

Unterstützung von Kindern mit psychisch erkrankten Eltern in Tirol: Das “Village Projekt”



Zusammenfassung

Zechmeister-Koss I, Basli S, Bauer A, Christiansen H, Glatz-Grugger M, Goodyear M, Gruber N, Hölzle L, Schamschula M, Schöch P, Paul J

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 bestehen. Sie fokussieren auf Risiken (z.B. für Kindeswohlgefährdung) und sind primär für Familien vorgesehen, wo es bereits akute Probleme gibt.

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.

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.

Mit dem „Village Projekt“ wurde von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft und der Medizinischen Universität Innsbruck 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").

Verbesserung der Situation in Tirol mit dem Village 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.

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.

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/psychotherapeutische 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 selbstorganisiert. 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 Programmbestandteilen und erwarteten Veränderungen ab. Darunter fallen zum Beispiel besseres Wissen über die Erkrankung und vorhandene Hilfsangebote, die Verbesserung des Gesundheitszustands oder der Lebensqualität.

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.

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.

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 € 1.130 € 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 Familienmitglieder.

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.

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.

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.

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.

E-Mail-Kontakte Village Führendes Forschungsteam

Projektleitung

Jean Paul

jean.paul@i-med.ac.at

Co-Forscherinnen

Ingrid Zechmeister-Koss

Ingrid.Zechmeister-Koss@aihta.at

Melinda Goodyear

melinda.goodyear@monash.edu

Annette Bauer

A.Bauer@lse.ac.uk

Hanna Christiansen

hanna.christiansen@staff.uni-marburg.de

