

**Information: så här
går deltagande i
"RATSS"-studien till**

”RATSS” – en tvillingstudie om autismspektrumtillstånd och ADHD

I studien ”RATSS” (Roots of Autism and ADHD Twin Study in Sweden) utforskas orsaker till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), som autismspektrumtillstånd (AST) och ADHD, med hjälp av tvillingpar. Omkring 1-2,5% av alla barn och ungdomar har AST och minst 5% ADHD. NPF skapar svårigheter för berörda individer och deras familjer att klara av samhällets förväntningar och risker för psykiska och fysiska besvär samt utmaningar för samhällsfunktioner (i sjukvård, omvårdnad, personlig assistans, vårdbidrag och sjukersättning, ökade kostnader för förskola, skola och socialtjänst). Forskningen visar entydigt att NPF har biologiska grundorsaker. Trots detta har det hittills inte lyckats att exakt kartlägga vilka omständigheter och processer som betingar AST eller ADHD. Det finns varken biologiska tester för att identifiera dessa funktionsnedsättningar eller effektiva läkemedel för att behandla grundproblematiken vid framförallt AST.

Syftet med vårt forskningsprogram är att genomföra grundläggande klinisk forskning för att öka kunskapen om orsaker till NPF som direkt kan hjälpa till i sökandet efter bättre upptäckt, och verksamma psykologiska, pedagogiska insatser och mediciner. Forskningsprogrammet genomförs vid Karolinska Institutet Center of Neurodevelopmental Disorders (KIND). Undersökningarna genomförs med tvillingpar som har identifierats genom Svenska Tvillingsregistret eller i andra sammanhang.



Inför besöket

Frågeformulär och andra förberedelser

Inför besöket kommer både tvillingarna och föräldrarna att få besvara ett antal frågeformulär. Dessa skickas hem till familjen med post och bör helst återsändas i ett förfrankerat kuvert innan besöket.

Vi skulle uppskatta om ni har möjlighet att ta med tvillingarnas tillväxtkurvor när ni kommer till oss.

För att få tillgång till dem kan ni vända er till skolsköterskan eller eventuell pågående vårdkontakt.

Om ni har medicinska utlåtanden från tidigare utredning eller andra professionella bedömningar tar vi gärna del av kopior på dessa. Finns sparade mjölkttänder från tvillingarna (och ni vet vems som är vems!) tar vi gärna emot dem, eftersom det är viktigt biologiskt material för oss, som ger information från under graviditeten och tiden långt innan besöket

Resor och hotell

Vi ersätter för utlägg och resor ni gör i studien. Vi bokar resor och hotell för de familjer som inte bor i Stockholm. De dagar ni besöker oss bjuder vi på lunch.

Presentkort och förlorad arbetsinkomst

Som ett litet tack för deltagandet ersätter vi tvillingar som medverkar i alla undersökningar med 2000 kronor/person (500 kr för psykologiska tester, 500 kr för prover, **hudbiopsi** och fotografering, 500 kr för magnetkameraundersökning, 500 kr för ryggvätskeprov). Detta utbetalas i form av presentkort.

Om man för att kunna delta i studien förlorar arbetsinkomst, ersätts denna med 8 timmar/dag de dagar man är med i studien och uppgår till 150 kr/timme.



Vad händer under besöket i RATSS-studien?

Information och samtycke

När ni kommer för att besöka oss i RATSS-studien möts ni först av forskningssjuksköterskan/forskningsassistenten som berättar för er vad som kommer att hända under de dagar ni besöker oss. Hen samlar in samtyckesblanketter och informerar om de olika undersökningarna. Forskningssjuksköterskan/forskningsassistenten följer er till de olika undersökningarna.

Frågeformulär, intervjuer och psykologiska tester

Vid besöket kommer en heldag att ägnas åt intervjuer och tester med psykologer. Tvillingarna får träffa var sin psykolog, och föräldrarna en tredje, som följer dem under hela dagen. Tvillingarna får svara på frågor och göra olika former av psykologiska test. En del av testen innebär att man tittar på bilder och får svara på frågor utifrån vad man ser på bilderna. Andra test innebär att man får titta på en film och svara på frågor om vad som händer i filmen, eller att man får lösa olika typer av problem som att sortera kort på en dator och bygga mönster med klossar. Ett av testen filmas med videokamera. Orsaken till att testet filmas är för att testledarna ska ha möjlighet att gå tillbaka och se vad som sades och gjordes. Dessa videor kan ev. även användas i handlednings-/utbildnings syfte i mindre grupper. Föräldrarna får genomgå en intervju. Frågorna fokuserar framför allt på barnens tidiga utveckling (när de började gå, tala, sluta med blöjor osv), på barnens sociala utveckling i 4-5 årsåldern, samt hur tvillingarna mår och fungerar i dagsläget. Det kan vara värdefullt om ni som föräldrar, innan ni kommer, funderar på saker som påminner er om när ert barn var i 4-5 års ålder.



Pauser tas vid behov under dagen och vid lunchen får familjen träffas och äta tillsammans i lugn och ro.

Om det framkommer något under de psykologiska bedömningarna som psykologerna tror att tvillingarna skulle kunna få hjälp med, men som inte blivit diagnostiserat eller behandlat tidigare, kommer det att återkopplas. Återkopplingen sker till föräldrarna om tvillingarna är under 18 år och till tvillingarna själva om de är 18 år eller äldre. Om man då önskar, kan psykologerna även hänvisa till lämplig instans för vidare utredning och eller behandling.

Medicinsk bild

Innan magnetkameraundersökningen blir det ett besök hos sjukhusfotografen på Karolinska sjukhuset. Där fotograferar man hela kroppen med lättare klädsel på, men också ansikte, händer och fötter fotograferas.



Magnetkameraundersökning

Inför undersökningen kommer forskningssjuksköterskan/forskningsassistenten att ställa säkerhetsfrågor, t.ex. om inopererade metallföremål och tvillingarna får byta om till lämpliga kläder. Sedan får tvillingarna prova att ligga i en övningskamera som inte är magnetisk. I den kan man få en känsla för hur det är att ligga i den riktiga kameran. Där får man ligga 5 minuter och titta på en kort film med en sensor runt huvudet som mäter att man ligger still, samtidigt som ljud från magnetkameran spelas upp.

Piercingsmycken måste tas bort innan magnetkameraundersökningen. Vi kommer att tejpa en vitamin-kapsel vid högra tinningen, detta görs för att kunna se skillnad på höger och vänster sida på bilderna. Ljudet från magnetkameran är starkt och knackande. Därför behöver man använda öronproppar och hörselskydd vid undersökningen.



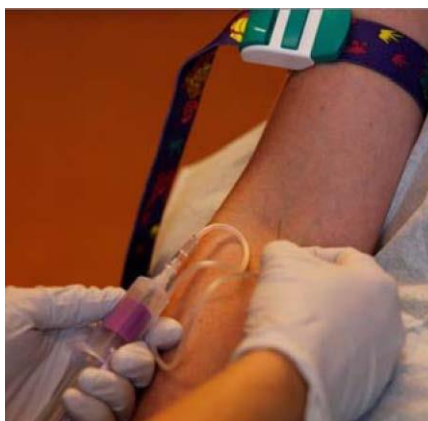
Under försöket ligger man på en undersökningsbreds som skjuts in i centrum på magnetkameran. Över huvudet placeras antensystem (spole) som är nödvändig för bildregistreringen.

Det händer ibland att vissa personer upplever oro när de ligger i magnetkameran. Genom att få se apparaten i förväg och prova att ligga i övningskameran, brukar det vara okej för de flesta att genomgå en magnetkameraundersökning. Det finns även möjlighet för en förälder/annan närstående att vara med i undersökningsrummet. Försöksledaren och personen i magnetkameran kan prata med varandra via ett kommunikationssystem. Dessutom kan personen i magnetkameran meddela sig genom att trycka på en gummiblåsa kopplat till ett larm i kontrollrummet och då kan försöksledaren direkt avbryta undersökningen.

Undersökningen tar ca 1 timme. Det kan kännas obehagligt att behöva ligga så stilla länge, men vi gör små pauser mellan de olika sekvenserna som tar mellan 10 sekunder och 10 minuter att utföra. Under tiden undersökningen pågår kan man lyssna på musik eller se på en film. Det finns några filmer att välja på, men man kan även ta med en egen favoritfilm. Efter undersökningen finns det möjlighet att få en bild på sin hjärna.

Provtagningar

Både tvillingar och föräldrar kommer att få lämna blodprov och salivprov. Inför blodprovstagningen finns möjlighet att få bedövningsplåster (EMLA) som gör att huden bedövas vid instickstället. Tvillingarna kommer även att få lämna urinprov och avföringsprov. Avföringsprovet kan tas hemma och transporteras i en frysförpackning som vi skickar hem innan besöket. Dessutom kommer vi att klippa en bit nagel och en hårtest. Det är forskningssjuksköterskan som utför provtagningarna



Hudbiopsi

Hudbiopsi utförs också under besöket. Hudbiopsin tas på sätesregionen, och inför hudbiopsin bedövas det yttersta hudlagret med hjälp av en lokalbedövningskräm som heter EMLA. EMLA-krämen ska verka ca 1 timme innan hudbiopsin tas. Det går även bra att få ytterligare lokalbedövning. Efter att bedövningskrämen verkat tas en liten bit (några millimeter) hud med hjälp av ett verktyg som liknar en penna. Hudbiopsin utförs av hudläkare som arbetar på Hudcentrum i samma byggnad. Det lilla såret som blir efter provtagningen läggs om med förband. Blödningen brukar vara ringa eller ingen alls.

Ryggvätskeprov

Provtagning av ryggvätska utförs av en läkare. Under provtagningen sitter man framåtlutad eller ligger på sidan på en brits. Läkaren tappar ryggvätska från ryggskanalen. Det är alltså inte fråga om ett ryggmärgsprov. Ryggvätskeprov upplevs ofta inte mera smärtsamt än ett vanligt blodprov, men kan kännas obehagligt och konstigt. Det kan vara bra att känna till att denna undersökning i undantagsfall kan ge huvudvärk efteråt. Denna huvudvärk är besvärande men helt ofarlig och den försvinner när man lägger sig ned. Provtagningen genomförs med mycket tunna nålar, vilket minskar risken för huvudvärk. Efter undersökningen får man vila ca 20 minuter. Undvik att träna eller bära tunga saker samma dag.



Insamling av övriga data

Utöver de prover och undersökningar som har beskrivits ovan samlar vi även i data från PKU-registret (en biobank vid Karolinska Universitetssjukhuset med blodprover som tas på alla barn som föddes i Sverige efter 1975), andra nationella register samt medicinska journaler.

Det är vi som jobbar med RATSS!



Sven Bölte, professor och ansvarig för RATSS-studien



Karl Lundin, leg. psykolog och projektkoordinator



Hjalmar Nobel Norrman, forskningsassistent



Anna Fridell, leg. psykolog



Astrid Hallman, leg. psykolog



Elina Wessman, leg. psykolog

Kim Jonsson Creswell, leg. psykolog

Nina Milenkovic, psykolog

Angelica Herger, sjuksköterska

Gerdur Geirsdottir, sjuksköterska

Kerstin Adestedt, enhetschef och sjuksköterska