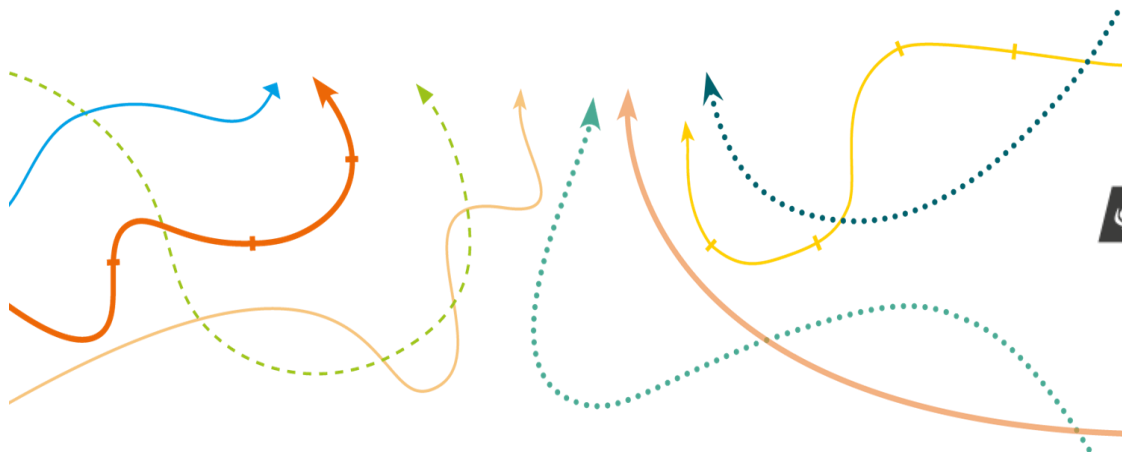
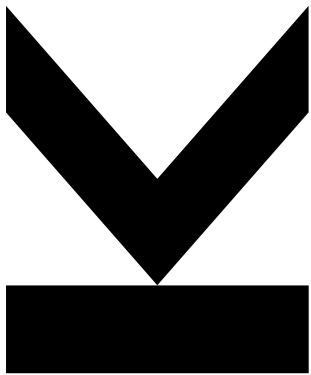


PACT, ESDM oder was?

Auf der Suche nach Grundlagen für
Therapieentscheidungen

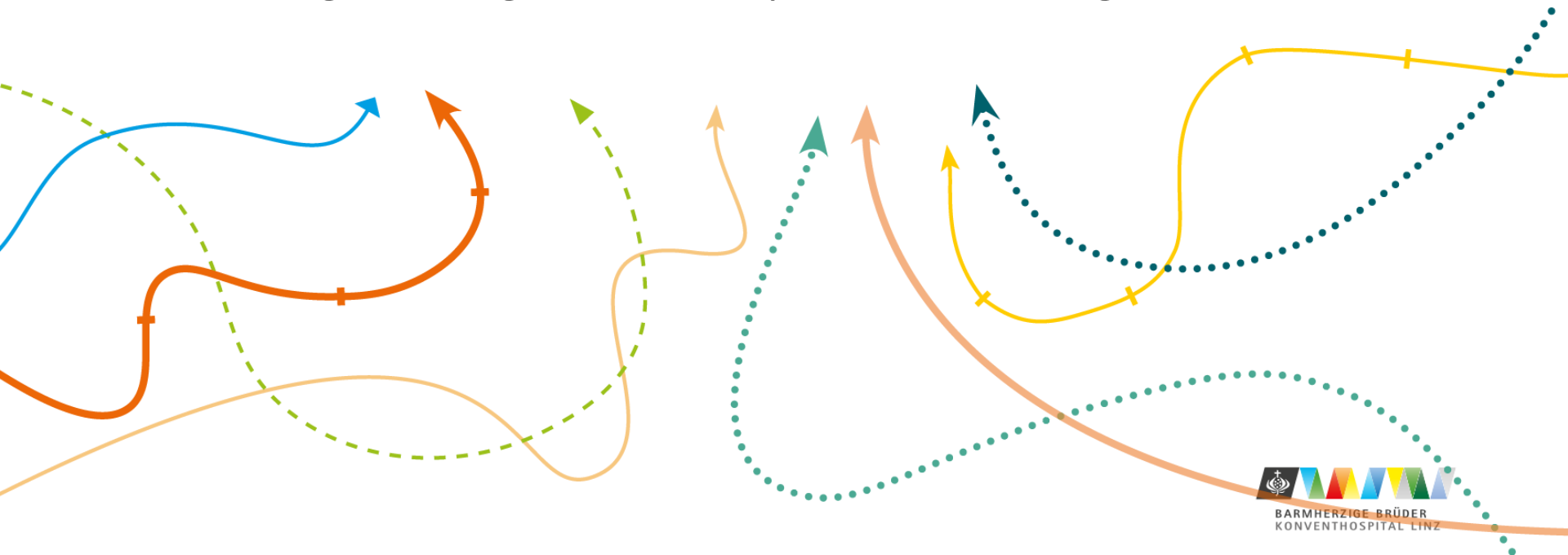
Erste Ergebnisse des Forschungsprojekts ESCAPE



Eva Dely, Katrin Traxler, Daniel Holzinger
Autismuskompetenzzentrum KH Barmherzige Brüder
Forschungsinstitut für Entwicklungsmedizin, JKU

Ablauf

- Weg zur abgestuften Intervention am AKZ
- Pilotprojekt ESCAPE
 - Fragestellung, Methoden, Ergebnisse
- Diskussion: Was haben wir gelernt über die „Begründung“ von Therapieentscheidungen

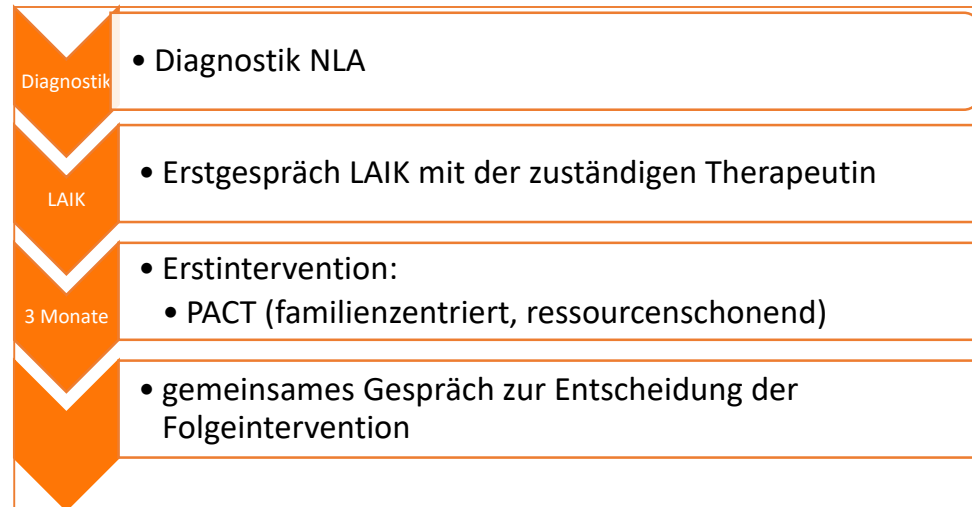


Autismuskompetenzzentrum LAIK Frühintervention

- Eröffnung im Herbst 2013 in Linz
- Pilotprojekt und Etablierung ESDM
- Elternpeer
- 2020 Standort Vöcklabruck
- 2021 Standort Braunau
- 2021 Start PACT



Therapiephasen (Stepped Care)



ESDM



PACT
Weiter-
führung



Externe
Angebote:
Logopädie
Ergotherapie
Frühförderung
Frühe Hilfen
FKF
SFB
Kindergarten (zB
heilpäd.)

Entscheidungsfindung zur Folgeintervention

Wer sollte Ihrer Meinung nach über die Folgeintervention entscheiden?

- A. Die TherapeutInnen
- B. Die behandelnden ÄrztInnen
- C. Die Eltern
- D. Die Kinder



VOX**vote**

Vote on

live.voxvote.com

PIN: 37026

Entscheidungsfindung zur Folgeintervention

Wer sollte Ihrer Meinung über die Folgeintervention entscheiden?

- A. Die TherapeutInnen
- B. Die behandelnden ÄrztInnen
- C. Die Eltern
- D. Die Kinder

Gemeinsames Gespräch Eltern-TherapeutInnen-ÄrztInnen Shared decision making

- Gemeinsame Entscheidungsfindung
- Eltern fühlen sich dadurch mehr in Entscheidungsprozess involviert
- Sollen informiert sein und eigene Meinung bilden können



Ziele Studie ESCAPE

1. Wie wirkt sich die Erstintervention mit PACT auf Kinder und Familien aus?
 - 1.1 Welche Kinder und Familien profitieren am meisten?
2. Welche Folgeinterventionen wurden gewählt?
 - 2.1 Womit hängt diese Entscheidung zusammen?
3. Welche Entscheidungen zur Folgeintervention bewähren sich mittelfristig?

Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien:

- Kinder mit Diagnose Autismusspektrumstörung (ASS) im Alter von 2-5 Jahren
 - ❖ einschließlich Kinder mit Mehrfachbehinderungen
 - ❖ einschließlich Familien mit nicht-deutscher Familiensprache
 - ❖ einschließlich Kinder mit Verhaltensproblemen oder psychiatrischen Störungsbildern

Ausschlusskriterien:

- ❖ Fehlende Zustimmung zur anonymisierten Datenverarbeitung
- ❖ Schwere Gesundheitsproblematik einschließlich neurologische Probleme, z.B. Epilepsie
- ❖ Geschwisterkinder, die auch Autismus haben und bereits Therapie hatten
- ❖ Schwerwiegende Lernstörung oder psychiatrische Störung der Eltern
- ❖ schwere Hör-/Sehstörung von Eltern oder Kind

→ First come first serve

Pilotprojekt ESCAPE

Methodik

Start PACT

- Informationen aus dem Entwicklungsdiagnostischen Befund
- Familienfragebogen
- Video BOSCC – Videobewertung Soziale Kommunikation des Kindes
- AFEQ – Fragebogen zum familiären Erleben mit Kind mit Autismus
- Elternfragebogen zur Einstellung zur Therapieform

Ende PACT

- Video BOSCC - Videobewertung Soziale Kommunikation des Kindes
- AFEQ - Fragebogen zum familiären Erleben mit Kind mit Autismus
- Elternfragebogen zur Einstellung zur Therapieform

Gespräch

- gemeinsames Gespräch Eltern, TherapeutIn, Arzt/Ärztin zur Entscheidung der Folgeintervention

Pilotprojekt ESCAPE

Methode Familienfragebogen

- Erhebt Daten der Elternteile und des Kindes

Familienfragebogen

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen den folgenden Fragebogen auszufüllen. Wir wissen, dass das Umfeld und die Familie einen großen Einfluss auf die Entwicklung Ihres Kindes haben. Deswegen möchten wir Ihnen gerne einige Fragen über Sie als Elternteil oder Erziehungsberechtigte stellen.

Name Ihres Kindes: _____ Datum: _____

1. Über Ihre Familie

1.1. Wie ist Ihre Beziehung zu dem Kind?

- Mutter
- Vater
- Stiefeltern
- Großeltern
- Andere: _____

1.2. Mit wem lebt Ihr Kind?

- Beiden Elternteilen
- Einem Elternteil und einem anderen Partner
- Einem Elternteil
- Andere: _____

1.3. In welchem Land wurde Ihr Kind geboren?

1.4. Ist Ihr Kind mit mehreren Sprachen konfrontiert? ja nein

1.-häufigste Sprache an Kind: _____ zu ca. _____ % der Zeit

2.-häufigste Sprache an Kind: _____ zu ca. _____ % der Zeit

3.-häufigste Sprache an Kind: _____ zu ca. _____ % der Zeit

1.5. Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?

Falls Geschwister: Wie alt sind sie? _____

Entwicklungsauffälligkeiten? ja nein

Wenn ja, welcher Art: _____

1.6. Sind Sie geschieden?

- Ja
- Nein

BOSCC – Brief Observation of Social Communication Change

Catherine Lord, Rebecca

Grzadzinski, Alison Holbrook & So Hyun Kim

- ADOS-2 expanded – soll sensitiver sein bzgl. Veränderungen der Autismuskernsymptome
- Festgelegter Auswertungsalgorithmus
- 10-12 minütiges Video
- Eltern interagieren mit Kind zu t1 und t2 – diese zwei Zeitpunkte verglichen
- Taschen mit gleichem Spielmaterial
- Umfasst diverse Aspekte der sozialen Kommunikation und darüber hinausgehende Verhaltensweise

BOSCC Beispiel

- BOSCC B.



Veränderungen in der Interaktion

Welche Änderungen sind in der Interaktion von Vater und Kind bei diesem Video sichtbar?

- A. Der Vater bietet mehr Spielmaterial an
- B. Der Vater spricht viel mehr
- C. Der Vater sagt dem Kind mehr, was er machen sollte – er ist direkter
- D. Der Vater folgt dem Aufmerksamkeitsfokus des Kindes



Vote on

live.voxvote.com

VOXvote PIN: 37026

Veränderungen in der Interaktion

Welche Änderungen sind in der Interaktion von Vater und Kind bei diesem Video sichtbar?

- A. Der Vater bietet mehr Spielmaterial an
- B. Der Vater spricht viel mehr
- C. Der Vater sagt dem Kind mehr, was er machen sollte – er ist direkter
- D. Der Vater folgt dem Aufmerksamkeitsfokus des Kindes

Methode AFEQ

- Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ)
- Wie es ist, Elternteil eines Kindes mit Autismus zu sein
 - ❖ Selbstwirksamkeit und eigenes Kompetenzerleben
- Familienleben
- Kindliche Entwicklung, Verstehen und Soziale Beziehungen
- Symptome des Kindes (Gefühle und Verhalten)

Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ)

WIE ES IST, ELTERNTEIL EINES KINDES MIT AUTISMUS ZU SEIN

		Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie	N/A
Nr.	Item	1	2	3	4	5	
1	Ich fühle mich noch unsicher, wie ich meinem Kind helfen kann						
2	Ich fühle mich von Expertinnen und Experten verstanden						
3	Die Zusammenarbeit mit Therapeutinnen und Therapeuten stärkt mein Selbstvertrauen						
4	Ich bin mir sicher, dass ich den Entwicklungsstand meines Kindes gut verstehe						
5	Ich habe das Gefühl, dass ich weiß, wie ich meinem Kind in seiner Entwicklung helfen kann						
6	Ich habe das Gefühl, dass ich oft das Falsche mache						
7	Ich habe realistische Ziele für die Entwicklung meines Kindes.						
8	Ich habe nicht das Gefühl, dass ich meinem Kind in seiner Entwicklung helfen kann						
9	Es frustriert mich, dass ich nicht weiß, wie ich meinem Kind helfen soll						
10	Ich habe Strategien, um meinem Kind zu helfen						
11	Expertinnen und Experten verstehen die Bedürfnisse meiner Familie nicht						

Methode Einstellung zur Therapieform

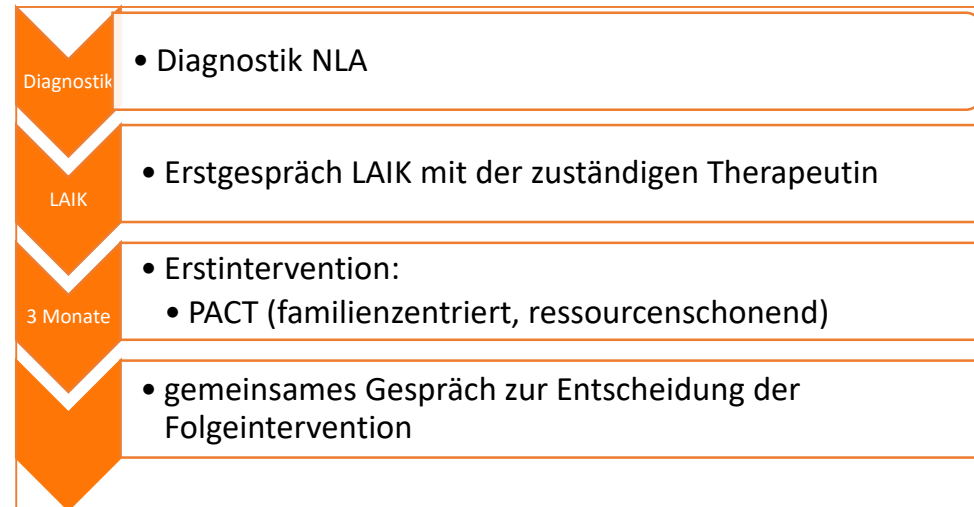
ELTERNFRAGEBOGEN
ESCAPE

Elterneinschätzung von Förderansätzen

- Von uns erstellt
- Erhebt Daten zur Einstellung der Eltern bezüglich der Therapieform (ob eher direktiv oder weniger, ob sie glauben, dass sie etwas beim Kind bewirken können,...)

No	Item	Stimme völlig zu 1	Stimme eher zu 2	Weder noch 3	Stimme eher nicht zu 4	Stimme überhaupt nicht zu 5	N/A
1	Spaß ist wichtig, damit mein Kind lernen kann						
2	Ich möchte von ExpertInnen klar gesagt bekommen, was falsch oder richtig für mein Kind ist						
3	Ich selbst kann meinem Kind viel beibringen						
4	Mein Kind lernt am besten in der Therapie, wenn die TherapeutInnen mit dem Kind arbeiten						
5	Ich möchte selbst herausfinden, was mein Kind braucht						
6	Es ist mir unangenehm mit meinem Kind zu spielen						
7	Ich möchte lernen, wie ich mein Kind fördern kann						
8	Mein Kind braucht die Möglichkeit etwas Neues selbst zu entdecken und zu lernen						
9	Ich spiele regelmäßig mit meinem Kind						
10	Mein Kind braucht klare Anweisungen und Vorgaben um zu lernen						
11	Es ist mir unangenehm beim gemeinsamen Spielen beobachtet/gefilmt zu werden						
12	Mein Kind lernt im Alltag und beim gemeinsamen Spielen mit mir						
13	Mir ist es wichtig, dass nach einem erprobten Konzept (ESDM, PACT,...) gearbeitet wird						
14	Mir ist eine gute Beziehung auf Augenhöhe mit den TherapeutInnen wichtig						
15	Mein Kind soll mit anderen Kindern spielen und braucht dazu nicht die Eltern						

Beschreibung der Erstintervention



ESDM

PACT
Weiter-
Führung

Externe
Angebote:
Logopädie
Ergotherapie
Frühförderung
Frühe Hilfen
FKF
SFB
Kindergarten (zB
heilpäd.)

TeilnehmerInnen

- Auswahl nach First come first serve – wer sich als nächstes auf Warteliste befand
- 14 Familien nahmen zu Beginn teil
→ 3 Abbrüche → 11 Familien mit vollständigem Datensatz
- Therapiesetting gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Eltern und Therapeutin – Online oder in Präsenz (ambulant oder mobil)

Kinder (soziodem. Merkmale)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Geschlecht	m	m	m	w	m	m	m	w	m	m	m
Alter (in Monaten)	30	32	37	38	41	46	49	49	50	59	60
Alter b. Diagnose (in Monaten)	29	30	36	35	39	45	48	48	47	58	59
Dom. Sprache	Dari	Italienisch	Türkisch	Deutsch	Englisch	Deutsch	Türkisch	Türkisch	Albanisch	Slowenisch	Kroatisch

- 2 Mädchen, 9 Buben
- Alter b. Interventionsbeginn zw. 30 und 60 Monaten
- Alter b. Diagnose zw. 29 und 59 Monaten
- Unterschiedliche dominante Sprachen vorhanden – nur bei zwei Familien Deutsch

Familien (soziodem. Merkmale)

- Zwischen 0 und 5 Geschwistern
- 7 Mütter und 4 Väter führten Therapie durch; bei einer Familie zwischendurch gewechselt und Mutter machte weiter
 - ❖ Bei PACT immer eine Hauptperson
 - ❖ Väter manchmal aufgrund Sprachkompetenz übernommen
- In allen Familien bis auf eine arbeitet mindestens ein Elternteil
- Die meisten Eltern absolvierten eine Lehre
- Verschiedenste Geburtsländer der Eltern – alle Familien hatten mindestens ein Elternteil mit Migrationshintergrund
- Fremdbetreuung: 4 Kinder 20+ Stunden, 5 unter 20, 2 keine

Entwicklungsstand der Kinder vor Beginn der Intervention

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
IQ	55	71	101	71	92	86	55	55	102	55	71
Sprachquotient	31.03	56.67	40.54	57.14	46.15	64.29	31.25	30.61	51.92	20.69	38.33
Sprachkategorie	Non.-verb	Mini.-verb	Mini.-verb	Mini.-verb	Mini.-verb	Mini.-verb	Non.-verb	Mini.-verb	Mini.-verb	Non.-verb	Mini.-verb
BOSCC t1	45.5	27.5	32	18.5	31.5	18.5	38.5	36	19	40	37.5

- 4 Kinder kognitiv durchschnittlich entwickelt, 3 Entwicklungsrückstand, 3 schwerer Entwicklungsrückstand
- Deutliche Diskrepanz zwischen Sprach- und Intelligenzquotient
- 3 Kinder nonverbal, 8 minimal verbal – kein Kind verwendet Zwei-Wort-Sätze
- BOSCC: je geringer Punktwert desto mehr ist Kind sozial zugewandt

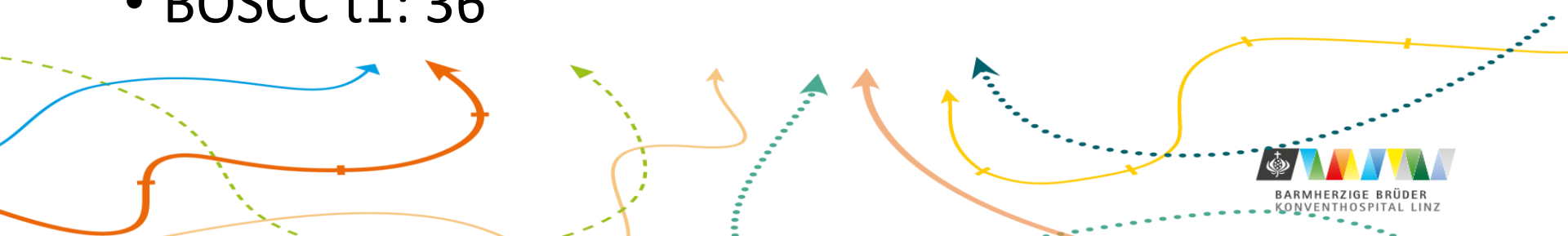
Fallvignette (Kind Nr. 8) zur Illustration des Interventionsverlaufs

BASELINE:

- Lebt mit beiden Eltern älterer Schwester; Familiensprache Türkisch
- Integrationskindergarten für 25h
- Alter bei Interventionsstart: 4;2
- Nonverbale Kognition: IQ 55
- Sprache: minimal verbal, Sprachquotient 30,61
- BOSCC t1: 36



BOSCC_beginn.mp4



Therapiedurchführung in der Stichprobe

- Zwischen 4 und 12 Einheiten stattgefunden – bei 10 der 11 Familien über 8 Termine
- Compliance zwischen 2 und 10, im Schnitt bei 8
- Umsetzung der Ziele zwischen 3 und 10, im Schnitt bei 7
- Ziel war PACT durchführen, bei 2 Familien aufgrund Sprachbarriere oder Reflexionsfähigkeit nicht möglich
- 4 Familien ambulant, 5 online, 2 gemischt

Therapiedurchführung Fall Nr. 8

PACT Intervention

- online
- Wöchentlich à 60 min
- 9 Termine durchgeführt
- Ziele wurden umgesetzt



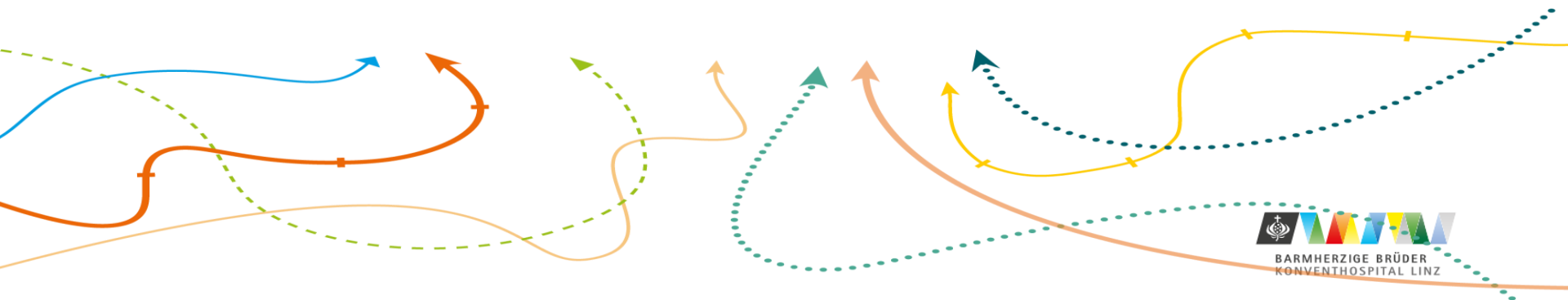
Coaching1.mp4



Coaching2.mp4



Coaching3.mp4

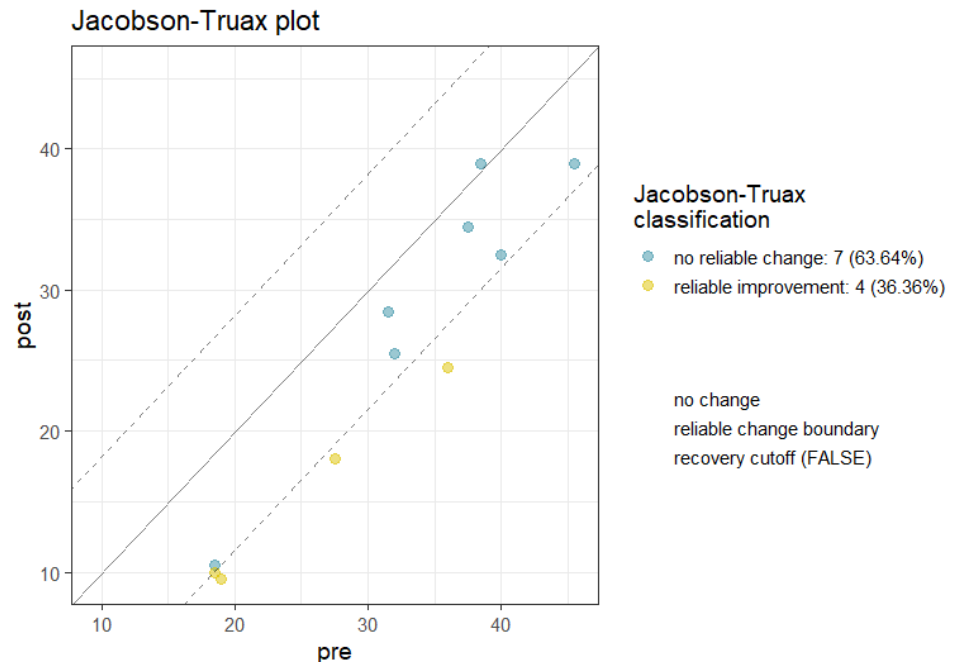


Ergebnisse

1. Wie wirkt sich die Erstintervention mit PACT auf Kinder und Familien aus?
 - 1.1 Welche Kinder und Familien profitieren am meisten?

Ergebnisse BOSCC - VERGLEICH

- Gesamtgruppe zeigt signifikante Fortschritte der sozialen Kommunikation (Cohen's d 1,8) – 1 Kind keine Fortschritte , bei 4 Kindern deutliche Fortschritte (Reliable Change Index*)



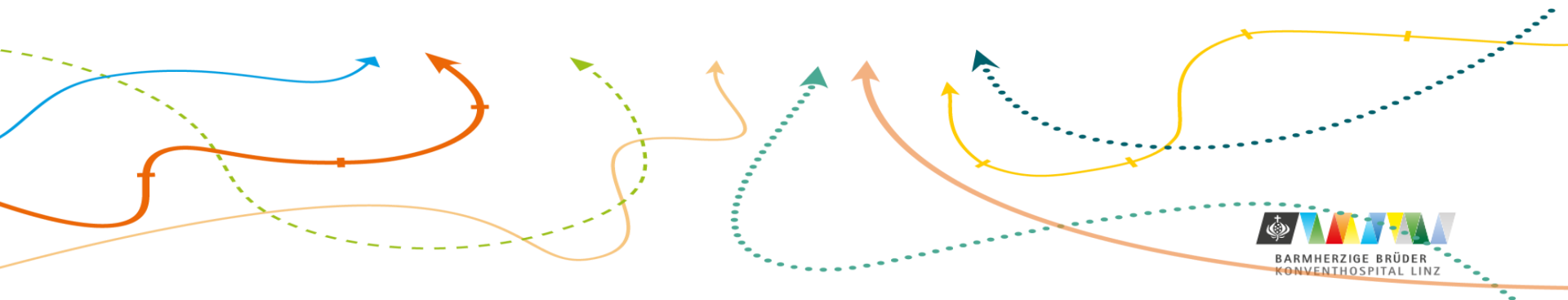
* RCI: Ausschluss von Messfehlern, Berücksichtigung der Reliabilität des BOSCC

Fallvignette Nr.8 Ergebnisse

- BOSCC t2 (nach Erstintervention)



BOSCC_ENDE.mp4



Welche Kinder profitieren am meisten?

Kindbezogene Korrelate

	Veränderung der Sozialen Kommunikation (BOSCC)
Soz. Kommunikation vor Intervention (BOSCC)	-0.477
Sprachentwicklung vor Intervention	0.422
Alter des Kindes bei Interventionsbeginn	-0.201
Nonverbale Intelligenz	0.052

Welche Kinder profitieren am meisten?

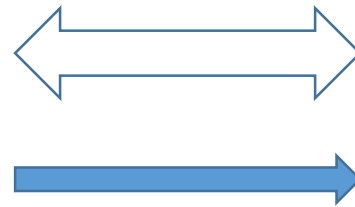
Familien und umgebungsbezogene Korrelate

	Veränderung der Sozialen Kommunikation (BOSCC)
Bildung der Mutter	0.435
Ausmaß der Fremdbetreuung	0.806
Wöchentliche Arbeitszeit der Mutter	0.421

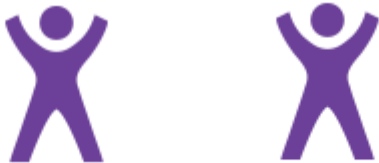
Familiäre Veränderungen während der Erstintervention: familiäres Erleben

AFEQ Domäne	Vor PACT M (SA)	Nach PACT M (SA)	P-Wert	Effektstärke Cohen's d
1. Erfahrungen als Eltern (Selbstwirksamkeit)	31.3 (7.1)	26.5 (6.7)	0.027	0.8319
2. Familienleben (Familienbelastung)	19.81(4.9)	19.62 (6.2)	0.90	0.0380

Zunahme der
Selbstwirksamkeit
der Eltern



Soziale
Kommunikations-
entwicklung des
Kindes



Familiäre Veränderungen während der Erstintervention: Einstellung zur Intervention und zur eigenen Rolle dabei (Likert 1-5)

Nur geringfügige Veränderungen

Ich möchte von ExpertInnen klar gesagt bekommen, was falsch oder richtig für mein Kind ist	Abnahme 3
Ich selbst kann meinem Kind viel beibringen	Zunahme 4
Mein Kind lernt am besten in der Therapie, wenn die TherapeutInnen mit dem Kind arbeiten	Abnahme 3
Ich spiele regelmäßig mit meinem Kind	Zunahme 3
Mein Kind braucht klare Anweisungen und Vorgaben um zu lernen	Abnahme 5
Mir ist es wichtig, dass nach einem erprobten Konzept (ESDM, PACT,..) gearbeitet wird	Zunahme 3

Zusammenfassung 1:

Wie wirkt sich die PACT Erstintervention auf Kinder und Familien aus?

- Die Gesamtgruppe der Kinder zeigt im Durchschnitt deutliche Verbesserungen der Sozialen Kommunikation
 - Aber deutliche interindividuellen Unterschiede
- Die Gesamtgruppe der Eltern zeigt im Durchschnitt deutliche Zunahme ihrer Selbstwirksamkeit
 - Aber deutliche interindividuelle Unterschiede

Zusammenfassung 1.1:

Welche Kinder profitieren am meisten?

- Kinder mit besseren Kommunikations- und Sprachfertigkeiten
 - sehr frühe Intervention: zB IBASIS
- Jüngere Kinder
 - Effiziente Früherkennung, keine zeitl. Lücken zwischen Verdacht-Diagnose-Intervention
- Kinder von Müttern höherer Bildung
- Kinder mit höherem Maß an außerfamiliärer Betreuung
 - Kindergartenplätze
- Kinder von Eltern, die sich als selbstwirksam erleben
 - familienzentrierte Interventionen

Forschungsfragen ESCAPE

1. Wie wirkt sich die Erstintervention mit PACT auf Kinder und Familien aus?
 - Welche Kinder und Familien profitieren am meisten?
2. Welche Folgeinterventionen wurden gewählt?
 - Womit hängt diese Entscheidung zusammen?
3. Welche Entscheidungen zur Folgeintervention bewähren sich mittelfristig?

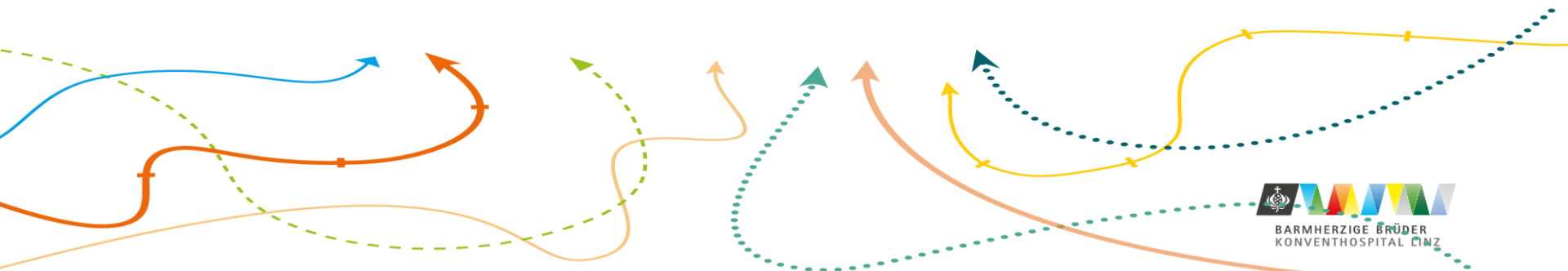
Fallvignette Nr. 8

Gemeinsame Entscheidungsfindung über Folgeintervention

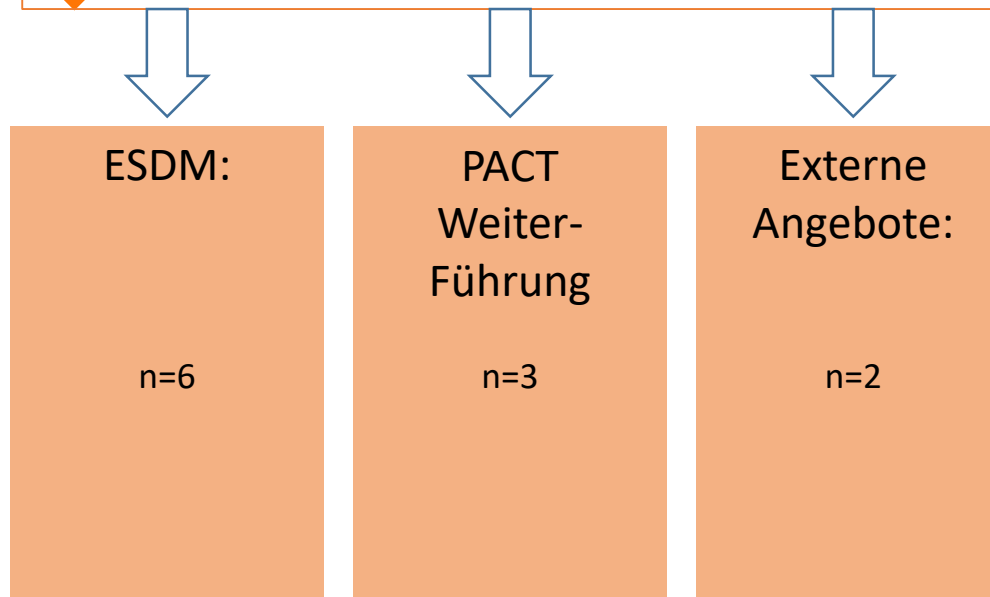
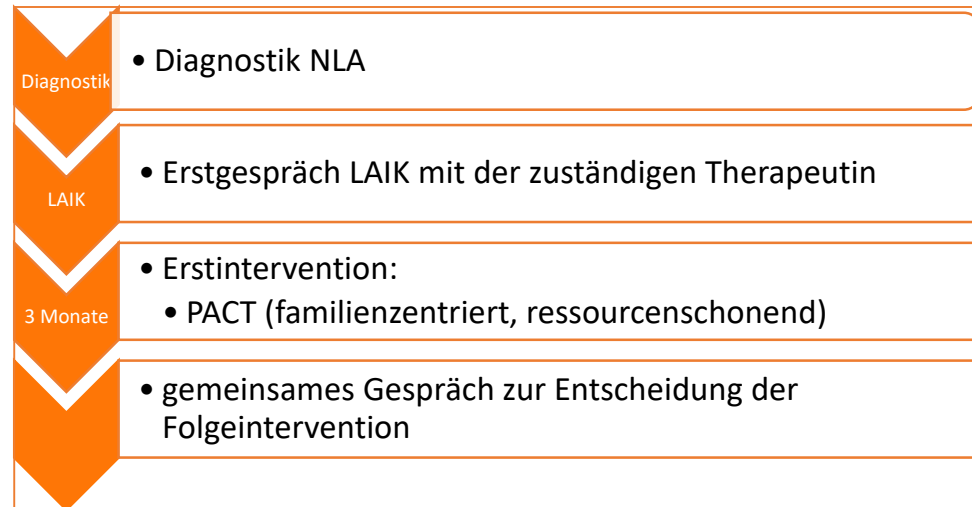
- Interventionsentscheidung
 - ESDM
 - PACT
 - Externe Anbindung
- Weitere Angebote für alle
 - Elternaustauschrunde
 - Elternworkshop



3Monatsgespräch.mp4



Therapiephasen (Stepped Care)



Womit hängen diese Entscheidungen zusammen?

Retrospektive Analysen

Folgeinterventionen; kindl. u. fam. Entwicklungen

	ESDM						M	PACT			M	EXTERN		M
BOSCC Veränderg.	-9.5	-6.5	-8	-3	-8.5	0.5	-5.8	-6.5	-11.5	-3	-7	-9.5	-7.5	-8.5
BOSCC vor Intervent.	27.5	32	18.5	31.5	18.5	38.5	27.7	45.5	36	37.5	39.6	19	40	29.5
Sprachquotient vor Int.	56.67	40.54	57.14	46.15	64.29	31.25	49.3	31.03	30.61	38.33	33.3	51.92	20.69	36.31
IQ vor Int.	71	101	71	92	86	55	79.33	55	55	71	60.33	102	55	78.5
Alter bei Diagnose	30	36	35	39	45	48	38.8	29	48	59	45.3	47	58	52.5
Geschlecht	m	m	w	m	m	m	17%	m	w	m	33%	m	m	0%
Ext. Betr. (Std/Wo)	20	13.5	16	0	17.5	15	13.7	10	25	0	11.7	25	25	25
PACT Einheiten	11	12	10	10	11	8	10.3	8	9	10	9	4	12	8
Selbstwirks. Veränderg. AFEQ 1	-9	2	-2	-12	-5	1	-4.2	-5	-13	-4	-7.3	4	-7	-1.5

Zusammenfassung 2

Womit hängen die Therapieentscheidungen zusammen?

1. Steigerung der sozialen Kommunikationsentwicklung (BOSCC) in der Interaktion mit den Eltern

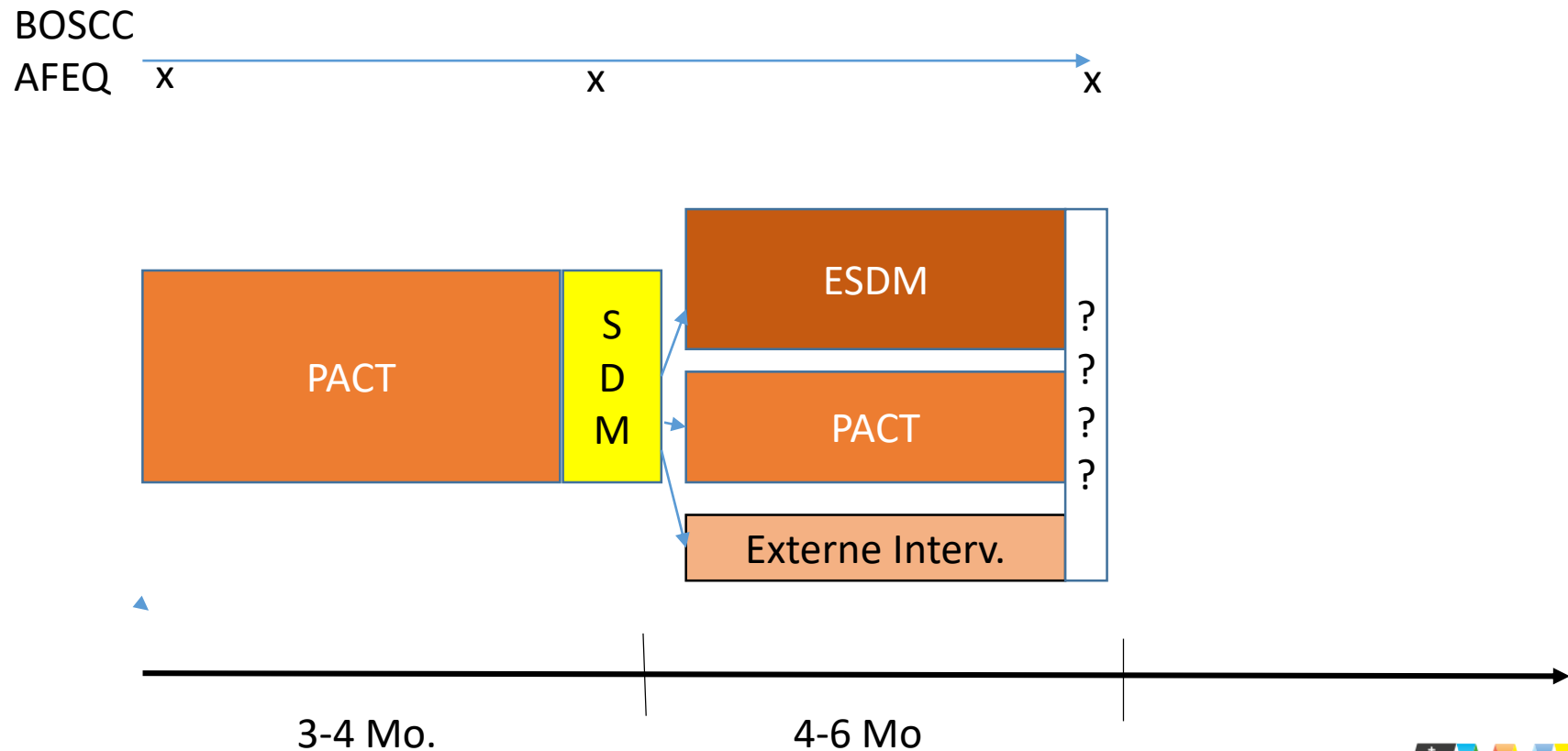
- gemessen an den Ausgangsvoraussetzungen des Kindes

2. Zunahme der elterlichen Selbstwirksamkeit (AFEQ 1)

3. Ressourcen (Familie und vorhandenen Angebote)

4. Präferenzen der Familie

3. Welche Entscheidungen zur Folgeintervention bewähren sich mittelfristig?



Implikationen

- PACT als Erstintervention vielversprechend (ressourcenschonend)
 - Führt zu deutlicher Verbesserung der sozialen Kommunikation der Kinder in der Familie und der Selbstwirksamkeit der Eltern
 - Bes. effektiv, wenn früh, bei schon vorhandenen Basiskompetenzen (SK und Sprache), begleitend zum Kindergarten.
- Mögliche Einflussfaktoren auf Folgetherapieentscheidung (PACT, ESDM, externe Anbindung)
 - Entwicklung der SK während der Erstintervention (gemessen an Kompetenzen kommunikativ und nonverbal zu Interventionsbeginn)
 - Entwicklung der Selbstwirksamkeit der Eltern
 - Ressourcen: Familie und vorhandener Angebote
- Erforderlichkeit des Monitorings des Verlaufs der Sozialen Kommunikation (mit Eltern) und der elterlichen Selbstwirksamkeit bis zum Abschluss der Folgeintervention
- Wichtigkeit der Ermittlung von „life outcomes“
- Wichtigkeit von Multi Center Studien

Danke

- Alle Teilnehmenden Familien
- LAIK Teams



- Forschungsinstitut für Entwicklungsmedizin

