

Unterstützung von Kindern mit psychisch erkrankten Eltern in Tirol



Zusammenfassende Ergebnisse des Village Projekts





HTA Austria

Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH

Unterstützung von Kindern mit psychisch erkrankten Eltern in Tirol

Zusammenfassende Ergebnisse des Village Projekts

Autor*innen: Dr. rer. soc. oec. Ingrid Zechmeister-Koss, MA
Selcan Basli, MA
Annette Bauer, MBA, MSc
Prof. Dr. Hanna Christiansen
Melinda Goodyear, PhD, MBSc
MMag. Phil. Martina Glatz-Grugger
Laura Hölzle, MA
Philipp Schöch, MSc
Monika Schamschula, MA
Jean Paul PhD, BAsC, BSc (Hons)

Interne Begutachtung: Priv. Doz. Dr. Phil. Claudia Wild

Korrespondenz: Ingrid Zechmeister-Koss; email: ingrid.zechmeister@aihta.at

Titelbild: @ Waranyou – stock.adobe.com

Dieser Bericht soll folgendermaßen zitiert werden:

Zechmeister-Koss I, Basli S, Bauer A, Christiansen H, Goodyear M, Glatz-Grugger M, Hölzle L, Schöch P, Schamschula M, Paul J. Unterstützung von Kindern mit psychisch erkrankten Eltern in Tirol: Zusammenfassende Ergebnisse des Village Projekts. AIHTA Projektbericht Nr.: 147; 2022. Wien: HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH.

Disclaimer

Dieser Bericht fasst die Ergebnisse des „Village Projektes“ zusammen, welches vom Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung über das „Open Innovation in Science Centre“ der Ludwig Boltzmann Gesellschaft und von der Medizinischen Universität Innsbruck finanziert wurde und von Jean Paul, PhD, BAsC, BSc (Hons) unter Beteiligung von vier Partnerinstitutionen (Austrian Institute for Health Technology Assessment, London School of Economics, Monash University Australien, Philipps Universität Marburg) geleitet wurde.

Interessenskonflikt

Alle beteiligten AutorInnen erklären, dass keine Interessenskonflikte im Sinne der Uniform Requirements of Manuscripts Statement of Medical Journal Editors (www.icmje.org) bestehen.

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber:

HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH
Garnisongasse 7/Top20 | 1090 Wien – Österreich
<https://www.aihta.at/>

Für den Inhalt verantwortlich:

Priv.-Doz. Dr. phil. Claudia Wild, Geschäftsführung

Die **AIHTA Projektberichte** erscheinen unregelmäßig und dienen der Veröffentlichung der Forschungsergebnisse des Austrian Institute for Health Technology Assessment.

Die **AIHTA Projektberichte** erscheinen in geringer Auflage im Druck und werden über den Dokumentenserver „http://eprints.aihta.at/view/types/hta_report.html“, der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

AIHTA Projektbericht Nr.: 147

ISSN 1993-0488

ISSN online 1993-0496

© 2022 AIHTA – Alle Rechte vorbehalten

1 Inhalt

Zusammenfassung	9
Summary.....	15
2 Vorbemerkung	21
3 Relevanz des Themas.....	23
4 Ziel des Village Projektes	25
5 Ausgangssituation in Tirol	29
5.1 Analyse der Ist-Situation und Bestandsaufnahme der Angebotsstruktur.....	29
5.2 Inanspruchnahme psychiatrischer und psychotherapeutische Leistungen.....	33
5.3 Schlussfolgerungen aus der Analyse der Ausgangssituation.....	36
5.4 Weiterführende Projektpublikationen	37
6 Internationale Evidenz.....	39
6.1 Auswirkungen elterlicher psychischer Erkrankungen	39
6.2 Wirksamkeit und Kosten-Effektivität familienorientierter präventiver Ansätze	42
6.3 Stigmatisierung.....	44
6.4 Die Relevanz von sozialer Unterstützung	46
6.5 Beteiligung von Kindern.....	47
6.6 Weiterführende Projektpublikationen	48
7 Der „Village-Ansatz“	49
7.1 Partizipative Entwicklung eines Screening- und Unterstützungskonzepts.....	49
7.2 Ergebnis des partizipativen Prozesses	53
7.2.1 Die Grundpfeiler des Programms	53
7.2.2 Sensibles Screening (SENSE): Identifizieren von Kindern, die mit einem Elternteil mit einer psychischen Erkrankung leben	54
7.2.3 Der Collaborative Village Ansatz (CVA): Unterstützung durch Aktivierung des sozialen Netzes	55
7.3 Potenzielle Umsetzungsbarrieren	57
7.4 Lernerfahrungen aus dem partizipativen Prozess	58
7.4.1 Feedback der Teilnehmenden	58
7.4.2 Förderliche und hinderliche Faktoren für partizipative Programmentwicklung.....	60
7.5 Online-Arbeit mit den Familien	61
7.6 Weiterführende Projektpublikationen	63
8 Pilotierung.....	65
8.1 Schulung.....	65
8.2 Teilnahmevoraussetzungen und teilnehmende Familien.....	66
8.3 Ressourcenbedarf für das Unterstützungsprogramm	68
8.3.1 Zeitbedarf	68
8.3.2 Kosten	69
8.4 Settings der Arbeit mit den Familien	70
8.5 Netzwerke der Familien.....	71
8.6 Weiterführende Projektpublikationen	72
9 Die Perspektiven teilnehmender Eltern, Kinder und Fachkräfte	73
9.1 Erwartungen auf Basis von Wirkmodellen.....	73
9.2 Studiendesign und erhobene Daten.....	74
9.3 Ergebnisse der teilnehmenden Kinder und Eltern	75
9.4 Ergebnisse der beteiligten Fachkräfte	83
9.5 Weiterführende Projektpublikationen	86

10 Aktivitäten zur Sensibilisierung.....	87
11 Schritte zur Nachhaltigkeit: Vom Pilotprojekt zur Regelversorgung und Verankerung der Forschung.....	89
11.1 Nachhaltigkeit in der Praxis.....	89
11.2 Nachhaltigkeit der Forschung.....	91
12 Diskussion, Limitationen und Lernerfahrungen	93
13 Schlussfolgerungen	99
13.1 Für Politik und Praxis	99
13.2 Für die Forschung.....	100
14 Literatur.....	101

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 4-1: Projekt-Arbeitspakete; AP: Arbeitspaket.....	26
Abbildung 4-2: Wissenschaftliche Methoden in den Arbeitspaketen; AP: Arbeitspaket.....	28
Abbildung 5-1: Angebotsstruktur in Tirol	30
Abbildung 5-2: Kostenträger der vorhandenen Angebote	31
Abbildung 5-3: Inanspruchnahme psychiatrischer Leistungen bei Erwachsenen.....	34
Abbildung 5-4: Geschlechtsspezifische Unterschiede bei stationären Diagnosen	35
Abbildung 7-1: Kriterien für die Auswahl der Workshop-Teilnehmer*innen	49
Abbildung 7-2: Workshop-Design.....	52
Abbildung 7-3: Algorithmus zum Screening in der Erwachsenenpsychiatrie und Primärversorgung (SENSE)	53
Abbildung 7-4: Ablauf des „Collaborative Village Ansatzes“ (CVA).....	54
Abbildung 7-5: Praxisschritte Screening.....	54
Abbildung 7-6: Praxisschritte zur Aktivierung des sozialen Netzes (CVA)	56
Abbildung 7-7: Feedback zu Partizipation und Lerneffekten in Workshops	59
Abbildung 7-8: Beispiel für Online-Netzwerkaktivität mit Kind	62
Abbildung 8-1: Flow-Chart Programmteilnehmer*innen (Familien).....	67
Abbildung 8-2: Zeitbedarfe für Programmkomponenten	68
Abbildung 8-3: Budgetbedarfsschätzung für 3 Jahre	70
Abbildung 8-4: Settings für Arbeit mit Familien	70
Abbildung 8-5: Netzwerkmitglieder	71
Abbildung 8-6: Netzwerkgrößen.....	72
Abbildung 9-1: Vereinfachte Darstellung Wirkmodell für Village-Programm	73
Abbildung 9-2: Evaluationskonzept	75
Abbildung 10-1: Beispiele der Bildreihe „Löwenkinder“	87

Tabellenverzeichnis

Tabelle 5-1: Alters- und Geschlechtsstruktur der Inanspruchnahme psychiatrischer Leistungen der TGKK (2017)	34
Tabelle 7-1: Charakteristika der Workshop Teilnehmer*innen.....	50
Tabelle 8-1: Zuweisungen zum Village-Programm nach Screening.....	66
Tabelle 8-2: Ressourcenbedarf für alle teilnehmenden Familien (n=30)	69
Tabelle 9-1: Charakteristika der Studienteilnehmer*innen	76
Tabelle 9-2: Quantitative Ergebnisse Zufriedenheit Eltern und Kinder	77
Tabelle 9-3: Quantitative Ergebnisse zur Verantwortung der Kinder.....	78
Tabelle 9-4: Quantitative Ergebnisse Gesundheitszustand laut Elternbefragung	82

Abkürzungsverzeichnis

CAMSHRI	Child and Adolescent Mental Health Service Receipt Inventory
COVID-19.....	Coronavirus Disease 2019
CVA.....	Collaborative Village Approach
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ENRICHD	Social Support Inventory (Deutsche Version des ENRICHED social support instrument/ESSI)
FWF	Fonds zur Förderung der Wissenschaftlichen Forschung
ICD-10-F	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision-Mental and Behavioural Problems
HPE.....	Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter
K-10.....	Kessler Psychological Distress Scala
LBG	Ludwig Boltzmann Gesellschaft
Mio.	Million
MUI.....	Medizinische Universität Innsbruck
OIS	Open Innovation in Science
OSSS-3	Oslo Social Support Scale-3 items
PHQ-9	Patient Health Questionnaire-9 (Depressionsfragebogen)
QALYs.....	Quality Adjusted Life Years
SDQ.....	Strength and Difficulties Questionnaire
SENSE	Sensitive Screening
TGKK.....	Tiroler Gebietskrankenkasse
WHO	World Health Organisation

Zusammenfassung

Ausgangssituation

Wenn eine Mutter oder ein Vater psychisch erkrankt, leidet eine Gruppe – unabhängig vom Alter – meist unbemerkt besonders stark: deren Kinder. Aus der internationalen Fachliteratur zu Stigmatisierung wissen wir, dass Kinder befürchten, wegen der Erkrankung ihres Elternteils gehänselt zu werden und sich oft minderwertig oder Schuld an der Erkrankung fühlen. Viele übernehmen Verantwortung für elterliche Aufgaben, die nicht altersadäquat sind (z. B. Rechnungen zahlen, selbständig für sich selbst und für andere kochen, jüngere Geschwister versorgen) oder sorgen sogar direkt für die Eltern (z. B. für deren Medikamenteneinnahme). Dass zahlreiche dieser Kinder emotionale und praktische Unterstützung bräuchten, wird von der Umgebung (z. B. Schule) oft viel zu spät realisiert. Das liegt auch daran, dass das Thema „Elternschaft und psychische Erkrankung“ sowohl bei den Eltern, aber auch unter Fachkräften oft tabuisiert wird, unter anderem weil es mit Ängsten für die betroffenen Eltern verbunden ist, die Obsorge ihrer Kinder zu verlieren.

Hier geht es nicht um Einzelfälle. Es gibt sehr viele Erwachsene, die psychisch erkranken, z. B. in Form einer Depression oder Angststörung. Laut einer Befragung war in Österreich fast ein Viertel der Erwachsenen bis 65 Jahre innerhalb eines Jahres betroffen. Daher gibt es viele Kinder, die kurzfristig oder über mehrere Jahre mit einem psychisch erkrankten Elternteil aufwachsen. International schätzt man eines von vier Kindern.

Einige Kinder können mit der Situation gut umgehen. Die Folgen für jene Kinder, die damit nicht zurechtkommen, sind beträchtlich: Sie erkranken häufig selber psychisch oder körperlich, haben aufgrund der belastenden Situation oft Schwierigkeiten in der Schule und in der Folge bedeutende Nachteile im späteren Leben. Dort sind sie zum Beispiel in höherem Ausmaß von Arbeitslosigkeit betroffen als Kinder psychisch gesunder Eltern, brauchen psychiatrische oder andere medizinische Behandlungen oder sind auf Sozialleistungen angewiesen. Das hat neben individuellem Leid auch beträchtliche volkswirtschaftliche Auswirkungen.

Zielgerichtete präventive Angebote für betroffene Familien sind rar und noch wenig beforscht. In Tirol, das im Fokus unserer Analyse stand, haben wir in einer umfassenden Ist-Situationsanalyse zwar eine Vielzahl an Leistungen zur Behandlung psychisch erkrankter Eltern und Kinder identifiziert, allerdings sind keine flächendeckenden präventiven Strukturen etabliert, betroffene Kinder aller Altersgruppen systematisch wahrzunehmen und zu unterstützen, bevor sie erkranken. Die Angebote für Eltern und Kinder liegen in unterschiedlichen Zuständigkeitsbereichen (z. B. Sozialversicherung vs. Land Tirol) und es mangelt an Koordination durch eine verantwortliche Fachkraft, die sich am individuellen Bedarf Familie orientiert. Weil die Kapazitäten öffentlich finanzierter Leistungen, wie zum Beispiel kassenfinanzierte Psychotherapie, zu niedrig sind, ist die Inanspruchnahme oft mit privaten Kosten oder langen Wartezeiten verbunden. In manchen Situationen, wie etwa wenn ein alleinerziehendes Elternteil bei einer akuten psychischen Krise stationär aufgenommen werden muss, gibt es echte Versorgungslücken, weil Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder fehlen. Mitunter müssen gesunde Kinder mangels Alternativen sogar im Krankenhaus aufgenommen werden. Erschwerend ist auch, dass für einen Großteil der familienorientierten Angebote, wie zum Beispiel jenen der Kinder- und Jugendhilfe, Zugangsvoraussetzungen

Kinder psychisch belasteter Eltern leiden unbemerkt

Elternschaft und psychische Erkrankung tabuisiert

sehr viele Kinder betroffen

viele Kinder erkranken selber u. haben Nachteile im Leben

individuelles Leid und volkswirtschaftliche Kosten

Tirol: Angebote, Kinder wahrzunehmen und frühzeitig zu unterstützen fehlen,

vorhandene Angebote unzureichend

	bestehen. Sie fokussieren auf Risiken (z. B. für Kindeswohlgefährdung) und sind primär für Familien vorgesehen, wo es bereits akute Probleme gibt.
hohes Ausmaß an Stigmatisierung	Fachkräfte berichten, dass sie mehr Wissen über sensible Kommunikation mit Eltern und Kindern und über vorhandene Hilfsangebote bräuchten. Die Analyse ergab außerdem, dass in Tirol ein hohes Maß an gesellschaftlicher Stigmatisierung besteht. Das bedeutet in diesem Kontext, dass Rollenbilder, speziell die Rolle der Mutter, mitunter stark durch politisch konservative und religiöse Traditionen geprägt sind. Haben Mütter psychische Probleme, bringen Vorurteile über psychische Erkrankungen diese Frauen besonders unter Druck. Befragte Fachkräfte sehen übereinstimmend einen deutlichen Handlungsbedarf, die Situation in Tirol zu verbessern.
Expert*innen sehen Handlungsbedarf	
internationale Programme haben Wirkung gezeigt	Es gibt mehrere Länder weltweit, in denen Präventivprogramme zur Verfügung stehen, z. B. das Programm „Let’s Talk“ in Finnland. Es handelt sich dabei um familienorientierte Angebote. Das sind solche, die psychisch erkrankte Menschen im Kontext ihrer familiären Beziehungen betrachten und die Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigen. Die Forschung dazu zeigt, dass damit die negativen Folgewirkungen für Kinder verringert werden können und auch die Eltern profitieren, selbst wenn die Effekte oftmals klein sind. Beispielsweise erkrankten Kinder aus den teilnehmenden Familien seltener an derselben psychischen Erkrankung wie das Elternteil und Zuweisungen an die Kinder- und Jugendhilfe sanken.
Forschungsprojekt ‚Village‘ soll Situation in Tirol verbessern	Mit dem „Village Projekt“ wurde von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft und der Medizinischen Universität Innsbruck aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung ein drei millionenschweres Forschungsprojekt finanziert, um die Situation für betroffene Kinder in Tirol im Detail zu analysieren und in der Folge zu verbessern. Angelehnt an das afrikanische Sprichwort „Es braucht ein Dorf, um ein Kind großzuziehen“ war es geleitet von der Idee, die Kinder mit Hilfe des sozialen Netzes der Familie im Alltag zu unterstützen und zu entlasten. Basis dafür waren internationalen Studien, die gezeigt haben, dass soziale Unterstützung ein Schutzfaktor für psychische Gesundheit sein kann. Das Projekt wurde unter der Prämisse finanziert, während des gesamten Prozesses relevante Stakeholder einzubeziehen („Open Innovation in Science“).
Beteiligung von Stakeholdern im gesamten Projektverlauf war Finanzierungsprämisse	
Verbesserung der Situation in Tirol mit dem Village Konzept	
Forscher*innen, lokale Expert*innen + Betroffene entwickelten gemeinsames Konzept	Unser Projektziel war es, ein Screening- und Unterstützungsprogramm für betroffene Familien partizipativ zu entwickeln, zu pilotieren und zu evaluieren. Wichtig war uns, dabei sowohl internationale Erfahrungen als auch die Tiroler Ausgangssituation, wie etwa konkrete Versorgungslücken, zu berücksichtigen. Die partizipative Entwicklung des Village Konzepts in Form einer Forschungs-Praxis-Partnerschaft war dabei ein zentraler Projektbaustein. Sie ermöglichte, eine Vielzahl relevanter Organisationen und Berufsgruppen einzubinden und vor allem die Perspektive von Menschen mit gelebter Erfahrung einzubeziehen. Der Beteiligungsprozess sollte die Entwicklung eines für den Tiroler Bedarf relevanten und nachhaltigen Programms ermöglichen.
6 Workshops mit 14 Tiroler Organisationen	Vertreter*innen aus 14 Tiroler Organisationen aus dem Gesundheits- Sozial- und Bildungsbereich, sowie zwei erwachsene Menschen mit gelebter Erfahrung erarbeiteten gemeinsam mit dem Forschungsteam im Rahmen von sechs Workshops ein Programmkonzept. Diesen Beteiligungsprozess bewerteten die Teilnehmenden überwiegend positiv. Zusätzlich gab eine Gruppe junger Erwachsener, die mit psychisch erkrankten Eltern aufwuchsen, regelmäßig Feedback zu den Ergebnissen der Workshops.
positives Feedback zu Beteiligungsprozess	

Das entwickelte Konzept sieht vor, dass mit Patient*innen, die aufgrund einer psychischen Erkrankung in Behandlung sind, besprochen wird, ob sie Kinder haben und wie sie und die Kinder mit der Situation zurechtkommen (Screening). Ein kurzer, standardisierter Fragebogen dient dabei als Unterstützung. Der Ansatz, die Kinder über die behandelten Eltern zu erreichen, war gestützt von Sozialversicherungsdaten aus 2017. Diese zeigten, dass rund 50.000 Erwachsene bis 64 Jahre gebietskrankenkassen-finanzierte psychiatrische/psycho-therapeutische Leistungen in Tirol in Anspruch nahmen. Stellt sich beim Screeninggespräch heraus, dass Patient*innen minderjährige Kinder haben, bekommen sie das kostenlose Angebot, als Familie an einem Unterstützungsprogramm teilzunehmen. Sie werden von sogenannten Village-Koordinator*innen kontaktiert, die sie im Programm begleiten.

Im Zuges des Unterstützungsprogramms erörtern die Koordinator*innen in einem mehrmonatigen Prozess mit den Eltern und Kindern die Alltagssituation und Unterstützungsbedarfe. Dabei identifizieren sie wichtige Bezugspersonen für Kinder (z. B. Verwandte) und Personen aus dem sozialen Netz der Eltern (z. B. Nachbarn). Diese Informationen bilden die Basis für ein begleitetes Familientreffen und ein nachfolgendes sogenanntes Netzwerktreffen, mit Hilfe dessen das soziale Netz der Kinder gestärkt werden soll. Die Eltern, Kinder und eingeladene Personen aus ihrem sozialen Umfeld kommen zusammen und überlegen, moderiert durch den/die Koordinator*in, wer helfen könnte, wenn Krisensituationen auftreten, oder wer regelmäßig unterstützen kann, um eine zukünftige Überlastung zu vermeiden. Einige Wochen danach erfolgt eine Reflexion und gegebenenfalls Anpassung der Vereinbarungen. Covid-19-bedingt wurde für einzelne Elemente des Programms eine Online-Version entwickelt.

Wesentlich ist, dass im gesamten Verlauf des Programms die Kinder aktiv ihre Sichtweise einbringen können. Das wird mit altersadäquaten spielerischen Elementen unterstützt. Beispielsweise visualisieren die Kinder die wichtigsten Bezugspersonen mit Figuren in einem Spinnennetz. Ein anderer zentraler Aspekt des Programms ist, dass die Village-Koordinator*innen gegenüber den Familien eine kooperative Haltung einnehmen, die sich an den Stärken der Familie orientiert und die Familien als Expert*innen ihrer Situation anerkennt. Ziel ist, das sie das Leben verstärkt selbst in die Hand nehmen (Selbstermächtigung), und dass sich das soziale Netz mittelfristig selbst-organisiert. Teilnahmevoraussetzung waren, dass zumindest ein Kind der Familien zwischen vier und 18 Jahre alt ist, ausreichende deutsche Sprachkenntnisse und Krankheitseinsicht des betroffenen Elternteils.

Ergebnisse aus der Pilotierung

Sechs psychiatrische Krankenhausabteilungen, und zehn niedergelassene Ärzt*innen, primär aus dem urbanen Raum, beteiligten sich nach einer Schulung am Screening- und Zuweisungsprozess. Für die weiterführende Betreuung der Familien standen 12 für das Programm geschulte Koordinatorinnen zur Verfügung. Insgesamt wurden 96 Familien zugewiesen, von denen 30 das Programm absolvierten und an einer abschließenden Befragung teilnahmen.

Im Rahmen der Evaluierung erfolgten Befragungen der beteiligten Fachkräfte, Eltern und Kinder. Teilnehmer*innen wurden vor Programmbeginn und nach Programmabschluss befragt. Es kamen quantitative und qualitative Methoden zum Einsatz. Die Evaluierung orientierte sich an einem vorab entwickelten Wirkungsmodell: Dieses bildet Zusammenhänge zwischen den Pro-

Screening-Teil:
in Behandlung befindliche
psychisch erkrankte
Menschen werden gefragt,
ob sie Kinder haben

**Angebot für weitere
Unterstützung**

**Koordinatorin unterstützt
Familien bei Aktivierung
ihres sozialen Netzes,
das ihnen im Alltag und bei
Krisen zukünftig helfen soll**

wichtig:
empathische Haltung
gegenüber Kinder und
Eltern, Kindern eine
Stimme geben

Ziel: Empowerment

Teilnahmebedingungen

**Screening + Zuweisung
(n=96) aus mehreren
Abteilungen/Praxen,
30 Familien nahmen teil**

**umfassende
Begleitevaluierung**

Basis: Wirkmodell

	grammbestandteilen und erwarteten Veränderungen ab. Darunter fallen zum Beispiel besseres Wissen über die Erkrankung und vorhandene Hilfsangebote, die Verbesserung des Gesundheitszustands oder der Lebensqualität.
vor Programm: Kinder und Eltern erheblich belastet	Die vor Programmbeginn erhobenen Daten geben Hinweise auf eine erhebliche Belastung der befragten Kinder und Eltern. Das betrifft etwa ihren Gesundheitszustand, Stigmatisierung im Alltag und die übermäßige Verantwortung der minderjährigen Kinder im Haushalt.
nachher: bessere psychische Gesundheit, Kommunikation, Eltern-Kind-Beziehung und Bereitschaft, Hilfe anzunehmen, mehr Wissen zur Erkrankung	Die Daten nach Programmende zeigten Verbesserungen bei den Kindern und Eltern hinsichtlich Gesundheitszustand, Wissen über psychische Erkrankung und Kommunikation darüber innerhalb und außerhalb der Familie, bei der Eltern-Kind-Beziehung und bei der Bereitschaft des Elternteils, Unterstützung anzunehmen. Das Ausmaß der Stigmatisierung und die Bewertung der Lebensqualität veränderte sich hingegen kaum. Die Zufriedenheit mit dem Programm war bei den Eltern sehr hoch, Kinder gaben gemischte Zufriedenheitswerte an. Die Familien betonten, dass sich das stärkenorientierte und auf soziale Unterstützung ausgerichtete Programm deutlich von Angeboten unterscheidet, die sie zuvor in Anspruch nahmen.
pro Familie ca. 40h über 8 Monate; Kosten/Familie: ca. € 1.140 + Gemeinkosten	Für das vollständige Programm, das laut Aufzeichnungen der Koordinatorinnen im Mittel acht und maximal 15 Monate dauerte, fielen pro Familie im Durchschnitt gut 40 Arbeitsstunden an. Das entsprach Kosten von rund € 1.140 € pro Familie bzw. € 630 pro Kind, die aus dem Projektbudget getragen wurden. Zusätzlich sind Gemeinkosten (z. B. Qualitätssicherung) zu berücksichtigen. Die Arbeit der Koordinatorinnen mit den Familien fand an unterschiedlichen Orten statt, häufig bei den Familien daheim. An den Netzwerktreffen zur Unterstützung der Familien nahmen neben dem betroffenen Elternteil und dessen Kinder zumeist maximal vier Personen teil, am häufigsten Ehrenamtliche, professionelle Helfer (z. B. Sozialarbeiter*innen) und Verwandte.
vielseitige Settings kleine Netzwerke	
Programmadaptionen erforderlich, da Bedenken gegenüber Netzwerktreffen und offenem Reden	Nach Aussagen der beteiligten Fachkräfte ist sowohl das Screening- als auch das Unterstützungskonzept in ihrem jeweiligen Arbeitsumfeld machbar, aber herausfordernd. Unterstützung der Fachkräfte ist notwendig, z. B. in Form von Supervision. Als größte Hürde nannten sie, die Bereitschaft der Eltern zu gewinnen, über das Thema Elternschaft und psychische Erkrankung zu sprechen und sie zur Inanspruchnahme des Programms zu motivieren. Während des Programms beschrieben die Fachkräfte am herausforderndsten, mit Widerständen einzelner Familienmitglieder gegen das Netzwerktreffen umzugehen, insbesondere mit Bedenken, Menschen aus ihrem sozialen Umfeld Einblick in ihre Situation zu geben.
begleitend: Sensibilisierungs- maßnahmen	Über ein klassisches Forschungsprojekt hinausgehend, setzte das Forschungsteam während der gesamten Laufzeit begleitende Maßnahmen zur Sensibilisierung für das Thema, z. B. durch Beiträge in (sozialen) Medien. Damit sollte auf gesellschaftlicher Ebene dem festgestellten hohen Ausmaß an Stigmatisierung entgegengewirkt werden.

Diskussion und Fazit

Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass das Village-Programm bei den teilnehmenden Familien positive Entwicklungen bewirkte. Für einzelne Eltern und Kinder hatten die Veränderungen, selbst wenn sie minimal erscheinen, große Bedeutung. Das Konzept hat Potenzial, die psychische Gesundheit beider positiv zu beeinflussen, beginnend bei der Kommunikation und den Familienbeziehungen, bis hin zum Wissen über psychische Erkrankungen. Unerwünschte Folgen (z. B. Beziehungsabbrüche mit Freunden) wurden hingegen kaum berichtet. Limitierend ist, dass es sich um eine Machbarkeitsstudie handelt. Bei dieser Art von Pilotstudie gibt es keine Vergleichsgruppe und eine geringe Teilnehmerzahl. Daher können wir keine endgültigen Schlussfolgerungen bezüglich der Wirksamkeit ziehen, sehen aber sehr wohl positive Auswirkungen.

Auch wenn die Machbarkeit grundsätzlich gegeben ist, besteht Verbesserungsbedarf, beispielsweise bei der Anzahl der Zuweisungen und bei der Teilnehmerate. Bei der Pilotierung brauchten die Koordinatorinnen Spielraum bei der Durchführung der einzelnen Programmkomponenten, insbesondere beim Konzept des Netzwerktreffens. Nicht alle Elemente des Programms lassen sich 1:1 so umsetzen, wie im ursprünglichen Konzept vorgesehen. Vor allem waren mehr Zeit und Kontakte mit den Familien für den Vertrauensaufbau und das Führen offener Gespräche über die psychische Erkrankung nötig. Ein wesentlicher Grund für Abweichungen war auch Covid-19 und die damit verbundenen Kontaktbeschränkungen.

Im Vergleich zu den Kosten, die für die psychiatrische Behandlung von Kindern anfallen, wenn Prävention verabsäumt wird, ist das Programm überaus kostengünstig. Allerdings sind für eine robuste ökonomische Bewertung weitere Studien nötig, die Kosten und Nutzen unseres Programms mit Alternativen vergleichen. Eine nachhaltige flächendeckende Finanzierung des Programms ist bisher nicht gelungen. Das liegt zum erheblichen Teil an den österreichischen Finanzierungsstrukturen und den Partikularinteressen der einzelnen Kostenträger. Für präventive, schnittstellenübergreifende Angebote, wie das Village-Programm, die nicht den traditionellen therapeutischen Ansätzen entsprechen, gibt es kaum Finanzierungsmöglichkeiten. Allerdings haben einzelne soziale Organisationen in und außerhalb Tirols dennoch Interesse bekundet, das Programm in ihr Portfolio aufzunehmen oder Mitarbeiterschulungen zur Thematik anzubieten. Zukünftig sollte berücksichtigt werden, dass Familien das Programm in Anspruch nehmen können, die ressourcenbedingt in der Pilotierung ausgeschlossen waren, wie zum Beispiel solche mit geringen Deutschkenntnissen. Eine forschungsgestützte Weiterentwicklung des Programms ist wünschenswert.

Unbestritten ist, dass es einen Handlungsbedarf zur frühzeitigen Unterstützung betroffener Familien nach Projektende gibt. Dieser leitet sich aus den Daten zur aktuellen Belastung der Kinder, den bestehenden Versorgungslücken und aus der Notwendigkeit, langfristige – insbesondere auch ökonomische – Folgen zu verhindern, ab. Dazu bedarf es sektorenübergreifender Zusammenarbeit und es ist erforderlich, dass der Prävention politisch jener Stellenwert eingeräumt wird, der international (z. B. von der WHO) schon lange gefordert wird.

Programm zeigte positive Veränderungen; kleine Effekte oft mit großer Bedeutung

Einschränkung: Studiendesign reduziert Aussagekraft

Verbesserungsbedarf bei Zuweisung und Teilnehmerate

tlw. höherer Zeitbedarf

Adaptionen und Flexibilität nötig

Programm im Vergleich zu Behandlung akuter Probleme günstig

Finanzierungsstrukturen in Ö. verhindern nachhaltige Finanzierung

zukünftig Ausweitung der Teilnahme Kriterien empfohlen

Handlungsbedarf für frühe Versorgung der Kinder unbestritten

höherer Stellenwert von Prävention bei Finanzierung nötig

weitere Forschung zum Programm und darüber hinaus nötig	Ebenfalls unbestritten ist die Notwendigkeit weiterer Forschung zum Thema. Das betrifft zum einen das Village-Programm selbst. Es sind robustere Daten zu Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit und Wissen zur Erhöhung der Zuweisungs- und Teilnahmerate, insbesondere derzeit unterrepräsentierter Gruppen (z. B. Väter), nötig. Der Forschungsbedarf geht aber über das Village-Programm hinaus und betrifft z. B. die bessere Versorgung psychisch erkrankter Mütter und Väter mit Kleinkindern unter 4 Jahren. Um derartige Fragen fundiert zu bearbeiten, ist eine nachhaltige Forschungsinfrastruktur für inter- und transdisziplinäre psychische Versorgungsforschung nötig, die über die traditionelle klinische Forschung an Universitätskliniken hinausgeht.
erfordert Versorgungs-forschungsinvestment außerhalb klinischer Forschung	
Beitrag zu internationaler Forschung; Forschungs-Praxis-Partnerschaft ermöglicht Umsetzung regionaler Lösungen	Abgesehen von den Erkenntnissen für die Versorgung betroffener Familien hat dieses Forschungsprojekt einen wertvollen Beitrag zur internationalen Forschung geleistet, z. B. in Form zahlreicher Publikationen und Vorträge. Forschungs-Praxis-Partnerschaften bringen Herausforderungen wie einen erhöhten Zeitbedarf mit sich, ermöglichen aber die Entwicklung regionaler Lösungen. Damit erhöhen sich die Chancen, dass forschungsgeleiteten Versorgungskonzepte auch in der Praxis umgesetzt werden.

Summary

Where did we start from?

When a mother or father becomes mentally ill, this can be a particular challenge for their children regardless of age. We know from the international literature on stigmatisation that children can be worried about being teased because of their parent's illness and they may feel inferior or guilty about the illness. Many take on responsibility for parental tasks that are not age-appropriate (e.g. paying bills, cooking for themselves and others, caring for younger siblings) or even care directly for their parents (e.g. taking care of their medication). The fact that many of these children need emotional and practical support is often realised far too late. This is also due to the fact that the topic of "parenthood and mental illness" is often taboo, both among parents and professionals, partly because the parents are afraid of losing custody of their children.

This is not about individual cases. There are many adults who suffer from mental illness, e.g. depression or anxiety disorders. In figures, this means for Austria: almost a quarter of the adults up to 65 years of age surveyed were affected within one year. Therefore, there are many children who grow up with a mentally ill parent for a short time or for several years. Internationally, one in four children is estimated to be affected.

Some children can cope well with the situation. However, the consequences for those who are struggling can be considerable: they often become mentally or physically ill themselves, can have difficulties at school due to the stressful situation and, as a result, suffer significant disadvantages later in life. For example, they are more affected by unemployment than children of mentally healthy parents, need psychiatric or other medical treatment or are more likely to be dependent on social benefits. In addition to individual suffering, this also has a considerable economic impact.

Targeted preventive services for affected families are rare and still little researched. In Tyrol, which was the focus of our analysis, we have identified a large number of services for the treatment of mentally ill parents and children in a detailed situational analysis, but no comprehensive preventive structures have been established to systematically identify and support children of all age groups before they become problems. The services for parents and children are in different areas of responsibility (e.g. social insurance vs. the province of Tyrol) and there is a lack of coordination by a responsible specialist, which is oriented towards the individual needs of the family. Because the capacities of publicly financed services, such as psychotherapy financed by the health insurance system, are too low, the use of these services is often associated with private costs or long waiting times. In some situations, such as when a single parent has to be admitted to hospital for an acute mental crisis, there are gaps in care because there are no childcare facilities. Sometimes healthy children even have to be admitted to hospital for lack of alternatives. Another complicating factor is that for the majority of family-oriented services, such as those of child and youth welfare, there are access requirements. They focus on risks (e.g. for child welfare risks) and are primarily intended for families where there are already acute problems.

**children of parents
with a mental illness
face many challenges
and are often invisible**

**parental mental illness
often taboo**

many children affected

**many become ill
themselves or face other
disadvantages in life**

**individual and
economic impact**

**Tyrol: systematic and
standardized screening
and support is lacking**

**available services
inadequate**

high level of stigma	Professionals report that they need more knowledge about sensitive communication with parents and children and about available support services. The analysis also revealed that there is a high degree of social stigmatisation in Tyrol. In this context, this means that role models, especially the role of the mother, are sometimes strongly influenced by politically conservative and religious traditions. If mothers have mental health problems, prejudices about mental illness put these women under particular pressure. The professionals interviewed unanimously see a clear need for action to improve the situation in Tyrol.
experts see need for action	
international programs showed effectiveness	There are several countries worldwide where preventive programmes are available, e.g. the “Let’s Talk” programme in Finland. These are family-oriented offers, which consider people with mental illness in the context of their family relationships and take into account the needs of all family members. Research shows that the negative consequences for children can be reduced and parents can also benefit, even if the effects are often small. For example, children from the participating families were less likely to suffer from the same mental illness as the parent and referrals to child and youth services decreased.
research project ‘Village’ in Tyrol aims to improve situation	With the “Village Project”, the Ludwig Boltzmann Society and the Medical University of Innsbruck financed a three-million-euro research project from sources of the federal ministry for education, science and research to analyse in detail and subsequently improve the situation for affected children in Tyrol. Based on the African proverb „It takes a village to raise a child“, it was guided by the idea of supporting the children in everyday life with the help of the family’s social network. We drew on knowledge from international studies that have shown that social support can be a protective factor for mental health. The project was funded on the premise of connecting researchers with the public and involving stakeholders throughout the process (“Open Innovation in Science”).
stakeholder involvement alongside entire project was funding condition	

Improving the situation in Tyrol with the Village concept

researchers, stakeholders and people with lived experience co-developed concept	Our project goal was to co-develop, implement and evaluate an identification and support programme for affected families. It was important for us to take into account both international evidence and the Tyrolean initial situation, such as concrete gaps in care. The participatory development of the Village concept in the form of a research-practice partnership was a central component of the project. It made it possible to involve different relevant organisations and professional groups and, above all, to include the perspective of people with lived experience. The participation process should enable the development of a programme that is relevant and sustainable for Tyrolean needs.
6 workshops with 14 Tyrolean organisations	Across six workshops, representatives from 14 Tyrolean organisations from the health, social and educational sectors, as well as two adults with lived experience, developed a programme concept together with the research team. The participants assessed this participation process as predominantly positive. In addition, a group of young adults who grew up with mentally ill parents gave regular feedback on the results of the workshops.
positive feedback on participatory process	
screening: patients in adult mental health care are asked for children; further support offered	The concept developed is to discuss with patients who are being treated for a mental illness whether they have children and how they and the children are coping with the situation (screening). A short, standardised questionnaire serves as a support. The approach of reaching the children through the treated parents was supported by social insurance data from 2017, which showed that about 50,000 adults up to 64 years of age used psychiatric/psychotherapeutic services financed by the regional health insurance in Tyrol. If the

screening interview reveals that patients have underage children, they are offered the opportunity to participate in a support programme as a family free of charge. They are contacted by so-called village facilitators who accompany them in the programme.

In the course of the support programme, the coordinators discuss the everyday situation and support needs with the parents and children in a process lasting several months. They identify important reference persons for the children (e.g. relatives) and persons from the parents' social network (e.g. neighbours). This information forms the basis for an accompanied family meeting and a subsequent so-called network meeting, aiming to strengthen the network around the child. The parents, children and invited persons from their social environment consider, facilitated by the coordinator, who could help when crisis situations arise, or who can provide regular support in order to avoid future overburdening. A few weeks later, a reflection takes place and, if necessary, the agreements are adjusted. Due to Covid 19, an online version was developed for individual components of the programme.

It is essential that the children can actively contribute their views throughout the programme. This is supported by age-appropriate playful elements. For example, the children visualise the most important reference persons with figures in a spider's web. Another central aspect of the programme is that the Village coordinators adopt a cooperative attitude towards the families, which is oriented towards the strengths of the family and recognises the families as experts in their situation. The aim is for them to take more control of their lives (empowerment) and for the social network to organise itself in the medium term. The criteria for participation were that at least one child of the families is between four and 18 years old, sufficient German language skills and the affected parent's understanding of the illness.

Results from the pilot study

Six psychiatric hospital departments and ten general practitioners, primarily from urban areas, took part in the screening and referral process after receiving training. For the follow-up of the families, 12 coordinators trained for the programme were available. A total of 96 families were referred, 30 of whom completed the programme and participated in a final survey.

As part of the evaluation, interviews were conducted with the professionals, parents and children involved. Participants were interviewed before the programme began and after it ended. We applied quantitative and qualitative methods. The evaluation was based on a logic model which shows the connections between the programme components and expected changes. This includes, for example, better knowledge about mental illness and available support services, improvement in health status or quality of life.

The data collected before the start of the programme indicate a considerable burden on the children and parents surveyed. This concerns, for example, their state of health, stigmatisation in everyday life and excessive responsibility of underage children in the household.

Data after the end of the programme showed improvements in children and parents in terms of health status, knowledge about mental illness and communication about it within and outside the family, in the parent-child relationship and in the parent's willingness to accept support. The extent of stigmatisation and the assessment of quality of life, however, hardly changed. Satisfaction with the programme was very high among parents, while chil-

village facilitator supports families to activate their social network which should help them in daily activities and future crises

essential: empathic stance towards children and parents, giving children a voice

aim: empowerment

criteria for participation

screening + referral (n=96) from hospital units and private practices, 30 families participated

extensive evaluation

basis: logic model

baseline data indicate burden for children and parents

after programme: improved mental health, communication, child-parent relationship, help-seeking and knowledge on mental illness

	dren gave mixed satisfaction ratings. In particular, families highlighted that the strengths based community support model was different to any other program that has been offered to them previously.
~40 h/family over 8 months; cost/family: € 1.140 + overhead costs	The complete programme, which according to the coordinators' records lasted an average of eight months and a maximum of 15 months, required on average around 40 working hours per family. This corresponded to costs of about € 1,130 per family or € 630 per child, which were covered by the project budget. In addition, overhead costs (e.g. quality assurance) have to be taken into account. The work of the coordinators with the families took place at different locations, often at the families' homes. The network meetings to support the families were usually attended by a maximum of four people in addition to the parent concerned and their children, most often volunteers, professional helpers (e.g. social workers) and family members.
different settings	
small networks	
adaptions were required because of concerns towards network meeting and talking openly	According to the professionals involved, both the screening and the support concept are feasible but require support in their respective work environments, e.g. in the form of supervision. The biggest hurdle they mentioned was the willingness of the parents to talk about parenthood and mental illness and to motivate them to take part in the programme. During the programme, the professionals described the most challenging part as dealing with resistance from individual family members to the network meeting, particularly in inviting informal persons to the situation of the family.
additional: awareness raising activities	Going beyond a traditional research project, the research team implemented accompanying measures to raise awareness of the topic, e.g. through contributions in (social) media. This was intended to counteract the high degree of stigmatisation found at the societal level.
Discussion and conclusion	
programme showed positive changes, small changes had sometimes great meaning	Our findings indicate that the Village Programme brought about positive developments in the participating families. For individual parents and children, the changes, even if minimal, had a great meaning. The concept has the potential to positively influence the mental health of both, starting with communication and family relationships, and ending with knowledge about mental illness. Unwanted consequences (e.g. relationship breakdowns with friends), on the other hand, were hardly reported. A limiting factor is that this is a feasibility study. In this type of pilot study, there is no comparison group and a small number of participants. Therefore, we cannot draw any definite conclusions about the effectiveness, but we do see positive trends.
limitation: study design does not allow conclusions on effectiveness	
need for improving referrals and participation rate	Although feasible in principle, there is room for improvement, for example in the number of referrals and the participation rate. During the piloting, the facilitators had some flexibility in the delivery of individual program components, especially in framing the delivery of the network meeting. Not all elements of the programme could be implemented 1:1 as envisaged in the original concept. Above all, more time and contact with the families was needed to build trust and to have open conversations about the mental illness. A major reason for deviations was also Co-vid-19 and the associated contact restrictions.
more time and adaptations for some components required	

Compared to the costs of psychiatric treatment for children when prevention is missed, the costs of the programme are extremely low. However, further studies comparing the costs and benefits of our programme with alternatives are needed for a robust economic evaluation. A sustainable financing of the programme has not yet been achieved. This is largely due to the Austrian financing structures and the silo interests of the individual funding agencies. There are hardly any funding possibilities for preventive, intersectional services, such as the Village Programme, which do not correspond to traditional therapeutic approaches. However, individual social organisations in and outside Tyrol have expressed interest in including the programme in their portfolio or offering staff training on the topic. In the future, it should be taken into account that families who were excluded from the pilot project due to resource constraints, such as those with little knowledge of German, can access the programme. A research-based further development of the programme is desirable.

It is without question that after the end of the project there is ongoing need for action to care for children and their families. We conclude this from the data on the current burden of the children, the existing gaps in care and the need to prevent long-term – especially economic – consequences. This requires intersectoral cooperation and it is necessary that prevention is given the political priority that has long been recommended internationally (e.g. by the WHO).

The need for further research on the topic is also evident. This relates, firstly, to the Village programme itself. More robust data on effectiveness and efficiency are needed, as well as knowledge on how to increase the referral and participation rates, especially of currently underrepresented groups (e.g. fathers). However, the need for research goes beyond the Village programme and concerns, for example, better care for mentally ill mothers and fathers with small children under 4 years of age. In order to deal with such questions in a well-founded way, a sustainable research infrastructure for inter- and transdisciplinary mental health services research is needed, which goes beyond traditional clinical research at university hospitals.

Apart from the knowledge gained for the care of affected families, this research project has made a valuable contribution to international research, e.g. in the form of numerous publications and lectures. Research-practice partnerships bring with them challenges such as increased time requirements, but enable the development of regional solutions. This increases the chances that research-led care concepts will also be implemented in practice.

programme is cheap compared to treating manifest illness

financing structures are barrier to sustainable funding

access to programme should be extended in future

ongoing need for early intervention

higher funding priority for prevention required

further research on programme and beyond required

investment in health services research outside university clinics

contribution to international research; research-practice partnership enables implementation of regional solutions

2 Vorbemerkung

Der nachfolgende Bericht fasst die wichtigsten Schritte und Ergebnisse des Forschungsprojekts „Village: Unterstützung von Kindern, die psychisch erkrankte Eltern haben“ zusammen. Wir adressieren mit diesem Dokument primär Entscheidungsträger, Fachkräfte und die interessierte Öffentlichkeit. Die Grundlage für die Inhalte dieses Berichts bilden die im Rahmen des Projektes erstellten Berichte und Publikationen in Fachzeitschriften. Wir haben bewusst davon abgesehen, in diesem Bericht Details zu den wissenschaftlichen Methoden aus den vorhandenen Publikationen zu duplizieren. Wenn wir uns auf unsere eigenen Literaturübersichten beziehen, verzichten wir darauf, die dort zusammengefassten Primärstudien hier erneut zu zitieren. Für die interessierte Leserschaft listen wir am Ende jedes Kapitels die dazugehörigen Publikationen mit den Detailinformationen zu Methode und Quellen auf.

Es ist uns ein Anliegen, dass die Ergebnisse dieses Forschungsprojekts nicht nur in der wissenschaftlichen Fachwelt rezipiert werden, sondern dass die Erkenntnisse und entwickelten Instrumente in Politik und Praxis Anwendung finden, diskutiert und weiterentwickelt werden. Unterstützen Sie uns in der Verbreitung dieses Berichts und kontaktieren Sie uns, wenn Sie Bedarf an weiteren Informationen haben. Bei Verwendung unserer Materialien ist ein Verweis auf das Village Projekt und eine sachgerechte Zitierung erforderlich.

Zielgruppe dieses Berichts:
Entscheidungsträger,
Fachkräfte, Öffentlichkeit;

**Bericht fasst vorhandene
Projektpublikationen
zusammen**

**Erkenntnisse stehen
Politik und Praxis unter
Verweis auf das Projekt
und die Autor*innen zur
freien Verwendung zur
Verfügung**

3 Relevanz des Themas

Psychische Erkrankungen gehören zu den häufigsten Erkrankungen. Nach der jüngsten österreichischen Erhebung erkrankt im Laufe eines Jahres knapp ein Viertel der Erwachsenen bis 64 Jahre. Frauen sind häufiger betroffen, als Männer [11]. Daher ist es nicht überraschend, dass weltweit ca. eines von vier Kindern punktuell oder längerfristig mit einem Elternteil, das psychisch beeinträchtigt ist, lebt [12-14]. Bevölkerungsschätzungen zufolge haben über 50 % der Menschen, die längerfristig psychisch erkrankt sind, Kinder. Bis zu 60 % der Menschen mit einer schweren psychischen Erkrankung leben mit einem oder mehreren Kindern zusammen [15, 16]. Laut hochgerechneten epidemiologischen Daten aus Österreich können wir hierzulande von zumindest 260.000 psychisch belasteten Eltern ausgehen, die minderjährige Kinder haben [1]. Verlässliche Daten über die tatsächliche Anzahl der Kinder, die bei psychisch erkrankten Eltern aufwachsen, liegen in Österreich nicht vor.

Die betroffenen Kinder und ihre Familien sind mit zahlreichen Herausforderungen im Lebensalltag konfrontiert. Die Eltern haben gleichzeitig oft weniger materielle, soziale und emotionale Ressourcen, um diese zu bewältigen und den Kindern ein unbeschwertes Aufwachsen zu ermöglichen. So haben Eltern mit psychischen Problemen manchmal Schwierigkeiten, ihren Kindern angemessene emotionale Unterstützung zu bieten. Sie können auch mit einem geringeren Haushaltseinkommen und Wohnungsproblemen konfrontiert sein. Die Kinder wachsen daher mitunter in prekären Verhältnissen bis hin zu Armutsgefährdung auf. Sie übernehmen häufig in jungem Alter elterliche Verantwortung, z. B. für jüngere Geschwisterkinder oder finanzielle Angelegenheiten [17-20].

Diese strukturellen und Umweltbedingungen, sowie genetische Faktoren führen dazu, dass die betroffenen Kinder auf dem Weg zum Erwachsenwerden ein deutlich erhöhtes Risiko haben, selbst gesundheitliche Probleme zu entwickeln sowie weitere negative Folgen zu erleben, wie zum Beispiel sozio-ökonomische Benachteiligung [1]. Auch wenn das nicht zwingend alle Kinder betrifft, zeigen Forschungsergebnisse allein zu den psychischen Folgen, dass etwa ein Drittel anhaltende und ein weiteres Drittel vorübergehende psychische Probleme entwickelt [21].

Neben den Folgewirkungen für die individuellen Kinder und ihre Familien haben elterliche psychische Erkrankungen auch enorme volkswirtschaftliche Konsequenzen [1]. Es entstehen zum Beispiel Kosten im Gesundheitssystem durch den erhöhten Bedarf an psychotherapeutischen und psychiatrischen Behandlungen der Kinder unmittelbar oder im Erwachsenenalter. Sie können aber auch im Sozialbereich, etwa aufgrund des erhöhten Risikos einer Arbeitslosigkeit, anfallen. Konkrete Zahlen liegen für die volkswirtschaftlichen Folgewirkungen von elterlichen psychischen Problemen rund um die Schwangerschaft und Geburt (peripartal) vor. Britische Forscher*innen errechneten zum Beispiel langfristige Folgekosten von 9,6 Mrd. Britischen Pfund pro Jahres-Geburtskohorte. Fast drei Viertel dieser Kosten entfallen auf die Kinder [22, 23].

Gleichzeitig werden die Kinder und deren Belastungen oft nicht wahrgenommen. Erst, wenn sie selber ernsthafte Probleme bekommen, und zum Beispiel in der Schule abwesend sind, entsteht Aufmerksamkeit. Erfreulicherweise hat die internationale Forschung gezeigt, dass präventive Ansätze erfolgreich die

**weltweit wächst
1 von 4 Kindern mit
psychisch erkrankten
Eltern auf**

**konkrete Zahl für
Österreich unbekannt**

**zumindest
260.000 erkrankte Eltern
mit minderjährigen
Kindern**

**häufig weniger Ressourcen
in betroffenen Familien**

**Kinder übernehmen früh
Verantwortung**

**erhöhtes Risiko für
gesundheitliche und
ökonomische Nachteile**

**volkswirtschaftliche
Kosten**

**wenig öffentliche
Wahrnehmung der Kinder**

Weitergabe der psychischen Erkrankungen über Generationen unterbrechen können [24-27]. Damit bietet diese Form der Prävention auch ein Potenzial für die Reduktion der volkswirtschaftlichen Folgekosten.

**Prävention als Schlüssel
zur Unterbrechung des
Negativzyklus fehlt in
Österreich**

Der wesentliche Schlüssel, den negativen Kreislauf zu durchbrechen, ist daher, einen Unterstützungsbedarf rechtzeitig zu erkennen und die aktive Prävention negativer Folgewirkungen elterlicher psychischer Erkrankung durch eine frühzeitige Intervention. In Österreich gibt es bis dato allerdings noch wenige gezielte Maßnahmen, belastete Kinder rechtzeitig wahrzunehmen und es stehen kaum präventive Angebote für die betroffenen Kinder und ihre Familien zur Verfügung.

**mehrere
Strategiedokumente
zeigen Handlungsbedarf**

Zugleich zeigen die Österreichische Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie, mehrere der Österreichischen Rahmen-Gesundheitsziele, sowie die Österreichische Gesundheitsförderungsstrategie einen klaren Handlungsbedarf hinsichtlich frühzeitiger Wahrnehmung und Unterstützung betroffener Kinder. Anknüpfungspunkte zur Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie sind beispielsweise die Ziele 4 (In der frühen Kindheit das Fundament für langfristige Gesundheit legen) oder 11 (Früherkennung und gezielte Förderung bei Kindern und Jugendlichen verbessern). Beispiele für Anknüpfungspunkte an die Rahmen-Gesundheitsziele sind die Ziele 6 (Gesundes Aufwachsen für alle Kinder und Jugendlichen bestmöglich gestalten und unterstützen) oder 9 (Psychosoziale Gesundheit bei allen Bevölkerungsgruppen fördern).

4 Ziel des Village Projektes

Das „Village Projekt“ ist ein von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) und der Medizinischen Universität Innsbruck (MUI) aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung finanziertes viereinhalbjähriges Forschungsprojekt. Es ist organisatorisch an der Abteilung „Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie“ an der Medizinischen Universität Innsbruck angesiedelt. Das Projekt hat zum Ziel, ein für Tirol maßgeschneidertes Konzept zur frühzeitigen Wahrnehmung betroffener Kinder und deren bedarfsgerechte Unterstützung zu entwickeln, zu pilotieren und begleitend wissenschaftlich zu evaluieren.

Ein wesentliches Finanzierungskriterium des Fördergebers war die Beteiligung von lokalen Expert*innen aus unterschiedlichen Berufsgruppen und Organisationen, sowie von Personen mit gelebter Erfahrung. Diese Partizipation organisierte das Forschungsteam entlang des gesamten Projektprozesses. Zusätzlich richtete die LBG eine sogenannte „Kompetenzgruppe“ ein, die aus sechs jungen Erwachsenen, welche mit psychisch erkrankten Eltern aufwuchsen, bestand. Sie begleitete die Forschungsgruppe in Form von monatlichen Feedback-Runden. Das Projekt diente somit auch dazu, Erkenntnisse über eine soziale Innovation zu gewinnen, die im Rahmen einer „Forschungs-Community-Partnerschaft“ entwickelt wurde. Die wissenschaftliche Begleitforschung adressierte daher den gesamten Projektprozess und nicht nur die Evaluation des entwickelten Programms für die Zielgruppe.

Der partizipative Ansatz, den die LBG als „Open Innovation in Science“ (OIS) definiert, kam bereits bei der Priorisierung des Themas „Kinder, die psychisch erkrankte Eltern haben“ als Forschungsprogramm zum Einsatz. Hierzu führte die LBG eine webbasierte „Reden Sie Mit-Umfrage“ in der Öffentlichkeit zur Frage durch, was im Bereich psychische Gesundheit wichtige Forschungsbereiche sind. Diese mündete in der Priorisierung des Themas.

Ein internationales und ein lokales interdisziplinäres Forschungsteam setzte das Projekt um. Die vertretenen Disziplinen sind: klinische und Gesundheitspsychologie, Implementierungswissenschaft, Gesundheitsökonomie, Versorgungsforschung, Linguistik, Sozialwissenschaft, Erziehungs- und Bildungswissenschaft, Soziologie, Wirtschaftswissenschaft, Politikwissenschaft und Translationswissenschaft. Die international beteiligten Institutionen sind (in alphabetischer Reihenfolge) das *Austrian Institute for Health Technology Assessment* (Österreich), die Abteilung Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie der *Medizinischen Universität Innsbruck* (Österreich), die Care Policy and Evaluation Unit der *London School of Economics* (UK), die School of Rural Health der *Monash University Melbourne* (Australien) und das Institut für Klinische Kinder- und Jugendpsychologie der *Philipps Universität Marburg* (Deutschland). In der ersten Projektphase waren außerdem die *Aga Khan University* (Pakistan) und das *Norwegian Institute of Public Health* (Norwegen) beteiligt.

Die Zusammensetzung des leitenden Forscherinnenteams entstand in einem mehrtägigen „Ideas Lab“, im Rahmen dessen auf Einladung der LBG rund 30 ausgewählte internationale Forschende konkrete Projektideen entwarfen. Das „Village Projekt“ ging als eines von zwei von einer internationalen Jury ausgewählten Siegerprojekte hervor. Angelehnt an das afrikanische Sprichwort „Es braucht ein Dorf, um ein Kind großzuziehen“ ist die Grundidee des Projektes die Aktivierung des sozialen Netzes rund um die betroffenen

Projektziel:
Programm zur
Wahrnehmung und
Unterstützung Betroffener
entwickeln, pilotieren und
evaluieren

Partizipation
von Stakeholdern
und Betroffenen im
gesamten Projektprozess
Voraussetzung für
Finanzierung

Projektthema ebenfalls
partizipativ entstanden
(Open Innovation in
Science)

11 Disziplinen und
5-7 internationale
Forschungseinheiten
beteiligt

Projektteam und -konzept
als Ergebnis eines
„Ideas Lab“

Familien, insbesondere deren Kinder. Damit soll eine nachhaltige Entlastung der Kinder im Alltag erwirkt und ein gesundes Aufwachsen gefördert werden.

Arbeitspakete

Am Beginn des Projektes stand eine umfassende Ist-Situationsanalyse (Kapitel 5), sowie eine Analyse der internationalen Evidenz zu vorhandenen Praxisansätzen und Implementierungsvoraussetzungen, sowie zu partizipativen Vorgangsweisen (Kapitel 6) (Arbeitspaket „Bestandsaufnahme“). Die in dieser Phase gewonnenen Erkenntnisse flossen in die partizipative Entwicklung eines Tiroler Konzepts zur verbesserten Wahrnehmung betroffener Kinder und deren Unterstützung ein, die im Rahmen mehrerer Workshops erfolgte (Kapitel 7.1 und 7.2) (Arbeitspaket „Co-development“). Das dort entwickelte Rohkonzept arbeitete das Forschungsteam im nächsten Schritt detailliert aus und erstellte ein Praxishandbuch (Kapitel 7.2.1). Daraufhin erfolgte die Pilotierung in der Praxis in verschiedenen Tiroler Organisationen mit dafür geschulten Fachkräften (Kapitel 8) (Arbeitspaket „Implementierung“). Sowohl die partizipative Konzeptentwicklung als auch die Umsetzung wurden mittels eines umfangreichen Evaluierungskonzepts qualitativ und quantitativ evaluiert (Kapitel 7.4 und 9) (Arbeitspaket „Evaluierung“). Begleitend erfolgte eine Grundlagenforschung zum Thema aktive Einbindung von Kindern und deren Perspektiven (Kapitel 6.5) (Arbeitspaket „Child Voice“). Abbildung 4-1 gibt einen Überblick über alle Arbeitspakete des Projekts.

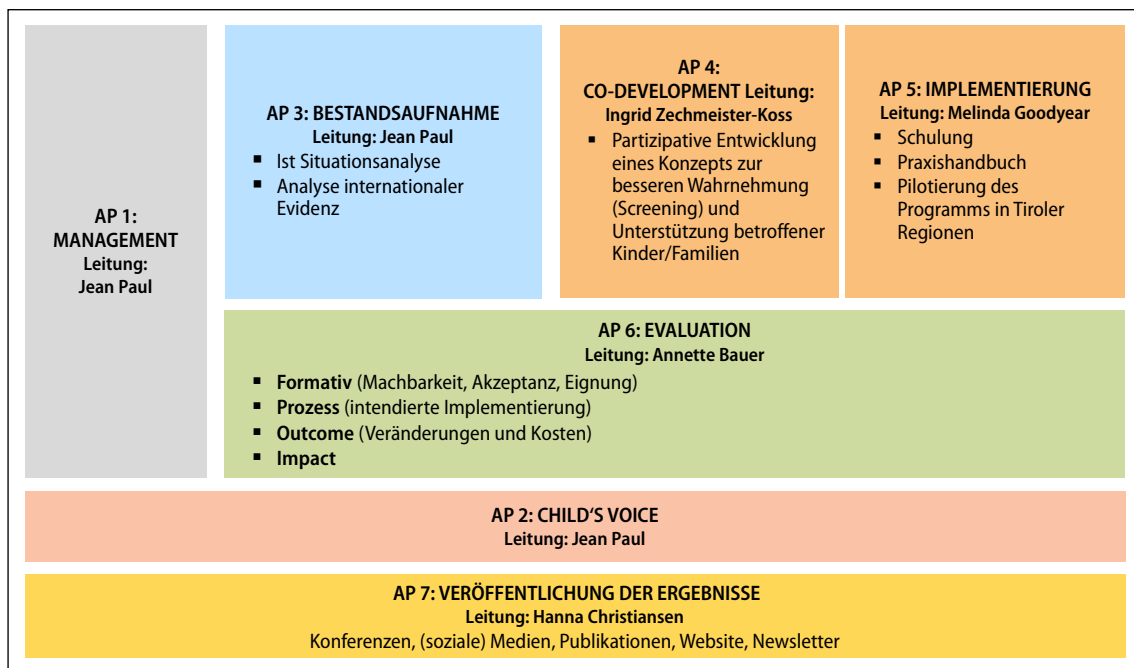


Abbildung 4-1: Projekt-Arbeitspakete; AP: Arbeitspaket

Dabei kamen verschiedene (wissenschaftliche) Methoden zum Einsatz (Abbildung 4-2). Die Aufarbeitung der internationalen Evidenz erfolgte mittels systematischer Literaturübersichten und Scoping Reviews, die Ist-Situationsanalyse basierte auf Analysen von Dokumenten und Literatur, sowie auf der Auswertung von Expert*inneninterviews und Sozialversicherungsdaten. Bei der Begleitforschung zur partizipativen Programmentwicklung und der Evaluierung des pilotierten Programms kamen unterschiedliche qualitative und quantitative Methoden zum Einsatz, wie etwa Fragebogenerhebungen, semi-strukturierte qualitative Interviews oder Fokusgruppen.

Methodenmix

Weiterführende Projektpublikation:

Christiansen H, Bauer A, Fatima B, Goodyear M, Lund I, Zechmeister-Koss I et al. Improving Identification and Child-Focused Collaborative Care for Children of Parents With a Mental Illness in Tyrol, Austria. *Front Psychiatry* 2019;10:233. doi:10.3389/fpsy.2019.00233.

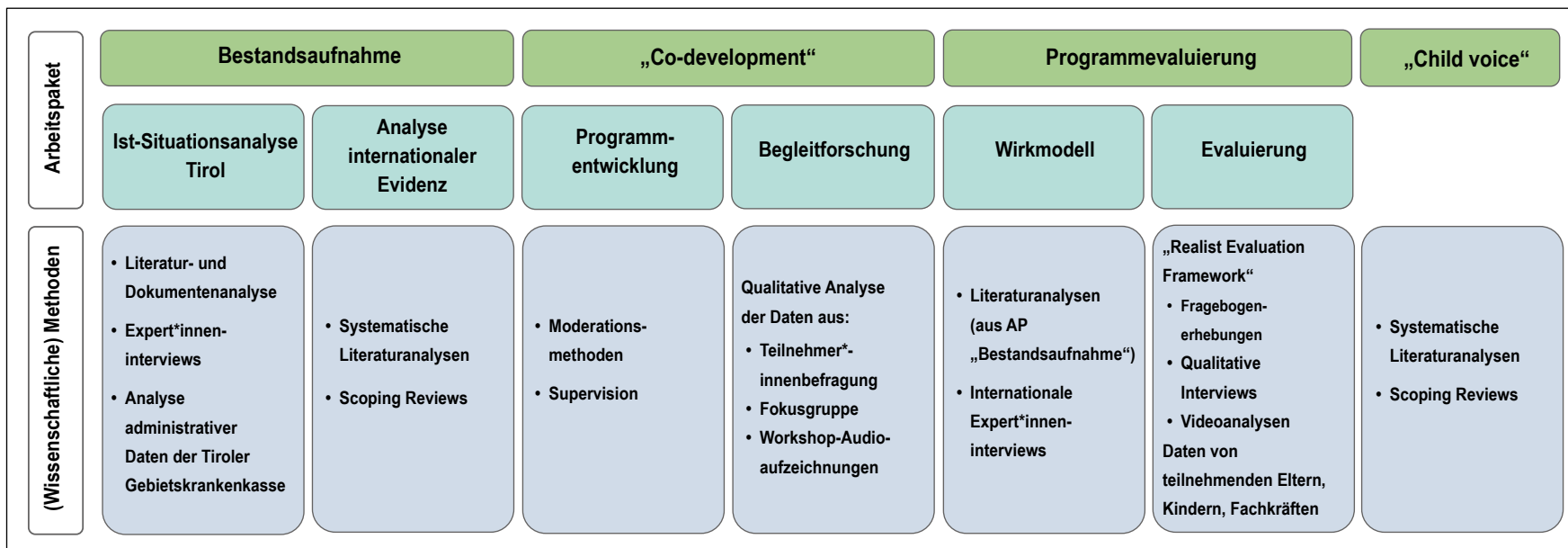


Abbildung 4-2: Wissenschaftliche Methoden in den Arbeitspaketen; AP: Arbeitspaket

5 Ausgangssituation in Tirol

5.1 Analyse der Ist-Situation und Bestandsaufnahme der Angebotsstruktur

Das österreichische Bundesland Tirol besteht aus neun politischen Bezirken. Etwa jede/r fünfte der annähernd 750.000 Einwohner*innen ist ein Kind unter 18 Jahren (19 %). Die Mehrheit von ihnen (92 % der unter 15-Jährigen) lebt in einer Familie mit zwei Elternteilen. Gut acht von zehn Tiroler*innen sind österreichische Staatsbürger*innen. Von den 15 % nicht-österreichischer Staatsbürger*innen sind über 60 % EU-Bürger*innen. Den größten Anteil machen Personen mit deutscher Staatsbürgerschaft aus (30 %), gefolgt von Personen aus der Balkanregion (16 %) und aus der Türkei (11 %). Zum Zeitpunkt der Durchführung der Ist-Situationsanalyse arbeitete die Hälfte der Bevölkerung in einer bezahlten Beschäftigung. Die andere Hälfte war in Ausbildung, in einer anderen Beschäftigungsform, wie Elternkarenz, Haushaltsführung und Militärdienst, oder im Ruhestand (jede/r Fünfte). Hinsichtlich kultureller Merkmale spielt die katholische Religion in Tirol eine wichtige Rolle. Der Landeshauptmann wird seit 1945 ununterbrochen von der „Österreichischen Volkspartei“ (ÖVP) gestellt, die dem konservativen Spektrum zuzuordnen ist.

Die Bestandsanalyse zur Angebotsstruktur für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern, die 2018 durchgeführt wurde [2], ergab, dass es eine Vielzahl an Leistungen im Gesundheits-, Sozial-, und Bildungsbereich gibt, die einbezogen werden könnten, um betroffene Kinder und deren Familien zu unterstützen (Abbildung 5-1).

Die identifizierten Angebote betreffen fast gänzlich die Unterstützung oder Behandlung bei bereits bestehenden Problemen, wie etwa psychische Erkrankung des Kindes oder Kindeswohlgefährdung durch die Eltern. Hingegen gab es zum Erhebungszeitpunkt in Tirol keine konkreten Screening-Angebote, also Maßnahmen, die gezielt an der frühzeitigen und standardisierten Wahrnehmung der Kinder mit Unterstützungsbedarf ansetzen. Das in ganz Österreich etablierte Screening-Programm „Mutter-Kind-Pass“, das die Schwangerschaft und Kinder bis 5 Jahre umfasst, wäre hierfür zwar ein mögliches Instrument. Es enthält jedoch bis dato keine Frage zum psychischen Gesundheitszustand der Eltern, obwohl dies in internationalen Leitlinien, sowie von der Facharbeitsgruppe zur Weiterentwicklung des Mutter-Kind Passes eindeutig empfohlen wird [28].

Die Angebote richten sich an unterschiedliche Zielgruppen. Eine Vielzahl betrifft solche, die die psychische Erkrankung des Elternteils adressieren (z. B. sämtliche psychiatrischen und psychosozialen Angebote im niedergelassenen und stationären Bereich). Ein weiterer Teil der Angebote richtet sich an Kinder, die konkreten Unterstützungsbedarf haben, z. B. sämtliche kinder- und jugendpsychiatrische Angebote und der Großteil der Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe. Auch Angebote im Bildungsbereich, wie Schulpsychologie oder Schulsozialarbeit fallen darunter. Wir identifizierten mehrere Angebote, die Eltern generell in der Erziehung und Betreuung unterstützen, wie etwa die Elternbildung, Mutter-Elternberatung oder die klassische Kinderbetreuung. Nur einer der bestehenden Dienste war zum Erhebungszeitpunkt speziell auf Kinder psychisch erkrankter Eltern ausgelegt,

Tirol:
750.000 primär österreichische und katholische Staatsbürger, traditionelle Familienstrukturen

mehrere öffentliche Leistungen für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern relevant

primär Angebote, wenn Probleme bereits akut

kein Screening

keine frühen Interventionen

Zielgruppen der Angebote: psychisch erkrankte Eltern und Kinder, Eltern allgemein

Nur 1 Angebot für Kinder psychisch erkrankter Eltern (Sucht)

universelle Angebote (Frühe Hilfen)

allerdings ausschließlich auf Eltern mit Suchterkrankungen („Kinderleicht“). Daneben gibt es universellere Angebote, die Eltern mit psychischen Problemen jedenfalls inkludieren, worunter etwa die Frühen Hilfen fallen. Diese dienen der Gesundheitsförderung bzw. gezielten Frühintervention in Schwangerschaft und früher Kindheit (bis max. 3 Jahre), wenn sich die Familien in belasteten Lebenslagen befinden.

bundesweite und tirol-spezifische Geldleistungen

Neben den zahlreichen Sachleistungen können auch Geldleistungen hilfreich sein. Zusätzlich zu den universellen Geldleistungen wie z. B. Familienbeihilfe existieren in Tirol mehrere bedarfsorientierte Geldleistungen, die in erster Linie von einkommensschwachen Familien oder bei akuten Krisen beantragt werden können. Beispiele hierfür sind das „Kindergeld PLUS“, der „Kinderbetreuungszuschuss des Landes Tirol“ oder die „Familienunterstützung in Notsituationen“.

informelle und ehrenamtliche Angebote

Eine weitere Säule in der Angebotsstruktur sind die Angebote im informellen und ehrenamtlichen Bereich. Hier ist als Beispiel die Selbsthilfeorganisation „Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter (HPE)“ zu nennen, die mehrere regionale Gruppenangebote organisiert und persönliche so wie Online-Beratung anbietet. Beispiele für ehrenamtliche Angebote, die für die Zielgruppe von Nutzen sein können, sind Nachhilfe von pensionierten Lehrer*innen oder Leih-Omas und -Opas, die über den Verein „Rettet das Kind“ vermittelt werden.

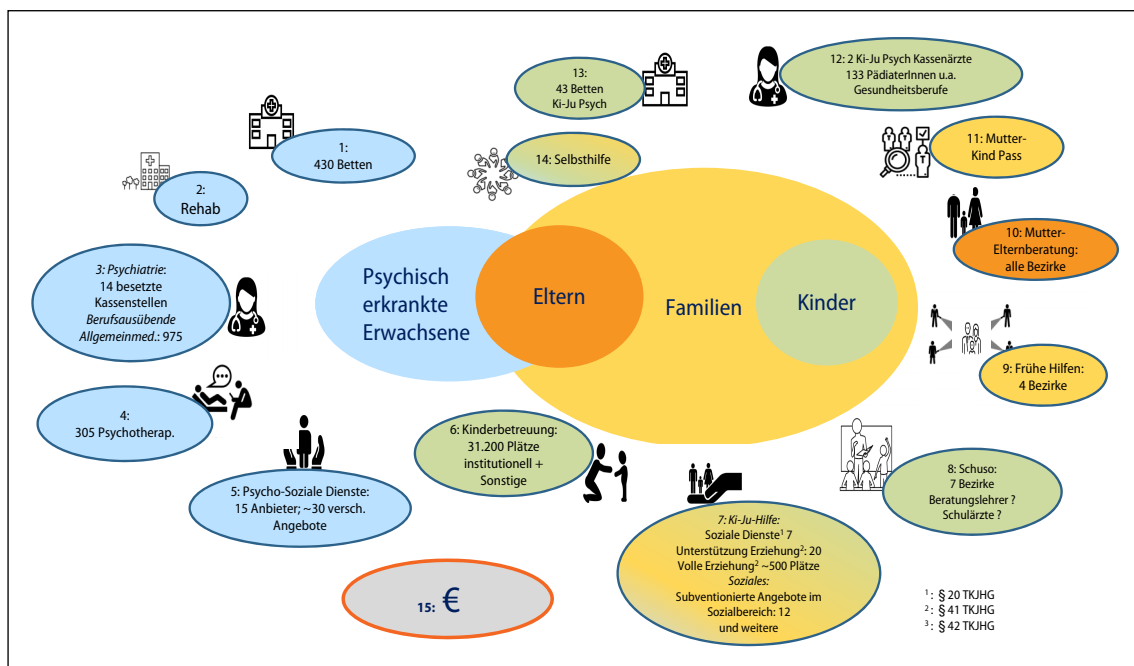


Abbildung 5-1: Angebotsstruktur in Tirol

1: Krankenhauspsychiatrie; 2: stationäre Rehab; 3.: niedergelassener Bereich (Fachärzte, praktische Ärzte, weitere Gesundheitsberufe wie z. B. Ergotherapie); 4: Psychotherapie; 5: psycho-soziale Dienste (Land), gesundheitspsychologische Beratung (TGKK); psychosoziale Beratung (Land); 6: Kinderbetreuung; 7: Kinder-/Jugendhilfeangebote; 8: Schulbereich (Beratungslehrer, Schulsozialarbeit, Schulärzte); 9: Frühe Hilfen; 10: Mutter-Eltern Beratung; 11: Mutter-Kind Pass; 12: niedergelassener Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie (Ärzt*innen, Psycholog*innen, Psychotherapie, Pädiatrie); 13: Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pädiatrie stationär; 14: Selbsthilfe; 15: Geldleistungen; Ki-Ju Psych: Kinder- und Jugendpsychiatrie; Schuso: Schulsozialarbeit; TKJHG: Tiroler Kinder- und Jugendhilfegesetz;

Die angeführten Leistungen sind in den drei wohlfahrtsstaatlichen Sektoren Gesundheitsbereich, Sozialbereich und Bildungsbereich angesiedelt. Das bedeutet, dass es hinsichtlich Finanzierung und rechtlicher Verantwortung eine Vielzahl unterschiedlicher Zuständigkeiten gibt. Abbildung 5-2 zeigt die konkreten Finanziers der vorher in Abbildung 5-1 beschriebenen Leistungen. Von den zuständigen Gebietskörperschaften sind sowohl die Bundesebene (diverse Ministerien) als auch die Landes- und Gemeindeebene vertreten. Eine weitere wichtige Rolle spielt die Sozialversicherung. Angebote für Kinder außerhalb des Gesundheitsbereichs liegen häufig in der Finanzierungsverantwortung der Länder und haben im Vergleich zum Gesundheitsbereich deutlich niedrigere Budgets sowie eine geringe Finanzierungssicherheit. Sowohl öffentliche als auch private Anbieter stellen die Angebote zur Verfügung, wobei der überwiegende Teil der Anbieter private non-profit Organisationen sind.

Diese Kompetenz- und Anbietervielfalt führt zu vielerlei Schnittstellen, Koordinierungs- und Kommunikationshürden, wenn es um die passgenaue Kombination verschiedener Angebote aus der Sicht der Familie geht. Es existiert keine Stelle, die für die einzelne Familie den Bedarf erhebt und eine darauf abgestimmte Koordination vornimmt.

Leistungen fallen in Gesundheits- Sozial- und Bildungsbereich

unterschiedliche Zuständigkeiten und Finanzierungsverantwortung

private non-profit und öffentliche Anbieter

Hürde für integrierte u. koordinierte Versorgung

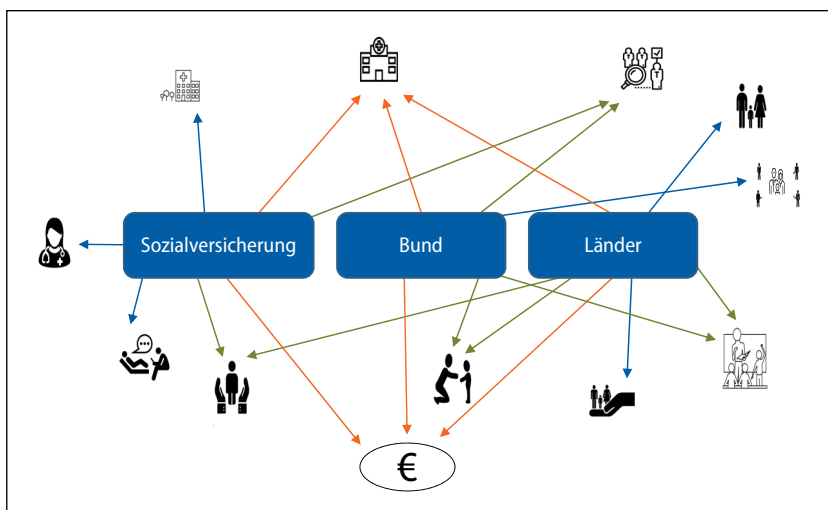


Abbildung 5-2: Kostenträger der vorhandenen Angebote

Wenngleich wir eine breite Angebotspalette vorfanden, die einbezogen werden könnte, um betroffene Familien zu unterstützen, stellten wir gleichzeitig eine Vielzahl an Zugangsbarrieren fest.

- **Geographische Verteilung:** Nur ein Teil der identifizierten Angebote war zum Zeitpunkt der Erhebung flächendeckend in ganz Tirol verfügbar. Eindeutige geographische Versorgungslücken zeigten sich bei den Kinder- und Jugendpsychiater*innen und Kinderärzt*innen mit Kassenvertrag, bei den Frühen Hilfen (diese werden allerdings demnächst flächendeckend ausgebaut) oder bei der Schulsozialarbeit. Das einzige zielgruppenspezifische Angebot „Kinderleicht“ war zum Erhebungszeitpunkt ebenfalls nur in zwei der neun Bezirke verfügbar. Die Menschen in den ländlichen Regionen können auf weniger Angebote zurückgreifen, als jene in den Städten.

Zugangsbarrieren

viele Angebote nicht flächendeckend

Altersbeschränkungen	■ <i>Altersgruppen:</i> Viele Angebote haben konkrete Altersbeschränkungen. Hier ist besonders das Angebot „Frühe Hilfen“ zu erwähnen. Dieses beinhaltet zwar vom Konzept sowohl die frühzeitige Wahrnehmung betroffener Kinder als auch die nachfolgende Unterstützung der Familien, es steht allerdings nur für Familien mit bis zu dreijährigen Kindern zur Verfügung. In Tirol konnten bis dato aus Kapazitätsgründen vielfach nur Familien mit Kindern bis zu einem Jahr betreut werden.
private Kosten oder lange Wartezeiten	■ <i>Finanzielle Barrieren:</i> Zwar besteht zu allen Angeboten eine öffentliche Finanzierung, die öffentlich finanzierten Kapazitäten sind allerdings bei manchen Leistungen oft so gering, dass entweder lange Wartezeiten oder private Bezahlung – etwa für Wahlärzt*innenleistungen – in Kauf genommen werden müssen. Beispiele hierfür sind kassenfinanzierte Psychotherapie oder Kinderärzt*innen mit Kassenvertrag. Manche Angebote, wie z. B. die Kinderbetreuung, sind in Tirol im Vergleich zu anderen Bundesländern (z. B. Wien) generell in hohem Ausmaß privat zu bezahlen.
wenig aufsuchende Dienste	■ <i>Setting:</i> Die Mehrheit der Dienste arbeitet an einen Standort gebunden. Ein deutlich geringerer Anteil der Anbieter macht Hausbesuche. Wenn Menschen in Krisensituationen aktiv Angebote aufsuchen müssen, kann das eine zusätzliche Hürde für die Inanspruchnahme darstellen. Auch Öffnungszeiten können eine konkrete Zugangsbarriere darstellen, wie z. B. die kurzen Öffnungszeiten und ferienbedingte Schließzeiten der Kinderbetreuungseinrichtungen. Eingeschränkte Öffnungszeiten sozialer Einrichtungen führen außerdem dazu, dass wiederholt Kinder bei akuter psychischer Krise des Elternteils in die Kinderabteilung der Krankenhäuser aufgenommen werden mussten, weil etwa während der Nacht alternative Unterbringungs- oder Betreuungsmöglichkeiten nicht erreichbar sind.
eingeschränkte Öffnungszeiten	
Inanspruchnahme-voraussetzungen	■ <i>Zuweisung:</i> Mehrere Angebote, insbesondere die Mehrzahl der Angebote der Kinder- und Jugendhilfe, sind nur über eine Zuweisung durch die Kinder- und Jugendhilfe zugänglich. Dies setzt eine Meldung bei der Kinder- und Jugendhilfe und üblicherweise eine bereits hohe Problem- oder Gefährdungslage der Kinder voraus.
parallel Über- und Unterversorgung	In den Interviews wurden zum einen Fälle von Überversorgung beschrieben, in denen mehrere Organisationen parallel und unkoordiniert Unterstützungsaufgaben übernehmen und die Familien damit überfordern. Genauso weisen die beschriebenen Situationen auf Unterversorgung und konkrete Versorgungslücken hin. Beispielsweise fehlen, wie oben beschrieben, Kinderbetreuungsangebote im Fall einer akuten Spitalsaufnahme des Elternteils.
Problembewusstsein in Organisationen und bei Fachkräften	Während die Befragungen einerseits ein hohes Problembewusstsein der Expert*innen quer durch die verschiedenen Sektoren aufzeigten, fehlen gleichzeitig konkrete Handlungsschritte in Richtung Problemlösung in den involvierten Organisationen. Beispielsweise war die Frage, ob Patient*innen Kinder haben, bisher nicht Teil der systematischen Anamneseinstrumente in den psychiatrischen Abteilungen. Somit fehlt eine strukturelle Aufmerksamkeit für das Thema. Die Interviews lassen darauf schließen, dass viele Organisationen, die psychisch erkrankte Erwachsene betreuen, das Wohlergehen deren Kinder mehrheitlich nicht als Teil ihrer Versorgungsaufgabe sehen oder Kinder definitiv aus dem Versorgungsauftrag ausgeschlossen sind. Dahinter steht eine Behandlungsphilosophie, die primär auf individuelle, erkrankte Patient*innen fokussiert ist und weniger am familiären und sozialen Lebensumfeld der Patient*innen ansetzt. Die Interviewpartner*innen konstatierten
Kinder oft nicht Teil des Versorgungsauftrags	
Individualmedizin	

außerdem eine fehlende Ausbildung und mangelnde Kompetenzen zu diesem Thema, zu wenig Zeit, sowie emotionale Barrieren, das Thema Elternschaft und psychische Erkrankung anzusprechen. Eher wird mit anderen Organisationen, wie etwa mit der Kinder- und Jugendhilfe, *über* die Kinder gesprochen, seltener *mit* den Eltern und noch weniger mit den Kindern direkt. Gründe dafür sind mangelndes Wissen über Angebote zur Unterstützung der Kinder bzw. fehlende Angebote generell. Stellt sich bei Gesprächen heraus, dass Unterstützungsbedarf für die Kinder besteht, fehlt den Fachkräften eine klare Leitlinie zur weiteren Vorgangsweise. Sie sind außerdem mit Hürden auf Seiten der Eltern konfrontiert wie etwa der Haltung, Hilfe anzunehmen als persönliches Versagen zu sehen. Es wurde in diesem Zusammenhang vor allem auf die vorherrschenden Geschlechterrollen bei der Kinderbetreuung und Elternschaft hingewiesen. Die Kinderbetreuung wird überwiegend als Aufgabe und Verantwortung der Frauen verstanden, was sich auch im niedrigen Ausmaß der fremdbetreuten Kinder widerspiegelt.

Gleichzeitig wiesen die Interviews auch auf die Gefahr hin, dass Kinder, die psychisch erkrankte Eltern haben, vorschnell in eine Diagnose- und Behandlungsmaschinerie kommen (Medikalisierung). Einige Interviewpartner*innen warnten vor einem Automatismus, betroffene Kinder als gefährdet und behandlungsbedürftig zu sehen, während es oft nur darum geht, ihnen einen normalen Alltag als Kind zu ermöglichen. Dazu gehört etwa, dass die Kinder wie andere auch einem Hobby nachgehen können und die Erkrankung des Elternteils gerade nicht ständig Thema ist.

Ausbildungslücken und fehlende Kompetenzen

Zeitmangel

fehlendes Wissen zu Angeboten u. Versorgungslücken

emotionale Hürden (Angst, Scham)

Gefahr der Medikalisierung der Kinder

5.2 Inanspruchnahme psychiatrischer und psychotherapeutische Leistungen

Ein möglicher Ansatz, Kinder psychisch erkrankter Eltern zu erreichen, ist über die Behandlung der Eltern. Um diese Möglichkeit in Tirol näher zu beleuchten, haben wir erhoben, wie häufig welche psychiatrischen und psychotherapeutischen Leistungen von wem in Anspruch genommen werden. Dazu werteten wir Daten der Tiroler Gebietskrankenkasse (TGKK) aus. Diese enthielten stationäre Aufnahmen, tagesklinische Behandlungen, Kontakte mit niedergelassenen Psychiatern*innen, kassen-(ko)finanzierte psychotherapeutische und psychologische Leistungen, stationäre Rehabilitation, Verschreibung von Psychopharmaka, sowie Krankenstände aufgrund einer diagnostizierten psychischen Störung. Privat bezahlte Leistungen, spitalsambulante Leistungen und Leistungen, die von anderen Kostenträgern finanziert werden, wie z. B. psychosoziale Angebote, sind in den Daten nicht enthalten. Die Kernergebnisse aus dem letztverfügbaren Jahr 2017 stellen sich wie folgt dar [5, 7]:

Im Jahr 2017 nahmen insgesamt 85.722 Versicherte der Tiroler Gebietskrankenkasse kassenfinanzierte psychiatrische Leistungen in Anspruch. Das entspricht knapp 15 % aller Versicherten. Auf die Altersgruppe der 19 bis 64-Jährigen, also die potenziellen Eltern psychisch erkrankter Kinder, entfielen fast 50.000 dieser Personen. Knapp zwei Drittel aller Patient*innen waren weiblich (Tabelle 5-1).

Auswertung von Versicherungsdaten zu Inanspruchnahme psychiatrischer Leistungen

→ Hinweis für Erreichbarkeit von Kindern über Behandlung der Eltern

2017: 50.000 Personen bis 64 J. nahmen Kassenleistungen in Anspruch (potenzielle Eltern)

Tabelle 5-1: Alters- und Geschlechtsstruktur der Inanspruchnahme psychiatrischer Leistungen der TGKK (2017)

	n	%	% der Versicherten
Alle PatientInnen	85.722	100	14.5
Alter			
0-18	4.492	5	3.6
19-64	49.494	58	13.1
65+	31.736	37	34.2
Geschlecht			
weiblich	54.771	64	17.9
männlich	30.949	36	10.9

TGKK: Tiroler Gebietskrankenkasse

**primär Psychopharmaka,
¼ bei niedergelassenen
Psychiater*innen**

**Psychotherapie,
Krankenhausaufenthalt
seltener**

Der Großteil (80 %) der erwachsenen Patient*innen bis 64 Jahre bekam Psychopharmaka verschrieben. Bei etwa der Hälfte dieser Personen waren Psychopharmaka die einzige psychiatrische Kassenleistung. Gut ein Viertel war bei einem/einer niedergelassenen Psychiater*in in Behandlung. Etwas mehr als jede/r zehnte Patient*in nahm eine Psychotherapie in Anspruch, die vollständig oder teilweise von der Krankenkasse bezahlt wurde. Weniger als 10 % waren stationär aufgenommen, wobei ein Viertel davon nicht auf einer psychiatrischen Abteilung behandelt wurde (Abbildung 5-3).

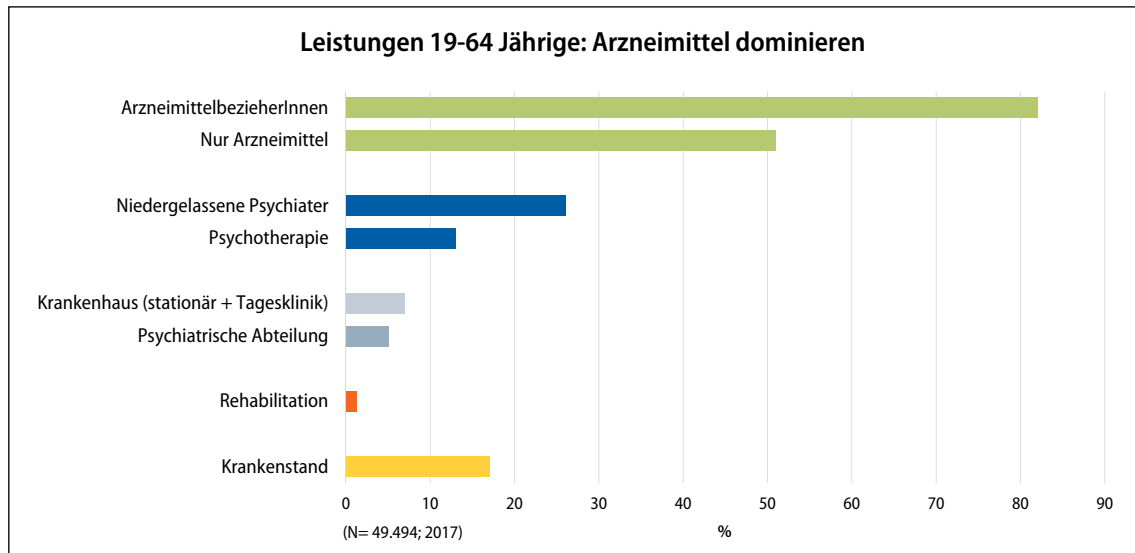


Abbildung 5-3: Inanspruchnahme psychiatrischer Leistungen bei Erwachsenen

**höherer Anteil weiblich
außer bei stationären
Aufnahmen**

Der Anteil der erwachsenen Versicherten bis 64 Jahre, die eine psychiatrische Leistung in Anspruch nahmen, war bei den Frauen höher (16,02 %) als bei den Männern (10,39 %). Der höhere Frauenanteil war insbesondere bei der Verschreibung von Psychopharmaka, sowie bei der Inanspruchnahme von Psychotherapie und Leistungen bei niedergelassenen Psychiater*innen deutlich ausgeprägt. Bei den stationären Aufnahmen gab es bezüglich Häufigkeit kaum geschlechtsspezifische Unterschiede.

Bei den stationären Aufnahmen dominierten die Diagnosen „Psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen“ wie etwa Drogenabhängigkeit (F1), „Affektive Störungen“ wie z. B. Depression (F3) und „Neurotische-, Belastungs- und somatoforme Störungen“, worunter etwa Zwangsstörungen fallen (F4). Bei der Diagnose F1 war der männliche Anteil deutlich höher als der weibliche. Bei den Gruppen F3 und F4 war umgekehrt ein höherer Prozentsatz weiblicher Patientinnen bei den stationären Aufnahmen zu verzeichnen (Abbildung 5-4). Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer betrug 27 Tage. Die Hälfte der Patient*innen wurde nach 15 Tagen entlassen.

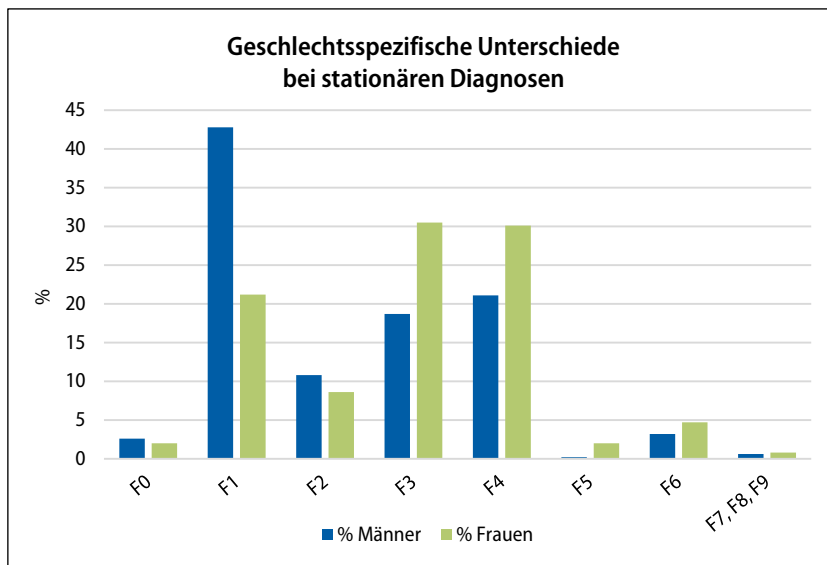


Abbildung 5-4: Geschlechtsspezifische Unterschiede bei stationären Diagnosen

Hinsichtlich Erreichbarkeit der Kinder legen die Inanspruchnahmedaten nahe, dass viele betroffene Kinder über die Behandlung der Eltern in der Erwachsenenpsychiatrie erreicht werden können. Da fast alle der Erwachsenen in Behandlung Psychopharmaka verschrieben bekommen und deren Verschreibung in Tirol zu über 90 % von den Allgemeinmediziner*innen erfolgt, ist jedoch die Primärversorgung, was die Anzahl der erreichbaren Kinder anbelangt, das wichtigste Setting. Auch die niedergelassenen Psychiater*innen stellen von der Quantität her ein relevantes Setting dar. Die geringste Anzahl der Kinder ist über die stationär behandelten Eltern erreichbar. Dafür sind das jene Kinder, deren Eltern am schwersten erkrankt sind. Insgesamt erreichen wir über die in Behandlung befindlichen Eltern mehr Kinder psychisch erkrankter Mütter und deutlich seltener die Kinder psychisch erkrankter Väter.

5.3 Schlussfolgerungen aus der Analyse der Ausgangssituation

Bedarf für ...	Zusammenfassend lassen sich aus der Ist-Situationsanalyse die folgenden Bedarfe ableiten:
standardisierter Screeningprozess	■ Notwendigkeit eines einfachen, jedoch systematischen und standardisierten Screeningprozesses in Institutionen, die psychisch erkrankte Erwachsene betreuen, z. B. in psychiatrischen Krankenhausabteilungen, im niedergelassenen fachärztlichen und therapeutischen Bereich und in der Primärversorgung; (das bereits vorhandene Screening-Instrument „Mutter-Kind-Pass“ ist ungeeignet, da es bis dato psychische Belastungen der Eltern nicht abfragt und nur für Kinder bis fünf Jahre zur Verfügung steht),
Sensibilisierung zu Thema „Väter“	■ eine Sensibilisierung für das Thema „psychisch erkrankte Väter“ und Screening-Ansätze, mit denen diese erreicht werden können,
flächendeckende Angebote für Kinder >3 Jahre	■ flächendeckende Unterstützung für Kinder mit Eltern psychischer Erkrankungen >3 Jahre unabhängig von der Diagnose (bisher nur kleinräumig für Suchterkrankung),
präventive u. niederschwellige Angebote	■ nicht medikalisierende Angebote, die frühzeitig und präventiv ansetzen, wenn die Kinder noch gesund sind, und die niederschwellig zugänglich sind (z. B. aufsuchend, ohne Zuweisung, ohne Zugangsvoraussetzung, öffentlich finanziert),
Angebote bei akuten Krisen	■ Angebote, die bei akutem stationären Aufnahmebedarf des Elternteils kurzfristig und zu jeder Tageszeit eine alters- und situationsadäquate Betreuung der Kinder gewährleisten (Vermeidung stationärer Krankenhausaufnahmen gesunder Kinder),
Angebotsübersicht für Organisationen im Gesundheits- Sozial- Bildungsbereich	■ eine Übersicht über alle verfügbaren Angebote für involvierte Fachkräfte (z. B. in sämtlichen Einrichtungen der Erwachsenenpsychiatrie, in Schulen, in Kinderbetreuungseinrichtungen), welche regelmäßig aktualisiert wird und definierte Zuweisungsprozesse bzw. Leitlinien für eine qualitätsgesicherte Vorgangsweise,
Kinder als gemeinsame Verantwortung sehen	■ eine Sensibilisierung für das Thema und die Etablierung einer Haltung der gemeinsamen Verantwortung für betroffene Kindern in allen Sektoren und Organisationen,
bedarfsorientierte Angebotskoordination	■ eine Koordination der auf den individuellen Bedarf eines Kindes zugeschnittenen Unterstützungsleistungen.

5.4 Weiterführende Projektpublikationen

Weiterführende Projektpublikationen zu Kapitel 5:

Zechmeister-Koss I, Goodyear M. Supporting children who have parents with mental disorders in Tyrol: A mapping of existing Tyrolean support structures. Wien: Ludwig Boltzmann Institute for Health Technology Assessment; 2018 [2]. https://eprints.aihta.at/1180/1/HTA-Projektbericht_Nr.113a.pdf.

Zechmeister-Koss I, Tüchler H. Prevalence of mental disorders and uptake of mental health services in Tyrol. LBI-HTA Projektbericht Nr. 113b. Vienna: Ludwig Boltzmann Institute for Health Technology Assessment.; 2018 [5]. https://eprints.aihta.at/1181/1/HTA-Projektbericht_Nr.113b.pdf.

Zechmeister-Koss I, Tuechler H, Goodyear M, Lund IO, Paul JL. Reaching families, where a parent has a mental disorder: Using big data to plan early interventions. Neuropsychiatrie. 2019 [7]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31741296/>.

Zechmeister-Koss I, Goodyear M, Tüchler H, Paul JL. Supporting children who have a parent with a mental illness in Tyrol: a situational analysis for informing co-development and implementation of practice changes. BMC Health Serv Res. 2020;20(326) [10] <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-05184-8>.

6 Internationale Evidenz

Neben der Analyse der lokalen Situation in Tirol gewannen wir auch zahlreiche Erkenntnisse aus der internationalen Forschung zum Thema Kinder, die psychisch erkrankte Eltern haben, primär in Form von systematischen Literaturübersichten. Diese wurden verwendet, um die Entwicklung des Screening- und Unterstützungskonzepts in Tirol mit Evidenz zu untermauern. Außerdem gewannen wir daraus Erkenntnisse für die Entwicklung eines Wirkmodells, welches die Effekte einer Intervention in Form von Kausalbeziehungen beschreibt und das Rahmengerüst für die Evaluation des entwickelten Screening- und Unterstützungsprogramms darstellt (siehe Kapitel 9.1)

**internationale Evidenz
als Grundlage für ein
Tirol-spezifisches
Programm und Wirkmodell**

6.1 Auswirkungen elterlicher psychischer Erkrankungen

Wie einleitend erwähnt, können elterliche psychische Erkrankungen mit unterschiedlichen Folgewirkungen für die Kinder einhergehen. Im Rahmen des Projektes führten wir eine systematische Literaturübersicht über das Spektrum möglicher unerwünschter Folgen elterlicher psychischer Erkrankungen durch [1]. Dazu kategorisierten wir die unterschiedlichen Auswirkungen elterlicher psychischer Erkrankungen in

- individuelle Folgen
 - körperliche und psychische Folgen
 - Auswirkungen auf die soziale Funktionsfähigkeit (z. B. Interaktion mit Gleichaltrigen)
 - sozioökonomische Konsequenzen
- gesellschaftliche Effekte

**Literaturübersicht
zu Folgen elterlicher
psychischer Erkrankung
für Kinder**

**individuelle und
gesellschaftliche Folgen**

Zudem analysierten wir mögliche budget- und ressourcenrelevante Auswirkungen, die sich für den öffentlichen Haushalt, aber auch für die betroffenen Kinder und Jugendlichen ergeben können.

**Auswirkungen auf
öffentlich u. private Kosten**

Die Ergebnisse sind zusammengefasst in Abbildung 6-1 dargestellt. Mehrere der insgesamt 34 identifizierten empirischen Studien zeigten, dass Kinder und Jugendliche aus psychisch belasteten Familien ein erhöhtes Risiko haben, selber eine psychische Erkrankung zu entwickeln, beispielsweise eine Depression oder Verhaltensauffälligkeit wie aggressives Verhalten. Neben der psychischen Gesundheit wurden aber auch Auswirkungen auf die körperliche Gesundheit beobachtet, wie etwa ungesunde Ernährung oder schlechte Zahngesundheit. Die Belastungen durch die elterliche Erkrankung können sich auch auf die soziale Kompetenz und folglich auf das soziale Leben der Kinder auswirken. Des Weiteren scheint die elterliche psychische Erkrankung in zahlreichen Fällen auch einen negativen Einfluss auf den Schulerfolg zu haben.

**gesundheitliche Folgen
(psychisch, somatisch)**

soziale Kompetenz,

Schulerfolg

Auf der sozio-ökonomischen Ebene besteht ein erhöhtes Risiko, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen als Erwachsene vermehrt von Arbeitslosigkeit oder prekären Beschäftigungsverhältnissen betroffen sind. In einigen Fällen wurden häufigere kriminelle Delikte beobachtet. Gesellschaftlich gesehen ergeben sich gesamtwirtschaftliche Auswirkungen wie Einkommens- oder Produktivitätsverluste.

**sozio-ökonomische
Nachteile,
Kriminalität,
Produktivitätsverluste**

**Folgekosten im
Gesundheits- Sozial- und
Bildungsbereich**

**private
Kostenbelastungen**

Zudem entstehen Konsequenzen für verschiedene wohlfahrtsstaatliche Sektoren. Zum einen im Gesundheits- und Sozialsystem, da die Kinder und Jugendlichen in ihrer Kindheit, aber auch im Laufe ihres Erwachsenenlebens mehr gesundheitliche und soziale Leistungen benötigen, zum Beispiel in Form von Krankenhausaufenthalten. Das bedeutet, dass budgetäre Ressourcen und Personal benötigt werden. Folgekosten fallen auch im Bildungssektor an, zum Beispiel in Form sonderpädagogischer Förderungsprogramme zur Kompensation der Auswirkungen auf die schulischen Leistungen der Kinder. Ein weiterer betroffener Sektor ist das Justizsystem, das die Kosten für Inhaftierung oder andere Maßnahmen im Zusammenhang mit Delikten, wie etwa Bewährungshilfe, trägt. Die negativen Folgen der psychischen Erkrankung der Eltern können auch zu privaten Kosten wie bspw. Selbstbeteiligungen für die Behandlung, Kosten für Nachhilfe, verringertes Einkommen oder Kosten aufgrund von Warte- und Fahrtzeiten für Behandlungen führen. Mögliche Frühpensionierungen im Erwachsenenleben führen sowohl öffentliche als auch private Kosten herbei.

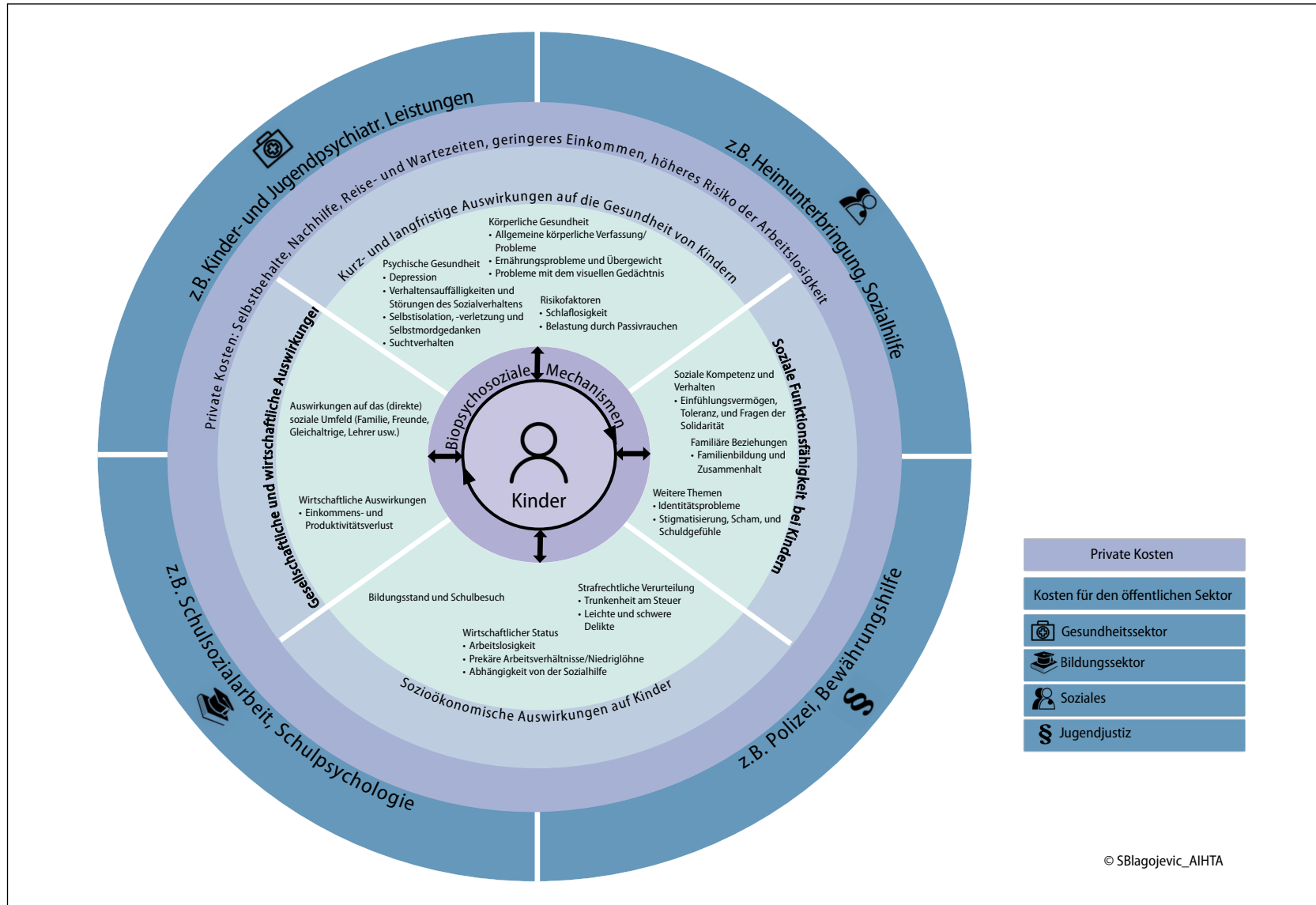


Abbildung 6-1: Spektrum individueller und gesellschaftlicher Auswirkungen elterlicher psychischer Erkrankungen

6.2 Wirksamkeit und Kosten-Effektivität familienorientierter präventiver Ansätze

familienorientierte Ansätze beziehen Familienmitglieder in Prävention und Behandlung ein für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern vielversprechend	Eine familienorientierte Versorgungspraxis betrachtet die psychisch erkrankte Person im Kontext ihrer familiären Beziehungen und berücksichtigt die Bedürfnisse aller Familienmitglieder [29]. Das betrifft das gesamte Präventions- und Versorgungsspektrums von der Wahrnehmung von Unterstützungsbedarfen bis hin zu konkreten Interventionen und Therapien [30-32].
weniger psychische Erkrankung bei Kindern nachgewiesen	Für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern gelten familienorientierte Ansätze derzeit am Vielversprechendsten. Es gibt eindeutige Hinweise dafür, dass familienorientierte Programme zur Unterstützung von Eltern mit einer psychischen Erkrankung die Anfälligkeit ihrer Kinder für psychische Erkrankungen und andere negative Folgen verringern können, insbesondere wenn die Unterstützung der Eltern in psychiatrischen Einrichtungen für Erwachsene angeboten wird [25, 27, 29, 30, 33-37]. Eine Übersichtsarbeit mit Daten von fast 1500 Kindern aus 13 Studien, kam zu dem Schluss, dass die Interventionen das Risiko, dass Kinder dieselbe Krankheit wie ihre Eltern entwickeln, um 40 % verringerten [25]. Weitere Analysen randomisierter Kontrollstudien haben ergeben, dass Einzel-, Gruppen- und familienbasierte Interventionen bei Kindern psychisch erkrankter Eltern internalisierendes Verhalten und in geringerem Maße auch externalisierendes Verhalten wirksam reduzieren können [24, 27].
auch Eltern profitieren, Früherkennung leichter möglich	Von einem familienorientierten Ansatz für Kinder psychisch erkrankter Eltern profitieren aber auch die Eltern selber [38, 39] und dies ermöglicht ein frühzeitiges Erkennen gefährdeter Kinder [40-42].
am häufigsten eingesetzt und beforscht: „Let’s talk“	Eines der meistuntersuchten familienorientierten Programme ist das in Finnland entwickelte Programm „Let’s talk“. Es soll die Eltern mit einer psychischen Erkrankung in die Lage versetzen, den Alltag ihres Kindes zu unterstützen [43, 44]. Eine randomisierte Kontrollstudie, die in zwei Dritteln der finnischen Gesundheitsregionen durchgeführt wurde, hat gezeigt, dass das Programm das Verständnis der Eltern für ihre Kinder, ihr Selbstvertrauen und ihre elterlichen Fähigkeiten sowie das Vertrauen in die Zukunft ihrer Kinder und der Familie verbessert und gleichzeitig Schuldgefühle, Scham und wahrgenommene Vorurteile der Eltern verringert [42]. Darüber hinaus wurde eine signifikante Verringerung der emotionalen Belastungssymptome der Kinder festgestellt [35, 45]. Neuere Erkenntnisse weisen darauf hin, dass das Programm die Zahl der Überweisungen an die Kinder- und Jugendhilfe verringert [43]. Außerhalb Finnlands gibt es ähnliche Belege für den Nutzen des Programms aus Griechenland [46] und positive Ergebnisse liegen auch aus einer japanischen Studie vor [47].
zeigte positive Effekte für Eltern und System (weniger Kinder- und Jugendhilfeszuschüsse)	
in Finnland, Griechenland, Japan erprobt	
noch viele Wissenslücken, z. B. welche Programmkomponenten bedingen Erfolg	Nichtsdestotrotz hinkt die Generierung der Evidenz der Entwicklung von weiteren Praxisansätzen in verschiedenen Kontexten hinterher [34, 48]. Bei der Überprüfung bestehender familienorientierter Interventionen wurden gemeinsame Komponenten, wie Psychoedukation, Aufbau von Fähigkeiten, Kommunikation und verbesserter Zugang zu Behandlung identifiziert. Es ist jedoch weiterhin unklar, welche Komponenten in welcher Form und Kombination zu positiven Ergebnissen führen [49]. Neuere Forschungen ergaben, dass ein Schlüsselement für gute Ergebnisse in der Stärkung von Fähigkeiten und Selbstbestimmung liegt [50]. Es stellte sich jedoch heraus, dass für eine erfolgreiche Implementierung solcher Programme in die Praxis die Anpassung an lokale Gegebenheiten wichtig ist [51, 52].
Kontext bei Implementierung zu beachten	

Da die Ressourcen im Gesundheits- und Sozialwesen begrenzt sind, reichen Nachweise über die Wirksamkeit eines Programms allein nicht aus, um Entscheidungen über eine effiziente Ressourcenverwendung zu treffen. Eine Möglichkeit, herauszufinden, welche Programme besonders kosteneffektiv sind, sind gesundheitsökonomische Studien. Diese sind etwa unter dem Namen Kosteneffektivitätsanalyse oder Kostennutzwertanalyse bekannt.

Im Zuge des Projektes führten wir eine systematische Übersichtsarbeit über die internationale gesundheitsökonomische Studienlage zu familienorientierten Interventionen bei elterlichen psychischen Erkrankungen durch [1]. Wir suchten nach Studien, die Interventionen für Familien mit Kindern ab vier Jahren untersuchten und die einen präventiven Charakter hatten. Wir identifizierten drei gesundheitsökonomische Studien, die in Großbritannien und in den Niederlanden durchgeführt wurden. Die Programme, die in den Studien ökonomisch bewertet wurden, hatten alle zum Ziel, die Qualität der Elternrolle zu verbessern und damit die gesunde kindliche Entwicklung zu fördern. Sie wurden mit der jeweils geltenden Regelversorgung verglichen.

Das niederländische Programm war in allen berechneten Szenarien kosteneffektiv. Das bedeutet, dass die ausgewiesenen Kosteneffektivitätsverhältnisse unter einem definierten Schwellenwert für gesellschaftliche Zahlungsbereitschaft lagen. Bei den beiden britischen Programmen war das Ergebnis abhängig von der Perspektive, der betrachteten Untergruppe (z. B. bei Buben eher kosteneffektiv als bei Mädchen) oder dem entscheidungsrelevanten Schwellenwert. Ob die britischen Programme kosteneffektiv sind, ist daher mit einer Unsicherheit behaftet. In einer Studie wurde auch untersucht, wie die Wirtschaftlichkeit des Programmes bei einem längeren Betrachtungszeitraum ausfällt. Eines von zwei untersuchten Szenarien kam zum Ergebnis, dass das Programm langfristig mit weniger Kosten verbunden ist, als Ressourcen zu seiner Durchführung nötig sind. Das zweite Szenario, das ungünstigere Annahmen bei den Behandlungskosten und der Häufigkeit von Verhaltensauffälligkeiten traf, ergab keine Einsparungen.

Die Übersichtsarbeit zeigt vor allem die Forschungslücke hinsichtlich gesundheitsökonomischer Studien familienorientierter und präventiv ausgerichteter Programme auf. Zu vielen Programmen, die wie vorher beschrieben bereits laufen, wurde bisher keine Wirtschaftlichkeitsprüfung publiziert. Aus den wenigen Studien lässt sich noch keine robuste und allgemeine Aussage zur Wirtschaftlichkeit ableiten. Die derzeit vorhandenen Studien lassen sich außerdem nicht auf Österreich übertragen, da die untersuchten Programme in Österreich so nicht existieren und auch die ökonomischen Parameter (z. B. Preise für die durchgeführten Leistungen) in Österreich andere sind.

Außerdem wurden einige methodische Limitationen sichtbar, die tendenziell zu einer Unterschätzung der Kosteneffektivität führen. Die drei identifizierten Studien führten die ökonomische Evaluation prinzipiell nach den vorhandenen methodischen Standards durch. Diese Standardmethoden haben aber den Nachteil, dass sie die Kosten und Effekte nur sehr eingeschränkt abbilden. Beispielsweise wurde in allen drei Studien nur ein Parameter für die Berechnung des Nutzens in den Wirtschaftlichkeitsberechnungen verwendet (z. B. qualitätsadjustiertes Lebensjahr/QALY). Die im vorigen Kapitel beschriebenen potenziellen negativen (ökonomischen) Folgen elterlicher psychischer Erkrankung (siehe Kapitel 6.1) zeigen aber ein sehr breites Spektrum an möglichen unerwünschten Auswirkungen für die Kinder, die durch präventive Programme verringert werden können. Das Nutzenspektrum geht also weit über das in den Studien berücksichtigte hinaus. Die selektive Abbil-

**Nachweis zu
Wirtschaftlichkeit neben
Nutzen ebenfalls wichtig**

**systematische
Literaturübersicht zu
Wirtschaftlichkeitsstudien**

**3 Studien aus UK und NL
Fokus: Qualität der
Elternrolle verbessern**

**Programme tlw. eindeutig
kosteneffektiv, tlw.
abhängig von Perspektive,
Zahlungsbereitschaft und
Annahmen (z. B. zu
Behandlungskosten)**

**mehr
gesundheitsökonomische
Studien nötig**

**vorhandene Evidenz für
Österreich wenig relevant**

**angewendete Methoden
könnten Wirtschaftlichkeit
unterschätzen**

**Kosten und Effekte sollten
umfassend und langfristig
betrachtet werden**

derung bringt ein Risiko für die Diskriminierung der evaluierten Maßnahmen gegenüber anderen Interventionen im Gesundheits- und Sozialbereich mit sich. Als methodische Alternative könnte in zukünftigen Wirtschaftlichkeitsstudien auf eine andere Form der Wirtschaftlichkeitsuntersuchung, die sogenannte Kosten-Konsequenzen-Analyse, zurückgegriffen werden. Diese ermöglicht die Gegenüberstellung der Kosten mit mehreren Ergebnisparametern.

6.3 Stigmatisierung

Menschen mit psychischer Erkrankung und deren Angehörige häufig von Stigma betroffen

Stigmatisierung beschreibt ein gesellschaftliches Phänomen, bei dem Menschen aufgrund von bestimmten Merkmalen als minderwertig betrachtet, unter Druck gesetzt, in ihrer Identität beschädigt, diskriminiert oder gar aus einer Gesellschaft ausgeschlossen werden [53]. Menschen mit psychischen Erkrankungen erfahren häufig Stigmatisierung und können öffentliche Vorurteile außerdem verinnerlichen (Selbststigma). Stigmatisierung kann negative Auswirkungen auf die Gesundheit und das Wohlbefinden haben, und zwar nicht nur für Menschen mit psychischen Problemen selbst, sondern auch für Menschen, die mit der stigmatisierten Person in Verbindung stehen. Das wurde in den Konzepten „stigma-by-association“ [54], „family stigma“ (z. B. [55]) oder „courtesy stigma“ [56, 57] beschrieben.

Kinder besonders gefährdet

Kinder, deren Eltern psychische Probleme haben, können in dieser Hinsicht eine besonders gefährdete Gruppe darstellen. Daher wurde im Rahmen des Projekts das Wissen darüber, wie Kinder „stigma-by-association“ erleben, in einem systematischen Mixed-Methods-Review zusammengefasst [8]. Insgesamt wurden in diese Übersichtsarbeit 32 Studien eingeschlossen, darunter quantitative, qualitative und Mixed-Methods-Studien. Aus der Literatur ergaben sich für Kinder mit psychisch erkrankten Eltern vier Stigma-Dimensionen:

4 Dimensionen von assoziiertem Stigma untersucht

- „*experienced stigma-by-association*“ (persönlich erlebte Vorurteile und Diskriminierung),
- „*anticipated stigma-by-association*“ (Erwartung, dass andere einen abwerten und diskriminieren werden),
- „*affiliate internalised stigma*“ (Internalisierung der Stigmatisierung auf der affektiven, Verhaltens- und kognitiven Ebene) und
- „*structural discrimination*“ (gesellschaftliche und politische Strukturen, die vorhandene Ungleichheiten gegenüber Menschen mit psychischen Erkrankungen reproduzieren).

Studien zeigen hohes Ausmaß an Stigma bei Kindern

Die Literatur zeigt insgesamt, dass Kinder, die psychisch erkrankte Eltern haben, sehr spezifisch von Stigmatisierung betroffen sind. Studien, die über selbst erfahrenes Stigma berichten, zeigen eine große Bandbreite, in welcher Form Kinder Stigma selber erleben. Beispiele sind, dass sie mit unangemessener Sprache über psychische Erkrankungen konfrontiert werden, dass andere nicht wissen, wie sie mit ihnen umgehen sollen, oder dass sie bewusst gemieden werden. In der Schule und in anderen Bereichen des sozialen Lebens sind sie häufig mit Mobbing und Hänseleien konfrontiert. Viele können keine befriedigenden Kontakte zu anderen Menschen knüpfen, da sie das Gefühl haben, die psychische Erkrankung ihres Elternteils geheim halten zu müssen.

große Bandbreite an selbst erfahrenem Stigma (z. B. Mobbing, unangemessene Sprache)

Ähnliche Themen, wie sie für das erlebte Stigma berichtet wurden, trafen für das antizipierte Stigma zu. Im Vordergrund stehen Angst und Sorge, beispielsweise vor feindseligem Verhalten anderer oder vor negativen Zuschreibungen gegenüber ihnen selbst oder gegenüber ihren Eltern.

Die Ergebnisse zum verinnerlichten Stigma zeigen, dass sich dieses ebenfalls in sehr unterschiedlichen Formen manifestieren kann. Eine häufig beschriebene Art von Selbststigmatisierung ist, dass sich die Kinder in negativer Weise als „anders“ wahrnehmen und sich dadurch als minderwertig, abnormal oder falsch empfinden. Beschrieben wurde außerdem, dass sich Kinder als „kontaminiert“ wahrnehmen können und manche geben sich selber die Schuld für die schwierige Situation der Eltern.

Darüber hinaus zeigt die Literaturübersicht, dass strukturelle Diskriminierung eine wichtige Stigmatisierungsdimension für die Kinder darstellt. Ein zentraler Ort für die strukturelle Diskriminierung von Kindern ist das Gesundheitswesen. Kinder beschrieben beispielsweise, dass sie den Eindruck hatten, ihr erkrankter Elternteil würde im System der Erwachsenenpsychiatrie nicht adäquat versorgt werden (z. B. frühe Entlassung aus dem Krankenhaus), sodass sie selber Verantwortung für die Betreuung der Eltern übernehmen müssen. Andere als diskriminierend beschriebene Strukturen waren das Schulsystem (z. B. wenn Lehrkräfte ihre Situation ignorieren) oder andere gesellschaftliche Bereiche (z. B. Polizei, Medien, Sozialsystem). Unabhängig von einzelnen Institutionen wurde gesamtgesellschaftlich vor allem die prinzipiell mangelnde Aufklärung über psychische Erkrankungen und die Tendenz der Gesellschaft, diese Krankheiten zu ignorieren, genannt. Dies hindert Kinder daran, Informationen und Unterstützung zu erhalten und einen gesunden Umgang mit ihrer Situation zu finden, z. B. durch Gespräche mit anderen.

Besonders in den ersten Lebensjahren können Kinder – abhängig von der Schwere und den Symptomen der psychischen Erkrankung ihres Elternteils und dem Vorhandensein zuverlässiger anderer Bezugspersonen – einen Mangel an emotionaler Unterstützung innerhalb ihrer Familie erfahren. Funktionalisierende Beziehungen außerhalb der Kernfamilie sind daher für diese Kinder besonders wichtig. Sie sind durch die Stigmatisierung (z. B. das Gefühl, aufgrund des antizipierten Stigmas die Erkrankung des Elternteils geheim halten zu müssen) aber gleichzeitig besonders schwierig aufzubauen. Die Stigmatisierung der Kinder kann außerdem einer der Gründe sein, dass Kinder nicht nach Hilfe fragen.

In ihrer Komplexität trägt Stigmatisierung direkt oder indirekt zur generationenübergreifenden Weitergabe von psychischen Erkrankungen bei. Eine Schlussfolgerung der Arbeit ist daher, dass erfolgreiche Prävention von psychischen Erkrankungen zugleich Entstigmatisierung erfordert. Aus der Übersichtsarbeit zeigt sich, dass ein wichtiger Hebel hierfür ist, das Wissen über psychische Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung zu verbessern.

**ähnliche Themen
bei antizipiertem Stigma
(z. B. Angst vor negativer
Zuschreibung)**

**verinnerlichtes Stigma
häufig in Form von
Selbstabwertung**

**strukturelle
Diskriminierung in
einzelnen Institutionen
(z. B. Krankenhaus, Schule)**

**und gesellschaftlich
(z. B. durch Mangelwissen
zu psychischer Erkrankung)**

**Stigma erschwert
Beziehungsaufbau
mit alternativen
Bezugspersonen und
aktives Suchen nach
Unterstützung**

**Entstigmatisierung
zentraler Hebel für
erfolgreiche Prävention**

6.4 Die Relevanz von sozialer Unterstützung

soziale Unterstützung gilt als Schutzfaktor für psychische Gesundheit	Im Village Projekt ist ein Kernelement der Unterstützung betroffener Kinder und ihrer Familien die Aktivierung sozialer Netzwerke. Dahinter steht die Erkenntnis, dass soziale Unterstützung generell als Schutzfaktor für psychische Gesundheit in allen Altersgruppen gilt [58-60]. Gerade bei Kindern und Jugendlichen stellten wissenschaftliche Untersuchungen einen Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und niedrigeren Raten bei Depression, Angststörungen, posttraumatischen Belastungsstörungen, Suiziden, Verhaltens- und Anpassungsprobleme im schulischen Kontext und Risikoverhalten fest. Allerdings wurden auch negative Auswirkungen beobachtet [61-69]. Die Art der sozialen Unterstützung dürfte eine wichtige Rolle dabei spielen, ob und in welchem Umfang positive Effekte für die psychische Gesundheit zu erwarten sind.
positive Effekte abhängig von Form der Unterstützung	Wenn soziale Unterstützung Bestandteil des Village Programms sein soll, ist eine zentrale Frage, wie eine solche mobilisiert werden kann und welche Mechanismen hierbei die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen positiv beeinflussen können. Dazu führten wir eine weitere systematische Literaturübersicht durch [6].
Literaturübersicht zur Mobilisierung sozialer Unterstützung	Meistens waren in den 32 identifizierten internationalen Studien die Eltern die Zielgruppe für die Mobilisierung sozialer Unterstützung, seltener die Kinder oder die Familie insgesamt. Lediglich wenn die Kinder in den Studien bereits älter (≥ 10 Jahre) waren, wurden diese direkt adressiert. Die meisten Interventionen waren auf sozio-ökonomisch benachteiligte Familien ausgerichtet. Die Interventionen wurden in mehr als der Hälfte der Studien den Familien individuell angeboten, der Rest fand in Gruppensettings, gemischten Formaten oder vereinzelt via Telefon/Online statt.
meist Interventionen für sozio-ökonomisch benachteiligte Eltern	In vielen der identifizierten internationalen Studien wurde das Konzept der sozialen Unterstützung nicht konkret definiert. Die angebotenen Programminhalte reichten von Vernetzungsaktivitäten (z. B. Vernetzung von Müttern mit lokalen Angeboten) über das Erlernen von sozialen Fähigkeiten, eigene Beziehungen aufzubauen bis hin zu einem verbesserten Zugang zu Angeboten oder Bewusstseinsarbeit, dass soziale Beziehungen wichtig sind. Teilweise wurden auch Vertrauenspersonen zur Verfügung gestellt, die eine verbesserte Beziehung mit Institutionen (z. B. Schulen) herstellen sollten. Häufig wurden diese Aktivitäten mit Information an die Eltern, z. B. zu Erziehungsfragen, kombiniert. Bei den Jugendlichen umfasste das Angebot beispielsweise „sichere Räume“ zum Ausprobieren sozialer Fähigkeiten oder die Ermutigung, sich Hilfe für soziale Unterstützung zu suchen, wenn benötigt. Auch psychoedukative Elemente waren in einigen Studien Teil des Programms.
individuelle oder Gruppenangebote	Es wurden unterschiedliche und oftmals komplexe Mechanismen beschrieben, in welcher Form die soziale Unterstützung positive Auswirkung auf die psychische Gesundheit (der Kinder) haben kann. Einerseits bestand die Annahme, dass soziale Unterstützung einen protektiven und puffernden Effekt bezüglich psychischer Gesundheit hat, oder dass sie das Ergebnis eines Prozesses ist, im Rahmen dessen positive Faktoren für psychische Gesundheit wie beispielsweise Selbstbewusstsein oder Selbstwirksamkeit gestärkt werden. Dadurch können im Sinne einer positiven Verstärkung besser Beziehungen aufgebaut werden. Andere Studien gingen primär von sozial-kognitiven/emotionalen Effekten aus, wie zum Beispiel, dass das Gefühl entsteht, Teil einer Gemeinschaft zu sein. Selbst wenn diese Auswirkungen zunächst primär
breite Vielfalt an Programmen, Konzept selten konkret beschrieben	
Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und psychischer Gesundheit unterschiedlich erklärt	
Annahme: bessere soziale Beziehungen der Eltern wirken sich positiv auf Kinder aus	

die Eltern betreffen, war vielfach Bestandteil der Theorien, dass sie sich indirekt auch positiv auf die Kinder auswirken, beispielsweise auf die (kognitive) Entwicklung des Kindes und die Fähigkeit der Kinder, zukünftig selber Beziehungen aufzubauen, auf das Verhalten oder das Wohlbefinden der Kinder.

Die Erfolge dieser Interventionen in den Studien waren gemischt. Zwar berichteten mehrere Studien über verbesserte soziale Unterstützung (z. B. in Form verbesserter familiärer Beziehungen) durch die Programme und über positive Auswirkungen auf das Verhalten der Kinder, deren Entwicklung und psychische Gesundheit, allerdings waren die Effekte oftmals gering und in einigen Studien kam es auch zu negativen Auswirkungen auf die Kinder. Als eine mögliche Ursache nannten die Forscher*innen unzureichend qualifiziertes Personal, denn häufig wurden die Programme von Ehrenamtlichen oder nach nur kurzer Schulung verschiedener Fachkräfte durchgeführt.

Dadurch waren die Programme allerdings umgekehrt relativ kostengünstig. Mehrere Studienautor*innen kamen daher zu der Einschätzung, dass solche Programme zu einer positiven Rendite im Verhältnis zu den nötigen öffentlichen Mitteln („positive return on investment“) führen. Die Ergebnisse zeigen auch, dass Interventionen in diesem Bereich jedenfalls die Eigenschaften der Zielgruppe und den Kontext berücksichtigen müssen, um erfolgreich zu sein. Zum Beispiel muss mit vulnerablen Gruppen, die Diskriminierungserfahrungen haben, möglicherweise zunächst an einer Änderung der Einstellung gearbeitet werden, um fehlendes Vertrauen in soziale Beziehungen zu überwinden. Das erfordert Zeit und Ressourcen, wobei oftmals nicht eindeutig klar ist, in wessen Verantwortungsbereich solche Programme fallen. Klare sozial- bzw. gesundheitspolitische Strategien, Richtlinien und Verantwortlichkeiten sind daher bei einer breiteren Implementierung begleitend erforderlich.

Programme hatten positive und unerwünschte Effekte ...

... jedoch wahrscheinlich wirtschaftlich

Programmgestaltung muss Zielgruppe berücksichtigen

6.5 Beteiligung von Kindern

Die aktive Einbindung der Kinder bei der Teilnahme am Unterstützungsprogramm und die Berücksichtigung ihrer Perspektiven und „Stimme“ stellen ein zentrales Element im Village Projekt dar. Um das generelle Wissen zur altersadäquaten Beteiligung von Kindern und zu den Voraussetzungen für gute Kommunikation mit ihnen für zukünftige Programme zu erweitern, sind zwei weitere Literaturübersichten in Bearbeitung. Eine analysiert, wie das Konzept von „child voice“ im pädiatrischen Bereich grundsätzlich in der wissenschaftlichen Literatur behandelt wird und welche Charakteristika die Forschung mit und über Kinder aufweist (z. B. welche Disziplinen forschen dazu, was sind die Kernthemen, wie ist das Konzept „child voice“ definiert). Die zweite widmet sich konkret der Kommunikation zwischen Kindern und Ärzt*innen und geht der Frage nach, wie gute Kommunikation mit Kindern im Gesundheitsbereich erfolgen kann.

noch laufende Literaturübersichten zu Grundlagen für Einbindung von Kindern in Forschung und Versorgungspraxis

6.6 Weiterführende Projektpublikationen

Weiterführende Projektpublikationen zu Kapitel 6:

Strohmaier C, Hölzle L. The economic and societal dimension of parental mental illness. AIHTA Project Report no. 142. Wien: Austrian Institute for Health Technology Assessment; 2021 [1].

https://eprints.aihta.at/1351/1/HTA-Projektbericht_Nr.142.pdf.

Bauer A, Stevens M, Purtscheller D, Knapp M, Fonagy P, Evans-Lacko S, et al. Mobilising social support to improve mental health for children and adolescents: A systematic review using principles of realist synthesis. *PloS one*. 2021;16(5) [6].

Dobener L-M, Fahrner J, Purtscheller D, Bauer A, Paul JL, Christiansen H. How Do Children of Parents With Mental Illness Experience Stigma? A Systematic Mixed Studies Review. *Front Psychiatry*. 2022;13 [8].

Zechmeister-Koss I, Strohmaier Ch, Hölzle L, Bauer A, Goodyear M, Christiansen H, Paul J. 2022. Economic Evaluation of Programs to Support Children of Parents with a Mental Health Problem: Methodological Considerations. Under review in „Value of Health” (Manuskript auf Anfrage).

Siebenhofer P. 2022. The concept of ‘child voice’ and pediatric health and social care: A scoping review. *Master Arbeit in Bearbeitung*.

Hölzle L, Schöch P, Franz M, Zechmeister-Koss I, Christiansen H, Paul J. 2022. Analyzing child/adolescent doctor communication – A systematic review. *In Bearbeitung*.

7 Der „Village-Ansatz“

7.1 Partizipative Entwicklung eines Screening- und Unterstützungskonzepts

Zwischen November 2018 und April 2019 fanden sechs Workshops statt, im Rahmen derer die Teilnehmer*innen ein auf den Tiroler Kontext ausgerichtetes Screening- und Unterstützungskonzept entwickelten. Das übergeordnete Ziel der Workshop-Reihe war die Entwicklung von Praxisansätzen, die evidenz-informiert, für den lokalen Kontext geeignet und durchführbar sind. Die Ansätze sollten überdies von den lokalen Akteuren akzeptiert werden, und am Ende der Workshop-Serie so weit entwickelt sein, dass sie umgesetzt werden können.

Die Workshop-Teilnehmer*innen wählten wir mit dem Ziel aus, eine möglichst breite Vielfalt an Perspektiven zu integrieren. Das heißt, es sollten möglichst viele unterschiedliche Berufsgruppen aus den diversen Bereichen des Gesundheits-, Sozial-, und Bildungsbereichs, Führungskräfte und Praktiker*innen vertreten sein. Neben Fachkräften bildeten Menschen mit gelebter Erfahrung einen fixen Bestandteil der Teilnehmer*innen (Abbildung 7-1).

**6 Workshops
zur partizipativen
Programmentwicklung
in Tirol**

**Perspektivenvielfalt
durch Auswahl der
Teilnehmer*innen**

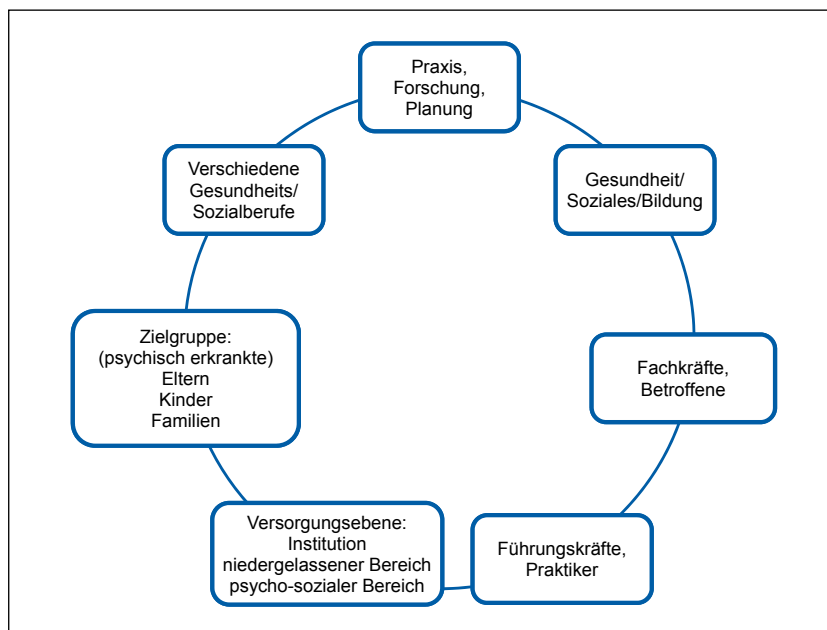


Abbildung 7-1: Kriterien für die Auswahl der Workshop-Teilnehmer*innen

Insgesamt nahmen 26 Personen, die 14 verschiedene lokale Organisationen vertraten, an den sechs Workshops teil. Zwei davon vertraten Menschen mit gelebter Erfahrung (eine als Kind eines psychisch erkrankten Elternteils, eine als psychisch erkrankte Mutter). Darüber hinaus nahmen insgesamt 13 Personen aus dem interdisziplinären Forschungsteam teil. Durchschnittlich waren pro Workshop 16 lokale Stakeholder und vier Mitglieder des Forschungsteams vertreten (Tabelle 7-1).

**26 lokale Expert*innen,
2 Betroffene,
13 Forschende**

Tabelle 7-1: Charakteristika der Workshop Teilnehmer*innen

Sektor		Bereich (n) ¹	
Gesundheit	11	Praxis	14
Soziales	6	Forschung	4
Bildung	2	Politik/Zahler	4
Informell/ehrenamtlich	2		
andere	(1)		
Profession (n)		Angebotsebene (n)	
Medizin	4	Primärversorgung	2
- Psychiatrie	4	Erwachsenenpsychiatrie	7
- Allgemeinmedizin	1	- stationär	7
Krankenpflege	1	- ambulant/niedergelassen	5
Sozialarbeit	2	Kinder- und Jugendpsych.	3
Psychologie	3	- stationär	3
Pädagogik	1	- ambulant/niedergelassen	3
Public health Spezialist	(1)	Angebote für Kinder	3
Sozialwissenschaft	(1)	Angebote für Eltern	2
Peer worker	(1)	Angebote für Familien	3
Andere	(1)	Nicht zutreffend	2
Geschlecht (n) ²		Funktion in Organisation (n)	
weiblich	13-15	Top management	4-6
männlich	6-7	Mittleres management	7-11
		Operative Ebene	3-6
		Nicht Zutreffend	2

1: manche Teilnehmende sind mehr als einem Bereich zuzuordnen; 2: Anzahl abhängig davon, wer pro Workshop als Vertreter*in für die jeweilige Organisation teilnahm; Klammer bedeutet, dass diese Professionen nicht in jedem Workshop vertreten waren

Workshop 1:
Ist-Situation kennen lernen
und Handlungsfelder
identifizieren → Ziele

Die sechs Workshops folgten einem vordefinierten Plan und hatten folgende inhaltliche Schwerpunkte (Abbildung 7-2): **Im ersten Workshop** stellte das Forschungsteam die Ergebnisse der Ist-Situationsanalyse vor. Anhand von Fallvignetten identifizierten die Teilnehmenden in Gruppenarbeiten rund 30 Handlungsfelder für eine Verbesserung der Situation von Kindern, die mit psychisch erkrankten Eltern aufwachsen bzw. deren Familien in Tirol. Das Forschungsteam formulierte daraus konkrete Ziele.

Workshop 2:
Vision und Priorisierung
der Ziele

Im **zweiten Workshop** erarbeiteten die Teilnehmenden ein Zukunftsbild und eine übergeordnete Vision. Außerdem priorisierten sie die 30 Ziele aus Workshop 1 mit folgendem Ergebnis:

1. Alle Anbieter in der Erwachsenenpsychiatrie (zum Beispiel psychiatrische Abteilungen, niedergelassene Psychiater*innen) fragen die Patient*innen aktiv nach ihren Kindern/Familiensituation.
2. Gesunde Bezugspersonen und Kinder werden über die psychische Erkrankung der Eltern informiert; Gespräche finden so früh wie möglich auf Augenhöhe statt.
3. Es gibt standardisierte Verfahren zur Identifizierung von sozialen Ressourcen im Umfeld des Kindes; Bezugspersonen sind informiert.

4. Der Kontakt zwischen dem betroffenen Elternteil und den Kindern wird während einer akuten Krise aktiv unterstützt.
5. Es wird ein Notfallplan für die Familie erstellt. Dabei erfolgt eine Mobilisierung vorhandener Ressourcen und der Bezugspersonen. Kinder werden altersgerecht einbezogen. Gespräche finden auf Augenhöhe statt.
6. Familien werden aktiv von Hausärzt*innen eingeladen und unterstützt, wenn ein Elternteil psychisch erkrankt ist.
7. Psychoedukation wird für Schulen entwickelt und umgesetzt.
8. Alle Anbieter kennen die bestehenden Angebote und deren Inhalte (sind z. B. über die Kinder- und Jugendhilfe besser informiert).
9. Die Betreuung der Kinder ist aktiv organisiert und die Familien werden kontinuierlich betreut, wobei auf „Normalisierung“ (das Leben in allen Phasen so normal wie möglich gestalten) geachtet wird.

Die Themen 1-3 ordnete das Forschungsteam der Verbesserung der Wahrnehmung betroffener Kinder, also dem Screening-Bereich zu, während die Themen 4-9 in den Bereich der aktiven Unterstützung betroffener Kinder und ihrer Familien fallen.

Um den Umfang auf ein machbares Maß innerhalb des Gesamtprojektes zu begrenzen, einigte sich die Gruppe darauf, den Fokus auf Handlungsfelder innerhalb der Erwachsenenpsychiatrie sowie des Primärversorgungsbereichs zu legen. Der Schulbereich, der als ebenso wichtig erachtet wurde (Handlungsfeld 7), wurde aus Kapazitätsgründen hinten angereiht.

Als Teil des zweiten Workshops erarbeiteten die Teilnehmer*innen außerdem konkret notwendige Aktivitäten, um die priorisierten Ziele zu erreichen und machten Vorschläge, welche Akteure involviert werden sollten und mit welchen Indikatoren eine erfolgreiche Umsetzung gemessen werden könnte.

Der **dritte Workshop** fokussierte auf die Entwicklung von Praxisoptionen für die priorisierten Handlungsfelder im Screeningbereich. Die Forscherinnen brachten hierfür Praxisansätze aus der internationalen Literatur und aus Expert*inneninterviews ein. Beispielsweise berichteten sie darüber, wie andere Länder konkret Patient*innen nach Kindern fragen und wer diese Aufgabe übernimmt. Weitere Beispiele waren internationale Ansätze, wie Fachkräfte mit Kindern über die psychische Erkrankung des Elternteils sprechen können und wie die Eltern während eines Krankenhausaufenthalts darin unterstützt werden, in Kontakt mit ihren Kindern zu bleiben. Gemeinsam mit den anderen Workshop-Teilnehmer*innen wurden die Vorschläge vor dem Hintergrund der Tiroler Situation auf ihre Machbarkeit geprüft und ein Screeningansatz skizziert. Dieser wird nachfolgend als „sensitive Screening“ (SENSE) bezeichnet.

Im **vierten Workshop** identifizierten die Teilnehmenden in derselben Art und Weise Praxisoptionen für die dem Screening folgende aktive Unterstützung von Kindern. Teil des Konzepts war die Aktivierung des sozialen Netzes der Familien. Die möglichen Zuweisungsprozesse zu diesem Unterstützungsansatz wurden ebenso skizziert, wie die einzelnen Schritte der konkreten Arbeit mit den Kindern, den Eltern und den Mitgliedern des sozialen Netzes der Familien. Der entwickelte Unterstützungsansatz wird nachfolgend als „collaborative village approach“ (CVA) bezeichnet.

**Gruppierung der Ziele
in Screening und
Unterstützung**

**Fokus
Erwachsenenpsychiatrie
+ Primärversorgung**

**Konkretisierung
der Zielerreichung**

**Workshop 3:
Konkretisierung des
Screeningprozesses**

**internationale Modelle
für Tirol adaptiert**

**Workshop 4:
Konkretisierung des
Unterstützungsprogramms
+ Zuweisung**

**Workshop 5:
Reflexion zu Evaluierung**

Der **fünfte Workshop** machte die Gruppe mit der geplanten wissenschaftlichen Evaluierung der pilotierten Praxisansätze vertraut. Gleichzeitig lernte das Forschungsteam von den Workshop-Teilnehmer*innen über deren Erfahrungen mit Forschungsprojekten in Tirol. Das betraf z. B. nützliche Hinweise für die Einreichung des Forschungsdesigns bei der Ethikkommission.

**erwartete Veränderungen
bei Familien und
Fachkräften,
Teilnahmekriterien**

Die Teilnehmer*innen führten im Rahmen des Workshops ein Brainstorming zu den erwarteten Veränderungen bei den Familien, die am Programm teilnehmen und bei den ausführenden Fachkräften durch. Die Ergebnisse flossen nach den Workshops in die Konkretisierung des Forschungsdesigns, nämlich in die Auswahl der Instrumente zur Ergebnismessung, ein. Außerdem definierten die Anwesenden Teilnahmekriterien für die Familien. Sie legten etwa fest, dass es keine Einschränkungen hinsichtlich der Diagnose des Elternteils geben soll. Zu einigen Teilnahmekriterien blieben am Ende des Workshops allerdings noch Fragen offen (z. B. zum Alter der Kinder).

**Konsens, dass
Programmenteilnahme
nur mit Zustimmung zu
Datenerhebung möglich**

Es wurde ein gemeinsames Verständnis darüber hergestellt, dass die Zustimmung des betroffenen Elternteils *und* der Kinder zur begleitenden Datenerhebung (informed consent, assent) die Voraussetzung für die Teilnahme einer Familie am Unterstützungsprogramm ist. Dabei war zu klären, dass es sich um die Pilotierung einer neuen Intervention im Rahmen eines Forschungsprojektes handelt und nicht etwa um die Einführung einer Leistung in die Regelversorgung, wie von manchen Teilnehmer*innen erwartet.

**Workshop 6:
Vorbereitung der
Implementierung**

Im **sechsten Workshop** reflektierte die Gruppe die Machbarkeit der bis dahin entwickelten Praxisansätze zum Screening und zur Unterstützung der betroffenen Kinder und identifizierte allfällige Umsetzungsbarrieren. Außerdem verpflichteten sich die Teilnehmer*innen verbindlich für unterschiedliche Aktivitäten bei der Umsetzung in ihren eigenen Organisationen.

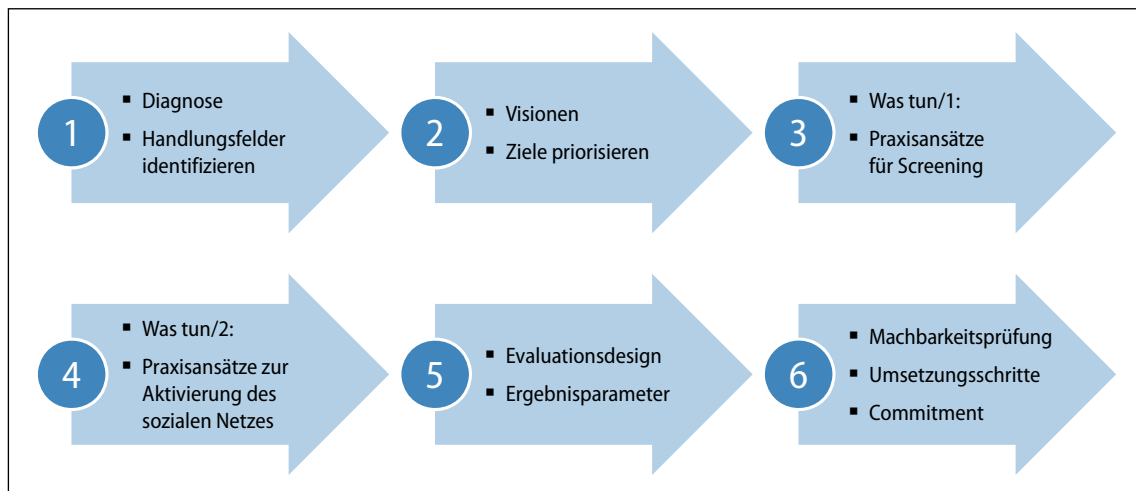


Abbildung 7-2: Workshop-Design

7.2 Ergebnis des partizipativen Prozesses

7.2.1 Die Grundpfeiler des Programms

Am Ende der Workshop-Reihe lagen visualisierte Ablaufprozesse für den Screeningalgorithmus (Abbildung 7-3) und für den nachfolgenden Unterstützungsansatz (Abbildung 7-4) vor, denen alle Teilnehmenden zustimmten und die die Grundlage für die nachfolgende Umsetzung und Evaluierung bildeten. Einige Details waren bei Abschluss der Workshop-Serie noch offen (mit Fragezeichen in den Abbildungen markiert). Beispielsweise war noch unklar, ob weitere zuweisende Abteilungen gewonnen werden können. Für manche Elemente in den Ablaufdiagrammen wurden alternative Optionen angeführt. Das betraf etwa die Frage, in welcher Organisation die neu zu etablierende Funktion der Village-Koordinator*innen (siehe 7.2.3) verankert sein soll.

Neben den Ablaufprozessen stimmte die Gruppe folgenden wesentlichen Handlungsgrundsätze für die beteiligten Fachkräfte zu:

- Orientierung an den Stärken der Familie und ihrer Mitglieder
- Anerkennung der Entscheidungskompetenz der Eltern und der Kinder (Selbstbestimmung fördern)
- Sensibles Bewusstsein für die Auswirkungen von traumatischen Ereignissen in den Familien und bei den Kindern und Schaffen einer Atmosphäre, in der sich alle Beteiligten sicher, willkommen und unterstützt fühlen

Workshop Ergebnis:
Screeningalgorithmus,
Grobkonzept für
Unterstützungsprogramm,
Verantwortlichkeiten

Einigung auf
Handlungsgrundsätze
der Fachkräfte

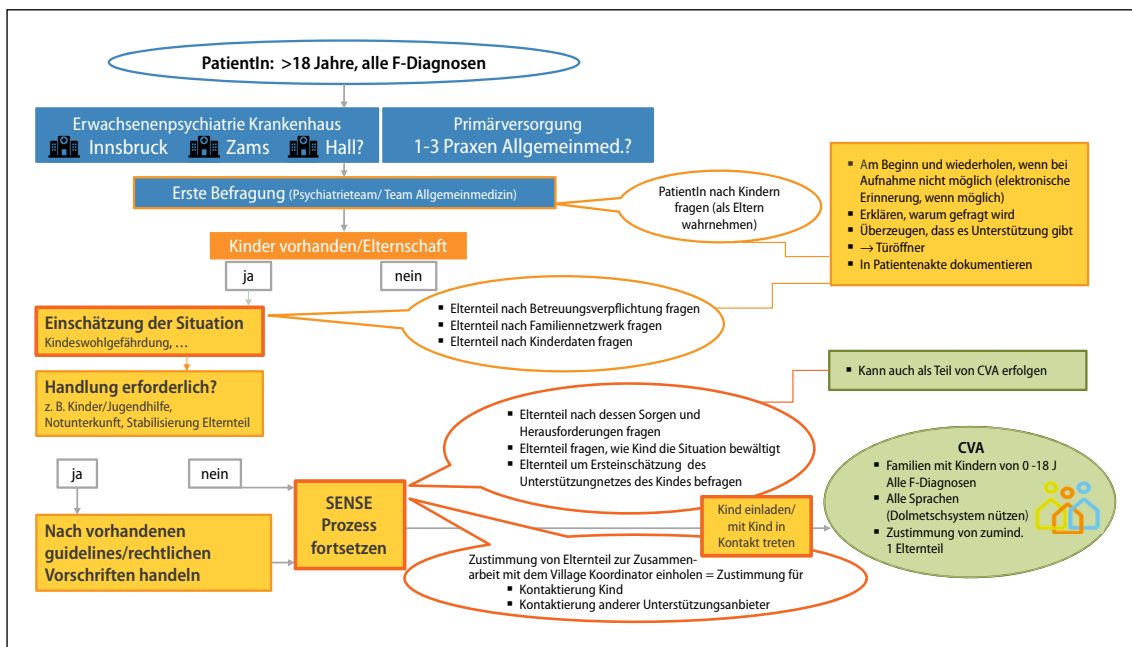


Abbildung 7-3: Algorithmus zum Screening in der Erwachsenenpsychiatrie und Primärversorgung (SENSE)

CVA: collaborative village approach; SENSE: sensitive screening

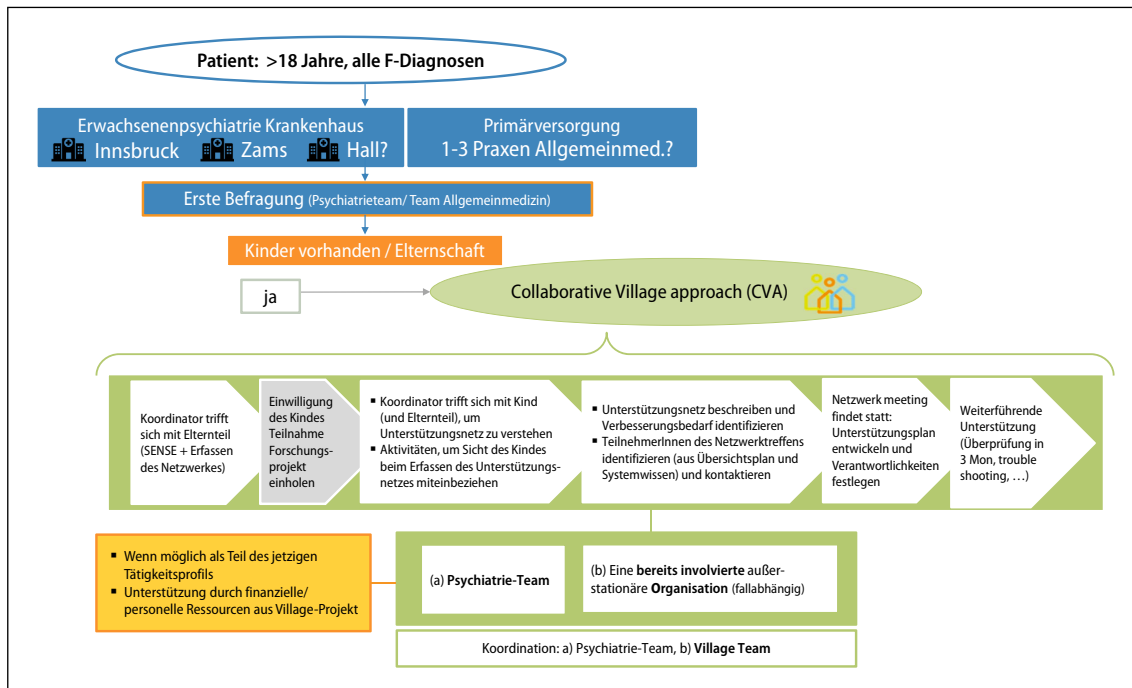


Abbildung 7-4: Ablauf des „Collaborative Village Ansatzes“ (CVA)

CVA: collaborative village approach

7.2.2 Sensibles Screening (SENSE): Identifizieren von Kindern, die mit einem Elternteil mit einer psychischen Erkrankung leben

Ziel Screening:
Info zu Elternstatus,
demographische Info Kind,
Belastungen,
Vertrauensaufbau

Das Ziel des Screenings ist es, Information darüber zu erhalten, ob ein/e Patient*in minderjährige Kinder hat, sowie einige Basisinformationen zum Alter und Geschlecht der Kinder, zu den aktuellen Lebensumständen und zur Rolle des Elternteils in der Kinderbetreuung. Diese Informationen sollten idealerweise in den Patient*innenakten dokumentiert werden. Da das Thema Elternschaft bei psychischer Erkrankung sensibel ist, dient dieser Schritt gleichzeitig einem ersten Vertrauensaufbau mit dem Elternteil und dessen Motivation zur Inanspruchnahme eines weiterführenden Unterstützungsangebots (Abbildung 7-5; Basismodell).

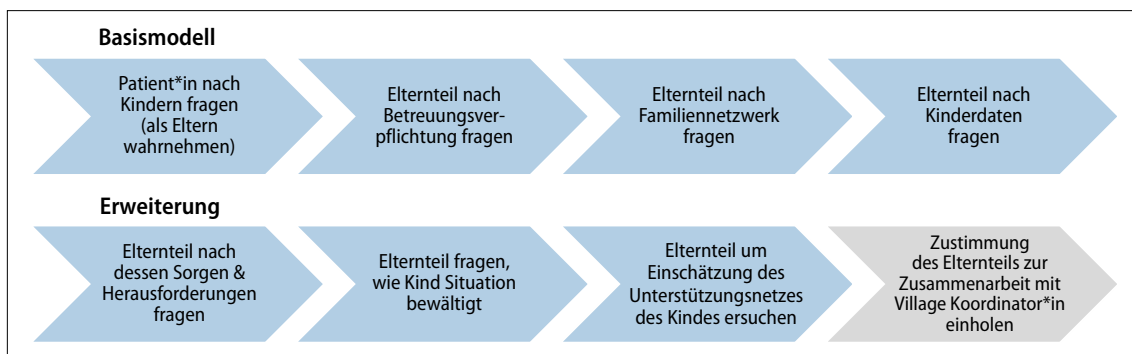


Abbildung 7-5: Praxisschritte Screening

In einer erweiterten Form kann beim Screening auch bereits ein vertiefendes Gespräch über Sorgen oder Herausforderungen des Elternteils, über die Bewältigung der Situation von Seiten der Kinder und über vorhandene soziale Unterstützung geführt werden (Abbildung 7-5; Erweiterung). Wesentlich für alle Schritte ist es, sensible, offene Fragen zu stellen, die helfen, die Situation des Elternteils zu verstehen.

kann in erweiterter Form vertiefende Gespräche zu Herausforderung mit Kindern beinhalten

7.2.3 Der Collaborative Village Ansatz (CVA): Unterstützung durch Aktivierung des sozialen Netzes

Die Grundidee des entwickelten Unterstützungsansatzes besteht darin, betroffene Kinder bzw. ihre Familien primär durch ihr lokales soziales Umfeld („Dorf“) im Alltag zu unterstützen. Im Bedarfsfall wird zusätzlich professionelle Hilfe organisiert und mit der Familie koordiniert. Dadurch soll die gesunde Entwicklung der Kinder gefördert werden. Eine zentrale Rolle spielt hierbei die Aktivierung wichtiger Bezugspersonen des Kindes und des erkrankten Elternteils (soziales Netz). Ein/e Village Koordinator*in begleitet diesen Prozess und nimmt dabei eine Art Coaching und Vermittlerrolle zwischen Elternteil und Kind, aber auch zwischen den Mitgliedern des sozialen und professionellen Netzwerks und den Familienmitgliedern ein. Ein wichtiger Aspekt ist dabei, diesen Prozess als Empowerment der Eltern und Kinder zu betrachten, dessen langfristiges Ziel die Selbstorganisation und Unabhängigkeit von einer permanenten professionellen Begleitung ist. Ein weiteres wesentliches Element dieses Prozesses ist, dass beständig und aktiv die Perspektive der Kinder eingeholt wird und diese in die Gestaltung der weiteren Aktivitäten einfließt. Die einzelnen Elemente sind in Abbildung 7-6 dargestellt.

**Grundidee:
soziales Netz soll
im Alltag unterstützen,
im Bedarfsfall
professionelle Hilfe**

**begleiteter Prozess durch
Village Koordinator*in**

**Perspektive der Kinder
im Fokus**

Phase 1

Am Beginn steht der Vertrauensaufbau zwischen Elternteil und Koordinator*in. Hiermit wird der Grundstein für die Motivation des Elternteils und für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit gelegt. Die Koordinator*innen verschaffen sich mit unterschiedlichen Fragen und Aktivitäten ein Bild zum sozialen Netz des Kindes aus Sicht des Elternteils. Im Zuge dieser Aktivitäten soll zwischen Elternteil und Koordinator*in ein gemeinsames Verständnis über den Alltag des Kindes, vorhandene Unterstützung und mögliche Lücken und Verbesserungsmöglichkeiten geschaffen werden, sowie ein Bewusstsein bei den Eltern über die möglichen Auswirkungen ihrer Erkrankung auf die Kinder.

**Phase 1:
Vertrauensaufbau,
Alltagssituation und
Bezugspersonen aus Sicht
der Eltern und Kinder
kennenlernen**

In weiterer Folge unterstützt der/die Koordinator*in aktiv das Kind, seine Perspektive des sozialen Netzwerks einzubringen. Die Kommunikation mit den Kindern erfolgt abgestimmt auf das Alter mit spielerischen und kreativen Methoden. Beispielsweise visualisieren die Kinder mit Puppen oder Symbolen die wichtigsten Bezugspersonen in einem Spinnennetz. Dieser Schritt macht das individuelle „Dorf“ des Kindes sichtbar. Zusätzlich werden psychoedukative Elemente integriert, z. B. mit Hilfe von Kinderbüchern, die psychische Erkrankungen kindgerecht erklären.

**Unterstützung durch
spielerische Methoden**

In einem Familientreffen wird ein gemeinsames Verständnis des Unterstützungsnetzes zwischen Eltern und Kind geschaffen und alle Beteiligten entwickeln zusammen einen Vorschlag, wie ein Treffen mit den Netzwerkmitgliedern (Netzwerktreffen) stattfinden soll.

**Zusammenführung in
einem Familientreffen**

Phase 2

Phase 2:	Die Idee des Netzwerktreffens basiert auf den Konzepten des Familienrats bzw. der Sozialnetzkonferenz, die in mehreren Sozialbereichen bereits etabliert sind (z. B. in der Kinder- und Jugendhilfe, bei straffälligen Jugendlichen).
Koordinator*innen moderieren Netzwerktreffen	Die Village Koordinator*innen nehmen hier die Rolle eines Moderators ein, der für den Prozess des Netzwerktreffens verantwortlich ist, während die Teilnehmer*innen das Ergebnis erarbeiten. Die Familie, insbesondere die Kinder werden dabei ermutigt, Entscheidungen zu treffen. Dies beruht auf dem Ansatz, dass die Familien gemeinsam mit den eingeladenen Personen aus ihren sozialen Netzen eigene Lösungen finden können, um die Kinder zu unterstützen. Im Vordergrund steht die Alltagsbewältigung durch die Organisation von konkreter praktischer, emotionaler und sozialer Unterstützung. Beispiele dafür sind ehrenamtliche Nachhilfe oder aktive Zeit, die etwa ein Verwandter regelmäßig mit dem Kind verbringt, um sowohl das Elternteil zu entlasten, als auch das Kind emotional zu unterstützen. Am Ende des Netzwerktreffens sollte ein gemeinsam akkordierter Plan vorliegen, der nach drei Monaten überprüft und allenfalls adaptiert wird. Das Ziel ist, dass nach sechs Monaten die Familien und die involvierten Personen aus dem Netzwerktreffen die Unterstützung selbstorganisiert und nachhaltig übernehmen.
Ziel: Unterstützung im Alltag durch Personen aus sozialem Netz	
Plan mit verbindlichen Zusagen	
Nach 3 Monaten: Evaluierung	
finales Ziel: Selbstorganisation	
flexibler Lernprozess zur Ermächtigung und Normalisierung	Wesentlich ist, den gesamten beschriebenen Prozess nicht als technische Abfolge einer streng standardisierten Vorgangsweise zu sehen, sondern als Entwicklungsprozess für alle Beteiligten. Gefordert sind Flexibilität und Kreativität. Es geht darum, ein Gefühl des Vertrauens und der Zuversicht bei den Eltern und Kindern zu entwickeln. Die beschriebenen unterschiedlichen Elemente eröffnen die Möglichkeit, dass die Erfahrungen, mit einem psychisch erkrankten Elternteil aufzuwachsen oder mit einer psychischen Erkrankung ein Kind großzuziehen, normalisiert und anerkannt werden. Die Kinder und die Eltern lernen im Idealfall, dass sie mit dieser Erfahrung nicht alleine sind. Für die Gespräche und Aktivitäten ist seitens der Fachkräfte eine unvoreingenommene und interessierte Haltung gegenüber den Kindern und Eltern Voraussetzung.
Unvoreingenommenheit und Interesse der Koordinator*in Voraussetzung	

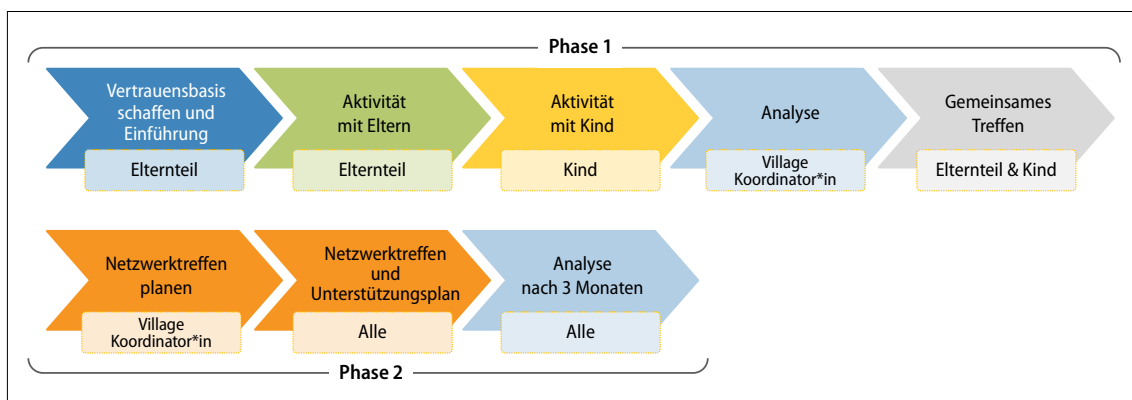


Abbildung 7-6: Praxischritte zur Aktivierung des sozialen Netzes (CVA)

7.3 Potenzielle Umsetzungsbarrieren

Als mögliche Hürden identifizierten die Workshop-Beteiligten

- fehlende zeitliche Ressourcen der involvierten Fachkräfte,
- fehlende Infrastruktur (z. B. Räume, in denen die Village-Koordinator*innen mit den Familien arbeiten können),
- mangelnde Bereitschaft oder Bedenken der Personen aus den sozialen Netzen der Familien, diese selbstverantwortlich zu unterstützen,
- Schwierigkeiten, die Teilnehmer*innen des Netzwerktreffens zu koordinieren,
- fehlende organisationale Unterstützung der Village-Koordinator*innen,
- leistungsrechtliche Hindernisse (z. B. Organisationen können trotz Interesse keine Aufgaben bei Screening oder CVA übernehmen, da nur Leistungen für Patient*innen, nicht aber für Angehörige, bezahlt werden),
- arbeitsrechtliche Hindernisse (z. B. keine Möglichkeit für Arbeit mit den Familien außerhalb der Normalarbeitszeit),
- Herausforderungen, die Einwilligung der Eltern für die Teilnahme an einem Forschungsprojekt zu gewinnen und die zeitlichen Ressourcen hierfür zu gewährleisten,
- sprachliche und kommunikative Hürden,
- fehlende Kompetenzen für eine sensible und vertrauensbildende Kommunikation mit Eltern und Kindern bei manchen Fachkräften und involvierten Professionen.

**unterschiedliche
potenzielle
Umsetzungsbarrieren
identifiziert**

Zu allen Bedenken wurden Möglichkeiten, diese zu bewältigen, erarbeitet.

Lösungsansätze erarbeitet

Die Durchführung des Screenings und die Zuweisung zum Unterstützungsprogramm wurde ohne zusätzliche Ressourcen als machbar eingestuft. Allerdings wurde es als notwendig erachtet, dass das (Spitals)personal entsprechend informiert und geschult wird. Das betrifft im Konkreten die Psychiater*innen, denen die Aufgabe des Screenings zugeordnet wurde. Hierfür regte die Gruppe an, Tools zur standardisierten Durchführung zur Verfügung zu stellen (z. B. in Form eines kurzen Fragebogens bzw. einer Checklist mit Anregungen für vertiefende Fragen).

**Screening ohne
zusätzliche Ressourcen,
jedoch mit Schulung**

Den nachfolgenden Unterstützungs-Prozess (CVA) sahen die Teilnehmer*innen überwiegend außerhalb der erwachsenenpsychiatrischen oder allgemeinmedizinischen Einrichtungen verortet. Sie identifizierten hierfür einen gesonderten Ressourcen- bzw. Finanzierungsbedarf für die Funktion der Village-Koordinator*in. Lediglich eine Organisation (Krankenhaus Zams) plante dafür mittelfristig eine interne, aus eigenen Mitteln finanzierte, Stelle, um die Koordinator*in in das Krankenhaus-Behandlungsteam zu integrieren.

**Unterstützungsprogramm
erfordert Budget zur
Finanzierung der
Koordinator*innen**

7.4 Lernerfahrungen aus dem partizipativen Prozess

7.4.1 Feedback der Teilnehmenden

partizipativer Prozess wurde wissenschaftlich begleitet	Die partizipative Entwicklung des Screening- und Unterstützungsprogramms war ein wesentliches Element im gesamten Village-Projekt. Um daraus wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen, wurde der Prozess mit einer umfassenden Datenerhebung begleitet. Wir waren an den Merkmalen des Beteiligungsprozesses interessiert, sowie daran, ob wesentliche Prinzipien für Partizipation erfüllt wurden und welche Effekte der partizipative Prozess auf die nachfolgenden Projektschritte hatte.
Beteiligung als gelungen bewertet, Lerneffekte zum Thema Kinder psychisch erkrankter Eltern	Eine nach Abschluss der Workshops durchgeführte Fokus-Gruppe und eine Umfrage ergaben in Summe ein positives Feedback. Die Umfrageteilnehmer*innen erachteten im überwiegenden Ausmaß die aktive Beteiligung bei der Entwicklung des Praxiskonzepts als gelungen. Fast alle brachten Vorwissen bezüglich der Bedürfnisse der Kinder und wie sie unterstützt werden können, mit. Dennoch stellten die meisten einen zumindest teilweise Lerneffekt, sowohl bezüglich der Ist-Situation, als auch bezüglich der geplanten Veränderungen und der internationalen best-practice Beispiele fest (Abbildung 7-7). Laut Aussagen der Befragten stieg auch die Bereitschaft, die eigene Routinepraxis zu verändern.
egalitäre Atmosphäre und konstruktive Zusammenarbeit für Teilnehmer neue Erfahrung	Die Fokusgruppenteilnehmer*innen hoben insbesondere die nicht-hierarchische Atmosphäre, die vorurteilsfreie, konstruktive Haltung der Teilnehmer*innen, das Einbringen unterschiedlicher Perspektiven und verschiedener Expertisen und dass die Interpretationshoheit nicht bei einzelnen Personen oder Berufsgruppen (z. B. bei den Ärzt*innen) lag, als positiv hervor. Aus den Wortmeldungen geht hervor, dass diese Erfahrungen für die meisten Teilnehmer*innen neu, ungewöhnlich, überraschend und keineswegs selbstverständlich waren. Vielmehr deuten die Aussagen darauf hin, dass sie sich von ihrem beruflichen Alltag oder früheren Erfahrungen als Betroffene unterscheiden. Fachärzt*innen für Psychiatrie wurden hier als konkrete Berufsgruppe genannt, die andere positiv überraschte. Die Ausführungen legen Unterschiede zu früheren Erfahrungen, die Beteiligte (insbesondere Betroffene) in der Zusammenarbeit oder Kommunikation mit Psychiater*innen machten, nahe.
positive Erfahrungen zu Austausch zwischen Betroffenen und Psychiater*innen	
Gestaltung des Beteiligungsprozesses als Anregung für Teilnehmer*innen	Aus den Ergebnissen zeichnet sich ab, dass sich der in der Umfrage beschriebene Lerneffekt nicht nur auf das Ergebnis der Workshop-Serie (ein konkretes Konzept für die bessere Wahrnehmung und Unterstützung betroffener Kinder und deren Familien) und fachliche Inhalte bezieht. Vielmehr nahmen die Beteiligten die Erfahrung aus dem partizipativen <i>Prozess</i> und wie dieser gestaltet war als Anregung für die eigenen Lebens- und Arbeitskontexte mit.
Kritik: divergierende Erwartungen zu wenig offen diskutiert	Kritische Anmerkungen betrafen das Erwartungsmanagement. Vereinzelt beschrieben Teilnehmer*innen den Eindruck einer „hidden agenda“ des Forschungsteams hinsichtlich des erarbeiteten Praxiskonzepts, etwa in welchen Institutionen das Screening im Rahmen des Projektes erfolgen soll (Erwachsenenpsychiatrie und Primärversorgung) und welche Bereiche ausgeklammert werden (Schulbereich).

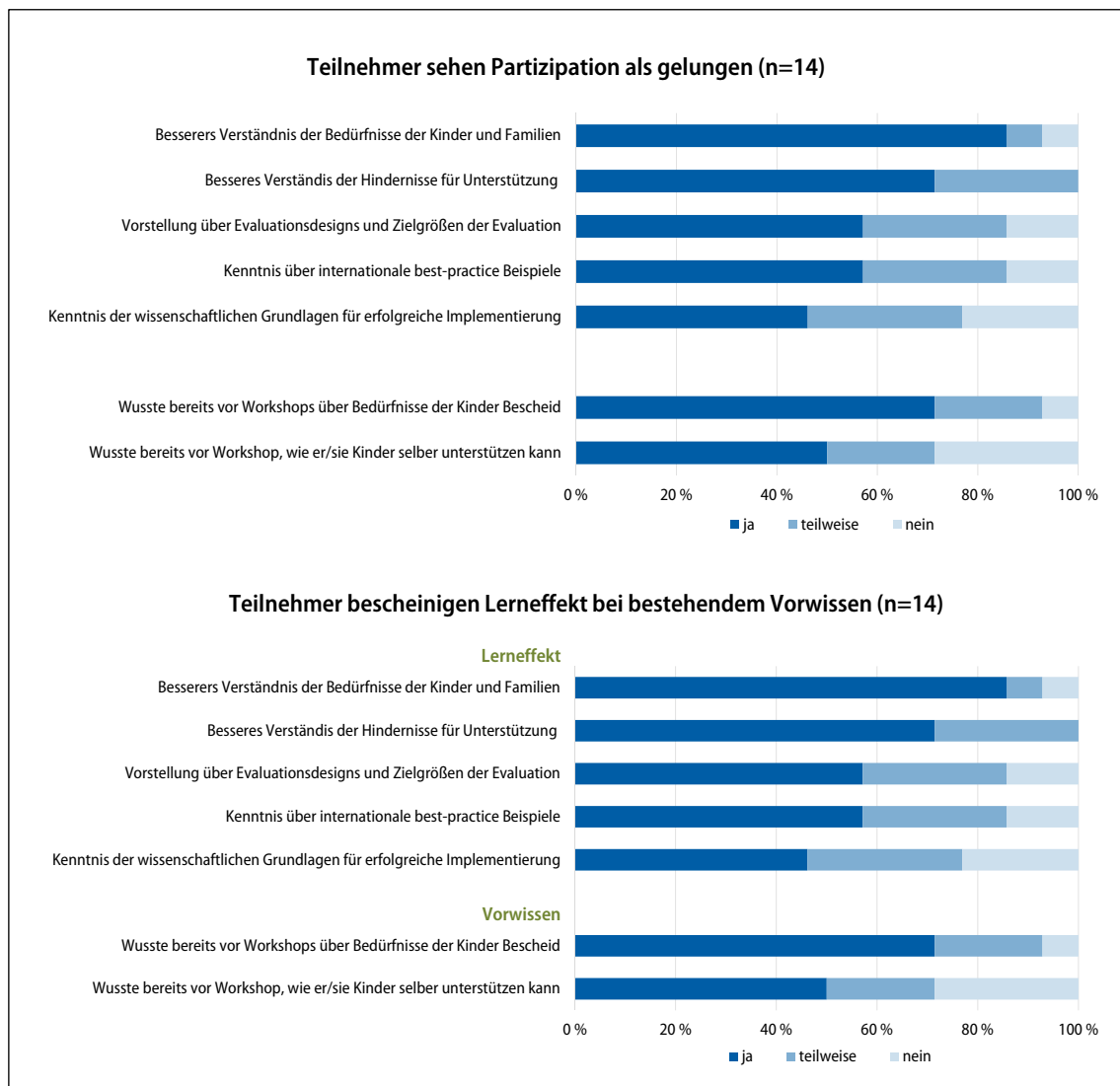


Abbildung 7-7: Feedback zu Partizipation und Lerneffekten in Workshops

Zusätzlich zu Umfrage und Fokusgruppe stehen transkribierte Audioaufzeichnungen aus den Workshops zur Verfügung. Diese sind noch nicht fertig analysiert, sie sind jedoch ein wichtiger Bestandteil für ein vollständiges Bild der Ergebnisse und Lernerfahrungen der Workshop-Serie. So zeigen beispielsweise erste Analysen aus diesem Datenmaterial, dass hinsichtlich der Redezeiten zu manchen Themen (z. B. wie könnte ein kollaborativer Village Ansatz in Tirol konkret aussehen) männliche Mediziner die Diskussionen deutlich dominierten, während die Teilnehmenden selber die Atmosphäre als besonders egalitär und ausgewogen wahrnahmen. Diese Erkenntnisse können für die Gestaltung zukünftiger partizipativer Prozesse genutzt werden, etwa wie auch subtile Formen ungleicher Beteiligung besser wahrgenommen werden können.

Audioaufzeichnungen zeigen, dass ausgeglichene Teilhabe nicht immer gelang

7.4.2 Förderliche und hinderliche Faktoren für partizipative Programmentwicklung

Partnerschaft zwischen Forschung und gesellschaftlichen Akteuren nicht neu	Die Zusammenarbeit von Forscher*innen und gesellschaftlichen Akteuren (Forschungs-Community-Partnerschaften) unter Anwendung partizipativer Elemente sind in der internationalen Versorgungsforschung im Gesundheits- und Sozialbereich nicht neu. Neue Programme oder Leistungen werden zunehmend von Wissenschaftler*innen und Praktiker*innen gemeinsam entwickelt. Die Einbindung von Betroffenen ist hierbei in vielen Ländern selbstverständlich (z. B.: [70-73]).
Zusammenarbeit herausfordernd	Solche Prozesse sind aber herausfordernd, denn sie bringen vormals getrennte Welten – den „wissenschaftlichen Elfenbeinturm“ und die Welt der Praxis und der individuellen Erfahrungen – zum gemeinsamen Erarbeiten von Problemlösungen zusammen. Missverständnisse, divergierende Erwartungen und Konflikte sind vorprogrammiert.
förderliche und hinderliche Faktoren bekannt	In der wissenschaftlichen Literatur werden für Forschungs-Community-Partnerschaften zahlreiche förderliche, aber auch hinderliche Faktoren beschrieben. In einer hierzu veröffentlichten Übersichtarbeit [74] sind 22 solcher Faktoren zusammengefasst. Als förderliche Faktoren nennen die Autor*innen beispielsweise Vertrauen und Respekt zwischen den beteiligten Partnern, eine gemeinsame Vision bzw. gemeinsame Ziele, gut strukturierte Meetings oder einen sichtbaren gemeinsamen Nutzen für alle Beteiligten. Als hinderliche Faktoren wurden unter anderem unterschiedliche Erwartungen der Beteiligten, unklare Rollen oder übermäßige zeitliche Belastung identifiziert. Allerdings sind wenig praktische Anleitungen publiziert, wie die förderlichen Faktoren im konkreten Fall gestärkt und die hinderlichen Faktoren minimiert werden können.
Reflexion, mit welchen Praxistools förderliche u. hinderliche Faktoren adressiert wurden	Um zu dieser Frage einen wissenschaftlichen Beitrag zu leisten, reflektierten die Workshop Teilnehmer*innen nach Abschluss der Workshop Serie, mit welchen praktischen Herangehensweisen in unserem eigenen partizipativen Pilotprozess die in der genannten Übersichtarbeit angeführten 22 förderlichen und hinderlichen Faktoren berücksichtigt wurden.
förderliche Faktoren durch professionelle Moderation, gute Vor- und Nachbereitung unterstützt	In Summe identifizierten die Beteiligten über 30 konkrete Praktiken, mit denen die förderlichen und hinderlichen Faktoren adressiert wurden. Einige davon wurden als hilfreich für mehrere Faktoren gleichzeitig genannt. Dazu gehört beispielsweise, die Workshop-Moderation einem/einer professionellen Moderator*in zu übertragen, was laut Ansicht der Teilnehmer*innen etwa zur effektiven Konfliktbewältigung oder zu gut strukturierten Meetings beiträgt, aber auch unklare Rollen oder übermäßige zeitliche Belastungen und schlechte Beziehung verhindert. Viel Gewicht schrieben die Teilnehmer*innen einer guten Vorbereitung der Workshops (z. B. erfolgte eine regelmäßige Supervision zwischen den Workshops, Termine wurden frühzeitig gemeinsam festgelegt), einem klaren Design (Zeitplan, Aufgaben, Verantwortliche) und einer verständlichen Aufbereitung der Unterlagen und der Aufgaben während des Workshops zu. Damit sahen sie insbesondere den Aufbau von Vertrauen, die effektive Kommunikation oder die gemeinsamen Ziele unterstützt und wiederum die übermäßige zeitliche Belastung, aber auch divergierende Erwartungen verhindert.
Aktivitäten, die zwischenmenschliche Ebene adressieren, besonders betont ...	Neben diesen eher „technischen“ Praktiken nannten die Teilnehmer*innen eine Vielzahl an Aktivitäten, die die zwischenmenschliche Ebene adressieren. Hierunter fallen etwa, dass ausreichend Pausenzeiten für die aktive Vernetzung zur Verfügung standen, oder dass keine akademischen Titel verwendet

wurden. Relevant erschien zudem, dass die Workshops in einem von den teilnehmenden Organisationen unabhängigen Raum mit angenehmer Atmosphäre stattfanden und für das leibliche Wohl der Teilnehmer*innen gesorgt wurde, oder dass die Moderatorin bereits beim ersten Workshop die Namen der Teilnehmer*innen kannte. Damit können laut Befragung vor allem Vertrauen, Respekt und gute Beziehungen entstehen, aber auch ein gegenseitiger Nutzen für die Beteiligten.

Nicht zuletzt identifizierten die Teilnehmer*innen mehrere Aktivitäten, die eine aktive Integration der üblicherweise divergierenden Welten der Forscher*innen und der Fachkräfte bzw. der Menschen mit gelebten Erfahrungen fördern. Beispiele hierfür waren, dass bei den Beiträgen aus der Forschung konkrete Anknüpfungspunkte für den Praxisalltag hergestellt wurden (z. B. durch Beschreibung der Ist-Situation in Form von Fallvignetten aus Tirol) oder dass in den Gruppenarbeiten Vertreter*innen aus der Forschung und aus der Praxis gemeinsam Aufgaben bearbeiteten. Angesprochen wurde zudem die Verwendung einer einfachen Sprache, die Fachausdrücke vermeidet, und dass englischsprachige Beiträge simultan übersetzt wurden. Darin sahen die Befragten insbesondere einen Ansatz, eine gemeinsame Sprache zu finden und einen positiven Impact in deren eigenem Arbeitsumfeld zu erreichen.

Die Ergebnisse dieser Reflexion verarbeiteten die Forscher*innen zusammen mit den Workshop-Teilnehmer*innen in einem wissenschaftlichen Artikel in gemeinsamer Autor*innenschaft. Ko-Autor*innen, die mit wissenschaftlichem Publizieren nicht vertraut waren, wurde eine Einführung in die Praxis des Publizierens in Form eines Vortrags und eines YouTube Videos zur Verfügung gestellt (<https://bit.ly/3iC7S8M>).

... z. B. keine akademischen Titel, Verpflegung, persönliche Ansprache

Design so angelegt, dass Praxis- und Forschungswelt in Austausch kommen (z. B. einfache Sprache)

Workshop-Teilnehmer*innen sind Ko-Autor*innen bei wissenschaftlicher Publikation

7.5 Online-Arbeit mit den Familien

Die COVID-19 Pandemie und die damit verbundenen Lockdowns machten mehrmals die persönliche Arbeit mit den Familien vorübergehend unmöglich. Das Forschungsteam reagierte darauf mit der Entwicklung eines Konzepts, um mit den Familien online zu arbeiten. Dafür erhielt das Team eine Sonderfinanzierung der Ludwig Boltzmann Gesellschaft¹. Die Entwicklung des Konzepts erfolgte partizipativ unter Einbindung von Village-Koordinator*innen, Stakeholdern, Fachkräften, Studierenden, Kindern, Familien, jungen Erwachsenen, die mit einem psychisch erkrankten Elternteil aufwuchsen und Expert*innen im Bereich Online-Arbeit im Sozialbereich. Die Zusammenarbeit fand in Form von online Fokus-Gruppen, Expert*inneninterviews, Schulungen und Feedback-Schleifen statt.

Es wurden eine Reihe an Voraussetzungen für eine erfolgreiche Online-Arbeit mit den Familien identifiziert

- Technisch
 - Leicht zu bedienende interaktive Online-Plattform, die Datenschutzanforderungen erfüllt und mit Smartphones kompatibel ist,
 - Technische Unterstützung der Familie, z. B. durch einen Testlauf, um sich mit den Tools vor dem eigentlichen Meeting vertraut zu machen,

COVID-19 bedingte partizipative Entwicklung eines Konzepts zur Online Arbeit mit Familien

technische, organisatorische und emotionale Erfolgsfaktoren für Online-Arbeit

¹ <https://ois.lbg.ac.at/projekte/chancengleichheit-fuer-kinder-in-zeiten-von-covid-19/>

- Schulung der Village-Koordinator*innen in der technischen Anwendung der Plattform und der Online Tools, die während eines Online-Treffens zum Einsatz kommen.
- Organisatorisch
 - Eine private Atmosphäre muss sichergestellt sein (z. B. während des Online-Meetings keine anderen Personen im selben Raum).
- Emotional
 - Eine Kombination von Online- und persönlichen Treffen ist für den Vertrauensaufbau von Vorteil, z. B. eine Mischung aus telefonischen, persönlichen und Online Kontakten,
 - Vorbereitung der Kinder, z. B. indem vorab Materialien per Post geschickt werden,
 - Ein kindgerechter Einstieg in das Online-Meeting, z. B. in dem der/die Village-Koordinator*in als Eisbrecher und zum Vertrauensaufbau etwas Persönliches einbringt (z. B. das eigene Haustier zeigen).

**Online-Arbeit bietet
Vorteile für einige Kinder**

Als Vorteile der Online-Arbeit wurden die von einzelnen Kindern sehr geschätzte exklusive Aufmerksamkeit, die Flexibilität in Bezug auf Ort und Zeit und eine geringe Hemmschwelle für Kinder, die mit elektronischen Medien vertraut sind, genannt.

**Online-Tool zur
Visualisierung des sozialen
Netzes entwickelt**

Als konkretes Tool für die Online-Arbeit mit den Kindern entwickelte das Forschungsteam in Kooperation mit IT-Expert*innen und unter aktiver Einbindung von Kindern eine interaktive Netzwerk-Aktivität, bei der Kinder während des Online-Meetings mit der Village-Koordinator*in mit verschiedenen Avataren ihr soziales Netz online visualisieren (Abbildung 7-8). Das Tool erfüllt die Datenschutzanforderungen und ist mit Smartphones kompatibel. Falls notwendig, wurden den Familien iPads für die Durchführung zur Verfügung gestellt.

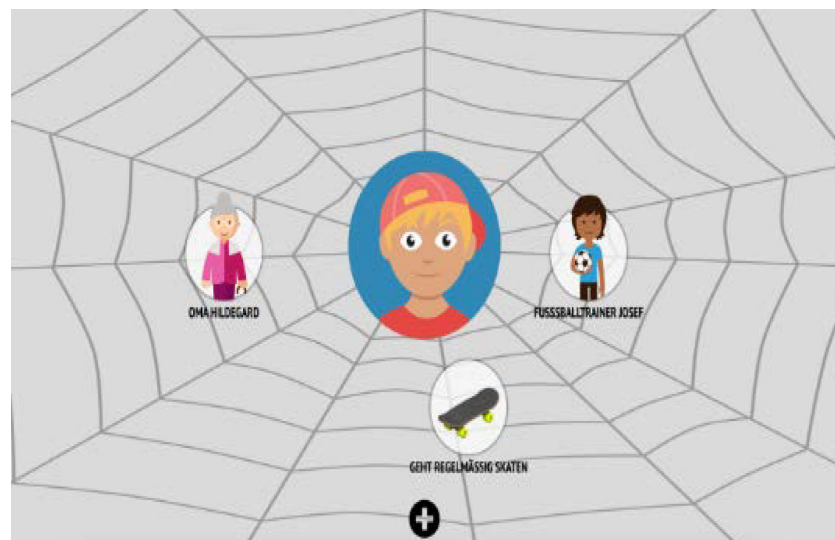


Abbildung 7-8: Beispiel für Online-Netzwerkaktivität mit Kind

7.6 Weiterführende Projektpublikationen

Weiterführende Projektpublikationen zu Kapitel 7:

Goodyear M, Zechmeister-Koss I, Bauer A, Christiansen H, Glatz-Grugger M, Paul JL. Development of an Evidence-Informed and Codesigned Model of Support for Children of Parents With a Mental Illness – „It Takes a Village” Approach. *Front Psychiatry*. 2022;12 [3].

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8841827/>.

Hölzle L, 2021. Improving Equity of Access to the Village Project: Providing Support to Children and their Families Dealing with Mental Health Challenges During Times of COVID-19. Innsbruck: Village Research Group.

Zechmeister-Koss I, Aufhammer S, Bachler H, Bauer A, Bechter P, Buchheim A, et al. 2022. 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. *International Journal of Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/inm.13078> [9].

8 Pilotierung

8.1 Schulung

Das Forschungsteam entwickelte ein Schulungsprogramm für das Screening (SENSE) und für die Durchführung der einzelnen Programmkomponenten des Collaborative Village Ansatzes (CVA) durch „Village-Koordinator*innen“.

Die in das Screening und die Zuweisung involvierten Fachärzt*innen erhielten einen Vortrag, der ein Video zu einem konkreten Screening-Gespräch mit anschließender Möglichkeit für Diskussion und Fragen enthielt.

Die Village-Koordinator*innen erhielten im Rahmen einer zweitägigen Schulung konkrete Informationen zum Ablauf des Unterstützungsprogramms und dem damit verbundenen Aufgabenspektrum. Die Organisation „Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter“ präsentierte gemeinsam mit Betroffenen Hintergrundinformation zu psychischen Erkrankungen und zur Situation von Kindern, deren Eltern psychisch erkrankt sind. Ein Teil der Schulung bestand darin, einzelne Praxisschritte, etwa wie Vertrauen mit dem Elternteil aufgebaut werden kann und diese zur Teilnahme am Programm motiviert werden können, in Rollenspielen zu üben.

Zusätzlich erstellte das Forschungsteam ein ausführliches Praxis-Handbuch, in dem das Screening- und Unterstützungsprogramm und die Abläufe detailliert beschrieben werden. Hierbei wurden abstrakte Konzepte, wie zum Beispiel „stärkenorientiert arbeiten“ in konkrete Praxisaktivitäten übersetzt. Beispielsweise beschreibt das Handbuch Gesprächssituationen und Anregungen für eine Kommunikation auf Augenhöhe in Form von Dialogen. Das Handbuch enthält auch die wissenschaftlichen und theoretischen Grundlagen und beschreibt die internationalen Modelle, die als Basis für einzelne Elemente des Village-Programms dienen (z. B. Familienrat). Außerdem enthält es diverse Instrumente (z. B. Screening-Fragebogen), Templates (z. B. zur Dokumentation der Ergebnisse aus den Einzelkomponenten und zum Unterstützungsplan) und eine Liste sämtlicher professioneller Angebote, die in Tirol für die Zielgruppe relevant sind. Das Handbuch wurde allen an der Umsetzung beteiligten Fachkräften zur Verfügung gestellt.

Da während der Lockdowns aufgrund der COVID-19 Pandemie eine fortlaufende Schulung in Präsenz nicht möglich war und um die Village-Koordinator*innen in der technischen Anwendung der Online Aktivität zu schulen, entwickelte das Forschungsteam zusätzlich ein Online Schulungsprogramm. Dieses enthält fachliche Inputs und Fragen zur eigenen Überprüfung des Wissens nach jedem Kapitel. Nach erfolgreicher Absolvierung erhielten die Teilnehmer*innen ein Zertifikat von der Village-Projektleitung. Die Trainingsplattform ist über einen passwortgeschützten Bereich der Village Homepage für die Koordinator*innen zugänglich und adressiert die folgenden Inhalte:

- Kinder sichtbar machen (Überblick über das Screening und Unterstützungsprogramm)
- Die Perspektive der Kinder verstehen
- Netzwerkaktivität mit Kindern online und offline durchführen
- Kernkompetenzen für die Gespräche mit den Eltern und Kindern

Schulungsprogramm für gesamtes Programm entwickelt

Vortrag + Praxisvideo für Screening

2-tätige Schulung der Village-Koordinator*innen mit Theorie und praktischen Übungen

Praxishandbuch beschreibt alle Programminhalte mit praktischen Anleitungen,

enthält Anwendungstools (Screening-Fragebogen) u. Liste vorhandener Angebote

zusätzliches Online Schulungsprogramm mit Wissensüberprüfung entwickelt

Schulung durch
internationale
Expert*innen

Darüber hinaus fanden zwei Workshops mit internationalen Expert*innen statt, in denen es darum ging, wie man Vertrauen zu Familien in prekären Situationen aufbauen kann.

8.2 Teilnahmevoraussetzungen und teilnehmende Familien

Pilotierung über
~2 Jahre im Rahmen
eines Forschungsprojekts

Die Pilotierung des Gesamtprogramms erfolgte von Anfang November 2019 bis Ende Dezember 2021. Voraussetzung für die Teilnahme am Programm war eine Zustimmung der Eltern (informed consent) und der Kinder (4-13 Jahre: verbaler bzw. schriftlicher ‚assent‘, ab 14: informed consent) zur Datenerhebung, also eine Zustimmung zur Teilnahme an einem Forschungsprojekt. Die Nutzung des Programms außerhalb des Forschungsprojektes war nicht möglich. Sonstige Teilnahmebedingungen waren

Teilnahmevoraussetzungen

- Elternteil hat die Obsorge für mindestens ein Kind zwischen 4 und 18 Jahren
- Elternteil und Kinder haben ausreichend deutsche Sprachkenntnisse
- DSM-5/ICD-10-F (psychische Erkrankungen) Arbeitsdiagnose des Elternteils liegt vor
- Elternteil ist derzeit in Behandlung
- Elternteil ist mindestens 18 Jahre alt
- Elternteil hat Krankheitseinsicht

Zustimmung durch
Ethikkommission

Für die Einverständniserklärung und die geplante Datenerhebung, sowie die Ein- und Ausschlusskriterien liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Universität Innsbruck vor.

Screening und Zuweisung
größtenteils von
6 psychiatrischen
Abteilungen, weniger aus
niedergelassenem Bereich

Der Screeningprozess, der zugleich die Zuweisung für die Familien am Unterstützungsprogramm initiierte, startete zunächst an den Abteilungen für Psychiatrie I und II der medizinischen Universität Innsbruck. Durch die COVID-19 Pandemie und die damit verbundenen Lockdowns konnten sich die weiteren zuweisenden Institutionen erst deutlich zeitverzögert beteiligen. Insgesamt wurden 96 Familien zugewiesen, davon mehr als die Hälfte von der stationären Abteilung Psychiatrie I und II der medizinischen Univ. Innsbruck. Knapp ein Fünftel wurde aus dem niedergelassenen Bereich zugewiesen, davon der Großteil über einen niedergelassenen Psychiater, während aus der Primärversorgung nur vier Familien identifiziert und zugewiesen wurden (Tabelle 8-1).

Tabelle 8-1: Zuweisungen zum Village-Programm nach Screening

Zuweiser	n Familien	%
<i>Stationäre psychiatrische Abteilungen</i>		
Psychiatrie I und II der medizinischen Universität Innsbruck	51	53
Medizinische Psychologie Innsbruck	9	9
Psychiatrische Ambulanz des Krankenhaus Zams	12	13
Psychiatrie A und B Krankenhaus Hall	6	6
<i>Niedergelassener Bereich</i>		
Ärzt*innen für Allgemeinmedizin (n=4)	4	4
Niedergelassene Psychiater*innen (n=6)	14	15
Summe	96	100

Von den 96 zugewiesenen Familien lehnten mehr als die Hälfte (51) eine Teilnahme am Unterstützungsprogramm ab oder waren auch nach mehrmaligen Versuchen der Kontaktaufnahme nicht erreichbar. Weitere 14 stiegen während des Programms aus, eine noch vor Programmbeginn. 30 (31 %) aller zugewiesenen Familien und 54 Kinder (4-18 Jahre) dieser Familien absolvierten das Village Programm (Abbildung 8-1).

**knapp 1/3 (n=30)
zugewiesener Familien
(n=96) nahm teil**

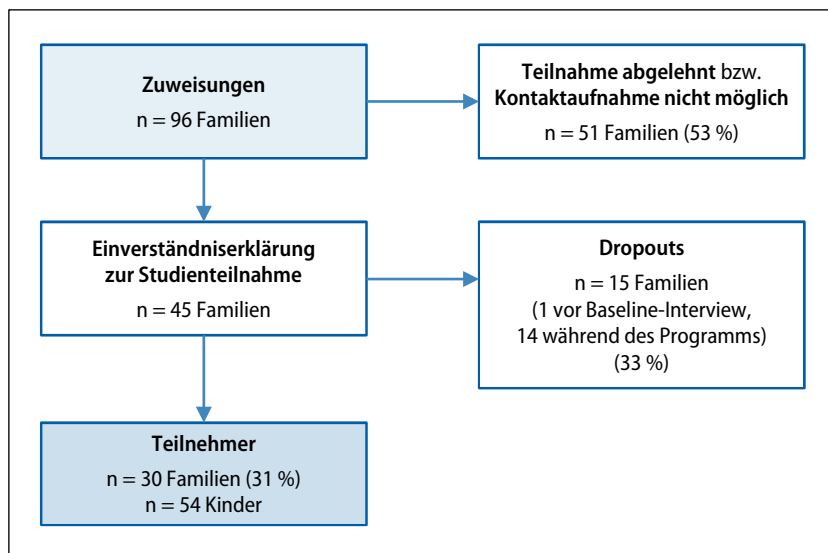


Abbildung 8-1: Flow-Chart Programmteilnehmer*innen (Familien)

Bei Ablehnung einer Teilnahme wurden gegenüber den Village-Koordinatorinnen folgende Gründe genannt:

**diverse Gründe
für Ablehnung**

- bereits ausreichend Unterstützung vorhanden/zu viele Angebote (z. B. über die Kinder- und Jugendhilfe)
- kein Interesse
- Gesundheitszustand nicht gut oder stabil genug (z. B. unerwartete stationäre Aufnahme)
- fehlende Bereitschaft, offen über das Thema zu reden (z. B. Tabu psychische Erkrankung)
- nicht alle Beteiligten der Familie stimmen einer Teilnahme zu
- falscher Zeitpunkt
- Erwartungen stimmten nicht mit Programm-Inhalt überein (z. B. primär Wunsch, eine Wohnung zu finden)
- keine Kontaktaufnahme möglich (z. B. telefonisch trotz mehrmaliger Versuche nicht erreichbar)
- Teilnahme Kriterien nicht erfüllt (z. B. keine ausreichenden Sprachkenntnisse)

8.3 Ressourcenbedarf für das Unterstützungsprogramm

**12 weibliche
Koordinatorinnen
geschult, über Village-
Budget finanziert**

Über den gesamten Rekrutierungszeitraum schulte das Village-Team 12 Village Koordinatorinnen (100 % weiblich). Die fachlichen Qualifikationen der ausgewählten Bewerberinnen waren Psychologie, Erziehungswissenschaft und Soziale Arbeit. Die Koordinatorinnen waren entweder als freie Dienstnehmerinnen von der Village Forschungsgruppe über die LBG angestellt oder arbeiteten auf Basis eines Kooperationsvertrags mit deren Arbeitgeber. Alle wurden aus dem Forschungsbudget finanziert.

8.3.1 Zeitbedarf

**durchschnittlicher
Zeitbedarf pro Familie:
~40 h, 50 % davon
Vorbereitungszeit**

Die Village Koordinatorinnen dokumentierten in Summe 1.262 Arbeitsstunden und 596 Kontakte für die Begleitung der 30 Familien durch die Komponenten des Unterstützungsprogramms (siehe Kapitel 7.2.3). Der durchschnittliche Zeitbedarf pro Familie betrug 42 Stunden (min: 14,8 h, max: 99 h; Median: 34,1 h). Sie verwendeten knapp die Hälfte der Arbeitszeit (48 %) für vorbereitende Tätigkeiten und Reisezeiten und 52 % der Zeit für die Arbeit mit den Familien.

**größter Zeitbedarf für
Einzelarbeit mit Eltern
und Kindern**

Von den sechs Programmkomponenten des Collaborative Village Ansatzes (siehe 7.2.1) entfiel der größte Anteil der Zeit auf die separate Arbeit mit den Kindern und Eltern (inkl. Vorbereitung und Reisezeiten). Gut 10 % der gesamten Zeit entfielen auf zusätzliche Kontakte, die über die im Programmkonzept vorgesehenen Aktivitäten hinausgingen (Abbildung 8-2).

**Programmdauer:
3 bis 15 (Ø ca. 8) Monate**

Die einzelnen Schritte erfolgten über einen Zeitraum von mehreren Monaten (Minimum knapp 3 bis maximal 15 Monate). 50 % absolvierten das Programm in 8,4 Monaten. Die durchschnittliche Dauer betrug 8,2 Monate.

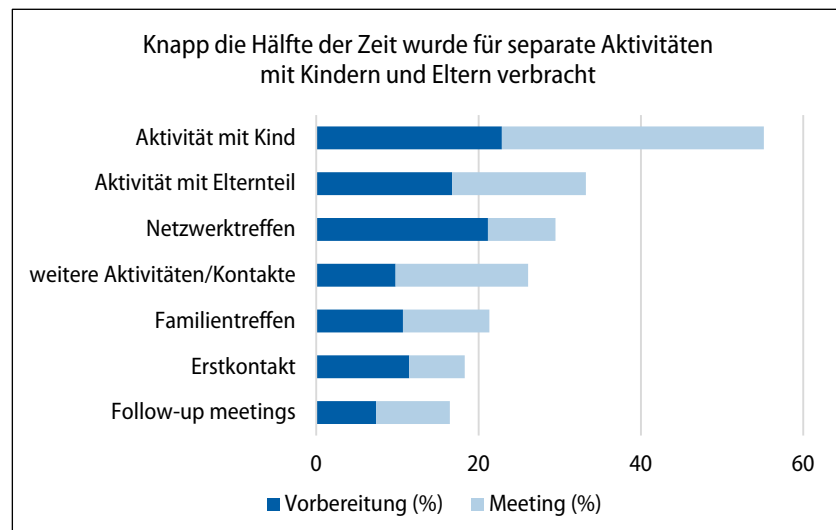


Abbildung 8-2: Zeitbedarfe für Programmkomponenten

8.3.2 Kosten

Auf Basis des durchschnittlichen Stundensatzes für die Koordinatorinnen von € 27 ergeben sich direkte Kosten für die Arbeit mit den 30 betreuten Familien inkl. Vorbereitungs- und Reisezeiten von rund € 34.000. Die durchschnittlichen Kosten pro Familie betrugen € 1.136 mit einer Schwankungsbreite zwischen € 401 und € 2.662. Pro teilnehmendem Kind ergeben sich Kosten von € 631 (Tabelle 8-2).

**Durchschnittskosten
pro Familie:
€ 1.136; pro Kind: 631**

Tabelle 8-2: Ressourcenbedarf für alle teilnehmenden Familien (n=30)

Aktivitäten im Rahmen des Programms	Stunden				Kosten (€ 27/h)			
	Gesamt	Mittelwert	Minimum	Maximum	Gesamt	Mittelwert	Minimum	Maximum
Erstkontakt	110	3,7	0,5	22,0	2.975	99	14	594
Aktivität mit Elternteil	202	6,7	0,7	43,3	5.461	182	18	1.168
Aktivität mit Kind(ern)	339	11,3	2,8	24,2	9.140	305	74	653
Familientreffen	130	4,3	0,0	22,5	3.508	117	0	608
weitere Aktivitäten/Kontakte	161	5,4	0,0	26,8	4.340	145	1	725
Netzwerktreffen	176	5,9	0,0	24,3	4.754	158	0	655
Follow-up	101	3,4	0,0	20,8	2.720	91	0	560
zusätzliche org. Tätigkeiten	44	1,5	0,0	13,5	1.175	41	0	365
Gesamt pro Familie		42,1	14,8	98,6		1.136	401	2.662
Gesamtzeit und -kosten für 30 Familien	1.262				34.071			
Zeit und Kosten pro Kind (n=54)	23				631			

org.: organisatorisch

Für die Durchführung des Unterstützungsprogramms sind allerdings neben dem Personalbedarf für die Arbeit mit den Familien noch weitere Kosten zu berücksichtigen. Diese beinhalten Overheadkosten für Koordination, Qualitätssicherungstätigkeiten und Dokumentation, Kosten für Sachgüter (z. B. Bücher, Notebooks) und Kosten für Transportmittel (z. B. Dienstautos). Auf Basis einer angenommenen Anzahl von 50 Familien im Jahr eins, 80 Familien im Jahr zwei und 150 Familien im Jahr drei kann grob ein Gesamtbudgetbedarf von gut € 150.000 für das erste Jahr bis zu knapp € 300.000 im Jahr drei geschätzt werden (Abbildung 8-3 und Tabelle 8-2). Das wären pro Familie knapp € 2.000 bis gut € 3.000.

**zusätzlich Gemeinkosten
(für Koordination,
Qualitätssicherung,
Material, etc.) zu
berücksichtigen**

für 50 Familien: € 150.000

Die Personalkosten können allerdings deutlich abweichen, da sie abhängig von Anstellungsverhältnissen und Gehaltsstrukturen in den jeweiligen Organisationen sind, in denen die Koordinatorinnen tätig wären. Auch die Overheadkosten können erheblich divergieren. Wenn beispielsweise bereits vorhandene Infrastruktur einer sozialen Organisation genützt wird und kein eigenes Büro anzumieten ist, fallen sie deutlich geringer aus.

**Kosten abhängig
von Verankerung des
Programms im System**

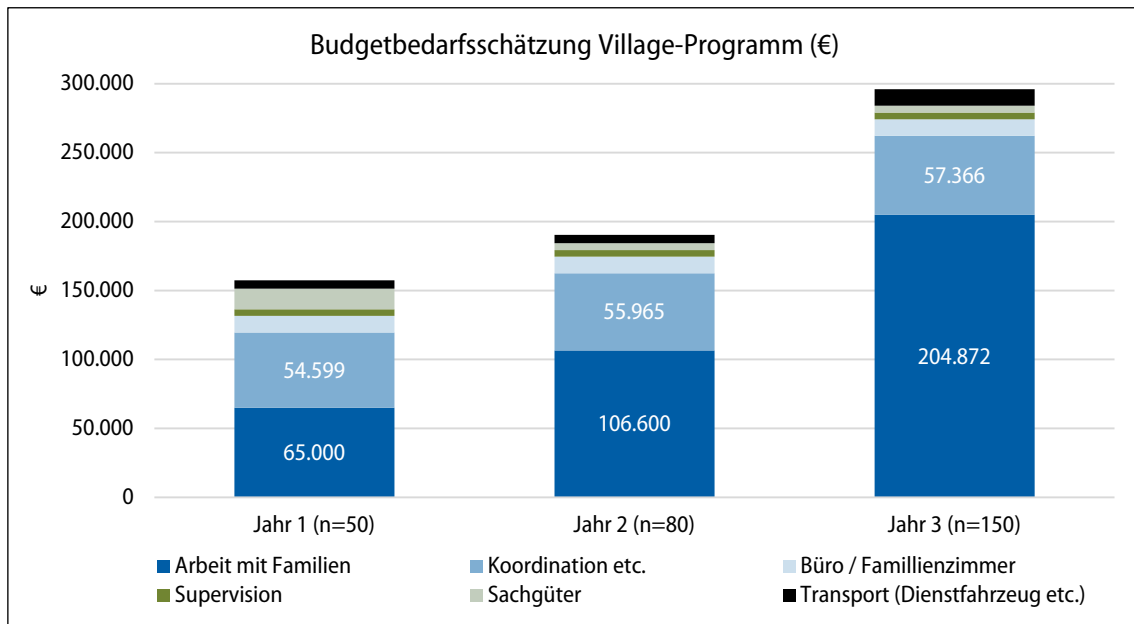


Abbildung 8-3: Budgetbedarfsschätzung für 3 Jahre

8.4 Settings der Arbeit mit den Familien

Familien häufig zu Hause, telefonisch/online betreut

Die Treffen mit den Familien fanden an sehr unterschiedlichen Orten statt (Abbildung 8-4). Am häufigsten hatten die Koordinatorinnen telefonisch bzw. virtuellen Kontakt (56 %) oder trafen die Familien oder einzelne Familienmitglieder zu Hause (48 %). Häufig (36 % der Kontakte) arbeiteten die Koordinatorinnen mit den Familien(mitgliedern) außerdem in einem Raum einer sozialen Organisation (z. B. im Büro der Organisation, in der die Koordinatorinnen abseits des Village Projekts arbeiteten) oder in einem vom Forschungsteam bereitgestellten Raum („Family room“). Einzelne Meetings erfolgten im öffentlichen Raum (z. B. in Parks) oder im Gastronomiebereich (z. B. Kaffeehaus) (6 %).

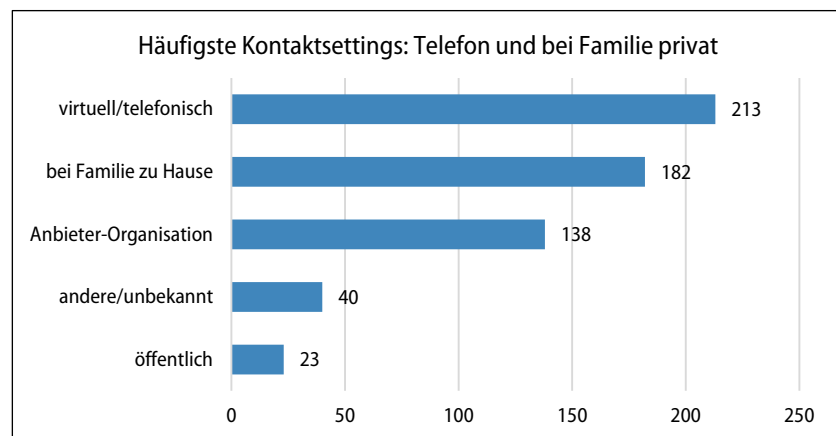


Abbildung 8-4: Settings für Arbeit mit Familien

8.5 Netzwerke der Familien

Ein zentrales Ziel im Programmkonzept ist die Durchführung eines Netzwerktreffens, bei dem ein Unterstützungsplan für die Familie und insbesondere für die Kinder erarbeitet werden soll. Insgesamt nahmen an den Netzwerktreffen 140 Personen teil (inkl. der Koordinatorinnen). Fast die Hälfte (42 %) der Personen, die abseits der Programmteilnehmer*innen am Netzwerktreffen teilnahmen (64), machten Fachkräfte aus. Die zweithäufigsten Gruppen waren mit je 23 % Personen aus der Familie oder weiteren Verwandtschaft, wie z. B. ein Onkel oder die Großeltern der Kinder, und ehrenamtlich tätige Personen. Diese drei Gruppen machten zusammen fast 90 % aller Netzwerkteilnehmer*innen aus. Sehr selten nahmen hingegen Nachbarn oder Freunde an den Netzwerktreffen teil (Abbildung 8-5).

Fachkräfte, Ehrenamtliche und Verwandte häufigste Netzwerktreffenteilnehmer

Nachbarn und Freunde sehr selten

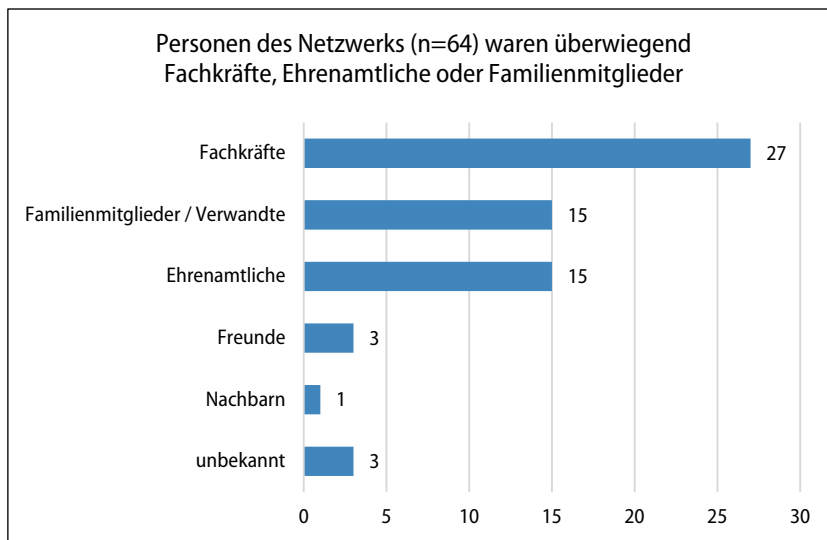


Abbildung 8-5: Netzwerkmitglieder

Die Größe der Netzwerke umfasste in über 90 % der Fälle zwei bis maximal vier Personen. Nur in zwei Fällen waren mehr als vier Personen Teil des Netzwerks und in einem Fall formten mehr als sieben Personen ein Netzwerk (Abbildung 8-6). Meistens, aber nicht immer, nahmen die Kinder, die an den vorigen Programmschritten teilnahmen auch beim Netzwerktreffen teil. Umgekehrt nahmen in zwei Fällen Kinder am Netzwerktreffen teil, die nicht in die vorherigen Schritte des Programms involviert waren. Das Netzwerktreffen fand in den meisten Fällen in Form eines einmaligen Meetings statt. Einige Familien hielten aber mehr als ein und bis zu sechs Netzwerktreffen ab, sodass insgesamt 39 solcher Treffen durchgeführt wurden.

fast immer maximal 4 Personen

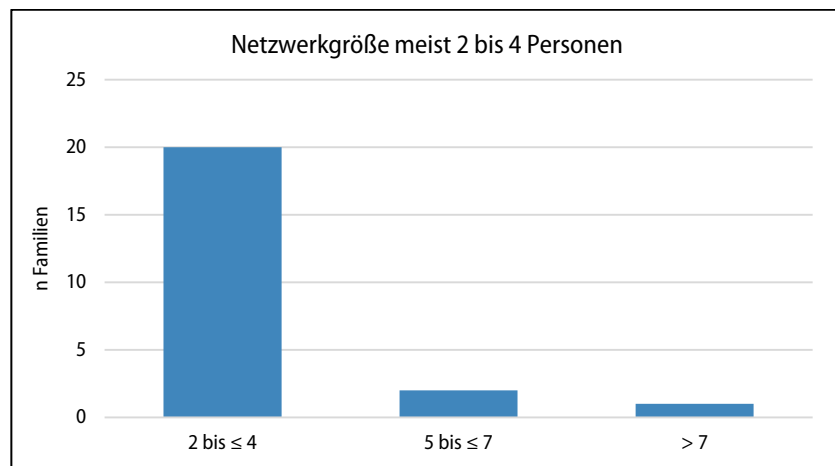


Abbildung 8-6: Netzwerkgrößen

8.6 Weiterführende Projektpublikationen

Weiterführende Projektpublikation zu Kapitel 8:

Goodyear, M, Bauer A, Christiansen H, Glatz-Grugger, M, Hoelzle, L, Schoech, P, Zechmeister I, Paul J. Feasibility and Implementation of the „It takes a Village” Approach for children of parents with a mental illness in Austria. *In Bearbeitung*.

9 Die Perspektiven teilnehmender Eltern, Kinder und Fachkräfte

9.1 Erwartungen auf Basis von Wirkmodellen

Die Teilnahme am Unterstützungsprogramm wurde umfassend wissenschaftlich begleitet. Die Auswahl der Erhebungsinstrumente und Ergebnisparameter basierte auf zwei Wirkungsmodellen. Diese bilden den Zusammenhang zwischen dem Screening- und Unterstützungsprogramm und den erwarteten Veränderungen zunächst hypothetisch ab. Die Wirkmodelle wurden mittels Literaturanalysen und Expert*inneninterviews erstellt. Abbildung 9-1 zeigt eine vereinfachte Darstellung des Wirkungsmodells zum Unterstützungsprogramm.

Wirkmodelle zur Darstellung der erwarteten Veränderungen

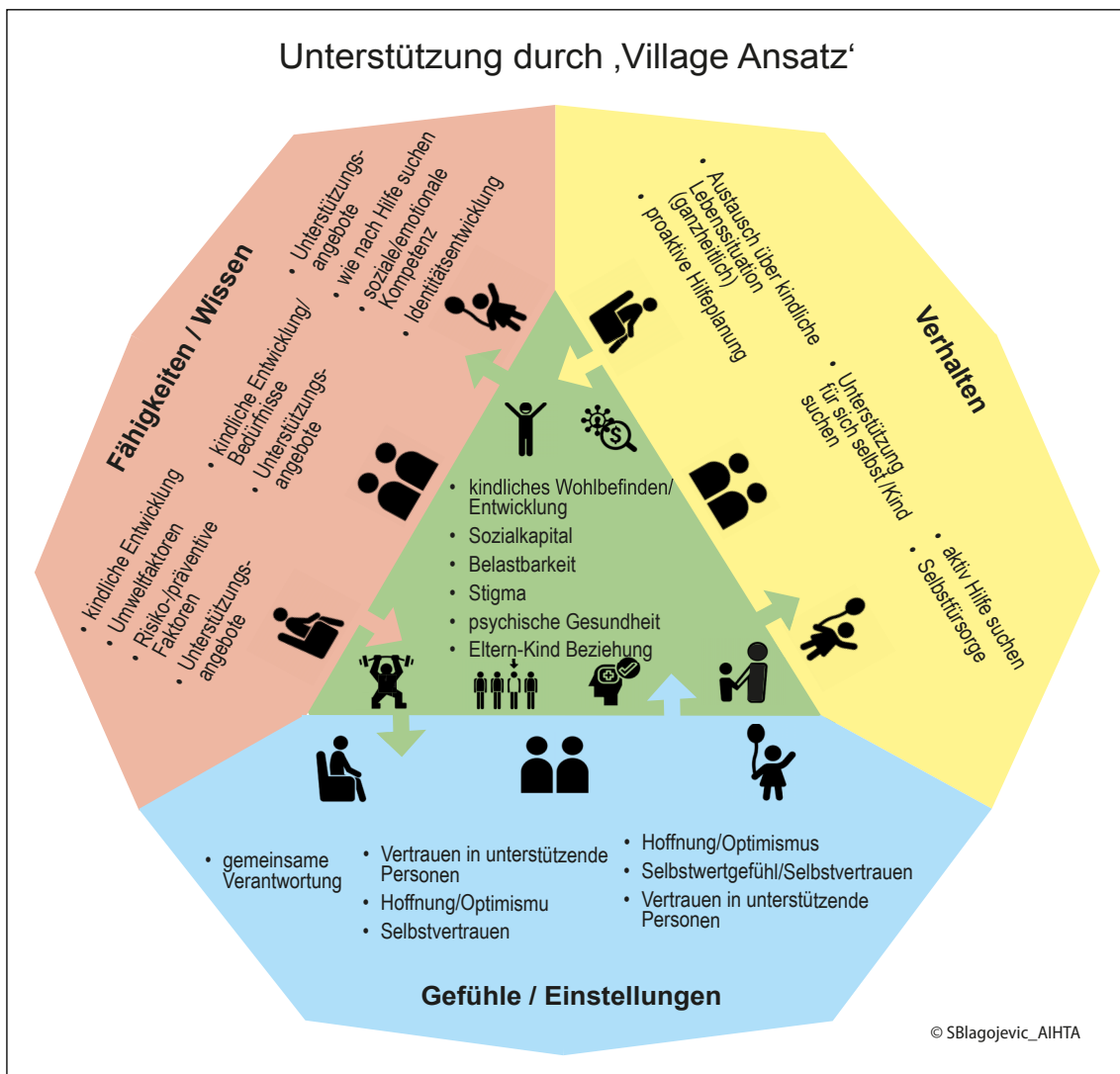


Abbildung 9-1: Vereinfachte Darstellung Wirkmodell für Village-Programm

3 Zielgruppen für Evaluation	Die Modelle beschreiben Veränderungen bei drei Gruppen: ■ Kinder ■ Eltern ■ Fachkräfte
3 Veränderungsebenen	Veränderungen werden auf drei Ebenen erwartet: ■ Fähigkeiten/Wissen ■ Emotionen/Einstellungen ■ Verhalten
Annahme: Veränderungen beeinflussen Wohlbefinden, Eltern-Kind-Beziehung und Gesundheit	Zum Beispiel ist eine Erwartung an das Unterstützungsprogramm, dass nach Absolvierung des Programms alle drei Zielgruppen das vorhandene Unterstützungsangebot in Tirol besser kennen oder Kinder wissen, wie sie selber nach Angeboten suchen können. Eine Annahme auf der emotionalen und Einstellungsebene ist, dass Kinder und Eltern mehr Vertrauen in unterstützende Personen und Institutionen erlangen. Verhaltensänderungen können etwa mehr aktive Selbstfürsorge oder aktives nach Unterstützung Suchen bei den Kindern und Eltern sein. Diese Faktoren beeinflussen laut Wirkmodell mittel- und langfristig das kindliche Wohlbefinden. Sie können deren Sozialkapital stärken, Stigmatisierung verringern, die Eltern-Kind-Beziehung stärken und schließlich die psychische Gesundheit der Kinder verbessern.

9.2 Studiendesign und erhobene Daten

einarmige Vorher-Nachher Studie	Das Evaluationsdesign entspricht einer einarmigen „mixed-method“ „Vorher-Nachher“ Studie“. Mixed-method bedeutet, dass quantitative und qualitative empirische Methoden zur Anwendung kamen. „Vorher-Nachher“ Design bedeutet, dass die Teilnehmer*innen vor Programmbeginn (Baseline) und nach Abschluss des Programms (Follow-up) befragt wurden. Entsprechend des Wirkmodells erhoben wir Daten von beteiligten Fachkräften, Eltern und Kindern. Für die quantitativen Erhebungen kam eine Kombination aus validierten Fragebögen (z. B. Patient Health Questionnaire, ENRICHED social support inventory) und eigendefinierten Fragen zum Wissen über psychische Erkrankungen, Stigma, Hilfe-suchendes Verhalten und zur Selbsteinschätzung des Programms zum Einsatz.
qualitative und quantitative Methoden und Erhebungsinstrumente	Das Evaluationskonzept folgte einem „realist evaluation approach“. Dieser Ansatz fokussiert auf die Frage: Was wirkt bei wem, unter welchen Bedingungen und mit welchen zugrundeliegenden Mechanismen. Er weicht damit von traditionellen Ansätzen klinischer Studien ab, bei denen die Frage ob eine Intervention wirksam und sicher ist, im Zentrum steht. Der Ansatz geht von der Annahme aus, dass eine und dieselbe Intervention nicht überall und bei jedem im gleichen Ausmaß funktioniert. Dies trifft besonders für sogenannte „komplexe Interventionen“ zu, zu denen auch das entwickelte Screening- und Unterstützungsprogramm zählt.
quantitative Daten von 44 Eltern und 28 Kindern, qualitative von ~der Hälfte	Aus der quantitativen Erhebung der am Programm teilnehmenden Eltern und Kinder standen von 44 Elternanteilen und 28 Kindern Baseline-Daten und von 30 Elternanteilen bzw. 22 Kindern Follow-up Daten zur Verfügung. 22 Elternanteile und 17 Kinder haben zudem an einem qualitativen Abschlussinterview teilgenommen.

Mit Fachkräften wurden in Summe 30 qualitative Interviews zu unterschiedlichen Zeitpunkten geführt, davon sieben mit Ärzt*innen, die das Screening und die Zuweisung durchgeführt haben, sechs mit deren Führungskräften, 15 mit Village Koordinatorinnen, eines mit einer Supervisorin und eines mit einer Klinikmitarbeiterin. 43 Fachkräfte beantworteten einen quantitativen Fragebogen.

**30 Fachkräfteinterviews,
43 beantworteten
Fragebogen**

Abbildung 9-2 gibt eine Übersicht über die angewendeten Erhebungsinstrumente und Zeitpunkte.

Überblick Evaluationsdesign				
Quantitative Analyse: Wirksamkeit und Kosten		(Überwiegend) qualitative Analyse: Erfahrungen (Machbarkeit, Akzeptanz)		
Wirksamkeit: Gemessen mit standardisierten, validierten Skalen				
Eltern	Kinder (>11 Jahre) Primär: KIDSCREEN Sekundär: SDQ; CAMHSRI; Soziale Unterstützung (OSSS-3, ENRICHD); Hilfesuche; Stigma; Kommunikation & Information zu psychischer Gesundheit; Selbstwirksamkeit; Selbstwert	Praktizierende	Eltern + Kinder Akzeptanz Erfahrungen von der und Einstellung zur sozialen Unterstützung und Hilfesuche – in Bezug auf die Unterstützungserwartung, die sie bekommen sollten (beeinflusst durch das Medizinische Modell); inklusive, was ihnen ermöglicht hat die soziale Unterstützung zu erhöhen	
Abschnitt: Wirkung Elternteil				
Sekundär: K-10/ PHQ-9; Soziale Unterstützung; Selbstwirksamkeit in der Erziehung; Kommunikation & Information zu psychischer Gesundheit				
Abschnitt: Wirkung Kind (für Kinder <11 Jahren)				
Primär: KIDSCREEN Sekundär: SDQ; Inanspruchnahme gesundheitsbezogener Leistungsangebote – adaptierte Version für Österreich & Tirol (CAMHSRI)	CVA-Fragen zum Verständnis von Bedürfnissen nach sozialer Unterstützung, welche Unterstützung erhalten wurde und warum sie hilfreich war; Zufriedenheit/Vertrauen	Fokusgruppe (Interviews+ Fragebögen)	Interviews (N=20 bis 30)	
SENSE + CVA-Fragen zur erhaltenen Leistung, zur Zufriedenheit/Vertrauen				
Datenerhebung zum Zeitpunkt der Überweisung in den CVA + nach 6 Monaten		Vor und nach der Implementierung	Nach 6 Monaten im CVA	

Abbildung 9-2: Evaluationskonzept

CAMHSRI: child and adolescent mental health service receipt inventory; CVA: collaborative village approach, PHQ: patient health questionnaire, SDQ: strength and Difficulty Questionnaire; SENSE: sensitive Screening

9.3 Ergebnisse der teilnehmenden Kinder und Eltern

Charakteristika der Teilnehmer*innen (quantitative Erhebung)

In Tabelle 9-1 sind die Charakteristika der an der quantitativen Erhebung teilnehmenden Eltern und Kinder dargestellt. Der überwiegende Anteil der 43 vor Programmbeginn befragten Eltern war weiblich (84 %). Die Teilnehmer*innen waren durchschnittlich gut 40 Jahre alt und hatten im Mittel zwei Kinder. Etwa ein Drittel hatte einen hohen Bildungsabschluss und gut 60 % waren in bezahlter Beschäftigung. Drei Viertel waren alleinerziehend.

Die häufigste von den Befragten selbst berichtete Diagnose ihrer psychischen Erkrankung war Depression (zwei Drittel). Angststörungen wurden mit 32 % am zweithäufigsten genannt. Jeweils ein Fünftel gab an, an posttraumatischer Belastungsstörung, Suchterkrankung oder bipolarer Erkrankung zu leiden. Für 80 % hat die psychische Erkrankung einen starken oder sehr starken Einfluss auf ihre Elternrolle oder auf die Familie.

**fast nur Mütter,
Ø 2 Kinder, häufig
alleinerziehend und
niedriges Bildungsniveau**

**Depression und
Angststörung häufigste
genannte Diagnose**

**Kinder im Durchschnitt
13 Jahre, beide
Geschlechter vertreten**

Unter den teilnehmenden Kindern war zu Beginn ein höherer Prozentsatz männlich (61 %), allerdings beendeten Mädchen eher das Programm und nahmen am follow-up Interview teil. Die Kinder waren durchschnittlich 13 Jahre alt und knapp zwei Drittel lebten bei ihren Eltern.

**COVID-Pandemie
beeinflusste Eltern
und Kinder**

Zwei Drittel der Eltern und knapp die Hälfte der Kinder gaben an, dass die COVID-19 Pandemie einen großen oder sehr großen Einfluss auf ihr Wohlbefinden hatte.

Tabelle 9-1: Charakteristika der Studienteilnehmer*innen

Charakteristika Eltern Baseline	Alle Teilnehmer*innen N=43	Studienabbrecher N=14
	Mittelwert/%	Mittelwert/%
Geschlecht: weiblich	84	86
Bildungsgrad: höhere Ausbildung	32	50
Beschäftigungsstatus: bezahlte Erwerbstätigkeit	61	50
Familienstand: Partner/Verheiratet	25	21
Anzahl Kinder	2	2.1
Alter	41 (n=32)	43 (n=11)
<i>Selbstberichteter psychischer Gesundheitszustand und Auswirkung; Baseline, alle Teilnehmer*innen</i>		
Psychische Erkrankung:		
Depression	66 %	
Angststörung	32 %	
Post-traumatische Belastungsstörung	30 %	
Suchterkrankung	20 %	
Bipolare Störung	20 %	
Persönlichkeitsstörung	20 %	
Essstörung	16 %	
Einfluss der psychischen Erkrankung auf Elternrolle oder Familie: hoch oder sehr hoch	80 %	
Einfluss der COVID-19 Pandemie auf Wohlbefinden: hoch oder sehr hoch	66 %	
Charakteristika Kinder Baseline	Alle Teilnehmer*innen N=28	Studienabbrecher N=6
Geschlecht: weiblich	39 %	56 %
Leben mit (beiden) Eltern	65 % (n=17)	56 %
Alter	13 (n=25)	11
Einfluss der COVID-19 Pandemie auf Wohlbefinden: hoch oder sehr hoch	44 %	

Motivation zur Teilnahme

**Teilnahmemotivation
unterschiedlich, u. a.
Neuheit des Programms
und Zielgruppe Kinder**

Aus den qualitativen Daten lassen sich unterschiedliche Beweggründe ableiten, warum Eltern am Programm bzw. Forschungsprojekt teilnahmen. Genannt wurde etwa, dass es ein Programm für ihre Kinder ist, eine gewisse Neugierde bzw. der Eindruck, dass sich der Inhalt deutlich von bisherigen Angeboten unterscheidet sowie Vertrauen in die ärztliche Empfehlung. Die Zustimmung der Kinder zum Projekt hing stark von der Einstellung des Elternteils ab.

„Papa ist normalerweise von solchen Sachen nicht begeistert und er hat gleich gesagt: „Ja passt, machen wir (...).“ (weibliche Jugendliche, 17 Jahre).

Als förderlich beschrieben Eltern die hohe Flexibilität der Koordinatorinnen bezüglich Zeit und Ort der Meetings und ihr oft überdurchschnittliche Engagement. Beispiele dafür sind, dass sich die Koordinatorin nach dem Tagesrhythmus der Familie richtete, oder dass sie nach der Zuweisung sehr zeitnahe mit dem Elternteil Kontakt aufnahm. Dadurch konnte Vertrauen mit den Eltern, aber vor allem auch mit den Kindern aufgebaut werden.

*[Ich wurde] am gleichen Tag noch [angerufen]. ... wo ich beim Doktor war.
Das habe ich jetzt noch im Kopf. Da war ich ganz beeindruckt.“ (Mutter # 4)*

Eltern beschrieben aber auch, dass die Teilnahme mit einem hohen Ausmaß an Verbindlichkeit verbunden war, das oftmals schwer einzuhalten war, etwa wenn sich der Gesundheitszustand verschlechterte. Auch für die Kinder waren die erforderlichen Termine oft anstrengend. Gleichzeitig empfanden einige, insbesondere Jugendliche, das Programm als zu kurz, um sich entsprechend öffnen zu können oder sich mit der Idee eines Netzwerktreffens anfreunden zu können.

**hohes Engagement
der Koordinatorinnen
und Flexibilität förderlich**

**nötige Verbindlichkeit und
Zeit für manche belastend**

für andere zu kurz

Zufriedenheit

Die teilnehmenden Eltern gaben eine hohe Zufriedenheit mit dem Programm an. Der überwiegende Anteil der Eltern stimmte der Aussage eindeutig zu, dass die Bedürfnisse der Kinder gut adressiert wurden (79 %), dass sie offen über deren Bedürfnisse reden konnten (100 %) und dass ihnen und ihren Kindern aktiv zugehört wurde (100 %) (Tabelle 9-2).

**hohe Zufriedenheit
bei Eltern**

Bei den Kindern waren die Ergebnisse widersprüchlicher. Während ein Großteil zustimmte, dass sie über alle Themen, die ihnen wichtig waren und generell über alles reden konnten (75 % bzw. 90 %), war ein Drittel der Ansicht, dass ihnen nicht zugehört wurde und ähnlich viele fanden nicht, dass sie durch das Projekt im Alltag unterstützt wurden oder sie die Dinge machen können, die ihnen wichtig sind oder die sie gerne tun (Tabelle 9-2).

**bei Kindern auch
Unzufriedenheit**

Allerdings verdoppelte sich nach der Teilnahme am Programm der Anteil der Kinder, die fanden, sie mussten sich in den vergangenen sechs Monaten nie darum kümmern, dass im Haushalt alles in Ordnung war, weil es dem Elternteil schlecht geht, von 18 % auf 41 %. Der Anteil der Kinder, die angaben, mehr als andere Kinder ihres Alters Aufgaben zu Hause zu übernehmen, verringerte sich nach Programmabschluss von 86 % auf 62 %. Die am häufigsten genannten Aufgaben waren Reinigungsarbeiten, sich um Geschwister kümmern, einkaufen gehen und sich um die Eltern kümmern (Tabelle 9-3).

**nach Programm
weniger Verantwortung
im Alltag**

Tabelle 9-2: Quantitative Ergebnisse Zufriedenheit Eltern und Kinder

Eltern (n=29) meinten, dass...		
... Bedürfnisse der Kinder adressiert wurden in ...	mehreren Bereichen primär einem Bereich	79 % 21 %
... sie offen über die Bedürfnisse der Kinder sprechen konnten	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	100 % 0 %
... ihnen aktiv zugehört wurde	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	100 % 0 %
... ihren Kindern aktiv zugehört wurde	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	100 % 0 %
... Personen, die an Treffen teilnehmen zeigten, dass ihnen unsere Bedürfnisse am Herzen liegen	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	96,5 % 3,5 %

<i>(Fortsetzung)</i> Eltern (n=29) meinten, dass...		
... sie die Hilfe bekamen, die sie brauchten	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	96,5 % 3,5 %
... zukünftig wissen, wie sie nach Unterstützung für sich selbst/ihre Kinder fragen können	stimme (eindeutig) zu stimme nicht zu	96,5 % 3,5 %
Kinder (n=21) meinten, dass...		
... alle Bereiche, die für sie wichtig waren, besprochen wurden	mehrere Bereiche keine, kann mich nicht erinnern	75 % 25 %
... alles sagen konnten, was ihnen wichtig war	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	90 % 10 %
... sie verstanden wurden	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	90 % 10 %
... ihnen zugehört wurde	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	71 % 29 %
... sie gut unterstützt wurden	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	85 % 15 %
... ihnen das Programm im täglichen Leben hilft (Rollen, Verantwortlichkeiten)	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	67 % 33 %
... ihnen das Programm geholfen hat, Dinge zu tun, die ihnen wichtig sind oder sie gerne tun	stimme (eindeutig) zu stimme (nachdrücklich) nicht zu	71 % 29 %

Tabelle 9-3: Quantitative Ergebnisse zur Verantwortung der Kinder

Kinder berichten, dass sie ...		Baseline (n=28)	Follow up (n=21)
... sich wegen der psychischen Erkrankung des Elternteils um alles im Haushalt kümmern müssen (in den letzten 6 Monaten)			
	nie	18 %	41 %
	manchmal	54 %	29 %
	oft	18 %	12 %
	sehr oft	11 %	18 %
... häufiger als andere Kinder Haushaltsaufgaben übernehmen		86 %	62 %
... diese beinhalteten	sich um Geschwister kümmern	39 %	50 %
	sich um den Elternteil kümmern	21 %	25 %
	Eltern bei der Medikamenteneinnahme helfen	4 %	13 %
	Mahlzeiten zubereiten	25 %	28 %
	Reinigung/Haushalt	54 %	75 %
	Lebensmittel oder andere wichtige Dinge besorgen	29 %	88 %
	Transport zur Schule/Freizeitaktivitäten organisieren	7 %	25 %
	Arztbesuche organisieren	4 %	25 %

Bewertung der Programminhalte

Fokus auf Kinder und positiv bewertet und neu

In den Interviews hoben einige Eltern bestimmte Elemente des Programms als besonders positiv hervor. Darunter fallen der spielerische Ansatz und der Fokus auf die Perspektive und Emotionen der Kinder. Sie beschrieben, dass die Kinder diese spezifische Aufmerksamkeit besonders schätzten und sich dieser Ansatz deutlich von bisherigen Angeboten unterschied:

„... 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.“ (Mutter # 8).

Eltern äußerten sich auch positiv zu bestimmten verwendeten Instrumenten oder Materialien, wie etwa die Kinderbücher, die psychische Krankheiten erklären. Das deckt sich mit den Aussagen der Kinder, wo vor allem die jüngeren die spielerischen Instrumente und Bücher erwähnten, ältere Kinder hingegen das „Aktivitätstagebuch“ und die „Netzwerkaktivität“ hervorhoben. Diese verschafften ihnen einerseits eine bessere Tagesstruktur und halfen ihnen andererseits, Menschen zu identifizieren, von denen sie in wertschätzender Art und Weise unterstützt werden können.

positives Feedback zu einigen Tools (z. B. Kinderbücher zu psychischer Erkrankung)

Es gab aber auch kritische Stimmen. Einige Eltern meinten, die Kinder waren zu jung, um ohne Überforderung über die elterliche psychische Erkrankung zu sprechen, und dass ältere Kinder schwer für die Aktivitäten zu motivieren waren und sie nicht geholfen hätten. Probleme wurden auch im Zusammenhang mit der Einbindung des sozialen Netzes berichtet. Einige Eltern schilderten, dass Familienmitglieder oder Freunde mit dem Thema überfordert waren und nicht damit konfrontiert werden wollten.

Kritik zu Teilnahmealter der Kinder und negative Erfahrungen zu Netzwerktreffen

Stigma

Sowohl die Antworten der Eltern, als auch der Kinder weisen auf ein hohes Ausmaß an Stigmatisierung hin, das in der Fragebogenauswertung auch nach Abschluss des Programms bestehen blieb. Fast zwei Drittel der Eltern und ein Fünftel der Kinder meinten vor Programmbeginn, sie seien jeweils 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 und 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.

Hinweise auf starke Stigmatisierung bei Eltern und Kindern, auch nach Programmende

In den Interviews berichteten einzelne Eltern aber wiederum, dass sie sich mit Hilfe des Programms weniger schuldig fühlten, sich weniger schämten, und dass sie begannen, die psychische Krankheit zu akzeptieren.

vereinzelt Änderungsprozess in Gang gesetzt

„Ich hätte das jetzt niemals als Erkrankung gesehen, die man hat und für die man nichts kann. Da war die [Name Village Koordinatorin] eigentlich die erste, wo ich mir den Gedanken vielleicht mal ein bisschen getraut habe zu denken. Dass ich mitunter krank sein könnte.“ (Mutter #7)

Wissen zu psychischer Erkrankung

Nach der Teilnahme am Programm verringerte sich der Anteil der Eltern, die gerne mehr über ihre Krankheit gewusst hätten (36 % vs. 47 %). Während drei Viertel der Kinder bereits vorher wussten, dass ihr Elternteil wegen eines psychischen Problems in Behandlung ist und gut 40 % eine konkrete Diagnose nannten, schilderten Kinder in den Interviews, wie sie begannen, das psychische Problem ihrer Eltern besser zu verstehen.

verbessertes Wissen zu psychischer Erkrankung bei Eltern und Kindern

„Aber eben hauptsächlich hat es mir geholfen, einfach nur zu verstehen, was mit meiner Mutter da jetzt genau falsch war.“ (männlicher Jugendlicher, 16 Jahre)

Die jüngeren Kinder verknüpften die Information über psychische Erkrankung in den Interviews seltener konkret mit ihren Eltern. Stattdessen beschrieben sie Charaktere aus den Büchern, die die Koordinatorinnen verwendeten, um die psychische Erkrankung ihres Elternteils zu erklären².

jüngere Kinder lernten über Kinderbücher

² Bücherliste auf der Village homepage erhältlich: www.village.lbg.ac.at

Unterstützung bei Psychoedukation durch Koordinatorin hilfreich	Auch die Eltern berichteten, wie hilfreich es war, dass die Koordinatorin den Kindern ihre Erkrankung erklärte. Sie hatten den Eindruck, dass dies erleichternd für die Kinder war und ihnen eine Last von den Schultern nahm. <i>„Ich glaube das sie [Name der Tochter] tatsächlich das erste Mal eine gute Aufklärung gekriegt hat für das was in meinem Kopf los ist.“ (Mutter #7)</i>
mehr Wissen zu emotionalem Zustand der Kinder relevant für Eltern	Die Eltern schätzten, neben der reinen Information, mehr über die Emotionen der Kinder zu erfahren. Der Anteil derer, die meinten, ihre Kinder verstünden viel, wenn sie mit ihnen über die Erkrankung sprechen, verdoppelte sich von 12 % auf 30 %.
Kommunikation über psychische Erkrankung und (familiäre) Beziehungen	
mehr Gespräche über Erkrankung mit Kindern verbesserte Eltern-Kind-Beziehung	Aus Elternsicht deuten die Daten auf eine Verbesserung der Kommunikation der Eltern mit den Kindern hin. So reduzierte sich der Anteil der Eltern, die nie mit ihren Kindern über ihre psychischen Probleme spricht von 40 % auf 31 % und der Anteil derer, die häufig darüber sprechen, stieg leicht an (35 % vs. 26 %). Die Interviewauswertungen bestätigen diese Ergebnisse. Eltern schilderten insbesondere Verbesserungen ihrer Beziehung mit den Kindern, weil sie durch das Programm befähigt wurden, offener über ihr psychisches Gesundheitsproblem sprechen zu können, aber sich vor allem auch mehr Zeit nehmen, um zu erfahren, wie es den Kindern geht und ihnen besser zuhören. <i>„dass wir so viel über das reden, was mit uns los ist, (...) das haben wir davor eher nicht so gemacht“ (Mutter #8); „Sie [die Village Koordinatorin] haben [hat] mir gelehrt, wie kann ich ruhiger mit meinen Kindern reden. Er [Sohn] hat dann angefangen dann langsam mehr zu reden.“ (Mutter #11)</i>
Kinder berichten über abnehmende Kommunikation, aber mehr Reden über Gefühle	Diese Beziehungsveränderungen wurden ebenso von Kindern wahrgenommen. <i>„Sie [Village Koordinatorinnen] haben meiner Mutter sehr geholfen, vielleicht auch mich und meinen Bruder zu verstehen.“ (männlicher Jugendlicher, 16 Jahre)</i> Dennoch ist aus Sicht der Kinder die Veränderung bezüglich Kommunikation über die psychische Krankheit widersprüchlicher, als die Angaben der Eltern. Es vergrößerte sich unter anderem nach Programmende der Anteil der Kinder, die nie mit ihren Eltern darüber reden leicht, von knapp einem Drittel auf 36 %. Allerdings stieg gleichzeitig der Prozentsatz derer, die oft auch über Gefühle sprechen, wenn sie mit den Eltern reden, geringfügig von 16 % auf 21 %. Weniger meinten nach dem Programm, dass ihnen niemand die Situation erklärt, wenn sie sich wegen dem Gesundheitszustand der Eltern Sorgen machen (23 % vs. 39 %).
offenere Kommunikation auch außerhalb der Familie	Veränderungen wurden auch hinsichtlich Kommunikation mit anderen beschrieben. Eltern berichteten in den Interviews, dass die Koordinatorinnen ihnen halfen, besser zu kommunizieren. Sie weckten bei Freunden oder Bekannten, denen sie vom Programm erzählten, Interesse am Thema und Bereitschaft zur Hilfe und manche beschrieben eine Verbesserung der Beziehung mit Freunden oder anderen Familienmitgliedern. <i>„Weil früher wollt ich echt mit niemand – ich war nicht eine so – die sagt – mah – dass ich gern mit Leuten oder so rede und das hat sich echt geändert.“ (Mutter #3)</i> Beziehungen bekamen insgesamt einen höheren Stellenwert. <i>„Wie wir miteinander reden. (...) Eben, dass die Kinder so einen Platz haben einen neuen, einen neuen Stellenwert, einen neuen Wert. Dass das Netzwerk sichtbar geworden ist und sich auch erweitert hat.“ (Mutter #8)</i>

Kinder erzählten, wie sich Beziehungen zu anderen veränderten und sie offener mit ihnen – auch über die Erkrankung des Elternteils – sprechen konnten.

„Ich fand [das Village] gut, ... dass es mir bisschen ein, ähm, eine Idee gegeben hat, wie ich mich wirklich mit anderen Leuten austauschen kann.“
(männlicher Jugendlicher, 16 Jahre)

Einige Eltern berichteten aber auch über gegenteilige Erfahrungen, insbesondere über die Schwierigkeit, mit Familienmitgliedern oder Freunden über die psychischen Probleme zu sprechen und nach Unterstützung zu fragen und über negative Folgewirkungen. Eine Mutter beschrieb etwa, dass sich eine Freundin zurückzog, nachdem sie am Netzwerktreffen teilnahm.

„Sie [eine Freundin] war bei diesem Netzwerk-Treffen dabei, das war im Dezember (räuspert sich) und die ist jetzt niemand, die, also das habe ich dann eine Zeitlang auch versucht ihr halt zu sagen, es ist gerade schwierig und so, und die war dann damit zum Beispiel total überlastet.“ (Mutter # 5)

**Beziehungsabbrüche
der Eltern mit Freunden
kamen jedoch auch vor**

Hilfe suchen und annehmen

Nach der Teilnahme am Programm verringerte sich der Anteil der Eltern, die gerne mehr Hilfe bekämen. Während vor der Teilnahme häufige Gründe für nicht ausreichende Unterstützung waren, dass Eltern nicht wussten, wie sie genau danach fragen sollten oder das Angebot zu teuer war, war es nachher eher der Fall, dass kein passendes Angebot vorhanden war. Bei den Eltern verbesserten sich das Ausmaß an sozialer Unterstützung gemessen am „ENRICHD-Score“ (18,93 vs. 19,93).

**weniger ungedeckte
Hilfebedarfe bei Eltern**

**passendes Angebot
oft nicht vorhanden**

In den Interviews schilderten Eltern, dass sie durch das Programm motiviert wurden, Hilfe anzunehmen.

**Motivation,
Hilfe anzunehmen ...**

„Am Anfang dachten wir, wir brauchen das eigentlich gar nicht und wir brauchen auch kein Unterstützungssystem und wir brauchen jetzt auch keine, vielleicht professionelle Hilfe, vielleicht sehen wir das jetzt auch ein bisschen anders. Also, wenn ich jetzt nochmal so eine Krise kriege, dann denke ich, würde ich schauen, ob jemand in die Familie kommt zum Beispiel. Das hätte ich mir vorher nie gedacht.“ (Mutter #10)

Einige Aussagen deuten auf mehr Selbstbewusstsein und Fähigkeiten, nach konkreter Unterstützung zu fragen, hin:

**... und aktiv danach
zu suchen**

„Das habe ich wirklich 100 % über das Projekt und mit der [Name Village Koordinatorin] gelernt ... dass man einfach gezielt schauen darf, was passt, was will ich, wie will ich das. Nicht einfach ja jetzt gehen wir mal da hin und nehmen das oder ja nehmen wir halt auch noch mit. Sondern wirklich ganz gezielt. Was braucht die [Name Tochter], was braucht es für mich.“ (Mutter #7)

Eltern beschrieben ein generell gestärktes Selbstvertrauen in unterschiedlichen Lebensbereichen, wie etwa Arbeit zu finden.

**allgemein gestärktes
Selbstvertrauen**

„Zuerst habe ich mir selber nichts mehr zugetraut, ganz am Anfang. ... Das ist besser geworden, ja, mittlerweile kann ich mir sogar schon vorstellen, irgendwann einmal wieder arbeiten zu gehen.“ (Vater #21)

In den Interviews mit den Kindern berichteten vor allem ältere Kinder, wie ihnen das Programm geholfen hat, die Unterstützung von unterschiedlichen Personen zu koordinieren, wenn das Elternteil aufgrund der psychischen Erkrankung stationär aufgenommen war. Das beinhaltete zum Beispiel Hilfe bei der Betreuung von Geschwistern oder im Haushalt.

**Kinder berichten
über Lerneffekt,
Hilfe zu organisieren**

**Unterstützung
aus dem Netzwerk und
von Koordinatorin wurde
geschätzt**

Sowohl Eltern als auch Kinder schilderten, dass sie die Art der Unterstützung, die sie vom durch das Programm organisierten Netzwerk bekamen, sehr schätzten. Darunter fiel zum Beispiel die Hilfe einer ehrenamtlichen Studentin, die zur Familie nach Hause kam und auf verschiedensten Ebenen (emotional, Haushalt, Kinderbetreuung) unterstützte.

„Seit die Studentin auch bei mir war – und so – ist es mir einfach besser dann gegangen auch – weil die hat mir dann viel abgenommen mit den Kindern auch – mit den Kindern gespielt. Ich habe auch kochen können, ich hab’ zu meiner Therapie gehen können. ... Die bleibt sogar oft bis zwölf auf’t Nacht bei mir, dann reden wir – dann essen wir zusammen, das hätte ich mir zum Beispiel früher nie gedacht.“ (Mutter #3)

Die Kinder schätzten insbesondere von der Koordinatorin initiierte Freizeitaktivitäten und ein Internetforum, wo sie sich mit Peers austauschen konnten.

Gesundheitszustand

**bei teilnehmenden Kinder
verbesserte sich der
Gesundheitszustand,
nicht aber die
Lebensqualität**

Der Anteil der teilnehmenden Kinder, die am Beginn laut Elternbefragung einen auffälligen oder grenzwertigen Wert für psychische Gesundheit aufwiesen, halbierte sich von 59 % auf 27 %, während sich bei Kindern, die nicht am Programm teilnahmen, der psychische Gesundheitszustand laut Eltern verschlechterte. Die Lebensqualität blieb hingegen unverändert. Bei den Eltern verbesserten sich depressive Symptome, hingegen verschlechterte sich der berichtete Wert für Selbstwirksamkeit (Tabelle 9-4).

Tabelle 9-4: Quantitative Ergebnisse Gesundheitszustand laut Elternbefragung

Ergebnisparameter	Baseline, Mittelwert (SA)	Follow-up, Mittelwert (SA)	Differenz (SA)	P-Wert
PHQ-9 (Eltern)	10,82 (5,80)	9,46 (5,16)	-1,36 (8,08)	0,382
PSAM (Eltern)	9,57 (2,63)	8,68 (2,16)	-0,11 (3,33)	0,866
SDQ % Kinder mit auffälligem oder grenzwertigem Score (für Kinder, die am Programm teilnahmen)	59 %	27 %	27 % (8,6)	
SDQ % Kinder mit auffälligem oder grenzwertigem Score (für Kinder, die nicht am Programm teilnahmen)	39 %	48 %	13 % (6,19)	
Kidscreen-27 (Gesamtscore) für Kinder, die am Programm teilnahmen	114,1 (12,20)	105,4 (26,47)	-8,7 (20,7)	
Kidscreen-27 (Gesamtscore) für alle Kinder	114,9 (15,30)	111,3 (18,37)	-10,2 (21,4)	

PHQ: patient health questionnaire; PSAM: parenting self-agency measure; SA: Standardabweichung;
SDQ: strength and difficulty questionnaire;

9.4 Ergebnisse der beteiligten Fachkräfte

Die Befragung der in die Umsetzung des Screening- und Unterstützungsprogramms in die Praxis beteiligten Fachkräfte zeigte, dass beide Ansätze in ihrem jeweiligen Arbeitsumfeld machbar waren. Die Arbeit war allerdings auch herausfordernd. Als größte Hürde beschrieben die Befragten die Bereitschaft und Offenheit der Eltern zu erreichen, über das Thema Elternschaft und psychische Erkrankung zu sprechen und Eltern zur Inanspruchnahme des Unterstützungsprogramms zu motivieren.

*„Das, das was natürlich schwierig ist ... primär sagen die [die Patient*innen] ja nicht, ‚ich bin nicht aufgeschlossen‘ oder ‚habe nur Angst‘, sondern „ich habe schon genug an Betreuung.“ (Führungskraft #4)*

Einige meinten, dass der Bedarf scheinbar oder tatsächlich geringer war, als ursprünglich angenommen.

*„...habe ich schon gemerkt, dass es natürlich ... bei den einen oder anderen Patienten sehr hilfreich war. Dass aber doch weniger Patient*innen ... also Bedarf war, als ich ursprünglich gedacht habe.“ (Führungskraft #2)*

Die Barrieren konnten aber auch ganz anderer Natur sein. Sie standen etwa damit in Zusammenhang, dass es sich um ein Forschungsprojekt handelte.

„Versorgungsbetriebe reagieren oftmals sehr skeptisch auf Forschungsprojekte. ... und das Problem ist, dass wenn ein Forschungsprojekt rein kommt in so eine Dichte, dann besteht immer der Verdacht, dass ... andere davon profitieren, ja, von, von der Arbeit, die man für sie macht.“ (Führungskraft #3)

Nicht zuletzt waren die Eigenschaften des Programms selbst, insbesondere wo es sich von bekannten Ansätzen unterscheidet, für manche Fachkräfte eine Herausforderung.

„Was glaube ich schwierig – also am Anfang schwierig war – klar zu machen, ist, dass Village ja keine therapeutische Initiative ist ... sondern, sondern auch eine Erweiterung ... der Möglichkeiten dieser Familien ... teilweise überhaupt nicht in einem professionellen Kontext ... und das, dass das schon etwas ist, wo man in die Familien hineingeht, oder? Und das ist ein bisschen ungewohnt für eine klinische Einrichtung.“ (Führungskraft #3)

Fachkräfte, die in den Screening- und Zuweisungsprozess zum Village-Programm involviert waren, beschrieben die Tätigkeit als nicht unbedingt neu für ihre Arbeitsweise. Durch den strukturierten Zugang und die zur Verfügung gestellten Frage-Instrumente wurde allerdings eine Standardisierung und somit eine gesteigerte Aufmerksamkeit für das Thema Kinder psychisch erkrankter Eltern erreicht.

*„Weil, äh, es glaube ich schon mehr zum Standard geworden ist und auch bei den Basisdaten einfach auch mehr erhoben wird. Eben ob Patient*innen Kinder haben und wie die versorgt sind. Das wurde früher sicher auch geforscht, aber ich habe schon den Eindruck, dass es jetzt standardisierter erfragt wird.“ (Führungskraft #2)*

An der medizinischen Universität Innsbruck gelang es, die Frage nach Kindern in das elektronische Anamneseeinstrument zu integrieren, sodass nun alle Patient*innen systematisch gefragt werden. Diese Neuerung soll nach Aussagen des Managements bestehen bleiben. Somit ist es gelungen, die Priorität des Themas auch strukturell im System zu verankern. Die Befragten empfanden es außerdem als Verbesserung, dass es durch das Village-Unterstützungsprogramm erstmalig eine Möglichkeit gab, Familien ein konkretes An-

**Village-Programm
laut Fachkräften machbar,
aber fordernd**

**unterschiedliche Gründe
für Hürden:
Bedarf erkennen,**

**Skepsis gegenüber
Forschung**

**Überzeugung für neues
Programm bei Fachkräften**

**Screening-Konzept führte
zu Standardisierung**

**vereinzelt fixe Verankerung
im Anamneseprozess im
Krankenhaus;
Möglichkeit der Zuweisung
zu weiterer Unterstützung
positiv bewertet**

im niedergelassenen Bereich mehr Hürden	gebot zur Verfügung stellen zu können und eine Zuweisungsmöglichkeit zu haben, wenn ein Bedarf identifiziert wurde. Im niedergelassenen Bereich gelang eine solche Standardisierung nicht und es ist unklar, wie häufig niedergelassene Ärzt*innen das Screening überhaupt durchführten. In den Interviews genannte Barrieregründe waren die Konkurrenz mit anderen Forschungsprojekten und die COVID-19 Pandemie, die gerade in der Primärversorgung vorübergehend einen Großteil der Kapazitäten in Anspruch nahm. Beschrieben wurde auch, dass die Zuweiser nicht genug motiviert wurden und Feedback fehlte. <i>„Also für mich wäre natürlich spannend gewesen, zum Beispiel eben die Rückmeldungen laufend zu kriegen. ... Aus welchen Studienzentren sind die Leute rekrutiert worden? Weil man dann natürlich gezielter sich vernetzen kann.“</i> (Führungskraft #4)
nötige Zustimmung zur Teilnahme von mehreren Personen ist Hürde Handbuch hilfreich, flexible Handhabung nötig	Die Fachkräfte, die als Koordinatorinnen tätig waren, beschrieben ähnliche Hürden, das Vertrauen der Familien zu gewinnen und sie zu motivieren, das Programm in Anspruch zu nehmen. Besonders herausfordernd ist, dass nicht nur das betroffene Elternteil, sondern auch die Kinder, also mehrere Familienmitglieder, zustimmen müssen, damit das Programm durchgeführt werden kann. Die vorgegebene Prozessstruktur inklusive Handbuch empfanden sie als hilfreich. Sie schätzten jedoch auch die Möglichkeit einer gewissen Flexibilität bei der Durchführung der verschiedenen Elemente des Programms, denn damit konnten sie die Termine mit den Eltern und Kindern so gestalten, dass sie den Bedürfnissen der Familien entsprachen. <i>„Und wenn ich zum Beispiel geplant habe, heute mit den Kindern zu reden oder Aktivitäten zu machen, dann war vielleicht ein Kind nicht da, als ich gekommen bin. Oder es war zufällig der Papa da, dann habe ich mit dem geredet.“</i> (Village-Koordinatorin #1)
besonders in Krisensituationen Netzwerktreffen besonders herausfordernd, da Ablehnung von Familien: viele Gründe	Das war besonders wichtig, wenn die Familien mit kritischen Situationen konfrontiert waren, etwa wenn eine Spitalsaufnahme des Elternteils notwendig war. Das Konzept des Netzwerktreffens war zunächst eine Herausforderung für die Koordinatorinnen, denn viele Familien lehnten diesen Teil des Unterstützungsprogramms anfänglich ab. Gründe dafür waren: ■ Konflikte zwischen Familienmitgliedern bzw. Trennungssituationen, ■ die COVID-19 Situation, ■ erkrankungsbedingt (z. B. in depressivem Zustand ist Kontakt mit anderen besonders schwierig), ■ zu kurze Programmdauer, um Überzeugung für ein Netzwerk-Treffen in der Familie zu erreichen, ■ Stigma (z. B. Familien wollen psychische Erkrankung nicht mit anderen thematisieren), ■ ein bereits existierendes Netzwerk, ■ fehlende Reziprozität (z. B. Sorge, andere mit ihren Problemen zu belasten und für die erhaltene Hilfe nichts zurückgeben zu können), ■ fehlendes soziales Netz, welches eingebunden werden könnte (nach Reflexion wurden jedoch immer mögliche Personen identifiziert), ■ Schwierigkeit, das informelle Netzwerk zur Teilnahme am Netzwerktreffen zu motivieren.
mit adaptierten Formen möglich	Im Laufe der Zeit gelang es zunehmend, flexiblere Formen für das Netzwerktreffen zu finden, sodass es einen weniger formalen Charakter annahm und dadurch besser akzeptiert wurde. Eine hilfreiche Strategie war oft schon, statt

den Begriff „Netzwerktreffen“ zu verwenden, diesen in eigenen Worten zu umschreiben, sodass ein Anknüpfungspunkt an die Lebensrealität der Familien gefunden wurde:

„Da ist es nicht immer ideal, von ‘Netzwerktreffen’ zu sprechen, sondern es braucht eine Art ‘Übersetzungs-Sensibilität’, da spreche ich dann davon, dass wir uns alle einmal zusammensetzen, um zu überlegen, wer einspringen oder helfen könnte, wenn wieder schwierigere Zeiten kommen sollten. Oder wer regelmäßig unterstützen kann, um eine zukünftige Überlastung zu vermeiden.“
(Village-Koordinatorin #5)

Das ursprüngliche Konzept, ein einzelnes Meeting mit einer Reihe von Personen aus dem sozialen Umfeld der Familien durchzuführen, wurde an Situation und die Bedürfnisse der Familien angepasst.

„Und wir haben uns dann ganz oft dazu entschieden, dass wir halt mit alternativen Strategien das soziale informelle Netzwerk stärken. Dass wir eben nicht sagen, wir machen, dass jetzt in Form von einer Konferenz, sondern schreiben Briefe oder wir schreiben Flaschenpost ...“ (Village Koordinatorin #7).

Wie bereits in Kapitel 8.5 beschrieben, fanden manchmal statt einem Meeting mehrere Netzwerktreffen im kleineren Kreis – mitunter auch nur mit einer Person – statt, oder die Teilnehmenden bestanden ausschließlich aus Verwandtschaftsmitgliedern und/oder Mitgliedern der Kernfamilie. Aus der Sicht der Befragten war das Programm besonders erfolgreich, wenn es gelang, dass Beteiligte Verantwortung für eine aktive Beziehung im täglichen Leben mit dem Kind übernahmen. Das konnte entweder die bewusste Neugestaltung einer bereits bestehenden Beziehung sein, oder es wurde eine neue Beziehung mit dem Kind aufgebaut.

Aus den in den Interviews berichteten Aktivitäten kann die Rolle der Koordinatorinnen mit der eines Coaches beschrieben werden. Sie bauten etwa Beziehungen durch Anerkennung und Unterstützung der elterlichen Bedürfnisse, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten auf. Sie unterstützten außerdem Eltern und Kinder bei der Planung und Festlegung von Zielen, indem sie relevante Informationen für Unterstützungsangebote bereitstellten und Vernetzungsarbeit leisteten, sodass die Familie für zukünftige Krisen besser vorbereitet sind.

„Also bei manchen Familien auch so eine Art Notfallliste, wo sie anrufen können in Notfällen oder so eine Info. Kann man natürlich dann individuell selber auch zusammenstellen für jede Familie.“ (Village-Koordinatorin #2)

Ebenfalls in dieser Rolle als Coach halfen sie den Familien, bei der Verhandlung und Lösung ihrer Probleme. Insbesondere fungierten sie als Anwältinnen für die Kinder, wobei sie gleichzeitig sicherstellten, dass die Eltern in ihrer elterlichen Rolle gestärkt wurden.

„Ich habe eher so das Gefühl, dass ich dann ... stark einfach versuche, auf das Kind zu fokussieren. Und auch, wenn in dem Fall es die Mama, es der wieder sehr wechselhaft geht und sie jetzt gerade keine Zeit für irgendwas hat ..., dass ich versuche, da dran zu bleiben. Der Termin beim Kinderpsychiater ist jetzt einmal ganz wichtig und auch wenn es dann wieder verschoben ist ... lästig bin ich sozusagen in dem Fall jetzt dann und nicht dann wieder auf ihre Sachen zu viel eingehe. Weil sie hat eh ihre Therapeutin ..., sie geht zum Psychiater und so weiter. Sondern ich bleib jetzt beim Kind und ... in die Kinderthemen, dass jetzt die Schule wieder regulär Gott sei Dank ist und da ein bisschen schauen, wie es da geht, wie oft er [Sohn] rausgeht und was weiß ich unterstützen.“
(Village-Koordinatorin #2)

an Situation angepasst

**tlw. mehrere kleine Treffen
statt einem großen**

**erfolgreich, wenn
Beziehung Beteiligter mit
Kindern gestärkt wurden**

**Koordinatorin übernimmt
Rolle eines Coaches**

**hilft beim Finden
von Zielen, ...**

**... bei familiären
Lösungsverhandlungen
(Anwalt für Kinder)
und ...**

... beim Lernen,
z. B. durch Feedback und
Psychoedukation

Schlussendlich unterstützten die Koordinatorinnen Eltern in deren Lernprozessen und gaben Feedback. Hierbei spielten Psychoedukation und Normalisierung eine wichtige Rolle.

„Psychische Erkrankungen und auch Leid, dass das halt ... normalisiert wird. Dass das sein darf, dass es einem Mal nicht so gut gehen darf ..., dass man das auch zu akzeptieren lernt. Also, dass das wir als Menschen wieder menschlicher werden dürfen.“ (Village-Koordinatorin #1)

9.5 Weiterführende Projektpublikationen

Weiterführende Projektpublikation zu Kapitel 9:

Bauer A, Best S, Malley J, Christiansen H, Goodyear M, Zechmeister-Koss I, et al. Towards a Program Theory for Family-Focused Practice in Adult Mental Health Care Settings: An International Interview Study With Program Leaders. *Front Psychiatry*. 2021;12 [4].

Bauer A, Cartagena-Farias J, Christiansen H, Goodyear M, Schamschula M, Zechmeister-Koss I, Paul J. 2022. Acceptability, engagement and exploratory outcomes and costs of a co-designed support intervention for children of parents with a mental illness: Mixed-methods evaluation and descriptive analysis. Eingereicht in „Health and Social Care in the Community“ im November 2022.

Glatz-Grugger M, Goodyear M, Zechmeister-Koss I, Bauer A, Christiansen H and Paul J. 2022. Coaching families with parental mental illness for change: Working as a Village facilitator. *In Bearbeitung*.

10 Aktivitäten zur Sensibilisierung

Bereits die Ist-Situationsanalyse zeigte die Notwendigkeit zur gesellschaftlichen Sensibilisierung für das Thema (siehe Kapitel 5). Begleitend zur Forschungstätigkeit fanden daher verschiedene Aktivitäten hierfür statt. Zum einen erfolgte seitens des Teams eine aktive Medienarbeit, die in 21 verschiedenen Medienbeiträgen resultierte. Darunter fielen fünf Radiobeiträge (z. B. Ö1 Mittagsjournal, Ö3), und 17 Beiträge in Print- bzw. Online Medien verschiedener Formate und mit unterschiedlichen Zielgruppen (Allgemeinbevölkerung, Wissenschaftler*innen, Fachkräfte).

Medienarbeit und Awareness-Kampagne als begleitende Sensibilisierungsmaßnahmen

Weitere Aktivitäten waren

- *Eine Storytelling Kampagne:* Betroffen und Expert*innen erzählen in Videos von ihren Erfahrungen mit psychisch erkrankten Eltern bzw. über ihre Arbeit mit Kindern und Eltern (Beispiele: <https://bit.ly/3lgA8dY>; <https://bit.ly/3us71P0>),
- *Eine Awareness Kampagne:* zwischen 8/2019 und 11/2019 wurde in 55 Postings täglich über psychische Erkrankungen informiert; diese Information wurde untermauert mit der Bildserie „Löwenkinder“, die von einer Person mit gelebter Erfahrung gezeichnet wurde und die Situation der Kinder veranschaulicht (Abbildung 10-1),
- *Aktivitäten zur Wissenschaftsvermittlung:* „Pint of Science“ (Innsbruck im Mai 2022), „Lange Nacht der Forschung“ (Innsbruck im Mai 2022),
- Village Website (www.village.lbg.ac.at) und monatlicher Newsletter.



Abbildung 10-1: Beispiele der Bildreihe „Löwenkinder“

11 Schritte zur Nachhaltigkeit: Vom Pilotprojekt zur Regelversorgung und Verankerung der Forschung

11.1 Nachhaltigkeit in der Praxis

Die Partnerschaft zwischen dem Forschungsteam und den Stakeholdern vor Ort bzw. den Menschen mit gelebter Erfahrung, die im Projekt zentral war, sollte unter anderem auch zur nachhaltigen Verankerung der Forschungserkenntnisse beitragen. Darunter fällt einerseits die Verwendung der im Rahmen des Projekts entwickelten Ressourcen und Instrumente (z. B. Screening-Fragebogen, Bücher zur Unterstützung der Psycho-Edukation) und andererseits die Verankerung des entwickelten Screening- und Unterstützungsprogramms in der Regelversorgung, sofern sich aus der begleitenden Evaluation zufriedenstellende Ergebnisse bezüglich Machbarkeit und Nutzen für die Teilnehmer*innen abzeichnen.

Die vom Projektteam entwickelte Strategie für die Verankerung des Konzepts in der Praxis sieht vor, dass der pilotierte Screening-Ansatz weiterhin von den Fachkräften in der Erwachsenenpsychiatrie und Primärversorgung als Teil ihrer Routinetätigkeit betrieben wird (ohne zusätzliche finanziellen Mittel). Dieser Schritt gelang zumindest in einer Institution (Department für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie), denn diese erweiterte den elektronischen Anamnesebogen mit Beginn der Pilotierung mit Fragen zur Elternschaft. Diese Änderung wird auch nach Projektende Bestand haben. Somit ist die systematische Befragung der Patient*innen nach Kindern in dieser Institution auch strukturell verankert und bietet eine zukünftige Schnittstelle für die Zuweisung an weiterführende Unterstützung. Im niedergelassenen Bereich und bei anderen Einrichtungen fehlen solche nachhaltigen Strukturen noch.

Im Gegensatz zum Screening-Teil des Village-Konzepts braucht das pilotierte nachfolgende Village-Unterstützungsprogramm jedenfalls zusätzliche Mittel (insbesondere zur Finanzierung der Personalkosten für Village Koordinator*innen), da alle Village Koordinator*innen während der Pilotierung aus dem Forschungsprojektbudget finanziert wurden (siehe Kapitel 8.3). Ausgebildete Village Fachkräfte haben Interesse bekundet, ihre Tätigkeit mit betroffenen Familien fortführen zu wollen.

Hierfür wurden mehrere Gespräche mit den zuständigen Psychiatriekoordinator*innen geführt, die eine Kontaktaufnahme mit den regionalen Verantwortlichen für die Finanzierung von Leistungen im Gesundheits- und Sozialbereich und eine offizielle Beantragung des Village-Programms inkl. Budgetschätzung nahelegten. Nach 15-monatiger Entscheidungsfindung lehnten sowohl die Landeszielsteuerungskommission (Sozialversicherung, Gesundheitsressort Land Tirol), als auch das Sozialressort eine Finanzierung ab. Begründet wurde dies damit,

- dass der Village Ansatz weder im Landes-Zielsteuerungsübereinkommen vereinbart sei,
- noch in der Strategie zur Gesundheitsförderung Deckung fände und auch keine Gesundheitsförderungsmaßnahme, sondern vielmehr eine soziale Intervention sei und daher nicht in das Gesundheitsressort falle,

gewonnenes Wissen sollte in Praxis genutzt werden

Verankerung des Screenings im Regelsystem in einer psychiatrischen Abteilung gelungen

nicht so im niedergelassenen Bereich

Unterstützungsprogramm braucht zusätzliche Geldmittel

Koordinatorinnen bekundeten Interesse an Weiterarbeit

Ablehnung einer Finanzierung aus den Gesundheits- und Sozialbudgets

- dass Förderungen im Bereich Soziales größtenteils durch das Tiroler Kinder- und Jugendschutz Gesetz geregelt würden. Angebote die über diesen Kanal gefördert werden, müssen eine bereits bestehende Kindeswohlgefährdung adressieren, welche beim präventiven Village Ansatz üblicherweise nicht der Fall sei,
- dass nur sehr limitiertes weiteres Budget von ca. 5 % für Beratungsstellen und niederschwellige Angebote zur Verfügung stehe, welches bereits vollständig ausgeschöpft sei.

Interesse einiger Organisationen, das Village-Konzept in deren Leistungskatalog aufzunehmen

Integration in Mitarbeiter-Fortbildung

evt. finanzielle Zuschüsse aus dem Charity-Bereich

Das Forschungsteam versucht seither, Organisationen im Bereich psychosozialer Versorgung dafür zu gewinnen, das Village-Unterstützungsprogramm in ihr Leistungsportfolio aufzunehmen und parallel die Organisationen bei der Suche nach nötigen finanziellen Mitteln zu unterstützen. Bis 30.6.2022 wurden mit vier verschiedenen Organisationen in Tirol, welche größtenteils bereits im Projektverlauf involviert waren, Gespräche geführt. Drei bekundeten Interesse für das Village-Konzept oder Teile davon und es erfolgten vertiefende Gespräche zu Möglichkeiten und Implementierungshürden mit der Organisation „Rainbows“ (Tirol) und „Pro Mente Kärnten“. Eine Organisation bekundete Interesse, die Erkenntnisse aus dem Projekt in deren umfangreiches Fortbildungsprogramm für Fachkräfte im psychosozialen Bereich zu integrieren. Ein im Projekt involvierter niedergelassener Psychiater, der aktiv Familien an das Programm zugewiesen hat, stellte Mittel aus privaten Spenden (Rotary Club) in Aussicht. Mit diesen könnten zumindest vorübergehend die Kosten der Village-Koordinator*innen für die Betreuung einer kleinen Anzahl von Familien finanziert werden. Das Bundesland Vorarlberg, in dem wir das Village-Projekt mehrfach vorstellten, gab kürzlich bekannt, ein eigenes, vom Land Vorarlberg finanziertes, Programm zu etablieren, dessen Konzept stark an das Village-Programm angelehnt scheint (https://www.youtube.com/watch?v=bXdqYjGE_t0).

vorübergehende Möglichkeit über nationales „Gesund aus der Krise-Projekt“ nicht mehr vorhanden

Vorübergehend ergab sich neben den Möglichkeiten auf regionaler Ebene über das nationale Projekt „Gesund aus der Krise“ (<https://gesundausderkrise.at/>) eine weitere Möglichkeit, das Village-Programm in kleinem Ausmaß weiterzuführen. „Gesund aus der Krise“ bietet Kindern und Jugendlichen, die durch die COVID-19 Pandemie belastet sind, niederschwellige psychotherapeutische und psychologische Unterstützung an. Dort registrierte Village-Koordinator*innen konnten die pro Kind zur Verfügung stehenden Ressourcen für das Village-Unterstützungsprogramm nützen, sofern es sich um Kinder mit psychisch erkrankten Eltern handelt, die sich für eine Teilnahme registrieren. Aufgrund von Änderungen im Zuweisungsmodus kann diese Möglichkeit nun allerdings nicht mehr genutzt werden.

11.2 Nachhaltigkeit der Forschung

Abgesehen von der nachhaltigen Verankerung der Erkenntnisse in der Praxis und Versorgungslandschaft strebte das Team auch eine nachhaltige Verankerung der Forschung rund um das Thema Elternschaft mit psychischer Erkrankung und psychiatrische Versorgungsforschung generell an. Immerhin investierten die Forschungsförderer in Tirol 3,1 Mio. € an öffentlichen Geldern in die Forschung zu diesem Thema, die bis zum Beginn dieses Projektes weder in Tirol noch in Österreich existierte. Sie trugen damit zum Aufbau eines neuen und notwendigen Forschungsgebiets in Österreich bei. Für das Forschungsteam stellte sich die Frage, ob das Projekt ein ‚Einzelexperiment‘ bleiben soll, oder ob die nun etablierten einschlägigen Forschungskapazitäten im Sinne eines verantwortlichen Umgangs mit öffentlichen Geldern nach Projektende weiter genutzt und ausgebaut werden könnten. Dass es prinzipiell weiteren Forschungsbedarf gibt und die Forschung zu diesem Thema sowohl international als auch in Österreich erst am Anfang steht, ist unumstritten.

In diesem Zusammenhang gelang eine erfolgreiche Drittmittelakquisition bei der Förderungsschiene „Connecting Minds“ des Österreichischen Forschungsförderungsfonds FWF. Das mit gut 1 Mio. € finanzierte Projekt „Co-designing Perinatal Mental Health Support in Tyrol“ widmet sich von April 2022 bis März 2027 der Zielgruppe „Eltern mit psychischen Problemen rund um Schwangerschaft und Geburt“, die im Village Projekt nicht adressiert wurde. Ähnlich wie im Village Projekt wird auch in diesem Projekt nach einer eingehenden Ist-Situationsanalyse und Analyse internationaler Evidenz zu wirksamen Screening- und Versorgungsansätzen mit Stakeholdern und Betroffenen ein konkreter Verbesserungsansatz entwickelt und pilotiert, der begleitend wissenschaftlich evaluiert wird.

**auch Forschung
zum Thema braucht
nachhaltige Verankerung**

**Folgeprojekt
zur Verbesserung
der Versorgung bei
perinatalen psychischen
Problemen akquiriert**

12 Diskussion, Limitationen und Lernerfahrungen

Das Village-Projekt hatte zum Ziel, in Tirol ein Konzept zur verbesserten Wahrnehmung und Unterstützung von Kindern psychisch erkrankter Eltern partizipativ zu entwickeln, zu pilotieren und hinsichtlich Machbarkeit und Auswirkungen auf teilnehmende Familien und Fachkräfte zu evaluieren. Das Gesamtkonzept der Projektumsetzung – insbesondere der partizipative Ansatz (Open Innovation in Science) sollte einen Impuls für eine nachhaltige Verankerung der gewonnenen Erkenntnisse in der Praxis und in der zukünftigen Forschung setzen.

Verglichen mit internationalen Projekten mit einem ähnlichen Inhalt und einem partizipatorischen Ansatz, z. B. [75], waren für ein derartiges Vorhaben die zeitlichen Vorgaben äußerst eng. Innerhalb von eineinhalb Jahren musste die gesamte Forschungsinfrastruktur aufgebaut, ein lokales Forschungsteam rekrutiert, ein virtuelles Team mit den internationalen Expert*innen aufgebaut, sowie die Ist-Situationsanalyse und partizipative Programmentwicklung durchgeführt werden. Trotzdem gelang es erfolgreich, im vorgegebenen Zeitraum ein konkretes Screening- und Unterstützungskonzept, das die Rahmenbedingungen in Tirol, aber auch die internationale Evidenz berücksichtigt, unter Beteiligung von Stakeholdern zu entwickeln.

Die Pilotierung fiel mit dem Beginn der COVID-19 Pandemie und den diversen kontaktbeschränkenden Maßnahmen zusammen. Sie konnte zwar kostenneutral um sechs Monate verlängert werden, die Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie (z. B. wiederholte Lockdowns) stellten dennoch ein erhebliches Hindernis für die Aufrechterhaltung des Zuweisungsprozesses, die Rekrutierung der Teilnehmer*innen und die eigentliche Arbeit mit den Familien dar. Nichtsdestotrotz fanden kontinuierlich Schulungen der Fachkräfte und Zuweisungen statt und es absolvierten 30 Familien erfolgreich das entwickelte Programm. Wenngleich die Teilnehmer*innenzahl deutlich geringer war als geplant, zeigen die erhobenen Daten aus der Evaluierung, dass die Machbarkeit des Programmkonzepts prinzipiell gegeben ist.

Dass mehr als zwei Drittel der zugewiesenen und daher grundsätzlich für das Programm in Frage kommenden Familien eine Teilnahme ablehnten, zeigt gleichzeitig die Schwierigkeit, diese Zielgruppe für ein derartiges Programm zu motivieren. Das Phänomen ist bekannt. In Österreich konnte etwa zu einem Programm, das „young carers“ mit einem sehr ähnlichen Ansatz (family group conferencing) unterstützen sollte, keine einzige Familie für eine Teilnahme gewonnen werden [76]. Die Familien und Fachkräfte nannten sehr unterschiedliche Gründe für die niedrige Teilnahmerate, sodass es keine einfache Lösung für eine Steigerung der Teilnahmerate gibt. In der wissenschaftlichen Literatur wird etwa beschrieben, dass Eltern sehr genau abwägen, ob sie die ohnehin schon sehr limitierten Ressourcen in etwas Neues investieren [76, 77]. Kurzfristige Symptombekämpfung ist oft attraktiver als langfristige strukturelle Änderungen [78]. Andere Bereiche, in denen das Konzept der Aktivierung des Sozialnetzes zur Anwendung kommt (z. B. zur Unterstützung straffällig gewordener Jugendlicher), sind mitunter deshalb erfolgreicher bei der Umsetzung, weil die Teilnahme dort verpflichtend ist [79].

Ziel des Projektes war, ein Programm zu entwickeln und möglichst nachhaltig zu verankern

im internationalen Vergleich wenig zeitliche Ressourcen

partizipative Programmentwicklung gelungen

Pandemie war Hürde für Pilotierung

dennoch absolvierten 30 Familien das Programm

Machbarkeit prinzipiell gegeben

geringe Teilnahmerate zeigt, dass Zielgruppe sehr schwer erreichbar ist

identisch mit internationalen Erfahrungen

viele verschiedene Gründe für Ablehnung

keine einfache Lösung möglich

verglichen mit Anzahl psychisch erkrankter Erwachsener in Behandlung wenig Zuweisungen, besonders aus Primärversorgung bei Motivation der Zuweiser ansetzen evt. nach COVID-Pandemie einfacher	Auch die Anzahl der Zuweisungen ist niedrig, verglichen mit den 50.000 Personen im Alter von 18 bis 64 Jahren, die alleine 2017 laut Ist-Situationsanalyse in Tirol eine sozialversicherungs-finanzierte psychiatrische Leistung in Anspruch nahmen (siehe 5.2). Selbst wenn nur ein Bruchteil davon minderjährige Kinder hat und weniger Patient*innen als angenommen die Teilnahmevoraussetzungen erfüllten, dürften deutlich mehr in psychiatrischer Behandlung befindliche Eltern für das Programm in Frage kommen, als zugewiesen wurden. Das zeigt sich allein daran, dass fast alle Zuweisungen aus dem niedergelassenen Bereich von einem einzigen niedergelassenen Facharzt für Psychiatrie stammten, während alle anderen Fachärzt*innen ebenso über das Angebot informiert wurden, jedoch niemanden zuwiesen. Besonders praktische Ärzt*innen, die aufgrund der Verschreibung von Psychopharmaka laut Ist-Situationsanalyse mit einer besonders hohen Anzahl an potenziellen Eltern in Kontakt kommen und bei der Entwicklung des Screening-Konzepts ausdrücklich als relevant erachtet wurden, wiesen nur 4 % der Familien zu. Schwierigkeiten, Eltern zu überzeugen, vermuteter oder tatsächlich fehlender Bedarf und zu wenig Zeitressourcen (im niedergelassenen Bereich) scheinen Hürden für Zuweisungen zu sein. Erschwerend kam auch hier die COVID-19 Pandemie dazu.
Hinweise, dass Verbesserungen bei Gesundheitskompetenz, Kommunikation, familiären Beziehungen und psychischer Gesundheit möglich sind kleine Effekte haben oft große Bedeutung Studie aber explorativ	Die kleine Gruppe an Familien, die einer Teilnahme zustimmte, nahm das Programm sehr positiv an. Die Begleitevaluation zeigt, dass es bei diesen Familien wichtige positive Entwicklungen ausgelöst hat. Übereinstimmend mit den angenommenen Veränderungen im Wirkmodell [80], hat das Programm Potenzial, die psychische Gesundheitskompetenz, Kommunikation und familiäre Beziehungen und letztendlich die psychische Gesundheit der Kinder, aber auch der Eltern positiv zu beeinflussen. Selbst wenn diese Veränderungen oft minimal scheinen, waren sie für einzelne Eltern und Kinder von großer Bedeutung. Manche Teilnehmer*innen drückten dies dadurch aus, dass sie über die positive Erfahrung in den Medien oder auf Veranstaltungen berichteten oder sie motivierten andere Familien, indem sie ihnen ihre im Rahmen des Programms erarbeiteten Unterlagen zur Verfügung stellten. Unerwünschte Folgen (z. B. Beziehungsabbrüche mit Freunden) wurden hingegen so gut wie kaum berichtet. Wir betonen allerdings, dass diese Pilotstudie ausschließlich explorativen Charakter hat und es sich um eine sehr selektive motivierte Gruppe an Familien handelt. Aufgrund des einarmigen Vorher-Nachher Designs und der geringen Teilnehmerzahl können wir keine endgültigen Schlussfolgerungen bezüglich Wirksamkeit – insbesondere im Vergleich zu Alternativen – ziehen.
deutliche Hinweise für Belastung betroffener Kinder besonders durch Stigmatisierung	Die Erhebungen vor Programmbeginn lassen erkennen, dass betroffene Kinder, aber auch die Eltern, im Alltag erheblich belastet sind. Bei den Kindern sind bereits deutlich ungünstige Auswirkungen auf ihren eigenen Gesundheitszustand sichtbar. Ein Faktor, der offensichtlich zur Belastung beitragen dürfte, ist die ausgeprägte Stigmatisierung. Die in der Literaturanalyse identifizierten Formen von Stigmatisierung (siehe 6.3) finden sich in den Antworten der Teilnehmer*innen wieder, und zwar bei der Mehrheit der Befragten. Der Anteil der Kinder, die mit einem alleinerziehenden Elternteil aufwachsen, ist wesentlich höher, als in der Tiroler Allgemeinbevölkerung (siehe Kapitel 5.1), was bekanntermaßen das Risiko für Armut und soziale Ausgrenzung deutlich erhöht [81] und somit einen weiteren Belastungsfaktor darstellt.

Aus den Aufzeichnungen der Koordinatorinnen lässt sich eine erste Einschätzung des Ressourcenbedarfs treffen. Die Ergebnisse zeigen, dass der Zeitbedarf pro Familie stark variiert, jedoch für 50 % der Familien etwa 40 Stunden für das gesamte Programm mit allen Teilschritten – über einen Zeitraum von mehreren Monaten verteilt – nötig waren. Auf Basis der bezahlten Stundensätze betrugen die durchschnittlichen direkten Programmkosten pro Familie knapp über € 1.000. Pro Kind betrachtet, fielen gut € 600 an. Limitierend ist hier, dass die Aufzeichnungen nicht immer vollständig erfolgten, sodass wir von einer geringen Unterschätzung der Zeitbedarfe und Kosten ausgehen. Selbst wenn die tatsächlichen Kosten etwas höher liegen und Gemeinkosten dazukommen, kosten Behandlungen psychischer Erkrankungen ein Vielfaches dieser Präventionsmaßnahme. Bereits für einen Tag in stationärer Behandlung auf einer kinder- und jugendpsychiatrischen Abteilung oder für zehn Einheiten Psychotherapie fallen beispielsweise höhere Kosten pro Kind an, als im Village Programm [82, 83]. Dazu kommt, dass derzeit massive Engpässe in der kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung bei gleichzeitig steigendem Behandlungsbedarf bestehen [84, 85]. Präventive Ansätze wie das Village Programme können daher mittelfristig zu einer Entlastung der Versorgungsmängel im Akutbereich beitragen. Aufgrund des Studiendesigns und der geringen Teilnehmer*innenzahl konnten wir keine vollständige gesundheitsökonomische Evaluation durchführen. Bei dieser Größenordnung der identifizierten Kosten können wir aber, selbst wenn nur wenige Kinder vom Programm profitieren und noch weitere Kosten zu berücksichtigen sind, annehmen, dass die Kosten für das Programm durch Einsparungen bei zukünftigen psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlungen und anderen Leistungen aufgewogen werden.

Aus der Evaluierung geht deutlich hervor, dass es bei der Umsetzung Abweichungen von den im Handbuch angeführten Praxisschritten (siehe 7.2.3) bei der Arbeit mit den Familien gab. Die Koordinatorinnen passten die Schritte, die Informationen, die Sprache und das Tempo an die Bedürfnisse und die Situation der Familien an. Insbesondere die Idee des Netzwerktreffens, an dem Personen aus dem sozialen Umfeld der Familie teilnehmen sollten, lehnten mehreren Familien zunächst ab. In einigen Fällen adaptierten die Koordinatorinnen in Absprache mit den Familien und nach gemeinsamen Austausch und Suche nach Lösungen das Konzept. Die Netzwerke der Familien, mit denen die Treffen stattfanden, waren insgesamt sehr klein. Nur in Ausnahmefällen bestand das Netzwerk aus mehr als vier Personen. Ebenfalls in Kontrast zum ursprünglichen Konzept, primär die informelle Unterstützung für die Familien zu fördern und hierfür unter anderem die Nachbarschaft oder den Freundeskreis als wichtige Ressource zu sehen, waren die Mitglieder des Netzwerks häufig professionelle Fachkräfte, ehrenamtliche Personen oder Verwandte, während Freunde oder Nachbarn die Ausnahme bildeten.

Aus den Befragungen der Familien und Fachkräfte lassen sich mögliche Gründe für diese Abweichungen ableiten. Ein Netzwerktreffen setzt offene Kommunikation über die psychische Erkrankung und die Artikulation eines Unterstützungsbedarfs der Familien(mitglieder) gegenüber anderen voraus. Es stellt gleichzeitig gesellschaftlich stark verankerte Normen über die Kernfamilie und was diese zu leisten hat, in Frage. Akzeptanz sozialer Unterstützung erfordert von Seiten der Eltern die Einstellung, dass Unterstützung von außen kein Versagen in der Eltern-, insbesondere in der Mutterrolle, bedeutet. Die ausgeprägte Stigmatisierung, die klassische geschlechtliche Rollenenteilung und damit verbundene Erwartung an Mutter- bzw. Vaterschaft (siehe 5.3) stellen demnach eine große Hürde für ein Netzwerktreffen dar, denn

Kosten für Programm im Vergleich zu späterer Behandlung der Kinder niedrig

positiver return on investment wahrscheinlich, aber genauer zu prüfen

Programm erfordert Flexibilität, insbesondere bei Netzwerktreffen

häufig kleine Netzwerke, kaum Freunde oder Nachbarn, dafür Familie, Ehrenamtliche und Fachkräfte

psychische Erkrankung und gesellschaftlicher Umgang damit erschweren Umsetzung der Netzwerk-Idee

bei Familienmitgliedern und Ehrenamtlichen einfacher

	sie bringen ein hohes Risiko für negative Reaktionen (z. B. Ablehnung, Abwertung, Überforderung) mit sich [76]. Sie können außerdem einen Erwartungsdruck hinsichtlich Reziprozität (das Gefühl, etwas zurückgeben zu müssen) auslösen. Von Familienmitgliedern kann kulturell bedingt und von ehrenamtlich tätigen Personen rollenbedingt eine informelle Unterstützung mitunter selbstverständlicher erwartet werden. Daher sind die Barrieren gegenüber Nachbarn oder Freunden oder gegenüber einer großen Gruppe möglicherweise größer, als gegenüber einer kleinen Gruppe von Familienmitgliedern oder Ehrenamtlichen.
aktive Arbeit mit Kindern und Einbringen deren Perspektive gelungen jedoch mehr Zeit als geplant für Eltern nötig Veränderungen im gesamten Prozess, nicht nur durch Netzwerktreffen	Übereinstimmend mit dem Konzept arbeiteten in allen Familien die Koordinatorinnen mit Eltern und vor allem mit Kindern separat. Die Arbeit mit den Kindern machte zeitlich betrachtet den größten Anteil aus. Es flossen aber deutlich mehr zeitliche Ressourcen, als ursprünglich vorgesehen in Meetings und Kontakte mit den Eltern. Die Unterstützung der Kinder setzte somit immer erhebliche Unterstützung der Eltern voraus. Den Fokus immer wieder auf das Kind zu richten, beschrieben die Koordinatorinnen durchaus als Herausforderung. Es gelang jedoch wie im Konzept vorgesehen, auf die Bedürfnisse der Kinder ein wesentliches Augenmerk zu richten und ihnen eine Stimme zu geben. Gerade dieser Aspekt wurde in der Evaluierung von Eltern als ungewöhnlich beschrieben und positiv hervorgehoben. Ein ausschließlich auf Unterstützung der Kinder ausgerichtetes Konzept scheint hingegen nicht umsetzbar. Insgesamt zeigen unsere Daten, dass der gesamte Prozess der Arbeit mit den Familien Veränderungen bewirken kann, nicht nur das im Konzept als Ziel definierte Netzwerktreffen.
flexible Ortswahl scheint wichtig Online Tools v. a. für Aktivität mit Kindern und Zugang für Familien aus ländlichen Gebieten hilfreich	Die Aufzeichnungen der Koordinatorinnen zeigen eine Variationsbreite an Orten, an denen sie mit den Familien arbeiteten. Auffällig ist, dass die Treffen sehr häufig privat bei den Familien stattfanden. Aber auch telefonische oder Online Kontakte erfolgten wiederholt. Dieses Ergebnis könnte durch die COVID-19 Pandemie beeinflusst sein. Online-Meetings waren im ursprünglichen Konzept gar nicht vorgesehen und diese Möglichkeit wurde als Reaktion auf die Kontaktbeschränkungen geschaffen. Auch wenn manche Eltern die fehlende Möglichkeit eines persönlichen Treffens als Begründung angaben, gar nicht am Programm teilzunehmen, haben andere – insbesondere teilnehmende Kinder – diese Form des Kontakts geschätzt. Die entwickelten Online Tools erweitern daher die Palette an Möglichkeiten, mit den Familien arbeiten zu können und verbessern den Zugang zum Programm für Menschen in abgelegenen ländlichen Regionen. Dies scheint relevant, denn die Ist-Situationsanalyse zeigte bei mehreren Angeboten eine Unterversorgung in manchen ländlichen Regionen Tirols. Wichtig scheint, dass von Seiten der Koordinatorin Flexibilität bezüglich des Settings der Treffen besteht. Da es ohnehin schwierig ist, Familien zur Teilnahme am Programm zu motivieren, reduziert die Wahlmöglichkeit bezüglich Ort der Treffen möglicherweise Teilnahmebarrieren.
divergierende Erwartungen an das Projekt aus Sicht Forschung und Praxis partizipativer Prozess bot Möglichkeit für besseres gegenseitiges Verständnis	Das Village Projekt ist ein Forschungsprojekt. Die Erfahrungen bei der Programmentwicklung und Umsetzung zeigten, dass es bei Praktiker*innen und in der Landesverwaltung oftmals an Wissen und Verständnis darüber fehlt, dass sich daraus bestimmte Konsequenzen für die Umsetzung des Programms ergeben. Ein Beispiel dafür ist, dass Familien mit Kindern <4 Jahren nicht am Programm teilnehmen konnten, weil sie die Einschlusskriterien für das Forschungsdesign nicht erfüllen und daher keine entsprechenden Datenerhebungsmethoden zur Verfügung standen, selbst wenn die Familien prinzipiell einen Unterstützungsbedarf gehabt hätten. Daraus entstehen Diskrepanzen in den Erwartungen an das Projekt, die auch konflikthaft sein können.

Bei einem bewusst als Forschungs-Praxis-Partnerschaft angelegten Projekt wie dem Village-Projekt ist der Diskurs zum Verhältnis Wissenschaft-Praxis und den damit verbundenen Zielkonflikten unausweichlich. Er bot über die Auseinandersetzung in den Workshops und die kritische Reflexion des Prozesses im Rahmen von wissenschaftlichen Publikationen gleichzeitig die Chance, ein besseres gegenseitiges Verständnis der zwei oft getrennten Welten zu erreichen.

Aus den Reaktionen während der Workshops und manchen Interviews mit Fachkräften wurde uns bewusst, dass es mehr Information zu Sinn und Nutzen von Versorgungsforschung braucht. Dass es etwa nicht ausreicht, dass das entwickelte Screeningkonzept überzeugend klingt und Konsens zur Umsetzung erreicht wurde, sondern dass wir nur mit Hilfe der Begleitforschung feststellen können, ob eine neue Leistung tatsächlich die in sie gesetzten Erwartungen erfüllt. Darunter fällt die primäre ethische Anforderung, dass sie nicht mehr schadet, als nützt. Im Sinne einer sinnvollen Verwendung öffentlicher Gelder braucht es außerdem den Nachweis, dass das Angebot positive Auswirkungen auf die Teilnehmer*innen hat.

Eine Möglichkeit, dieses Verständnis zu verbessern, ist die im Village-Projekt an einem Fallbeispiel getestete Einbindung von Vertreter*innen aus Praxis und Menschen mit gelebter Erfahrung in das Verfassen einer wissenschaftlichen Publikation (siehe 7.4.2.). Es gelang erfolgreich, einen Artikel in gemeinsamer Autor*innenschaft zu verfassen [9], über die Effekte einer solchen Ko-Autor*innenschaft ist jedoch noch wenig bekannt. Stakeholder-Partizipation bei der Dissemination von Forschungsergebnissen erfordert jedenfalls zusätzliche Zeitressourcen.

Die Forschung im gegebenen institutionellen Kontext (diverse Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich) war generell eine Herausforderung. Das begann bei der Einreichung des Studiendesigns bei der Ethikkommission der Med. Univ. Innsbruck, die hinsichtlich Prozesse und Forschungsinhalte auf klassische klinische bzw. biomedizinische Forschung ausgerichtet ist. Beispielsweise war das vorgeschriebene Template ungeeignet zur Beschreibung unseres Studiendesigns. Wie auch in anderen Ländern beschrieben [86], ist Public Health Forschung bedeutend schwieriger durchzuführen, wenn sie außerhalb von Universitätskliniken stattfindet oder über die traditionelle klinische Forschung hinausgeht. Es stehen dafür kaum Personalressourcen in den betroffenen Institutionen zur Verfügung, es fehlt an Infrastruktur zur Unterstützung von Forschungsaktivitäten oder an finanzieller Vergütung für die Rekrutierung von Teilnehmer*innen in Studien. Das kann zu Mehrbelastung bis hin zur Skepsis oder Ablehnung der Forschung führen, wie Aussagen in unseren Interviews zeigten.

Dass es sich um ein Forschungsprojekt handelt, stellte außerdem eine weitere Teilnahmehürde für Familien dar, da dadurch ein zusätzlicher Zeitaufwand für die Eltern und Kinder für die Datenerhebung verbunden war und eine ausführliche Einverständniserklärung verständlich zu erklären und von den Teilnehmer*innen zu unterschreiben war. Es braucht hierfür ausführliche Schulungen für das Personal, das für die Einverständniserklärung zuständig ist, insbesondere, wenn es sich um Praktiker*innen handelt, die mit derartigen Forschungsaufgaben wenig vertraut sind.

**mehr Info zu
Sinn und Nutzen von
Versorgungsforschung
nötig**

**Beteiligung der
Praxispartner an
wissenschaftlicher
Publikation als Möglichkeit
des gegenseitigen Lernens**

jedoch aufwändig

**derzeitige
Rahmenbedingungen
erschweren Forschung
außerhalb von
Universitäten und
klinischer Themen**

**strukturelle Förderung
inter- und transdisziplinärer
Versorgungsforschung
nötig**

**Forschung ist
Teilnahmehürde
für Familien**

**aus anderen Ländern
inspirierter neuer Ansatz
konnte in Österreich
pilotiert werden**

**Herausforderung in der
Praxis durch Unbekanntes**

**österreichisches
Finanzierungssystem ist
Hürde für präventive
Programme an der
Schnittstelle
Gesundheit-Soziales**

Auffallend ist, dass sowohl teilnehmenden Eltern als auch die Fachkräfte das Programm mit den Eigenschaften ‚neu‘ bzw. ‚ungewohnt‘ beschrieben. Das betrifft einerseits den Fokus auf die kindliche Perspektive, andererseits die Art der Arbeit mit den Familien und die Haltung gegenüber den Familien insgesamt (aufsuchend, auf Augenhöhe, Stärken-orientiert, keine therapeutische Leistung, etc.). Es scheint daher gelungen, dass über den intensiven Austausch zwischen internationalen wissenschaftlichen und lokalen Expert*innen aus der Praxis in Österreich bisher unbekannte Praxisansätze Eingang finden konnten. Das brachte durchaus Herausforderungen für die Fachkräfte, insbesondere für die Koordinatorinnen, mit sich. Gerade die unbekannten Ansätze wurde aber von den Teilnehmer*innen als besonders positiv hervorgehoben.

Gleichzeitig zeigt sich, dass eben diese Eigenschaften des Programms im österreichischen sozialstaatlichem Finanzierungssystem keine Entsprechung finden. Das geht sogar so weit, dass nicht-therapeutische Leistungen oder solche, die nicht von Gesundheitsberufen durchgeführt werden, nicht als Gesundheitsförderung anerkannt werden und damit auch nicht über Mittel aus dem Gesundheitsbereich finanziert werden, selbst wenn das Programm eine eindeutig gesundheitsfördernde Maßnahme ist. Dass das Screening im Gesundheitsbereich angesiedelt ist, die nachfolgende Unterstützung allerdings in der österreichischen Verantwortungs- und Finanzierungslogik eher dem Sozialbereich zuzuordnen ist (da keine „klassische therapeutische Leistung“) und das Konzept in den Bereich der Prävention bzw. Gesundheitsförderung fällt, führt dazu, dass Zuständigkeiten hin- und hergeschoben werden und bisher keine integrierte Finanzierung des Gesamtkonzepts möglich ist.

13 Schlussfolgerungen

13.1 Für Politik und Praxis

Die Projektergebnisse belegen eindeutig, dass es in Tirol erhebliche Lücken an präventiven Angeboten für Kinder, die mit psychisch erkrankten Eltern aufwachsen und deren Familien, gibt. Mit den derzeit vorhandenen Angeboten können Kinder mit Unterstützungsbedarf weder rechtzeitig erkannt, noch entsprechend betreut und unterstützt werden.

Sowohl die internationale Evidenz, als auch die im Rahmen unserer Pilotstudie erhobenen Daten zeigen, dass familienorientierte präventive Maßnahmen das Potenzial haben, negative Folgewirkungen elterlicher psychischer Erkrankungen zu reduzieren.

Wenngleich das Village-Projekt beendet ist, bleibt die hohe Anzahl an betroffenen Kindern unverändert bestehen. Die Daten aus der Befragung der Eltern und Kinder zeigen, dass die Belastung dieser Kinder hoch ist. Es besteht also ein klarer Handlungsbedarf, die Versorgungslücke zu schließen und präventive Maßnahmen zu verstärken. Dies bedeutet nicht nur, persönliches Leid zu verhindern, sondern auch gesamtgesellschaftlich absehbare hohe öffentliche Ressourcenbedarfe für kinder- und jugendpsychiatrische und erwachsenenpsychiatrische Leistungen oder sonstige Gesundheits- und Sozialleistungen zu reduzieren. Die österreichische Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie und die nationale Gesundheitsförderungsstrategie, wie auch die österreichischen Gesundheitsziele unterstreichen den Handlungsbedarf einmal mehr. Nicht zuletzt weisen auch internationale Organisationen, wie etwa die WHO, auf einen verstärkten Präventionsbedarf im Bereich psychischer Gesundheit hin [87].

Neben individueller Unterstützung und Entlastung betrifft ein Teil des Handlungsbedarfs die Umsetzung wirksamer gesellschaftlicher Maßnahmen zur Reduktion von Stigmatisierung. Stigmatisierung von Menschen mit psychischer Erkrankung scheint eine der größten Hürden für die Inanspruchnahme von Unterstützung zu sein und sie verringert die positive Wirkung von präventiven Maßnahmen.

Was das konkrete Village-Programm betrifft, ist eine gewisse Flexibilität bei seiner Umsetzung seitens der Fachkräfte nötig, ohne jedoch bei Widerständen der Teilnehmer*innen oder eigenen Unsicherheiten zu schnell auf die bekannten Pfade auszuweichen. Die Notwendigkeit für eine Adaption oder Weiterentwicklung des Programms zeichnet sich beim Konzept des Netzwerktreffens ab. Als jedenfalls beizubehaltende Kernelemente erachten wir hingegen die dem Programm zugrundeliegende wertschätzende, empathische und stärkenorientierte Haltung und das aktive Einbringen der Perspektive der Kinder.

Das Thema ist kein Tirol-Spezifikum. Selbst wenn einzelne Initiativen aus anderen Bundesländern bekannt sind, ist eine nationale sektorenübergreifende Verankerung des Themas mit einer definierten Gesamtverantwortung und eine strategische Priorisierung nötig. Das könnte beispielsweise im Rahmen der Bundeszielsteuerung erfolgen.

**eindeutige
Angebotslücken
festgestellt**

**Nutzenpotenzial
präventiver Programme,
wie Village, gegeben**

**nach Projektende
weiterhin viele belastete
Kinder**

**daher Handlungsbedarf,
auch aus ökonomischen
und strategischen Gründen**

**begleitend Maßnahmen
zur Entstigmatisierung
nötig**

**Village-Konzept
braucht Adaption,
Handlungsgrundsätze und
Kinderperspektive sollten
beibehalten werden**

**von lokaler zu nationaler
Priorisierung des Themas**

13.2 Für die Forschung

Forschung steht erst am Anfang	Die Forschung zu wirksamen präventiven Ansätzen für Kinder mit psychisch erkrankte Eltern steht nicht nur in Tirol/Österreich, sondern auch international erst am Anfang. Neben der Weiterentwicklung präventiver Ansätze und der Evaluation ihres Nutzens fehlen vor allem gesundheitsökonomische Studien zum Nachweis der Kosten-Effektivität.
Village-Programm: größere, beweisführende Studie nötig	Konkret zum Village-Programm besteht nach der Pilotstudie für einen robusten Wirksamkeitsnachweis Bedarf für eine größere, beweisführende Studie. Hier sind innovative Designs aus dem Bereich der Evaluation komplexer Interventionen sorgfältig gegen klassische randomisiert-kontrollierte Designs abzuwägen.
Forschungsbedarf zu Details, z. B. Erreichbarkeit, Zuweisungs- und Teilnehmerate, ökonomische Evaluation	Hinzukommen Forschungsbedarfe zu Detailfragen, die sich aus der Pilotstudie abzeichnen. Mehr Wissen ist nötig, wie wir die Zielgruppe besser erreichen und die Teilnehmerate erhöhen können und was die wirksamsten Maßnahmen zur Steigerung der Zuweisungen sind (z. B. finanzielle Anreize für niedergelassene Ärzt*innen mittels abrechenbarem Tarif). Eine besondere Wissenslücke betrifft die Erreichbarkeit von Kindern mit psychisch erkrankten Vätern. Eine wichtige Frage ist außerdem, was der langfristige Nutzen für die Teilnehmerinnen und die Gesellschaft ist und ob das Programm kosten-effektiv ist.
Wissenslücken zu Sensibilisierung im Schulbereich	Das Projekt war aus Ressourcengründen auf die Erreichung der Kinder über die Behandlung der Eltern in der Erwachsenenpsychiatrie und Primärversorgung beschränkt. Bereits während der Konzeptentwicklung wurde der Schulbereich als wichtiges Setting zur Sensibilisierung für das Thema und für die Wahrnehmung betroffener Kinder betont. Mit welchen Maßnahmen das erfolgreich gelingen kann, ist eine weitere Forschungslücke.
strukturelle Förderung inter- und transdisziplinärer Versorgungsforschung nötig	Investitionen in Forschungsinfrastruktur außerhalb der traditionellen Forschung an Universitätskliniken sind nötig, mittels derer eine langfristige Forschungs-Praxis Kooperation für Versorgungsforschung zu psychischer Gesundheit aufgebaut werden kann. Der Vorteil solcher translationaler Forschung ist, dass Wissenschaftler*innen aus unterschiedlichen Institutionen und Disziplinen Forschungsfragen aus den Praxisorganisationen (Gesundheits- Sozial- und Bildungsbereich) aufgreifen können und Evidenz zu praxisrelevanten Fragen generieren können. Organisationen, die keine medizinisch-therapeutischen Leistungen anbieten, fehlen bisher oft finanzielle Mittel und Know-How für eine robuste Evaluation ihrer Angebote. Dazu braucht es Anreize für die Teilnahme von Praxiseinrichtungen an der Forschung, Schulungen als Teil der beruflichen Weiterbildung, etwa um eine qualitativ hochwertige Primärdatenerhebung zu unterstützen und Fachkräften zu helfen, den Wert dieser Forschung besser zu verstehen. Mit dem Village-Projekt haben wir aufgezeigt, dass Forschung in Kooperation mit Stakeholdern großes Potenzial für die evidenzbasierte Weiterentwicklung der Prävention und Versorgung von psychischen Erkrankungen hat. Um den Impact solcherart Forschung adäquat abzubilden, sind Forschungsförderer und Entscheidungsträger gefordert, hierfür geeignete Evaluationsansätze zu entwickeln und anzuwenden.

14 Literatur

- [1] Strohmaier C, Hölzle L. The economic and societal dimension of parental mental illness. AIHTA Project Report no. 142. Wien: Austrian Institute for Health Technology Assessment; 2021.
- [2] Zechmeister-Koss I, Goodyear M. Supporting children who have parents with mental disorders in Tyrol: A mapping of existing Tyrolean support structures. Wien: Ludwig Boltzmann Institute for Health Technology Assessment; 2018.
- [3] Goodyear M, Zechmeister-Koss I, Bauer A, Christiansen H, Glatz-Grugger M, Paul JL. Development of an Evidence-Informed and Codesigned Model of Support for Children of Parents With a Mental Illness— „It Takes a Village” Approach. *Front Psychiatry*. 2022;12.
- [4] Bauer A, Best S, Malley J, Christiansen H, Goodyear M, Zechmeister-Koss I, et al. Towards a Program Theory for Family-Focused Practice in Adult Mental Health Care Settings: An International Interview Study With Program Leaders. *Frontiers in Psychiatry*. 2021;12(1845).
- [5] Zechmeister-Koss I, Tüchler H. Prevalence of mental disorders and uptake of mental health services in Tyrol. LBI-HTA Projektbericht Nr. 113b. Vienna: Ludwig Boltzmann Institute for Health Technology Assessment.; 2018.
- [6] Bauer A, Stevens M, Purtscheller D, Knapp M, Fonagy P, Evans-Lacko S, et al. Mobilising social support to improve mental health for children and adolescents: A systematic review using principles of realist synthesis. *PloS one*. 2021;16(5).
- [7] Zechmeister-Koss I, Tüchler H, Goodyear M, Lund IO, Paul JL. Reaching families where a parent has a mental disorder: Using big data to plan early interventions. *Neuropsychiatrie*. 2019.
- [8] Dobener L-M, Fahrner J, Purtscheller D, Bauer A, Paul JL, Christiansen H. How Do Children of Parents With Mental Illness Experience Stigma? A Systematic Mixed Studies Review. *Front Psychiatry*. 2022;13.
- [9] Zechmeister-Koss I, Aufhammer S, Bachler H, Bauer A, Bechter P, Buchheim A, et al. 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. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2022.
- [10] Zechmeister-Koss I, Goodyear M, Tüchler H, Paul JL. Supporting children who have a parent with a mental illness in Tyrol: a situational analysis for informing co-development and implementation of practice changes. *BMC Health Serv Res*. 2020;20(326).
- [11] Wancata J. Prävalenz und Versorgung psychischer Krankheiten in Österreich. Klinische Abteilung für Sozialpsychiatrie, Medizinische Universität Wien.; 2017.
- [12] Maybery D, Reupert A. The number of parents who are patients attending psychiatric services Current Opinion in Psychiatry. 2018;31(4):358-62.
- [13] Östman M, Hansson L. Children in families with a severely mentally ill member. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2002;37(5):243-8.
- [14] Pretis M, Dimova A. Vulnerable children of mentally ill parents: towards evidence-based support for improving resilience. *Support for Learning*. 2008;23:152-9.
- [15] Nicholson J, Biebel K, Katz-Leavy J, Williams V, Williams. The Prevalence of Parenthood in Adults with Mental Illness: Implications for State and Federal Policymakers, Programs, and Providers. *Psychiatry Publications and Presentations Paper*. 2002;153.
- [16] Bee P, Bower P, Byford S, Churchill R, Calam R, Stallard P, et al. The clinical effectiveness, cost-effectiveness and acceptability of community-based interventions aimed at improving or maintaining quality of life in children of parents with serious mental illness: a systematic review. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2014;18(8):1-250.
- [17] Guerrero N, Wagner KM, Gangnon R, Valdez CR, Curtis MA, Ehrental DB, et al. Food Insecurity and Housing Instability Partially Mediate the Association Between Maternal Depression and Child Problem Behavior. *J Prim Prev*. 2020;41(3):245-59.

- [18] Noonan K, Corman H, Reichman NE. Effects of maternal depression on family food insecurity. *Economics & Human Biology*. 2016;22:201-15.
- [19] Fekadu W, Mihiretu A, Craig TKJ, Fekadu A. Multidimensional impact of severe mental illness on family members: systematic review. *BMJ open*. 2019;9(12):e032391.
- [20] Lippert AM, Lee BA. Adult and Child Food Insecurity Among Homeless and Precariously-Housed Families at the Close of the Twentieth Century. *Population Research and Policy Review*. 2021;40(2):231-53.
- [21] Lenz A. Materialien zu Frühen Hilfen. Handreichung: Eltern mit psychischen Erkrankungen in den Frühen Hilfen. Köln: Nationales Zentrum Frühe Hilfen; 2017.
- [22] Bauer A, Knapp M, Parsonage M. Lifetime costs of perinatal anxiety and depression. *Journal of affective disorders*. 2016;192:83-90.
- [23] Bauer A, Parsonage M, Knapp M, Iemmi V, Adelaja B. The costs of perinatal mental health problems. 2014.
- [24] Lannes A, Bui E, Arnaud C, Raynaud JP, Revet A. Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological medicine*. 2021;51(14):2321-36.
- [25] Siegenthaler E, Munder T, Egger M. Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(1):8.
- [26] Cuijpers P, Weitz E, Karyotaki E, Garber J, Andersson G. The effects of psychological treatment of maternal depression on children and parental functioning: a meta-analysis *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2015;24(2):237–45.
- [27] Thanhäuser M, Lemmer G, de Girolamo G, Christiansen H. Do preventive interventions for children of mentally ill parents work? Results of a systematic review and meta-analysis. *Current opinion in psychiatry*. 2017;30(4):283-99.
- [28] Reinsperger I, Rosian K, Winkler R. Assessment of public health interventions for decision support: methods & processes of the evaluation of the Austrian screening programme for pregnant women & children. *Wien Med Wochenschrift*. 2019;169:263-70.
- [29] Goodyear M, McDonald M, von Doussa H, Cuff R, Dunlop B. Meeting the Intergenerational Needs of Families Where a Parent Has a Mental Illness. *Journal of Parent and Family Mental Health*. 2018;3(2).
- [30] Goodyear M, Hill T-L, Allchin B, McCormick F, Hine R, Cuff R, et al. Standards of practice for the adult mental health workforce: Meeting the needs of families where a parent has a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2015;24(2):169-80.
- [31] Foster K, O'Brien L, Korhonen T. Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2012;21(1):3-11.
- [32] Mottaghipour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*. 2005;4(3).
- [33] Hosman CMH, van Doesum KTM, van Santvoort F. Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*. 2009;8(3):250-63.
- [34] Reupert A, Price-Robertson R, Maybery D. Parenting as a focus of recovery: A systematic review of current practice. *Psychiatr Rehabil J*. 2017;40(4):361-70.
- [35] Solantaus T, Paavonen EJ, Toikka S, Punamäki RL. Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2010;19(12):883-92.
- [36] Nicholson J, de Girolamo G, Schrank B. Editorial: Parents With Mental and/or Substance Use Disorders and Their Children. *Frontiers in Psychiatry*. 2019;10.

- [37] Foster K, Goodyear M, Grant A, Weimand B, Nicholson J. Family-focused practice with EASE: A practice framework for strengthening recovery when mental health consumers are parents. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2019;28(1):351-60.
- [38] Carr A. Evidence-based practice in family therapy and systemic consultation. *Journal of Family Therapy*. 2000;22(1):29-60.
- [39] Carr A. The effectiveness of family therapy and systemic interventions for adult-focused problems. *Journal of Family Therapy*. 2009;31(1):46-74.
- [40] Kowalenko NM, Mares SP, Newman LK, Sved Williams AE, Powrie RM, van Doesum KTM. Family matters: Infants, toddlers and preschoolers of parents affected by mental illness. *MJA Open*. 2012;1 (Suppl 1, 16 April 2012):S14-S7.
- [41] Kowalenko N. The three year old social and emotional well-being check is good news. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2012;46(10):928-31.
- [42] Solantaus T, Toikka S, Alasuutari M, Beardslee W, Paavonen E. Safety, Feasibility and Family Experiences of Preventive Interventions for Children and Families with Parental Depression. *International Journal of Mental Health Promotion*. 2009;11(4):15-24.
- [43] Niemelä M, Kallunki H, Jokinen J, Räsänen S, Ala-Aho B, Hakko H, et al. Collective Impact on Prevention: Let's Talk About Children Service Model and Decrease in Referrals to Child Protection Services. *Frontiers in Psychiatry*. 2019;10(64).
- [44] Solantaus T, Toikka S. The Effective Family Programme: Preventative Services for the Children of Mentally Ill Parents in Finland. *International Journal of Mental Health Promotion*. 2006;8:37-44.
- [45] Punamäki RL, Paavonen J, Toikka S, Solantaus T. Effectiveness of preventive family intervention in improving cognitive attributions among children of depressed parents: a randomized study. *Journal of family psychology: JFP: journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*. 2013;27(4):683-90.
- [46] Giannakopoulos G, Solantaus T, Tzavara C, Kolaitis G. Mental health promotion and prevention interventions in families with parental depression: A randomized controlled trial. *Journal of affective disorders*. 2021;278:114-21.
- [47] Ueno R, Osada H, Solantaus T, Murakoshi A, Inoue T. Safety, Feasibility, Fidelity, and Perceived Benefits of an Intervention for Parents with Mood Disorders and Their Children — „Let's Talk About Children” in Japan. *Journal of Family Psychotherapy*. 2019;30(4):272-91.
- [48] Nicholson J, Friesen BJ. Developing the evidence base for families living with parental psychiatric disabilities: crossing the bridge while we're building it. *Psychiatr Rehabil J*. 2014;37(3):157-61.
- [49] Marston N, Stavnes K, Van Loon LMA, Drost LM, Maybery D, Mosek A, et al. A content analysis of Intervention Key Elements and Assessments (IKEA): What's in the black box in the interventions directed to families where a parent has a mental illness? *Child & Youth Services*. 2016;37(2):112-28.
- [50] Goodyear MJ, Allchin B, Burn M, von Doussa H, Reupert A, Tchernegovski P, et al. Promoting Self-Determination in Parents With Mental Illness in Adult Mental Health Settings. *Journal of Family Nursing*. 2022;28(2):129-41.
- [51] Allchin B, O'Hanlon B, Weimand BM, Boyer F, Cripps G, Gill L, et al. An explanatory model of factors enabling sustainability of let's talk in an adult mental health service: a participatory case study. *International Journal of Mental Health Systems*. 2020;14(1):48.
- [52] Allchin B, O'Hanlon B, Weimand BM, Goodyear M. Practitioners' application of Let's Talk about Children intervention in adult mental health services. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2020;29(5):899-907.
- [53] Antony K. Wirksamkeit von Anti-Stigma-Maßnahmen im Bereich psychischer Erkrankungen bei der Zielgruppe Kinder und Jugendliche – Kurzrecherche. Wien: Gesundheit Österreich GmbH; 2021.
- [54] Pryor JB, Reeder GD, Monroe AE. The infection of bad company: stigma by association. *Journal of personality and social psychology*. 2012;102(2):224-41.

- [55] Phelan JC, Bromet EJ, Link BG. Psychiatric Illness and Family Stigma. *Schizophrenia Bulletin*. 1998;24(1):115-26.
- [56] DeFleur M. In: Goffmann E, editor. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New Jersey: Prentice Hall; 1963.
- [57] Goffmann E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (26th pr). New York: Simon-Schuster; 1986.
- [58] Ferguson K. Social capital and children's wellbeing: a critical synthesis of the international social capital literature. *International Journal of Social Welfare*. 15(1):2-18.
- [59] Viner R, Ozer E, Denny S, Marmot M, Resnick M, Fatusi A, et al. Adolescence and the social determinants of health. *Lancet*. 2012;379(9826):1641–52.
- [60] Kendler K, Myers J, Prescott C. Sex differences in the relationship between social support and risk for major depression: a longitudinal study of opposite-sex twin pairs. *Am J Psychiatry*. 2005;162(2):250-6.
- [61] Moak Z, Agrawal A. The association between perceived interpersonal social support and physical and mental health: results from the national epidemiological survey on alcohol and related conditions. *Journal of Public Health*. 2009;32(2):191-202.
- [62] Cheng Y, Li X, Lou C, Sonenstein FL, Kalamar A, Jejeebhoy S, et al. The Association Between Social Support and Mental Health Among Vulnerable Adolescents in Five Cities: Findings From the Study of the Well-Being of Adolescents in Vulnerable Environments. *Journal of Adolescent Health*. 2014;55(6):S31-S8.
- [63] Platt J, Keyes KM, Koenen KC. Size of the social network versus quality of social support: which is more protective against PTSD? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2014;49(8):1279-86.
- [64] Gariépy G, Honkaniemi H, Quesnel-Vallée A. Social support and protection from depression: systematic review of current findings in Western countries. *British Journal of Psychiatry*. 2016;209(4):284-93.
- [65] Henrich CC, Shahar G. Social Support Buffers the Effects of Terrorism on Adolescent Depression: Findings From Sderot, Israel. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2008;47(9):1073-6.
- [66] Newman BM, Newman PR, Griffen S, O'Connor K, Spas J. The relationship of social support to depressive symptoms during the transition to high school. *Adolescence*. 2007;42(167):441-59.
- [67] Matlin SL, Molock SD, Tebes JK. Suicidality and depression among African American adolescents: The role of family and peer support and community connectedness. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2011;81(1):108-17.
- [68] Demaray MK, Malecki CK, Davidson LM, Hodgson KK, Rebus PJ. The relationship between social support and student adjustment: A longitudinal analysis. *Psychology in the Schools*. 2005;42(7):691-706.
- [69] Thernlund GM, Samuelsson MAK. Parental social support and child behaviour problems in different populations and socioeconomic groups: A methodological study. *Social Science & Medicine*. 1993;36(3):353-60.
- [70] Bee P, Gibbons C, Callaghan P, Fraser C, Lovell K. Evaluating and Quantifying User and Carer Involvement in Mental Health Care Planning (EQUIP): Co-Development of a New Patient-Reported Outcome Measure. *PloS one*. 2016;11(3):e0149973.
- [71] Boyd H, McKernon S, Mullin B, Old A. Improving healthcare through the use of co-design. *The New Zealand medical journal*. 2012;125(1357):76-87.
- [72] Greenhalgh T, Jackson C, Shaw S, Janamian T. Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *The Milbank quarterly*. 2016;94(2):392-429.
- [73] Sheard L, Marsh C, Mills T, Peacock R, Langley J, Partridge R, et al. Using patient experience data to develop a patient experience toolkit to improve hospital care: a mixed-methods study. *Health Services Research and Delivery*. 2019;7(36).

- [74] Drahota A, Meza RD, Brikho B, Naaf M, Estabillo JA, Gomez ED, et al. Community-Academic Partnerships: A Systematic Review of the State of the Literature and Recommendations for Future Research. *The Milbank quarterly*. 2016;94(1):163-214.
- [75] Chamberlain C, Gee G, Brown SJ, Atkinson J, Herrman H, Gartland D, et al. Healing the Past by Nurturing the Future – co-designing perinatal strategies for Aboriginal and Torres Strait Islander parents experiencing complex trauma: framework and protocol for a community-based participatory action research study. *BMJ Open*. 2019;9(6):e028397.
- [76] Nagl-Cupal M, Hauprich J. Invisible population: Understanding recruitment barriers of a nurse-led support programme for families with caregiving children in Austria. *Nursing open*. 2020;7(4):1164-72.
- [77] Glatz-Grugger M. Oft sind es nicht die großen Dinge, die kaputtmachen. Angehörige über ihre Pflege- und Lebensbedingungen. Eine salutogenetische Erhebung. Innsbruck: Studia; 2015.
- [78] Magnuson K, Schindler H. Supporting Children's Early Development by Building Caregivers' Capacities and Skills: A Theoretical Approach Informed by New Neuroscience Research. *Journal of Family Theory & Review*. 2019;11(1):59-78.
- [79] Schlechter H. Alles Soziale Arbeit? Für jedes Problem ein Experte/eine Expertin? „Conferencing“ eine (alte) neue Methode soziale Probleme und Konflikte Jugendlicher zu lösen. In: Loderbauer B, editor. *Kriminalität, Gesellschaft, Recht*. Linz: Trauner Verlag; 2013.
- [80] Bauer A, Best S, Malley J, Christiansen H, Goodyear M, Zechmeister-Koss I, et al. Towards a Program Theory for Family-Focused Practice in Adult Mental Health Care Settings: An International Interview Study With Program Leaders. *Front Psychiatry*. 2021;12.
- [81] Heitzmann K, Pennerstorfer A. Armutsgefährdung und soziale Ausgrenzung von Ein-Eltern-Haushalten in Österreich. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK); 2022.
- [82] Bundesministerium für Soziales G, Pflege und Konsumentenschutz. LKF-Modell 2022 für den stationären Bereich. Wien: BMSGPK; 2022.
- [83] Österreichische Gesundheitskasse. Therapeutische Berufe: Österreichische Gesundheitskasse; 2022 [cited 17.10.2022]. Available from: <https://www.gesundheitskasse.at/cdscontent/?contentid=10007.879054&portal=oegkvportal>.
- [84] Tiroler Tageszeitung. Situation verschlechtert: Kaum Platz für Kinder in Tiroler Psychiatrie. *Tiroler Tageszeitung*. 2022.
- [85] Österreichischer Rundfunk. Kinder- und Jugendpsychiater schlagen Alarm 2022 [cited 18.10.2022]. Available from: <https://wien.orf.at/stories/3142421/>.
- [86] Weatherly H, Faria R, Sculpher MJ, O'Neill P, Nolan K, Glanville J, et al. Scoping review on social care economic evaluation methods. York: Centre for Health Economics; 2107.
- [87] World Health Organisation. Comprehensive mental health action plan 2013-2030. Geneva: World Health Organisation; 2021.



HTA Austria

Austrian Institute for
Health Technology Assessment
GmbH