



VIA 7 og VIA Family

– en kohorteundersøgelse af 522 7-årige børn, hvoraf flertallet er født af forældre med alvorlig psykisk sygdom - og en idé til en målrettet indsats

Christiansborg den 1.6.2016

PC København/ BUC Bispebjerg / Universitetshospitalet Riss

PhD, spec.læge i børne- og ungdomspsykiatri

Forskningslektor

Anne Thorup

Prof. Merete Nordentoft og Prof. Kerstin Plessner

Anne.Amalie.Elgaard.Thorup@regionh.dk


VIA 7



Baggrund

- Hvad er barnets risiko for at udvikle sygdommen?
- Er der nogen tidlige tegn på om barnet er i særlig risiko for at udvikle psykisk sygdom?
- Hvad har familier, som lever med psykisk sygdom i hverdagen brug for? Og hvad får de?



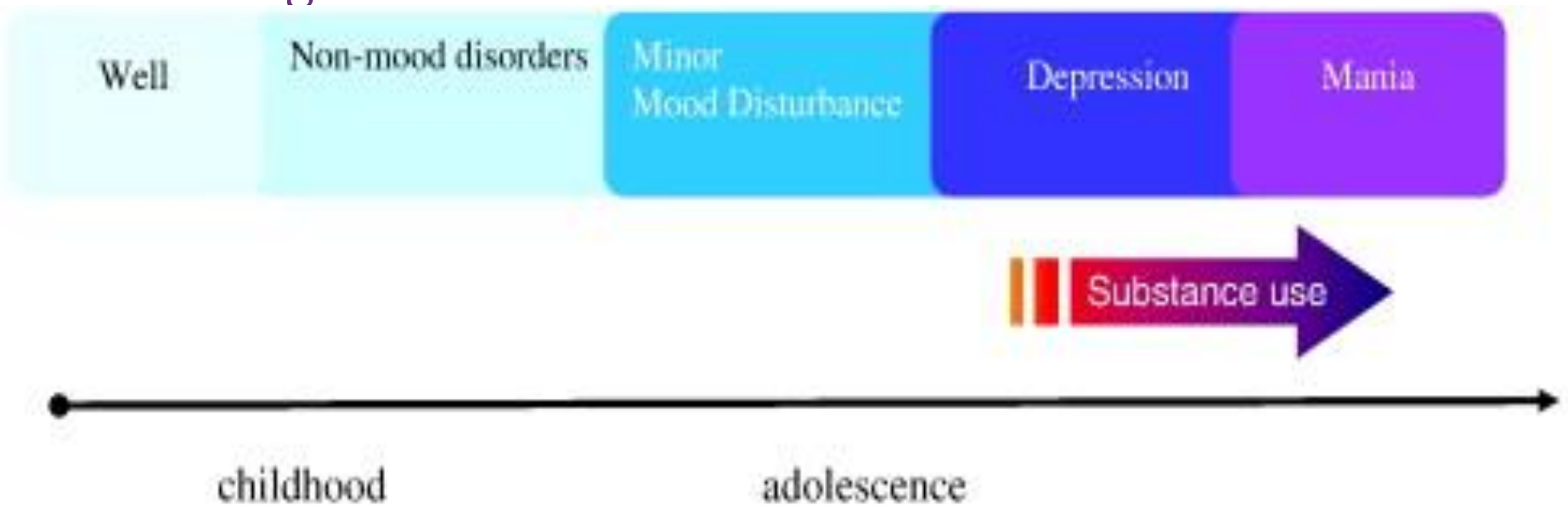
Niemi et al 2003

- Børn født af forældre med skizofreni har flere udviklingsmæssige vanskeligheder end børn født af raske forældre
- Ustabilt opvækstmiljø interagerer med genetisk disposition
- Neuroudviklingshypotese støttes
- Klee Burton: motorisk funktion



Bipolar sygdom

- Anne Duffy et al
- Børn, født af forældre med bipolar sygdom har i højere grad angstsymptomer og søvn- og adfærdsforstyrrelser i barndommen, lettere mood disorders i ungdomsårene, depression i de unge voksenår, og forhøjet risiko for misbrug



Resultater meta-analyse Rasic et al 2014

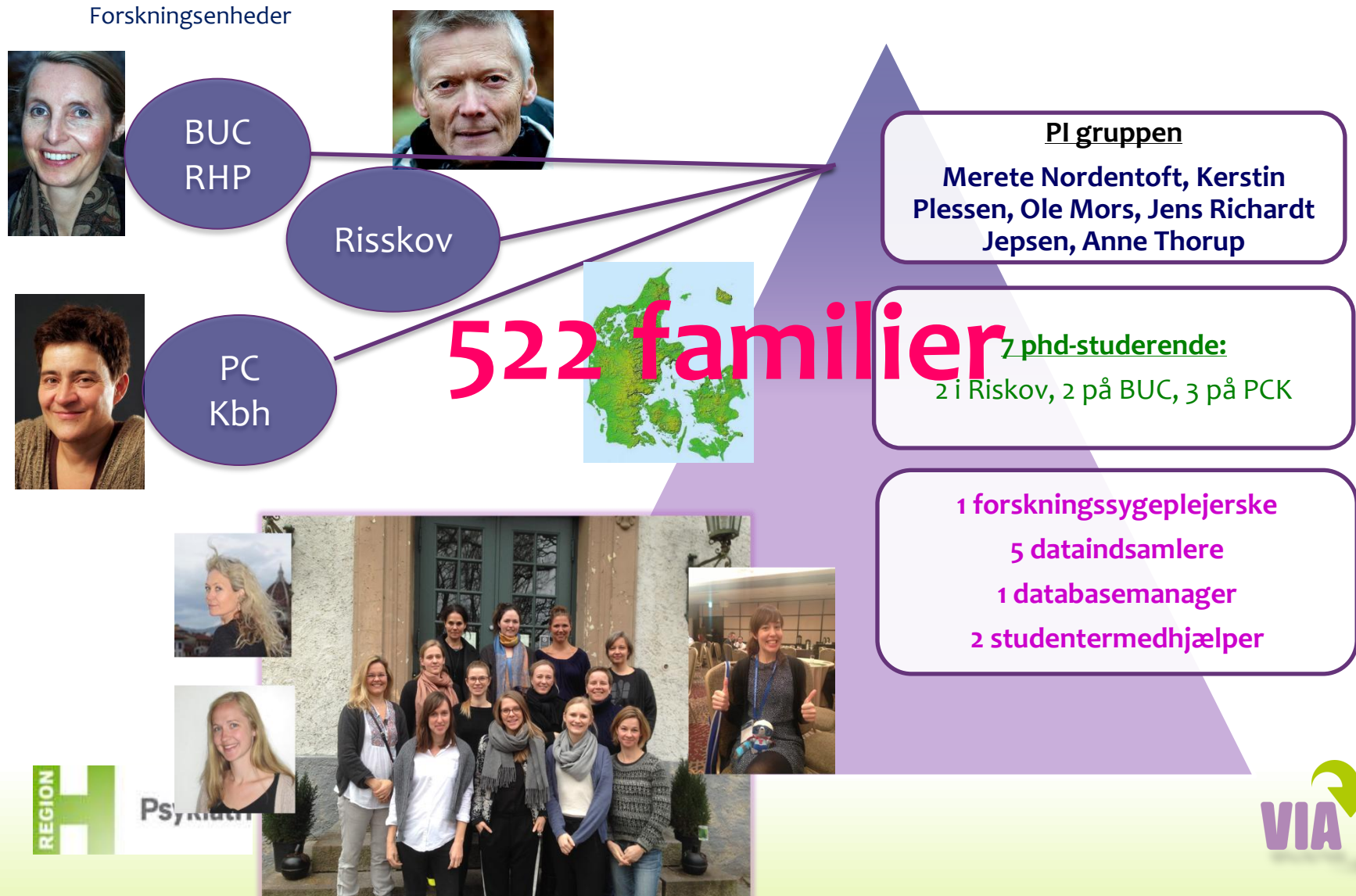
- Børn født af forældre med **skizofreni** havde signifikant øget risiko for at udvikle **bipolar sygdom** eller **svær depression** (RR: 1,62)
- Børn født af forældre med **bipolar sygdom** havde signifikant øget risiko for at udvikle **skizofreni** eller **svær depression** (RR 2,03)
- **55%** får en eller anden form for psykisk sygdom, ca. **30%** får en alvorlig psykisk sygdom



VIA 7



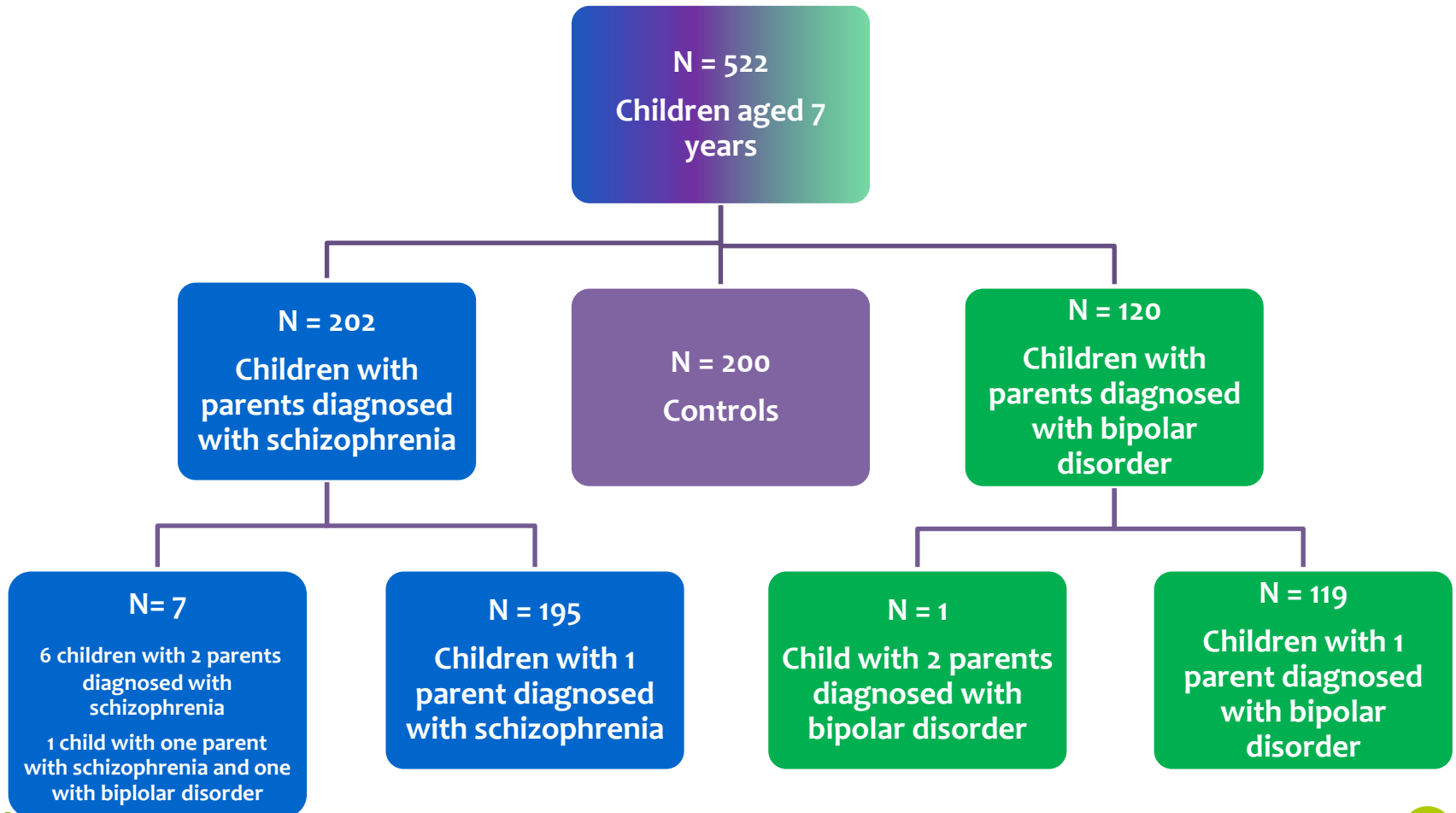
VIA 7 organisationsdiagram



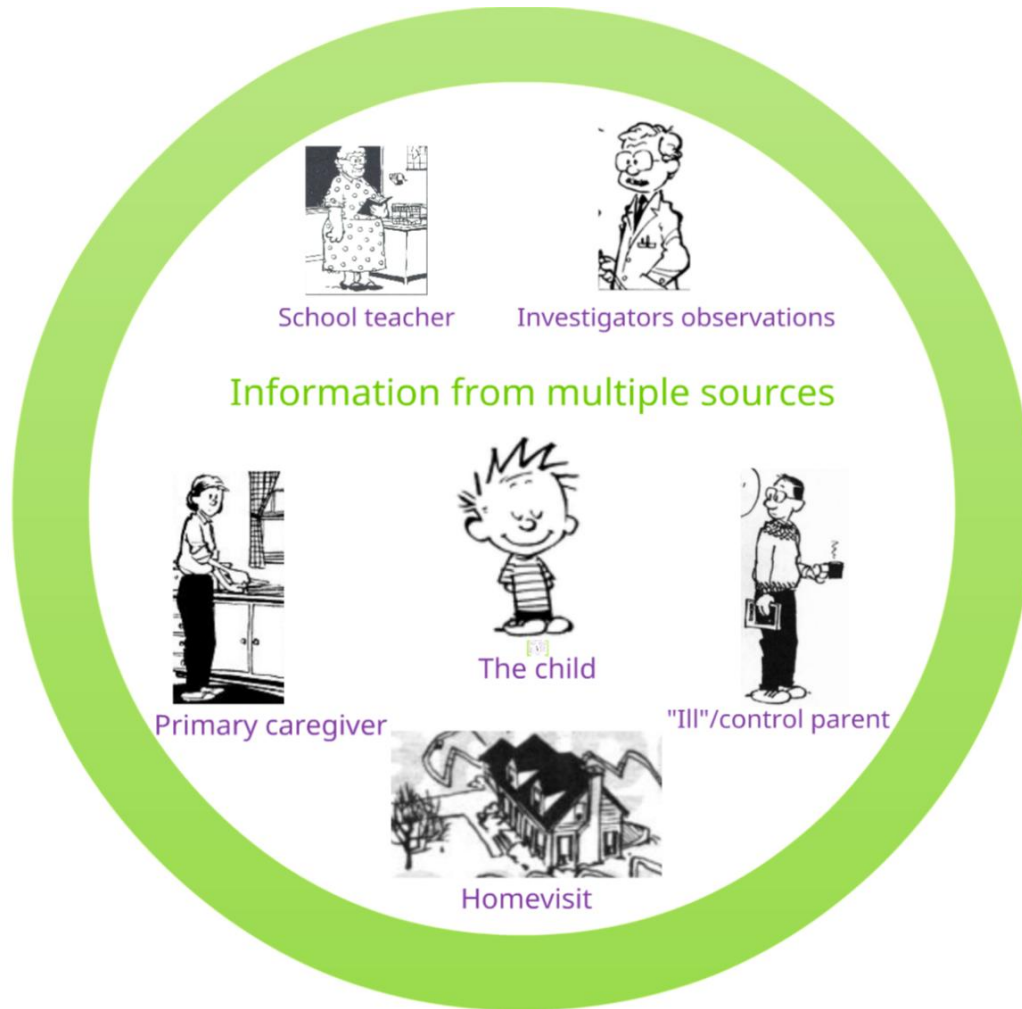
Formål VIA 7

- at undersøge 7-årige børn af forældre med skizofreni eller bipolar lidelse mht.
motorisk,
neurokognitiv,
adfærdsmæssig og
psykiatrisk funktion
- Herved at kunne
- karakterisere børnenes **sårbarhedsprofil** med særligt fokus på senere evt. udvikling af psykisk sygdom, og dermed at kunne
- pege på forebyggende og støttende interventioner.

Flowchart



Formål VIA 7



Design og metode VIA 7

- Udtræk fra danske registre
 - Brev til barnets adresse med deltagerinformation (uden oplysning om sygdomsstatus)
 - Efterfulgt af telefonkontakt
 - Meget fleksibel tilgang til tid og sted for undersøgelsen. Gaver til alle deltagere
-
- To forskere mødtes med familien, informerede og undersøgte barn og voksen simultant
 - Forskerne var *blindede for den familiære disposition*



Mor med skizofreni og social angst, far med PTSD og somatisk lungesygdom

Hej med jer.

Jeg har lovet Mathias at sende jer en mail på hans vegne.

Mathias vil gerne at jeg fortæller jer at han savner jer, og at han er ked af i ikke skal komme mere. Han har været rigtig glad for at arbejde med jer, og det har vi nu også.

Mathias siger at han er glad for i har været her, og at det er et godt minde at have

Vi siger tak for nu, og rigtig god fornøjelse med projektet.



Kærlig hilsen
XXX



Hvem var med ?

	Total	Schizophrenia	Bipolar	Controls
% INGEN kontakt trods talrige forsøg	18.3%	22.6%	18.7%	12.5%
% deltagere blandt alle, som blev forsøgt kontaktet	55.2%	49.1%	56.1%	62.3%
% deltagere, blandt dem vi fik kontakt med	67.5%	63.5%	69.0%	71.1%

I 54 % af familierne var det mor, som var syg og 45% af familierne var det far. I 8 familier var begge forældre syge.

Kliniske indtryk

- Mange familier klarer det godt!
- Børnene er søde og klarer de mange opgaver (10 timer!)
- Der mangler overskud til fritidsinteresser, legeaftaler og fødselsdage i familierne.
- Mange børn har *sproglige, sociale og motoriske vanskeligheder og udviklingsforsinkelser*
- Mange har svært ved at *fastholde opmærksomheden* og mange beskriver *angst, depression, adfærdsforstyrrelser og psykoselignende symptomer (PLIKS)*.

Resultater!!!

- Bor med **begge biologiske forældre**:

Børn født af forældre med skizofreni	43%
Børn født af forældre med bipolar sygdom	47%
Børn af forældre uden sz/bip	85%
- CBCL (Child Behavior Check List– en skala som forælderen udfylder om **barnets psykiske trivsel og funktion**, jo lavere score jo bedre):

Børn født af forældre med skizofreni	30
Børn født af forældre med bipolar sygdom	25
Børn født af forældre uden sz/bip	18

(ca. 60 for psykiske syge børn)

Resultater!!!

- TOF (Tester's Observation Form- testerens **registrering af barnets adfærd og formåen**)

Børn født af forældre med skizofreni 37

Børn født af forældre med bipolar sygdom

og børn født af forældre uden sz/bip 22-24

- HOME (**støtte og stimulation i hjemmet**)

18% af børnene født af forældre med skizofreni scorer under tærskelværdien mod hhv. 5% og 2,5%

- Børn født af forældre med skizofreni klarer sig dårligere **motorisk** end børn af bipolar og børn af forældre uden sz/bip

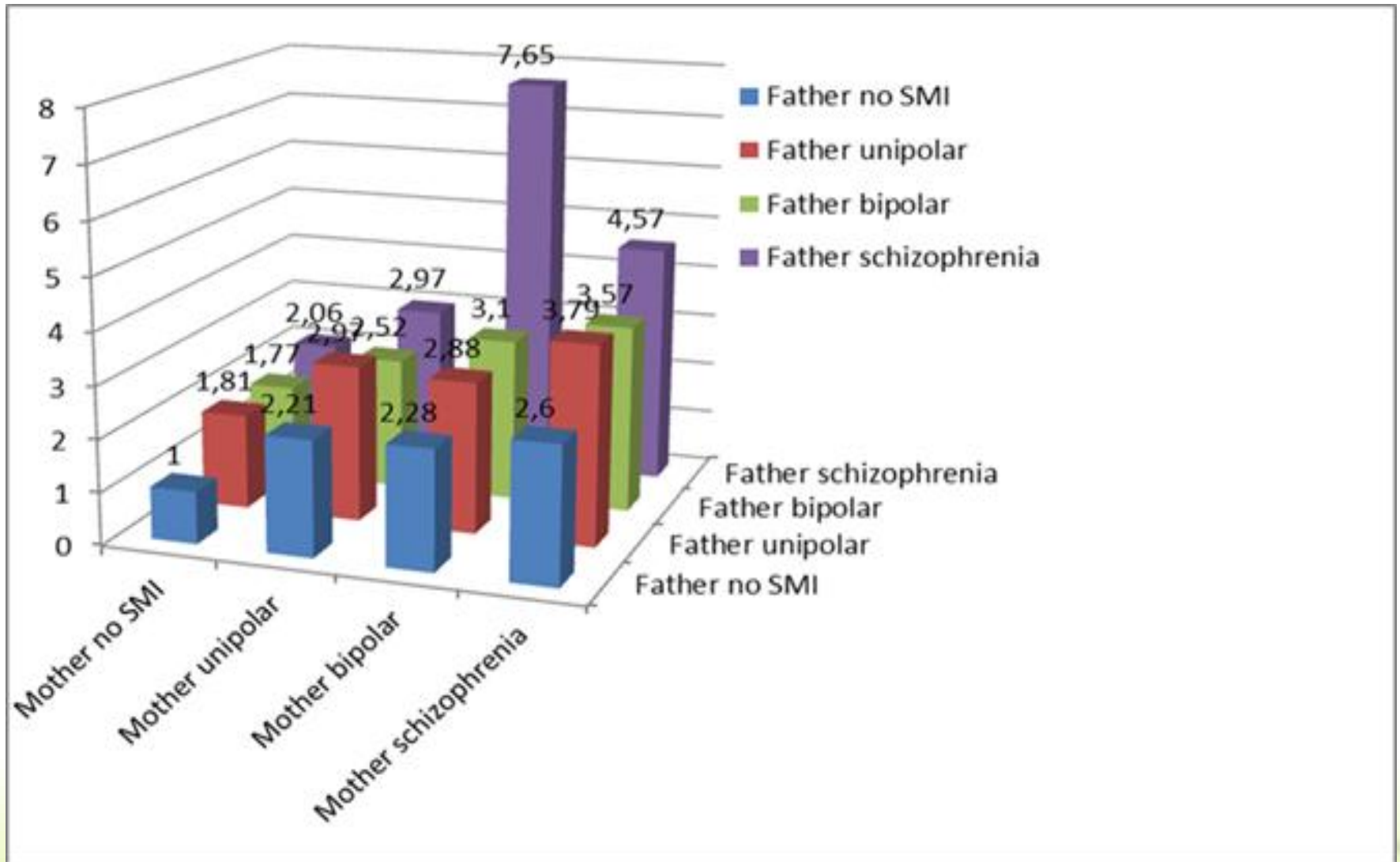
Fokusgruppeinterview

- Pårørende vil gerne møde andre pårørende!
- Det praktiske tager det sociale netværk sig af...
- Psykoedukation får man på afdelingen/behandlingsstedet (one size fits all)
- ...men følelserne er man alene med....
- -svært at finde ud af, hvor man kan få hjælp
- -svært at se om barnet har problemer
- -skyldfølelse, hvis barnet har problemer

Fremtidsperspektiver



Risiko for psykisk sygdom i barndommen hos børn født af forældre med SMI (in preparation)

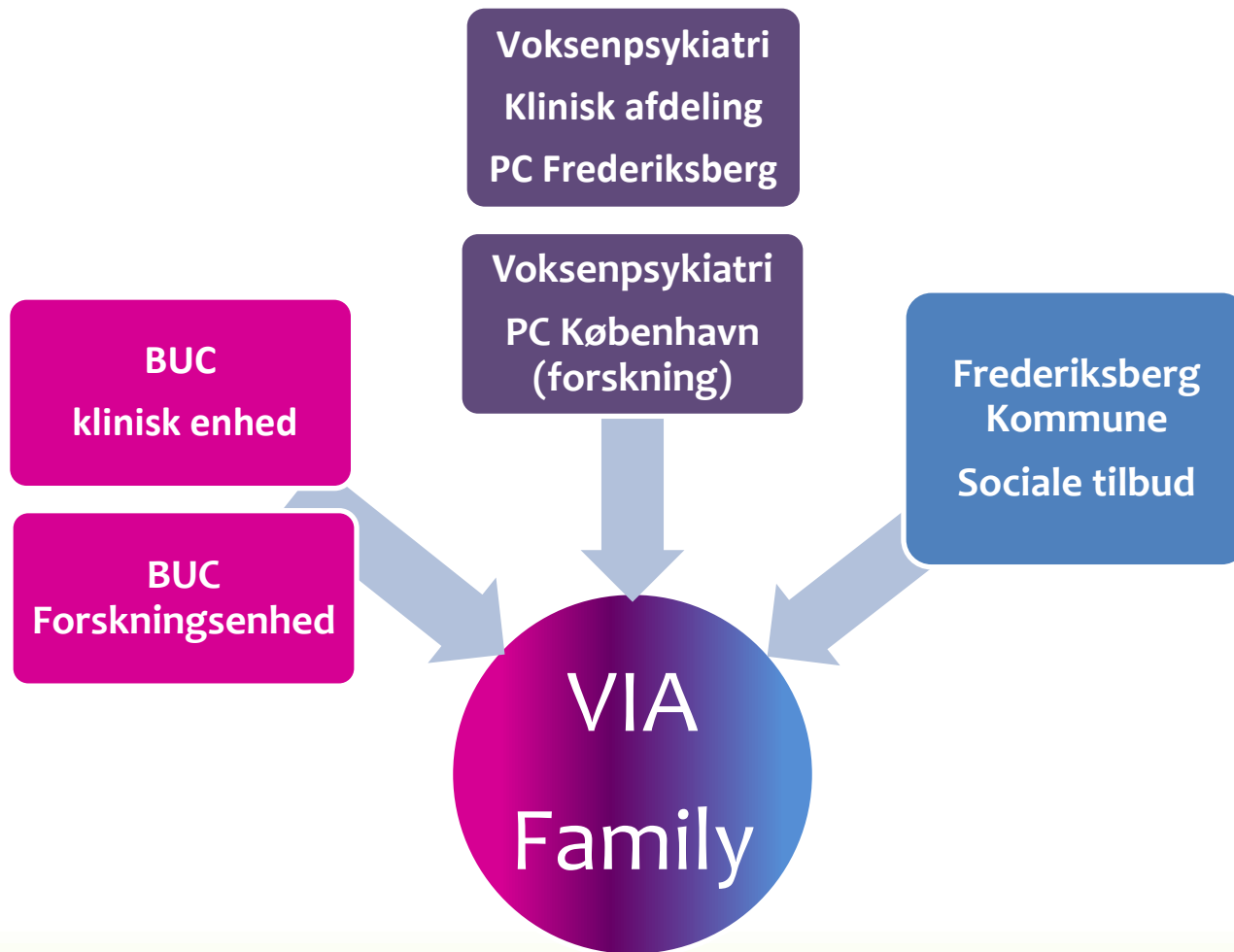


VIA Family – en idé under udvikling

- *‘Parents with psychosis generally receive psychopharmacological and psychosocial treatments without any specialized features that support their caregiver role...’*
- En integreret, specialiseret, ikke-stigmatiserende, fleksibel og individuelt tilpasset intervention for familier ramt af alvorlig psykisk sygdom



Tværasektorielt samarbejde, model



VIA Family – et tværfagligt team

- Tilknytning til et team bestående af:
 - 1 speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri (BUC)
 - 1 børnepsykolog (BUC)
 - 1 socialrådgiver (kommunal)
 - 1 erfaren voksenpsykiatrisk sygeplejerske (voksenpsykiater på konsulentbasis)
 - 1 familierådgiver (kommunal)
-
- Hver familie bliver knyttet til én kontaktperson fra teamet, som koordinerer alle indsatser.



VIA Family – grundelementerne

- *Formål:*
 - at tilbyde familier, hvor den ene forældre lider af skizofreni, bipolar sygdom eller svær tilbagevendende depression: en koordinerende kontaktperson, som har overblik over tilbud og muligheder for hjælp for hele familien
 - at sikre at familien får hjælp til at tale med børnene om psykisk sygdom (hvis de ønsker det),
 - at styrke den gode forældre-barn-relation
 - at sikre adgang til tidlig/forebyggende børnepsykiatrisk indsats

VIA Family – grundelementerne

- **Kontaktperson til al koordinering og kontakt**
- **Psykoedukation** for børn, den syge forælder og andre nære pårørende med udgangspunkt i familiens egen historie
- **Forældretræningsprogram Triple P:** intensitet efter behov
- **Tidlig børnepsykiatrisk indsats:** fx kognitiv terapi til PLIKS eller angst, rådgivning ift opmærksomhedsvanskeligheder eller adfærdsforstyrrelser

VIA Family – elementerne

- **Andre elementer:**

- kortlægning af ressourcerne i det sociale netværk
- tryghedsplan
- let adgang til kommunale ressourcer og praktisk og økonomisk hjælp (fx støtte-kontaktperson)
- optimering af den voksnes behandling, livsstilsændringer
- formidling og kommunikation med skoler/andre instanser



VIA Family – det praktiske

- 100 familier i Frederiksberg Kommune,
 - 80 siger ja til at være med,
 - randomiseret til **VIA Family** eller TAU
- 2 phd.-studerende laver assessment inden interventionsstart og efter 1 og 2 år
- Lokaler uden for BUC og udenfor PCK
- Uddannelse af personale fra BUC, PCK og kommunen og **tæt tværfaglig indsats** sikrer udveksling af viden mellem sektorer.

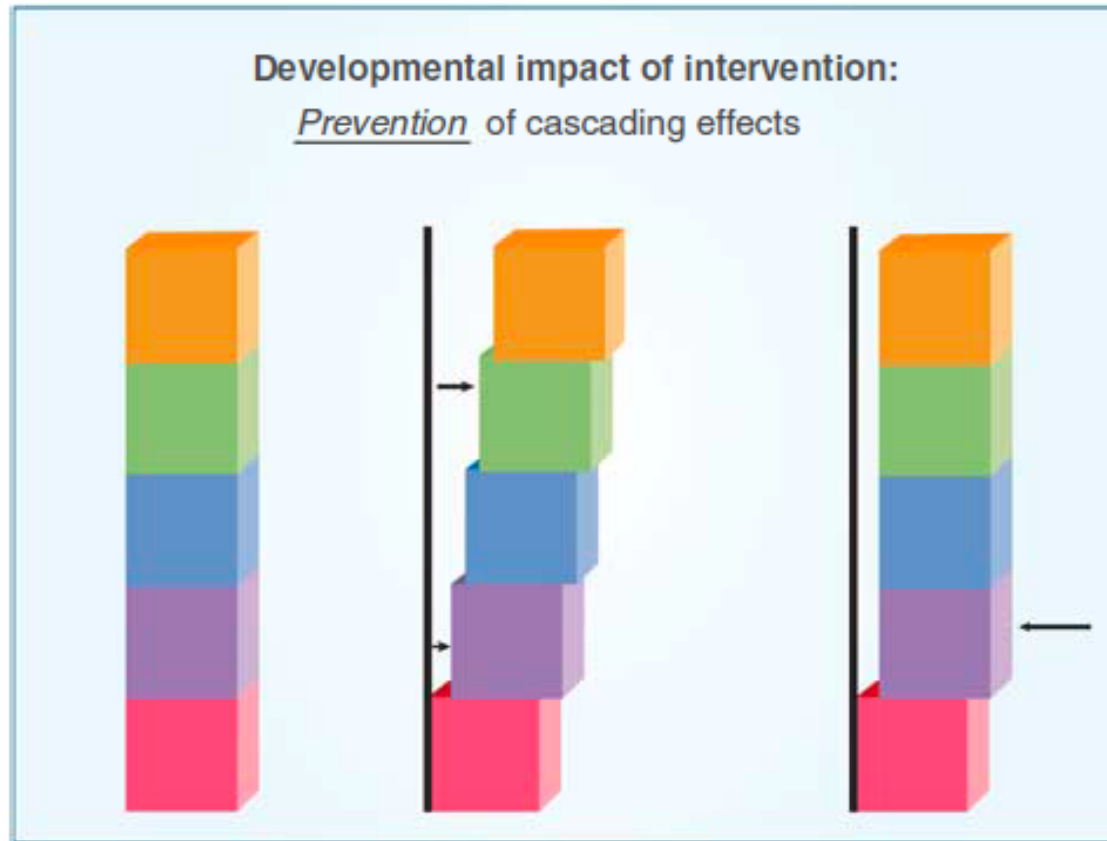


VIA Family – hvordan måler vi om det virker?

- C-GAS: barnets daglige funktionsniveau
 - CBCL: barnets psykopatologi
 - Fravær fra skole (oplysninger fra kommune)
 - Familiens samlede funktion (FAD)
-
- Trivselsmål og brugertilfredshed
 - Fjernelser fra hjemmet



Tidlig, forebyggende indsats



Fra Veenstra-VanderWeele J, Warren Z. Intervention in the context of development: pathways toward new treatments. *Neuropsychopharmacology* 2015; 40(1):225-237. 1.

VIA Family – håndholdt forebyggelse



VIA Family – en realitet eller en drøm?



Tak for jeres opmærksomhed

Anne.Amalie.Elgaard.Thorup@regionh.dk