

# Transitionskonzept des Epilepsiezentrum Freiburg

## Version 2-2022

Epilepsien sind Erkrankungen des Gehirnes, die sich in jedem Lebensalter manifestieren können. Besonders hohe Inzidenzen sind im Kindes- und im höheren Erwachsenenalter. Während einige im Kindesalter sich manifestierenden Epilepsien altersgebunden sind und bereits vor dem Erwachsenenalter ausheilen, dauern viele Epilepsieformen in das Erwachsenenalter hinein und bedürfen einer kontinuierlichen und abgestimmten Patientenbetreuung über die Grenzen des Kindesalters hinaus. In Deutschland betrifft dies jährlich 44.000 Jugendliche zwischen 12 und 18 Jahren, deren Epilepsie aus der neuropädiatrischen in eine neurologische Betreuung wechselt. Für die strukturierte und koordinierte Betreuung adoleszenter Epilepsiepatienten gilt dieses Transitionskonzept am Epilepsiezentrum des Universitätsklinikum Freiburg.

Bei der Betreuung von Epilepsien in der Adoleszenz und im Übergang ins Erwachsenenalter gibt es spezifische Aspekte, die in der Entwicklung des Patienten selbst, der Überführung von elterlicher Mitverantwortung in eine Autonomie und in altersspezifischen biologischen und sozialen Aspekten begründet sind.

Hierzu werden folgende Aspekte besonders berücksichtigt:

- In dieser Lebensphase, die auch bei gesunden Kindern von Ablösung und Beginn einer Eigenständigkeit geprägt ist, müssen Jugendliche mit einer Epilepsie die Erkrankungsverantwortung zunehmend selbst übernehmen. Dazu gehört es, eine Achtsamkeit für die eigene Erkrankung zu entwickeln, sich Selbstkompetenzen anzueignen und die Eigenmotivation zu stärken. Dies muss einhergehen mit einer schrittweisen Abgabe von Elternkompetenzen, die insbesondere bei schwer erkrankten Epilepsiepatienten und bei manchen soziokulturellen Hintergründen erschwert verlaufen kann. Dies kann spezifische Angebotsprogramme des Zentrums erforderlich machen.
- Für die Jugendlichen ergeben sich neue Aufgaben in der Krankheitsakzeptanz, Selbstzuschreibung und der Kommunikation ihrer Erkrankung innerhalb von Peer Groups, Partnern und im schulischen/Arbeits-Umfeld.
- Insbesondere aufgrund der überregionalen Patientenversorgung ergeben sich spezifische Aufgaben einer lokalen Anbindung durch Epileptologen mit entsprechender Expertise. Spezifische Probleme ergeben sich bei Patienten mit parallelem Vorliegen von geistigen Behinderungen und körperlichen Komorbiditäten.
- Eine hoch qualitative Weiterführung der Therapie setzt eine möglichst vollständige und standardisierte Übergabe des bisherigen Krankheitsverlaufes voraus.
- Spezifische Angebote für Patienten umfassen Informationen zu biologischen und sozialen Themen:
  - Erstere umfassen sexuelle Reifung, Partnerschaft, Verhütung, Kinderwunsch und Schwangerschaft, Stillen. Für epilepsiekranken Jugendliche gibt es aber diesbezüglich wichtige Informationen und Risiken, für die ein Bewusstsein geschaffen werden muss: Hierzu gehört die Interaktion mancher Antikonvulsiva mit oralen Kontrazeptiva, potentielle Teratogenität mancher Antikonvulsiva, das Risiko von Absetzen der Antikonvulsiva in einer Schwangerschaft und die Möglichkeiten des Stillens bei Medikamenteneinnahme;
  - Lebensführung hinsichtlich Schlafhygiene;

- Umgang mit Drogen (Rauchen, Alkohol- etc.) mit spezifischen Interaktionen mit der medikamentösen antiepileptischen Therapie;
- sozial bestehen krankheitsbezogene Besonderheiten bei Ausbildung und Berufsfindung und der zugehörige legale Rahmen;
- Risiken von Freizeitaktivitäten, Compliance, Epilepsierisiken wie Status epilepticus, Epilepsie-bezogene Unfälle und SUDEP;
- Komorbiditäten (z.B. psychiatrisch), die sich in der Pubertät neu manifestieren;
- Beratung zu Kriterien von Fahrtauglichkeit / Führerscheinerwerb;
- krankheitsbezogene Besonderheiten bei Ausbildung und Berufsfindung und zugehöriger sozialrechtlicher Rahmen einschl. Krankenversicherung

Zur Realisierung dieser Aufgaben sieht das Transitionskonzept des Freiburger Epilepsiezentrum, orientiert am Berliner Transition Programm (BTP) und unter Berücksichtigung der Empfehlungen der Kommission „Transition“ der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), folgende Abläufe und Strukturen vor:

- Das Zeitfenster der Transition wird patientenbezogen variabel innerhalb des Altersbereiches von 12->18 Jahren gewählt. So werden altersbezogene, im frühen Erwachsenenalter normalerweise sistierende Epilepsien vollständig pädiatrisch behandelt. Epilepsiepatienten mit Komorbiditäten, die durch neuropädiatrische Expertise besonders gut versorgt werden (etwa Behinderungen) werden Versorgungsangebote der Neuropädiatrie ggf. auch über ein Alter von 18 Jahren hinaus zugänglich gemacht. Epilepsieerkrankungen, bei denen eine Andauer in das Erwachsenenalter absehbar ist, können frühzeitig neurologischen Epileptologen zugeführt werden. Relativ stabile Phasen der Krankheitsschwere werden bevorzugt für die Transition.
- Definierte Epilepsiesyndrome, welche mit der Pubertät sistieren (z.B. Rolando-Epilepsie), bleiben in pädiatrischer Hand. Patienten mit Epilepsiesyndromen, die zwar sistieren, aber ein hohes Risiko für Rezidive bieten (z. B. juvenile Absencenepilepsie) werden frühzeitig auch durch Erwachsenen-Epileptologen betreut.
- In der neuropädiatrischen Ambulanz wird die zunehmende Eigenverantwortung der Adoleszenten systematisch vorbereitet, unter Einschluss von Anfallsdokumentation, Lebensführung, Medikamenteneinnahme, parallel wird vorbereitet, die elterliche Rolle beim Krankheitsmanagement zu reduzieren.
- In der Transitionsphase wird eine parallele neuropädiatrisch-neurologische Betreuung der Patienten mit „Loopback-Termin“ angeboten, d.h. einen Termin nach bereits erfolgter Vorstellung beim weiterbehandelnden Arzt, um noch offene Fragen zu klären, die Kontinuität der Behandlung zu garantieren und Informationslücken zu schließen.
- Zum Zeitpunkt der Transition erfolgt eine zusammenfassende Informationsweitergabe in Form einer strukturierten Transitionsepikrise (angelehnt an das Übergabeprotokoll der Kommission Transition der DGfE). Diese enthält die standardisiert Informationen zu Diagnose, Komorbiditäten, Anfallssemiologien in der Vergangenheit, Neigung zu prolongierten Anfällen oder Status epileptici, vorangegangene Therapien mit Angabe der Gründe zum Behandlungswechsel, relevante Vorbefunde (Bildgebung, Video-EEG-Monitoring, neuropsychologische Befunde). Zusätzlich werden aktuelle Angaben zu Medikationsplan, Anfallskalender und aktuelle Laborwerte dokumentiert.
- Neu verfügbare, für das Erwachsenenalter zugelassene Therapien werden unter Berücksichtigung früherer Behandlungen vorgestellt und ggf. eingesetzt.

- Die stationäre Versorgung komplexer Epilepsien erfolgt im Epilepsiezentrum Freiburg gemeinsam in einem interdisziplinären Team aus Neuropädiatern, Neurologen, Neuropsychologen, Pflegekräften und Technischen Assistenten; hierdurch ist eine regelmäßige Abstimmung von diagnostischen und Behandlungs-Konzepten sichergestellt. Auch nicht-ärztliche Disziplinen (Psychologen des sozialpädiatrischen Zentrums, Neuropsychologen des Epilepsiezentriums, Sozialarbeiter) werden altersübergreifend einbezogen. Die fachübergreifende Stationsorganisation ermöglicht auch eine Transition während eines stationären Aufenthaltes mit überlappend neuropädiatrisch-neurologischer Betreuung. Hierzu zählt auch das Angebot einer gemeinsamen Sprechstunde.
- Im vierzehntägigen Abstand finden interdisziplinäre Fallkonferenzen statt, an denen sowohl Kinder- als auch Erwachsenen- Epileptologen teilnehmen. Dies dient dem wechselseitigen Know-How-Austausch und dem Informationsaustausch insbesondere auch in Zeiten der Transition.
- In Kinder- und Erwachsenenbereich finden stationäre Komplexbehandlungen statt, die insbesondere im Kindesalter eine strukturierte und vollständige Behandlung der oben beschriebenen Transitionsthemen einschließt. Hierzu werden auch vorgefertigte Programme wie das Schulungsprogramm „Flip Flap“ eingesetzt. Diese umfasst neben der Schulung der Jugendlichen auch eine Schulung der Eltern. Themen der Schulung sind u. a. die Organisation des Krankheitsmanagements, Perspektiven der Weiterbehandlung, Kennenlernen krankheitsspezifischer Unterstützungsangebote, Ablösung von den Eltern, Berufsfindung/-ausbildung und Partnerschaft. Durchgeführt wird der Workshop von Psychologen in Kooperation mit den behandelnden Kinder- und Jugendärzten. Für junge Erwachsene bietet sich eine Teilnahme am Modularen Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES) an.

Die interdisziplinäre Struktur mit enger Vernetzung von Epileptologie im Kindes- und Erwachsenenalter im Epilepsiezentrum Freiburg bietet optimale strukturelle Voraussetzungen für eine gelungene Transition. Darüber hinaus fördert diese Zusammenarbeit auch das Bewusstsein und die Motivation aller Mitarbeiter für die Wichtigkeit der Transitionsphase.

Gültigkeit	Datum der Aktualisierung	Version	Änderung	Primär Verantwortliche
November 2021- Dezember 2022	10.12.2022	1	Ersterstellung	K.A. Klotz, A. Schulze- Bonhage
Dezember 2022- Dezember 2023	21.12.2022	2	Überarbeitung	A. Schulze- Bonhage