
Transition bei neurologischen Erkrankungen

Peter Weber
Hrsg.

Transition bei neurologischen Erkrankungen

Medizinische Herausforderungen
im Lebenszyklus neuropädiatrischer
Patienten

Hrsg.
Peter Weber
Neuro/Entwicklungsätiologie
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

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 Struktureinheiten 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 „ent-pädiatrisierten“, 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 sind.

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 Änderung 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	206
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
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-Kinderhospital 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.-Kinderhospital 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 Psycho-soziale 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 Epilepsiezentrums 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 Epilepsiezentrums Kleinwachau, Radeberg, Deutschland

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

Thomas Mayer Epilepsiezentrums 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 Epilepsiezentrums 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