

Dokumentation nr 504

PANDAS/PANS, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

PANDAS/PANS

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet PANDAS/PANS. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat från barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation om PANDAS/PANS som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Mats Johnson, vårdenhetsöverläkare vid enheten för barnneuropsykiatri, Gillbergcentrum, Göteborg

Elisabeth Fernell, professor, Gillbergcentrum, Göteborg

Anders Fasth, professor, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg

Susanne Bejerot, professor, Örebro Universitet, Stockholm

Eva Billstedt, neuropsykolog, Barnneuropsykiatri, BNK och Gillbergcentrum, Göteborg

Gunilla Gerland, ordförande Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation.

Gunilla Andersson, specialpedagog, enheten för barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus, Göteborg

Carmela Miniscalco, logoped, Gillbergcentrum, Göteborg

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, försäkringskassan, funktionshinder, Göteborg

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Bergius, övertandläkare

Åsa Mogren, logoped

Lena Romeling Gustafsson, tandsköterska

Medverkande från Ågrenska

AnnCatrin Røjvik, verksamhetsansvarig

Malena Ternström, socionom

Cecilia Stocks, socionom

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00

E-post
Redaktör

Marianne.Lesslie@agrenska.se
Marianne Lesslie

Innehåll

Vad är PANDAS/PANS?	6
Lukas har PANS	10
Infektion och autoimmunitet	12
Lukas får behandling	15
Vad kännetecknar personer utredda för PANDAS?	17
Vad underlättar i vardagen?	20
Neuropsykologisk utredning	21
Språkstörning	24
Vardagspedagogik	28
Lukas och skolan	30
Syskonrollen	31
Lukas och lillebror Emil	35
Munhälsa och munmotorik	Fel! Bokmärket är
inte definierat.	
Lukas och familjen idag	38
Information från försäkringskassan	39
Samhällets övriga stöd	43
Informationscentrum för ovanliga diagnoser	47
Nationella funktionen sällsynta diagnoser	47
Adresser till föreläsarna	48

Vad är PANDAS/PANS?

PANDAS är förkortning av Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal infections. Denna forskningsdiagnos har under många år använts för att beskriva fall med akut debut av neuropsykiatriska symtom i samband med streptokockinfektioner.

PANDAS startar abrupt med svåra neuropsykiatriska symtom bland annat tvångssyndrom det vill säga OCD (Obsessive Compulsive Disorder) och tics, som når sin kulmen efter 24 till 48 timmar. Förloppet är ofta episodiskt med en recidiverande (ett eller flera återinsjuknande) symtomkurva.

– Vi vet inte hur många barn som insjuknat i Sverige, men det verkar vara fler pojkar än flickor. Mer kunskap från forskning och god information till allmänhet och sjukvård kan bidra till säkrare diagnos och behandling, säger Mats Johnson överläkare vid enheten för barnneuropsykiatri, Gillbergcentrum i Göteborg.

PANS

PANS - Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome, är ett nyare begrepp som definierades av forskare i USA 2010. PANS är en bredare diagnos än PANDAS, och täcker in de fall där orsaken ännu är okänd och kanske inte alls associerad med streptokockinfektioner.

– PANS är en uteslutningsdiagnos, först måste andra behandlingsbara neurologiska- och medicinska tillstånd uteslutas, säger Mats Johnson.

Han nämner autoimmun encefalit (hjärninflammation) och systemisk autoimmun sjukdom, psykiatriska tillstånd som ångestsyndrom, depression, bipolaritet, Tourettes syndrom, trauma, stressyndrom och psykosomatiska åkommor.

Mer kunskap

Mats Johnson har nyligen fått i uppdrag av Socialstyrelsen att sammanställa den forskning kring diagnosen PANDAS/PANS som finns. Han kommer också att tillsammans med professor Elisabeth Fernell och professor Christopher Gillberg på Gillbergscentrum starta några ytterligare forskningsstudier. Elisabeth Fernell berättar mer om det i nästa avsnitt av dokumentationen.

– Tanken är att vi ska sätta PANDAS/PANS ”på kartan” i Sverige. Vi ska lära oss så mycket som möjligt om tillståndet. Men

forskning är en sak verkligheten en annan. Svårigheten har varit att hitta säkra samband med streptokockinfektioner. Sådana här tillstånd måste därför i första hand behandlas med ledning av hur sjukdomen utvecklar sig och hur patienten mår. Det går inte att enbart luta sig mot forskningen, menar Mats Johnson. De studier som hittills har gjorts, främst i USA, visar varierande resultat och det vetenskapliga underlaget är ännu ofullständigt.

Bakgrund

PANDAS beskrevs 1998 av den amerikanska läkaren Susan Swedo, forskare på National Institute of Mental Health (NIMH) i Washington DC, USA.

– Susan Swedo hade mött många barn med Sydenham's Chorea, en sjukdom med streptokockinfektioner som innebär stora problem med att koordinera rörelser, tvångssyndrom och tics. I USA konstaterades liknande fall under nittioalet, men med lindrigare neurologiska symtom. De fick namnet PANDAS, säger Mats Johnson.

Diagnos

Diagnosen ställs i första hand på barnets/ungdomens symtombild. I vissa fall kan laboratorietester som påvisar streptokocker vid halsinfektion, bekräfta diagnosen. Antikroppar bildas vid streptokockinfektioner och de kan finnas kvar länge i kroppen. Ett negativt streptokockprov i svalget utan antikroppar utesluter inte PANDAS/PANS. Även andra infektioner kan ge upphov till tillståndet och diagnosen blir då istället PANS. Det är viktigt att den diagnostiska utredningen är så omfattande att den utesluter andra neurologiska sjukdomar och medicinska tillstånd.

I en studie 2012 av Murphy undersöktes 109 patienter med OCD och/eller tics. Av dessa uppfyllde 41 PANDAS-kriterier.

Symtom

Förutom den dramatiska debuten och de plötsliga återfallen är det typiskt för PANDAS att det startar innan puberteten. Bara i enstaka fall bryter sjukdomen ut senare i livet. Andra symtom som kan förekomma är svår ångest, separationsångest, irritabilitet, raseriutbrott, adhd-liknande symtom, känslighet för ljus eller ljud, påtaglig tillbakagång i utvecklingsnivå eller i förmågan att rita och skriva.

– För diagnos ska minst två av dessa symtom förekomma. Vanligt är också ett begränsat födointag, sömnstörningar och svårighet att hålla urinen, säger Mats Johnson.

Behandling

Behandlingen består vanligen av antibiotika mot streptokocker som kan mildra symtomen. Vid svåra tillstånd ges immunglobulin intravenöst, IVIG. Syftet med immunglobulinbehandlingen är att återställa nivåerna av antikroppar i blodet så att kroppen kan bekämpa infektioner bättre.

Barnens tvångssyndrom kan förbättras med kognitiv beteendeterapi – KBT och antidepressiv medicin (SSRI-preparat).

Slutsats

Andra neurologiska och medicinska tillstånd ska uteslutas först.

”Vanlig” OCD och Tourettes syndrom till exempel.

PANDAS/ PANS är fortfarande en forskningsdiagnos som bör utvärderas ytterligare. Det är av avgörande betydelse att strikt följa de föreslagna diagnoskriterierna.

Kommande studier

Två nya studier på barn med diagnosen PANS startar i Västra Götalandsregionen. Det är Gillbergcentrum och BNK-barnneuropsykiatriska kliniken, som står bakom dem. Det säger Elisabeth Fernell, professor och barnneurolog på Gillbergcentrum i Göteborg.

Den första studien är påbörjad. Det är en journalstudie på barn.

– Vi har kontaktat barnläkare, barnpsykiatriker och barnneurologer, som varit i kontakt med barn som har diagnos eller misstänkt diagnos PANS och som behandlats eller vårdats inom sjukvården i Västra Götalandsregionen mellan 2013 och 2015. I dagarna har vi fått godkänt av etikprövningsnämnden att få kontakta föräldrar och be om deras medgivande att få granska journalerna, säger Elisabeth Fernell.

Elisabeth Fernell har hittills fått medgivande från föräldrar till cirka 10 barn för journalgenomgång.

Genom journalerna vill forskarna undersöka vilka barn som drabbats och om de har haft några symtom inom det neuropsykiatriska området, innan debut av de akuta symtomen.

Forskarna vill studera ärftlighet, förlopp, symtom och de behandlingar barnen fått.

Medicinsk studie

Studie nummer två är på planeringsstadiet. Den är medicinsk och innebär att ett blodprov tas på barnet.

En blodprovsanalys kommer att vara riktad mot immunologi ett samarbete med klinisk immunologi, Karolinska

Universitetssjukhuset, Huddinge. HLA (Human Leukocyte Antigen) och cytokiner (viktiga markörer för infektion/inflammation), kommer att analyseras.

– Studier har visat att inte bara antigen från H1N1/influensavaccin utan också streptokockantigen kan trigga narkolepsi hos genetiskt predisponerade individer och vi har funderat över om det kan finnas någon likhet - vad gäller bakomliggande mekanism – mellan PANS och narkolepsi. Narkolepsi har visat sig ha en stark koppling till en specifik HLA-variant och många barn som insjuknat med narkolepsi har också haft neuropsykiatriska symtom, säger Elisabeth Fernell.

En andra analys gäller genetiska markörer, i ett samarbete med Klinisk Genetik på Sahlgrenska universitetssjukhuset. En tredje analys ska vara riktad mot att spåra eventuell nervcellspåverkan, i samarbete med det neurokemiska laboratoriet som finns i Mölndal.

Frågor till Mats Johnson och Elisabeth Fernell:

Jag är intresserad av den genetiska sårbarheten hos barn med PANDAS/PANS. Är det något ni tittar på?

– Det planerar vi att undersöka i studie nummer två.

Vilka invändningar har de som är tveksamma till PANDAS/PANS?

– De kanske blir tveksamma när de inte hittar något i proverna som bevisar att det har utlösts av en streptokockinfektion. Jag tycker att man ska resonera så att man inte bara stödjer sig på provresultat.

Kommer PANS att bli en erkänd diagnos?

– Svårt att svara på. Än så länge betraktas det som en forskningsdiagnos. Med erkänd menar ni kanske att den kommer in i WHO:s diagnossystem. Vi arbetar på att PANDAS/PANS ska bli allmänt känt.

Hur går resonemanget bland läkare om teori och kunskap?

– Kunskapen är ofullständig och vi försöker få veta så mycket som möjligt. Teorierna ska prövas och håller inte alltid.

Vad finns det för rutiner vid utredningen?

– Vi tänker på olika tillstånd och gör en så 'bred utredning' som möjligt.

Är ett protokoll på gång, så att alla får likvärdig utredning?

– Vi är en grupp läkare som ska försöka utarbeta det i Västra Götalandsregionen. I andra delar av Sverige har de också utarbetat protokoll för utredning.

Vad händer i kroppen vid medicinering med antibiotika och varför måste vårt barn fortsätta ta penicillin?

– Antibiotika mot streptokocker har visat sig effektivt för en del patienter med PANDAS/PANS. Det verkar antiinflammatoriskt på ett immunologiskt plan. Varför man behöver fortsätta med penicillin efter att inflammationen har gått ned kan vara på grund av en sårbarhet för infektioner och återfall. En del barn har också lägre halt av immunglobulin A och viss infektionskänslighet.

Finns det en lathund för IVIG-behandling (intravenöst immunglobulin)?

– En bra beskrivning finns på National Institute of Mental Health hemsida på Internet. Där finns information om olika behandlingar.

Ska tvångstankar behandlas med medicin eller KBT-kognitiv beteendeterapi?

– Inställningen är att det ena inte utesluter det andra.

Den som har mycket karies har ofta streptokockinfektioner i munhålan. Är det något ni har tittat på?

– Nej men det kan vi tänka oss att göra i samarbete med tandläkare.

Lukas har PANS

Lukas 14 år kom till Ågrenska med syskonen Emil 11 år, Isak 1,5 år, mamma Jessica och pappa Göran.

Vid sju års ålder fick han diagnosen OCD, tvångssyndrom. Han hade också adhd-symtom och tics. Lukas fick KBT-behandling för sin OCD och mediciner mot sina adhd-symtom, och fungerade för det mesta bra. Han var en omtyckt kamrat i skolan och stod ofta i centrum av kamratgänget. Det var när han kom hem som spänningen släppte och han kunde vara trött och irriterad.

– Han hade OCD och adhd men var annars som vilken pojke som helst. Det var inga stora svårigheter då. När han medicinerade mädde han bra, säger Jessica.

I oktober 2011 när Lukas var tio år försämrades hans tillstånd dramatiskt. Föräldrarna trodde först att det hade med hans adhd att göra.

– Han var omväxlande arg, irriterad och väldigt ledsen. Han anklagade oss för att vi ljög för honom och för att inte älska honom eller bry oss om honom. Vi tänkte inte mycket på det i början. Ibland hade det varit liknande beteenden när han växte ur medicindosen för adhd, säger Jessica.

– Vi förstod ändå inte riktigt vad han var arg på, säger Göran. Det skulle bli värre. Han fick svårt att sova och kissade på sig på natten. Han blev oresonligt arg för minsta sak och det började gå ut över lillebror Emil.

– Om Emil som då var sju år, gick in i hans rum kunde han säga att han skulle slå ihjäl honom, berättar Göran.

I november blev föräldrarna allvarligt bekymrade och Jessica kontaktade BUP och berättade att Lukas mådde dåligt och att de behövde hjälp. Familjen visste inte vad de skulle göra. De träffade en sjuksköterska och Lukas fick ångestdämpande medicin. I december var det läkarbesök och då fick han en högre dos av sin adhd- medicin.

– Det var som att sätta en blåsbälg till glöden. Lukas formligen exploderade och gick från att hota lillebror verbalt till fysiskt våld. En gång när jag kom in i rummet hade han tagit ett strupgrepp på Emil och höll samtidigt handen för munnen på honom. 'Emil säger ju inte till mig att jag ska sluta', var hans förklaring till varför han inte tog bort händerna. Han kunde också provocerat sparka in Emil i väggen för att han inte gick ut ur hans rum tillräckligt fort, säger Jessica.

Vem var det som hade tagit plats i Lukas kropp, frågade Jessica och Göran varandra. Lukas som alltid varit en glad och snäll kille. Vem var han nu? Strax efter det vägrade han att gå till skolan.

– När han mådde bättre i en period, sa han själv att: Det är inte jag mamma, det är monstret som bor i mig. Så var det verkligen. Plötsligt förändrades hans mimik och kroppshållning. Det var som om någon tog på sig honom som en kostym och låtsades vara Lukas, säger Jessica.

– Det var en mardröm, rena Hitchcockfilmen, lägger Göran till. Det gick så långt att de var tvungna att se till pojkarna dygnet runt. De kunde inte lämna bröderna ensamma. När de själva inte var hemma hade släktingar, bland annat Jessicas mamma, olika pass i hemmet.

– Nu började Lukas, en tioåring, plötsligt säga att han inte ville leva längre och hittade på alla sätt han kunde tänka sig att försöka ta

livet av sig. När vi var på landet skulle han hoppa i havet, var vi vid en väg där det fanns bilar ville han slänga sig framför dem, berättar Jessica.

– Gick vi på en bro kastade han sig mot stängslet och skulle klättra över kanten. Vi var på helspänn och försökte hela tiden vara steget före. Vi kunde sitta i soffan framför teven och så hörde jag något i köket. Helvete vad var det där, sa jag till Jessica och rusade ut. När jag kom dit stod han med en förskärare och skulle sticka den i kroppen, säger Göran.

– Vi visste inte om han verkligen skulle göra det eller om det var hot, men vi kunde inte chansa, säger Jessica.

Jessica tog kontakt med BUP och BUP-akuten, tre – fyra gånger under den här tiden. Lukas fick nya mediciner som inte hjälpte. Han vägrade till slut att åka med till mottagningen eftersom han tyckte det var meningslöst.

Jessica och Göran kände sig ensamma och utelämnade.

– Det var ingen som riktigt förstod hur illa därhan var. De tillfällen när han var med och träffade andra, kunde han på något sätt skärpa till sig, säger Jessica.

Efter ett knappt halvår tvingade de sig in på BUP:s slutna avdelning med Lukas och blev kvar där i två veckor. Där kunde personalen se hur ångestfylld Lukas var. Men de förstod inte vad som plågade honom eller hur de skulle hjälpa honom. Kort efter utskrivningen fick de en remiss till barn-och ungdomspsykiatriska behandlingsenheten.

Inom ett par veckor kom två personer hem till dem för att knyta an till Lukas. Läkaren på enheten undersökte sedan honom och när hen hade samlat tillräckligt med information om Lukas tillstånd gav hen Jessica och Göran en broschyr från föreningen Sane och bad dem att läsa i den.

– Vi tror att Lukas har PANDAS. Det är en autoimmun sjukdom, immunförsvaret har gått i baklås av någon infektion oftast handlar det om streptokocker. Åk hem och läs och se om ni känner igen er, så hör vi av oss i början på nästa vecka, sa läkaren.

Infektion och autoimmunitet

En hypotes är att PANDAS hör till de autoimmuna sjukdomarna.

– Exakt hur autoimmunitet uppkommer vet vi inte. Men variationer i vårt immunsystems funktion spelar stor roll och att en infektion utlöser sjukdomen, konstaterar Anders Fasth

professor i pediatrik immunologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Anders Fasth arbetar till vardags med barns immunologiska sjukdomar.

– Det är barn som inte kan försvara sig mot infektioner. Det inbegriper också autoimmuna sjukdomar som till exempel reumatism, säger han.

Immunförsvaret som har till uppgift att skydda oss från infektioner, är ytterst komplicerat med en mängd samverkande faktorer i kroppen. Förenklat beskrivet består det av två system. Den ena delen är det medfödda primära immunförsvaret. Den andra är det adaptiva, det förändringsbara.

I det medfödda immunsystemet finns vita blodkroppar som äter upp virusinfekterade celler och bakterier. Det är granulocyter och monocytter så kallade ”ätarceller” och NK-celler (naturliga mördarceller efter engelskans natural killers). Dessa celler cirkulerar i kroppen och har förmågan att omedelbart känna igen olika smittämnen och virus.

– Det är först de senaste femton åren som forskare förstått att uppskatta det medfödda immunförsvaret. Tidigare avfärdade man det med att det var primitivt eftersom det också finns hos djur och växter, säger Anders Fasth.

Idag vet vi att det primära medfödda immunsystemet är lika viktigt som det adaptiva. Båda systemen samverkar med varandra. Det adaptiva immunförsvaret minns en tidigare attack, kan anpassa sitt försvar och göra det mer effektivt vid en ny attack.

– I det adaptiva immunförsvaret finns T-celler och B-celler. Deras namn visar att de går i skola på olika ställen. T-cellerna går i skola i thymus, brässen. B-cellerna lär sig att försvara vårt immunsystem i benmärgen. Till skillnad mot det medfödda immunsystemet måste dessa celler lära sig att bekämpa infektioner, säger Anders Fasth. Thymus är kroppens viktigaste immunologiska organ. Det är ”grundskola”, ”gymnasium” och ”högskola” för immunförsvaret. Thymus sitter innanför bröstbenet och det är där T-cellerna utbildas.

En stor del av cellerna, omkring 90 procent, kommer inte att lära sig något. Några kommer att lära sig fel saker och istället för att skydda kroppen från infektioner, börja försvara kroppen mot sig själv. Elimineras inte dessa i thymus, genom en process kallad programmerad celledöd, apoptos, ger det upphov till autoimmuna sjukdomar.

– Sådana kan vara ledgångsreumatism, struma och möjligen PANDAS/PANS, säger Anders Fasth.

Genetik

I cellens kärna finns kromosomerna, där arvsanlagen, generna, finns lagrade.

– Vi har cirka 23 000 olika gener förpackade i kromosomerna i 22 par, med en kopia från mamma och en från pappa, plus könskromosomerna X och Y, säger Anders Fasth.

Han liknar generna vid en uppsättning datorprogram som används för att bestämma över hur vår kropp ska fungera och se ut. Generna är kod för tillverkning av proteiner.

Kanske så många som 5000 av dessa gener är inblandade i immunsystemet på något sätt. Om någon av dessa gener är skadade, muterade, bildas inget protein eller så bildas ett förändrat protein med sämre funktion. En immunbristsjukdom av något slag har uppkommit. Forskarna har fram till idag hittat 300 immunbristsjukdomar med en sådan skadad gen.

– Ytterligare 3000 immunbristsjukdomar, tror man, kommer att upptäckas i framtiden. Några är väldigt sällsynta med kanske bara någon enstaka person som har sjukdomen, säger Anders Fasth.

Autoimmuna sjukdomar

När det gäller autoimmuna sjukdomar då kroppens immunförsvar riktas mot de egna vävnaderna, är orsaken i de allra flesta fall okänd.

Dock vet man att flera faktorer har betydelse i sammanhanget, bland annat immunsystems uppbyggnad, med variationer/polymorfismer, i olika gener. Känt är också att vissa vävnadstyper (HLA), gynnar uppkomsten av autoimmuna sjukdomar.

Olika mekanismer kan förklara varför en infektion utlöser autoimmunitet. Immunsystemet kan låta sig luras av vissa virus eller bakterier eftersom dessa kan ha proteiner som liknar människans protein. Ett försvar mot smittämnet blir då samtidigt en reaktion mot det mänskliga proteinet. Virusinfektioner kan också avslöja proteiner, som aldrig visats för T-cellerna i thymus när det gick i skola där.

– En tredje möjlighet är att balansen mellan två olika typer av T-celler, regulatoriska T-celler, Treg och Th17 rubbas. Treg förhindrar autoimmunitet och Th17 gynnar autoimmunitet. En virusinfektion kan rubba den balansen. Väger det över för mycket

åt Th17 kan resultatet bli en autoimmun reaktion, säger Anders Fasth.

På senare år har forskningen funnit autoantikroppar vid många sjukdomar. Bland annat när det gäller olika typer av encefalit.

PANDAS/PANS

Anders Fasth förhåller sig skeptisk till att PANDAS/PANS är en autoimmun sjukdom, tills han sett bevisen för det, det vill säga autoantikroppar.

– Jag säger inte att sjukdomen inte finns! Men fortfarande är det oklart om streptokocker (eller andra smittämnen) spelar roll för uppkomsten av PANDAS/PANS. Å ena sidan finns den kliniska bilden, å andra sidan den immunologiska och de ska mötas. Det gäller att försöka bena ut vad PANDAS/PANS är och inte är och få ihop de här bilderna. Vi behöver mer forskning för att förstå, avslutar Anders Fasth.

Frågor till Anders Fasth:

Gör dolda infektioner i kroppen att läkarna rekommenderar fortsatta antibiotikakurer?

– Jag tror inte det. Snarare handlar det om att streptokocker normalt finns i omgivningen, framförallt hos barnfamiljer och fortsatt antibiotikabehandling förhindrar återinsjuknande.

Kan immunförsvaret förändras över tid?

– Det kan det. Efter tonåren åldras det och blir sämre. Thymus krymper och blir väldigt liten. Immunsystemet måste tränas hela livet för att fungera. Människor måste utsättas för virus etcetera för att få motståndskraft.

Riskerar den som har en autoimmun sjukdom att få andra autoimmuna sjukdomar?

– Nej det har vi inte sett.

Lukas får behandling

En av alla frågor de fick på barn-och ungdomspsykiatriska behandlingsenheten om Lukas och hans tillstånd var om det fanns någon i släkten som hade någon sjukdom som har med

immunförsvaret att göra? Jessica berättade att hennes mamma har nedsatt immunförsvar.

Det som inte stämde med bilden av PANDAS var att den ska starta med en streptokockinfektion. Lukas hade inte haft det vad föräldrarna visste.

– Däremot har vi diskuterat om sjukdomen egentligen bröt ut när han var sju år och fick diagnosen OCD. Han hade ju också adhd-symtom och tics. Men det går bara att spekulera om det är så, säger Jessica.

De kunde bocka av i stort sett alla symtom när det gällde PANDAS/PANS. Allt från att inte kunna hålla urinen till tillbakagången i utvecklingen. På kort tid hade Lukas tappat mer än fyra år i sin mentala och psykologiska utveckling.

Jessica läste vidare om behandlingen. Det stod att antiinflammatoriska värktabletter kunde dämpa symtomen i akutstadiet och att det därefter var dags med antibiotika. Hon ringde läkare och frågade om de kunde börja med värktabletter direkt. Det var inga problem och redan efter två till tre dagar märkte de en stor förbättring.

– Vi ville börja med antibiotika också men läkaren trodde inte det skulle ha effekt. Hen förespråkade istället en IVIG-behandling (intravenös immunglobulinbehandling), men det skulle ta lite tid innan Lukas kunde få den.

– Er son har varit sjuk för lång tid för att enbart antibiotika ska ha någon effekt, sa hen till oss, säger Jessica.

De bad ändå att få testa lite mildare antibiotika och det hjälpte! Efter en kort tid bytte de till bredspektrumantibiotika.

– När två veckor hade gått var hälften av hans symtom borta. Han var mindre ångestfylld och deprimerad och framförallt fick Emil vara ifred, säger Jessica.

Lukas drabbades av en svår vinterkräksjuka vintern 2013. Efter det fungerade inte antibiotikan längre och alla symtom återkom med full kraft. Då startade de behandlingen med IVIG. Lukas fick sju doser en gång i månaden.

– Det är en väldigt dyr behandling och därför var det läge först när inget annat hjälpte. Men det hjälpte Lukas. Det var som om hans kropp hade törstat efter immunglobulin. Den sög i sig det som en svamp. Jag såg hur han förändrades under tiden han fick det. Han gick därifrån som en normal tonåring, säger Jessica.

Vad kännetecknar personer utredda för PANDAS?

Susanne Bejerot, är professor i psykiatri på läkarutbildningen vid Örebro universitet och adjungerad vid Karolinska Institutet i Solna.

Som vuxenpsykiater har hon ägnat en stor del av sin yrkesverksamma tid åt behandling av tvångssyndrom. Bland annat är det utifrån det som hon nu intresserar sig för PANDAS/PANS.

– Mina läkarstudenter kommer att ha hört talas om PANDAS, säger hon.

Hon börjar med att ringa in hur sjukdomar och särskilt psykiatriska tillstånd, har uppfattats historiskt. Det har handlat om magiska föreställningar och religiösa. I början av 1900-talet var det Freuds teorier med inre konflikter dolda för det medvetna jaget, som skulle lösas upp och försvinna med psykodynamisk terapi. Tillstånden har förklarats med kognitiva felslut, behavioristisk teori och evolutionära mekanismer. Vetenskapen har konstaterat att psykiatriska sjukdomar ibland är ärftliga, beror på skador, gifter, bristtillstånd och olika sjukdomar.

– Vi är hela tiden på väg mot ny kunskap, säger hon.

Diagnostisk manual

De erkända psykiatriska diagnoserna finns upptecknade i den amerikanska diagnostiska manualen DSM-5, Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders.

– Det har varit diskussioner om många av diagnoserna. För de allra flesta av dem är inte orsaken känd utan det är symtomen som beskrivs. Narkolepsi är ett undantag. Det är den enda diagnosen i DSM där orsaken redogörs. Minst sju genetiska predispositioner gör att personer kan utveckla narkolepsi. Narkolepsi är symtommässigt avgränsad och sjukdomsbilden är homogen ändå kan den ha många olika orsaker.

– Narkolepsi är världens mest avgränsade sjukdom, det manar till ödmjukhet, säger Susanne Bejerot.

Tvångssyndrom

Susanne Bejerot träffade sin första patient med tvångssyndrom på 1980-talet och det blev många fler genom åren. En fjärdedel av patienterna hade tics, det vill säga ryckningar, som försvann senare i tonåren. Många patienter hade avvikande personlighet och autistiska drag och sammantaget svarade 20 procent av dem inte på

behandlingen med SSRI-preparat - antidepressiva läkemedel och kognitiv beteendeterapi.

– Jag läste Susanne Swedos artiklar om PANDAS mot slutet av 1990-talet och skrev själv ett kapitel om den PANDAS-patient jag hade mött i en lärobok jag är författare till. Jag uppfattade att PANDAS var mycket ovanligt, nu är jag inte lika säker, säger Susanne Bejerot.

Från ovanligt till vanligt

Kunskapen om hur vi uppfattar sjukdomar förändras över tid.

Numera uppfyller till exempel alltfler barn diagnoskriterierna för adhd och autismspektrumtillstånd och PANDAS/PANS. Tidigare har dessa tillstånds vanlighet ifrågasatts.

Susanne Bejerot anser att denna kunskap lär oss något.

– Många sjukdomar som förr var sällsynta är mer vanliga nu. Till exempel diabetes, allergier, astma, glutenintolerans, MS, ALS och inflammatoriska tarmsjukdomar. Samtliga tillstånd beror på ett stort immunsystem, något som också kan gälla psykisk ohälsa.

Studie om PANDAS/PANS

Susanne Bejerot och psykologen Eva Hesselmark vid Örebro Universitet har startat en studie om PANDAS/PANS och en tredje variant CANS, som också kännetecknas av tvångssyndrom (PANDAS-relaterade sjukdomar har olika namn, men snarlika symtom). De har träffat ett 50-tal familjer, där föräldrarna misstänker PANDAS/PANS. I en preliminär sammanställning av 39 barn hade 21 av dem någon av diagnoserna.

– Vi vill genom föräldrarna och barnen ta reda på vilka symtom de har, vad de upplevt och hur de har svarat på behandlingar. De har fått lämna blod- och salivprov, gjort ett neuropsykologiskt test och en skrivtest, säger Susanne Bejerot.

Resultatet så här långt är att ångest och nedstämdhet är vanligt. De har eller har haft tvångssyndrom, ätstörningar, tics och eller separationsångest. De är känslomässigt labila och flera uppger eller har uppgett att de inte vill leva längre. De är ofta lättirriterade och en del har gått tillbaka i utvecklingen.

Även de som inte uppfyllde kriterierna i gruppen patienter fick någon form av behandling. Fem personer av sex förbättrades av IVIG-behandling, intravenöst immunglobulin.

– Sammanfattningsvis var i stort sett alla patienter svårt sjuka och det var inte lätt att skilja symtomen åt, mellan de som uppfyllde diagnoskriterierna för PANDAS/PANS och de som inte gjorde det, berättar Susanne Bejerot.

PANDAS/ PANS/CANS, är det flera sjukdomar?

Susanne Bejerot tror inte att det bara handlar om PANDAS, PANS och CANS, utan om flera psykiatriska sjukdomar, till exempel personlighetsstörningar, som autism och psykoser, som kan ha en immunologisk orsak.

– Vi har ännu inga bra biologiska markörer så att vi kan reda ut det här och säkert säga vilka behandlingar som fungerar, men vi har sett att antibiotika och IVIG har effekt i flertalet fall, avslutar Susanne Bejerot.

Frågor till Susanne Bejerot:***Vad finns det för tankar kring att använda läkemedlet rituximab vid PANDAS?***

– Rituximab eller Mabthera är en monoklonal antikropp, som agerar genom att slå ut B-celler. Den används vid Non-Hodgkins lymfom, vissa former av leukemi samt mot bortstötning av transplanterade organ. Rituximab har även visat sig vara effektiv vid flera olika tillstånd, bland annat myalgisk encefalomyelit och autoimmuna sjukdomar såsom multipel skleros. Det har prövats på ett fåtal patienter med misstänkt PANDAS på Karolinska sjukhuset, men inte varit framgångsrikt. Amerikanska forskare har emellertid sett effekt på vissa patienter. Men behandlingen är dramatisk eftersom vita blodkroppar slås ut och jag tror inte att den ges till barn.

Kan sensomotorisk träning påverka läkeprocessen?

– Ja, i den meningen att det kan förbättra vissa motoriska problem. Träning ger en inläring, men det botar inte PANDAS. Precis som när en person tränar på att spela piano blir personen bra på det till slut. Jag tror att det är bra att träna sig på det personen har svårigheter med, om inte träningen är för svår.

Förstår experter att PANDAS/PANS är ett trauma för barnen och deras familjer. Ofta har barnen sådan ångest att de inte vill leva, trots att de bara är sex år. Pratar man om en traumabehandling?

– Vi är tveksamma till traumabehandling. PANDAS/PANS går i skov, liksom till exempel bipolär sjukdom och när tillståndet har lugnat ner sig ska barnet leva så normalt som möjligt. Däremot kan föräldrar och kanske syskon behöva stöd.

Vad underlättar i vardagen?

Föräldrarna samtalar med varandra en stund i mindre grupper och redovisar sedan vad de tycker underlättar för familjen i vardagen.

Förståelse från skola och förskola är viktigt. När det gäller förskolan finns det behov av trygghet runt barnet, förståelse från pedagogerna och att det i möjligaste mån går att undvika de värsta konflikterna. Det finns behov av struktur både i skolan och hemma. Stora förändringar blir jobbiga förändringar, som påverkar familjen. Det är bra om det finns en person som knyter an till barnet både i förskola och skola, säger någon.

Kunskap och en god dialog mellan alla som har del i problematiken är av godo. Det kan gälla habilitering, BUP och behandlande läkare. Goda relationer med LSS och försäkringskassan är också viktigt att ha. Bra habilitering och kontakt med psykolog på habiliteringen. En familj har fått tillgång till en KBT-psykolog som har kommit hem till familjen med jämna mellanrum.

Det som underlättar är utvilade föräldrar och en god ekonomi. Att ha ett barn med PANDAS kan kosta både kraft och tära på ekonomin. Många föräldrar arbetar deltid eller tvingas ta ledigt ofta från arbetet för att få vardagen att gå ihop.

När det gäller kommunikation med barnet är det bra att vara tydlig och gärna upprepa det som ska sägas flera gånger.

– Vår pojke ska känna att han är delaktig. Han ska kunna vara ute i samhället och behandlas med respekt.

Social inkludering är viktig. Känner barnen att de har kompisar fungerar allt bättre, säger någon.

Många prisar den slutna facebook-grupp där familjer som drabbats av PANDAS/PANS kan kommunicera. ”Utan den skulle jag känna mig ensam.” ”Det är härligt att få förståelse från andra i liknande situation!”

Information från intresseföreningen

Förbundet Sane är nätverket för enskilda individer eller familjer vars barn har PANDAS/PANS/CANS eller andra autoimmuna encefaliter med psykiatriska presentation.

– Vi i föreningen vill verka för en tidig diagnos och ge stöd till de som har dessa tillstånd, säger Gunilla Gerland, ordförande i Sane.

Sane bildades 2013 och är rikstäckande. Idag har förbundet 371 medlemmar. De stödjer forskning och arbetar för att alla som har diagnosen PANDAS/PANS eller misstänks ha den ska få tillgång till så bra behandling som möjligt.

– Hur var och en svarar på behandlingen med till exempel IVIG, intravenöst immunglobulin och antibiotika, varierar. Det finns antagligen många faktorer som kan påverka behandlingen som man idag inte vet tillräckligt om. Men vi ser att med behandling blir en del helt symtomfria och andra mycket bättre. Ett fåtal svarar inte alls på behandlingen. Vi vill att alla i hela landet ska få lika möjlighet till behandling. Så ser det inte ut idag, säger Gunilla Gerland.

Mer information på: www.panspandas.se/www.pandasinfo.se

Neuropsykologisk utredning

En neuropsykologisk utredning är till för att kartlägga svårigheter och styrkor hos barnet.

– Det kan behövas för att barnet med PANDAS ska få rättigheter tillgodosedda och förståelse i till exempel skolan, säger Eva Billstedt som är docent och neuropsykolog vid Gillbergcentrum i Göteborg.

Neuropsykologer behandlar relationen mellan kroppens centrala nervsystem och hur människan fungerar. Det innebär att de bland annat utreder barn och ungdomar som har svårigheter på olika sätt med inlärning. Vanligt är att barn med misstanke om adhd och eller autismspektrumtillstånd utreds. Dessa neuropsykiatriska tillstånd drabbar fem till sju procent av alla skolbarn och förekommer också hos barn med PANDAS.

PANDAS

Neuropsykologiska test visar om barnet har språkliga svårigheter, svårt med problemlösning eller med uppmärksamhet.

Förutom testresultaten ingår också beteendeobservationer och genomgång av tidigare psykologbedömningar.

Slutledningen baseras därefter på en samlad bild av barnets symtom, information om hur barnet är i olika situationer, neuropsykologisk-, logoped- och specialpedagogisk utredning.

Utredningen som ligger till grund för diagnostiken utförs ofta genom ett samarbete mellan olika professioner, såsom psykolog,

pedagog och läkare. Teamets instrument är skattningsskalor och strukturerade intervjuer.

– Genom att först och främst prata med barnet men också med föräldrar och pedagoger som är nära barnet försöker vi få en uppfattning om vad barnet själv upplever som svårt, och hur det mår rent generellt, säger Eva Billstedt.

Tester

Begåvningsstesterna, de så kallade IQ-testerna eller IK-testerna som de heter på svenska, är det viktigaste verktyget vid utredning av barn. Testerna utgör grunden för den neuropsykologiska bedömningen. Resultatet från övriga neuropsykologiska test måste värderas utifrån begåvningsstestet eftersom barnets generella begåvning påverkar även andra funktioner.

Wechslerskalorna är de mest använda begåvningsstesterna. De jämför barnens kognitiva funktion med den hos andra barn i samma ålder. För att diagnosen intellektuell funktionsnedsättning och psykisk utvecklingsstörning ska ställas krävs det två testningar med resultat som båda indikerar samma sak.

– Detta är i synnerhet viktigt för barn som är inom gränsområdet för intellektuell funktionsnedsättning, säger Eva Billstedt.

Begåvning

Begåvningsstesterna mäter de funktioner som krävs för att det ska gå att tillgodogöra sig teoretisk kunskap. Det är strikt kopplat till inläring och problemlösning.

– Begåvning är förhållandevis stabilt över tid och i olika situationer. Det har samband med hur man klarar skola, yrkesliv och problemlösningar, säger Eva Billstedt.

Wechslerskalorna finns anpassade för förskolebarn (WPPSI), skolbarn (WISC) och vuxna (WAIS).

– Testen ska göras när barnet mår så bra som möjligt, för vi vill fånga in barnets optimala resurser, säger Eva Billstedt.

Testerna har fyra huvudområden, så kallade *index*. *Verbal* funktion, *perceptuell* funktion, *arbetsminne* och *snabbhet*, alltså hur länge och hur effektivt barnet kan arbeta koncentrerat med en uppgift.

– Syftet med testen när det gäller era barn och ungdomar, är att få omgivningen att förstå att det sker förändringar i och med att eleven har drabbats av PANDAS/PANS. Barnet kommer också att behöva stöd vid svårigheter och det gäller att möta barnet där det är begåvningsmässigt, säger Eva Billstedt.

Testerna är utformade så att genomsnittspersonen har ett IK på 100. De som har ett IK på 70 eller lägre har en intellektuell

funktionsnedsättning i någon grad, det man också kallar psykisk utvecklingsstörning.

– Om ett barn får IK 50 som resultat på ett test innebär det att barnet presterar ungefär hälften så bra som en genomsnittlig person i samma ålder när barnet ska lösa ett teoretiskt problem som barnet inte har tränat inför. För den som är tio år innebär det att den agerar som en genomsnittlig femåring i de specifika avseenden som testats.

– Dock kan ju en tioåring dra nytta av erfarenheter och kunskaper som en femåring ännu inte hunnit få, säger Eva Billstedt.

De som ligger strax över gränsen, med ett IK på 71-85, behöver också hjälp och stöd med inläringen.

För att få diagnosen intellektuell funktionsnedsättning krävs också att man har en nedsatt adaptiv förmåga. Det handlar bland annat om hur barnet klarar sig i vardagen, om kommunikation och delaktighet i samhället.

– Testen utelämnar många förmågor, som är viktiga ur andra perspektiv. Exempelvis finns varken musikalitet, fantasi, lojalitet, konstnärlighet eller social kompetens med, tillägger Eva Billstedt.

Exekutiva funktioner

Ofta fallerar *de exekutiva funktionerna* som handlar om att kunna planera i flera led, följa en planering och se meningen med att uppfylla mål även om man inte får en snabb belöning. Barn med svårigheter inom detta fält kan ha problem med att tänka tillbaka eller relatera till något som ska hända i framtiden, med att komma igång med en uppgift och att hejda impulser.

– De är 'här och nu' på ett annat sätt än andra, vilket gör att de kan behöva extra stöttning. Det är något som nästan alla barn och ungdomar, som jag träffar som neuropsykolog, har svårt med, säger Eva Billstedt.

Att se saker ur andra människors perspektiv kan också vara svårt.

– Vid autism till exempel är det kardinalsymtomet. Problematiken gör att personen har svårigheter med andra människors beteenden och reaktioner, och inte vet vilken information andra personer behöver få för att förstå, säger hon.

Adhd förekommer hos fem till sju procent av alla skolbarn och det är vanligt vid PANDAS. Det innebär att barnet bland annat har svårt med uppmärksamhet, motivation och att göra något som är mentalt uttröttande.

Åtgärder

Genom olika åtgärder och ett genomtänkt bemötande går det att

minska effekterna av de symptom som de neuropsykologiska svårigheterna medför. Det kan handla om att anpassa miljön på olika sätt och att fokusera på barnens styrkor, så att de har förutsättningar att lyckas.

Frågor till Eva Billstedt:

Om testet görs under ett skov, då visar det läget just då och blir kanske inte så användbart i skolan när barnet mår bättre. Vart vänder vi oss om vi vill göra om det?

– Helst till samma person som gjort det tidigare. Istället för ett nytt omfattande test, när barnet inte mår bra, går det att göra en bedömning av den adaptiva funktionen, det vill säga hur barnet fungerar.

Testen innehåller mycket matte. Siffror är ångestfyllt för många av barnen med PANDAS. Vad går att göra?

– Det finns test utan siffror.

När barnet har gjort en test, vad får vi reda på då?

– Hur det ligger till jämfört med andra barn i samma ålder och om barnet har specifika ojämnheter i sin begåvning. Både styrkor och svagheter.

Vad gör man när läraren inte vill se att barnet har förändrats?

– Går till skolhälsovården och skolpsykologen, sedan till rektor och sedan vidare uppåt.

Språkstörning

Många barn med språkstörning fångas upp på BVC redan vid två och ett halvt års ålder och mer än hälften visar sig senare ha en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

– Det är viktigt att fånga upp de här barnen så tidigt som möjligt, för att kunna stödja och behandla. Det säger Carmela Miniscalco, logoped och docent på Gillbergcentrum i Göteborg.

Sverige är det enda landet i världen som har en generell screening av språkförmågan på barnavårdscentralen. Den görs med evidensbaserade metoder när barnet är mellan två och ett halvt och tre år och cirka sex procent av alla barn fångas upp då.

Ännu finns inga gemensamma riktlinjer över landet för hur barn med språksvårigheter ska behandlas.

– Vi vet inte om screening medför bättre förutsättningar för barnen generellt. Det blir en utmaning för forskningen att ta reda på, säger Carmela Miniscalco.

Tal, språk och kommunikation

Talet är språkets redskap som i sin tur är uppbyggt av ljud.

Dessutom finns språkliga regler för hur ljuden fogas samman i ord och meningar. Svenska språket består av 18 konsonanter och nio vokaler.

– Språk är ett mycket vidare begrepp än tal. Då handlar det inte bara om det vi uttrycker utan också om hur vi förstår det som sägs, på ord-, menings- och textnivå. Vi har också olika språk som till exempel italienskan, svenskan, skrift- och teckenspråk, säger Carmela Miniscalco.

Kommunikation är ett ännu vidare begrepp. Det handlar om hur vi samspelar med varandra verbalt och icke-verbalt, med kroppsspråk, mimik och gester. Vi lär oss kommunikation i samspel med andra och denna grund för språkutveckling sker ofta automatiskt. Barn förstår och uttrycker sig genom icke-verbal kommunikation innan det lär sig att använda talade ord.

– Vi logopedier arbetar med alla de här områdena. Vi vet att barn med autismspektrumstörningar till exempel har svårt för kommunikation och samspel, men vissa har också svårt med sitt språk och sitt tal. Mellan de olika områdena tal, språk och kommunikation, är det inte vattentäta skott, säger Carmela Miniscalco.

Logopedens arbetsområde

Barn (och vuxna) i alla åldrar med kommunikations- språk- och talstörningar kan remitteras till logoped inom primärvård, länssjukvård och regionvård. Logopedens uppgift är att utreda, diagnostisera, behandla och handleda (pedagoger i förskola och skola till exempel). De arbetar i team eller enskilt inom habilitering, förskola och skola.

Vid en logopedbedömning frågas föräldrarna om den tidiga utvecklingen; till exempel om barnet jollrade, när de sade sina första ord och meningar. Logopeden testar sedan barnet för att bedöma deras ord- och språkförståelse, deras grammatiska förmåga och deras ljudsystem. Logopeden bedömer också hur barnets samspel är med andra. Frågor som ställs är: Kan barnet hålla den röda tråden i ett resonemang? Hur klarar det turtagning? Använder

barnet icke-verbal kommunikation till exempel ögonkontakt och gester i samtal med andra?

– För mig som logoped är det allvarligare om jag träffar på ett barn som har svårt att förstå och formulera sig än om det pratar otydligt, säger Carmela Miniscalco.

För att visa hur viktigt det är att utreda språkstörningar berättar Carmela Miniscalco att 50 procent av barn med språkstörningar riskerar att hamna utanför i leken med jämnåriga.

– Vid lek får den som har språk- eller talstörning ofta vara den lägst stående i hierarkin.

Forskningen har visat att det finns många riskfaktorer och orsaker till språkstörning, som var och en kanske har liten effekt men som tillsammans ger barnet språkstörning. Språkstörning finns ofta i familjen – det är vanligt att syskon eller släktingar också har svårigheter med talat språk eller skrift, säger Carmela Miniscalco.

Hur visar sig en språkstörning?

Barn med språkstörning jollrar mindre eller på ett annorlunda sätt än andra barn. De är påtagligt senare i uttrycksförmåga och förståelse än andra jämnåriga barn. De kommer igång med sina första ord när andra barn fullkomligt exploderar. Det går långsamt framåt och barn med språkstörning kan kunna ett ord ena dagen och nästa dag är det som bortblåst. Det kan också vara svårt att förstå barnet, för att det pratar i korta meningar eller använder ord ospecifikt. Språk- och talstörning är mer vanligt hos pojkar än hos flickor (tre pojkar på varje flicka har det) och cirka sex procent av alla förskolebarn. En språkstörningsdiagnos baseras på all tillgänglig information om barnet.

Det finns en stark koppling mellan språk- och talstörning och senare läs- och skrivsvårigheter. Mer än hälften av alla som har en sen språkutveckling vid två och ett halvt års ålder har läs- och skrivsvårigheter vid åtta års ålder.

– Läsning och skrivning vilar på en språklig grund, säger Carmela Miniscalco.

Forskning

I sin egen forskning har Carmela Miniscalco följt en grupp barn med språkstörning och en utan språkstörning från två och ett halvt års ålder och framåt. Grupperna testades vid fyra år, sex år och åtta år.

– Vi såg att språkliga problem kvarstod men ändrade karaktär över tiden som vi följde dem, säger hon. Språkstörningen vid två och ett halvt års ålder visade sig som svårigheter att tala i meningar och att

förstå, men vid sex års ålder bland annat som svårigheter med ordförråd, till exempel att benämna färger, räkna och att berätta. Vid sex års ålder hade de barn som hade kvarstående språksvårigheter också problem med kontaktförmågan, beteendet, koncentrationen och uppmärksamheten. När de undersöktes multidisciplinärt ett år senare visade det sig att mer än hälften av barnen också uppfyllde en adhd-diagnos eller en autismspektrumstörningsdiagnos förutom språkstörningen.

– Forskare har sett vissa gener och kromosomer som är gemensamma för språkstörning och autism. Autism och språkstörning hänger ihop, säger Carmela Miniscalco. Språkstörning förekommer vid andra samtidiga störningar som svag begåvning, autistiska drag, autism, adhd, cerebral pares, genetiska syndrom och olika epilepsiformer.

– Det är bra att komma ihåg att en plötsligt förändrad språkförmåga är ett allvarligt tecken, säger Carmela Miniscalco.

PANDAS och språkliga svårigheter

När det gäller barn med PANDAS/PANS har Carmela Miniscalco inte hittat någon studie om sambandet mellan diagnos och språkstörning. Däremot fann hon fallbeskrivningar om PANDAS och dysartri, neurologisk talstörning och stamning, det vill säga tillstånd där talet är påverkat.

Vanligt är att barn med PANDAS beskrivs få en plötslig språklig regression, det vill säga att de går tillbaka i sin språkliga utveckling och kanske tappar ord eller börjar prata bebisspråk. Deras finmotorik förändras också och det ger en förlust eller försämring av skriv- och ritförmågan. De matematiska färdigheterna kan också försämrats och den visuospatiala förmågan, det vill säga öga- och handkoordinationen. Detta leder i sin tur till svårigheter med inlärningssituationen och att kunna skriva och räkna. Många barn får också problem med korttidsminnet.

– Barn med PANDAS behöver hjälp med flera områden samtidigt, vart och ett av områdena behöver en separat behandling, säger Carmela Miniscalco.

Frågor till Carmela Miniscalco:

Kan ett barn få språkstörning när det blir äldre?

– Ja, de kan få förvärvad språkstörning genom till exempel en stroke eller en infektion. Men här pratar jag mer om utvecklingsrelaterad språkstörning.

Vårt barn har tappat läsförmågan. Hur kan vi träna upp den igen?

– Testa läsningen och språkförmågan först hos en logoped, så att ni vet hur det ligger till. Sedan kan logopeden lägga upp ett särskilt program utifrån vad som framkommit vid utredningen.

Hur hjälper du barn som har en språkstörning?

– Första steget är en noggrann logopedbedömning. Med den som underlag kan man skraddarsy behandlingen för just det barnet. Handlar det om behov av generell språklig stimulans ordnas det i samarbete med förskola eller skola, där jag som logoped kan handleda kring barnet. Om det rör sig om specifika problemområden kan barnet behöva individuell träning hos logoped.

Vardagspedagogik

Tydlighet och struktur underlättar tillvaron för barn med neuropsykiatriska svårigheter. Visuella ledtrådar hjälper till att fokusera på rätt information.

– Målet är att utveckla så hög grad av självständighet som möjligt. Det är även ett sätt att förebygga stress och beteendeproblem, säger Gunilla Westman Andersson, specialpedagog på BNK, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

Den som känner sig trygg med vad som förväntas, har lättare att lära in nya färdigheter. Därför är det viktigt att omgivningen lär sig vad som är viktigt för barnet och vet vad som både kan vara positiva och negativa faktorer.

Kanske är barnet känsligt för att det finns för många människor omkring dem i vardagen. Varierande bemötanden och förhållningssätt från olika personer i barnets närhet kan förvirra. Nya grupperingar kan kännas jobbiga. Förflyttningar kan vara stressande, åtminstone om de sker plötsligt och utan att barnet är insatt i att de ska ske.

– Det är bra att vara tydlig och förbereda barnet väl inför olika situationer, säger Gunilla Westman Andersson.

Nya miljöer och oregelbundna vardagsrutiner kan också stressa, liksom för många valsituationer och fria aktiviteter.

– Att få välja är positivt i sig, men för barn med neuropsykiatriska diagnoser, kan det istället ge upphov till oro och osäkerhet, säger Gunilla Westman Andersson.

Frågor att ställa sig som förälder eller pedagog är vilken typ av information som passar barnet bäst? Ska det vara symboler, foto bilder eller text? Men även hur mycket information barnet kan hantera och ta in på samma gång.

Visuella stöd

En sak, en bild eller något som är skrivet, ger stöd till det talade ordet, det förtydligar och konkretiserar.

– Ska jag visa att vi ska äta mat snart, kanske jag tar fram en tallrik eller en gaffel. Föremål är den mest konkreta nivån. Därefter kommer foto, symbol, tecknad bild och skrift, säger Gunilla Westman Andersson.

Att tydliggöra rummet för barnet, till exempel den plats där barnet ska hänga sina kläder i hallen eller i skolan, görs genom att tänka över om platsen är lämplig och att märka upp den tydligt. Det är också bra att markera de platser där barnen ska leka eller göra andra aktiviteter.

Viktigt är också att veta när saker och ting händer, var någonstans, med vem jag ska göra det och vad som händer sedan.

Tydliggörande av tid kan göras genom schema, timstock eller annat tidshjälpmedel.

– Det finns en del appar att ladda ner med tidsangivelser och olika scheman. Den som har koll på tiden blir lugnare och det blir lättare för er föräldrar att avbryta en aktivitet om barnet från början vet att tiden är begränsad, säger Gunilla Westman Andersson.

När det gäller att tydliggöra till exempel skoluppgifter, finns det också strategier. Det är till exempel bra att lägga in hur många uppgifter som ska göras i schemat. Istället för att till exempel ha en hel mattebok med massor med sidor kan läraren lägga in de sidor som ska göras för tillfället.

– Det blir en tydlig början och ett tydligt slut och känns inte som att det är för mycket att greppa på en gång, säger hon.

De flesta vardagssituationer går att spalta upp i ett dagsschema. Motivation är viktigt.

– Ser jag ingen nytta med det jag ska göra är det svårt att uppbåda kraft att göra det. Då är det bra att lägga in något som lockar efteråt. Det är viktigt att hitta den kravnivå som passar barnet bäst, så att det får känna av att det lyckades innan det går över på nästa uppgift. Då blir det lättare att fortsätta med de mer utmanande uppgifterna, säger Gunilla Westman Andersson.

Stöd för kommunikationen

Kommunikationsstöd blir en förstärkning till det verbala språket.

På många förskolor förekommer tecken som stöd och bildstöd. Det används oftast till hela barngruppen, inte bara till det barn som har en neuropsykiatrisk diagnos.

– Det som är bra för det barn som behöver det allra mest är även bra för de andra, säger Gunilla Westman Andersson.

Annat som kan behövas är *ritprat* och det betyder att den vuxne och barnet har en konversation med penna och papper till hjälp.

– Det är ett sätt att synliggöra kommunikationen som kan vara till hjälp för många, säger hon.

Social berättelse är en kort historia som beskriver en situation och som anpassas efter barnets behov. Berättelsen består av meningar som är beskrivande, perspektiva, direktiva och kontrollmeningar. Det är bra att använda inför olika situationer, en utflykt, hos tandläkaren etcetera. Ett tips är att alltid använda samma anteckningsbok, så finns det kvar till nästa gång situationen uppstår.

– Det är som en social instruktionstext som görs ihop med barnet och blir ett sätt att lära sig de regler som styr det sociala umgänget, säger Gunilla Westman Andersson.

Kommunikationskarta med bilder för olika situationer är ett annat bra samtalsstöd.

Länkar till bildstöd: www.bildstod.se,
www.dart-gbg.org

Fråga till Gunilla Westman Andersson:

Är det rätt att sänka kravnivån i till exempel skolan?

– Det är klart att man ska utmana men lägger man kravet för högt blir det bara en svår och pressad situation. För att kunna hjälpa någon måste jag veta var förmågan ligger. Ligger skolan på en för låg nivå är det kanske inte motiverande att fortsätta anstränga sig. Jag tror att risken är större att kraven ligger för högt än för lågt.

Lukas och skolan

– Skolan gjorde allt rätt. En fantastisk skola med en rektor och lärare som samarbetar. När vi bad om uppgifter fick vi det när vi sa stopp var det inget ifrågasättande. BUP säger att vi ska vänta då gör vi det, sa de. De trodde på oss och litade på BUP, säger Jessica. Lukas gick i fyran när han blev sjuk och klarade inte att gå till skolan längre, eftersom han fick panikångest så fort han gick utanför hemmet. Han var också i sitt sjukdomstillstånd extremt bunden till sin mamma. Då kontaktade Jessica och Göran skolan.

– Vi försökte en tid plugga med honom hemma, men det gick inte. Han förmådde inte ta in kunskap och inte att sitta still. Vi prövade också hemundervisning med lärare men det gick lika dåligt. Då sa sköterskan på BUP att vi måste låta Lukas vila. 'Släpp skolarbetet, sa han. 'Ja men då måste du hjälpa oss och säga det till skolan', sa vi och det gjorde han.

När Lukas efter behandling blev bättre kom skolan, socialtjänst och föräldrar gemensamt fram till att han behövde en resursperson som bara var med honom. Av olika anledningar blev det skolan som bekostade resursen. Personen började hösten 2013 i hemmet med att långsamt närma sig Lukas.

– Allt gick lugnt tillväga och till slut kunde hon sitta och plugga med honom. Han hade tappat mycket kunskaper framförallt i matten, säger Jessica.

När Lukas blev mogen för att börja skolan igen på vårterminen 2014, efter ett och ett halvt års frånvaro, ville han absolut börja i sin gamla klass. Resursen var med honom i skolan. Det gick inte särskilt bra för Lukas i den gamla klassen, men han klarade att vara där med stöd från resursen. Han hade svårt att hänga med i tempot och hade inte mycket gemensamt med sina kompisar längre. Efter sommarlovet försökte han att klara av skolan utan resursen, men det gick inte alls. Efter höstlovet 2014 var han hemma på heltid igen.

– Som tur var blev det en plats i den del av skolan som finns för barn med Aspergers syndrom, vilket ju Lukas inte har, men vi fick möjlighet att pröva om miljön passade honom. Där började han våren 2015, säger Jessica.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som lyssnar på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras roll i våra syskongrupper, berättar Samuel Holgersson, sjuksköterska i Ågrenskas barnteam.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, säger Samuel Holgersson.

Han berättade om erfarenheterna från arbetet med syskonen under familjevistelserna. Under veckan utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett program för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande. *Kunskap* ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. *Känslor* hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för ”dåliga hemligheter”.

Känslor och frågor

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått. Barn har mindre möjligheter att påverka sin situation och omgivning på grund av sin ålder och sociala situation.

Redan i väldigt ung ålder är syskon till barn med funktionsnedsättning duktiga på att uppfatta andras behov av hjälp. De har många varför-frågor som behöver svar, men det är viktigt att bemöta barnet på rätt nivå.

Efter 9-årsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron än de haft tidigare. De börjar se konsekvenser och uppmärksammar reaktioner från omgivningen.

– I den åldern börjar det bli jobbigt att syskonet kanske har ett avvikande beteende eller utseende. De noterar blickar och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har PANDAS/PANS. Syskonen berättar om

sig själv eller sin familj om man vill. Andra dagen börjar man fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare. Till dem kan de ställa alla frågor de har. Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster. Från och med nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom. Frågorna kan handla om hur det ska gå för deras bror eller syster i skolan och hur framtiden ser ut.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen får frågor som de burit på länge en chans att luftas.

För några år sedan var det en pojke som trodde att han orsakat sin brors funktionsnedsättning. Nej, blev svaret från läkaren. Lättnaden syntes i 14-åringens ansikte.

– Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet. På onsdag och torsdag finns det chans till reflektioner och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grupper. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Utöver samtalen gör syskonen olika samarbetsövningar. De kan göra kamratbanan som består av äventyrsbanor där de får agera tillsammans för att klara övningarna.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor, inte avvisa dem genom att ge tröst. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra.

De behöver veta att det är okej att känna som de gör och att de inte är ensamma i den känslan. Det osagda kan lätt kännas som en klump i magen eller någon annanstans i kroppen. I familjen är det kanske inte alltid så lätt att prata eftersom föräldrarna har så mycket att göra med barnet som har funktionsnedsättning och syskonet vill inte belasta dem.

Att bära det tunga inom sig skapar stress.

Berättelsebok

Under veckan skapar syskonen en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de

är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Vardagstid med föräldern

Ett vanligt problem är att syskonet inte tycker det spelar någon roll vad de gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar. Om syskonet kommer hem med höga betyg får de inte den uppmärksamhet de önskar, för föräldrarna är fullt upptagna med att lillebror kunnat vicka på tummen!

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. – En pappa som skjutsade sitt barn till ridningen lade till fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, säger Samuel Holgersson.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden.

Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se På hemsidan finns bland annat verktyg för samtal och lästips i ämnet. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. De bygger på föräldrars egna berättelser.

<http://www.agrenska.se/sida/Syskonkompetens/Syskon/Pratmandlar-och-syskonkarlek/>

Lukas och lillebror Emil

Emil var skrämmd länge för Lukas och han har fortfarande svårt att busa på syskonsätt, med sin bror. Det var mot Emil som mycket av Lukas aggressioner, ilska och desperation var riktad.

– De senaste ett och ett halvt åren har de börjat få en normal syskonrelation igen, som de hade innan. Men fortfarande reagerar vi alla när Lukas brusar upp och då undrar vi om det är PANS, men kommer fram till att det är en normal tonårsreaktion, säger Jessica.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn med särskilda behov tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger övertandläkare Marianne Bergius och logoped Åsa Mogren, på Mun-H-Center i Hovås.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos barn med sällsynta diagnoser. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två kompetenscentrum för sällsynta diagnoser som rör munhälsa, i Umeå och i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar och sjukdomar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, ställs samman i en databas.

Kunskap om sällsynta diagnoser sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se), Facebook, You Tube och via MHC-appen. Kortfattad information om sällsynta sjukdomar och tand- och munvård, finns på www.mun-h-center.se

Tand- och munvård för barn och ungdomar med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras.

Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Alla bör använda fluortandkräm. Tandvården rekommenderar föräldrar att hjälpa sina barn med tandborstningen och borsta två gånger om dagen. För att underlätta tandborstningen tipsar Marianne Bergius om att det är bra att stå bakom barnet och använda den egna kroppen som stöd.

– Då kommer man åt bättre och det blir lättare att borsta.

Alternativt kan man låta barnet ligga ner i en säng eller liknande. *När nya kindtänder kommer är det extra noga med tandborstning av groparna på tuggytan. De kan också förseglas med plast för att minska risken att få hål.*

Det finns många olika typer av hjälpmedel som kan underlätta munvården. Tandvårdspersonalen hjälper till att individuellt prova ut lämpliga hjälpmedel.

Vid årliga undersökningar på tandklinik är det viktigt att tandläkaren får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, då det kan påverka salivens kvalitet och ge muntorrhet med ökad risk för karies, hål i tänderna, som följd. Kontroll av bettutveckling, käkleder och muskulatur i käkarna är viktig att utföra förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken rekommenderas för polering och fluorbehandling av tänderna. För barn som inte tycker om tandkrämssmaker finns särskilda tandkrämer utan smak. Det finns också tandkrämer som inte skummar så mycket.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande.

Följande mun/tandrelaterade symtom har observerats hos barnen/ungdomarna med PANDAS:

- Normal förekomst av emaljförändringar
- Beläggningar, troligen orsakade av penicillinbehandlingar
- Tandslitage på framtändernas skär
- Medicinering som kan ge muntorrhet och som då kan ge ökad risk för karies eller tandslitage. Sådan medicin är till

exempel Theralen, Ritalin, Sertralin, Fluoxetin, Abilify och Fevarin.

En viss grad av behandlingsproblematik kan förekomma hos dessa barn/ungdomar.

När det gäller beläggningar från antibiotikabehandling rekommenderar Marianne Bergius att barnet går till tandvården regelbundet för att få beläggningarna borttagna. Tandvården bör också ha kontroll på eventuellt tandslitage och rekommendera lämpligt medel mot muntorrhet.

– Det bildas mer saliv då och risken för karies och även tandslitage blir mindre, säger Marianne Bergius.

Munmotorik

Munmotoriken är viktig för många funktioner i munnen, som att prata, äta och kontrollera saliven.

– Hos barn som har generella motoriska svårigheter är ofta även munmotoriken påverkad, säger logoped Åsa Mogren.

Logopeden kan ge råd angående ätsvårigheter, tal- och kommunikationsträning samt oralmotorisk träning. Syftet med behandlingen kan vara att öka förmågan att kontrollera saliven, förbättra ät- och artikulationsförmåga samt vid behov öka eller minska känslighet i munnen.

– Det är jättebra med tvärprofessionella samarbeten där olika specialister som har med barnet att göra kan samverka för att nå bästa resultat, säger Åsa Mogren.

Som förälder kan det vara tufft att vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan man be habiliteringen att samordna kontakten mellan tandläkare, logoped och/eller oralmotoriskt team.

Munmotorik vid PANDAS

När det gäller barn med PANDAS har personalen på Mun-H-Center sett att flera av barnen förefaller ha behov av att bita på till exempel fingrar eller föremål, så kallad bitovana/ ”Oral habits”. Några har kommunikationssvårigheter av varierande grad.

Oralmotorisk träning

Att vissa barn biter på naglar, händer och gnisslar tänder dagtid, kan bero på att munnen är ett centra för sinnesupplevelser.

Beteendet kan i sådana fall vara självstimulerande. Det ökar mängden saliv i munnen och det kan bli problem med dregling.

– I vissa fall hjälper det att få något annat att bita i eller tugga på, som till exempel olika bitredskap så kallade chewy tubes och mat som tuggas, säger Åsa Mogren.

Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i skriften "Uppleva med munnen". Den går att beställa via Mun-H-Centers hemsida:

www.mun-h-center.se

Frågor till Marianne Bergius och Åsa Mogren:

Vårt barn har svart beläggning på tungan. Vad göra?

– Det kan bero på en kombination av medicin och miljön i munnen. Föreslår att ni kontaktar den ordinarie tandvården för mer information och uppföljning.

Lukas och familjen idag

Lukas fick sin sista IVIG-behandling i oktober 2014 och avslutade två och ett halvt års behandling med bredspektrumantibiotika sommaren 2015. Han har inga permanenta skador. Hans tics har försvunnit och han fungerar normalt i skolan såväl som hemma. Han är dock extra känslig för halsinfektioner. När någon i omgivningen har det känner han av det och kan få en svag känning av PANS, men då botas det med antiinflammatoriska värktabletter. Lukas går i åttan på skolans enhet för barn som har Aspergers syndrom och han trivs. Han har fått kamrater och har hämtat hem nästan allt han förlorade under fyra år.

– Det är rätt miljö och rätt pedagoger för barn med små marginaler, som Lukas och som inte fungerar i en vanlig skola, säger Jessica.

Lucas har börjat tänka framåt.

– Han säger att han vill gå i en vanlig klass i gymnasiet och har börjat drömma om vad han ska arbeta med i framtiden, berättar Jessica.

Resten av familjen håller långsamt på att återhämta sig.

– Det har varit tufft. Emil har sett och hört saker som inget barn borde uppleva och vi föräldrar måste hitta tillbaka till en vanlig vardag igen.

Jessica tror ändå att det var meningen att de skulle drabbas. Saker sker inte utan anledning.

– Lukas frågade mig en dag varför just han fick PANS. Vi kom fram till att det är för att vi klarar av att berätta om det, så att folk får kunskap om tillståndet. En mycket viktig lärdom av det här är att om du känner att något är riktigt fel, gå på den känslan även om alla andra är emot dig. Ingen trodde på oss men vi gav oss inte och fick hjälp till slut, säger Jessica.

Information från försäkringskassan

Vårdbidrag, tillfällig föräldrapenning, kontaktdagar och assistansstöd är några av de stöd som försäkringskassan kan ge till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning, säger Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd familjerna kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på försäkringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen.

– Eftersom försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

*Mer info och blanketter för ansökan finns på
www.forsakringskassan.se*

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2015).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2015 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 252 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 436 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 620 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 816 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet.

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Slitage av kläder
- Extra kostnader för ökat tvättbehov
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök
- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning etc.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Assistansersättning

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistent för att kunna *leva* ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan ansökas hos kommunen eller försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten (försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistans när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Personlig assistans till barn

För att assistans till barn ska kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldraansvaret.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående

akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då. Tillfällig föräldrapenning vid allvarligt sjukt barn kan utgå med obegränsat antal dagar.

För barn som omfattas av LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan i dessa fall utgå upp till 21-23 års ålder. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar per barn och år, vilka kan användas för att ge föräldrarna möjlighet att lära sig mer om hur de kan stödja sitt barn. Det kan exempelvis ske genom kurser eller besöksdagar i skolan. Man kan få tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar fram tills barnet fyller 16 år.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil. Det går att ha färdtjänst och samtidigt söka bilstöd.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att åka med allmänna kommunikationsmedel.

Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak. Det går att söka anpassningsbidrag för bil man redan äger. Man måste dock uppfylla kraven för bilstöd som man sedan inte måste plocka ut. Bilen måste också anses lämplig för anpassning.

Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Gunnel Hagberg.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

En enklare vardag

Försäkringskassan minskar krånglet för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Myndigheten har efter genomförda kundundersökningar ändrat sitt arbetssätt i grunden för att anpassa det till den enskildes behov så att möten skall bli enklare, tryggare och mer personliga.

- **En kontaktperson hos Försäkringskassan.** De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson med ansvar för att samordna alla kontakter med Försäkringskassan.
- **Stöd till föräldrar med barn som är svårt sjuka eller har en funktionsnedsättning.** Möjligheten att kunna få stöd från Försäkringskassan redan på sjukhuset eller Habiliteringen finns redan på vissa ställen och det skall nu utökas till att bli tillgängligt i hela landet.
- **Förenklade och samordnade uppföljningar.** För att göra vardagen mera förutsägbar och tryggare för den som har en funktionsnedsättning skall Försäkringskassan samordna och förenkla de lagstadgade uppföljningarna inom olika ärenden som den enskilda har hos Försäkringskassan.
- **Kortare väntetider på beslut**
- **En egen plan för framtiden för elever som går på gymnasiet och har aktivitetsersättning**
- **Enklare digital kontakt med Försäkringskassan**

Samhällets övriga stöd

– **Det finns stödinsatser i kommunen som kan vara aktuella för barn med PANDAS. Sådant som avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse/stödfamilj och kontaktperson utanför familjen. Det säger Malena Ternström, socionom på Ågrenska, när hon redogör för olika typer av stöd som erbjuds i kommunen.**

LSS

Om du har en funktionsnedsättning kan du ha rätt till insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. Den som omfattas av LSS tillhör någon av följande tre kategorier eller personkretsar, som det heter:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som uppenbart inte beror på normalt åldrande. Funktionsnedsättningarna bör vara stora och förorsaka betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och personen bör ha omfattande behov av stöd eller service.

Enligt LSS har de som tillhör någon av personkrets 1-3 rätt till 10 olika insatser för särskilt stöd och service

SoL

De insatser som ges enligt LSS kan också ges enligt socialtjänstlagen, SoL. Alla har rätt att söka en insats och få ett skriftligt besked om beslut. Tryck på behoven!

Stödet söks hos socialsekreterare, LSS-handläggare eller biståndshandläggare. Man kan också vända sig till kurator på habilitering eller socialsekreterare/anhörigkonsulent.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 § ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel äldre syskon, morföräldrar eller farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk och/eller psykisk funktionsnedsättning.

Som anhörig är det möjligt att delta i samtalsgrupper eller individuellt anpassat stöd, och att få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsulent. Denna tjänst kan heta och se olika ut i olika kommuner.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avkoppling och kunna uträtta ärenden utanför hemmet.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt från fall till fall. ^[L]_[SEP]

– Det är viktigt att tänka på att avlösarservice kan påverka vårdbidraget. Meddela försäkringskassan vid nya beviljade insatser, säger Malena Ternström.

Korttidsvistelse och stödfamilj

– Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar till att ge avlösning för anhöriga och ge mer tid för syskonen, men det tillgodoser också barnets behov av miljöombyte och rekreation, säger Malena Ternström.

^[L]_[SEP] Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling.

Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Kontaktperson

En kontaktperson kan utses för att ge ett personligt stöd utanför familjen. Syftet är att bryta isoleringen och underlätta för en person med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv.

Det här gäller i skolan^{[1][2]}

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Åtgärdsprogram ska upprättas för hur eleven ska klara kunskapsmål och vilket stöd som krävs. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Skolan ska ta hänsyn till elevers särskilda behov, anpassa undervisningen till varje enskild elev och inte tvärtom.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Malena Ternström.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd. Skolan har skyldighet att ta hänsyn till elevers olika behov, samt ge stöd och stimulans så att elever utvecklas så långt som möjligt.

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Malena Ternström.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

En förlösande fråga, som kan leda till kreativitet och ett gemensamt engagemang är: ”Hur gör vi då?” Särskilt bra fungerar en sådan öppen fråga om förhandlingarna mellan parterna går trögt. Att få

till ett gott samarbete och god samverkan kring barnet är viktigt och allas ansvar.

Särskolan

- För elever med begåvningsmässiga funktionsnedsättningar
- Bedömningen av om eleven ska tas emot i särskolan görs av ansvariga i politiska nämnden
- Utredningen ska omfatta en pedagogisk, psykologisk, medicinsk och social bedömning

– Särskolan är en egen skolform med egna kursplaner. Den delas in i träningskola eller grundsärskola, säger Malena Ternström.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

upplysningstjansten@skolverket.se

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller vidmakthålla funktion och förmåga. Det kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet.

Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis en dator.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Beslutet kan inte överklagas.

Hjälpmedel finns bland annat på habiliteringen,

hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.^[1]

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus kan man få hjälp med att hitta fonder. De finns också i bibliotekets böcker *Alla dessa fonder* och *Stora fondboken*. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas: www.stiftelser.lst.se/StiftWeb/SSearch.aspx. Vissa

företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbsidor:

<http://www.agrenska.se> – Ågrenska

www.agrenska.se/syskonkompetens

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.skolinspektionen.se

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.mfd.se – Myndigheten för delaktighet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.mun-h-center.se – Mun-H-center

www.notisum.se – Lagar på nätet

www.nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser

Informationscentrum för ovanliga diagnoser

Ovanliga diagnoser/sjukdomar är i stor utsträckning också okända sjukdomar. Behovet av kunskap är därför stort. Informationscentrum gör kontinuerligt uppdateringar av kunskapsläget tillsammans med ledande specialister och handikapporganisationer och patientföreningar.

I databasen finns närmare 300 ovanliga diagnoser och nya tillkommer hela tiden. Via webbadressen www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser och i broschyrer skrivs en informationstext om varje diagnos som beskriver bland annat dess förekomst, behandling och forskning. Den som behöver flera broschyrer, för att till exempel dela ut till förskole- eller skolpersonal kan beställa det kostnadsfritt via ett mail till ovanligadiagnoser

Nationella funktionen sällsynta diagnoser

För att öka samordningen, samverkan och spridning av information inom området sällsynta diagnoser har Socialstyrelsen på regeringens uppdrag inrättat Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD. NFSD har sedan verksamheten startade den 1 januari 2012 arbetet i enlighet med uppdraget.

NFSDs uppgift är att:

- bidra till ökad samordning och koordinering av hälso- och sjukvårdens resurser för personer med sällsynta sjukdomar liksom ökad samordning med bland annat socialtjänst och frivilligorganisationer.
- bidra till spridning av kunskap och information till alla delar av hälso- och sjukvården och till andra berörda samhällsinstanser samt till patienter och anhöriga
- bidra till utbyte av information, kunskap och erfarenheter mellan de aktörer som bedriver verksamhet på området
- identifiera möjligheter till utbyte av kunskap, erfarenhet och information med andra länder och internationella organisationer.

NFSD drivs av Ågrenska, ett nationellt kompetenscenter med helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning, deras familjer samt professionella som de möter.

Mer om NFSD verksamhet kan du läsa på www.nfsd.se

Adresser till föreläsarna

Överläkare Mats Johnson
Gillbergcentrum
Kungsgatan 12, vån 2
411 19 GÖTEBORG

Professor Elisabeth Fernell
Gillbergcentrum
Kungsgatan 12, vån 2
411 19 GÖTEBORG

Professor Anders Fasth
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG

Neuropsykolog Eva Billstedt
Barnneuropsykiatri-BNK
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Otterhällegatan 12 A
411 18 GÖTEBORG

Specialpedagog Gunilla Andersson
Enheten för barnneuropsykiatri
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Otterhällegatan 12 A
411 18 GÖTEBORG

Logoped Carmela Miniscalco
Gillbergcentrum
Kungsgatan 12, vån 2
411 19 GÖTEBORG

Professor Susanne Bejerot
Örebro Universitet
Institutet för psykiatri
Birger Jarlsgatan 131 B
113 56 STOCKHOLM

Föreningsrepresentant Gunilla Gerland
e-post: ordforande@panspandas.se

Personlig handläggare Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 GÖTEBORG

Medverkande från Mun-H-Center

Marianne Bergius, övertandläkare
Åsa Mogren, logoped
Lena Romeling Gustafsson, tandsköterska

Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031-750 92 00

Medverkande från Ågrenska

AnnCatrin Røjvik, verksamhetsansvarig

Cecilia Stocks, socionom

Malena Ternström, socionom

Samuel Holgersson, sjuksköterska

Astrid Emker, pedagog

Ågrenska

Box 2058

436 02 Hovås

Tel: 031-750 91 00

PANDAS/PANS

En sammanfattning av dokumentation nr 504

PANDAS är en ännu okänd autoimmun sjukdom som i de flesta fall utlöses av en streptokockinfektion. När tillståndet är utlöst av annan infektion benämner man tillståndet som diagnosen PANS.

PANDAS startar abrupt med neuropsykiatriska utbrott i form av tvångssyndrom och tics, som når sin kulmen inom 48 timmar. Efter det kan det komma plötsliga återfall.

PANDAS drabbar barn som inte kommit in i puberteten.

Okänt är hur många som har diagnosen. Hittills är det fler pojkar än flickor som får diagnosen.

Diagnosen ställs på symtombilden och laborietester kan i vissa fall bekräfta diagnosen.

Behandlingen består i första hand av antibiotika mot streptokocker. Barnets tvångssyndrom kan förbättras med KBT-terapi.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2015



ÅGRENSKA

www.agrenska.se