



universität
wien

Development and testing of a family based support program for young carers and their families in Austria

Martin Nagl-Cupal

Julia Hauprich

Department of Nursing Science

University of Vienna

In cooperation with



AUSTRIAN RED CROSS

Funded by



Gefördert aus den Mitteln
**GEMEINSAME
GESUNDHEITZIELE**
aus dem Rahmen-Pharmavertrag
eine Maßgabe eines österreichischer
Pharmakaufvertrag Rückversicherung



Background

Austrian Kontext

- Young Carers research and awareness in Austria since 2012
- Qualitative, quantitative studies and guideline development

Professional support

- Development of some support for young carers (Camp, Online Tool, ...)
- No specific support for families with young carers in Austria



Level 4 country !

Family based approaches as a major preventive approach (Purcal et al. 2012)

- Achieve a level of caring that is not associated with negative outcomes
- Prevent children and adolescent from an inappropriate caring role and negative effects of caring
- Combination of formal and informal support reflecting the individual family needs

Aim



Development, piloting and testing of a support program for families with young cares

Project “No Secrecy” (April 15 – March 17)

- Project university staff: Julia Hauprich, Natasa Prajo, Martin Nagl-Cupal
- Collaboration with the Austrian Red Cross
- Financial support: “Gemeinsame Gesundheitsziele”

Intervention development

Utrecht model for development of evidence-based interventions (Van Meijel et al. 2004)

Step 1: Problem and Need analysis

Family interviews

“To live a life in accordance with their inherent logic“

Step 2: Current practice analysis

Step 3: Intervention design

Step 4: Pilot phase and testing

Intervention development

Utrecht model for development of evidence-based interventions (Van Meijel et al. 2004)

Step 1: Problem and Need analysis

Family interviews

To live a life in accordance with their inherent logic

Literature review

Formal family support:

- Based on trust and empathy
- „Family Group Conference“ (FGC) a suitable frame for family interventions
 - Applicable for family care (Nagl-Cupal, Hauprich 2016)
 - Addresses the study aims

Step 2: Current practice analysis

Step 3: Intervention design

Step 4: Pilot phase and testing

Family Group Conference



- 1989 New Zealand
- Context of application: Child welfare
- Framework for family decision- and problem solving processes
- Increase self-determination and empowerment
- Family takes on their responsibility and control of their own support
- Non-directive approach, open outcome
- Care providers as informants and extended network

(Clewett et al. 2010, Burford & Hudson 2000)

Intervention development

Utrecht model for development of evidence-based interventions (Van Meijel et al. 2004)

Step 1: Problem and Need analysis

Family interviews

To live a life in accordance with their inherent logic

Literature review

Formal family support:

- Based on trust and empathy
- „Family Group Conference“ (FGC) as a suitable frame for family interventions
 - Applicable for family care (Nagl-Cupal, Hauprich 2016)
 - Addresses the study aims

Step 2: Current practice analysis

Workshop with practitioners of health care and social care providers

Case work



- Reflection FGC
- Skills needed

Step 3: Intervention design

Concept development (based on FGC) and how to gain access to the families (“reporting system”)

Reflection Advisory Board

Adaptation

Family Conference – Care
(Familienkonferenz Pflege)

Ethical approval

Training of the “coordinators”

Experienced nurses in home care

Step 4: Pilot phase and testing

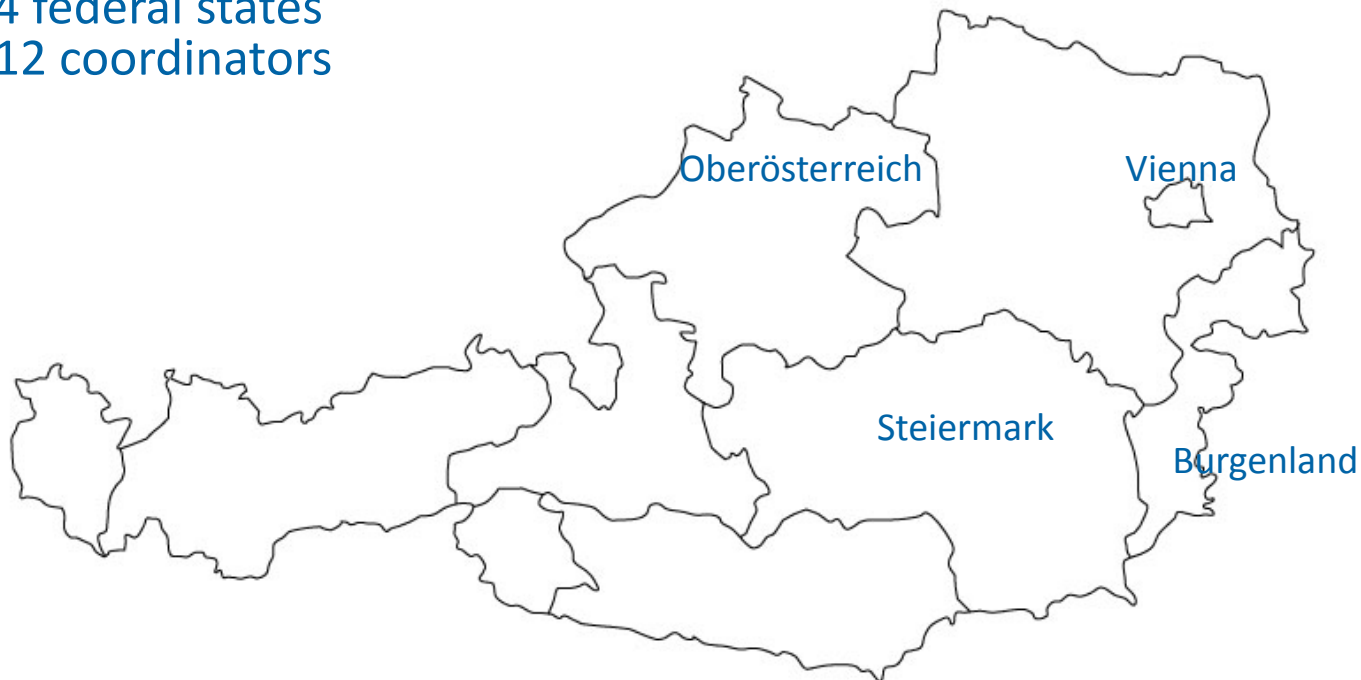
Family Conference – Care - the concept



First meeting: Preparation	Second meeting: Family Conference			Plan implement ation	Third meeting: Evaluation
	Information giving	Private family time	Agreeing the plan		
First information/ informed Consent Assess the families' situation Identification of family network and invitation Family +coordinator	Present and discuss family situation Strengths of family + formal support Family+coordinato r+extended network	Plan development Family+extende d network	Plan presentation and signing Family+coordina tor+extended network		Evaluation of the plan Agree into another FKP if needed Family +coordinator

Piloting

4 federal states
12 coordinators





Unterstützungsangebot für Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen

@FamilienkonferenzPflege

- Startseite
- Info
- Fotos
- „Gefällt mir“-Angaben
- Nutzen
- Beiträge
- [Eine Seite erstellen](#)

Familienkonferenz - Pflege

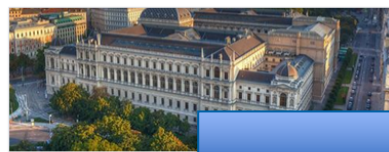


Gefällt mir Nachricht senden Teilen Mehr

Status Foto/Video

Schreib etwas auf seine Seite ...

Unterstützungsangebot für Familien mit pflegenden Kindern und Jugendlichen
10. August



StudienteilnehmerInnen gesucht!
Gesucht werden Familien in denen minderjährige Kinder

Community

Suche nach Beiträgen auf dieser Seite

Freunde einladen, diese Seite mit „Gefällt mir“ zu markieren

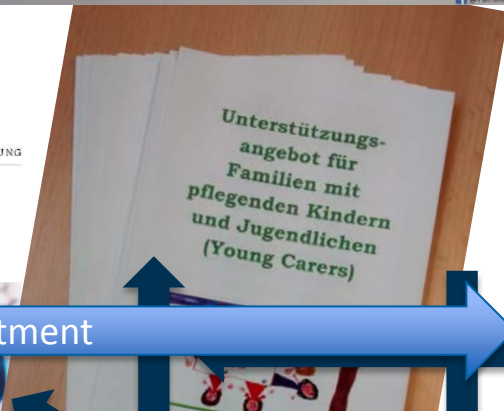
Etwa 3,5% der unter 18-jährigen helfen bei der Versorgung eines erkrankten Familienmitglieds mit. Die Familienkonferenz-Pflege kann Familien unterstützen.

125 „Gefällt mir“-Angaben
Caroline Tizian und 27 weiteren Freunden gefällt das

ht
nfe



Pflegende Kinder und Jugendliche @FamilienkonferenzPflege



Recruitment



Phase 3 Intervention design

Phase 4 Pilot phase and testing

ten Beschwerden auf. Typisch sind etwa beklemmende Schmerzen im Brustbereich, starke Schweißausbrüche und auch Herzrasen.

Herzenge oder Infarkt?

Besonders alarmiert sollte man sein, wenn eines oder mehrere dieser Anzeichen beim Treppensteigen auftreten, schließlich zeigen sie sich hierbei sehr häufig. In späteren Stadien ist die körper-

in den meisten Fällen körperlich anstrengend und kann auch zu seelischen Problemen führen, was mit der Ungewissheit, der zeitlichen Belastung oder der zu

Jugendliche pflegen Verwandte

40.000 Minderjährige helfen bei der Pflege eines Familienmitglieds (ch). Viele Jugendliche und Kinder unterstützen die Pflege ihrer Angehörigen. In Wien wird derzeit das Angebot „Fa-

stet, sehr schwierig wird in den meisten Fällen auch die Organisation rund um die Pflege erlebt. „Durch die Pflege werden viele sozial isoliert, sie reden nicht

In dessen Rahmen wurde die „Familienkonferenz – Pflege“ entwickelt. Ziel ist es, Familien mit pflegenden Kindern dabei

dekungen „hocke“, erka Martin Nagl-Cupal von tut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Sie in Österreich woh

milen in Wien, di dieses kostenlose Angebot in Anspruch nehmen möchten und auch für eine anschließende Bewer-





Results after 6 months recruitment



- No family in the invention
- No piloting
- No testing

Instead:

What were the reasons for access or recruit no families for the intervention?



Evaluation of “no-success“

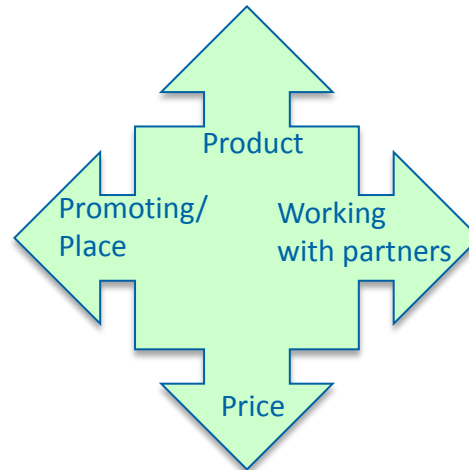


- Theoretical framework: Social Marketing Framework (Andreasen 1995)
- Qualitative Interviews with
 - 12 coordinators
 - 4 regional directors
 - Head of co-operation partner
 - 2 families
- Process description

Evaluation of “no-success” - some results

“Excellent addition” to existing services
Unfamiliar approach

Inappropriate Language
Matter of priorities
No link to the phenomena



No Awareness of
significant partners
Suboptimal exchange

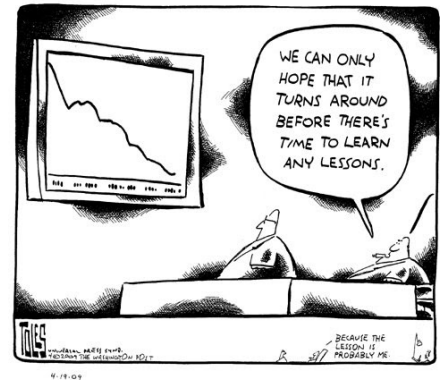
„We have a problem!“

Prejudgement

Additional effort – outcome?

Lessons learned ...?

- Expectations too high?
- Right time for the right intervention?
- Too much time for academic work, too little time for “real life”?
- Time for recruitment
- Cooperation with significant partners
- Awareness: knowing \neq recognizing





martin.nagl-cupal@univie.ac.at