

MILESTONE – Transition europaweit

Ulrike M.E. Schulze

Universitätsklinikum Ulm / ZfP Calw

24. Juni 2020

Fachgespräch “Weiterbildungsgebiete und Transitionsalter“



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



Fehlende Behandlungskontinuität

oder:

Lost in transition or translation?

oder:

“Talking a different language”

Unterschiedliche Philosophien

(Systematischer Review, Mulvale et al. 2016)

“Findings reveal consistent differences in care philosophies between CAMHS (developmental approach, involving families and nurturing) and AMHS (clinical/diagnosis-focus, emphasis on client autonomy and individual responsibility)”.

“Kulturelle Trennung”

(Mc Laren et al. 2013)

“A cultural divide appears to exist between CAMHS and AMHS, characterized by different beliefs, attitudes, mutual misperceptions and a lack of understanding of different service structures. This is exacerbated by working practices relating to communication and information transfer which could impact negatively on transition, relational, informational and cross boundary continuity of care”.

Es besteht also durchaus Grund zur Sorge

- Weitgehend wird durch die Betroffenen eine schlechte Versorgung während des Übergangs berichtet
- Nicht einbezogen in Entscheidungen / Gefühl des Gehetztseins
- Die Kinder- und Jugendpsychiatrie ist 'nicht in der Lage' , mit einer fachfremden Profession zu kommunizieren
- Lange Wartezeit zwischen den Systemen, keine Übergangsunterstützung

Was würde nun den Unterschied ausmachen?

- Eine Planung, die die Heranwachsenden einbezieht
- Ausreichend Informationen darüber, was zu erwarten ist, wann was passieren wird und mit wem sie es zu tun bekommen werden
- Zeit: mit dem Tempo des Heranwachsenden gehen, nicht den Vorgaben des Systems folgen
- Profis, die diese stressreiche Zeit anerkennen und Hilfe anbieten
- **Den jungen Menschen NICHT seinem Schicksal überlassen auf dem Weg ins neue Versorgungssystem**

UK

Transition from CAMHS to Adult Mental Health Services (TRACK): A Study of Service Organisation, Policies, Process and User and Carer Perspectives

Report for the National Institute for Health

Für die meisten Patienten verläuft die Transition kaum geplant, schlecht ausgeführt und wenig erprobt

Division of Neurosciences and Mental Health, Imperial College London

© Queen's Printer and Controller of HMSO 2010

CAMHS to Adult Transition
HASCAS TOOLS FOR TRANSITION
A Literature Review for Informed Practice

Ireland

Early Intervention in Psychiatry 2014; 8: 291-297

doi:10.1111/eip.12073

Early Intervention in the Real World

Transition from child and adolescent to adult mental health services in the Republic of Ireland: an investigation of process and operational practice

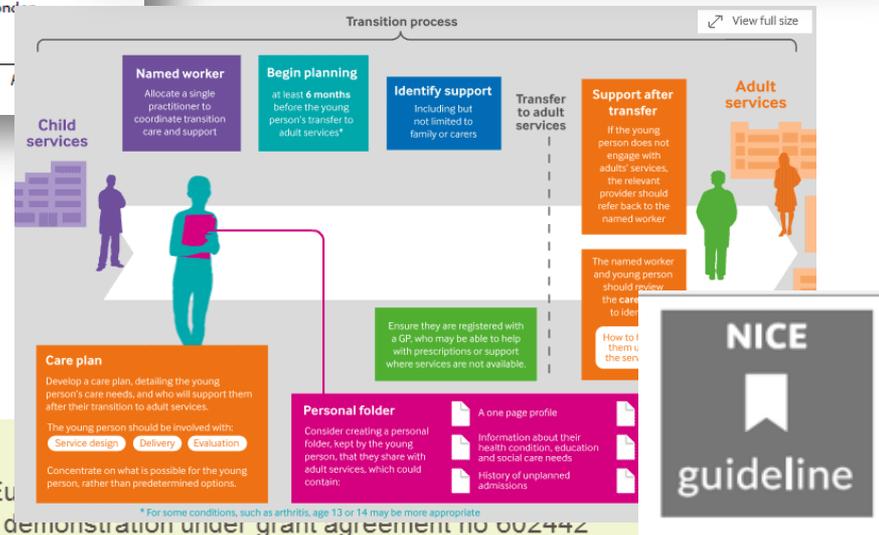
Niamh McNamara,¹ Fiona McNicholas,^{1,3} Tamsin Ford,⁹ Moli Paul,¹⁰ Blanaid Gavin,³ Imelda Coyne,⁴ Walter Cullen,⁵ Karen O'Connor,⁶ Nicolas Ramperti,⁷ Barbara Dooley,² Siobhan Barry⁸ and Swaran P. Singh¹⁰

Abstract

Aim: Ensuring a seamless transition from child to adult mental health services poses challenges for services worldwide. This is an important process in the ongoing care of young people with mental illness; therefore,

teams and 25 AMHS teams) to obtain information on annual transition numbers, existing transition policies and operational practice from the professional perspective.

Results: Numbers of young people considered suitable for transfer to



the European Union and demonstration under grant agreement no 602442





Managing the Link and strengthening transition from Child to Adult Mental Health Care



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



FACTS & FIGURES

Full project title: THE MILESTONE PROJECT: Managing the Link and Strengthening Transition from Child to Adult Mental Health Care

Start date: 1st February 2014

Duration: 5 years

Project coordinator: University of Warwick, Prof. Swaran Singh (MBBS, MD, DM, FRCPsych)



- [PROJECT COORDINATOR AND PROJECT MANAGEMENT OFFICE](#) →
- [MEMBERS](#) →
- [SCIENTIFIC CLINICAL AND ETHICAL ADVISORY BOARD \(SCEAB\)](#) →
- [PROJECT SUMMARY](#) →
- [FACTS & FIGURES](#) →

Feb 2014- April 2019



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



MILESTONE partners



MILESTONE – wozu genau?

Wissenslücken:

- Was passiert mit jungen Menschen, die einen Übergang vollziehen/
nicht vollziehen?
- Reale Kosten von Transition
- Ethische und/ oder rechtliche Aspekte von Transition
im psychiatrischen Versorgungssystem
- Bisher kaum oder keine Arbeiten mit einem pan-europäischen Fokus
– viele der existierenden Studien kommen aus den USA

MILESTONE – wissenschaftliche und fachpolitische Agenda

- **Bestandsaufnahme:**

Tagungen, standardisierte Befragungen: Grundlagen, Strukturen, Abläufe

- **Studie:** begleiteter Übergang, Follow-up-Untersuchungen, Einbeziehung junger Menschen („Fokusgruppen“, Validierungsstudie) möglichst zahlreiche Untersuchungs-Cluster innerhalb der einzelnen europäischen Länder, auch nachträgliches Einbeziehen von teilnehmenden Zentren/Ländern

- **Öffentlichkeitsarbeit/Dissemination:**

Schaffen von Bewusstsein, Informationsvermittlung und Einbeziehen von jungen Menschen, ihren Behandlern, Wissenschaftlern durch Flyer, Website, Tagungen, Knüpfen/Erweitern/Pflegen von Netzwerken, Schaffen von Foren, Vermittlung von Information/ fachlichem Austausch auf regionaler und überregionaler Ebene, Darstellen/Publizieren der Ergebnisse (Bestandsaufnahme, Studie), Kongressbeiträge, Aufzeigen insbesondere auch der wirtschaftlichen Aspekte, Erstellen von Expertisen?

- **Training:** Vermittlung von Wissen um die Erkrankungen der jungen Menschen, deren mögliche Verläufe; unterschiedliche Auffassungen/ Sichtweisen (Befragungen/ Bestandsaufnahme, Entwicklung von Trainingsmaterial für Fachpersonal)

STUDY PROTOCOL

Open Access



Managing the link and strengthening transition from child to adult mental health Care in Europe (MILESTONE): background, rationale and methodology

H. Tuomainen^{1*} , U. Schulze^{2†}, J. Warwick³, M. Paul^{1,4}, G.C. Dieleman⁵, T. Franić⁶, J. Madan⁷, A. Maras^{5,8}, F. McNicholas^{9,10,18,19}, D. Purper-Ouakil¹¹, P. Santosh^{12,13,20}, G. Signorini¹⁴, C. Street¹, S. Tremmery^{15,16}, F.C. Verhulst⁵, D. Wolke^{1,17}, S. P. Singh¹ and for the MILESTONE consortium

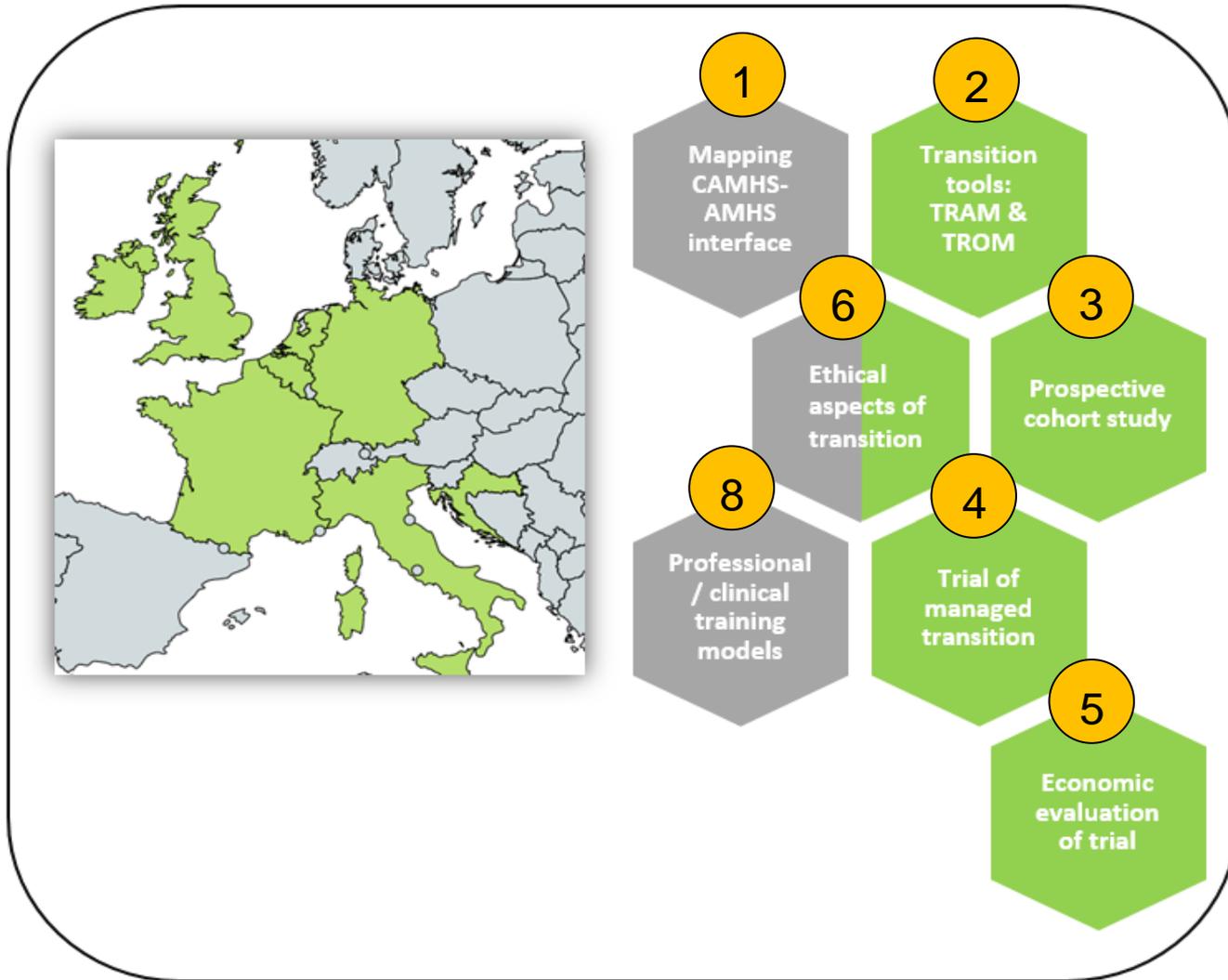
Tuomainen et al. *BMC Psychiatry* (2018) 18:167



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



Wesentliche Inhalte – Work Packages



Tuomainen et al. BMC Psychiatry (2018) 18:167

WP3, WP4, WP5, WP6



MILESTON E Studie

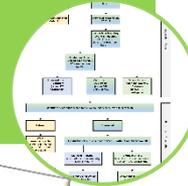
- Follow up Heranwachsender, die die Altersgrenze zum Übergang erreichen
- 24 Monate
- Verläufe & Erfahrungen

Prospektive
Kohortenstudie



- Überprüfung einer 'Managed transition' (TRAM)
- Verbessern klinische Unterstützung & Erhebungsinstrumente Verläufe & Erfahrungen?

Klinische
Studie



- Effektivität & Kosteneffektivität einer "begleiteten Transition"

Ökonomische
Evaluation



Fokusgruppen
Erfahrungen & ethische
Aspekte der Transition



This project has received funding from the European Union for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442

European Union Horizon 2020 Research and Innovation Programme
demonstration under grant agreement no 602442

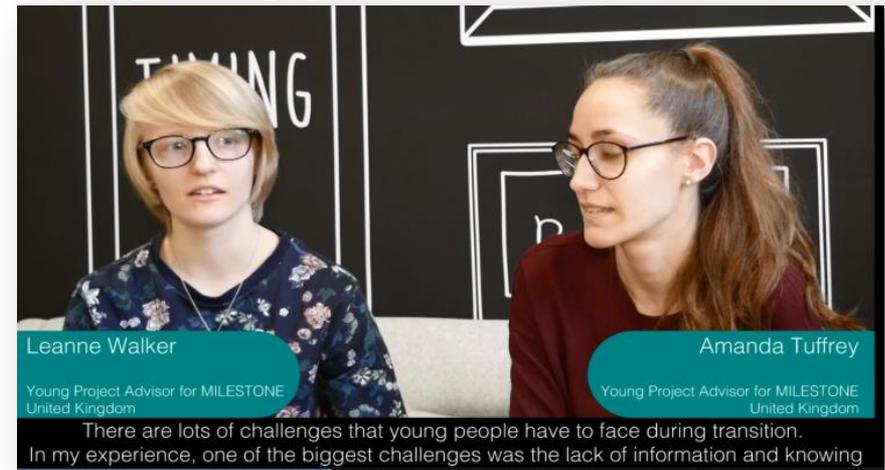


Öffentlichkeitsarbeit – PPI = Patient & Public involvement – young project advisors

Perspektive der Heranwachsenden:

- kritische Freunde
 - persönliche Erfahrung des Übergangs und dessen was wichtig ist
 - nationale und lokale Besonderheiten

 - sie haben dafür gesorgt, dass MILESTONE das erfasst hat, was für sie von Belang ist!
- von den Betroffenen lernen, was funktioniert und was nicht



- Behandlungsentscheidungen
- Entwicklungen im Versorgungssystem
- Evaluation (der Veränderungen)
- Wissensvermittlung im Rahmen der Aus- und Weiterbildung (“training”)
- **Forschung**

MILESTONE –

Mapping (Signorini et al. 2017 / Lancet Psychiatry): keine spezielle Übergangsplanung + fehlende Verbindung zwischen Kinder- und Jugendpsychiatrie und Erwachsenenpsychiatrie

Architecture and functioning of child and adolescent mental health services: a 28-country survey in Europe



Giulia Signorini, Swaran P Singh, Vlatka Boricevic-Marsanic, Gwen Dieleman, Katarina Dodig-Ćurković, Tomislav Franic, Suzanne E Gerritsen, James Griffin, Athanasios Maras, Fiona McNicholas, Lesley O'Hara, Diane Purper-Ouakil, Moli Paul, Ulrike Schulze, Cathy Street, Sabine Tremmery, Helena Tuomainen, Frank Verhulst, Jane Warwick, Giovanni de Girolamo, for the MILESTONE Consortium

Ethische Aspekte von Transition

Paul et al. *BMC Medical Ethics* (2018) 19:73
<https://doi.org/10.1186/s12910-018-0276-3>

BMC Medical Ethics

RESEARCH ARTICLE

Open Access

A systematic review of the literature on ethical aspects of transitional care between child- and adult-orientated health services



Moli Paul^{1,2*}, Lesley O'Hara³, Priya Tah¹, Cathy Street¹, Athanasios Maras⁴, Diane Purper Ouaki⁵, Paramala Santosh⁶, Giulia Signorini⁷, Swaran Preet Singh¹, Helena Tuomainen¹, Fiona McNicholas^{8,9,10} and the MILESTONE Consortium

What are the ethical challenges of ensuring delivery of transitional care to those who need it most against the risk of pathologising transient and self-limiting distress and dysfunction, which may be normal during adolescence?

- Bilden und wiederholtes Befragen von unterschiedlich zusammengesetzten Fokusgruppen in mehreren Ländern
- Aufarbeiten von Literatur zu ethischen Aspekten



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



MILESTONE – Training

- Trainee-Umfrage (from European Federation of Psychiatric Trainees)

European Child & Adolescent Psychiatry
<https://doi.org/10.1007/s00787-019-01309-5>

ORIGINAL CONTRIBUTION



Transition as a topic in psychiatry training throughout Europe: trainees' perspectives

Gaëlle Hendrickx^{1,2} · Veronique De Roeck^{1,2} · Frédéric Russet³ · Gwen Dieleman⁴ · Tomislav Franic⁵ · Athanasios Maras^{4,6} · Fiona McNicholas^{7,8,9,10} · Moli Paul^{11,12} · Paramala Santosh¹³ · Ulrike Schulze¹⁴ · Giulia Signorini¹⁵ · Swaran P. Singh¹¹ · Cathy Street¹¹ · Helena Tuomainen¹¹ · Frank Verhulst⁴ · Dieter Wolke^{11,16} · Diane Purper-Ouakil³ · Sabine Tremmery^{1,2} · for the MILESTONE Consortium

Received: 24 October 2018 / Accepted: 4 March 2019
© Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature 2019



KU LEUVEN

- 27% der Weiterzubildenden verfügen über ein gutes bis sehr gutes Wissen über den Transitionsprozess
- theoretische Weiterbildung zur Transition wurde nur in 17% der Länder berichtet, praktisches Training in 28% der Länder
- 94% der Auszubildenden gaben an, mehr Training zur Transition für notwendig zu halten



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



MILESTONE – Psychiatrische Weiterbildung

- Systematischer Review zur Weiterbildung in Europa

Russet et al. *BMC Medical Education* (2019) 19:204
<https://doi.org/10.1186/s12909-019-1576-0> BMC Medical Education

RESEARCH ARTICLE Open Access

Training of adult psychiatrists and child and adolescent psychiatrists in europe: a systematic review of training characteristics and transition from child/adolescent to adult mental health services

Check for updates

For the Milestone Consortium, Frederick Russet^{1*}, Veronique Humbertclaude^{1†}, Gwen Dieleman², Katarina Dodig-Curkovic³, Gaelle Hendrickx⁴, Vlatka Kovac⁵, Fiona McNicholas⁵, Athanasios Maras^{6,7}, Santosh Paramala^{8,9,10}, Moli Paul^{11,12}, Ulrike M. E. Schulze¹³, Giulia Signorini¹⁴, Cathy Street¹¹, Priya Tah¹¹, Helena Tuomainen¹¹, Swaran P. Singh¹¹, Sabine Tremmerly^{4,15†} and Diane Purper-Ouakil^{1†}

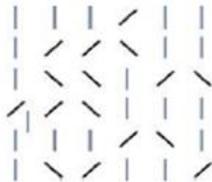
Derzeit existieren nur
in UK und Irland
Trainingsprogramme mit
Transition als spezifischem
Weiterbildungsinhalt



This project has received funding from the European Union's Seventh Framework Programme for research, technological development and demonstration under grant agreement no 602442



Eckpunktepapier von DGKJP und DGPPN (2016) + Task Force Transition (Veröffentlichungen ab 2019)



dgkjp

Deutsche Gesellschaft für
Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie e.V.

ψ DGPPN

Deutsche Gesellschaft
für Psychiatrie und Psychotherapie,
Psychosomatik und Nervenheilkunde

Eckpunktepapier von DGKJP und DGPPN
23. Juni 2016

Übergang zwischen Jugend- und Erwachsenenalter: Herausforderungen für die Transitionspsychiatrie

Autoren: Jörg M. Fegert, Iris Hauth, Tobias Banaschewski, Harald J. Freyberger

Der Übergang vom Jugend- in das Erwachsenenalter stellt für jeden Menschen eine große Entwicklungsaufgabe dar, welche oftmals gelingt, manchmal aber scheitert oder zu scheitern droht – dies betrifft insbesondere auch Menschen mit psychischen Erkrankungen. DGKJP und DGPPN weisen nun in einem umfassenden Eckpunktepapier auf diese Herausforderungen hin und bieten Lösungsansätze, um den geplanten Übergang (Transition) von einer adoleszenten-zentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten psychiatrischen Versorgung optimal zu gestalten und die Heranwachsenden bei der Lösung damit verbundener Schwierigkeiten zu unterstützen.

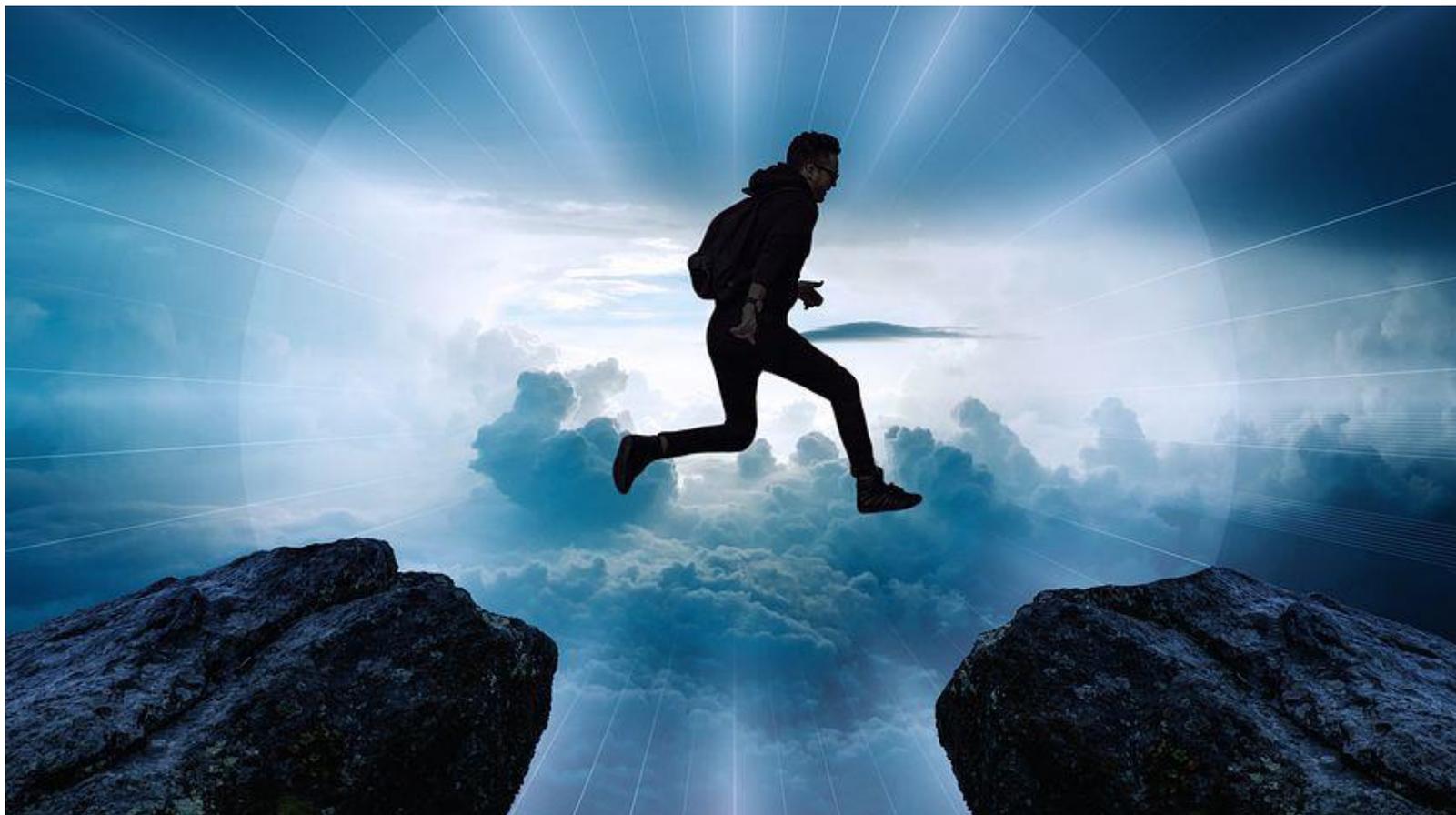


Bild: <https://pixabay.com/de/photos/wolken-klippe-springen-hoch-felsen-2709663/>

Fachliche Empfehlungen

- Verlaufs(formen) von psychischen Störungen
- unterschiedliche Herangehensweise in beiden Versorgungssystemen
- bisher keine Leitlinien zum Übergang
- Interdisziplinarität ist grundlegend wichtig
- Unterstützungsbedarf hinsichtlich sozialer Kompetenzen und Selbstwertstärkung
- Auseinandersetzung mit eigener Ressourcen und Stärkung derselben
- Unterstützung einer altersangemessenen Autonomieentwicklung (Statuserhebung: wie weit ist die Verselbständigung?)
- Einbeziehung in Entscheidungsprozesse und Ermunterung, das eigene Tempo wichtig zu nehmen
- Wichtigkeit der therapeutischen Beziehung: Transition als „persönliche Herausforderung“ für die Therapeuten
- Rechtzeitige Überprüfung des Transitionsbedarfs bzw. der Bereitschaft hierzu: Ablöseprobleme?

Inhaltliches

- Umgang mit Suizidalität
- Engagement im Hinblick auf die Behandlung
- Häusliche Bedingungen
- Risikoverhalten
- Signifikante und durchgängige psychopathologische Veränderungen
- Substanzmissbrauch
- aktives Wissen um die Erkrankung
- Fertigkeiten sich selbst zu vertreten / sich einbezogen fühlen / bevollmächtigt zu entscheiden
- Soziale Unterstützung / Einbezogenensein in die Gesellschaft