LUDWIG BOLTZMANN GESELLSCHAFT

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT INNSBRUCK

Kinder psychisch erkrankter Eltern frühzeitig wahrnehmen und unterstützen: Erfahrungen zum partizipativ entwickelten „Village“- Programm

Ingrid Zechmeister-Koss
Austrian Institute for Health Technology Assessment

aihta HTA Austria Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH

Forschungs-Projekt „Village“

Dr. Jean Paul, PhD, BASc, BSc (Hons)
Projektleiterin

Univ. Melbourne / Australien - **Projektleitung**

Dr. Ingrid Zechmeister-Koss, MA
Co-Investigator

Austrian Institute for Health Technology Assessment

Dr. Melinda Goodyear, PhD, MBSc
Co-Investigator

Monash University / Australien

Annette Bauer, Diplom-Kffr., MSc.
Co-Investigator

London School of Economics / UK

Univ.-Prof. Dr. Hanna Christiansen, PhD
Co-Investigator

Philipps Universität Marburg /Deutschland

Disziplinen
Familien- und Kinder-/Jugendpsychologie, Gesundheitsökonomie, Sozialwissenschaften, angewandte Linguistik und der Implementierungsforschung, speziell im Bereich von Gesundheitssystemen, Versorgungsforschung

Warum ist das Thema wichtig?

- Weltweit lebt ca. **1 von 4 Kindern** mit einem Elternteil, das psychisch beeinträchtigt/erkrankt ist (punktuell oder längerfristig)
- Ö: mind. **265.000 betroffene Eltern,** genaue Daten fehlen
- Große alltägliche **Herausforderungen** und **weniger** familiäre **Ressourcen**
- Kinder haben **erhöhtes Risiko**, selbst (psychisch) zu erkranken oder andere Nachteile zu haben
- Kinder sind oft 'unsichtbar' und erhalten **wenig** adäquate **Unterstützung**
- **ökonomische Folgekosten**

Ausgangssituation Teilnehmer*innen Village Programm

- Stigma
  - Fast **zwei Drittel der Eltern** und **ein Fünftel der Kinder** meinten, sie seien selber **Schuld** an der Erkrankung (des Elternteils) oder andere würden ihnen die Schuld dafür geben
  - Mehr als **zwei Drittel der Kinder vermeiden**, anderen etwas über die Erkrankung des Elternteils zu **erzählen**
  - Etwa **jedes zehnte Kind** glaubt, die Erkrankung sei **ansteckend**, **schämt sich**, weil die Eltern erkrankt sind oder findet, dass es von anderen deswegen **ignoriert oder anders behandelt** wird
- Wissen zu psychischer Erkrankung
  - Fast die **Hälfte der Eltern** hätten gerne mehr oder andere **Informationen über die Erkrankung**
  - **Zwei Drittel der Eltern sprachen nie (40 %) oder höchstens 1-2 mal (23%)** in den vergangenen 6 Mo mit ihren Kindern über ihre psychischen Probleme
- Gesundheitszustand!
  - Die meisten Eltern weisen **starke depressive Symptome** auf und berichten, dass die psychische Erkrankung einen sehr staken Einfluss auf ihre Lebensqualität hat
  - **59% der Kinder** weisen laut Elternbefragung **einen auffälligen oder grenzwertigen Wert für psychische Erkrankung** auf

Programmentwicklung in Forschungs-Praxis Partnerschaft

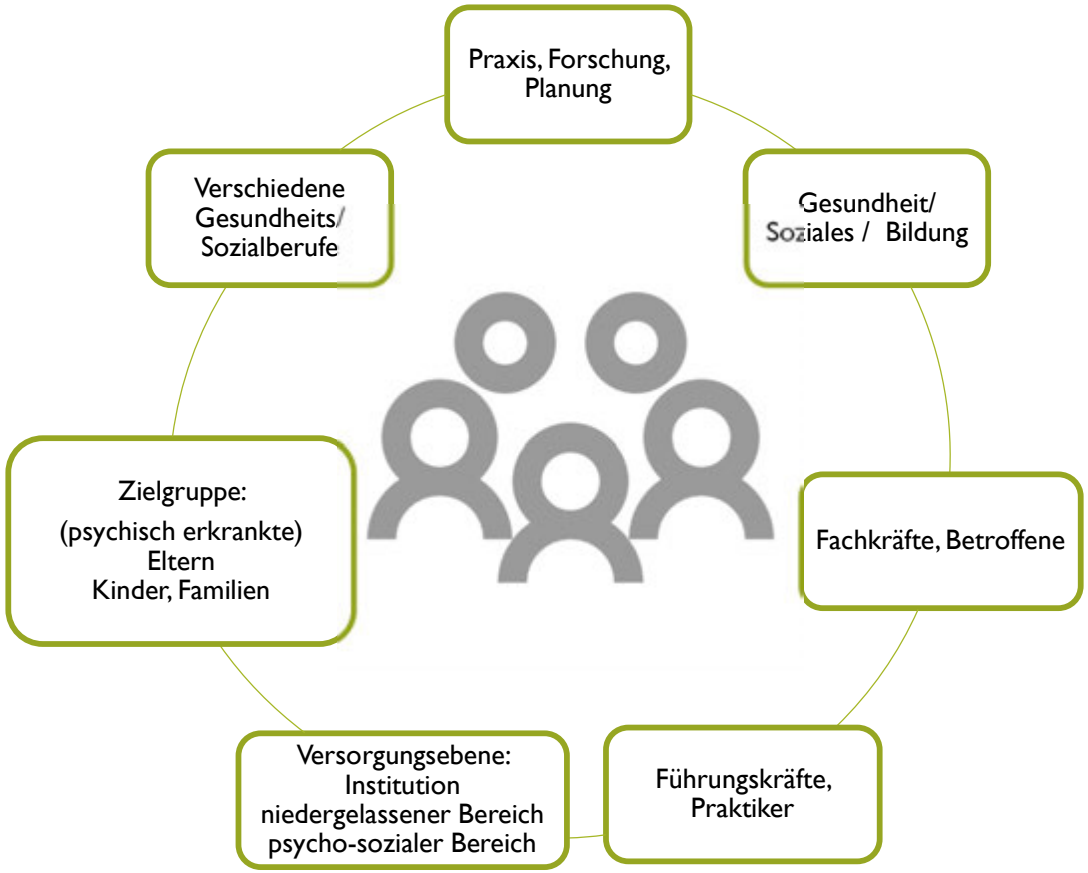
Ist-Situation Tirol

+

Internationale Evidenz

→ Partizipative Entwicklung Village Programm → Pilotierung → Evaluierung

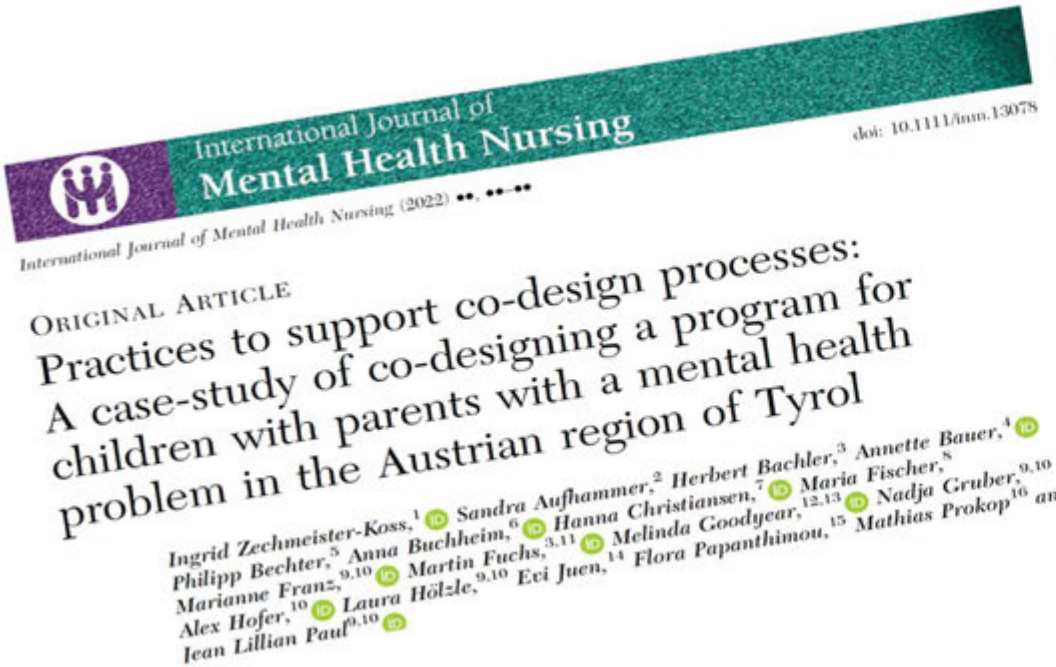
Perspektivendiversität



Ø 15 Teilnehmer:innen aus
14 Organisationen
+ 2 Betroffenenvertreter

Gesamt:
26 Stakeholder
13 Forscher:innen

Erfahrungen aus dem Co-Design Prozess



International Journal of Mental Health Nursing

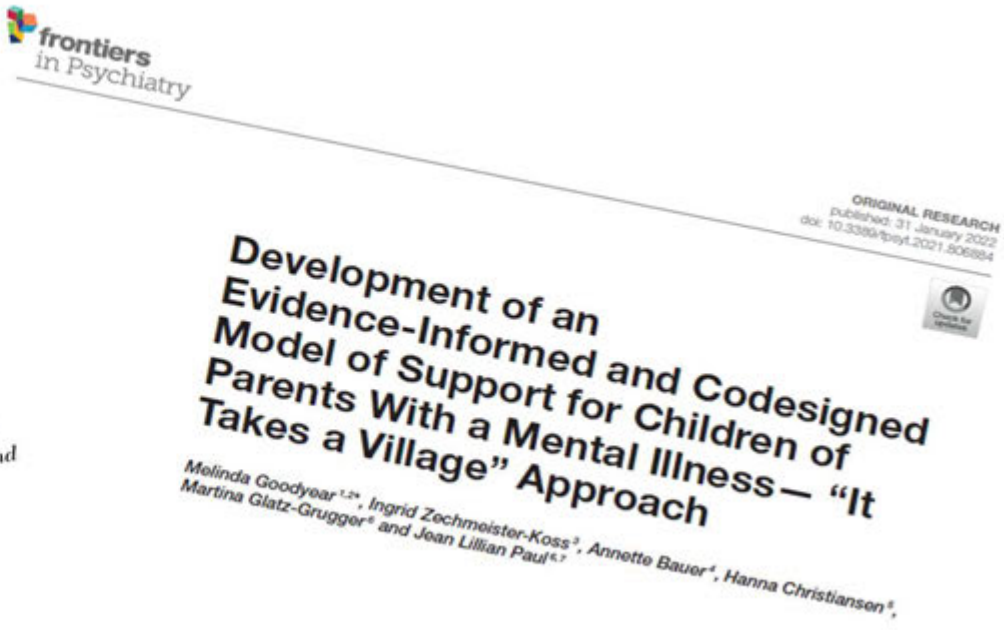
doi: 10.1111/inm.13078

International Journal of Mental Health Nursing (2022) ••, ••–••

ORIGINAL ARTICLE

Practices to support co-design processes: A case-study of co-designing a program for children with parents with a mental health problem in the Austrian region of Tyrol

Ingrid Zechmeister-Koss,[1] Sandra Aufhammer,[2] Herbert Bachler,[3] Annette Bauer,[4] Philipp Bechter,[5] Anna Buchheim,[6] Hanna Christiansen,[7] Maria Fischer,[8] Marianne Franz,[9,10] Martin Fuchs,[3,11] Melinda Goodyear,[12,13] Nadja Gruber,[9,10] Alex Hofer,[10] Laura Hölzle,[9,10] Evi Juen,[14] Flora Papanthimou,[15] Mathias Prokop[16] and Jean Lillian Paul[9,10]



frontiers in Psychiatry

ORIGINAL RESEARCH
published: 31 January 2022
doi: 10.3389/fpsyt.2021.806884

Development of an Evidence-Informed and Codesigned Model of Support for Children of Parents With a Mental Illness— "It Takes a Village" Approach

Melinda Goodyear[1,2*], Ingrid Zechmeister-Koss[3], Annette Bauer[4], Hanna Christiansen[5], Martina Glatz-Grugger[6] and Jean Lillian Paul[6,7]

Village Programm/1: Screening

Psychiater*in, Prakt. Ärzt*in
Erwachsenenpsychiatrie
Primärversorgung

MINIMUM

- Patient*in nach Kindern fragen (als Eltern wahrnehmen)
- Elternteil nach Betreuungsver-pflichtung fragen
- Elternteil nach Familiennetzwerk fragen
- Elternteil nach Kinderdaten fragen

OPTIONAL

- Elternteil nach dessen Sorgen & Herausforder-ungen fragen
- Elternteil fragen, wie Kind Situation bewältigt
- Elternteil um Einschätzung des Unterstützungs-netzes des Kindes ersuchen
- Zustimmung des Elternteils zur Zusammenarbeit mit Village Koordinator*in

SENSE 1: Fragenabfolge und Dokumentation

Fragenabfolge	Dokumentation
1. Elternteil in Behandlungssituation wahrnehmen *"Haben Sie Kinder?"*	Haben Sie leibliche minderjährige Kinder? ☐ Ja ☐ Nein Wie alt ist das Kind/ die Kinder? Sind/ ist es ein Junge (m)/ Mädchen (w)/ Anderes (a)?, Haben Sie die Obsorge für das Kind? Geburtsdatum: _____ ☐ m ☐ w ☐ a ☐ Obsorge Geburtsdatum: _____ ☐ m ☐ w ☐ a ☐ Obsorge Geburtsdatum: _____ ☐ m ☐ w ☐ a ☐ Obsorge
2. Eltern zunächst nach Betreuungsaufgaben fragen *"Haben Sie zu Hause Kinder, um die Sie sich kümmern müssen?"*	Falls Nein: Wer hat die gesetzliche Vormundschaft für das Kind/die Kinder? _____ Ist ein Elternteil oder enge Bezugsperson schwanger? ☐ Ja ☐ Nein
3. Elternteil nach Familiennetzwerk fragen *"Wer gehört zu Ihrer Familie?"*	Wird/ werden Ihr Kind/ Ihre Kinder betreut oder werden Sie bei der Betreuung Ihrer Kinder momentan unterstützt? ☐ Ja, von _____ _____ ☐ Nein
4. Elternteil nach Kinderdaten fragen *"Können Sie mir etwas über Ihr/e Kind/er erzählen?"*	Wer gehört noch zur Familie Ihres Kindes? ☐ Ihr Partner/in ☐ Großeltern des Kindes ☐ Onkel/ Tanten des Kindes Andere: _____

SENSE 2: Fragenabfolge und Dokumentation

Fragenabfolge	Dokumentation
1. Elternteil nach dessen Sorgen und Herausforderung fragen *„Haben Sie unmittelbare Sorgen?"*	Belastungen der Familie: _____ _____ Stärken der Familie: _____ _____
2. Elternteil fragen, wie Kind Situation bewältigt *„Wie wirkt sich die Erkrankung auf das Alltagsleben Ihres Kindes aus?"*	Angaben über das Kind/ die Kinder zu dessen/ deren Eigenschaften, Lebenssituation und Entwicklungsstand: 1. Kind | 2. Kind | 3. Kind
3. Elternteil um Ersteinschätzung des Unterstützungsnetzes des Kindes ersuchen	Wichtige Personen im Unterstützungsnetz des Kindes (und Eltern): ☐ Partner/in. ☐ Großeltern des Kindes ☐ Onkel/ Tanten ☐ Freunde der Eltern ☐ Nachbarn ☐ Lehrpersonen Weitere Personen: _____ Zentrales Ziel für Elternteil hinsichtlich seiner Beziehung zum Kind: _____

Stimmt das Elternteil der Zusammenarbeit mit der Village-Koordinatorin zu?

☐ Ja→ Name_____

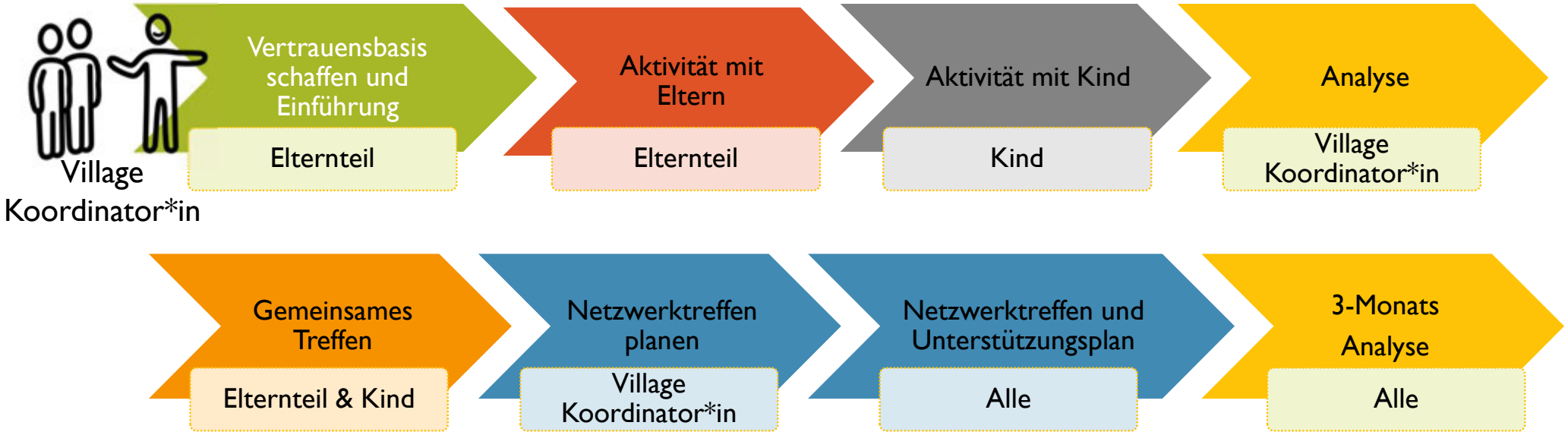
Telefonnummer: _____

Geburtsdatum: _____Sozialversicherungsnummer: _____

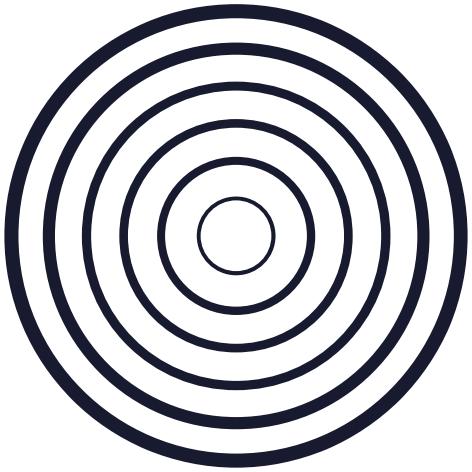
Adresse: _____

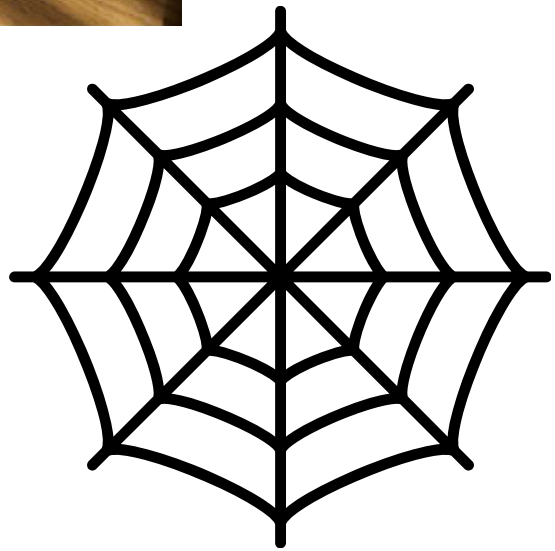
☐ Nein, Grund für die Absage ist_____

Village Programm/2:
Collaborative Village Approach (CVA)



TOOL KIT



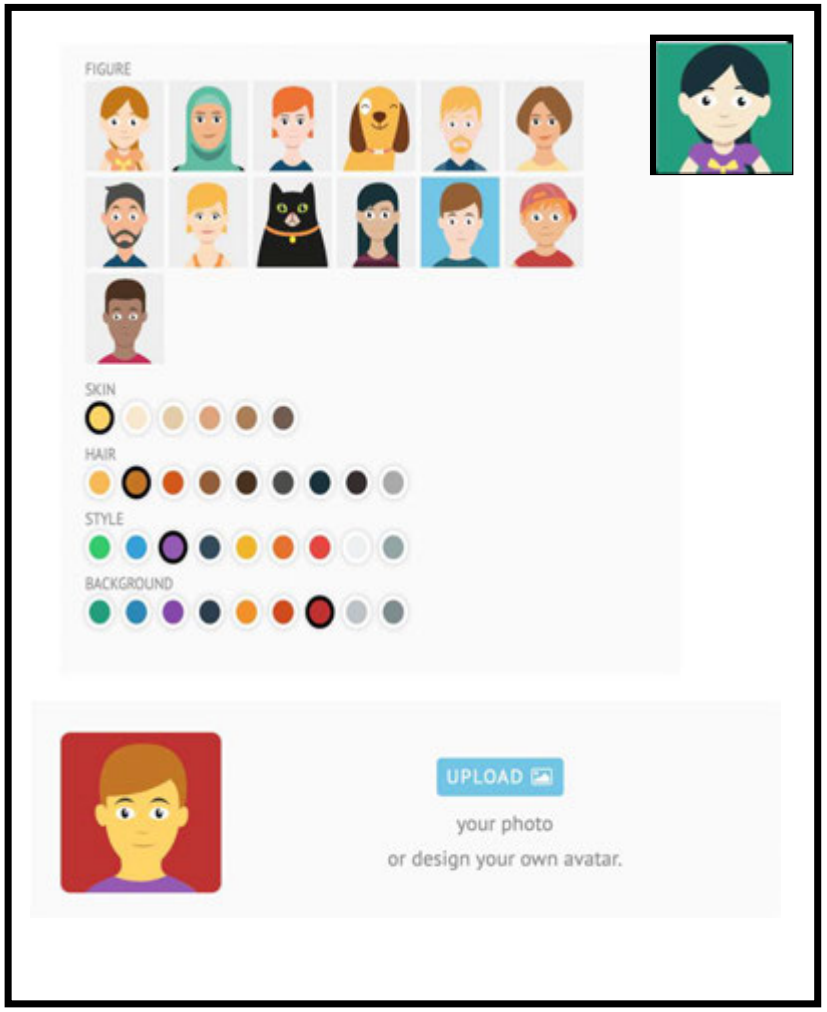


LUDWIG BOLTZMANN GESELLSCHAFT

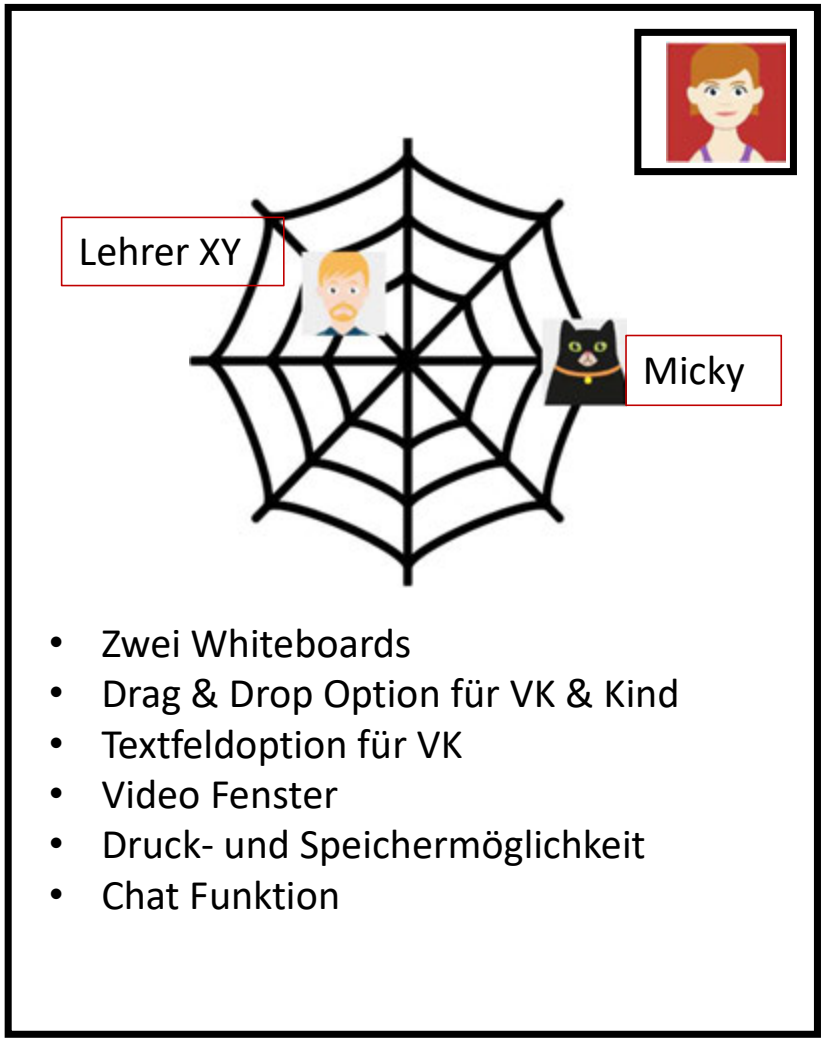
Online Kindernetzwerkaktivität

Drucken

Speichern



Drag & Drop



- Zwei Whiteboards
- Drag & Drop Option für VK & Kind
- Textfeldoption für VK
- Video Fenster
- Druck- und Speichermöglichkeit
- Chat Funktion

Chat

- Mehr Charaktere/Orte/Tiere/Aktivitäten..
- Foto Upload Funktion für Kind

Kernprinzipien

Perspektive der Kinder im Zentrum

stärkenorientiert

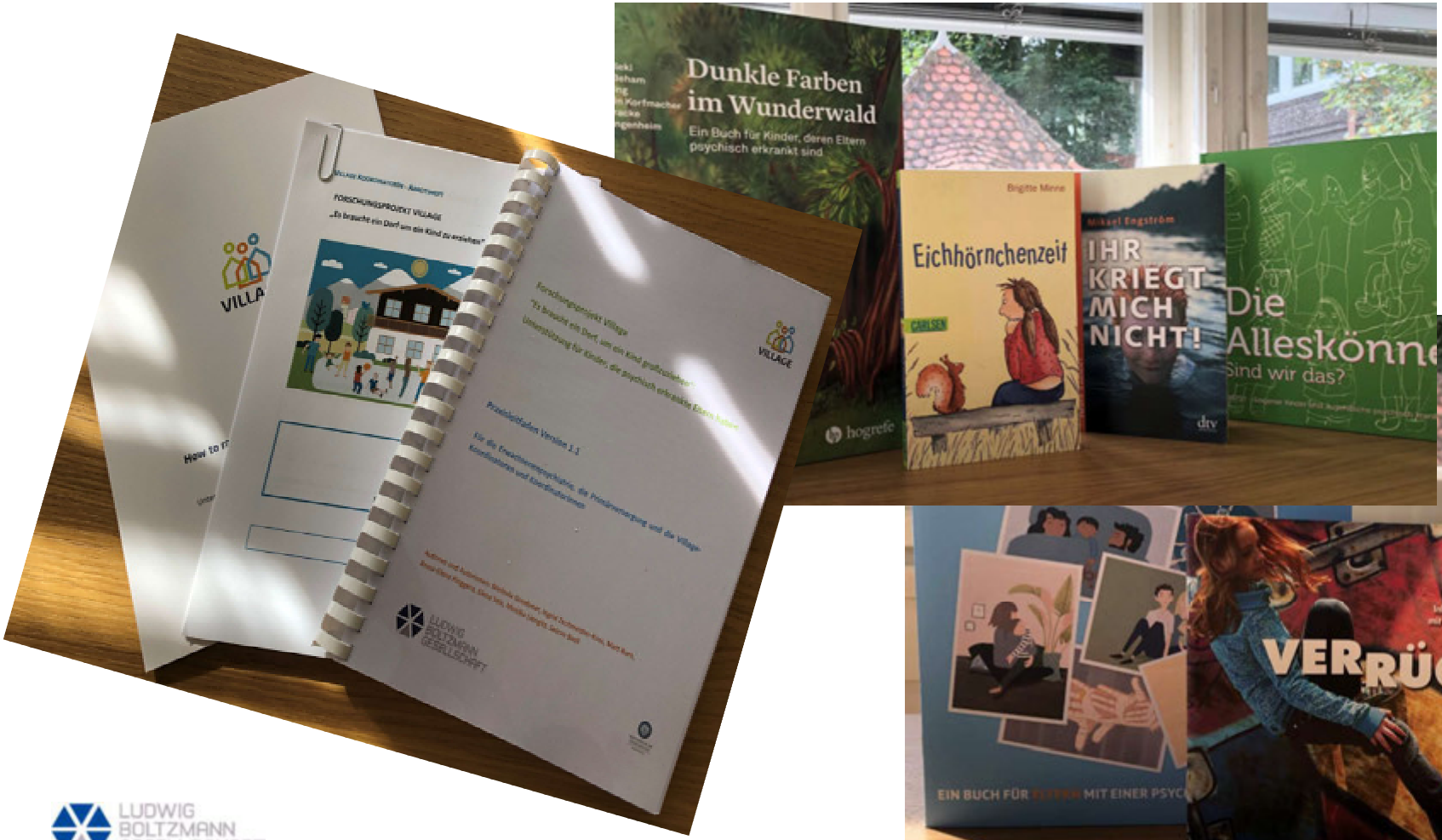
Auf Augenhöhe / kooperativ

Empowerment /
Kinder u. Eltern als Expert*innen ihrer Situation sehen

HTA Austria
Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH

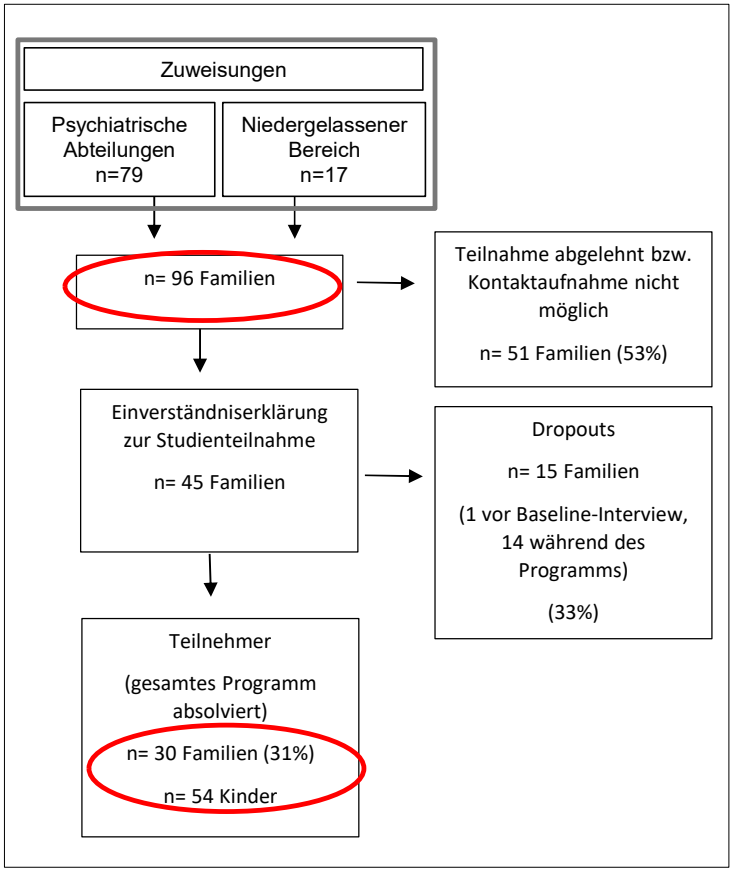
Arbeitsmaterialien

VILLAGE



LUDWIG BOLTZMANN GESELLSCHAFT

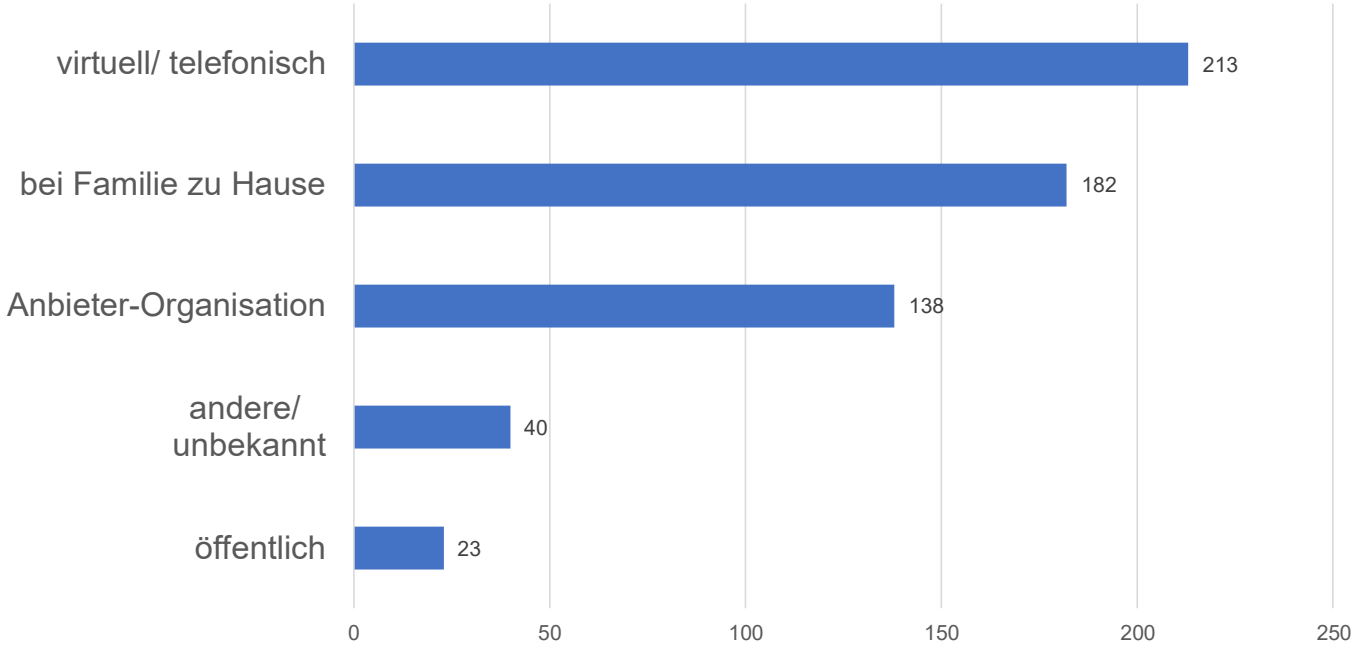
Teilnehmer*innen



HTA Austria
Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH

VILLAGE

Häufigste Kontaktsettings: Telefon und bei Familie privat



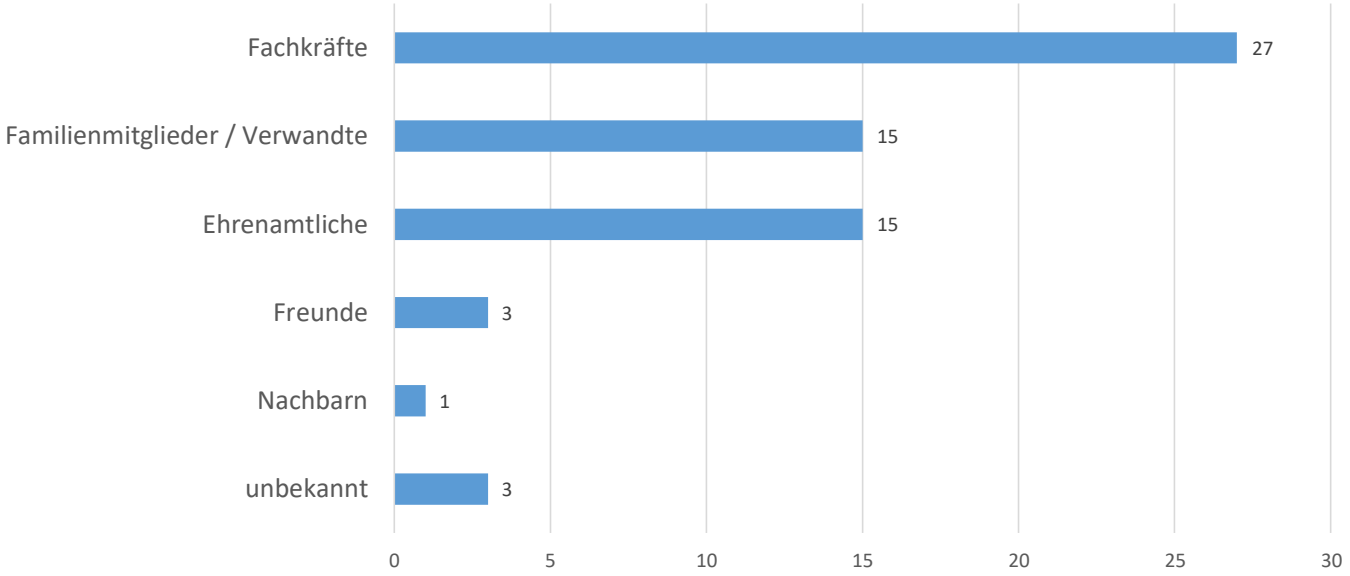
Ludwig Boltzmann Gesellschaft

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT INNSBRUCK

HTA Austria
Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH

VILLAGE

Personen des Netzwerks (n=64) überwiegend Fachkräfte, Ehrenamtliche oder Familienmitglieder



Ludwig Boltzmann Gesellschaft

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT
INNSBRUCK

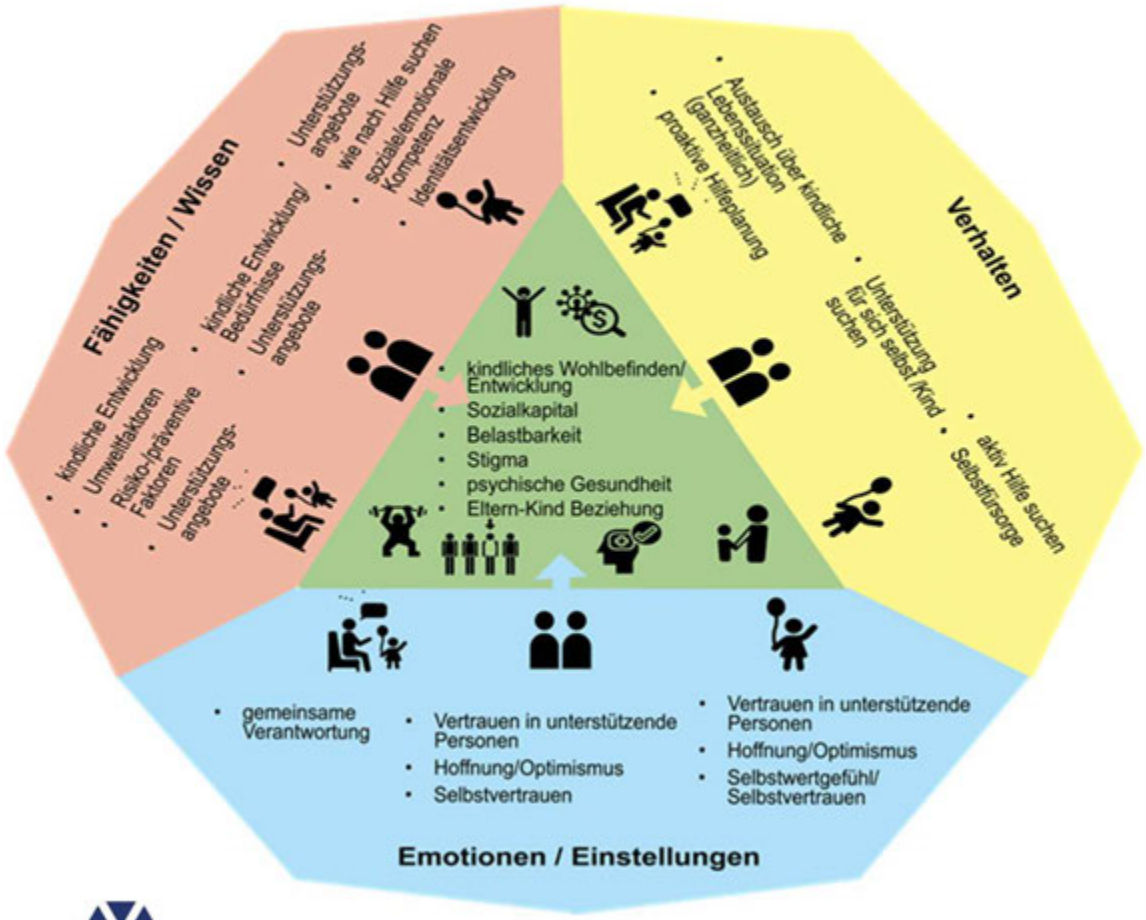
Ressourcen und Kosten

Zeitbedarf pro Familie (h)	ca. 40 h (15-100 h)
Dauer der Intervention (Monate)	ca. 8 Monate
Kosten pro Familie (€)	ca. 1.136 €
Budgetbedarf für 50 Familien / Jahr (€)	ca. 150.000 €

HTA Austria
Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH

Wirkmodell für Village Programm (vereinfacht)

VILLAGE



qualitative und
quantitative Methoden

Ludwig Boltzmann Gesellschaft

MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT INNSBRUCK

Nach der Teilnahme

- Berichtete Veränderungen (Kinder UND Eltern)
  - Mehr Wissen über Erkrankung
  - Mehr Kommunikation innerhalb und außerhalb Familie
  - Bessere Eltern-Kind Beziehung
  - Bessere psychische Gesundheit, jed. gleichbleibende Lebensqualität
  - Mehr aktive Suche nach Hilfe und Hilfe annehmen
  - Eltern betonen Neuartigkeit des Programms
- Zufriedenheit
  - Sehr hoch bei Eltern
  - Etwas weniger bei Kindern

Wissen und Kommunikation

Mutter

“Ich glaube, dass sie [Tochter] tatsächlich das erste Mal eine gute Aufklärung gekriegt hat für das, was in meinem Kopf los ist.“

Sohn, 16 Jahre

“Aber eben hauptsächlich hat es mir geholfen, einfach nur zu verstehen, was mit meiner Mutter da jetzt genau falsch war.“

Eltern-Kind Beziehung

Vater

”Der Umgang [mit meiner Tochter] ist ganz anders geworden:

Der Umgang war zuvor eher.... Ich will nicht sagen oberflächlich, ***aber ich hab eigentlich nie gefragt „Wie geht es dir?“***

*Und nach dem Village Projekt ist das der Standard, der erste Satz, wenn wir uns am Freitag sehen - nach „****Ich bin froh, dass du da bist!“ -*** *ist*

„Wie geht es dir? Was hast du heute geträumt?“

Und das ist alles durch Village Projekt gekommen...“

Neuartigkeit des Programms

Mutter

„… da hab‘ ich mir oft gedacht: „Warum hat das eigentlich die Sozialarbeiterin von der Kinder- und Jugendhilfe nie gemacht?“ Keine einzige hat sich da mal so eine Stunde mit einem Kind unterhalten.“

Lernerfahrungen

- Umsetzung
  - Machbarkeit gegeben, aber Verbesserungsbedarf: Zuweisungen, Teilnahmeraten
  - Größte Hürden: offen reden, Motivation zur Teilnahme, Netzwerktreffen
  - Adaptierungen (z.B. mehr Zeit) und Flexibilität nötig (z.B. beim Netzwerktreffen)
  - Einbindung und Vertrauen der Eltern zentral, Kinder + Elternperspektiven zusammenbringen

- Forschung
  - Machbarkeitsstudie; Limitationen durch geringe Teilnehmerzahl
  - Offene Fragen (Kausalität Wirksamkeit, Kosten-Effektivität….)
  - Wir stehen erst am Anfang!

Materialien und Wissen stehen bei Zitierung/Projektverweis! kostenlos zur Verfügung

HTA Austria
Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH

VILLAGE

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Abschlussbericht auf Anfrage erhältlich

ingrid.zechmeister@aihta.at

Koordinator: Philipp.Schoech@i-med.ac.at

Projektleitung: jean.paul@i-med.ac.at

LUDWIG
BOLTZMANN
GESELLSCHAFT

MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT
INNSBRUCK