

# **Transition beim TSC-Patienten – Herausforderung und Lösungsansätze**

Florian Losch  
Vivantes Berlin  
1.11.2018

# Interessenkonflikte

Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg unterstützt das Referat.

Novartis Pharma GmbH ist jedoch nicht für den Inhalt des Referates verantwortlich.

Thema und Inhalt des Referates obliegen der wissenschaftlichen Freiheit des Referenten.

Der Referent hat von folgenden Firmen/Auftraggebern Honorar für Vorträge erhalten:

BIAL, EISAI, Novartis, UCB, freie Walddorfschule Darmstadt

# Transition

Arbeitshypothese:

Der Wechsel der ärztlichen Betreuung mit Erreichen des Erwachsenen-Alters ist für Patienten mit TSC (und Epilepsie) sinnvoll!

# Transition

- Semiologie und Semantik eines Begriffes
  - Übergang von einem Zustand zu einem anderen
  - Überleitung von einem Betreuungszustand zu einem anderen

# Transition

- Semiologie und Semantik eines Begriffes
  - Geburt und Tod als die beiden anderen Übergänge
  - „Erwachsen-Werden“ als der zentrale Übergang

# Transition

- Erwachsen werden:
  - Schwierig genug, auch ohne Erkrankung....

# Transition

- Erwachsenen werden:
  - Recht, seine eigene Meinung zu konsolidieren
  - Recht, als erwachsene Person angesprochen und behandelt zu werden
  - Recht auf „Anekdoten-Verzicht“ aus frühester Jugend

# Transition

- Erwachsenen werden:
  - Pflicht, Verantwortung zu übernehmen
  - Pflicht, Lebensplanung eigenständig zu verfolgen
  - Pflicht, sich Ziele zu setzen und zu erreichen suchen
- All dies gilt natürlich auch für Patienten mit TSC (und Epilepsie)



# Transition

- Erstgespräch oft „enttäuschend“
- Auf Seiten des Patienten
- Auf Seiten der Eltern
  - Selbstverantwortung statt Fürsorge
  - Eigene Meinung statt Bevormundung
  - Eigene Ziele statt Fremdbestimmung

# Transition

- 2 Pole der Patientengruppen
- Couch-potatoes
  - Gut eingerichtet im Versorgt werden
  - Keine Motivation zur Auslotung der eigenen Leistungsfähigkeit
    - Vorsichtige, aber entschiedene Mobilisation
- Himmelsstürmer
  - Ich erreiche alles, was ich will
  - Die „blauen Flecken sind Zufall“
    - Vorsichtige pragmatische Entschleunigung

# Transition

- Fallbeispiel: junger Mann, 18 Jahre alt
  - BNS-Krämpfe ab 5tem Monat, unter Vigabatrin nahezu anfallsfrei
  - Um das 12te LJ Umstellungsversuche mit Anfallshäufung bis zu 12/d, unter der Kombination von Vigabatrin und Sultiam erneut anfallsarm
  - 2010 Tubera und Astrozytom festgestellt, bei Progredienz ab 2013 Everolimus, seither anfallsfrei und Größen-Regredienz des Astrozytoms

# Transition

- Fallbeispiel: junger Mann, 18 Jahre alt
  - Frage nach Pat-Meinung zu Transition
    - Herr Hertzberg hat gesagt, dies hier sei ja eine Kinderklinik und ich sei ja jetzt kein Kind mehr
  - Frage nach Meinung der Mutter zu Transition
    - Glückliche, einen Neurologen gefunden zu haben, der sich zutraut, ihren Sohn weiter zu betreuen
    - Wechsel als Chance, sich selbst zurück zu ziehen und den Sohn in die Eigenverantwortung zu überlassen

# Transition

- Fallbeispiel: junger Mann, 18 Jahre alt
  - Frage nach Pat-Meinung zu Transition
    - Herr Hertzberg hat gesagt, dies hier sei ja eine Kinderklinik und ich sei ja jetzt kein Kind mehr
  - Frage nach Meinung der Mutter zu Transition
    - Glückliche, einen Neurologen gefunden zu haben, der sich zutraut, ihren Sohn weiter zu betreuen
    - Wechsel als Chance, sich selbst zurück zu ziehen und den Sohn in die Eigenverantwortung zu überlassen

# Transition

- Fallbeispiel: junger Mann, 18 Jahre alt
  - Frage nach Pat-Meinung zu Transition
    - Herr Hertzberg hat gesagt, dies hier sei ja eine Kinderklinik und ich sei ja jetzt kein Kind mehr
  - Frage nach Meinung der Mutter zu Transition
    - Glückliche, einen Neurologen gefunden zu haben, der sich zutraut, ihren Sohn weiter zu betreuen
    - Wechsel als Chance, sich selbst zurück zu ziehen und den Sohn in die Eigenverantwortung zu überlassen

# Transition

- Fallbeispiel: junger Mann, 18 Jahre alt
  - Frage nach Pat-Meinung zu Transition
    - Herr Hertzberg hat gesagt, dies hier sei ja eine Kinderklinik und ich sei ja jetzt kein Kind mehr
  - Frage nach Meinung der Mutter zu Transition
    - Glückliche, einen Neurologen gefunden zu haben, der sich zutraut, ihren Sohn weiter zu betreuen
    - Wechsel als Chance, sich selbst zurück zu ziehen und den Sohn in die Eigenverantwortung zu überlassen

# Transition

Überprüfung Arbeitshypothese:

Der Wechsel der ärztlichen Betreuung mit Erreichen des Erwachsenen-Alters ist für Patienten mit TSC (und Epilepsie) sinnvoll!



# Transition

Überprüfung Arbeitshypothese:

Der Wechsel der ärztlichen Betreuung mit Erreichen des Erwachsenen-Alters ist für Patienten mit TSC (und Epilepsie) sinnvoll!

aber:

- Arbeit an Netzwerk-Struktur wichtig, damit keine Information verloren geht

# Transition

Danke für Ihre Aufmerksamkeit