

Foredrag Etisk Komites årsmøde 27. september 2012

Psykiatrisk videnskabsetik – med eksempel fra follow-up undersøgelse af førstegangspsykotiske patienter

Det er mig en stor ære at modtage denne pris som en personlig hæder, men jeg tænker det også på den måde, at jeg modtager hædersprisen i et større ærinde og perspektiv, således som formanden Johannes Gaub også var inde på, da han glad ringede mig op og kunne tage del i min glæde.

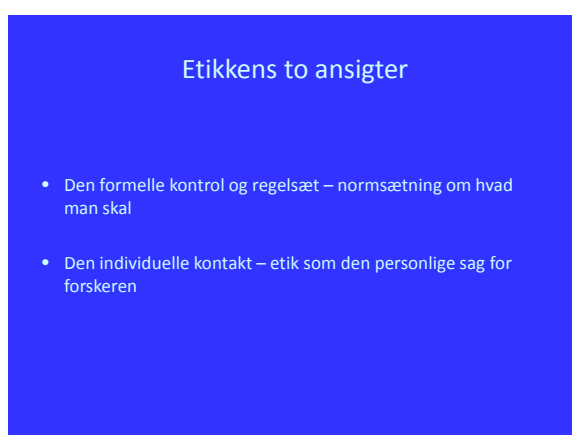
For det første er det første gang psykiatrien som videnskabeligt område modtager hædersprisen, og som sådan en tiltrængt markering af de etiske problemstillinger, der særligt kendetegner forskningen i psykiatrien.

For det andet ligger der en anerkendelse af det forskningsarbejde, der inden for en relativ kort årrække er bygget op i Region Sjælland inden for somatikken, bl.a. ved komited medlem, overlæge Knud Rasmussens ihærdige indsats, og i psykiatrien, som jeg så har været privilegeret at stå i spidsen for.

For det tredje ser jeg det også som en anerkendelse af, at vi i Region Sjælland i særlig grad på den kliniske behandlingsforskning og sundhedstjenesteforskning, specielt betydning af tidlig indsats og brug af randomiserede undersøgelser, hvor effekten af anerkendte behandlingsformer sammenlignes.

Jeg vil i mit foredrag her koncentrere mig om de etiske aspekter mine medarbejdere og jeg har været særlig inde i i forbindelse med forskning med den sværeste patientgruppe, men samtidig kernegruppen for psykiatrisk behandling og omsorgsarbejde, de **psykotiske** patienter (oftest identisk med personer med skizofreni).

Etikken har 2 ansigter: på den ene side **den formelle kontrol**, normerne for hvad man skal overholde og på den anden side de **individuelle forpligtigelser i kontakten**



Da jeg tænkte nærmere over dette, overvejede jeg, hvem der har været fyrtårne omkring psykiatrisk etik i Danmark og jeg fik umiddelbart 2 personer i tankerne.

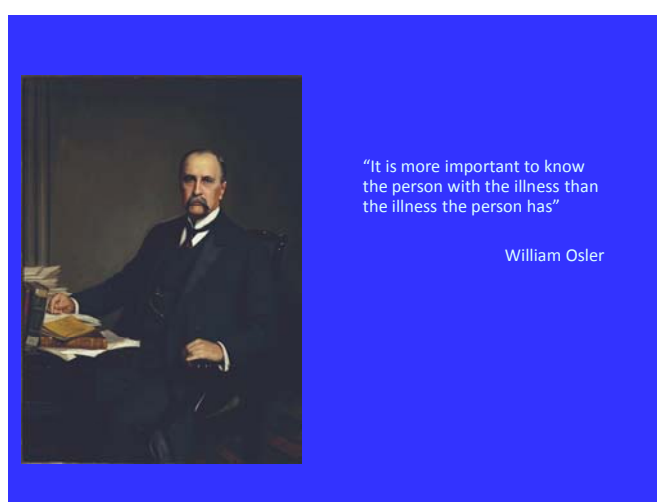


Professor Villars Lunn som i sin bog "Illusionens gave – en psykiaters tvivl" har et kapitel om psykiatriens sædelære, hvori han beskriver 3 etiske fordringer, som i særlig henseende gælder i arbejde og omgang med psykiatriske patienter:

- a. respekt i omtalen af dem,
- b. tolerance i vores forholden os til patienten
- c. en indfølelse forståelse af hvad der forligger for patienten i hans egen oplevelse af sin tilstand og de konsekvenser vi drager af det

– en balance mellem det fagligt effektive på den ene side og den menneskelige medliden på den anden side. Professor Villars Lunn: "vi i mødet med ham forser os på visse rent lægeligt-kategorielle tilkendegivelser f.eks. i form af specielle "træk" eller symptomer på bekostning af en uhildet åbenhed over for hans personligheds helhed".

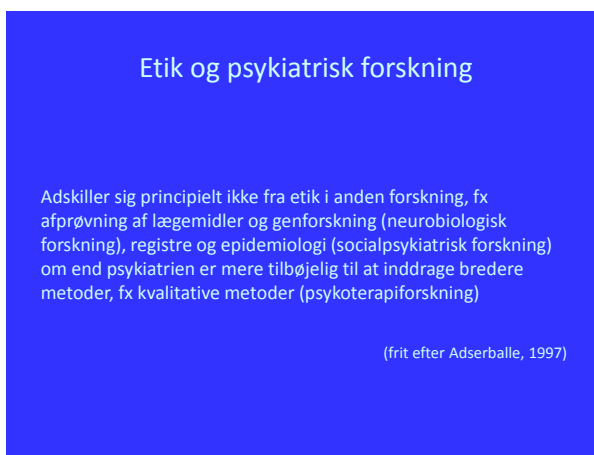
Ved min tiltrædelsesforelæsning på Roskilde Universitet viste jeg denne slide:



Den canadiske læge William Osler grundlagde Bedside undervisningen i medicin og gav navn til en række akronymer som Osler knuder, Osler triade mv. Osler var medstifter af det senere så prestigefyldte John

Hopkins hospital i Baltimore. Men først og fremmest var han humanist. Særlig vigtigt er den humanistiske tilgang til vores patienter i tider, hvor alt skal dokumenteres med ratingsystemer og checklist, som kan ødelægge det grundlæggende, etisk begrundet, møde med "the person behind the illness", som den canadiske læge William Osler formulerede det, og som vi nu har gjort til overskrift for vores kongres næste år i København (materialet omdelt). Villars Lunn stod i gæld til filosofen Harald Høffding - og sin forgænger på Rigshospitalet, professor, psykiater Hjalmar Helweg, som i sin etisk humanistiske tilgang til psykiatrien, fra den tid hvor psykiatere kunne være så menneskelige og filosoferende at de også kunne skrive om forelskelse, om træers vækst og andet, menneksetyper og andet.

Overlæge dr.med. Hans Adserballe skrev disputats om administrativ frihedsberøvelse i psykiatrien, og kom derved dybt ind i de etiske problemstillinger for psykiatere, som har den betroede opgave at varetage omsorgen for psykotiske patienter. Han deltog efterfølgende i forberedende arbejde omkring psykiatriloven og samlede generelt sin store viden om etiske aspekter i psykiatrien i denne bog "Etik i psykiatrien", som også indeholder et særskilt kapitel om etik i psykiatrisk forskning. Hans Adserballe betoner i sin bog "Etik og psykiatri", at etik i psykiatrisk forskning ikke adskiller sig principielt fra anden forskning.



Der er jo sket meget siden 1997 inden for psykiatrisk forskning, som i dag har en anden opdeling end denne bio-psyko-sociale opdeling.

Lad mig nu vende mig mod de etiske problemstillinger mere konkret i forhold til psykiatriske patienter, specielt de psykotiske

Etik i psykiatrisk forskning

Etik i psykiatrisk forskning bør balancere mellem en meget nøje (streng) beskyttelse af deltagerne

- og en erkendelse af de enorme sociale og individuelle gevinster, som opstår ved gennemførelse af veludvalgte undersøgelser

Etik i psykiatrisk forskning bør balancere mellem en meget nøje (streng) beskyttelse af deltagerne - og en erkendelse af de enorme sociale og individuelle gevinster, som opstår ved gennemførelse af veludvalgte undersøgelser. Specielt i USA har debatten raset om, hvor stramme kravene skal være til at inkludere deltagere med psykiatrisk baggrund, - en debat som førte til, at flere psykiatere understregede, at der var en risiko for at stigmatisere psykiatriske patienter og den psykiatriske forskning, hvis kravene til inklusion blev for skræppe:

Stigmatisering og etik i psykiatrisk forskning

Hvis vi behandler personer med psykiske lidelser som var de særlig sårbare eller har brug for en særlig beskyttelse kan det føre til yderligere stigmatisering

Michels R. Are research ethics bad for our mental health?
New England Journal Medicine 1999; 340: 1427-30

Psykiateren Robert Michels påpeger således f.eks. at psykiatriske diagnoser ikke er et relevant kriterium for, men at det drejer sig om beslutningskompetence (decision capacity)

Stigmatisering af psykiatriske patienter vil marginalisere gruppen, ikke blot i social sammenhæng, men også rent forskningsmæssigt, vil føre til en uønsket, diskriminerende eksklusion fra videnskabelige undersøgelser bl. a. af betydning for prioriteringer fondstildelinger.

Stigma og psykisk sårbarhed

Stigma overvurderer psykiatriske patienters mangler og sårbarhed?

APA's Task Force on Research Ethics. Ethical principles and practices for research involving human participants with mental illness. *Psychiatric Services* 2006; 57(4): 552-7.

En sårbar gruppe personer, der kræver særskit beskyttelse pga. sygdommens indflydelse på personens evne til at give sandt frivillig samtykke

(fx World Medical Association, 2008)

Der er lavet undersøgelser administrative reglers betydning for psykiatrisk forskning. De viser at såvel patienter som psykiatere er positive over for stramme regler, mens befolkningen har vist sig mere konservativ og skeptisk.

Stigmatisering og etik

Patienter og psykiatere: Ethiske regler for forskning fremmer patienters villighed til at deltage i forskning

Roberts LW et al. Influence of ethical safeguards on research participation: comparison of perspectives of people with schizophrenia and psychiatrists. *American Journal of Psychiatry* 2004;162(12): 2309-11

Men befolkningen er mere konservativ og stigmatiserende i deres syn på psykiatrisk forskning

Muroff et al. Is psychiatric research stigmatized? An experimental survey of the public. *Schizophrenia Bulletin* 2006;32:129-36

Men hvad vil det sige at være **psykisk sårbar**.

Stigma og de psykisk sårbare

- både det personen er og det personen bliver gjort til

- Skrøbelige over for stress
- Funktionstab (kognitive, emotionelle, sansemæssige...)
- Brudte relationer og isolation, frygt og utryghed
- En særlig afhængighed af professionelle og pårørende

- Stigmatisering og stereotypi – den selvpåførte og den social

Hvordan skal vi passe på de psykisk sårbare i psykiatrisk forskning, og hvem er de i grunden? Ja, i sidste instans er det noget, der afgøres i interviewsituationen som led i den generelle vurdering af en patient's egnethed til at indgå i forskning.

Tilbage til det, **patienter og psykiatere** er enige om – protokollen og den særlige kvalitetssikring og beskyttelse, der ligger i den.

Videnskabetiske aspekter vedr. protokol

- Forskningsspørgsmålene
- Forskningsteamet og indsigt blandt de involverede
- Risk and benefits undervejs i forsøget
- Fortrolighed
- Rekruttering, eksklusion og selektion
- Informeret samtykke og beslutningskompetence
- Incitamentet til at deltage
- Institutionelle rammer tilstrækkelige
- Publikationsetik

Lad mig gøre enkelte kommentarer til disse overordnede krav, som jeg ser som særlig relevante for etik i psykiatrisk forskning.

Først er der vurdering af **risk og benefits**.

”Therapeutic misconceptions”

Generelt for specielt kroniske lidelser og fælles med somatik:

Hvis tilliden er forkert placeret, vil patient og pårørende efterfølgende bebrejde forskeren at en evt. bedring udebliver...

Vi opererer med et begreb der hedder ”therapeutic misconceptions”. Har patienten fået indtryk af at man som deltager i forskningsprojektet nyder særlig beskyttelse eller får en særlig mulighed for at blive helbredt i forhold til andre patienter, kan det give anledning til det, der i litteraturen er omtalt som ”therapeutic misconceptions”. **Forskeren optræder som fiktiv behandler** og skaber forventninger om et bedre forløb ved at man deltager i forhold til manglende deltagelse. De psykisk sårbare som netop er karakteriserede ved: at de let bliver afhængige, savner tillidsfulde stabile relationer, at knytte sig til personer som reducerer stress og måske har power til at modvirke funktionstabene.

Dernæst **fortrolighedsprincippet**, som kan vise sig ved, at man lægger sit hjerte til forskeren med ting, man bestemt ikke ønsker vil komme videre til behandleren og en sikring af at disse oplysninger rent fysisk bliver beskyttet i forskningsprocessen helt frem og ud i publikationsetikken.

Fortrolighed – et privilegium

- **Individets autonomi:**
personens frihed til selv at bestemme, hvem der må have adgang til privat information og hvordan informationen skal have indflydelse på personens eget liv
- **Forskningsprocessen:**
Dataindsamling (fysisk beskyttelse i aflåst skab, tekniske ved elektronisk (password, anonymisering af data, regler for at ophæve fortrolighed), analyse, præsentation og publikation

Det informerede samtykke er et nøglepunkt i forhold til etik i psykiatrisk forskning. Det skal ikke blot betragtes som et lovmæssigt anliggende men en chance for at opbygge et tillidsfuldt læge-patient eller forsker-deltager forhold. Det er et af de afgørende privilegier, patienten har.

Informeret samtykke

Information
Er de kognitivt i stand til at modtage og forstå informationen; hvad skal og vil de have at vide? Hvilken betydning for dem selv?

Mental evne til at tage beslutning og kommunikere den
Kan patienten vægte mulighederne samt beslutte sig, fx vanskeligt ved ambivalens og apati ved psykose

Frivillighed i samtykket
(fysisk eller lovligheds-mæssig frihed (? tvangsindlagte eller fængslede), behandlingstilbuddet, autentisk i pågældendes fornemmelse af hvad der er godt, rigtigt og bedst i lyset af vedkommendes hidtidige liv, værdisæt og historie

1. Forstår patienten informationen, ikke blot forstår men værdsætter patienten projektet?
2. Hvilken betydning har informationen for deres situation, f.eks. at risici og besvær er for at gavne andres situation ("therapeutic misconceptions"?)
3. Patientens evne til at vægte mulighederne logisk
4. Evne til aktivt at vælge

Igen her vil jeg understrege, at netop grundigheden - og med den respekten for patienten - er afgørende i fasen, og at de, vi ville forvente havde vanskeligheder, godt kan bringes til at forstå, hvis der bliver givet tilstrækkelig tid jf. Carpenter's undersøgelser.

Beslutningskompetence

Patienter med psykiske lidelsers (fx skizofreni) evne til at give informeret samtykke og motivation for at deltage i forskning er den samme som ved andre sygdomme, men kræver særlig omhyggelig informationsprocedure...


Carpenter et al. Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. Archives of General Psychiatry 2000;32: 533-8.

Man kunne her tilføje, at det også for psykiatriske patienter er vigtigt, at der ikke sker en selektion af patienter, hvis jeg skulle formulere det kort: de rette skal deltage til **den rette protokol** og det rette antal til **de rette forskningsspørgsmål**.

Lad mig nu vende mig mod det næste spørgsmål. **Psykiatrien i Region Sjælland** og vores udvikling af forskningen (jf. udleveret årsrapport og prioriteringer i forskningen). Den bygger et stykke af vejen på grundideerne i lærebogen, som Bo Møhl og jeg har redigeret, hvor vi også har skitseret nogle af de vigtige punkter der bør prioriteres i forskningen

Psykiatrisk forskning – Region Sjælland

- Forløbsundersøgelser
- hvordan går det patienterne
- Sundhedstjenesteforskning
- den tidlige opsporing
- Behandlingsforskning
- de randomiserede undersøgelser
- Ætiologisk forskning -
- gen-miljø interaktions forskning



- Behandlingsforskning - randomiserede undersøgelser
- Forløbsundersøgelser - hvordan går det patienterne
- Sundhedstjenesteforskning – hvordan skal vi organisere indsatsen
- Ætiologisk forskning og gen-miljø interaktionsforskning - hvordan bliver mennesker syge

Vi har så udmøntet disse i en række prioriterede områder: unge med psykoser, personlighedsforstyrrelser, forskning i børn og unge samt retspsykiatrisk forskning.

Slide 17



Resten af mit foredrag vil jeg hellige mig vores forløbsundersøgelse og sundhedstjenesteforskningsprojekt om betydning af tidlig opsporing af unge med psykoser, som jeg har gennemført over en 18-årig periode i tæt samarbejde med min kollega forskningslektor, overlæge Ulrik Haahr, som er til stede her.

Min interesse begyndte med en respekt for de landvindinger, der i begyndelsen af 90'erne var sket inden for somatik. Indsats ved de tidlige tegn kan forebygge alvorlig spredning og forværring af sygdom:

1. Kræft, 2. hjertekarsygdomme, 3. lungesygdomme, 4. sukkersyge. Men gjaldt det også for skizofreni og andre psykoser?

Det viste sig i litteraturen, at patienter i **gennemsnitlig var psykotiske i 2 år, inden de kom i behandling**. Hvad medførte det ikke for en øget risiko for selvbehandling (stofmisbrug), øget risiko for sekundær depression, øget byrde for familie og øget stress hos patienten, længere hospitalsophold, øget risiko for utilfredsstillende resultat samt risiko for dårligere accept af behandling?

Kombineret med en interesse for **forløbsundersøgelser** i en tid, hvor psykiatrien baserede sin viden på gamle undersøgelser af patienter, der havde opholdt sig i lang tid på institutioner. Rykke interessen frem til tidligere stadier, måske var forløbene af skizofreni ikke så dårlige, men hvad der var nok så alvorligt er stigmatisering der finder sted pga. manglende forløbsundersøgelser under nye organiseringsformer.

Men vi måtte til udlandet for at finde samarbejdspartnere på daværende tidspunkt.

TIPS-gruppen: Stavanger, Oslo og Roskilde.

TIPS study organization (1996)

– **Primary investigators:**

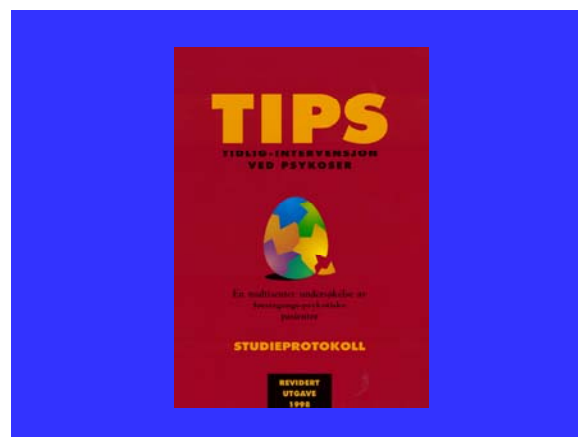
- Prof. Thomas McGlashan, MD, Yale University, USA
- Prof. Per Vaglum, MD, University of Oslo, Norway

– **Research committee:**

- Stavanger: Jan Olav Johannessen, MD, Tor K. Larsen, MD
- Roskilde: Erik Simonsen, MD, Ulrik Haahr, MD
- Oslo: Prof. Svein Friis, MD, Prof. Stein Opjordsmoen, MD, Ingrid Melle, MD, Prof. Bjørn Rishovd Rund, PhD

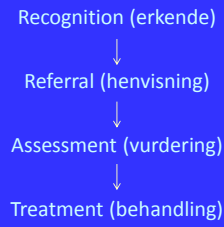


Protokollen vedrørende multicenterundersøgelse. Den grundige protokol en etisk nødvendighed og som blev trykt på forhånd, hvad der siden er kommet til med regler anmeldelsepligtighed af protokoller – et klart etisk fremskridt .



Problemstillingen pathway to care

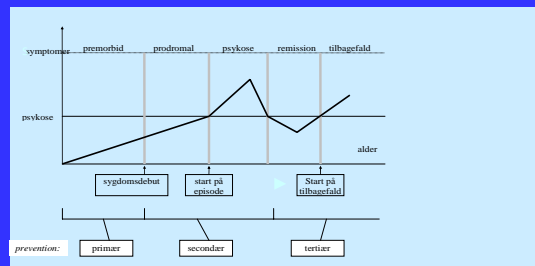
"Pathway to care" ved psykoser



Forebyggelse og tidlig opsporing ved psykoser illustreret på denne graf

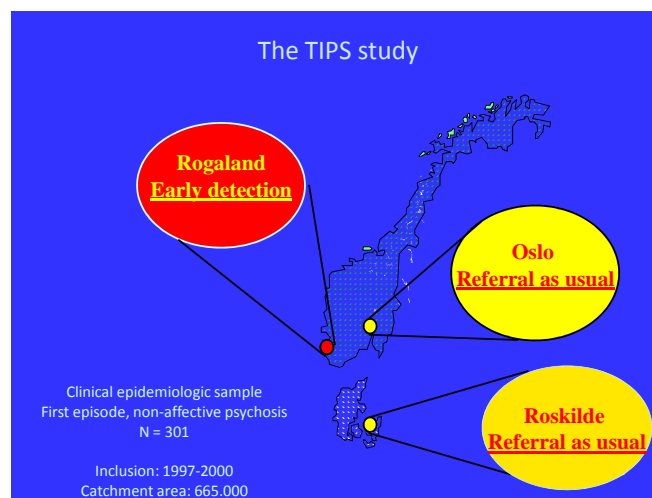
Stadier ved skizofreni

- muligheder for forebyggelse



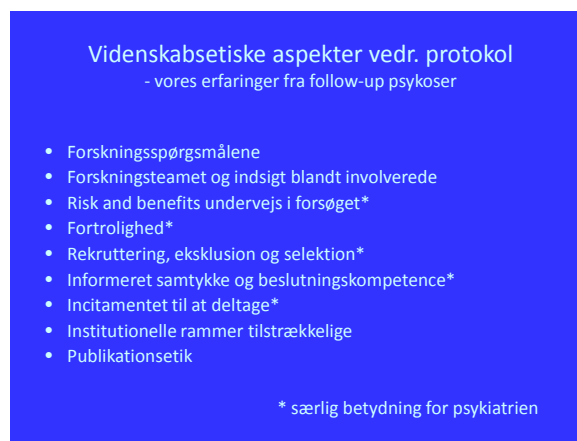
Designet blev til

The TIPS study



301 psykotiske patienter gav informeret samtykke, heraf 55 i Roskilde.

Nogle kommentarer til informerede samtykke, risk and benefits, fortrolighed, selektion



Videnskabsetiske aspekter vedr. protokol
- vores erfaringer fra follow-up psykoser

- Forskningsspørgsmålene
- Forskningsteamet og indsigt blandt involverede
- Risk and benefits undervejs i forsøget*
- Fortrolighed*
- Rekruttering, eksklusion og selektion*
- Informeret samtykke og beslutningskompetence*
- Incitamentet til at deltage*
- Institutionelle rammer tilstrækkelige
- Publikationsetik

* særlig betydning for psykiatrien

Generelt kan vi sige, at psykotiske generelt udviser en **beslutningskompetence** i dagligdagen som os andre i mange af livets forhold. Men psykose kan man ved udbruddet kalde for en slags "disconnecting syndrome", patienten har tabt forbindelsen med verden omkring sig, mistet sin common sense og intuitive fornemmelse af realiteterne.

Det kræver indlevningsevne – og respekt som Villars Lunn pointerede om etik i den individuelle kontakt - i den psykotiskes verden at medvirke til at genoprette forbindelsen til omverdenen. Tillidsforholdet er derfor afgørende. Det kræver faglig dygtighed at etablere denne kontakt og specielt at afgøre om patienten har afgivet informeret samtykke. Her specielt om patienten har kognitive vanskeligheder med at forstå, hvad der skal ske. Den psykiske sårbarhed i relation til de etiske aspekter er oftest ikke i selve psykosen, men først og fremmest den kognitive del. Psykosen kan afføde det, vi kalder formelle tankeforstyrrelser (bristende logik, tankekaos mv.) paranoia, og hallucinatoriske sanseforvrængninger kan overlejre evnen til rationel tankegang, men det er evnen til opmærksomhed, indlæring og hukommelse der er afgørende – den kognitive formåen.

Det tidsmæssige aspekt kan være afgørende: Den akut psykotiske og den stabiliserede velbehandlede patient med psykose har forskellig tilgang til informeret samtykke, hvor det i den akutte fase kan virke overvældende at skulle være deltager i et forskningsprojekt samtidig med at skulle tilpasse sig til at være i behandling.

Et særligt problem kan det være at behandlere beskytter patienter mod forskning, de siger patienten er for sårbar – **personalets stigmatisering**. Hvor selv de dårligste patienter ligefrem kan føle sig privilegerede i at være med, nogle fik ligefrem storhedsforestillinger på den søde mådeat de med et glimt i øjet ejede projektet.

Risk and benefits: Patienten lægger op til terapi, men det er vigtigt, at forskeren er klar her. Incitamentet for psykotiske til at deltage i forskningsprojektet: Patienterne føler sig som genstand for en særlig interesse og omsorg, at møde forskerne, igen og igen, en grundigere udredning og målsætningen med behandlingen

bliver mere tydelig for patienternedet er også en måde for patienterne at vise, at de også kan deltage i forskning.

Det har været et særlig forskningsetisk problem, hvad man må og skal videregive af **information til klinikerne**. Det vil tjene patientens interesse at videregive noget, men andet vil bryde **fortrolighedsprincippet**. Forskerne kunne også tænkes at ville undlade at videregive oplysninger til klinikerne, af frygt for den stigmatisering fra personalets side, som en diagnose ville medføre, f.eks. personlighedsafvigende træk, misbrug, seksuelle traumer, seksuelle perversiteter mv. Mange patienterne tør sige ting til forskeren, som har tid til at høre eller vil via spørgeskema rapportere personlige forhold, som de ellers ville holde tilbage. Et særligt problem er det at at videregive undersøgelsesresultater fra dårligt validerede instrumenter. Det kan eksempelvis dreje sig om instrumenter hvor man ikke har data fra normalbefolkningen og derfor ikke kan udtale sig om sygeligheden/afvigelsen af svarene.

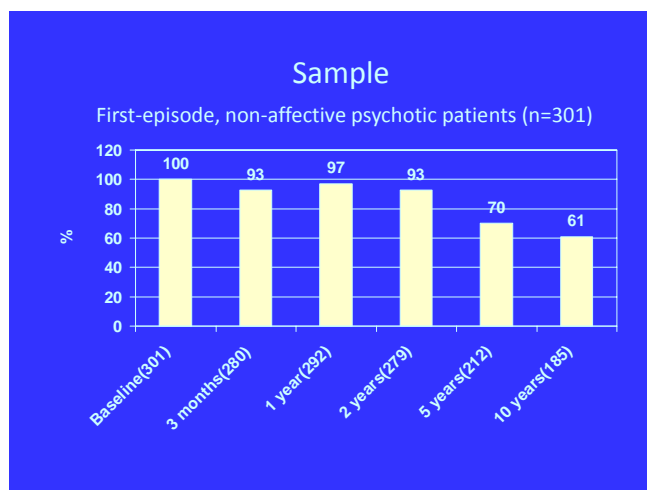
Generelt er klinikerne meget ihærdige efter at få del i kagen, nysgerrighed, arbejde som er gjort for dem, ønske om at ophæve skellet mellem forskning og klinik. Altid spørge patienten om hvad de ønsker videregivet. **Pårørendes oplysninger** til forskerne kan også være en udfordring, men her er det mere klart at disse oplysninger ikke må videregives.

Selektion? 25 % sagde nej ved baseline: mistillid ikke blot til behandlingen men også til forskning som en del af institutionen. Et specielt problem havde det været, hvis patienten er tvangsindlagt, vente til tvangen er ophævet. Ingen af vores var tvangsindlagt.

Det første markante forskningsresultat. Varigheden af ubehandlet psykose kunne reduceres.



Og så kom **follow-up undersøgelserne**, hvor mange ville vi kunne få til at komme igen. 61 % ved 10 års opfølgning, nøje redegjort for – med den information vi havde – hvem der kom til follow-up for at sikre os mod eller rettere få beskrevet, selektionsbias, ved resultatopgørelse (check Wencke og 5 års follow-up).



Der er sket en skærpelse af kravene til **informeret samtykke**, den skal være grundig uden at være overvældende. Fra 5 års undersøgelsen og frem skulle man have **2 møder med patienten** inden endelig samtykke. (nogle fandt det underligt at de skulle tænke over det, da de jo kendte os)

Ved follow-up kan patienterne være ambivalente (OBS Wenches frafaldsanalyse). De vil gerne holde fast i den normalisering, der er sket. Eller føles det afstigmatiserende at vedkende sig tidligere sygdom, hvor langt er de i recovery processen. Er det afstigmatiserende at lægge sygdommen og det der skete ved sygdommens udbrud bag sig? Ønsker de at blive mindet om det, som en mulighed for at slippe af med selv-stigmatiseringen.

Jeg havde for nylig en Borderline patient i en follow-up undersøgelse, der subjektivt var kommet godt igennem, men ville nødtigt udfylde spørgeskemaer; sæt nu de afslørede at hun stadig var syg. Selvrespekt, integritet, autonomi var blevet genoprettet, men var den stabil?

De samlede vigtigste resultater af den nu snart 18-årige forløbsundersøgelse:

Vigtigste resultater om tidlig opsporing (TIPS-projektet)

Det er muligt at nedbringe tiden, hvor den psykotiske patient er ubehandlet

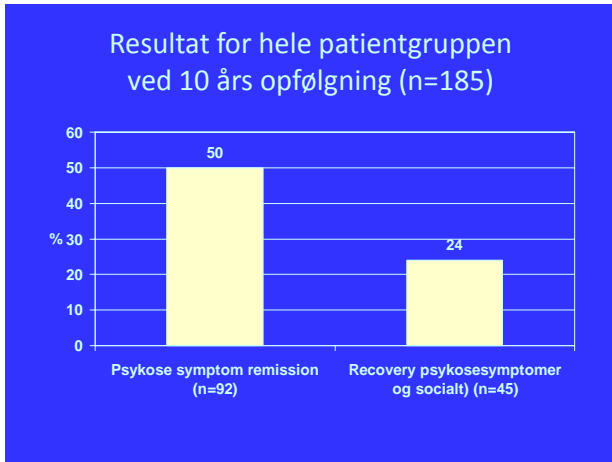
Tidlig opsporing reducerer selvmordsadfærden forud for behandling

Tidlig opsporing betyder, at patienter er mere aktive, mindre tilbagetrukne og sløve, når de kommer i behandling, og de fungerer bedre socialt

Ved 5 og 10 års opfølgning har de tidligt opsporede færre "negative" symptomer (f.eks. mindre tilbagetrukne og sløve)

Tidlig opsporing giver øget recovery (færre symptomer, bedre social funktion) ved 10 år (dobbelt så mange), specielt flere i arbejde

Symptomremission og recovery kan illustreres med søjlediagrammer- Og det, som måske vil interessere mest i forhold til en stigmatiseringsdebat: det går patienter bedre end vi forestiller os. 1/4 er økonomisk og bolig-mæssigt uafhængige af det offentlige, er i arbejde/uddannelse og ser venner mindst 1 gang om ugen, har været fri af psykotiske symptomer det seneste år. Halvdelen generelt fri af psykosesyntomer.



Og det gav da også anledning til en forside på det psykiatriske tidsskrift med højeste impact factor: American Journal of Psychiatry. Billedet er fra informationskampagnen i Stavanger.



Det er i øvrigt meget bemærkelsesværdigt, at vi i Roskilde ikke har haft selvmord efter 10 år, normalt ligger det på 10-15 %, vi skulle have forventet 5-6. Forskning redder liv, nej, behandlingstilbuddet var også godt: Monoterapi, psykoterapi en gang ugentlig i 2 år, familieinddragelse og psykoedukation samt specialafdeling.

Fra forskning til klinik og til mere forskning. Med støtte fra Lundbeckfonden, Roskilde Universitet og Region Sjælland er vi nu gået videre med at lette tilgangen for de psykotiske til udredning og lokale informationskampagner og vil i nyt ph.d.-projekt se på, hvad der er bestemmende for pathway to care som vi startede i 1996. Der er de sygdomsspecifikke faktorer bl.a.

**”Pathway to care” ved psykoser
– hvad ved vi**

Hjælpsøgende adfærd ved psykoser påvirkes negativt af

Generelle karakteristika bl.a.:

- ung alder
- snigende debut
- mangelfuldt socialt netværk

Befolkning og behandlingstilbuddet:

- stigma (i det offentlige rum, selvstigmatisering)
- mangelfuld træning af 1. kontakt (ca. 40% praktiserende læger ser pt. i psykosefasen)
- manglende viden om psykoser (skoler, skadestuer, mv.)
- manglende målrettet behandlingstilbud (fx manglende specielle udredningsteam)

Her er eksempler på oplysningskampagnen som kørte her i foråret i Region Sjælland.

Tidlige tegn på psykose

Psykose er en mental tilstand, hvor man gradvis mister forbindelse til virkeligheden. For de fleste kommer psykosen uventede. Der er derfor tidlige tegn, som man skal hende og reagere på, eksempelvis:

Trang til at isolere sig
Svevdrømmer
Bytter om på nat og dag
Overvældende angst
Tilværende tænder
Kædetanke
Koncentrationsbesvær
Ser, hører og mærker ting, andre ikke gør
Forlægger hygiejne, jule, skole eller praktiske opgaver
Store humorsvingninger
Ekstrem oplagt af mennesker som død og religion
Tænker hæns som stammer
Stadler sammenhengende
Føler sig forfulgt eller styret af andre/vædder



Psykose kommer for til tre procent af danskerne. Psykose kan være symptomer på psykiske sygdomme som skizofreni, bipolar lidelse, man depression eller andre sygdomme på høring. Oplægges de tidlige tegn, er det muligt at behandle psykosen hurtigere og dermed forhindre, at psykosen udvikler sig og medfører svære psykiske sygdomme.

Kilder til mere viden

www.regionssjælland.dk/top
www.psychiatrifonden.dk
www.rigs-uhls.no
www.sjællandskultur.dk

–Om og med psykose
Gjennestad L, Opav WC, Hansen AD & Knudsen DL
2001 PsykiatriFondens forlag

–Psykose hos unge –symptomer, behandling og forebyggelse
Bjorkstrand M, Møller M, Larsen T & Kær S.L.
2008, PsykiatriFondens forlag

«Skizofreni og andre psykoser»
(Berntsen, 2011)
2011, PsykiatriFondens forlag

TOP – 47 32 79 00

Tidlig opsporing af psykose

Søg hjælp hurtigt, så er chancen for at blive rask størst
– Ring til TOP alle hverdage 8.20-18.20



Og endnu en

TOP – 47 32 79 00 

Tidlig opsporing af psykose

TOP-team



TOP's udredningsteam 3 sygeplejerske og 1 psykolog organiseret under OPUS team under ledelse af overlæge, forskningslektor Ulrik Haahr



Lad mig så slutte med et par bemærkninger om etik i psykiatrisk forskning, den generelle og projektrelaterede. I denne mammutbog om neuroetik er der sket den drejning i retning bort fra at tale om den psykiatriske patient, men om kognitiv kapacitet til at indgå i forskning: "Clinical research on conditions affecting cognitive capacity".

Det **formelle normsæt** for kvalitet og den individuelle etiske fordring



Samia Hurst
(chapter 30, p. 513)

Clinical research on conditions affecting cognitive capacity.

"similar basic principles: social value, scientific validity, fair subject selection, favorable risk:benefit ratio, independent review, informed consent, respect for enrolled patients"

