



## Katrin Pettersson uppmanar psykiatrin att ha immunpsykiatri i åtanke

*Katrin Petterssons son insjuknade i PANS när han var tre år. Idag är hon ordförande för förbundet Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation.*

En dag i augusti 2013, efter en streptokockinfektion, försvann min då treåriga son plötsligt in i ett krigsfält av demoner och neuropsykiatriska symptom och jag kunde inte ta mig dit. Jag kunde inte rädda honom.

Han förmådde inte kontakt och klara inte beröring. Hans händer var plötsligt såriga av tvättande. Han kunde inte bära kläder eller äta, inte umgås med andra barn. Han regredierade, kunde inte längre rita och kissade på sig oavbrutet. Om han gick 20 meter gav det hjärtklappning och andfåddhet. Han hade huvudvärk, synrubbingar och smärtor i benen och magen. Han var en bomb som när som helst kunde explodera. Han var besatt av att göra sig illa, bland annat genom att hoppa från höjder och försöka kasta sig framför bilar. Han var vaken ibland i flera dygn. Han skrek av ilska och ångest hela nätter. Han hade drabbats av ett immunpsykiatriskt tillstånd: Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) som också kallas PANDAS om det utlösts av streptokocker.

Fem år senare satt jag vid hans sida, som så många andra dagar, när han skrek ”Snälla mamma, låt mig bara dö. Jag vill inte mer, jag orkar inte. Döda mig. Snälla döda mig”. Vi hade nu upplevt så många timmar och dagar i skräck och rädsla. Men han hade då också fått behandling för PANS som ett år tidigare inneburit en vändpunkt och nu kunde jag äntligen säga ”Håll ut, snart får du behandling. Det blir bättre, om några dagar vill du leva igen”.

När min son insjuknade var jag tjänsteperson med ledarposition på socialtjänsten. Van att bli lyssnad på och att fatta beslut. Jag hade en tro på välfärden, på att budget och avsaknad av dubbelblindade studier inte skall föregå behov, och på att även när man inte har alla svar måste man alltid agera för barns skydd, utveckling och hälsa. Med PANS rämnade den tron.

Som ansvarig för förbundet Sanes stödverksamhet har jag pratat med tusentals föräldrar, och och lärt känna många av dem, deras sjuka barn och syskon. Jag har mött föräldrar som vakar vid sina barns sida så att inte röster och tvång ska driva dem att ta

sitt liv eller som redan har försökt, som inte vågar sova, som bygger barriärer av möbler till syskons rum för att skydda dem från våldsamma utbrott. Jag möter familjer där det sjuka barnet eller ett syskon tagit sitt liv. Jag möter föräldrar som inte arbetat på flera år, som är utmattade, som varken har vänner eller ekonomi kvar. Jag har också sett hur de föräldrarna mötts av tjänstepersoner som suttit i bakåtlutade med armarna i kors och påpekat att PANS och immunpsykiatriska tillstånd är ”kontroversiella” och ”påhittade” diagnoser, och som skuldbelägger föräldrar för barnens symtom. För många familjer tar det månader och till och med år att få en utredning, korrekt diagnos och behandling. Föräldrars kunskap om sina barn har ett anmärkningsvärt lågt värde inom hälso- och sjukvård. Jag känner ödmjukhet ända in i själen inför deras kamp. Jag känner tacksamhet inför berättelserna de delat som lärt mig mer om immunpsykiatri än alla studier tillsammans kunnat lära.

Samtidigt växer kunskapen om immunpsykiatri och därmed gruppen drabbade. Den intensiva forskningen på covid-19 har ytterligare öppnat dörren för kunskap om att en infektion kan utlösa neuropsykiatriska tillstånd och psykiska symtom. Tidigare drevs mitt engagemang till stor del av ilska över de orättvisor som mötte familjer som i desperation försökte få hjälp för sina sjuka barn. Idag drivs jag av hopp. Vi kontaktas idag allt oftare av personal från skola, socialtjänst och vårdcentral, och av läkare, forskare och politiker som vill få kunskap och bidra till förändring. Vi kan inte lämna barn och unga på det krigsfält som sjukdomen innebär, vi kan inte riskera att fler sjuka barn eller syskon upplever sitt lidande som så outhärdligt att de avslutar sitt liv.

Idag har min son framtiden för sig. Han behandlas fortfarande för PANS och är en riktigt kämpe. Jag är tacksam gentemot hans läkare som gett honom chansen till ett liv med vänner, skola, fotboll och livslust.

Jag vill uppmana alla tjänstepersoner att luta sig framåt och lyssna nyfiket, och alla människor att sprida den kunskap de får om PANS och immunpsykiatri.

*Katrin Pettersson*  
Ordförande, förbundet Sane

Här kan du läsa mer om  
PANS/PANDAS [www.sane.nu](http://www.sane.nu)

