socialstyrelsen skriver: "Man gjorde inga avgränsningar på typer av interventioner eller symtomgrupper inom de definierade tillstånden. Det betyder att de forskningsstudier som har inkluderats i rapporten inte nödvändigtvis reflekterar de kliniskt viktigaste problemen och symtomen". Med andra ord, man har valt att helt förbise svårighetsgraden av tillstånd och symtom och hur patientgrupperna ser ut i övrigt, till exempel om det handlar om barn och unga.

Hälso- och sjukvårdslagen stipulerar att "Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården" (3 kap 1 §, HSL). Det betyder att barn med svåra immunpsykiatriska symtom ska ges företräde framför en patient med lägre svårighetsgrad. Detta gäller oaktat tydligheten kring behandling i forskningsstudierna. Här ska, som Socialstyrelsen själva beskriver på sin hemsida, evidensbaserad praktik användas innebärande "en medveten och systematisk användning av flera kunskapskällor för beslut om insatser:

- den bästa tillgängliga kunskapen
- den professionelles expertis
- berörda personens situation erfarenhet och önskemål

I en evidensbaserad praktik har den professionelle, med sin yrkeskunskap och personliga kompetens, en viktig roll." Vidare skriver Socialstyrelsen:

"Individens önskemål ska väga tungt vid val av insats, särskilt om det inte finns någon kunskap om den aktuella insatsen eller om studier visar svaga eller tvetydiga resultat. En person som upplever en insats som relevant är mer engagerad i behandlingen och det ökar sannolikheten för att insatsen blir till hjälp." [Att arbeta evidensbaserat - Socialstyrelsen](#)

Socialstyrelsen skriver i sin rapport "När orsaken bakom tillståndet inte är klarlagt eller när det finns riktad evidensbaserad behandling är det viktigt att i stället rikta in sig på att ge symtomlindring..." För de med svår PANS är symtomlindring i princip inte möjligt, där krävs adekvat behandling direkt. Symtomlindrande läkemedel för övriga inom denna patientgrupp kan bara ges med den specifika kunskapen om detta tillstånd. Symtomlindrande medicinering måste ges i lägre doser för att inte leda till försämring, men det är kunskap som läkarna måste ha, annars riskerar patienterna att i stället förvärras. (PANS tolererar lägre doser av antidepressiva och antipsykotika. [Behandling av PANDAS och PANS](#)

Socialstyrelsen skriver också: "Personer som har långvariga eller allvarliga symtom behöver få en individualiserad bedömning och uppföljning och ett ställningstagande till behandling och rehabilitering. Tidsfaktorn kan ha stor betydelse i rehabiliteringsprocessen, långvarig inaktivitet kan ge förvärrade eller sekundära symtom. Ja, tidsfaktorn har en stor betydelse. En pågående encefalit i hjärnan som inte behandlas adekvat får konsekvenser i form av irreparabla skador. Då tillståndet också innebär ett svårt lidande med psykiatriska manifestationer innebär en felaktig och försenad behandling en ökad suicidrisk.

Patientföreningen Sane - Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk manifestation - följer varje år ett hundratal barn med dessa tillstånd och sammanställer evidensbaserad praktik. Resultatet är samstämmigt med vad bland andra professor S Bejerot presenterat, nämligen att fallbeskrivningarna visar att behandling med IVIG, antibiotika och plasmaferes kan ge drastisk förbättring av symtomen. Det verkar också som att kortison och NSAID kan förkorta skoven. [Behandling av PANDAS och PANS: en systematisk litteraturstudie](#) (som av SBU ansågs vara välgjord).

## Kunskapsstöd

I kunskapsstödet uppmanas att:

”Värdera symtomens påverkan på livssituationen och överväg differentialdiagnoser för adekvat handläggning.”

”Patienter med allvarligare symtom eller mer komplex symtombild behöver ibland remitteras till en annan vårdnivå, till exempel ett multiprofessionellt team i den specialiserade vården eller en specialistläkare för bedömning och behandling.”

”Utvärdera de åtgärder som utförs och revidera behandlingsplanen vid behov. När det förväntade förloppet avviker så är det viktigt att utreda annat eller ompröva diagnosen. Det är viktigt att inte fastna i primärdiagnosen.”

Dessa instruktioner, som redan finns reglerade i lagar och regelverk sen länge, är värda att upprepas. För barnen som drabbas av PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd följs sällan regelverket trots svårighetsgraden på symtomen och påverkan på livssituationen. Det vanligaste är i stället att familjerna möts med oförståelse och en läkare som, i stället för samverkan och adekvat differentialdiagnostisering, fastnar i en felaktig npf-diagnos. Det här handlar om tillstånd med ett omfattande lidande och en förhöjd suicidrisk där tid inte får tappas på grund av felaktig hantering inom vården.

Vidare går att läsa:

”Särskilt barn kan behöva bedömning i den specialiserade vården, speciellt om det finns en påverkan på skolgång eller på annan social situation. Här behövs även samverkan med skola och skolhälsovård med en gemensam rehabiliteringsplan.”

Påverkan på skolgången finns för alla de PANS-drabbade barnen som är i skolåldern, varav en del inte kan gå i skolan alls. Men det saknas samverkan även här. Föräldrarna får oftast själva kämpa för att förklara vad tillståndet handlar om. Om det inte finns en läkare som intygar detta och förklarar vad som krävs av skolan, slår det ofta tillbaka mot barnet som inte får några anpassningar för att klara skolgången. Lärarna, som till stor del också saknar kunskap om detta, misstänker att det är föräldrarna som inte stödjer sina barn tillräckligt.

Sane, som har kontakt med många av de drabbade familjerna, vet att det inte är ovanligt att orosanmälningar görs, från vården, skolan och/eller socialtjänsten, då man inte förstått vad tillståndet handlar om. Föräldrar som kämpar dygnet runt för sina barn blir inte sällan anklagade för Münchhausen by Proxy och så många som 11 barn i Sverige har under senare år tagits ifrån föräldrarna på grund av detta.

## Suicidalitet

2020 presenterades studien *”Suicidalitet och självska debeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd”*

Suicidtankar och suicidal kommunikation förekom hos många, 14% hade gjort suicidförsök. Suicidförsök var ofta upprepade, för närmare en fjärdedel av dem som gjort suicidförsök skedde första suicidförsöket före elva års ålder. Resultatet ger en bild av att det vid PANS/immunpsykiatriska

tillstånd finns en icke obetydlig undergrupp som har självskadebeteende och/eller gjort suicidförsök; som kan sakna hopp om förändring av situationen; uppleva symtomen på sjukdomen som outhärdliga; samt lida av utanförskap och isolering. [Suicidalitet vid PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd](#)

Om man väljer att inte sprida information kring immunpsykiatriska tillstånd med hög suicidrisk går man också emot det uppdrag som regeringen gav bland annat Socialstyrelsen i början av 2025 [Ny nationell strategi för psykisk hälsa och suicidprevention - Socialstyrelsen](#) Här står bland annat:

- Vi stödjer primärvården att förbättra [omhändertagandet vid psykisk ohälsa](#).
- Vi stödjer implementeringen av alla [nationella riktlinjer](#) som finns inom psykisk hälsa: adhd och autism, depression och ångestsyndrom, schizofreni, ätstörningar samt missbruk och beroende.

Här borde även immunpsykiatriska tillstånd som t ex PANS läggas till. Svårighetsgraden, lidandet och därmed suicidaliteten är generellt sett högre i denna patientgrupp jämfört med övriga. För exempel se Emils historia längst ner.

Webbutbildningar har tagits fram vilket är mycket bra: "Du som arbetar inom socialtjänsten eller hälso- och sjukvården möter ofta personer i svåra livssituationer. Bland dem kan det finnas personer som har psykisk ohälsa och till och med tankar om att ta sitt liv." Igen, det vore mycket värt om information om den förhöjda suicidrisken bland patientgruppen PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd fanns med. Viktigt att notera är att det också handlar om prepubertala barn vilka ofta misstas inte kunna vara suicidala.

I Socialstyrelsens rapport konstateras bland annat: "Inom dessa tillstånd finns en mycket stor variation i svårighetsgrad av symtom och funktionspåverkan. Individuell och personcentrerad bedömning är därför av stor betydelse." Som tidigare beskrivits är PANS ett tillstånd med hög svårighetsgrad. Dessa patienter har inte mindre behov av individuell bedömning, tvärtom. Flera svenska forskare och kliniker i Sverige har specialistkompetens med riktlinjer och avtal saknas.

### **Kunskapsspridning - vad behöver regeringen och Socialstyrelsen göra?**

Kunskapen om PANS och PANDAS är begränsad bland läkare (och övriga i samhället) och det är troligt att många får och har fått fel diagnos. Utöver det lidande som de här tillstånden redan innebär för barnen och deras familjer, innebär avsaknaden av en diagnos ytterligare bekymmer. Utan en etablerad diagnos hamnar de här familjerna ofta utanför de vanliga insatser som finns från samhället, som exempel stöd i hemmet och avlastning för föräldrarna. [PANS/PANDAS - Hjärnfonden](#)

Hur ska den professionelle få vetskap om den evidensbaserade praktiken? Denne möter för få fall för att kunna bygga upp den kunskapen själv. Här skulle en kunskapsöversikt med stöd för att välja lämpliga insatser vid olika symtom för PANS vara mycket värdefullt för både läkare och patient. Den tanken fanns hos regeringen från början, varför dra tillbaka den av skäl som i praktiken blir både oetiskt och dessutom i förlängningen innebär en prioritering av patienter på ett sätt som inte följer Hälso- och sjukvårdslagen?

Menar regeringen och Socialstyrelsen att för dessa svårt sjuka barn gäller (i de flesta fall överksam) symtomlindring i väntan på att evidensläget blir tydligare, förmodligen om ganska många år? Det skulle, förutom stort lidande och förhöjd suicidrisk bland dessa barn, inte stämma överens med

Barnkonventionen, Hälso-och sjukvårdslagen eller Patientlagen. Det går också tvärtemot Socialstyrelsens egna riktlinjer om evidensbaserad praktik. Vi tror inte att det var avsikten.

Det finns en studie som ger stöd för PANS Rating Scale som ett giltigt forskningsinstrument med god intern konsistens. PANS Rating Scale verkar vara ett användbart mått för att bedöma barn med PANS. [Psykometriska egenskaper hos PANS 31-punkts symtombetygsskala | Tidskrift för barn- och ungdomspsykofarmakologi](#) Tillsammans med sammanställning av evidensbaserad praktik torde det kunna utgöra en bra grund för framtagande av kunskapsstöd som, tillsammans med information om att det handlar om en forskningsdiagnos, skulle underlätta mycket för läkare och andra som patienten kommer i kontakt med. I kunskapsstödet ska också information finnas om de forskningsenheter och kliniker med specialistkunskap som tar emot patienter via remiss. Vidare vore till stor hjälp för patientgruppen om regioner uppmanas att upphandla immunpsykiatrisk vård så är möjligt. Differentialdiagnostiering med bland annat de övriga postinfektiösa tillstånden som Socialstyrelsen först hade med, bör förstås finnas med då de överlappar varandra.

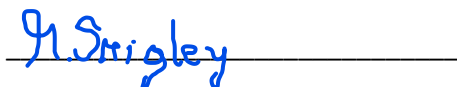
Det handlar om svårt sjuka patienter, oftast barn, med en förhöjd suicidrisk. Det är av yttersta vikt att vi inte överger dessa sårbara individer på grund av en avgränsning i kunskapsöversikten från SBU. Denna avgränsning riskerar att leda till bristande vård och stöd för en patientgrupp som redan befinner sig i en kritisk situation. Vi uppmanar därför regeringen att ompröva den nuvarande avgränsningen och ge i uppdrag att ta fram en omfattande kunskapsöversikt som tar hänsyn till hela forskningsläget och den beprövade erfarenhet som finns. En sådan översikt skulle inte bara belysa de utmaningar som dessa patienter står inför, utan även inkludera befintlig evidensbaserad praktik och stödåtgärder.

Det är av yttersta vikt att vi agerar nu för att säkerställa att dessa barn och ungdomar får den vård och det stöd de behöver för att övervinna sina svårigheter.

Stockholm 2025-02-19



Katrin Pettersson, ordförande Förbundet Sane



Miriam Srigley, styrelseledamot Förbundet Sane  
mamma till Emil som suiciderade 11 år gammal

[Allvarlig kritik mot BUP efter att Emil, 11, tog sitt liv](#)

[Emil, 11, tog sitt liv – BUP utreds för brott](#)

## Appendix

Barn med extrem eller livshotande PANS lider av tvångssymtom 90–100% av sin vakna tid och har ett omfattande lidande kopplat till separationsångest, generaliserad ångest, depression och emotionell labilitet. Extrem irritabilitet, minnessvårigheter, aggressivitet, emotionell labilitet, tankar på våld, hallucinationer och/eller vanföreställningar, förstärkta sinnesintryck, motoriska störningar och tics. Vissa barn har stora svårigheter att gå och/eller sitta utan stöd. Symtomen orsakar inte bara stort lidande för barnet och vårdnadshavare, utan kan också förhindra barnet från att lämna hemmet, gå i skolan och utföra ADL (t ex duscha, äta, gå på toaletten). En kombination av ökad impulsivitet, beteendemässig regression, humörsvängningar och irrationella rädslor kan leda till livshotande impulsiva handlingar som t ex suicidförsök.

”Icke desto mindre tyder den växande mängden immunologiska och kliniska bevis på ett troligt samband mellan immundysreglering och neuropsykiatriska symtom, vilket kräver ytterligare analyser. Ur ett biomedicinskt perspektiv är det viktigt att närma sig detta pediatrika tillstånd med ett öppet sinne. Mer uttömmande, multicenterundersökningar för att bekräfta innovativa insikter om neuroimmuna kopplingar är obligatoriska för att förbättra patientresultaten.” [Pediatrikt akut neuropsykiatriskt syndrom \(PANS\) och pediatrika autoimmuna neuropsykiatriska störningar associerade med streptokockinfektioner \(PANDAS\): Immunologiska egenskaper som ligger till grund för kontroversiella enheter](#)