Peter Weber *Hrsg.*

Transition bei neurologischen Erkrankungen

Medizinische Herausforderungen im Lebenszyklus neuropädiatrischer Patienten

Springer

Transition bei neurologischen Erkrankungen

Peter Weber
Hrsg.

Transition bei neurologischen Erkrankungen

Medizinische Herausforderungen im Lebenszyklus neuropädiatrischer Patienten

Springer

Hrsg.
Peter Weber
Neuro/Entwicklungspädiatrie
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Basel Universitätsspital, Schweiz

ISBN 978-3-662-65723-2 ISBN 978-3-662-65724-9 (eBook)
https://doi.org/10.1007/978-3-662-65724-9

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

© Der/die Herausgeber bzw. der/die Autor(en), exklusiv lizenziert an Springer-Verlag GmbH, DE, ein Teil von Springer Nature 2023, korrigierte Publikation 2023
Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.
Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.
Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Planung: Christine Lerche

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer-Verlag GmbH, DE und ist ein Teil von Springer Nature.
Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Vorwort

Aufgrund verbesserter medizinischer Versorgungsmöglichkeiten und einer Zunahme und Veränderung der therapeutischen Optionen bei chronisch neurologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter rückt die Frage der Transition in den letzten Jahren immer mehr in den Fokus. Dies äußert sich unabhängig vom Fach ebenso in der Gründung einer deutschsprachigen Fachgesellschaft für Transitionsmedizin 2018 als Nachfolgeorganisation der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin, wie in der deutlichen Zunahme von Publikationen zum Thema „transitional care" in der internationalen Fachliteratur.

Trotz dieses Bedürfnisses nach Professionalisierung des Übergangs von der pädiatrischen Versorgung im Adoleszentenalter in die Versorgung durch die Erwachsenenmedizin im Alter der „emerging adulthood", bestehen Transitionskonzepte und -strukturen dazu in der Kinderneurologie eher zufällig und regional, abhängig vom Engagement einzelner Kollegen*innen und Kooperationen von versorgenden Strukureinheiten in der Praxis oder den Klinikambulanzen.

Obgleich in mehreren umfassenden Statements Vorgaben zur gelingenden Transition gemacht werden, gibt es im klinischen Alltag eine Reihe von Unwägsamkeiten. Dabei ist der Prozess der Transition (direkte, sequenzielle, entwicklungsadaptierte oder professionsorientierte), das unterschiedliche Verständnis von medizinischer Versorgung zwischen der Pädiatrie und Erwachsenenmedizin (weg von einem manchmal umsorgenden, ganzheitlichen, auf das Familiensystem ausgerichteten Ansatz hin zu einem „entpädiatrisierten", sich stark an der Selbstverantwortung und Autonomie des Patienten orientierenden Ansatzes der Erwachsenenmedizin), unterschiedliche Verfügbarkeiten therapeutischer Optionen, aber auch Unterschiede in den versicherungsmedizinischen Zugängen als Barrieren zu berücksichtigen.

Etwa 15–20 % der Kinder und Jugendlichen leiden gemäß der KIGGS-Studie in Deutschland an einer chronischen Erkrankung, ein Großteil davon an einer neurologischen oder konstitutionellen Beeinträchtigung. Im Transitionsprozess gilt es dabei sowohl allgemeine Transitionsprinzipien als auch krankheitsspezifische Aspekte zu berücksichtigen. In dem vorliegenden Buch wird erstmals das Thema „Transition" umfassend für den Bereich der chronisch neurologischen Erkrankungen thematisiert. Im ersten Abschnitt werden allgemeine Aspekte der Transitionsmedizin diskutiert inkl. Fragen der Betroffenenperspektive, ethischer und ökonomischer Aspekte und entwicklungspsychologischer Grundlagen der Transitionsperspektive. Im zweiten

Abschnitt werden krankheitsspezifische Zugänge und Notwendigkeiten ausführlich bearbeitet. Damit wird in diesem Buch versucht, die Lücke zwischen allgemeiner und spezifischer Perspektive in der Transitionsmedizin zu schließen und sowohl in der Kinderneurologie tätige Ärzte*innen sowie Therapeuten*innen als auch in der Erwachsenenneurologie tätigen Kollegen*innen für die allgemeinen, als auch krankheitsspezifischen Aspekte der „transitional care“ umfassend zu sensibilisieren und die Grundlage für die notwendige Aufnahme dieses Themas in die Ausbildung der mit den Patienten befaßten Berufsgruppen zu initiieren.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben sich Autoren/Herausgeber für nur eine Form der Geschlechteransprache, für das „generische Maskulinum“ entschieden, wobei alle anderen Geschlechter selbstverständlich auch angesprochen werden.

Inhaltsverzeichnis

Teil I Grundlagen und Perspektiven der Transitionsmedizin

1 Transitionskonzepte: Ziele und Grenzen 3
Lut Berben und Andreas Wörner
Literatur. 6

2 Chronische Krankheit und Lebensstufen 7
Alexander Grob und Peter Weber
2.1 Entwicklungspsychologische Perspektiven der Transition . . . 7
2.2 Transition aus Sicht der Hirnreifung 13
Literatur. 17

3 Transition aus gesundheitsökonomischer Perspektive – die Situation in der BRD 19
J. de Laffolie und K. -P. Zimmer
3.1 Stellenwert der Thematik in der Gesundheitsversorgung? . . . 19
3.2 Was läuft hier schief? Wo liegt das Problem? Was fehlt? 21
3.3 Was muss sich ändern? Was brauchen wir? 23
3.4 Wer ist in der Pflicht? 24
3.5 Gibt es Vorbilder oder modellhafte Versorgungsansätze? 26
Literatur. 29

4 Transition aus sozialarbeiterischer Perspektive 31
Alexander Hartmann
Literatur. 35

5 Transition aus versicherungsmedizinischer Sicht 37
Erhart von Ammon
Literatur. 43

6 Transition aus Elternsicht 45
Erhart von Ammon

7 Transition aus Sicht eines Betroffenen 51
Julian Heeb
7.1 Gute Versorgung in der Pädiatrie 51
7.2 Es fehlt eine Behindertenmedizin für Erwachsene 52
7.3 Eine interdisziplinäre Versorgung ist entscheidend 53
7.4 Eine fehlende Kontinuität mindert die Qualität der Versorgung 54

7.5 Schwerfällige Prozesse verhindern ein niederschwelliges Angebot . . . 55
7.6 Ein patientenorientiertes Case Management als mögliche Lösung . . . 55

8 Transition aus ethischer Perspektive . . . 57
Alexander Hartmann
Literatur . . . 61

Teil II Krankheiten

9 Epilepsien . . . 65
Th. Mayer, K. Fritzsche, S. Weiss und M. T. Lutz
9.1 Ätiologie und Epidemiologie . . . 65
9.2 Was ist Transition? . . . 67
9.3 Vorbereitung der Jugendlichen . . . 69
9.4 Vorbereitung der Eltern . . . 71
9.5 Informationstransfer . . . 72
9.6 Rolle des Hausarztes . . . 72
9.7 Rolle der Fachärzte . . . 72
9.8 Spezielle Beratungsthemen . . . 73
9.9 Die Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität . . . 74
9.10 Änderung der Integrationsfragen . . . 76
9.11 Sozialisationsentwicklung . . . 76
Literatur . . . 78

10 Migräne . . . 81
Peter Weber
10.1 Ätiologie und Epidemiologie . . . 81
10.2 Die Rolle des Hausarztes . . . 82
10.3 Die fachärztliche Funktion . . . 83
10.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität . . . 84
10.5 Änderung der Integrationsfragen: Schule, Beruf, Militär . . . 85
10.6 Sozialisationsentwicklung: Familie, Peer-group, Partnerschaft, Sport, Freizeit . . . 86
Literatur . . . 86

11 Zerebralparese . . . 89
Ch. Kätterer und P. Weber
11.1 Aetiologie und Epidemiologie . . . 89
11.2 Die hausärztliche Funktion . . . 90
11.3 Die fachärztliche Funktion . . . 91
11.4 Aenderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf /Militär) . . . 93
Literatur . . . 93

12 Schädel-Hirn-Trauma 95
P. Weber und Ch. Kätterer
12.1 Ätiologie und Epidemiologie 95
12.2 Die Rolle des Hausarztes 96
12.3 Die fachärztliche Funktion 98
12.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 99
12.5 Änderung der Integrationsfragen: Schule, Beruf, Militär . . . 100
12.6 Sozialisationsentwicklung: Familie, Peer-group, Partnerschaft, Sport, Freizeit 100
Literatur 101

13 Neuromuskuläre Erkrankungen 103
Andrea Klein und Dirk Fischer
13.1 Ätiologie und Epidemiologie 103
13.2 Die hausärztliche Funktion 106
13.3 Die fachärztliche Funktion 107
13.4 Entwicklung von individueller Lebensqualität 110
13.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 112
13.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/peer-group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 112
Literatur 113

14 Neurovaskuläre Erkrankungen inklusive Schlaganfall 115
Maja Steinlin und Martina Studer
14.1 Ätiologie und Epidemiologie 115
14.2 Die Rolle des Hausarztes/Kinderarztes 116
14.3 Die fachärztliche Funktion 116
14.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 118
14.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 120
14.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/peer-group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 120
Literatur 121

15 Chronisch entzündliche ZNS-Erkrankungen 125
S. Bigi und A. Chan
15.1 Ätiologie und Epidemiologie 125
15.2 Die hausärztliche Rolle 128
15.3 Die Fachärztliche Funktion 128
15.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 130
15.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 131
15.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/peer-group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 131
Literatur 132

16 Neurometabolische Erkrankungen inklusive Neurotransmitterstörungen 137
Alexandra Puchwein-Schwepcke
16.1 Ätiologie und Epidemiologie 137
16.2 Hausärztliche Funktion 142
16.3 Fachärztliche Funktion 143
16.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 145
16.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 146
Literatur 147

17 Funktionelle neurologische Störungen 149
S. Popkirov und P. Weber
17.1 Ätiologie und Epidemiologie 149
17.2 Die Rolle des Hausarztes 152
17.3 Die fachärztliche Funktion 152
17.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 153
17.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 154
17.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/peer-group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 155
Literatur 155

18 Neurokutane Syndrome 159
Patricia Elsa Dill
18.1 Ätiologie und Epidemiologie 159
18.2 Hausärztliche Funktion 165
18.3 Fachärztliche Funktion 165
18.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 171
18.5 Änderung der Integrationsfragen (Schule/Beruf/Militär) . . . 173
18.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/Peer Group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 174
Literatur 175

19 Tic-Störung und Tourette-Syndrom 179
Peter Weber
19.1 Ätiologie und Epidemiologie 179
19.2 Die Rolle des Hausarztes 180
19.3 Die fachärztliche Funktion 183
19.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 187
19.5 Änderung der Integrationsfragen: Schule, Beruf, Militär . . . 187
19.6 Sozialisationsentwicklung: Familie, Peer-group, Partnerschaft, Sport, Freizeit 188
Literatur 189

20 Narkolepsie bei Kindern und Jugendlichen und bei der Transition ins Erwachsenenleben 193
Alexandre N. Datta und Johannes Mathis
20.1 Narkolepsie und andere zentrale Hypersomnolenzen 194
Literatur. 201

21 Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitäts-Syndrom 203
Mark Brotzmann
21.1 Ätiologie und Epidemiologie 203
21.2 Hausärztliche Funktion 205
21.3 Fachärztliche Funktion. 207
21.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 210
21.5 Änderung der Integrationsfrage (Schule/Beruf/Militär) 211
21.6 Sozialisationsentwicklung (Familie/Peer Group/ Partnerschaft/Sport/Freizeit) 212
Literatur. 213

22 Autismus-Spektrum-Störung 217
Peter Weber
22.1 Ätiologie und Epidemiologie 217
22.2 Die Rolle des Hausarztes 219
22.3 Die fachärztliche Funktion. 220
22.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 222
22.5 Änderung der Integrationsfragen: Schule, Beruf, Militär . . . 223
22.6 Sozialisationsentwicklung: Familie, Peer-group, Partnerschaft, Sport, Freizeit 224
Literatur. 225

23 Genetische Entwicklungsanomalien – Transition am Beispiel des Down Syndroms 229
Isabel Filges
23.1 Ätiologie und Epidemiologie 229
23.2 Die Rolle des Hausarztes 231
23.3 Die Fachärztliche Funktion 232
23.4 Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten und Lebensqualität 235
23.5 Änderung der Integrationsfragen: Schule, Beruf, Militär . . . 236
23.6 Sozialisationsentwicklung: Familie, Peer-group, Partnerschaft, Sport, Freizeit 236
Literatur. 236

24 Mehrfachbehinderte Patienten und Palliativversorgung 239
Christian Kätterer und Peter Weber
24.1 Ätiologie und Epidemiologie 239
24.2 Die hausärztliche Funktion 240
24.3 Die fachärztliche Funktion. 241
24.4 Sozialisationsentwicklung 243
Literatur. 243

25 Perspektiven und Bedarfsanalyse 245
Lut Berben und Andreas Wörner
25.1 Die Transition muss als integraler Bestandteil der Versorgung von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen verstanden werden 245
25.2 Die Transition benötigt im Rahmen der kindlichen/Jugendbetreuung mehrere vorbereitende Phasen und nach erfolgtem Transfer eine einbettende Phase in der Erwachsenenversorgung 246
25.3 Eine Transition benötigt ein schriftlich festgelegtes Transitionskonzept 247
25.4 Eine Transition erfordert in der Regel eine Koordination durch eine hierfür verantwortliche Fachperson 247
25.5 Individueller Transitionsplan 247
Literatur 248

Publisher Erratum zu: Transition bei neurologischen Erkrankungen E1

Stichwortverzeichnis 251

Herausgeber- und Autorenverzeichnis

Über den Herausgeber

Prof. Dr. med, Dipl.-Psych Peter Weber Prof. Dr. med, Dipl.-Psych Peter Weber war in den letzten 15 Jahren als Leiter der Abteilung für Neuro- und Entwicklungspädiatrie am Universitäts-Kindespital beider Basel tätig, vorher langjährig als Oberarzt. Sein Fokus liegt in der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher mit neurologischen oder verhaltensneurologischen Erkrankungen. Sein besonderes Interesse gilt der ganzheitlichen Versorgung der Patienten*innen im Rahmen eines familienzentrierten Verständnisses der ärztlichen Aufgaben. Prof. Weber war über lange Jahre Mitglied der Arbeitsgruppe für seltene Erkrankungen am Univ.-Kinderspital beider Basel und in der studentischen Ausbildung Leiter des Themenblocks „Lebenszyklus“ im Studiengang Humanmedizin der medizinischen Fakultät der Universität Basel. Aus seiner ärztlichen und Lehrtätigkeit heraus kennt er die täglichen Herausforderungen der Transitionsaufgaben, die bestehen, wenn Patientinnen und Patienten die Lebensphase der „Emerging Adulthood“ erreichen. Aktuell arbeitet Prof. Weber in einer Gemeinschaftspraxis für Neurologie und Neuropädiatrie mit Angebot einer transitionsmedizinischen Sprechstunde.

- Psychologie- und Medizinstudium an der Universität Münster
- Tätigkeit als Diplom-Psychologe in einer Kinderarztpraxis in Münster und Ausbildung zum Verhaltenstherapeuten (DGVT)
- Erwerb des Facharztes für Kinderheilkunde mit den Schwerpunkten Neuropädiatrie, Entwicklungspädiatrie, Psychosomatische und Psychosoziale Medizin

- 2006 Habilitation im Fachbereich Kinderheilkunde
- 2007–2022 Leiter der Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie am Universitäts-Kinderspital beider Basel, seit 2009–2022 Lehrstuhlinhaber der gleichnamigen Professur
- Mitglied zahlreicher Fachgesellschaften
- Seit 2005 Mitglied des Stiftungsrates der GSR, einem interdisziplinären, pädagogisch-therapeutischen Fachzentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Spracherwerbs- und Kommunikationsstörung und/oder einer Hörbeeinträchtigung und seit 2007 Präsident der dort angesiedelten Stiftung Autismuszentrum
- Seit 2021 Mitarbeit in einer Gemeinschaftspraxis für Neurologie und Neuropädiatrie mit Angebot einer transitionsmedizinischen Sprechstunde in Binningen im Kanton Basel-Landschaft

Über die Autoren

Erhart von Ammon transition 1525, Zürich, Schweiz

Lut Berben Zentrum Seltene Erkrankungen Universität Basel, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Sandra Bigi Abteilung für Neuropädiatrie, Kinderspital Luzern, Luzern, Switzerland

Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern, Bern, Schweiz

Mark Brotzmann Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Andrew Chan Universitätsklinik Inselspital, Bern, Schweiz

Alexandre Datta Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Jan DeLaffolie Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, KGM, Standort Gießen, Justus-Liebig-Universität, Gießen, Deutschland

Patricia Elsa Dill Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Isabel Filges Medizinische Genetik, Institut für Medizinische Genetik und Pathologie, Universitätsspital Basel und Universität Basel, Basel, Schweiz

Dirk Fischer Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Karola Fritzsche Epilepsiezentrum Kleinwachau, Radeberg, Deutschland

Alexander Grob Fakultät für Psychologie, Abteilung Persönlichkeits- und Entwicklungspsychologie, Basel, Schweiz

Alexander Hartmann Riehen, Switzerland

Julian Heeb Wittenbach, Schweiz

Christian Kätterer Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie, REHAB Basel, Basel, Schweiz

Andrea Klein Abteilung Neuropädiatrie, Rehabilitation und Entwicklung, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, Bern, Schweiz

Martin Lutz Epilepsiezentrum Kleinwachau, Radeberg, Deutschland

Johannes Mathis Praxis für Schlafmedizin, Neurozentrum Bern, Bern, Schweiz

Thomas Mayer Epilepsiezentrum Kleinwachau, Radeberg, Deutschland

Stoyan Popkirov Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum, Bochum, Deutschland

Alexandra Puchwein-Schwepcke Abteilung Neuro- und Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Maja Steinlin Abteilung Neuropädiatrie, Entwicklung und Rehabilitation, Med. Universitätskinderklinik Inselspital, Bern, Schweiz

Matina Studer Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital Bern, Bern, Schweiz

Peter Weber Neuro/Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Basel, Schweiz

Sarah Weiss Epilepsiezentrum Kleinwachau, Radeberg, Deutschland

Andreas Wörner Zentrum Seltene Erkrankungen Universität Basel, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Basel, Schweiz

Klaus-Peter Zimmer Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, UKGM, Standort Gießen, Justus-Liebig-Universität, Gießen, Deutschland

Teil I

Grundlagen und Perspektiven der Transitionsmedizin

Transitionskonzepte: Ziele und Grenzen

1

Lut Berben und Andreas Wörner

Der Begriff Transition (Wechsel, Übergang; genauer: der Prozess des Übergangs) wird in vielen Lebenskontexten verwendet. In Bezug auf die medizinische Betreuung wird dieser Begriff bei chronischen oder komplexen Erkrankungen verwendet, welche eine koordinierte und multidisziplinäre Versorgung erfordern und bei der ein Wechsel von einem Betreuungsumfeld zu einem anderen erfolgt. Im engeren Sinn ist der zielgerichtete und geplante Übergang von einer kind- und jugendzentrierten Betreuung zur Erwachsenenbetreuung (Blum et al. 1993) gemeint.

In einem ungestörten Entwicklungsprozess eines Kindes übernimmt dieses unter Begleitung der Eltern oder weitere Bezugspersonen mit zunehmendem Alter selbst Verantwortung für eine immer grösser werdende Zahl an Handlungen und Entscheidungen des täglichen Lebens. Die Phase der Adoleszenz ist dabei eine vulnerable und herausfordernde Zeit, da eine tiefgreifende körperliche und kognitive Entwicklung in wenigen Jahren stattfindet. Eine chronische Erkrankung kann diesen Prozess verzögern und auf multiplen Ebenen beeinflussen. Die Sorgeberechtigten wiederum reagieren auf diese Verzögerung nicht selten mit einer protektiven, manchmal überprotektiven, Haltung (Herzer et al. 2009). Ziel eines koordinierten Transitionsprozesses sollte es daher sein, die Autonomie und die Selbstständigkeit zu fördern, auch in Bezug auf die zusätzlichen, durch die Erkrankung oder Behinderung erforderlichen Kompetenzen (Campbell et al. 2016). Rosen et al. (2003) hat die Ziele der Transition folgendermassen definiert: „The goals of an organized, coordinated transition to adult care for young people with chronic conditions are to optimize health and to facilitate each young person's attaining his or her maximum potential". Dieses Potenzial ist dabei individuell und nicht nur von gesundheitlichen, sondern auch von weiteren, zum Beispiel sozialen, Faktoren beeinflusst. Die von Rosen formulierte Definition bezieht dabei auch das Umfeld des Jugendlichen direkt mit ein. Die Eltern bedürfen damit ebenfalls einer Begleitung und Unterstützung im Transitionsprozess.

Welche Dimensionen umfasst nun die Transition in einem medizinischen Kontext? Sie lässt sich grob in drei Bereiche aufteilen: neben der zeitlichen und der inhaltlichen Dimension ist der Transitionsprozess vom jeweiligen Gesundheitssystem abhängig, in dem er stattfindet.

Die betroffene Person, das soziale Umfeld und das Betreuungsteam bilden auf dem Weg dieses Übergangs ein „Dreieck", welches den Beginn, das Tempo und die Dauer des Prozesses bestim-

L. Berben · A. Wörner (✉)
Zentrum Seltene Erkrankungen Universität Basel,
Universitäts-Kinderspital beider Basel,
Basel, Schweiz
e-mail: lut.berben@ukbb.ch;
andreas.woerner@ukbb.ch

© Der/die Autor(en), exklusiv lizenziert an Springer-Verlag GmbH, DE, ein Teil von Springer Nature 2023

P. Weber (Hrsg.), *Transition bei neurologischen Erkrankungen*,
https://doi.org/10.1007/978-3-662-65724-9_1

men. **Transition unterscheidet sich dabei klar vom Begriff des Transfers**: Die Transition ist ein mehrjähriger Prozess, welcher kurz vor oder mit der Adoleszenz beginnt. Der Transfer dagegen ist der Akt der Übergabe an die Erwachsenenmedizin, welcher nur einen kleinen Teil innerhalb der Transition darstellt (van Staa et al. 2011).

Der Transitionsprozess sollte frühzeitig beginnen, abhängig vom Entwicklungsstand im Alter zwischen 10 und 13 Jahren; er kann bis ins frühe Erwachsenenalter dauern (20 bis 24 Jahren) (National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2016; Sawyer et al. 2012). Die Einleitung dieses Weges beginnt dabei mit der Beurteilung des Krankheitsverlaufs des Kindes: Nimmt diese Erkrankung einen weiter chronischen Verlauf, wird sie eine Betreuung ins Jugend- und Erwachsenenalter erfordern.

Das pädiatrische und das adulte Behandlungssetting unterscheiden sich in wichtigen Punkten (Castillo und Kitsos 2017; Robertson 2006; The Center for Children with Special Needs 2021) und müssen jeweils in den Transitionsprozess integriert werden. Pädiatrische Betreuung ist entwicklungs- und familienorientiert, es fokussiert neben der Erkrankung auch auf dessen impact für Eltern und Geschwister sowie das soziale Umfeld (Freunde, Schule, Ausbildung) und andere Bereiche des täglichen Lebens. Die Hauptverantwortung für das Kind liegt zunächst noch bei den Eltern, daher spielen sie bis weit in die Adoleszenz eine wichtige Rolle in der Handhabung der Krankheit im Alltag sowie die Entscheidungsfindung in Bezug auf die Behandlung.

Im Erwachsenensetting ist die Betreuung patienten- und krankheitsorientiert und erwartet **Autonomie und Selbstverantwortlichkeit** der Betroffenen. Krankheitsauswirkungen auf das soziale und berufliche Umfeld werden weniger berücksichtigt, Schwierigkeiten bei Therapieadhärenz bleiben häufiger in der Verantwortung des Patienten (Castillo und Kitsos 2017; Robertson 2006; The Center for Children with Special Needs 2021).

Diese veränderte Rolle als Patientin/Patient benötigt unbedingt einen begleiteten und strukturierten Übergang. In der gleichen Altersphase finden weitere wichtige Weichenstellungen für das spätere Leben statt, und ohne Transitionsprozess entstehen erhebliche Risiken in Bezug auf Krankheitsaktivität, Adhärenz und beruflich-soziale Weiterentwicklung (Campbell et al. 2016).

Transition möchte in diesem Sinn **Kompetenzen vermitteln**: Sie hat das Ziel, Unterstützung und Begleitung zu bieten, sodass sich der junge Mensch das nötige Wissen und Fähigkeiten aneignen kann, um selbstverantwortliche Entscheidungen hinsichtlich seiner Erkrankung zu treffen.

So wie die jungen Menschen zunehmend Verantwortung für sich übernehmen, müssen die Eltern lernen, Verantwortung abzugeben. Hier benötigen sie ebenfalls Begleitung und Unterstützung, welche in den Transitionsprozess integriert werden muss. Nicht selten sind die veränderten Rollenverhältnisse ebenso konfliktbeladen wie die der Jugendlichen und benötigen eigene elterliche Kompetenzen (Shaw et al. 2021).

Eine wesentliche Voraussetzung für eine gelungene Transition ist ein strukturiertes Vorgehen über den gesamten Transitionsprozess (Minden und Schalm 2016; Rosen et al. 2003). Kernelemente dieses Prozesses sind (Brown et al. 2016; Foster et al. 2017; Minden und Schalm 2016; National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2016):

- **Das Vorhandensein eines schriftlich festgelegten Transitionskonzeptes.** Dieses soll mit allen involvierten Personen abgestimmt sein und regelmässig überprüft werden.
- **Koordination** des gesamten Prozesses durch eine hierfür verantwortliche Fachperson. Diese Person kommuniziert direkt mit allen weiteren Schlüsselpersonen des Transitionsprozesses und wird als erste Anlaufstelle für Transitionsfragen wahrgenommen.
- **Timing des Transitionsprozesses in Abstimmung mit krankheits- und entwicklungsspezifischen Aspekten des Jugendlichen**. Idealerweise sollte der Beginn der Transition im Alter von 10–13 Jahren beginnen und eine schriftliche Information bezüglich des Transitionsablaufes beinhalten. Die Transition schliesst mit dem jungen Erwachsenenalter (20–24 Jahre) ab.
- **Individueller Transitionsplan.** Zusammen mit dem Jugendlichen und seinen Eltern wird ein auf Alter und Entwicklungsstand abgestimmter Plan erstellt.

- **Multidisziplinäre Abstimmung.** Komplexe Erkrankungen erfordern eine Transition in mehreren Fachbereichen. Neben einem allfälligen Wechsel von kinderärztlicher in hausärztliche Betreuung sind Vereinbarungen zum Timing der Transition zwischen den Fachbereichen erforderlich.
- **Kontinuität im Transitionsteam**. Analog zur entwicklungsfördernden Kontinuität im privaten Umfeld wird eine langfristige Involvierung der Transitionsfachpersonen angestrebt.
- **Transferdokument.** In diesem Dokument werden neben Diagnose/Nebendiagnosen und Therapie Informationen zum psychosozialen und schulischen/beruflichen Kontext sowie self-management-Kompetenzen und Krankheitswissen des Jugendlichen dokumentiert.
- **Weiterbildung in Transitionsmedizin.** Gesundheitsfachpersonen aller involvierten Bereiche sind ausgebildet für die Behandlung und Betreuung von Adoleszenten mit chronischen Erkrankungen.

Die Implementierung der oben genannten Elemente ist von verschiedenen Faktoren abhängig. Hier können sich Grenzen der Umsetzbarkeit in Bezug auf ein bestimmtes Fachgebiet oder Gesundheitssystem zeigen. Das Fehlen eines/r Koordinator/in für Transition oder das Fehlen der Abrechenbarkeit dessen Tätigkeit zuhanden der Krankenkasse ist eine der entscheidenden Hürden für eine funktionierende Transition (Berben et al. 2021; Sparud-Lundin et al. 2017; von Ammon 2019). In Ländern mit unzureichender Zugangsmöglichkeit zu medizinischen Angeboten ist eine kontinuierliche Betreuung grundsätzlich gefährdet und ist ein wichtiger Risikofaktor für das medizinische Outcome im Erwachsenenalter (Jones et al. 2020). Auch auf Länder mit einem hohen Differenzierungsgrad kann dies zutreffen; Fantaneanu et al. berichten in ihrer Studie aus den USA von Unterschieden in der Versorgungskultur von pädiatrischen und Erwachseneneinrichtungen, unzureichendem Personal, dem Fehlen standardisierter Abläufe sowie finanziellen und administrativen Hürden (Fantaneanu et al. 2020). Fehlende zeitliche Ressourcen spielen in den vorgenannten Punkten eine zusätzliche Rolle (Minden und Schalm 2016). Auch räumliche Barrieren für gemeinsame Sprechstunden werden in Untersuchungen wiederholt benannt (Berben et al. 2021; Sparud-Lundin et al. 2017).

Eine fehlende Standardisierung der Transition kann in den Behandlungsteams zu Unklarheiten der Fallführung führen. Für die Adoleszenten oder jungen Erwachsenen sollte daher zu jedem Zeitpunkt klar sein, wer Ansprechperson ist. Dies unterstreicht erneut die Wichtigkeit einer zuverlässigen Fallkoordination (Hart et al. 2017).

Aufgrund der Heterogenität der chronischen, häufig seltenen Erkrankungen – aktuell sind etwa 8000 seltene Erkrankungen mit einer Prävalenz von <1:2000 bekannt – spielen auch fachliche Gründe eine Rolle. Erkrankungen, welche typischerweise im Kindesalter diagnostiziert werden, sind mitunter in der Erwachsenenmedizin weniger geläufig; Spezialwissen ist seltener vorhanden (Brown et al. 2016; Williams et al. 2018).

Spezifische Weiterbildungen für Transition oder Adoleszentenmedizin, sowohl für Pädiater als auch die Erwachsenenmedizin sind weiterhin unzureichend verfügbar (Berben et al. 2021; Wright et al. 2017). Wichtige Anliegen aus der Lebenssituation der Adoleszenten laufen damit Gefahr, nicht ins Krankheitsmanagement integriert zu werden; der Gesundheitszustand kann dadurch negativ beeinflusst werden.

In den folgenden Kapiteln wird die Transition in der Neurologie aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet. Entwicklungsneurologische und entwicklungspsychologische Perspektiven, die Sicht der Betroffenen und der Eltern sowie der Sozialarbeit, gesundheitsökonomische, versicherungsmedizinische sowie ethische Aspekte werden diskutiert. Im zweiten Teil werden krankheitsspezifische Punkte und die Funktionen der jeweiligen Behandlungspartner innerhalb des Transitionsprozesses thematisiert.

„Alles fliesst und nichts bleibt“ zitiert Platon über Heraklit. In einem fliessenden Wechsel begleiten wir Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung ins Erwachsenwerden. Wir sollten dies mit einer sorgfältig geplanten Transition tun, da dieser Prozess entscheidend für die weiteren Lebensphasen und das persönliche Umfeld sein kann.

Literatur

von Ammon E (2019) Transition – ein Standard für die Schweiz. Pädiatrie 5–6:4–9

Berben L, Sigg N, Daly ML, Bachmann S, Baer W, Berthet G, … Woerner A (2021) Current practice of transitional care for adolescents and young adults in Swiss paediatric and adult rheumatology centres. Swiss Med Wkly 151:w30046. https://doi.org/10.4414/smw.2021.w30046

Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB (1993) Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 14(7):570–576. https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d

Brown LW, Camfield P, Capers M, Cascino G, Ciccarelli M, de Gusmao C M, … Zupanc M (2016) The neurologist's role in supporting transition to adult health care: a consensus statement. Neurology 87(8):835–840. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002965

Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, … Gibson F (2016) Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. Cochrane Database Syst Rev 4:CD009794. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009794.pub2

Castillo C, Kitsos E (2017) Transitions from pediatric to adult care. Glob Pediatr Health 4:2333794X17744946. https://doi.org/10.1177/2333794X17744946

Fantaneanu TA, Jacobs CS, De Gusmao C, Bergin AM, Milligan TA, Pearl PL, Dworetzky BA (2020) Pediatric and adult neurologist perspectives on the challenges of sustaining a transfer clinic. Neurol Clin Pract 10(4):356–361. https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000727

Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, … Carmona L (2017) EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. Ann Rheum Dis 76(4):639–646. https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210112

Hart LC, Deusen RV, Gonzaga AM (2017) Pediatric residents' attitudes and practice patterns regarding transition to adult-oriented care. J Commun Healthc 10(2):149–155. https://doi.org/10.1080/17538068.2017.1313479

Herzer M, Umfress K, Aljadeff G, Ghai K, Zakowski SG (2009) Interactions with parents and friends among chronically ill children: examining social networks. J Dev Behav Pediatr 30(6):499–508. https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181c21c82

Jones GL, Hickam T, Wellman C, Modrcin A, Abdelmoity A, Le Pichon J (2020) Transition to adult care in youth with epilepsy: one center's experience with a transiton program and its integration within telemedicine. J Pediatr Epilepsy 9(4):119–124

Minden K, Schalm S (2016) [Transition from pediatric to adult rheumatological care]. Z Rheumatol 75(6):635–645. https://doi.org/10.1007/s00393-016-0140-0

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2016) Transition from children's to adults' services for young people using health or social services. Retrieved from https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/chapter/recommendations, zugriffen am 15 Mai 2022

Robertson L (2006) When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? Best Pract Res Clin Rheumatol 20(2):387–397. https://doi.org/10.1016/j.berh.2005.11.005

Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM, Society for Adolescent Health and Medicine (2003) Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. J Adolesc Health 33(4):309–311. https://doi.org/10.1016/s1054-139x(03)00208-8

Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, Blakemore SJ, Dick B, Ezeh AC, Patton GC (2012) Adolescence: a foundation for future health. Lancet 379(9826):1630–1640. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60072-5

Shaw KL, Baldwin L, Heath G (2021) ‚A confident parent breeds a confident child': understanding the experience and needs of parents whose children will transition from paediatric to adult care. J Child Health Care 25(2):305–319. https://doi.org/10.1177/1367493520936422

Sparud-Lundin C, Berghammer M, Moons P, Bratt EL (2017) Health care providers' attitudes towards transfer and transition in young persons with long term illness- a web-based survey. BMC Health Serv Res 17(1):260. https://doi.org/10.1186/s12913-017-2192-5

van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM (2011) Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. Child Care Health Dev 37(6):821–832. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x

The Center for Children with Special Needs (2021) Pediatric versus adult health care. Retrieved from http://www.cshcn.org

Williams MA, van der Willigen T, White PH, Cartwright CC, Wood DL, Hamilton MG (2018) Improving health care transition and longitudinal care for adolescents and young adults with hydrocephalus: report from the Hydrocephalus Association Transition Summit. J Neurosurg:1–9. https://doi.org/10.3171/2018.6.JNS188

Wright RJ, Howard EJ, Newbery N, Gleeson H (2017) ‚Training gap' – the present state of higher specialty training in adolescent and young adult health in medical specialties in the UK. Future Healthc J 4(2):80–95. https://doi.org/10.7861/futurehosp.4-2-80

Chronische Krankheit und Lebensstufen

2

Alexander Grob und Peter Weber

2.1 Entwicklungspsychologische Perspektiven der Transition

Alexander Grob

Erwachsenwerden hat mit tatsächlichen, wahrgenommenen und erwarteten Veränderungen im Übergang von der zweiten in die dritte Lebensdekade zu tun. Im Verlaufe des Jugendalters verändert sich die körperliche Erscheinung rasant und nimmt Erwachsenengestalt an. Das Gehirn ist ausgereift, d.h. die Neuronendichte ist durch den Abbau nicht notwendiger Synapsen für kognitive Prozesse optimiert und die intrakortikale Myelinisierung ist weitgehend abgeschlossen. Damit wird die neuronale Geschwindigkeit im Vergleich zur Kindheit um ein Vielfaches erhöht und benötigt deutlich weniger Energie. Zudem erreicht die Schnittstelle zwischen dem limbischen und dem Präfrontalkortex im Bereich des Nucleus Accumbens eine relative Balance. Die Hypersensitivität für unmittelbare Belohnung und Risiko im Jugendalter verschiebt sich zugunsten verbesserter Emotions- und Handlungskontrolle (Galvan et al. 2006). Ebenso hat sich das Denkvermögen im Wechselspiel zwischen dem Möglichem, dem subjektiv Gewünschtem und dem real Existierenden erweitert. Auf der sozialen Ebene stellt sich bei vielen jungen Erwachsenen eine finanzielle Unabhängigkeit von den Eltern ein und wichtige Beziehungen werden neu kalibriert, besonders jene zu den Eltern, zu Freunden und Freundinnen, zu Personen im schulischen und beruflichen, aber auch im ärztlichen und therapeutischen Umfeld. Die biologisch begründeten Veränderungen im Zusammenspiel mit den vielfältigen sozialen Herausforderungen im Übergang zum Erwachsenen fördern ein neues Bewusstsein für Selbstverantwortung und Autonomie. Das Insgesamt dieser Prozesse stellt die Grundlage für die Persönlichkeitsentwicklung im Erwachsenenalter dar.

Nachfolgend werden Entwicklungsprozesse im Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen aufgezeigt und Konstellationen für positive Entwicklung im jungen Erwachsenenalter identifiziert. Einleitend wird die Herangehensweise der Entwicklungspsychologie an diese Fragestellungen beschrieben.

Jugendpsychologie

Aufgabe der Entwicklungspsychologie ist es, die Prozesse biologischer, kognitiver, sozial-emotionaler, motivationaler und persönlichkeitsbezogener Veränderungen über die Lebensspanne zu beschreiben und

A. Grob
Universität Basel, Fakultät für Psychologie, Abteilung Persönlichkeits- und Entwicklungspsychologie, Basel, Schweiz
e-mail: alexander.grob@unibas.ch

P. Weber (✉)
Neuro/Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Universitätsspital Basel, Basel, Schweiz
e-mail: peter.weber@ukbb.ch

© Der/die Autor(en), exklusiv lizenziert an Springer-Verlag GmbH, DE, ein Teil von Springer Nature 2023

P. Weber (Hrsg.), *Transition bei neurologischen Erkrankungen*,
https://doi.org/10.1007/978-3-662-65724-9_2

zu erklären. Bezogen auf den Inhalt dieses Buches geht es darum, den Lebensabschnitt zwischen dem späten Jugendalter und dem frühen Erwachsenenalter zu beleuchten.

Jugend- und junges Erwachsenenalter. Der Beginn des späten Jugendalters kann durch den Beginn der beruflichen Ausbildung resp. den Besuch einer nachobligatorischen Schule gekennzeichnet werden. In der Jugendpsychologie werden hierbei vielfach die verschiedenen Entwicklungsprozesse zwischen dem 17. und 20. Lebensjahr verstanden. Der Zeitraum junges Erwachsenenalter wird meist auch an die Berufs- resp. die tertiäre Schulbildung gekoppelt, nämlich entweder mit dem Beginn einer ersten festen Erwerbsarbeit respektive einem Studium. Vielfach — keineswegs jedoch bei allen jungen Erwachsenen — geht dies mit selbstständigem Wohnen und zunehmender finanzieller Unabhängigkeit von den Eltern einher. In der Entwicklungspsychologie wird diese Lebensphase zunehmend auch als *Emerging Adulthood* (Arnett 2000) bezeichnet. Sie umfasst die Lebensphase zwischen dem 18. und 25. Lebensjahr. Der Übergang vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen ist keineswegs ein abrupter Schritt, sondern findet kontinuierlich statt und kann in verschiedenen Lebensbereichen unterschiedlich weit ausgestaltet sein. Das bedeutet, dass ein Heranwachsender in einem Entwicklungsbereich als junger Erwachsener, z.B. kurz vor dem Masterabschluss ist, aber in einem anderen Lebensbereich noch als Jugendlicher zu bezeichnen ist, d.h. noch bei den Eltern wohnt und finanziell von ihnen abhängig ist.

Entwicklung im Kontext. Die Entwicklungspsychologie versteht die individuelle Entwicklung eingebunden und in Wechselwirkung mit verschiedenen konzentrisch um eine Person angeordnete soziale Systeme (Bronfenbrenner und Evans 2000). Zum unmittelbaren, dem sog. *Mikrosystem* zählen Eltern, Gleichaltrige und persönlich bekannte Personen im schulisch-beruflichen und u.U. ärztlich-therapeutischen Umfeld. Die Personen in diesem Umfeld tauschen sich gegenseitig aus und teilen mitunter gleiche, mitunter unterschiedliche Perspektiven auf und Erwartungen an das Individuum. Der Austausch zwischen diesen Personen und die daraus entstehenden Entwicklungserwartungen werden als *Mesosystem* individueller Entwicklung bezeichnet. Hier schliesst das *Exosystem* an. Dieses umfasst die Organisation wichtiger Institutionen und deren Vorgaben für das Individuum wie beispielsweise die Schulpflicht, Arbeitszeiten oder das Gesundheitssystem. Das *Makrosystem* kann als der Einfluss kultureller Ideologien und Normen auf das Individuum verstanden werden. Schliesslich bezeichnet das *Chronosystem* Veränderungen in Verhaltensweisen über den Lebenslauf, die aufgrund sozialer und/oder biologischer Konstellationen entstehen. Es sind dies zum einen *normative Transitionen* wie beispielsweise der Beginn einer Berufslehre nach der obligatorischen Schulzeit oder der Übergang vom Kindes- resp. Jugend- in den Erwachsenenschutz bei *Careleavern*. Es können dies aber auch *non-normative Transitionen* sein wie beispielsweise die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder *kollektive Transitionen* wie beispielsweise soziales Distanzhalten in einer Pandemie oder Versorgungsunsicherheit aufgrund kriegerischer Auseinandersetzungen. Die verschiedenen Systeme können die individuelle Entwicklung ebenso fördern wie behindern. Auch gilt, dass die Wirkrichtung nicht ausschliesslich von den sozialen Systemen und deren Akteuren auf das Individuum verläuft, sondern vielmehr dass auch das Individuum aufgrund zunehmender kognitiver, sozialer, emotionaler und motivationaler Kompetenzen sich in verschiedene Systeme hineinbegibt und diese mit gestaltet. In der Entwicklungs- und Persönlichkeitspsychologie wird für den zuerst beschriebenen Prozess der Begriff Sozialisation, für den nachfolgenden Selektion verwendet.

Komponenten von Entwicklungsprozessen. Das traditionelle Verständnis von Entwicklung bindet Erleben und Verhalten häufig an das Lebensalter. Veränderungen der körperlichen Erscheinung, der motorischen Fähigkeiten, des kognitiven Vermögens oder des sozialen Handelns gehören zu den augenfälligsten Veränderungen in den ersten beiden Lebensdekaden. Das Lebensalter galt deshalb über lange Zeit als universeller Indikator für Entwicklung. Allerdings haben Befunde grosser Längsschnittstudien mit interdisziplinärer Ausrichtung wiederholt aufgezeigt, dass bedeutsame interindivi-

duelle Variabilität in der Ausgestaltung von Entwicklungsverläufen vorliegen. Dies wird im Übergang vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen besonders evident. Einige vollziehen den Übergang zu einem sehr frühen Zeitpunkt, andere zu einem deutlich späteren Zeitpunkt. Wieder andere sind in einigen Lebensbereichen als Jugendliche zu bezeichnen. Sie sind von den Eltern finanziell abhängig, wohnen zu Hause, kümmern sich kaum um Hausarbeiten oder benötigen aufgrund medizinischer oder psychischer Erkrankungen Unterstützung. Gleichzeitig gelten dieselben Heranwachsenende in anderen Bereichen als Erwachsene, indem sie das Wahl- und Stimmrecht ausüben oder ein Fahrzeug lenken dürfen. Deshalb werden drei Komponenten differenziert, die einen Einfluss auf Entwicklungsprozesse und -ergebnisse haben, nämlich

- *universelle* Komponenten, d.h. alle Menschen folgen einem an das chronologische Alter gebundenen Entwicklungsverlauf und vollziehen entsprechend die relevanten Übergänge zu vergleichbaren Zeitpunkten,
- *differenzielle* Komponenten, d.h. Menschen folgen aufgrund des Einfluss sozialer, kultureller und historischer Kontexte einem unterschiedlichen Entwicklungsverlauf und vollziehen Übergänge in Abhängigkeit der Kontexte zu unterschiedlichen Zeitpunkten,
- *individuelle* Komponenten, d.h. Menschen schlagen aufgrund von Wissen, Interessen und Fähigkeiten einen selbstinitiierten Entwicklungsverlauf ein und eröffnen sich eigeninitiativ Entwicklungsräume. Die Übergänge sind entsprechend an die Entwicklungshandlungen von Menschen gebunden und können zeitlich deutlich variieren. Als individuelle Komponente können auch medizinische oder psychische Erkrankungen gelten, die eine grosse Variation des Zeitpunkts des Übergangs in das Erwachsenenalter zur Folge haben können.

Drei übergeordnete Fragestellungen. Auf diesem Hintergrund stellt sich der Entwicklungspsychologie drei Fragen (weiterführende Fragestellungen siehe Weinert und Weinert 2006).

- Welche Veränderungen des Verhaltens und Erlebens über die Lebensspanne sind alterstypisch? Diese Frage impliziert, dass eine deutliche Abweichung von alterstypischen Entwicklungsschritten eine Auffälligkeit darstellt. Daraus ergibt sich die Frage, ab welchem Ausprägungsgrad einer Abweichung von altersspezifischen Normen dem Individuum und dem System Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden muss. Es versteht sich, dass dabei individuums- und/oder systemzentrierte Interventionen evidenzerprobt resp. auf Basis *Best Practice* erfolgen müssen.
- Welches sind die für eine positive Entwicklung relevanten Bereiche generell und im Übergang zum Erwachsenenalter im speziellen? Zu den relevanten Bereichen im Übergang ins Erwachsenenalter zählen fortgeschrittene Informationsverarbeitungskapazitäten, Denk- und Urteilsvermögen, selbstinitiierte Zielorientierung und -umsetzung, adaptive Sozialkompetenzen und Emotionsregulationsfähigkeiten, umfassendes schulisches respektive berufliches Wissen und entwicklungsförderliche Persönlichkeitseigenschaften (Grob und Hagmann-von Arx 2018).
- Inwiefern können spezifische Kontexte wie Schularrangements, Wohnsituationen, medizinische oder psychotherapeutische Settings positive Entwicklung fördern? Diese Frage bezieht sich auf Forschungsresultate, die aufzeigen, dass Kontexte wie Sonderbeschulung, Migrationserfahrung oder nichtelterliche Betreuung den mittelfristigen Entwicklungsverlauf differenziell beeinflussen. Man spricht in diesem Zusammenhang auch von differenzieller Suszeptibilität des Individuum gegenüber dem Anregungsgehalt verschiedener Umwelten (Belsky und Pluess 2009). Hieraus ergibt sich die weiterführende Frage, welche Wechselspiele von Umgebungs- und individuellen Voraussetzungen zu positiven respektive zu negativen Entwicklungsverläufen über die Lebensspanne führen.

Bedeutung für die Transitionsmedizin

Aus entwicklungspsychologischer Perspektive kann über die spezifische medizinische Indikation hinausgehend während des Diagnoseprozesses, der Interventionsplanung und im Verlaufe der Therapie ergänzend gefragt werden:

- Welches sind die zentralen Akteure im Umfeld des:der Jugendlichen, die sein:ihr Verhalten und Erleben massgeblich sowohl entwicklungsfördernd wie entwicklungsgefährdend beeinflussen?

  Zeichnet sich der:die Jugendliche durch Auffälligkeiten in den kognitiven, sozialen, emotionalen, motivationalen und/oder persönlichkeitsbezogenen Kompetenzen aus?
- Inwiefern erscheint das Verhalten und Erleben des:der Jugendlichen altersangemessen entsprechend?

Entwicklungsaufgaben

Das Konzept der Entwicklungsaufgabe wurde von Havighurst (1948) eingeführt und dient als Rahmen für zahlreiche Studien, die Entwicklungsverläufe über die Lebensspanne in einem biologisch fundierten, sozial-normativen und gleichsam individuell mitgestaltetem Verständnis untersuchten. Es geht davon aus, dass Menschen in jeder Lebensphase zum einen vor neuen und zum anderen vor wiederkehrenden Entwicklungsaufgaben stehen. Lösen sie die Aufgaben, signalisiert dies dem Individuum, Teil der Gesellschaft zu sein und damit normative Vorgaben zu erfüllen. Zudem wirkt sich die erfolgreiche Bewältigung von Entwicklungsaufgaben günstig auf die Bewältigung nachfolgender Aufgaben aus. Entsprechend gehen die Bewältigungsleistungen mit psychischem Wohlbefinden und gesellschaftlicher Akzeptanz einher.

Nicht immer werden Entwicklungsaufgaben jedoch erfolgreich gelöst. In einem Lebensabschnitt können gelöste und nahezu gelöste Aufgaben neben solchen stehen, die einen beschäftigen und für die keine wirklich befriedigende Lösung gefunden werden kann. Wieder andere Entwicklungsaufgaben bringt ein Individuum trotz großem Einsatz von Zeit und Energie nicht zu einem erfolgreichen Ende. Es gibt große Unterschiede, in welchem Lebensalter, in welchem Zeitrahmen und in welcher Reihenfolge spezifische Entwicklungsaufgaben an Menschen herangetragen und gelöst werden. Das Lösen von Entwicklungsaufgaben fördert Fertigkeiten und Kompetenzen, die zur konstruktiven und zufriedenstellenden Bewältigung des Lebens in einer Gesellschaft notwendig sind. Sie sind gewissermaßen ein Bindeglied im Spannungsverhältnis zwischen individuellen Bedürfnissen und gesellschaftlichen Anforderungen.

Jedes Lebensalter zeichnet sich durch spezifische Entwicklungsaufgaben aus. Diese lassen sich entlang der Lebensabschnitte formulieren.

Beispiele für Entwicklungsaufgaben über die Lebensspanne nach Havighurst	
Säuglingsalter und frühe Kindheit (etwa bis 6 Jahre)	Gehen lernen
	Essen fester Nahrung
	Sprechen lernen
	Geschlechtsunterschiede erkennen
Mittlere und späte Kindheit (etwa 6 bis 12 Jahre)	Geschicklichkeit für Spiele erwerben
	Eine positive Einstellung gegenüber sich selbst erwerben
	Mit Gleichaltrigen zurechtkommen
	Grundlegende Fertigkeiten im Lesen, Schreiben, Rechnen erlangen
Jugendalter (etwa 12 bis 18 Jahre)	Die eigene physische Erscheinung akzeptieren
	Beziehungen zu Gleichaltrigen beider Geschlechter aufbauen
	Emotionale Loslösung von Eltern und anderen
	Erwachsenen
	Streben nach und Erlangen von sozial verantwortlichem

	Verhalten
Frühes Erwachsenenalter (etwa 18 bis 30 Jahre)	Partner:innenwahl und mit eine:m Partner:in leben lernen
	Einen Haushalt führen und allenfalls eine Familie gründen
	Berufseinstieg
	Gesellschaftliche Verantwortung übernehmen
Mittleres Erwachsenenalter (etwa 30 bis 55 Jahre)	Zivile und soziale Verantwortung als Erwachsener übernehmen
	Anstreben und Umsetzen eines ökonomisch guten
	Lebensstandards
	Heranwachsende Kinder fördern und unterstützen
	Beziehung zur*m Ehepartner*in festigen
Spätes Erwachsenenalter (ab etwa 55 Jahren)	Sich mit abnehmender Kraft und Gesundheit auseinandersetzen
	Mit Pensionierung und verringertem Einkommen umgehen
	Sich mit dem Tod des:r Ehepartners:in auseinandersetzen
	Befriedigende physische Lebensarrangements herstellen

Das Entwicklungsaufgabenkonzept geht von einem dynamisch-reziproken Individuum-Umwelt-System aus (Lerner 1989). Jedes Element innerhalb des Systems ist zugleich *Produkt* und *Produzent* des jeweils anderen. Diese Annahme gilt für physikalische, biologische, historische, soziale und psychologische Prozesse. Die wechselseitige Dynamik besagt, dass Individuen auf die sozialen und physikalischen Kontexte mit ihren Handlungen selber wieder Einfluss nehmen. Individuum und Umwelt sind derart ko-konstruktiert: Fremd- und Selbstgestaltung sind untrennbar aufeinander bezogen und bedingen sich gegenseitig.

Es werden drei Mechanismen ko-konstruktive Prozesse unterschieden. Beim ersten ist das *Individuum der Auslöser*. Aufgrund der körperlichen Veränderungen und dem veränderten Aussehen nimmt die soziale Umgebung — Eltern, Freunde, Erwachsene — denselben jungen Erwachsenen anders als im Jugendalter wahr und reagiert auf seine veränderte Erscheinung, Haltungen, Handlungen. Die veränderte Reaktion der Umwelt auf den jungen Erwachsenen ist ihrerseits Anlass für verändertes Verhalten, das derart wieder neue Verhaltensweisen in der Umgebung auslöst.

Der zweite Mechanismus bezieht sich auf das *Individuum als Prozessor*. Das Wissen über die Welt und wie das Individuum mit diesem Wissen umgeht, verändert sich im Verlaufe des Jugend- und jungen Erwachsenenalters enorm. Aufgrund der Veränderungen auf kognitiver, sozial-emotionaler, motivationaler und Werteebene interpretieren junge Erwachsene konkrete Erfahrungen und Ereignisse neu. Zudem erweitern sie den Denkraum massiv, sowohl in die Vergangenheit als auch in die Zukunft, und stellen neue Sinnkonstruktionen her. Dies stellt Grundlage der Identitätsentwicklung dar.

Schliesslich bezieht sich der dritte Mechanismus auf die Tatsache, dass das Individuum sich *selbstgewählte neue Handlungsräume schafft*. Vielfach liegen die neuen Handlungsräume außerhalb der mit Eltern und Ursprungsfamilie geteilten Räume, z.B. in der Schule, in der Berufslehre, im Sportverein, beim Treffen mit Gleichaltrigen und der virtuellen Welt. Diese Räume sind von elterlicher Kontrolle weitgehend gelöst. Jugendliche und junge Erwachsene begeben sich aktiv in diese Räume, die sich als Entwicklungsnischen erweisen können. Aufgrund der Neuartigkeit der Interaktionsräume und der sich verändernden Wissens- und Sozialkompetenzen der jungen Erwachsenen sind mitunter neue Verhaltensweisen erforderlich, um in den neuen Situationen zu bestehen. So entsteht ein „Übungsraum“ für selbstinitiierte Entwicklungshandlungen. Einige Verhaltensweisen sind erfolgreich und geben dem jungen Erwachsenen Sicherheit, dass die eigenen Handlungen zum erwarteten Ziel führen. Damit tragen sie zu einem positiven Selbstwert bei. Andere Handlungen sind weniger erfolgreich. Sie hinterlassen allenfalls ungute Gefühle und Zweifel an der Wirksamkeit eigener Handlungen, mintunter verbunden mit der Einbusse an Selbstwert. Beide — erfolgreich und nicht erfolgreiche Handlungen in selbstgewählten Räumen — sind jedoch für die