

PANS & PANDAS

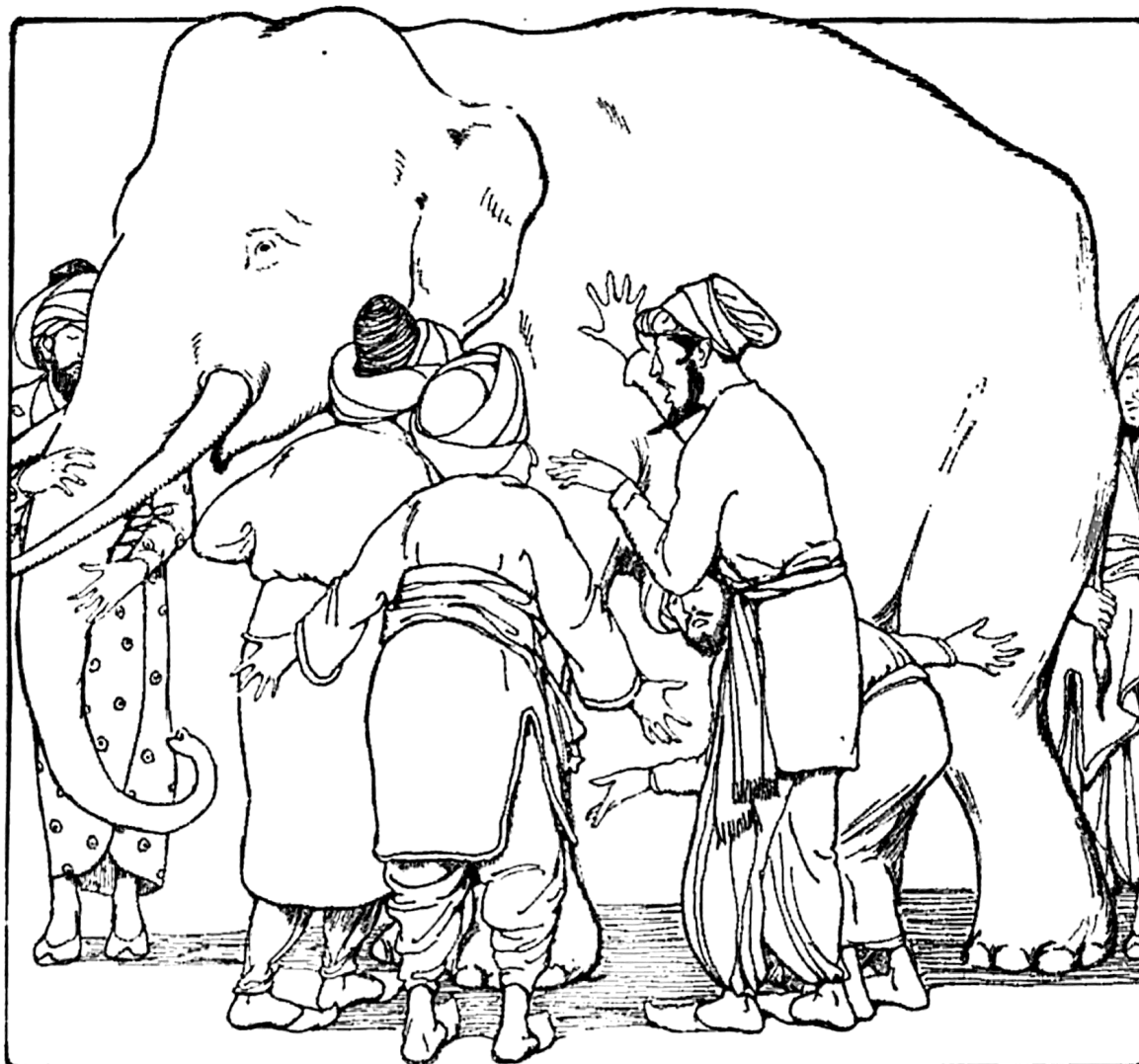
Psykologer om den sjeldne diagnosen: - Vi kjente at vi ikke strakk til



Matt Oxman

Journalist

matt@psykologtidsskriftet.no



BRUDDSTYKKER: Som i fortellingen om de blinde mennene og elefanten kan fagfolk mangle et helhetlig perspektiv på pasienter med psykosomatiske sykdommer.

Kilde:#Maud Hart Squire, Holton-Curry Fourth Reader, 1914

Teorien er at immunresponser noen ganger kan forklare brå og alvorlig psykisk sykdom hos barn. Men evidensen er mangelfull. Det samme er helsetjenestenes kunnskap om diagnosen.



Lina Kristin Josefsson hadde jobbet omtrent et halvt år i barne- og ungdomspsykiatrien da hun fikk pasienten med den ekstraordinære tilstanden. Det tidligere aktive og glade barnet hadde som lyn fra klar himmel sluttet å spise, blitt aggressiv og utviklet tvangshandlinger og separasjonsangst.

Josefsson sier problemet fremsto for henne som en spiseforstyrrelse, en tilstand hun var erfaren med å behandle.

– Jeg gikk inn med god selvtillit. Det endret seg ganske fort.

Etter halvannet år i helsevesenet og kontakt med 14 hjelpeinstanser fikk barnet til slutt diagnosen Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS). Paraplydiagnosen beskriver barn som plutselig får alvorlige symptomer på tvang eller restriktiv spiseforstyrrelse – i tillegg til andre symptomer – uten en medisinsk eller nevrologisk forklaring som lar seg bekrefte med objektive mål.

Forskergruppen som først foreslo diagnosen, står også bak teorien om at en immunrespons kan forklare sykdommen (Swedo et al., 2012). I samsvar med teorien opplever noen barn – som pasienten til Josefsson – bedring etter betennelsesdempende behandling.

Men en rekke usikkerhetsmomenter gjør diagnosen komplisert og forskningen flertydig.

I en ny artikkel i Psykologtidsskriftet (Jørgensen et al., 2026) beskriver Josefsson og to andre psykologer deres kliniske erfaringer med pasienten som de har gitt pseudonymet Iben.

PANS & PANDAS

- Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) er en deskriptiv symptomdiagnose med psykiatriske og somatiske plager som debuterer akutt.
- Forskere har foreslått Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric disorders associated with Streptococcal infections (PANDAS) som en undergruppe av PANS.
- De etablerte diagnosesystemene inkluderer hverken PANS eller PANDAS.
- Immundempende behandling ses som et supplement til behandling i barne- og ungdomspsykiatrien.

Blindveier gjorde vondt verre



VILLREDE: Lina Kristin Josefsson og Mia Kristin Stensland Jørgensen sier de manglet riktig verktøy i møtet med pasienten Iben.

Foto: Privat

Foreldrene til Iben beskriver utviklingen av sykdommen og den kronglete ferden gjennom helsevesenet som å være våken i et mareritt (Jørgensen et al., 2026).

Josefsson og medforfatter Mia Kristin Stensland Jørgensen forteller at de følte at de ikke strakk til som klinikere. De hadde ikke hørt om PANS.

– Vi skiftet stadig spor og havnet alltid tilbake på null, sier Jørgensen, som tok over ansvaret for Iben da Josefsson gikk ut i foreldrepermisjon.

– Vi skiftet stadig spor og havnet alltid tilbake på null

Når psykologene og familien søkte hjelp fra fagfolk andre steder, fikk de avslag om og om igjen. Mange av instansene ønsket seg symptombilder som var lett å gjenkjenne, sier Jørgensen. Hun sammenlikner situasjonen med fortellingen om elefanten og de blinde mennene.

I fortellingen treffer en gruppe blinde menn på en elefant. Ingen av dem vet hva en elefant er, og hver mann kjenner kun på én del av dyret. Dermed påstår hver av dem at elefanten er noe forskjellig. For eksempel påstår mannen som berører snabelen, at elefanten er en slange, mens han som berører halen, påstår at elefanten er et tau.

– Ingen av instansene så hele bildet, oppsummerer Jørgensen.

Diagnosekriteriene varierer

To av fagfolkene i Norge som kan mest om PANS, er Linn Breen Herner og Marianne Ullestad Huun ved Rikshospitalet.

Herner er psykologspesialist ved Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus og har jobbet på Barne- og ungdomsklinikken siden 2009. Huun er overlege ved Barneavdeling for nevrofag.

Begge sitter i et team ved sykehuset som har vurdert og fulgt opp pasienter med mistenkt PANS eller PANDAS siden 2019. I tillegg har teamet bidratt i arbeidet med nordiske retningslinjer for diagnostisering og behandling av PANS og spesifikt PANDAS (se faktaboks).



RETNING: Linn Breen Herner og Marianne Ullestad Huun er medlemmer av et tverrfaglig PANS/PANDAS-team ved Rikshospitalet.

Foto: Matt Oxman

Herner og Huun forklarer at forskjellige utfordringer gjør vurdering og forskning på behandling av tilstanden vanskelig, og refererer til de nordiske retningslinjene (Pfeiffer et al., 2021) og nyere amerikanske retningslinjer (American Academy of Pediatrics, Board of Directors, 2025).

For det første er det ingen biomarkør spesifikt for PANS eller PANDAS, og det mangler evidens for sykdomsmekanismene som kan forklare tilstanden. For det andre overlapper symptombildet i stor grad med andre diagnoser, for eksempel tvangs- og angstlidelser.

Ulike fagmiljøer tolker diagnosekriteriene ulikt, som gjør forskning på behandling av PANS utfordrende. Samme behandling hos pasienter som har vesentlig forskjellige tilstander, kan føre til vesentlig forskjellige utfall.

At det mangler konsensus om diagnosekriteriene, kombinert med at tilstanden er sjelden, gjør det vanskelig å organisere store nok studier.

Kunnskap mangler

PANS synliggjør utfordringene helsevesenet har med å se helse i et helhetlig perspektiv, og å samhandle på tvers av instanser.

For å unngå at pasienter som Iben må vente unødvendig lenge på hjelpen de trenger, sier Huun og Herner at det kreves et kunnskapsløft om PANS og PANDAS både i psykisk helsevern og i somatikken – for eksempel på fastlegekontorene og ved legevakten, hvor mistanke om tilstanden kan dukke opp først.

Herner og Huun understreker at teamet ved Rikshospitalet ikke er en nasjonal instans for behandling, men kan gi råd ved spørsmål og mistanke om PANS eller PANDAS. Mistanke om PANS og PANDAS nødvendiggjør utredning av både somatiske og psykiske symptomer, legger de til.

Josefsson og Jørgensen forteller at de har møtt både skepsis og nysgjerrighet om PANS – og at begge typer reaksjoner motiverte dem til å skrive artikkelen.

De to medforfatterne uttrykker bekymring for at ingen vil oppdage infeksjoner som kan henge sammen med barnets psykiatriske symptomer, på grunn av den begrensede kunnskapen om PANS i tjenestene.

I tillegg advarer de to mot å anta at barnets symptomer er uttrykk for familiesituasjonen. Foreldre kan fremstå dysfunksjonelle når barnet deres på kort tid har blitt alvorlig sykt. Som Jørgensen sier:

– Det er fort gjort å gå inn i stereotypisk tenkning.

Referanser

- American Academy of Pediatrics, Board of Directors. (2025). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): Clinical Report. *Pediatrics*, 155(3), e2024070334. <https://www.doi.org/10.1542/peds.2024-070334>
- Jørgensen, M. K. S., Josefsson, L. K. & Jensen, T. M. (2026). Akutt oppståtte nevropsykiatriske symptomer hos barn: en kasuistikk fra BUP. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 63(5), 288-293. <https://www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2026as05ae-Akutt-oppstatte-nevropsykiatriske-symptomer-hos-barn-en-kasuistikk-fra-BUP>
- Pfeiffer, H. C. V., Wickstrom, R., Skov, L., Sørensen, C. B., Sandvig, I., Gjone, I. H., Ygberg, S., de Visscher, C., Idring Nordstrom, S., Herner, L. B., Hesselmark, E., Hedderly, T., Lim, M. & Debes, N. M. (2021). Clinical guidance for diagnosis and management of suspected Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome in the Nordic countries. *Acta Paediatrica*, 110(12), 3153–3160. <https://doi.org/10.1111/apa.15875>
- Swedo, S. E., Leckman, J. F. & Rose, N. R. (2012). From Research Subgroup to Clinical Syndrome: Modifying the PANDAS Criteria to Describe PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome). *Pediatrics & Therapeutics*, 2(113). <https://doi.org/10.4172/2161-0665.1000113>.

