

Z. Epileptol. 2020 · 33:226–231

<https://doi.org/10.1007/s10309-020-00321-z>

Online publiziert: 6. April 2020

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

T. Mayer¹ · S. Butovas² · K. E. Gilling² · U. Brandl³ · ESLi-Trans-Arbeitsgruppe¹ Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Radeberg, Deutschland² Medizin, Bial Deutschland GmbH, Mörfelden-Walldorf, Deutschland³ Universitätsklinikum Jena, Neuropädiatrie, Friedrich-Schiller-Universität Jena, Jena, Deutschland

Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition

ESLi-Trans: Einfaches Transitionskonzept für den niedergelassenen Bereich

Die Transition von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in die Erwachsenenmedizin stellt eine Herausforderung für die Patienten, ihre Eltern, die behandelnden Neuropädiater und die weiterbehandelnden Neurologen dar. Nachfolgend wird ein Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition (ESLi-Trans) von einer deutschen Arbeitsgruppe, bestehend aus Neuropädiatern, Neurologen und Psychologen, vorgestellt. Er soll Möglichkeiten für einen einfachen, breit umsetzbaren und erfolgreichen Transitionsprozess aufzeigen.

Epilepsie ist die häufigste chronische neurologische Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Mit zunehmendem Alter durchlaufen die Patienten den Prozess der Transition: Die Verantwortung geht zunehmend von den Eltern auf den Patienten über, der als junger Erwachsener gemeinsam mit seinem Neurologen das Management der Erkrankung übernimmt (Abb. 1). Dieser Transitionsprozess stellt alle Beteiligten vor große Herausforderungen, wobei bei den verschiedenen Parteien – Patienten, Eltern, Neuropädiatern/Pädiatern, Neurologen – unterschiedliche Probleme im Vordergrund stehen.

Neurologen, die die Patienten von den Neuropädiatern übernehmen, gehen oft

bereits von einer hohen Eigenverantwortlichkeit der Patienten aus, die aber unter Umständen noch erlernt werden muss. Dies wird von Jugendlichen manchmal als mangelnde Empathie empfunden. Zudem haben Neurologen oft wenige Erfahrungen im Umgang mit rein pädiatrischen Epilepsiesyndromen, z. B. idiopathischen fokalen Epilepsien mit zentrot temporalen Spikes. Auch mit pädiatrischen Komorbiditäten wie Aufmerksamkeitsstörung oder infantiler Zerebralparese sind sie häufig nicht sehr vertraut.

Konzept und Einflussfaktoren

Die Transition ist ein Prozess, der lange vor dem 18. Lebensjahr der Patienten beginnt und mehr ist als der eigentliche Transfer der Akten und Personen von einer Ambulanz in die nächste. Es geht um die optimale Fortführung der medizinischen Betreuung, aber auch um die psychologische und psychosoziale Begleitung. Nach einem 6-Punkte-Plan, der zwischen dem 12. und 14. Lebensjahr einsetzen sollte, umfasst ein Transitionskonzept folgende Bereiche [1]:

- Transitionsstrategie einer Einrichtung in schriftlicher Form verfügbar,
- Verlaufsbeurteilung der Transition und Dokumentation,
- Transitionsbereitschaft,
- Transitionsplan,
- Transfer,
- Abschluss des Transfers.

Als Hürden für das Gelingen der Transition wurden u. a. herausgearbeitet [2]:

- schlechte Vorbereitung auf das, was Transition bedeutet,
- unzureichende Ressourcen, lange Wartelisten, Zeitmangel jenseits der Pädiatrie,
- unzureichende Kommunikation zwischen den Pädiatern und den Kolleginnen und Kollegen inklusive unzureichende Weitergabe von medizinischen Informationen,
- komplexe medizinische Krankheiten,
- die Unfähigkeit der Pädiater, die Patienten abzugeben.

Als begünstigende Faktoren wurden benannt [2]:

- gute Vorbereitung,
- schriftlicher Transitionsplan,
- ein koordinierender Mitarbeiter,
- gute Beziehung zu den Familien,
- kompetente Eltern.

Demnach sollte die Transition frühzeitig beginnen und individuell auf die Situation des jugendlichen Patienten zugeschnitten sein. Zudem muss es eine enge Zusammenarbeit zwischen dem Patienten, seinen behandelnden Ärzten und seinen Eltern geben (Abb. 2).

ESLi-Trans

Um den Transitionsprozess in der Epileptologie in Deutschland zu optimieren, wurde in Zusammenarbeit von Neuropädiatern, Neurologen und Psychologen

Die Mitglieder der ESLi-Trans-Arbeitsgruppe werden am Beitragsende gelistet.

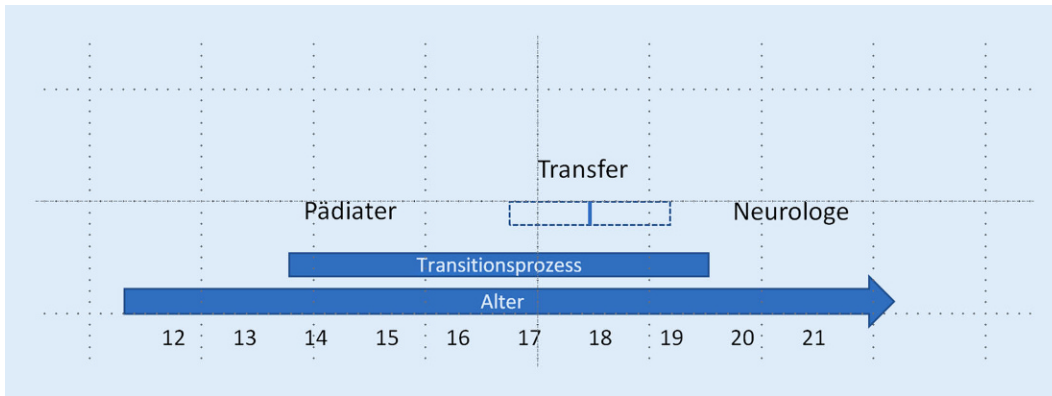


Abb. 1 ◀ Transitionsprozess von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie und Transfer vom Neuropädiater/Pädiater zum Neurologen

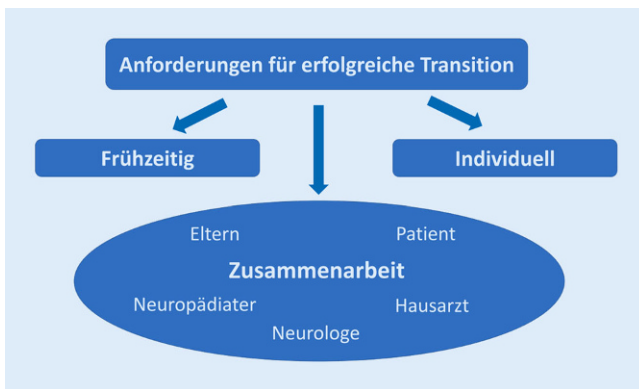


Abb. 2 ◀ Anforderungen an einen erfolgreichen Transitionsprozess bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie

ESLi-Trans (Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition) ins Leben gerufen. Ziel war es, ein einfaches Konzept zu erarbeiten, das nicht nur im Rahmen von Modellprojekten in großen Zentren und Städten funktioniert, sondern auch auf dem Lande und in Regionen mit geringer Bevölkerungsdichte. Denn Transitionskliniken, die einen möglichst reibungslosen Übergang bereits ab einem Alter von ca. 12. Jahren gewährleisten können, lassen sich zwar in Großstädten innerhalb von spezialisierten Einrichtungen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie etablieren. Sie sind jedoch keine Lösung für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie, die in kleineren Städten oder auf dem Lande leben und in kleineren Zentren oder von niedergelassenen Neuropädiatern versorgt werden.

Im Rahmen von ESLi-Trans haben die beteiligten Neuropädiater, Neurologen und Psychologen ihre Erfahrungen zur Transition in Deutschland zusammengetragen und aktuelle Hindernisse sowie Lösungsansätze diskutiert.

Hierauf basierend wurden 3 zentrale Bausteine für ein erfolgreiches Transitionskonzept identifiziert (Abb. 3):

- Vorbereitung der Jugendlichen,
- Vorbereitung der Eltern/Familie,
- Informationstransfer zwischen den Ärzten.

Das so entwickelte Transitionskonzept soll nicht bereits funktionierende Konzepte ersetzen, sondern dort helfen, wo es keine Konzepte gibt bzw. diese schwer umsetzbar sind. Um die Umsetzung im Alltag zu erleichtern, wurden eine Broschüre mit Empfehlungen sowie Checklisten und Fragebögen erarbeitet (Infobox 1).

Vorbereitung der Jugendlichen

Jugendliche ohne kognitive Einschränkungen

Mit zunehmendem Alter des Patienten verändert sich die Bedeutung der Eltern für seine Versorgung (Abb. 4). Vor allem selbstständige, kognitiv nicht oder wenig eingeschränkte Patienten müssen

zunehmend lernen, mit ihrer Erkrankung umzugehen und Verantwortung für sie zu übernehmen. Doch in der Praxis lernen die Kinder dies oft nicht, weil sie nicht oder nicht ausreichend in das Gespräch mit ihrem Arzt einbezogen werden. Sie erwerben daher weder Kenntnisse über ihre Erkrankung, noch haben sie Gelegenheit, mit dem Arzt selbstständig zu sprechen. Vom jungen Erwachsenen wird dies jedoch erwartet.

Daher sollte der Transitionsprozess über das gesamte Jugendalter begleitet werden. Je nach Entwicklungsstand ist ein Beginn mit 13 bis 14 Jahren zu empfehlen, denn das Formulieren von Befinden und Bedürfnissen, aber auch der eigenverantwortliche Umgang mit der Krankheit muss von den Jugendlichen über einen angemessenen Zeitraum erlernt werden. Die anzusprechenden Themen sollten auf mehrere Sprechstunden verteilt und ggf. wiederholt werden. Die folgenden Empfehlungen beziehen sich auf Jugendliche mit fehlenden oder nur so weit bestehenden kognitiven Einschränkungen, dass ein selbstständiger Arztbesuch im Erwachsenenalter wahrscheinlich ist.

Das wichtigste Mittel, die Selbstständigkeit zu fördern, ist das Dreieck „Arzt-Eltern-Patient“ in der pädiatrischen Sprechstunde aufzulösen, wo der Gesprächsanteil des jungen Patienten meist zu gering ist. Hierzu wird empfohlen, zu Beginn der Transitionsphase, also im Alter von etwa 13 bis 14 Jahren, mit Eltern und Patient einen „Vertrag“ abzuschließen. Demnach kommt der Patient künftig in der Jugendsprechstunde immer zunächst ohne Begleitung der Eltern. Diese werden erst am Ende

zur Zusammenfassung oder Einholung evtl. Zustimmungen zu geplanten Maßnahmen hinzugebeten. Der ESLi-Trans-Informationenbrief für die entsprechende Zustimmung des Jugendlichen kann hierbei helfen. Die elterliche Anwesenheit sollte auch dazu genutzt werden, einer Überbehütung entgegenzuwirken und über evtl. nicht mehr notwendige Vorsichtsmaßnahmen (Überwachung, Notfallmedikamente) zu sprechen.

In der Jugendsprechstunde sollte zunächst entweder im Gespräch oder mittels des ESLi-Trans-Fragebogens für Jugendliche der Kenntnisstand des Patienten über seine Krankheit abgefragt werden. Dieser ist oft erschreckend gering, da die Patienten den Gesprächsinhalten der Arzt-Eltern-Gespräche häufig nicht folgen konnten und ihre Informationen über die Eltern oder andere Quellen erhalten haben. Vorher ist eine Teilnahme an einer Epilepsieschulung (z. B. FAMOSES, FLIP & FLAP) zu empfehlen. Die Programme sind für ältere Jugendliche oft zu kindlich.

Die Jugendlichen sollten lernen, selbstständig mit der Medikation umzugehen und auch Anfallskalender selbst zu führen. Hierzu kann am Anfang noch eine Unterstützung der Eltern notwendig sein, ihnen sollte jedoch nahegelegt werden, nur noch korrigierend einzugreifen und nicht „alles zu richten“.

Im Rahmen der Behandlung sollten nicht nur Anfälle, Nebenwirkungen und Behandlung thematisiert werden, sondern auch die wichtigsten Aspekte des Erwachsenwerdens mit der Krankheit. Die relevanten Punkte wurden in der ESLi-Trans-Checkliste „Transition“ zusammengefasst. Sie sollte bis zum Alter von etwa 16 Jahren durchgegangen werden.

Ein weiteres Augenmerk ist auf komorbide Störungen zu richten, die sich oft im direkten Gespräch mit den Jugendlichen deutlicher darstellen als über die Vermittlung durch die Eltern. Während bei jüngeren Kindern hier Aufmerksamkeitsdefizite im Vordergrund stehen, sind es bei Jugendlichen oft Depressionen, die leicht als pubertäre Verstimmung angesehen werden. Im Laufe der weiteren Entwicklung sollte vom pädiatrischen „Du“ auf „Sie“ übergegangen werden,

Z. Epileptol. 2020 · 33:226–231 <https://doi.org/10.1007/s10309-020-00321-z>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2020

T. Mayer · S. Butovas · K. E. Gillling · U. Brandl · ESLi-Trans-Arbeitsgruppe

Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition. ESLi-Trans: Einfaches Transitionskonzept für den niedergelassenen Bereich

Zusammenfassung

Die reibungslose Transition von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in die Erwachsenenmedizin stellt eine Herausforderung dar. Die Patienten sind oft noch nicht in der Lage, ihre Krankheit allein zu bewältigen, und ihre Eltern zögern, die Dreiecksbeziehung zwischen ihnen, ihren Kindern und dem Arzt zu verlassen. Besonders schwierig ist die Transition für Kinder und Jugendliche mit kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen. Mangelnde Kommunikation zwischen Neuropädiater und Neurologen kann den Transitionsprozess zusätzlich behindern. Aus diesem Grund haben Neuropädiater, Neurologen und Psychologen aus ganz Deutschland einen

Epilepsie-spezifischen Leitfaden zur Transition (ESLi-Trans) für einen einfachen, breit umsetzbaren und erfolgreichen Transitionsprozess erarbeitet. Die Empfehlungen und Materialien sollen dazu beitragen, einen geordneten, strukturierten Wechsel aus der kinderärztlichen Sprechstunde in die Erwachsenenbehandlung zu vollziehen und Behandlungsunsicherheiten sowie ggf. damit verbundene Krankheitsverschlechterungen zu vermeiden.

Schlüsselwörter

Epilepsie · Transition · Neuropädiatrie · Neurologie · ESLi-Trans

Epilepsy-specific guidelines on transition. ESLi-Trans: simple transition concept for private practices

Abstract

The smooth transition of adolescents with epilepsy to the adult healthcare system presents a major challenge. The patients are often unable to manage the disease alone and the parents are reluctant to leave the long-term triangular relationship between themselves, their children and the pediatrician. The transition is especially difficult for adolescents with cognitive and physical impairments. A lack of communication between neuropediatricians and neurologists can also impede the transition process. A group of experts in the fields of neuropediatrics, neurology and psychology

from the whole of Germany have therefore developed epilepsy-specific guidelines (ESLi-Trans) for a simple, workable and successful transition process. The recommendations and materials should help to ensure an orderly, structured change from the pediatric healthcare system to the adult healthcare system and to avoid uncertainties regarding the appropriate treatment and any associated deterioration of the disease.

Keywords

Epilepsy · Transition · Neuropediatrics · Neurology · ESLi-Trans

auch wenn das den Patienten zunächst selbst nicht wichtig ist (■ **Infobox 2**).

Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen

Bei Jugendlichen mit kognitiven Einschränkungen gelingt es häufig nicht oder nicht vollständig, dass sie lernen, eigenverantwortlich mit der Epilepsie umzugehen. Sie bleiben in weit größerem Ausmaß auf die Unterstützung durch ihre Eltern und/oder ein begleitendes Umfeld angewiesen. Dennoch sollten auch sie so gut wie möglich in

den Transitionsprozess einbezogen und auch direkt angesprochen werden.

Vor diesem Hintergrund sind Patienten, bei denen die Epilepsie oder die zugrunde liegende Erkrankung ihre Entwicklung und ihre Selbstständigkeit beeinträchtigt, besonders auf eine gute Abstimmung zwischen den Mitarbeitern der Kinder- und Jugendmedizin und der Erwachsenenmedizin angewiesen. Sie laufen sonst Gefahr, unzureichend versorgt zu werden. Ein optimaler Ansatz sind Transitionssprechstunden, welche durch ein Team aller involvierten Parteien (Familienangehörige, gesetzliche Betreuer, Sozi-

Lösungsvorschlag: Informationsmaterial für Arzt, Eltern und Patient

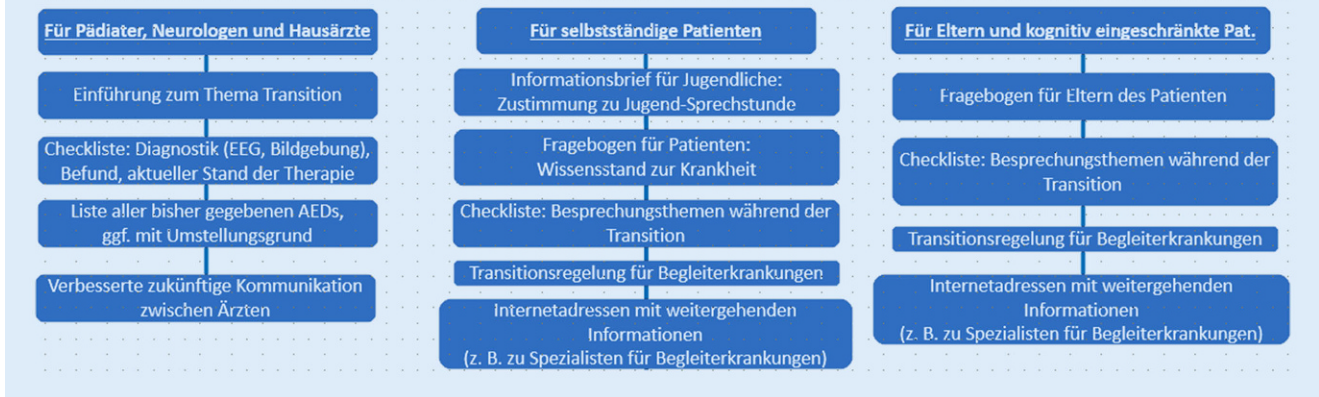


Abb. 3 ▲ Zentrale Bausteine des Epilepsie-spezifischen Leitfadens zur Transition (ESLi-Trans)

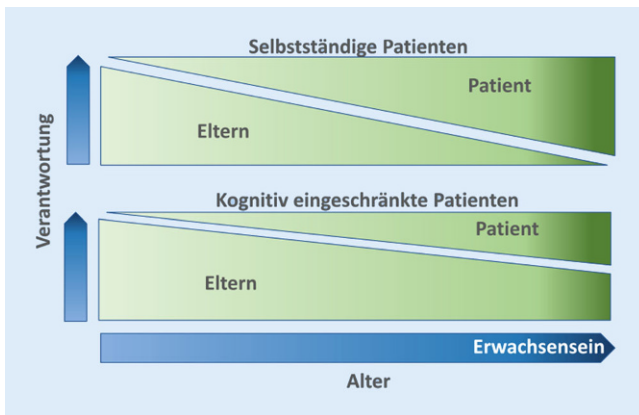


Abb. 4 ◀ Bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie verändert sich mit zunehmendem Alter die Bedeutung der Eltern für das Management der Erkrankung. Wie viel Verantwortung der Patient selbst übernehmen kann, hängt von seiner kognitiven Funktion ab

alarbeiter, Ärzte, Therapeuten) realisiert werden. Dies fördert einen gegenseitigen Lernprozess, der den Familien zugutekommt [3, 4].

Eine gemeinsame Sprechstunde lässt sich jedoch nicht immer durchführen. Daher ist es wesentlich, allgemein akzeptierte Transitionsstrategien zu entwickeln, die dann greifen, wenn sie eine ausreichende Wahrnehmung und Umsetzung erfahren [5]. In Anlehnung an die Empfehlung der American Epilepsy Society aus dem Jahr 2013 wurde eine ESLi-Trans-Checkliste für Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen erarbeitet, die als Transitionsstrategie dienen kann [6].

Vorbereitung der Eltern

Die Transition ihres Kindes von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin ist für viele Eltern mit Sorgen und Verlustängsten verbunden. Daher sollten auch sie hierauf vorbereitet und hier-

bei begleitet werden. Soll beispielsweise bei kognitiv nicht oder nur leicht beeinträchtigten Jugendlichen mit Epilepsie eine Jugendsprechstunde beginnen, zu der die Eltern erst gegen Ende hinzugezogen werden, können diese sich leicht vor den Kopf gestoßen fühlen. Daher müssen auch die Eltern mit ausreichendem Vorlauf auf die neue Situation eingestellt werden. Sie müssen lernen, dass ihr Kind zunehmend selbst für sich und seine Erkrankung die Verantwortung übernehmen soll, und auch bereit sein, diese Verantwortung zu übernehmen.

Eltern von kognitiv beeinträchtigten Jugendlichen mit Epilepsie tragen hingegen häufig weiterhin einen wichtigen Teil der Verantwortung für deren Versorgung. Für sie wurde der ESLi-Trans-Fragebogen für Eltern entwickelt, in dem sie ihr Wissen über die Erkrankung ihres Kindes überprüfen können.

Die Eltern sollten frühzeitig darauf hingewiesen werden, die Vormundschaft

zu regeln, weil sie diese für ihr Kind im Alter ab 18 Jahren benötigen, um weiterhin Entscheidungen treffen zu können. Zudem sollten sie sich darauf einstellen, dass sich die Versorgung ihres Kindes deutlich ändert. So muss ein Teil der medizinischen Versorgung, die das sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) mit abgedeckt hat, in den hausärztlichen Bereich übergehen, weil es nicht in den Aufgabenbereich von Neurologen oder Epilepsieambulanzen fällt. Insbesondere für intelligenzgeminderte Patienten, die weiter behandelt werden müssen, aber kaum noch Anfälle haben, kann auch die Versorgung in einem medizinischen Zentrum für Erwachsene mit geistiger Behinderung und schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) sinnvoll sein. Oft muss mit zunehmendem Alter zudem die Wohnsituation neu organisiert werden, etwa die Unterbringung in einer betreuten Wohn- oder Pflegeeinrichtung.

Informationstransfer

Der Informationstransfer vom Neuropädiater oder Pädiater zum weiterbehandelnden Neurologen stellt oft eine Herausforderung dar: Entweder der Neurologe erhält die vollständige Krankenakte über Jahre, durch die er sich aufwendig durcharbeiten müsste. Oder er erhält nur spärliche Informationen und muss diese mühsam zusammentragen.

Darüber hinaus ist die Transition oft nicht nur ein fachärztlicher Übergang. Denn Kinder mit Epilepsie werden häu-

Infobox 1 ESLi-Trans-Materialien

- *Broschüre Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition (ESLi-Trans)*
ESLi-Trans-Arbeitsgruppe
- *Informationsbrief für Jugendliche*
Ulrich Brandl (Jena), Hedwig Freitag (Bernau)
- *Fragebogen für Jugendliche*
Susanne Schubert-Bast (Frankfurt/Main), Sarah von Spiczak (Schwentinental)
- *Checkliste „Transition“*
Ulrich Brandl (Jena), Martin Holtkamp (Berlin)
- *Checkliste „Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen“*
Tobias Dietel (Kork), Frank Kerling (Schwarzenbruck)
- *Fragebogen für Eltern*
Susanne Schubert-Bast (Frankfurt/Main), Sarah von Spiczak (Schwentinental)
- *Musterbrief für Ärzte*
Gerhard Kurlemann (Münster), Thomas Mayer (Radeberg)
- *Checkliste „Medikamenten-Anamnese“*
Gerhard Kurlemann (Münster), Thomas Mayer (Radeberg)

Verfügbar unter: www.dgfe.org oder www.bial.com

fig auch pädiatrisch betreut. Im SPZ haben die Familien die Erfahrung gemacht, dass in der Sprechstunde auch beispielsweise orthopädische Probleme angesprochen werden, während dies in der Epilepsiesprechstunde des Neurologen nicht zu leisten ist.

Eine gute Möglichkeit für den medizinischen, aber auch menschlichen Übergang stellt eine gemeinsame Transitionsprechstunde dar, an der Neuropädiater und Neurologe teilnehmen. Auch ein Gespräch über den Fall kann bereits sehr hilfreich sein. Doch häufig gelingt dies nur innerhalb von spezialisierten Zentren. Im niedergelassenen Bereich ist es daher hilfreich, Netzwerke aufzubauen, sodass Neuropädiater, Neurologen und weitere Arztgruppen, die in die Transition von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsien involviert sind, möglichst persönlich kommunizieren und so gut kooperieren können.

Da dies oft nicht umsetzbar ist, sollte der weiterbehandelnde Neurologe einen gut strukturierten, evtl. tabellarischen Arztbrief mit aussagekräftigen Information erhalten, die sich auf den aktuellen Stand konzentrieren und für die Behand-

Infobox 2 Gesprächsführung

Viele Jugendliche mit chronischen Erkrankungen haben das Gefühl, dass sich ihr Arzt nur für die Erkrankung interessiert, nicht aber für sie selbst. Denn oft fühlen sie sich vom Gespräch zwischen ihrem Arzt und ihren Eltern ausgeschlossen. Hinzu kommen die normalen Probleme bei Jugendlichen, die sich auf den Umgang mit ihrer Erkrankung auswirken können: Ihre Selbstwahrnehmung ändert sich, der soziale Impact eines Anfalls wird größer, sie gehen aus, trinken Alkohol, fahren Auto und lehnen ihre Erkrankung sowie die Behandlung ab. Eine richtige Gesprächsführung hilft dabei, diese Herausforderungen zu meistern. Nach qualitativen Studien fühlen sich Jugendliche/junge Erwachsene (und ihre Eltern) schlecht über ihre Epilepsie informiert. Daher ist es wichtig zu versuchen, das „Verstehensniveau“ des Gegenübers einzuschätzen und Informationen konsequent noch einfacher zu formulieren. Darüber hinaus sollte der Patient im Teenageralter zunächst allein mit dem Arzt reden, sofern er dazu kognitiv in der Lage ist. So wächst er leichter in die Verantwortung für sein Krankheitsmanagement hinein, und es lässt sich leichter über Themen sprechen, die er nicht vor den Eltern erörtern will. Ab einem Alter von 16 Jahren bietet sich – wie in der Schule – auch für den Arzt-Patienten-Kontakt die Variante Vorname und „Sie“ als ein Zeichen des Erwachsenwerdens an. Da Jugendlichen oft das freie Formulieren schwerer fällt, tragen offene Frage dazu bei, mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Offene Fragen können ebenfalls helfen, wenn in der Pubertät die Bereitschaft zu risikoreichem Verhalten zunimmt und die Compliance nachlässt („Erzählen Sie mir mehr darüber, warum Sie die Medikamente nicht mehr einnehmen wollen“). Im Umgang mit „renitenten“ Jugendlichen kann ein Wechsel des Blickwinkels hilfreich sein, um Hindernisse für ein erfolgreiches Krankheitsmanagement aufzuspüren. Auch wenn es nicht einfach ist, sollte in wiederholten Arzt-Patienten-Kontakten über SUDEP („sudden unexpected death in epilepsy“) gesprochen werden. Unterstützend kann schriftliches Informationsmaterial mitgegeben werden.

lung relevante Informationen enthalten. Er sollte die Diagnose, die richtungsweisenden Untersuchungen und Befunde sowie soziale Aspekte wie Kinderwunsch umfassen. Auch der Krankheitsverlauf sollte mit nachvollziehbarer Darlegung von Syndromwechseln knapp geschildert werden. Die in der Vergangenheit und aktuell eingesetzten Antiepileptika

sollten – einschließlich der erfolglosen und unverträglichen Therapieversuche – in einer Übersicht dargestellt werden.

Zur Unterstützung wurde der ESLi-Trans-Musterbrief für Ärzte entwickelt, der alle relevanten Informationen kurz und übersichtlich enthält. Hier wurde die Bitte nach einer gelegentlichen Verlaufsmittelteilung aufgenommen. Darüber hinaus gibt es eine ESLi-Trans-Checkliste für eine übersichtliche Darstellung der Medikamentenanamnese.

Da die Verläufe der Epilepsie während der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen sehr variieren und sich Art und Schwere der Anfälle sowie Komorbiditäten ändern können, lohnt es sich, beim Übergang vom Neuropädiater zum Neurologen die Diagnose zu hinterfragen und zu überprüfen. Denn einmal festgehaltene Diagnosen werden üblicherweise in den Originalakten dokumentiert, weitergeführt und nicht überprüft.

Case Management und Berliner Transitionsprogramm

Die bisher dargestellten Maßnahmen sind Bestandteil der ärztlichen Behandlung und setzen kein spezielles Personal voraus. Eine wesentliche Erweiterung des Transitionsprozesses ist der Einsatz eines Case Managements. Dieses stellt sicher, dass der Transfer in die fachärztliche Betreuung in einem angemessenen Zeitfenster abläuft, hilft bei den ersten Terminvereinbarungen, berät den Patienten bei Problemen im Rahmen des Transferprozesses und begleitet den Informationsaustausch zwischen den Behandlern. Dies kann über persönliche oder telefonische Kontakte erfolgen.

Case Management ist besonders hilfreich für Patienten, denen die selbstständige Organisation von Arztterminen schwerfällt – vor dem Transfer haben das ja die Eltern erledigt. Das Case Management ist mit zusätzlichem Personalaufwand verbunden. Momentan gibt es die Möglichkeit, ein Case Management über das Berliner Transitionsprogramm zu finanzieren.

Das ursprünglich als regionales Modellprojekt gestartete Berliner Transitionsprogramm ist ein umfassendes, inzwischen durch die Krankenkassen fi-

nanziertes Programm für die Transition von Patienten mit chronischen Erkrankungen, u. a. Epilepsien. Das Programm sieht vorbereitende Transitionssprechstunden, optionale gemeinsame Sprechstunden und ein Case Management vor. Dazu gibt es begleitende Materialien, darunter auch ausführliches Informationsmaterial für Patienten.

Die Finanzierung des Programms sieht neben dem Case Management auch Honorare für zusätzliche ärztliche Leistungen wie Transitionssprechstunden und Übergabearztbriefe vor. Das Programm kann in allen Bundesländern eingesetzt werden. Weitere Informationen hierzu finden sich auf der Webseite des Berliner Transitionsprogramms (www.drk-kliniken-berlin.de/westend/krankenhaus-westend/berliner-transitionsprogramm) und in Buchform in [7].

Fazit für die Praxis

- Die Transition von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie ist eine große Herausforderung für sie selbst, ihre Eltern, ihre behandelnden Neuropädiater und ihre weiterbehandelnden Neurologen.
- In spezialisierten Zentren in großen Städten gibt es für diesen Prozess vereinzelt Transitionskonzepte, doch für den niedergelassenen Bereich und ländliche Gegenden bieten sich diese nicht an.
- Aus diesem Grund hat eine Arbeitsgruppe aus Neuropädiatern, Neurologen und Psychologen mit ESLi-Trans (Epilepsie-spezifischer Leitfaden zur Transition) ein einfaches Konzept erarbeitet, das die Transition speziell in diesen Bereichen unterstützen soll.
- Im Rahmen von ESLi-Trans wurden die Erfahrungen zur Transition von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in Deutschland zusammengetragen und hierauf basierend Empfehlungen, Fragebögen sowie Checklisten für eine Erleichterung der Umsetzung erarbeitet.

Korrespondenzadresse



Dr. T. Mayer
Sächsisches Epilepsiezentrum
Radeberg
Wachauer Str. 30,
01454 Radeberg,
Deutschland
t.mayer@kleinwachau.de



Prof. Dr. U. Brandl
Universitätsklinikum Jena,
Neuropädiatrie, Friedrich-
Schiller-Universität Jena
Am Klinikum 1, 07747 Jena,
Deutschland
Ulrich.Brandl@med.uni-
jena.de

Mitglieder der ESLi-Trans-Arbeitsgruppe. Prof. Ulrich Brandl (Jena); Dr. Tobias Dietel (Kehl-Kork); Dr. Hedwig Freitag (Bernau); Dr. Anja Herzer (Hamburg); Prof. Martin Holtkamp (Berlin); Dr. Frank Kerling (Rummelsberg); Dr. Bernhard Kohl (Hamburg); Prof. Gerhard Kurlemann (Münster); Prof. Holger Lerche (Tübingen); Dr. Thomas Mayer (Radeberg); Prof. Bernd Neubauer (Gießen); PD Dr. Felix von Podewils (Greifswald); Dr. Michael Rademacher (Bonn); Dr. Susanne Schubert-Bast (Frankfurt); PD Dr. Sarah von Spiczak (Kiel-Raisdorf)

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. T. Mayer erhielt Honorare für Vorträge und Beratungsboards von den Firmen GW pharmaceuticals, Zogenix, Arvelle, UCB pharma, Eisai und Bial. U. Brandl erhielt Honorare für Vorträge und Beratungsboards von den Firmen Bial, Deistin, Eisai, GW pharmaceuticals und Zogenix. S. Butovas und K.E. Gilling geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. McManus M et al (2015) Incorporating the six core elements of health care transition into a medicaid managed care plan: lessons learned from a pilot project. *J Pediatr Nurs* 30(5):700–713
2. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P (2016) Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services—an integrative review. *J Clin Nurs* 25:3113–3130
3. Camfield P, Camfield C (2011) Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol* 69:437–444
4. Nabbout R, Camfield CS, Andrade DM, Arzimanoglou A, Chiron C, Cramer JA, French JA, Kossoff E, Mula M, Camfield PR (2017) Treatment issues for children with epilepsy transitioning to adult care. *Epilepsy Behav* 69:153–160
5. Patel A (2013) Lost in transition? A practice tool for finding your way to adulthood. *Epilepsy Curr* 13:186–187
6. https://www.aesnet.org/clinical_resources/practice_tools/transition_tools_adolescents; Zugegriffen: 18. Juli 2018
7. Findorff J, Mütter S, Moers A, Nolting HD, Burger W (2016) Das Berliner Transitionsprogramm. De Gruyter, Berlin. ISBN 978-3-11-044035-5