

Immunpsykiatriska perspektiv på ätstörning – PANS

Katrin Pettersson

Sane – förbundet autoimmuna
encefaliter med psykiatrisk
presentation

www.sane.nu



Barnet slutade plötsligt äta över en helg – typiskt vid PANS

- *Det gick på några dagar*
- *Ingen förstår vad som hänt*
- *Det är som att mitt barn blivit besatt*
- *Kan man få anorexia över en natt?*

Reda ut begrepp

- Immunpsykiatri
Samlingsbegrepp för tillstånd där immunologiska processer påverkar hjärnans funktion och ger psykiatriska symtom.
- PANS (Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome)
- PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections)
Subgrupp av PANS där symtomen är kopplade till streptokockinfektion.

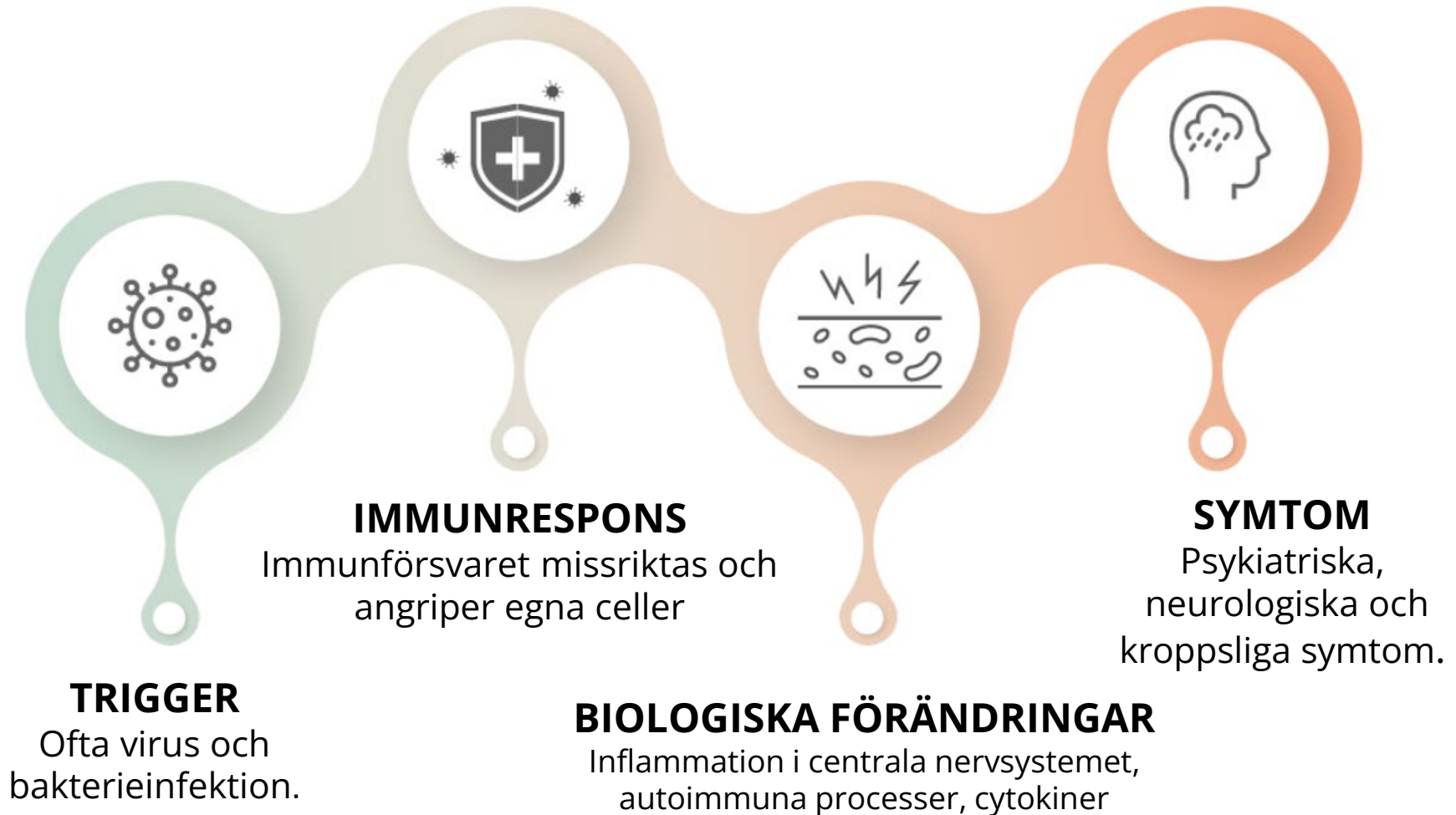


PANS (Swedo, et al 2012)

- I. Aktut debut av tvångssyndrom och/eller av ett allvarligt begränsat födointag.
- II. Samtidig och plötslig debut av andra svåra symptom, minst två av nedanstående:
 - (1) Påtagligt förhöjd ångestnivå
 - (2) Emotionell labilitet och/eller depression
 - (3) Irritabilitet, aggression och/eller svårt trotsbeteende
 - (4) Tillbakagång i utvecklingsnivå/beteende
 - (5) Försämring av skolprestationer
 - (6) Sensoriska och motoriska avvikelser
 - (7) Somatiska symtom inkluderande sömnstörning, enures eller täta trängningar
- III. Symtomen kan inte förklaras av annat tillstånd som ex Sydenhams chorea, SLE, Tourettes syndrom.



Vad händer i kroppen?



Hur inflammation påverkar hjärnans reglering

Basala ganglier utövar en hämmande kontroll över motorik och beteende

Inflammation & påverkan

→ stör den normala funktionen i:

- Rörelser
- Känslor och stämningläge
- Beteende
- Procedurminne
- Kognition

Amygdala

bearbetar känslor

Inflammation & påverkan

→ stör bearbetning av:

- Rädsla
- Ångest
- Stress / uppvarvning

Limbiska systemet

reglerar grundläggande beteenden

Inflammation & påverkan

→ stör:

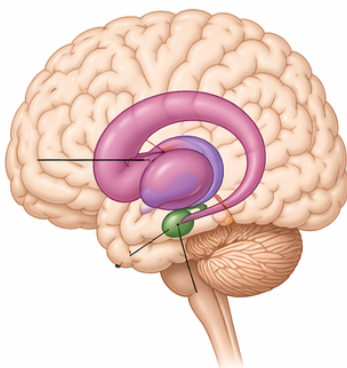
- Ätande och drickande ⚠
- Reaktionen på omgivningen
- Socialt samspel

Basala ganglier

Limbiska systemet

Amygdala

Thalamus



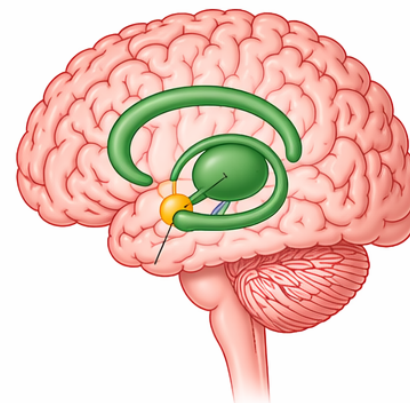
Thalamus

vidarebefordrar sensorisk information

Inflammation & påverkan

→ stör sensorisk bearbetning

- Ljud
- Beröring
- Kroppsliga signaler



Sjukdomsförlopp & grader

1. Nyinsjuknad – eller nytt akut uppblossande
 2. Skovvis förlöpande
 3. Kronisk – statisk
 4. Kronisk – progressiv
- Mild,
 - Måttlig
 - Extrem

Sällan möjligt att förutsäga prognosen eller förloppet hos den enskilda patienten



Restriktivt ätande – kärnsymtom

- Tvångsmässig rädsla för smitta/kontaminering
- Rädsla för sväljning, kvävning, kräkning
- Obehagskänsla i munnen
- Känsla av att ha något i halsen
- Det bara går inte att äta
- Känslighet för lukt, smak, konsistens, utseende



Hur ställs diagnos?



Basal medicinsk screening:

- Hematologiska och metabola prover
- Inflammationsmarkörer
- Endokrin (tyreoidea) screening
- Immunologisk och autoimmun utredning
- Infektionsscreening (inkl. streptokocker)

Vid behov:

- Neurologisk vidareutredning (EEG, MR, LP)

Syfte: Inte för att diagnostisera PANS

- Identifiera bakomliggande tillstånd
- Vägleda behandling
- Uppmärksamma samsjuklighet
- Utesluta andra orsaker till symtom

Pfeiffer et al., *Acta Paediatr*, 2021
Gagliano et al., *Neuropsychiatr Dis Treat*, 2023
Ma et al., *JAMA Netw Open*, 2024
Kalinowski et al., *Dev Neurosci*, 2023

- Diagnosen är klinisk och ställs utifrån karakteristiska symtom med hastigt utvecklade symtom.
- Ett screeningverktyg är PANS 31-Item Symptom Rating Scale (PANS RaMaring Scale)
- På forskningsfronten finns verktyg att hitta inflammation. Dock inte tillgängligt klinisk.



Finns tillräcklig evidens för att behandla?

Självmodersförsök vanligt hos barn med PANS



En ny svensk rapport visar alarmerande data om suicidalitet och självskadebeteende hos barn som drabbats av PANS.

Den här artikeln publicerades ursprungligen på en tidigare version av *Specialpedagogik*

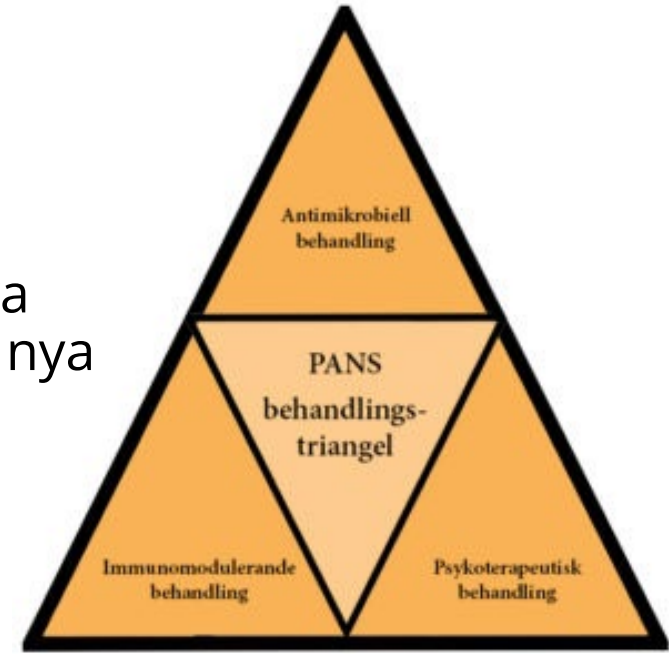
ELEVHÄLSA Upprepade självmodersförsök och självskadebeteende är vanligt hos unga med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd. Det visar en färsk rapport från



Vad ska behandlas?

Pans Research Consortiums, PRCs, riktlinjer:

- **KÄLLAN** till problemet, dvs behandla aktiva infektioner och preventivt för att förhindra nya infektioner.
- Behandla **IMMUNSYSTEMET** med immunomodulerande terapier
- Behandla **SYMTOMEN** (med hjälp av kbt, melatonin, SSRI etc. Obs. börja på låg dos, öka långsamt)



Alex

- Född pigg och glad
- Återkommande hals- och öroninfektioner första levnadsåren

Insjuknande i samband med streptokockinfektion vid fem årsåldern

- Personlighetsförändring
- Tvångssyndrom, samlande
- Sociala svårigheter
- Separationsångest
- Vokabulära tics
- Koncentrationssvårigheter
- Hyperaktivitet
- Humörsvängningar
- Sensorisk känslighet
- Försämrade förmåga att rita
- Rörelser i armar och händer



Vad ser skolan??



Till skillnad från tidigare:

- Svårt att äta, undviker att äta (ÄTSTÖRNING)
- Får ångest & klarar inte att lämna föräldrarna utan gråt, panik (SEPARATIONSÅNGEST)
- Mycket begränsad ork
- Behöver springa på toaletten ofta (MIKTIONSRUBBNING, OCD)
- Får sämre skrivstil, inte kan hålla sig på raderna (DYSGRAFI)

Forts..

- Sämre balans, osmidigare än tidigare (MOTORISK REGRESSION)
- Får utbrott (IRRITABILITET)
- Fastnar i kapprummet - kläder ska sitta rätt (SENSORISK AVVIKELSE, OCD)
- Torra handryggar, fastnar på toaletten med handtvättande (OCD)
- Fastnar med att sudda-skriva-sudda (OCD)
- River sönder/förstör (KRAVKÄNSLIG/MOTORIK/FINGERSPEL)
- Beteende som uppfattas som trots
- Utåtagerande
- Hyperaktiv



Förlopp – skovvist

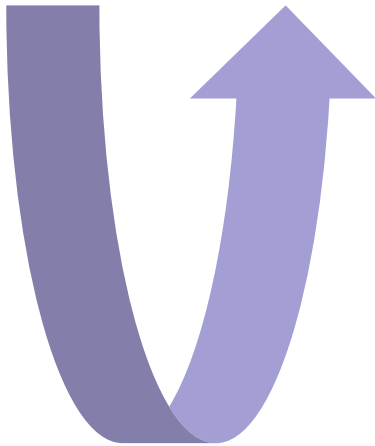
- BUP utreder – ADHD, autismspektrum
- Perioder av försämring & förbättring

Kraftig försämring knappt två år efter insjuknandet

- Ny medicinsk bedömning – PANS (PANDAS)



1. Alex får antibiotika
och
antiinflammatoriska
läkemedel



2. Utsättning av
antibiotika kraftig
försämring



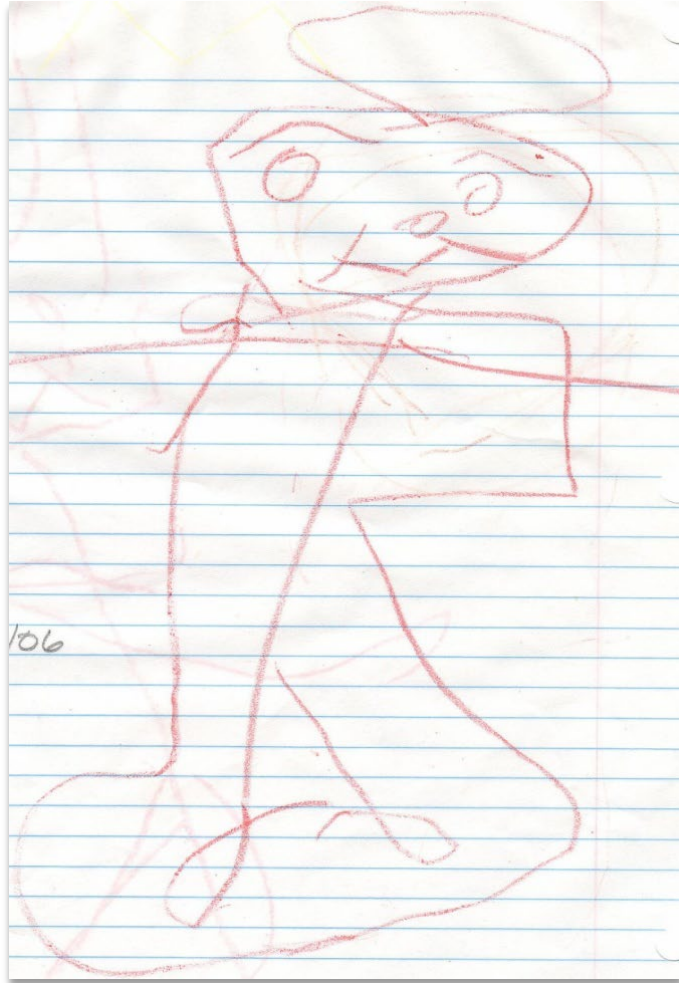
Alex och matintag

- Alex börjar plötsligt spotta sitt saliv
- Alex tål inte lukt av mat
- Han är hungrig men inget går att äta
- Intryck kring mat leder till våldsamma utbrott
- Alex matintag blir mycket restriktiv

Andra symtom

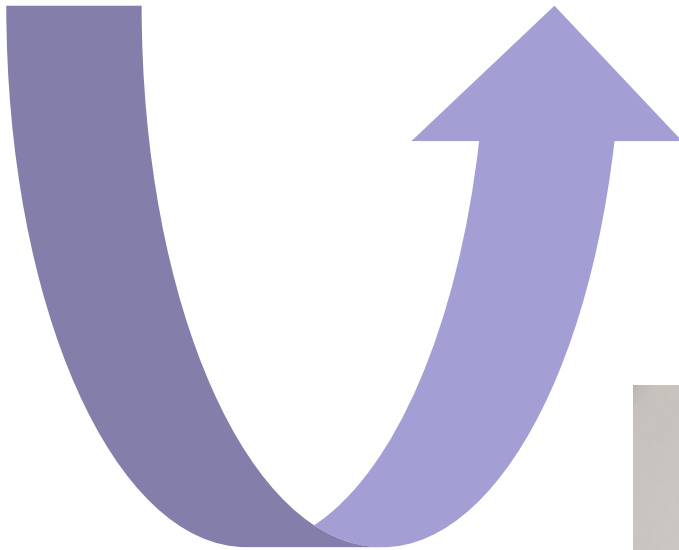
- Ångest
- Raseri
- Tics
- Tvång
- Viktnedgång
- Svår trötthet
- Känslig för intryck
- Kissar på sig/urinträningar

KRAFTIG TILLBAKAGÅNG



1. Alex får kortison

Alex blir näst intill helt
symtomfri



2. Utsättning av kortison
kraftig försämring



Extrema symtom

Suicidhandlingar och självskada

Paranoid

Känner inte igen pappas ansikte

Våldsamma utbrott

Självskada med våldsamma metoder

Ständiga låsningar

Mycket restriktivt ätande

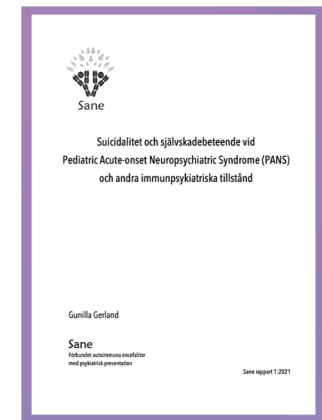
Svält



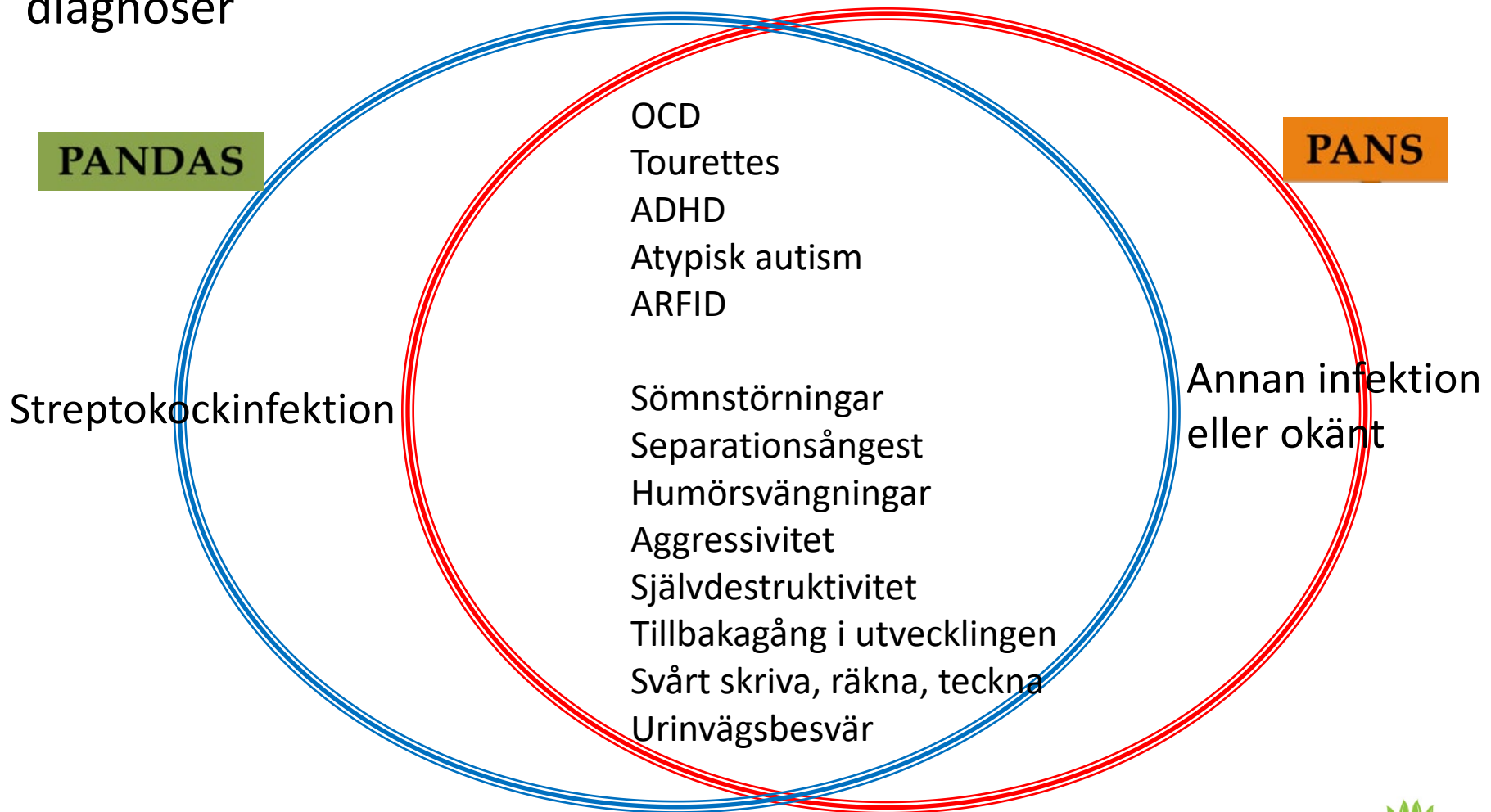
Suicidalitet och självskadebeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd

240 respondenter

- Suicidförsök förekom i låga åldrar. 14 procent hade genomfört suicidförsök (1/4 före elva års ålder).
- Självskadebeteende med våldsamma metoder var vanligt förekommande. Över hälften (51)% självskadebeteende.



Alex har symtom som
vid en rad andra
diagnoser



Tvärdisciplinärt team och behandling

- Antibiotika
- Antiinflammatoriska
- Kortison
- IVIG (intravenösa immunglobuliner)
- SCIG (HyQvia)
- Immunsuppressiva läkemedel

- ADHD-läkemedel som fungerat: Intuniv
- Andra mediciner: antihistamin
- Tolerar inte SSRI



Alex har en framtid,
han utvecklas och
mår bra men han
återinsjuknar utan
behandling.

För Alex är
vårdgivarens
kunskap om PANS
avgörande för hans
liv.



Nova



Nova 8 år

- Får maginfluensa i skolan och kräks i matsalen
- Utvecklar snabb rädsla för kräkning
- Kan inte gå in skolmatsalen
- Petar i maten
- Är ledsen och nedstämd
- Får tvång kring renlighet

Familjen söker vård

- Utredning mage & tarm utan fynd
 - Första linjen
 - Barnmedicin
 - BUP
 - Specialiserat center
-
- Nova träffar cirka 15 läkare sina tre första månader efter insjuknandet. Ingen har en misstanke om PANS.



Nova försämras - ingen framgång i behandling

- Stopp av matintag
- Blir rädd även för vätska –
stopp av vätskeintag
- Svält, inneliggande vård & LPT
- Anorexia nervosa
- Vårdgivaren förstår inte Novas
symtom
- Anmälan oro omsorg
- Familj i kris



Betydelsen av kontakt med andra

En vän till familjen berättar om PANS, föräldrarna googlar och äntligen känner de igen sin dotters symtom i beskrivningar de läser.

Här börjar familjens resa att få gehör.

Nova får behandling

Bland annat;

- Anti-inflammatoriska läkemedel
- Kortison
- Stöd till familjen

Nyfikenhet,
kunskap och vilja.



Prevalens?

Prevalens av PANS i Sverige
– en undersökning av förekomsten av
Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome

Rapportförfattare

Maria Hellman,

specialistläkare barn och ungdomspsykiatri
överläkare BUP Psykiatripartners
medlem av immunpsykiaterteamet vid Barnneuromottagningen US,
Linköping
maria.hellman@psykiatripartners.se

Medverkande

Förbundet Sane

Maria Hellman,

Mats Johnson,

överläkare, specialist inom barn och ungdomspsykiatri
universitetssjukhusöverläkare, specialist i pediatrik, docent i barn-
och ungdomspsykiatri

Tillstånd	Prevalens (≈ %)
Tics (inkl. övergående tics)	5–10 %
ARFID	≈1,9 %
OCD	≈1–2 %
Anorexia nervosa	≈0,6 %

**Strikta kriterier
PANS**

≈0,06 %

Immunpsykiatri

?



PANS i ätstörningspopulation

Prevalence of pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (PANS) in children and adolescents with eating disorders

[Marya Aman](#), [Jennifer S. Coelho](#), [Boyee Lin](#), [Cynthia Lu](#), [Clara Westwell-Roper](#), [John R. Best](#) & [S. Evelyn Stewart](#) 

[Journal of Eating Disorders](#) **10**, Article number: 194 (2022) | [Cite this article](#)

- n = 100 barn, 8 -18 år
- 52 % uppfyllde PANS-kriterier
- 0 % PANDAS

Betydligt högre andel än i andra grupper



Vad betyder det?

Diagnostiskt gränsland

- Överlapp mellan svält och PANS-symtom

Begränsning i studien

- Screening via föräldraskattning
- Ingen full klinisk diagnostik

Viktig tolkning

- Svår svält kan ge symtom som liknar PANS
- Risk att överskatta prevalens



Klinisk slutsats

- Symtombild räcker inte

Bedöm:

- debut (plötslig vs gradvis)
- förlopp
- helhetsbild

PANS och ätproblematik (PANS-kohort)

“Sudden Onset Disordered Eating Behaviors and Appetite Issues in a Local Clinical Cohort of Children With Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)”

- n = 130 barn
- 56 % utvecklade abrupt ätrestriktion
- Debut plötslig och kopplad till skov

Kliniskt mönster

- Liknar ARFID
- Selektivt ätande 48 %
- Rädsla 37 % (kräkning, kvävning, kontamination)
- Låg aptit 41 %
- Kropps-/viktfokus ovanligt (~4 %)

Slutsats

- Abrupt debut av ätrestriktion är vanligt i denna PANS-kohort
- Presentationen liknar ARFID men utan fokus på kropp/vikt
- Viktigt kliniskt fenomen som kräver noggrann bedömning

Barnen finns redan i våra verksamheter

- på BUP
- i ätstörningsvården
- i primärvården
- i skolan



PANS eller klassisk ätstörning?

✦ *Presentation kan likna ARFID – men bakomliggande mekanism skiljer sig*

PANS

Akut debut

Rädsla (kräkning, kvävning,
kontamination)

Låg eller ingen kroppsfokus

Infektion ofta före

Fluktuerande (skov)

Flera neurologiska symtom

Snabb funktionsförlust

Anorexia / klassisk ätstörning

Smygande debut

Rädsla för viktuppgång

Tydligt kroppsfokus

Ingen koppling

Mer stabilt förlopp

Saknas

Gradvis försämring



Tolkning av likheter och skillnader

PANS	ARFID
Akut debut	Mer smygande debut
Samtidigt neuropsykiatriskt skov	Mer isolerad ätproblematik
Fluktuerande med skov	Mer stabilt förlopp
Ofta förbättring vid antiinflammatorisk behandling	Kräver främst psykologisk/ätbehandling

Om PANS missas i ätstörningsvård

- Fel diagnos → fel behandling
- Ingen effekt av standardbehandling → tolkas som behandlingsresistens
- Underliggande inflammation lämnas obehandlad
- Symtomen kvarstår eller förvärras – multisjuka unga vuxna
- Anhörigbörda mätt med CBI vid PANS-debuten var 37 vilket är högre än vid Alzheimers sjukdom
- Funktionsförlust (skola, socialt)
- Långvarigt lidande för barn och familj

Utebliven förbättring = ompröva diagnos



SENASTE Läkare riktar kritik mot ekonomisk ger

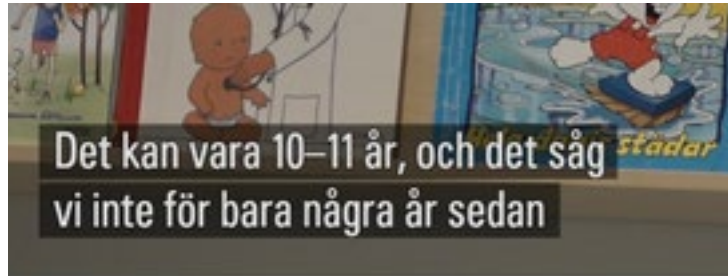
NYHETER

0 KOMMENTARER

Efter pandemin – kraftig ökning av patienter med ätstörningar

The COVID-19 pandemic and children with PANS/PANDAS: an evaluation of symptom severity, telehealth, and vaccination hesitancy

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9361990>



Hör hur verksamhetschefen Kerstin Eliasson ser på oron kring bemanningen på BUP och att allt yngre söker vård. Foto: SVT Ida Thellenberg

Ätstörningar går ner i åldrarna i Västerbotten: "Fler 10-11-åringar som söker vård"

UPPDATERAD 17 OKTOBER 2022 PUBLICERAD 17 OKTOBER 2022



När ska du misstänka PANS vid ätstörning?

Stanna upp och överväg PANS om:

- Akut debut – symtom utvecklas över dagar/veckor
- Plötsligt stopp av matintag eller kraftig restriktion
- Rädsla kopplad till ätande
 - kräkning
 - kvävning
 - kontamination
- Saknar fokus på vikt/kroppsförm
- Flera samtidiga symtom
 - ångest
 - tvång/OCD
 - motoriska förändringar
 - sensorisk känslighet
 - Smärta, urinträngningar, rörelseavvikelser
- Fluktuerande förlopp (skov)
- Infektion före debut (inte alltid, men vanligt)
- Ung ålder



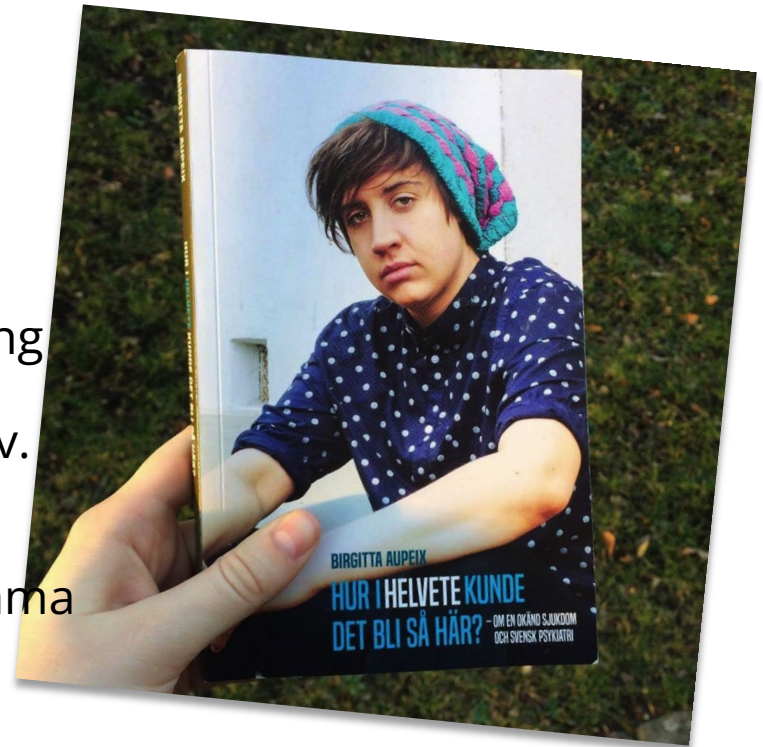
Lästips!

Hur i helvete kunde det bli så här? :

om en okänd sjukdom och svensk psykiatri

En berättelse om ett barns – senare en ung kvinnas – märkliga psykiska symtom och mammans kamp för att rädda dotterns liv.

Författaren Birgitta Aupeix är leg. sjuksköterska och leg. psykolog och mamma till Amandine Aupeix.



- 2:35



Känn igen symtomen - förändra prognosen

Tack för att ni lyssnat!



katrin.pettersson@forbundetsane.se