Leitfaden für die Projektbeschreibung

Vorbemerkung: Der Newsletter wendet sich überwiegend an die Publikumspresse (Tageszeitungen, Zeitschriften, Fernsehen, Hörfunk) und sollte daher laienverständlich sein. Ihre Antworten auf die folgenden Fragen können stichwortartig ausfallen; sie sollten aber trotzdem soweit in die Tiefe gehen, dass die Hintergründe, Schwerpunkte, Ergebnisse und Besonderheiten Ihres Projekts ausreichend verdeutlicht werden. Der ausgefüllte Fragebogen dient uns als Grundlage für die Texterstellung und sollte deshalb schon alle wichtigen Informationen enthalten.

Titel Ihres Forschungsprojekts: KANU – Gemeinsam weiterkommen.

Ein Präventionsangebot für Kinder psychisch kranker Eltern¹

- Was war der Anlass für Ihr Forschungsprojekt?
 - Kinder psychisch erkrankter Eltern sind häufig hoch- und mehrfach belastet (z.B. durch die krankheitsbedingte Abwesenheit eines Elternteils, Tabuisierung, Stigmatisierung, Schuld- und Schamgefühlen).
 - Diese Belastungen erhöhen die kindliche Störungsanfälligkeit, d.h. Kinder psychisch kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko, selber Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Störungen zu entwickeln.
 - Wenngleich Kinder psychisch kranker Eltern ein besonders hohes Erkrankungsrisiko aufweisen, gibt es bislang keine spezifischen, wissenschaftlich gesicherten Präventionsangebote diese Zielgruppe.
 - Darüber hinaus mangelt es an präventiven Angeboten für Kinder psychisch kranker Eltern in der Regelversorgung. Kinder werden von den Hilfesystemen in der Regel erst dann wahrgenommen, wenn sie bereits eigene Auffälligkeiten zeigen.
 - Das Inanspruchnahmeverhalten von Unterstützungsangeboten ist in psychisch belasteten Familien in der Regel eher schlecht, so dass Kinder nur selten von bereits bestehenden Angeboten profitieren.
- 2. Was woll(t)en Sie herausfinden (**Zielsetzung**)?
 - Ziel des Vorhabens ist es, ein Konzept zur primären Prävention von psychischen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen (Altersbereich: 6-14 Jahre) psychisch erkrankter Eltern (depressiv und schizophren erkrankte Eltern) zu entwickeln zu erproben und hinsichtlich seiner Wirksamkeit zu evaluieren.
 - In diesem Kontext erfolgt die Erprobung in der Erwachsenenpsychiatrie (Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bethel), um in Erfahrung zu bringen, ob sich das Inanspruchnahmeverhalten der Zielgruppe durch diesen Zugangsweg verbessern lässt.
 - Übergreifendes Ziel ist eine Verringerung der Belastungen und Verbesserung der Ressourcen bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen bzw. innerhalb der Familien.
- 3. Wie sind Sie vorgegangen? Haben Sie eine neue **Technik** oder **Methodik** entwickelt? Wenn ja, beschreiben Sie diese bitte kurz.

¹ Titel im Projektantrag: Entwicklung, Erprobung und Evaluation eines Interventionskonzepts zur primären Prävention von psychischen Störungen bei Kindern psychisch erkrankter Eltern (EEEIPP). Der Titel ist aus Gründen der Verständlichkeit für die Zielgruppe in den kooperierenden Kliniken auch in der Außenpräsentation beibehalten worden.

Leitfaden für die Projektbeschreibung

• Die erste einjährige Projektphase (Oktober 2008 - Dezember 2009) diente der Entwicklung des Präventionskonzepts. In diesem Zeitraum wurde mit Methoden der empirischen Sozialforschung eine Bedarfsanalyse in psychisch belasteten Familien durchgeführt. Hierzu sind leitfadengestützte Interviews mit betroffenen Eltern und ihren Kindern geführt worden. Zugleich wurde eine nationale und internationale Literaturanalyse durchgeführt, mit dem Ziel bereits existierende sowie abgeschlossene präventive Angebote in Erfahrung zu bringen und hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit auf das eigene Vorhaben zu überprüfen. Auf Basis dieser Erkenntnisse wurde ein modulares Präventionskonzept entwickelt, das derzeit in der zweiten Projektphase (Januar 2010 - Juni 2012) erprobt und wissenschaftlich begleitet wird.

4. Was ist das **Besondere** an Ihrem Projekt?

- Kennzeichnend für das KANU-Präventionsangebot ist sein modularer Aufbau in Form eines "Baukastens". Das Angebot wird in Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bielefeld-Bethel erprobt und umfasst die folgenden Module: (1) Eltern-, Kind- und Familiengespräche, die zum Ziel haben, das familiäre Krankheitsverständnis und die innerfamiliäre Kommunikation zu fördern und damit Ängste und Sorgen der Familienmitglieder abzubauen (2) In Kooperation mit dem Bielefelder Kinderschutzbund und dem Jugendamt der Stadt Bielefeld werden bei Bedarf Patenschaften für die Kinder eingerichtet. Damit steht den Kindern kontinuierlich eine erwachsene Bezugsperson außerhalb der Familie zur Seite, die Normalität und Orientierung vermitteln soll (3). Weiterhin wird ein Elterntraining als Gruppenprogramm durchgeführt mit dem Ziel, die Teilnehmer in ihrer Elternrolle und ihren Erziehungskompetenzen zu stärken (4). Für die Kinder selbst gibt es ein altersdifferenziertes Gruppenangebot, das ihnen einen Erfahrungsaustausch untereinander ermöglicht, Zeit zum "Kindsein" bietet und Handlungskompetenzen für Belastungs- und Krisensituationen vermitteln soll.
- Da sich das Problemgefüge in den Familien in der Regel deutlich voneinander unterscheidet, ermöglicht dieser "Präventionsbaukasten" ein an den individuellen Bedarfslagen der einzelnen Familien ausgerichtetes Angebot durchzuführen...
- Das gesamte Familiensystem wird in den Blick genommen, da sich das Angebot sowohl an die Kinder als auch an die Eltern richtet.
- Was sind Ihre bisherigen Ergebnisse (nach Wichtigkeit geordnet)?
 Das Vorhaben befindet sich noch in der Erprobungsphase. Mit ersten Ergebnissen der wissenschaftlichen Evaluation ist im Frühjahr 2011 zu rechnen.
- 6. Bitte stellen Sie uns den Bezug zur Praxis bzw. zum Patienten dar. Nennen Sie ein konkretes Beispiel aus Ihrer Forschung oder ein Beispiel, das verdeutlicht, in welcher Form die Patienten bereits jetzt bzw. in naher Zukunft von Ihren Ergebnissen profitieren können.
 Anhand der bislang in die einzelnen Präventionsmodule einbezogenen Kinder bzw. Familien soll der bisherige Nutzen für die Betroffenen verdeutlicht werden: Modul 1: Bis Ende Juni 2010 konnten 23 Gespräche in Modul 1 einem erkrankten Elternteil sowie 5 Elterngespräche mit zwei Elternteilen geführt werden. Mit bislang unauffälligen Kindern wurden bis dahin 15 Gespräche geführt. Weiterhin konnten bis zu diesem Zeitpunkt immerhin bereits 12 Familiengespräche durchgeführt werden. Modul 2: Ende Juni 2010 wurden bereits 3 Patenschaften in die Wege geleitet und eine weitere Patenschaft befindet sich in der Vorbereitung.

Leitfaden für die Projektbeschreibung

Modul 3: Bis zum 30 Juni 2010 wurde ein Elternkurs abgeschlossen, an dem 8 erkrankte Elternteile sowie 2 Partner teilgenommen haben. Ein weiterer Kurs, an dem 5 erkrankte Elternteile und 2 Partner teilnahmen, war im Juni laufend.

Modul 4: Bis 30.06.2010 wurde jeweils eine Gruppe mit 6-9jährigen sowie mit 10-12jährigen Kindern abgeschlossen, an denen insgesamt 14 Kinder teilgenommen haben. Zwei weitere Gruppen, an denen 12 Kinder teilnahmen, waren im Juni laufend. Von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurden – einschließlich der Kinder – bislang ganz überwiegend positive Rückmeldungen an die Interventionsleitungen gegeben.

- 7. Stellen Sie Ihr Forschungsprojekt bitte in einen übergeordneten **Zusammenhang**.
 - Nennen Sie bitte Zahlen, Daten, Fakten, die das Forschungsumfeld charakterisieren, z. B. Prävalenz, Häufung, prominente Betroffene.
 - Prominente Betroffene aus der Gegenwart: Robert Enke, aus der Vergangenheit: Winston Churchill (beide waren depressiv erkrankt)
 - Deutschland: Die Lebenszeitprävalenz für psychische Erkrankungen einschließlich der Abhängigkeitserkrankungen beträgt 35,6% (TACOS-Studie)
 Dabei sind Frauen sind häufiger betroffen als Männer (37% vs. 25%).
 - In Deutschland sind zwischen 18 und 27% der Patientinnen und Patienten in der Ewachsenenpsychiatrie Eltern minderjähriger Kinder. Schätzungen zufolge leben ca. 270.000 Kinder mit einem an Schizophrenie erkrankten ca. 1.230.000 Kinder mit einem an einer affektiven Störung erkrankten Elternteil zusammen (Schone /Wagenblass 2006, Mattejat 2005, Lenz, 2005)
 - Erläutern Sie, warum ihr Forschungsprojekt notwendig und gesellschaftlich relevant ist.
 - Kinder psychisch erkrankter Eltern sind in besonderer Weise Belastungen und Risiken ausgesetzt, die sich langfristig ungünstig auf ihre Entwicklung sowie das weiter Leben auswirken können. Um dies zu verhindern ist es notwendig, möglichst frühzeitig passgenaue Unterstützungen anzubieten. Gleichzeitig mangelt es an zielgruppenspezifischen und wissenschaftlich evaluierten Präventionsangeboten für diese Zielgruppe, die sich zur Verbreitung in unterschiedlichen klinischen Kontexten eignen.
 - Das Projekt "KANU-gemeinsam weiterkommen" schließt hier eine Lücke im Bereich präventiver Angebote. Ein vergleichbares, modulares Angebot gibt es bislang bundesweit nicht. Erweist sich das Angebot im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung als wirksam, wird ein Transfer in die Regelversorgung angestrebt.
 - Epidemiologischen Daten zeigen, dass psychische Störungen in Deutschland sowohl im Erwachsenenalter als auch im Kindes- und Jugendalter zunehmen, mit erheblichen gesellschaftlichen Folgen (z.B. Arbeitsunfähigkeit, kindliche Verhaltensprobleme in der Schule). Allein damit ist ein entsprechender präventiver Bedarf vorhanden.
 - Nennen Sie wenn möglich aktuelle Themen, die ihren Forschungsgegenstand betreffen, z. B. aus Medienberichten, von Kongressen.
- 8. Stichwort **Vernetzung**: Arbeiten Sie mit anderen Institutionen zusammen? Gibt es interdisziplinäre Ansätze? Bestehen Kooperationen mit der Industrie?
 - Das Präventionsangebot wird in der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie Bielefeld Bethel errpobt. Die wissenschaftliche Begleitung und Evaluation wird von der Universität Duisburg-Essen, Fakultät für Bildungswissenschaften durchgeführt.

Leitfaden für die Projektbeschreibung

Weitere Kooperationen bestehen mit der LWL-Klinik Gütersloh, in der die Kontrollgruppe für die wissenschaftliche Evaluation gewonnen wird, sowie mit dem Kinderschutzbund Bielefeld, dem die Durchführung der Patenschaften für Kinder psychisch kranker Eltern federführend übertragen wurde. Die Finanzierung erfolgt im Rahmen der Projektlaufzeit durch die Stadt Bielefeld. Überdies besteht eine Kooperation mit Jugendamt der Stadt Bielefeld, das unter anderem in Fragen der Kinder- und Jugendhilfe beratend einbezogen wird. Zudem existiert einer intensiver Austausch zum Zweck der wissenschaftlichen Kooperation national u.a. mit der Universität Marburg, dem Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf und international u.a. mit den Universities of Brighton (GB) sowie – gerade einsetzend – Harvard (USA) und schließlich ein Ergebnistransfer, in den neben dem Landschaftsverband Rheinland u.a. regionale Krankenkassen, der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern, Kreis- und Landiugendämter. Erziehungsberatungsstellen sowie verschiedene ambulante und stationären Anbieter von Beratungsdiensten für Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil und regionale Netzwerke (PSAGs) in Westfalen für die Unterstützung der betroffenen einbezogen sind. Es werden eigeninitiativ Verwertungsworkshops und Fachtage durchgeführt (wie im September 2010 mit dem Jugendamt in Bielefeld) sowie schließlich ebenso eigeninitiativ Bedarfserhebungen zur Arbeit mit Kindern mit einem psychisch erkrankten Elternteil (in OWL 2010).

- 9. Welche nächsten Schritte sind in Ihrem Projekt geplant, z. B. weitere Studien, Weiterentwicklung des Verfahrens? Ist ein Patent angemeldet oder in Vorbereitung? Durchführung von Verwertungsworkshops mit Vertretern der Kostenträger, um Finanzierungswege bzw. -möglichkeiten für das Angebot über die Projektlaufzeit hinaus zu erarbeiten. Zudem Abschluss der Intervention und der Evaluation, um formative Evaluationsschritte und die Wirksamkeitsüberprüfung für die Anpassung des Konzeptes zu nutzen. Empirische Erkenntnisse der Vorbereitungsphase (s.o,) werden abermals mit aufwendigem Instrumentarium der qualitativ basierten Sozialforschung und Auswertungssoftware neu bewertet. Publikationen zu allen Bereichen.
- 10. Was finden Sie an ihrem Projekt noch **besonders erwähnenswert** und interessant für die Öffentlichkeit?
 - Bei der Entwicklung des Präventionskonzeptes wurden die Sichtweisen und Erfahrungen sowie die Problemsicht der betroffenen Eltern und Kinder ausdrücklich einbezogen. Darüber hinaus wurde das Angebot mit psychiatrieerfahrenen Personen abgestimmt. Zudem ist das Angebot multimodal als Präventionsbaukasten entwickelt worden. Das heißt zum einen, dass die Praxisbausteine einer Vielzahl von Einzelvorhaben aufgenommen werden konnte, deren Wirksamkeit als hoch bewertet wird. Zum anderen können die Bausteine bedarfsangemessen (nicht alle Familien benötigen jeden Baustein) und abhängig von den Möglichkeiten der Anbieter (im stationären Versorgungsbereich anders als im ambulanten Bereich, in der Jugendhilfe anders als in der Erziehungsberatung usw.)
- 11. Nennen Sie uns bitte **Bildmaterial** (z. B. MR-Aufnahmen/Fotos/Grafiken), das Sie uns für die Veröffentlichung zur Verfügung stellen können. Steht dieses Bildmaterial online zur Verfügung, senden Sie uns bitte den Link.
 - Flyer zum Projekt
 - Artikel NW
 - Artikel Westfalen-Blatt

Leitfaden für die Projektbeschreibung

- Allgemeine Projektinformation
- 12. Bitte senden Sie uns **weiterführende Informationen** zum Thema bzw. konkret zu Ihrem Projekt, z. B. Pressemitteilungen, Link zu Informationen auf Websites.

www.bag-kipe.de Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch kranker Eltern (BAG)

Websites von Einrichtungen und Projekten aus der BAG:

<u>www.kipkel.de</u> - Website des Vereins KIPKEL - Prävention für Kinder psychisch kranker Eltern. Mit Infos für Kinder und Eltern.

<u>www.kipsy.net</u> - Website des BApK e.V. speziell für Familien mit einem psychisch erkrankten Elternteil mit Infos für Kinder, Jugendliche und Eltern.

<u>www.mutter-kind-behandlung.de</u> - Mutter und Kindbehandlung bei psychischen Erkrankungen während der Schwangerschaft und nach der Geburt

<u>www.netz-und-boden.de</u> - Website der Initiative um Katja Beeck für Kinder psychisch kranker Eltern. Enthält viele Infos für betroffene minderjährige oder erwachsene Kinder.

<u>www.seelennot-ev.de</u> - Der Verein Seelennot in Hamburg ist Initiator verschiedener HIlfsangebote für psychisch kranke Eltern und ihre Kinder. Website mit vielen Infos für Große und Kleine.

<u>www.wuerzburger-projekt.de</u> - Website richtet sich an Eltern, Kinder und Fachleute zugleich. Mit Infos und Hinweisen auf Broschüren, Kinderratgeber und Links.

Websites mit Infos zu psychischen Erkrankungen:

<u>www.schatten-und-licht.de</u> - Schatten & Licht e. V., Krise rund um die Geburt. Initiative peripartale psychische Erkrankungen. Eine Selbsthilfe-Organisation zu peripartalen psychischen Erkrankungen.

www.frauen-und-psychiatrie.de - Beschäftigt sich mit Schwangerschaft, Stillzeit und psychischen Störungen.

<u>www.liga-kind.de</u> - Die Deutsche Liga für das Kind ist ein bundesweit tätiges, interdisziplinäres Netzwerk zahlreicher Verbände und Organisationen aus dem Bereich der frühen Kindheit (0-6 Jahre). Ziel der Liga ist es, die seelische Gesundheit von Kindern zu fördern und ihre Rechte und Entwicklungschancen in allen Lebensbereichen zu verbessern.

<u>www.frauengesundheitsportal.de</u> - Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - Frauengesundheit und Gesundheitsförderung (Hinweis auf zahlreiche weiterführende Internetseiten).

<u>www.kinderschutz-zentren.org</u> - Ziel und Aufgabe der Kinderschutzzentren ist es die Verhinderung und Prävention von Gewalt gegen Kinder, Kindesmisshandlung, Kindesvernachlässigung und sexuellem Missbrauch - durch Entwicklung, Anwendung und Weitervermittlung von speziellen, an den Ursachen von Gewalt ansetzenden Hilfen.

<u>www.marce-gesellschaft.de</u> - Gesellschaft für Peripartale Psychische Erkrankungen, u.a. mit den Zielen Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, die Verbesserung präventiver Maßnahmen, Förderung der interdisziplinären Kooperation und Diskussion.

Leitfaden für die Projektbeschreibung

<u>www.kompetenznetz-depression.de</u> - Das Kompetenznetz Depression ist ein bundesweites Netzwerk zur Optimierung von Forschung und Versorgung im Bereich depressiver Erkrankungen.

<u>www.kompetenznetz-schizophrenie.de</u> - Das Netzwerk informiert und klärt auf über die Prävention, Akut- und Langzeitbehandlung sowie der Rehabilitation schizophrener Erkrankungen.

<u>www.psychiatrie.de</u> - Das Psychiatrienetz wird von folgenden Verbänden und Organisationen getragen: Aktion Psychisch Kranke e.V. (APK), Dachverband Gemeindepsychiatrie e.V., Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie e.V. (DGSP), Familienselbsthilfe Psychiatrie, Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BApK)und dem Psychiatrie Verlag

<u>www.klapse.de</u> - Von Schülern der Klinikschule Düsseldorf herausgegebene Zeitschrift. In diesem einzigartigen Projekt berichten Kinder und Jugendliche über ihr Leben mit schweren seelischen und körperlichen Krisen.

<u>www.anti-stigma.de</u> - Die Antistigma-Homepage von Ilja Ruhl ist besonders empfehlenswert für Betroffene, Lehrer und Journalisten.

<u>www.psychose-bipolar.de</u> - bietet vielfältige Informationen zu Psychosen und bipolaren Erkrankungen. Sie richtet sich an Menschen mit beginnender, erster und wiederholter Psychoseerfahrung, sowie an Angehörige und Professionelle.