

Info om ungdoms-TOP

(Tematisk Område Psykose)

Bakgrunn

Psykotiske lidelser (bipolar lidelse og schizofreni) medfører ofte omfattende belastning og redusert livskvalitet hos mennesker som rammes. De plages av alvorlige symptomer som tankeforstyrrelser, realitetsbrist, følelsesmessige svingninger og ofte kognitiv svikt. Bipolar lidelse og schizofreni er blant de viktigste årsakene til uførhet og tapte leveår i verden (WHO), og de legger beslag på store helseressurser. I europeiske land er det anslått at omtrent 1 % av brutto nasjonalprodukt går med til schizofrenibehandling og oppfølging (Andlin-Sobocki et al. 2005). Kunnskap om årsaker og sykdomsmekanismer ved psykoser er fortsatt begrenset. Diagnose er basert på deskriptive kriterier og behandlingen er symptomatisk.

Hovedformål:

Ungdoms-TOP har som overordnet mål å skaffe ny kunnskap om psykotiske lidelser hos ungdom, fra sykdomsmekanismer til behandling og forebygging. Målet er inklusjon av omtrent 200 godt karakteriserte pasienter og 200 friske kontroller.

Spesifikke mål er:

- i. Å bedre kunnskap om det kliniske bildet ved psykotiske lidelser. Dette nås gjennom grundig karakterisering av kliniske symptomer og nevrokognitive kjennetegn.
- ii. Å bedre kunnskap om somatisk helse og utbredelse av metabolske bivirkninger hos barn og ungdom behandlet med antipsykotiske legemidler. Dette nås gjennom somatiske undersøkelser og fastende blodprøver.
- iii. Å bedre kunnskap om hjerneorganiske forhold og utvikling over tid. Dette nås gjennom hjerneavbildning med MRI ved baseline og etter år med sykdom.
- iv. Å bruke data fra i, ii og iii til å identifisere undergrupper eller bestemte karakteristika (endofenotyper) til bruk for studier av molekylærgenetiske mekanismer. Dette gjøres gjennom statistiske analyser av materialet, gjerne i samarbeid med andre som studerer tidligdebuterende psykoser gjennom internasjonalt samarbeid.

Prinsipper for utvelgelse av forsøkspersoner og alder

Pasienter i alderen 12 til 18 år med en mulig (prodromal) eller kjent psykoselidelse vil primært bli rekruttert gjennom Klinikk psykisk helse og avhengighet, Senter for psykisk helse barn og ungdom, Oslo universitetssykehus. Pasientene og deres foresatte vil bli muntlig og skriftlig informert om studien av sin behandlingsansvarlige lege / psykolog. Takker de ja til å delta, vil de bli bedt om et skriftlig samtykke.

Hos deltakere hvor det er usikkert om det er en aktuell psykoselidelse tilstede, vil først bli screenet med PANSS. Hvis det ikke kommer frem psykotiske symptomer her, vil vi ikke utføre resten av våre undersøkelser. Dette gjør vi for å skåne deltakerne for unødvendige undersøkelser og fordi vi ikke har kapasitet eller godkjenning til å undersøke de deltakerne hvor vi ikke finner psykotiske symptomer.

Ekklusjonskriterier er: alder under 12 år, kjent hjerneskada, IQ under 70, primærdiagnose psykisk lidelse som skyldes bruk av psykoaktive stoffer (rusmisbruk).

Avdelingsrealterte spørsmål

Hvem informerer om TOP?

Behandlingsansvarlig for pasienter i målgruppen skal informere kort om prosjektet og tilby pasienten å bli satt i kontakt med prosjektmedarbeider fra TOP (se kontaktinfo lenger ned). TOP ønsker at denne informasjonen blir gitt så tidlig som mulig, enten etter innleggelsen eller etter at det i et forløp blir klart at pasienten er i prosjektets målgruppe. Det er samtidig viktig at deltakelse i prosjektet ikke går på bekostning av behandlingen og eventuell annen utredning.

TOP ønsker også å få beskjed om pasienter (anonymt) som takker nei til å delta i prosjektet.

Hvem registrerer samtykke fra pasient / foresatte?

Prosjektmedarbeider fra TOP har ansvar for å innhente samtykke fra pasienter over 16 år, eller fra de foresatte til pasienter under 16 år. Begge foreldre bør samtykke hvis mulig.

TOP har ansvar for å legge kopi av samtykket i pasientens journal.

Hvem følger til eksterne undersøkelser?

Prosjektmedarbeidere fra prosjektet kan følge pasienter til eksterne undersøkelser som MR og blodprøve. Foresatte kan være med hvis pasienten ønsker det. Miljøpersonale kan også være med etter pasientens ønske, hvis det er avklart med den aktuelle enheten at det er ok i forhold til kapasitet.

Pasienten kan også ha med følge til annen testing, hvis det er ønskelig.

Hva slags tilbakemeldinger og info får enheten?

Enheten vil få skriftlige rapporter fra klinisk utredning (blodprøver, MR, PANS, Kiddie-Sads) og nevropsykologisk utredning. Rådata kan imidlertid ikke utleveres.

Denne tilbakemeldingen skal være klar 3 uker etter at vår utredning er fullført.

Kontaktinfo til TOP:

Anne Myhre, prosjektleder
a.m.myhre@medisin.uio.no
22 92 38 13

Tarje Tinderholt, prosjektkoordinator
tarje.tinderholt@gmail.com
92 81 32 23

Se også vår nettside <http://www.med.uio.no/klinmed/forskning/prosjekter/ungdoms-top/>