Bericht der Fachtagung

# Die Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Jugendliche

## Analyse, Abläufe und Perspektiven

Bozen, 23 Oktober 2025

## Inhalt


1. **Einführung** ..... 3
2. **Die Beiträge** ..... 4
3. **Die Podiumsdiskussion** ..... 9
4. **Schlussfolgerungen und Perspektiven** ..... 12


## Organisation


Dachverband für Soziales und Gesundheit KDS
Dienststelle für Patientenorganisationen
Dr. Streiter Gasse 4, 39100 Bozen
www.dsg.bz.it – gesundheit@dsg.bz.it


## Titelbild

Generiert mit KI

## Danke an


Den Referentinnen Dr.in Laura Battisti, Dr.in Dalia Crazzolara, Dr.in Petra Reinstadler, Dr.in Serena Flocco, Dr.in Raluca-Bianca Nedesca, Dr.in Giovanna Campioni, Dr.in Barbara Schönthaler, Dr.in Laura Schrott, die Patientenorganisationen und alle Familien, welche an den Interviews teilgenommen haben.


**Mit der Schirmherrschaft von** **Mit Unterstützung von** **In Zusammenarbeit mit**

## 1. Einführung

Im Gesundheitswesen versteht man unter „Transition“ den längeren Prozess des Übergangs junger Patientinnen und Patienten von einem kinderzentrierten Versorgungssystem (Pädiatrie) zur Erwachsenenmedizin. In dieser sensiblen Phase stehen Betroffene mit chronischen Erkrankungen und ihre Familien vor vielfältigen Herausforderungen: Manche betreffen die jungen Patienten selbst und ihr familiäres Umfeld, andere ergeben sich aus dem Verlauf der Erkrankung und dem Wandel individueller Bedürfnisse. Weitere Herausforderungen entstehen durch die Strukturen und Rahmenbedingungen der Versorgung – und nicht zuletzt durch die unterschiedlichen Kompetenzen und Erfahrungen der beteiligten Fachkräfte.

Jeder dieser Aspekte bringt eigene Schwierigkeiten mit sich. Umso wichtiger ist es, junge Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien während dieses Übergangs angemessen zu begleiten und zu unterstützen. Ein gut abgestimmter Übergang sorgt dafür, dass die Behandlung verlässlich durchgeführt wird, Nachsorgetermine regelmäßig wahrgenommen werden und langfristige Schäden sowie akute Komplikationen seltener auftreten.

Die Dienststelle für Patientenorganisationen hat das Bedürfnis der Patientenorganisationen aufgegriffen, sich mit diesem Thema zu befassen, das in Südtirol einige Herausforderungen aufweist und hat beschlossen, in Zusammenarbeit mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb eine Fachtagung zu organisieren.

Das Ziel der Fachtagung, welche sich an Patientenorganisationen, Familien und Gesundheitsfachkräfte richtete, besteht darin, die Bedürfnisse und Schwierigkeiten der Betroffenen im Übergangsprozess sichtbar zu machen, bereits bestehende Versorgungsmodelle im Südtiroler Gesundheitssystem und auf nationaler Ebene vorzustellen und gemeinsam über zukünftige Entwicklungen und Perspektiven zu diskutieren.

## 2. Die Beiträge

Die Tagung wurde vom Präsidenten des Dachverbandes, Wolfgang Obwexer, sowie vom Landesrat für Gesundheitsvorsorge und Gesundheit, Hubert Messner, eröffnet. Im Rahmen der Veranstaltung präsentierten fünf Expertinnen ihre Beiträge und beleuchteten das Thema aus unterschiedlichen fachlichen Perspektiven.

**Die Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin: Probleme, Herausforderungen und Chancen**
**Dr.in Laura Battisti, Primaria Abteilung Pädiatrie, Krankenhaus Bozen**

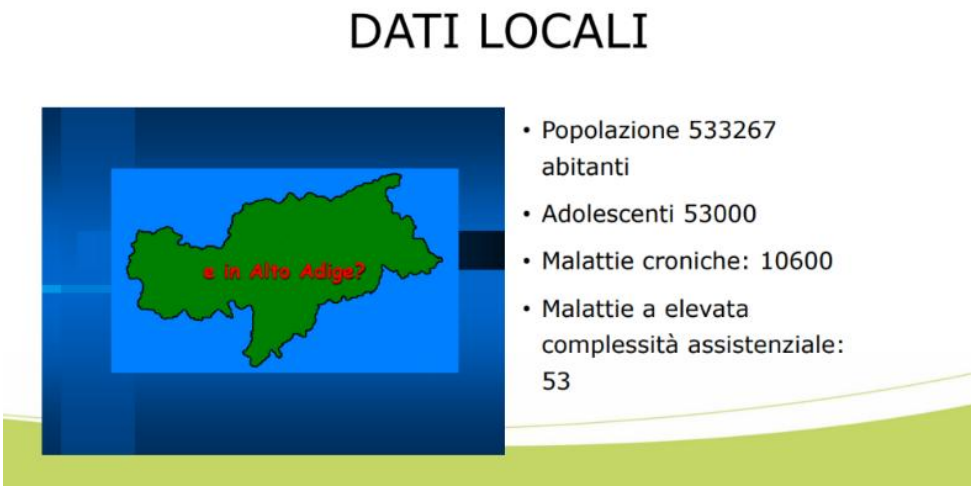
Dr.in Battisti eröffnete die Tagung mit einem Vortrag über den aktuellen Stand des Transitionsprozesses im Gesundheitssystem von Südtirol, wobei sie sich insbesondere auf Jugendliche mit chronischen und seltenen Erkrankungen mit hohem Versorgungsaufwand konzentrierte. Der Wechsel von der pädiatrischen Betreuung und dem Kinderarzt hin zur Erwachsenenmedizin und zum Hausarzt ist ein kritischer Moment im Leben dieser Jugendlichen.

Es handelt sich um ein dringliches und noch ungelöstes Problem: Auch in Italien wird die Transition häufig verzögert, wodurch die Phase des „Kindseins“ künstlich über die logischen und sinnvollen Grenzen hinaus verlängert wird. Diese Verzögerung führt dazu, dass die neuen gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse in dieser Lebensphase oft unterschätzt werden.

Dr.in Battisti machte deutlich, dass die Transition derzeit weitgehend ein freiwilliger Prozess ist, der vom engagierten Einsatz einzelner Fachkräfte abhängt, die dabei auf zahlreiche Herausforderungen stoßen. Leider wird das Thema bislang auf administrativer Ebene nicht als Priorität wahrgenommen.

Trotzdem gibt es im Südtiroler Gesundheitssystem bereits positiv vorbildliche Ansätze, etwa spezialisierte Ambulanzen mit gemeinsamen Transitionspfaden in Bereichen wie Endokrinologie, Diabetologie, Hämatologie, Rheumatologie usw., sowie die DAMA-Ambulanz (Disabled Advanced Medical Assistance), die seit 2017 in Bozen tätig ist und sich an Patientinnen und Patienten mit Behinderungen und komplexen Versorgungsbedürfnissen richtet.

Um diese Herausforderung wirksam zu bewältigen, ist es entscheidend, Bewusstsein auf breiter und systematischer Ebene zu schaffen und pädiatrische Fachärzte, Hausärzte, Krankenhausärzte sowie die regionalen Dienste aktiv einzubeziehen. Ebenso notwendig ist ein Wandel des Versorgungsmodells, der die Rolle der pflegenden Angehörigen anerkennt, strukturelle Anpassungen vorsieht und starke Unterstützung durch die Organisationen gewährleistet. Nur durch ein integriertes und kooperatives Netzwerk kann eine Transition ermöglicht werden, die effektiv ist und die Bedürfnisse der jungen Patientinnen und Patienten respektiert.




Auszug aus der Präsentation von Dr.in Battisti

**Gemeinsam unterwegs: Der Übergang des jungen Menschen mit Diabetes und seiner Familie**

**Dr.in Dalia Crazzolara, Diabetologin im Diabetiker Dienst Bozen und Dr. in Petra Reinstadler, pädiatrische Diabetologin, Krankenhaus Bozen**

Die Ärztinnen stellen den Transitionsprozess im Bereich der Diabetologie vor und beginnen mit einem Überblick über den Typ-1-Diabetes mellitus, seine charakteristischen Merkmale und die unterschiedlichen Formen der Behandlung und Betreuung. Anschließend gehen sie auf die Herausforderungen ein, mit denen Jugendliche, die an dieser Erkrankung leiden, konfrontiert sind: Der Wunsch nach Selbstständigkeit steht häufig im Widerspruch zu den Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt; körperliche und hormonelle Veränderungen erschweren die therapeutische Kontrolle; emotionale wie soziale Aspekte vermischen sich mit der Angst, sich von anderen zu unterscheiden. Hinzu kommen das Risiko einer mangelnden Therapietreue und das Gefühl, alleingelassen zu werden. Die Hauptziele des Transitionsprozesses sind klar definiert: Unterbrechungen in der Behandlung (Drop-outs) vermeiden, die therapeutische Sicherheit gewährleisten, die Selbstständigkeit der Jugendlichen fördern und ein nachhaltiges Gleichgewicht zwischen Gesundheit und Lebensqualität ermöglichen.

Die Ärztinnen betonen, dass die Transition nicht als traumatisches Ereignis, sondern als schrittweiser und strukturierter Prozess erlebt werden sollte. Der Übergang muss geplant, motiviert, abgestimmt und begleitet erfolgen. Eine sichere und wirksame Transition basiert auf einem frühen Beginn, der sich am individuellen Tempo orientiert, auf der Einbindung eines erfahrenen multidisziplinären Teams sowie auf einer progressiven Schulung zur Selbstständigkeit im Krankheitsmanagement.

Ein zentrales Element ist die aktive Einbeziehung des jungen Erwachsenen und seiner Familie. Die spezialisierte diabetologische Transitionsambulanz zeichnet sich durch ihre hohe Wirksamkeit aus, die auf mehreren Faktoren beruht: das Vorhandensein eines gewidmeten Teams, eigene Räumlichkeiten und Sprechzeiten, die enge Zusammenarbeit zwischen dem diabetologischen Team, dem jungen Patienten und den Eltern, die Nutzung einer gemeinsamen elektronischen Patientenakte, gezielte Schulungsangebote (z. B. Gruppentreffen mit dem Diabetesteam und einer Ernährungsberaterin) sowie ein individuell angepasstes Mentoring.

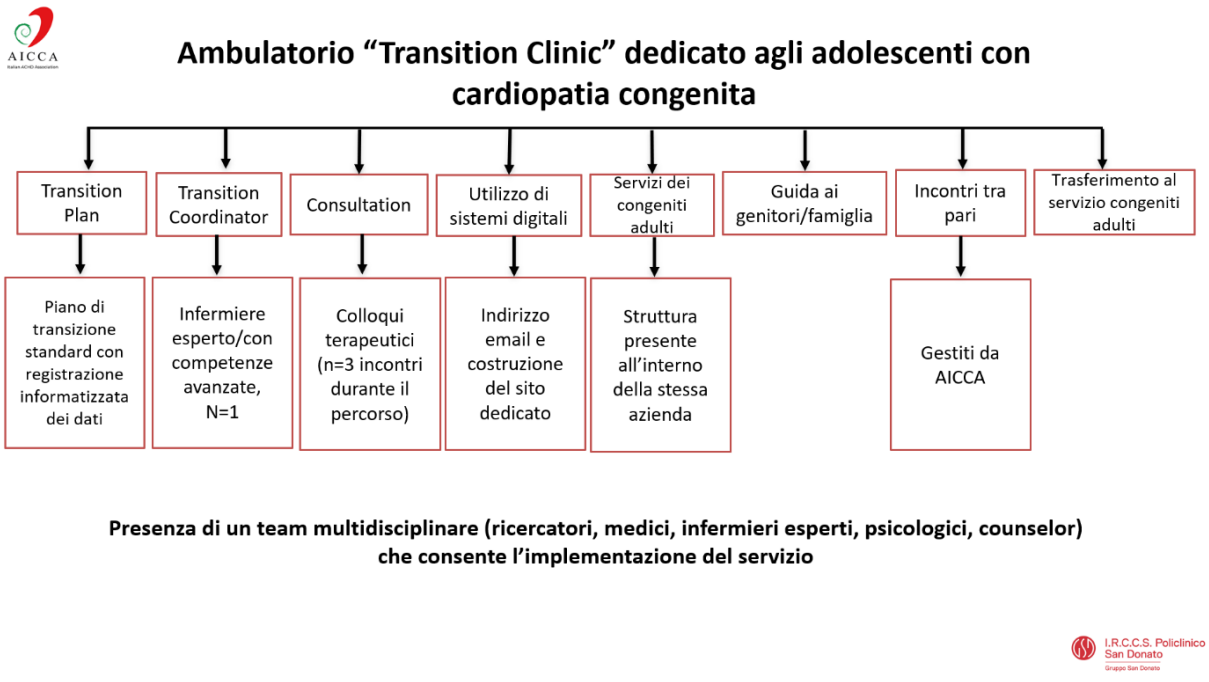
Auszug aus der Präsentation von Dr.in Crazzolara und Dr.in Reinstadler

**Die “Transition Clinic”: Spezialambulanz für Jugendliche mit angeborenem Herzfehler im Übergang zur Erwachsenenmedizin, Dr.in Serena Flocco, Referentin der Transition Clinic, IRCCS Policlinico San Donato Milanese (MI) und Raluca-Bianca Nedesca, Psychologin und Psychotherapeutin, IRCCS Policlinico San Donato, (MI)**

Dr.in Flocco stellt das Modell der „Transition Clinic“ vor. Die „Transition Clinic“ ist ein innovatives Versorgungsmodell für Jugendliche mit angeborenen Herzfehlern, das den Übergang von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin strukturiert begleitet. Ziel ist es, Kontinuität und Koordination der Behandlung sicherzustellen, während gleichzeitig psychologische, emotionale und soziale Bedürfnisse berücksichtigt werden. Der Ansatz ist multidisziplinär und systemisch-relational: Psychologen, Pflegefachkräfte, Ärzte und Counselor arbeiten gemeinsam daran, Jugendliche und ihre Familien in diesem sensiblen Lebensabschnitt zu unterstützen. Der Transitionsprozess umfasst mehrere Phasen – Wissensvermittlung, psychologische Begleitung und Koordination der Fachkräfte. Im Zentrum steht die Förderung des Self-Managements und der Selbstwirksamkeit, sowohl bei den Jugendlichen als auch bei ihren Eltern. Durch psychologische Gespräche, standardisierte Skalen (z. B. HADS) und Familienkonsultationen werden emotionale Belastungen, Coping-Strategien und Beziehungsmuster erfasst und gezielt bearbeitet.

Dr.in Nedesca stellt ein zentrales Fallbeispiel vor, welches zeigt, wie durch gezielte psychologische Interventionen (z. B. HADS-Test, Familiengespräche, projektive Verfahren) Ängste reduziert, Autonomie gefördert und familiäre Dynamiken stabilisiert werden können. Dabei wird die Familie von einem potenziellen Hindernis zu einem aktiven therapeutischen Partner.

Das übergeordnete Ziel der Transition Clinic ist die Entwicklung eines systemisch-relationalen Ansatzes, der sowohl den Jugendlichen als auch sein Umfeld befähigt, Verantwortung zu übernehmen und die Kontinuität der Behandlung sicherzustellen. So entsteht ein Modell, das nicht nur medizinische, sondern auch emotionale und soziale Aspekte der Krankheitsbewältigung integriert.



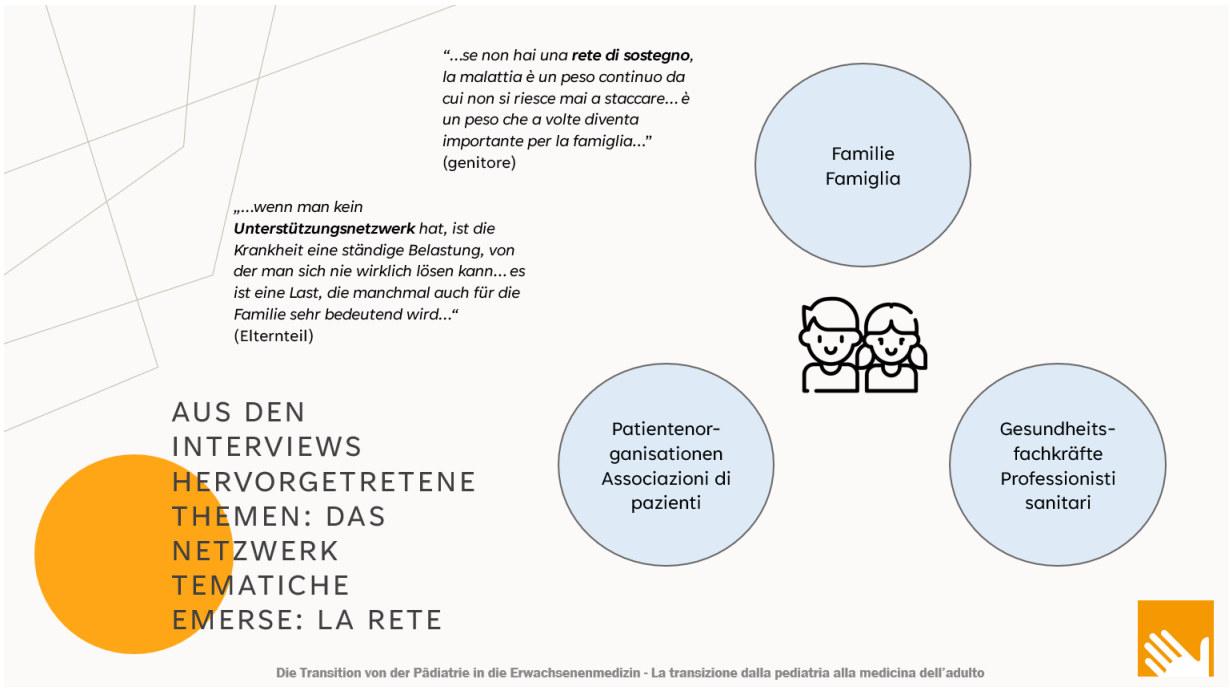

Auszug aus der Präsentation von Dr.in Flocco und Dr.in Nedesca

**Die Erfahrungen junger Erwachsener in der Transition und ihrer Familien, Dr.in Silvia Fornasini, Soziologin, Dachverband für Soziales und Gesundheit**

Dr.in Fornasini stellte eine Untersuchung der Dienststelle für Patientenorganisationen vor, die das Ziel hatte, mithilfe der Patientenorganisationen die Erfahrungen, Schwierigkeiten und Anregungen junger Menschen sowie ihrer Familien im Transitionsprozess zu erfassen. Aus den Interviews ging deutlich hervor, wie wichtig das Netzwerk ist, das die Jugendlichen in der Phase des Übergangs begleitet. Die zentralen Akteure in diesem Netzwerk sind die Familie, die Gesundheitsfachkräfte und die Patientenorganisationen. Die durchgeführten Interviews verdeutlichten die große Bedeutung eines stabilen Unterstützungsnetzes für Jugendliche und ihre Familien in dieser sensiblen Lebensphase.

Die Eltern betonen, wie wichtig es ist, ihren Kindern Vertrauen zu schenken und ihre Selbstständigkeit zu fördern. Gleichzeitig schildern sie jedoch, dass es ihnen schwerfällt, ihren Kindern völlige Autonomie zuzugestehen – viele möchten auch nach der Transition weiterhin für sie da sein. Eine besondere Rolle spielt dabei die Technologie: So können beispielsweise Eltern von Jugendlichen mit Diabetes über ihr Smartphone die Blutzuckerwerte ihrer Kinder mitverfolgen. Viele zeigen sich zögerlich, diese Möglichkeit nach der Transition aufzugeben. Außerdem wünschen sie sich eine bessere Koordination zwischen medizinischen und sozialen Aspekten während der Transition sowie Maßnahmen, die die gesellschaftliche Eingliederung der Jugendlichen in dieser sensiblen Phase unterstützen. Die Jugendlichen hingegen äußern den Wunsch nach einer schrittweisen Transition, in der sie – vor allem in der Anfangsphase – intensiver begleitet werden. Aus ihren Aussagen geht zudem hervor, wie wichtig es ist, den persönlichen, dialogorientierten Ansatz der Pädiatrie auch in der Erwachsenenmedizin beizubehalten. Die narrative Medizin, die den individuellen Dialog in den Mittelpunkt stellt, wird dabei als besonders bedeutend hervorgehoben.

Eine zentrale Rolle kommt schließlich den Patientenorganisationen zu: Sie bieten nicht nur Information und Unterstützung für Jugendliche und Familien, sondern stärken auch das Peer-Netzwerk junger Menschen. Durch die Teilnahme an den Aktivitäten der Organisationen erhalten Jugendliche die Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen auszutauschen, voneinander zu lernen und ihre Erfahrungen mit der Transition zu teilen.




Auszug aus der Präsentation von Dr.in Fornasini

**Psychologische Aspekte der Transition von chronisch kranken Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin**
**Dr.in Barbara Schönthaler, Psychologin und Psychotherapeutin, Psychologischer Dienst Krankenhaus Bozen**

Die Transition bezeichnet den geplanten Übergang von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen aus der Kinder- in die Erwachsenenmedizin. Sie ist ein komplexer, langfristiger Prozess, der nicht nur den medizinischen Transfer, sondern auch die psychologische Entwicklung zum selbstverantwortlichen Erwachsenen umfasst. Während die Pädiatrie familienorientiert arbeitet, erwartet die Erwachsenenmedizin Eigenständigkeit und Selbstfürsorge – ein Wechsel, der für Jugendliche, Eltern und Behandler psychisch herausfordernd ist.

Zentrale psychologische Aufgaben bestehen darin, die Transitionsbereitschaft des Jugendlichen zu erfassen, seine Selbstmanagement-Fähigkeiten zu fördern und Ängste im Zusammenhang mit dem Rollenwechsel zu bearbeiten. Kommunikation, Krankheitswissen und Therapieadhärenz sind Schlüsselkompetenzen. Auch Eltern müssen lernen, Verantwortung abzugeben und Vertrauen in die Autonomie ihrer Kinder zu entwickeln. Der Psychologe unterstützt diesen Prozess durch Schulung, emotionalen Beistand und Screening psychischer Belastungen.

Wesentlich ist zudem die Einbindung des sozialen Umfelds und die Nutzung moderner digitaler Medien, die Motivation und Krankheitsmanagement fördern können. Selbsthilfeorganisationen spielen eine wichtige Rolle, indem sie Austausch, Information und Peer-Unterstützung ermöglichen. Ziel der Transition ist es, junge Patienten sicher, informiert und emotional stabil in die Erwachsenenmedizin zu begleiten.

**Pädiatrische Einrichtung**

- familienzentriert
- geprägt von Fürsorglichkeit
- Einbezug der Eltern
- Eltern fühlen sich verantwortlich
- Multidisziplinarität
- gemeinsame Entscheidungsfindung
- entwicklungsorientiert
- Familiensituation mitbedacht

**Erwachsenenmedizin**

- patientenorientiert
- Selbstfürsorge wird erwartet
- Vertraulichkeit
- Patienten eigenverantwortlich
- Experten selten unter einem Dach
- Patienten treffen Entscheidungen über Behandlung selbst
- Patienten sind erwachsen u. autonom
- Familiensituation oft nicht bekannt

Auszug aus der Präsentation von Dr.in Schönthaler

## 3. Die Podiumsdiskussion

Die Podiumsdiskussion bot die Gelegenheit, die in den Vorträgen aufgezeigten Themen zu diskutieren und zu vertiefen, mit dem Ziel, neue Denkanstöße und Handlungsmöglichkeiten zum Thema Transition zu entwickeln. An der Podiumsdiskussion nahmen teil: Dr.in Laura Battisti, Dr.in Dalia Crazzolara, Dr.in Petra Reinstadler, Dr.in Serena Flocco, Dr.in Giovanna Campioni, Dr.in Raluca Bianca Nedesca, Dr.in Barbara Schönthaler sowie Dr.in Laura Schrott, Direktorin der Abteilung Gesundheit der Autonomen Provinz Bozen.

**Dr.in Laura Battisti**

An Dr.in Battisti wurde die Frage gestellt*: „Was würden Sie einer Familie raten, die sich in der Phase der Transition befindet?“*

Dr.in Battisti rät den Familien, keine Scheu zu haben, ihre Bedürfnisse und Anliegen offen gegenüber den Gesundheitsfachkräften zu äußern. Sie betont zudem die Bedeutung einer möglichst individuellen Gestaltung der Transitionsphase, sodass diese auf die besonderen Bedürfnisse der jungen Patienten und deren Familien zugeschnitten sind.

**Dr.in Dalia Crazzolara**

An Dr.in Crazzolara wurde die Frage gestellt: *„Was sind die wichtigsten Herausforderungen im Transitionsprozess? Haben Sie konkrete Vorschläge, wie man diese lösen könnte?“*

Eine der zentralen Herausforderungen innerhalb eines Transitionsprozesses ist der Mangel an Schlüsselpersonen, wie beispielsweise einem gewidmeten Psychologen oder eines Counselors. Laut Dr.in Crazzolara ist es entscheidend, auf die Sicherheit und Verfügbarkeit eines kompetenten, multidisziplinären Teams zählen zu können.

**Dr.in Petra Reinstadler**

An Dr.in Reinstadler wurde die Frage gestellt*: „Wie werden Patienten und Eltern auf die Transition vorbereitet?“*

Es ist essenziell, die Patienten und ihre Familien in therapeutische Entscheidungen einzubeziehen, direkt mit ihnen zu kommunizieren und ihre Selbstständigkeit zu fördern. Eine wichtige Rolle spielen dabei auch Schulungsangebote und Initiativen, die von den Patientenorganisationen organisiert werden.

**Dr.in Serena Flocco**

An Dr.in Flocco wurde die Frage gestellt: *„Welchen Aspekt (oder welche Aspekte) halten Sie für besonders innovativ im Rahmen des Transitionsprozesses in der Transition Clinic?“*

Dr.in Flocco betont, dass die strukturelle und standardisierte Gestaltung des Transitionsprozesses besonders wichtig ist, ebenso wie die Skalierbarkeit und Anpassungsfähigkeit des Modells auf alle chronischen Erkrankungen. Besonders innovativ sei auch die Bereitstellung einer Telemedizin, um die Distanz zu den Gesundheitsfachkräften zu verringern, vor allem für Familien außerhalb der Region.

**Dr.in Giovanna Campioni**

An Dr.in Campioni wurde die Frage gestellt*: „Welche Rolle spielt die Patientenorganisation für angeborene Herzfehler im Transitionsprozess?“*

Laut Dr.in Campioni ist der Transitionsprozess auch wichtig, damit sich der Patient selbst realistischer wahrnehmen kann. Das übergeordnete Ziel des Prozesses sollte die Förderung der Selbstständigkeit des Patienten sein, insbesondere wenn dieser eine medikamentöse Therapie einhalten muss. Patientenorganisationen können nicht nur Veranstaltungen organisieren, sondern auch weitergehende Aufgaben übernehmen,

beispielsweise an institutionellen Gremien teilnehmen und sowohl die klinischen Bedürfnisse als auch die Interessen der Patienten vertreten.

**Dr.in Raluca Bianca Nedesca**

An Dr.in Nedesca wurde die Frage gestellt*: „Könnten Sie uns etwas über die Bedeutung der Einbindung der Familie und der Betreuungspersonen im Transitionsprozess erzählen?“*

Dr.in Nedesca betont, dass es wichtig ist, die gesamte Familie einzubeziehen, da die Erkrankung immer den gesamten Familienkern betrifft und nicht nur den einzelnen Patienten. Die Transition sei ein beziehungsorientierter Prozess: Vor dem Symptom stehen auch verschiedene Identitäten (z. B. ein Elternteil als Betreuungsperson, Geschwister, die mehr oder weniger in die Pflege eingebunden sind). Alle Familienmitglieder sollten die Möglichkeit haben, ihre Fragen zu stellen und zu klären, die Verantwortung zu verteilen und aktive Partner in der Versorgung zu sein.

**Dr.in Barbara Schönthaler**

An Dr.in Schönthaler wurde die Frage gestellt: *„Wie können Eltern von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen dabei unterstützt werden, ihren Kindern mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen?“*

Dr.in Schönthaler erklärt, dass es für Eltern nicht einfach ist, Verantwortung an ihre Kinder abzugeben. Daher sei es wichtig, die Eltern als integralen Bestandteil des Prozesses zu betrachten, ihre Ängste ernst zu nehmen, den Gefühlen Raum zu geben und neue Formen der Kommunikation zu fördern. Die Übertragung von Verantwortung sollte schrittweise erfolgen, mit Vertrauen in die Kompetenzen des Jugendlichen und in das verfügbare Unterstützungssystem.

**Dr.in Laura Schrott**

An Dr.in Schrott wurde die Frage gestellt: „Wie können medizinische und soziale Aspekte im Transitionsprozess effektiv miteinander verknüpft werden?“

Dr.in Schrott betont, dass es keine medizinischen Aspekte ohne Berücksichtigung der sozialen Aspekte gibt: Das eine kann nicht ohne das andere betrachtet werden. Es bedarf einer standardisierten, gleichzeitig, aber flexiblen und anpassbaren Organisation, die in den größeren Rahmen des PNRR und der Gemeinschaftshäuser eingebettet ist.

Anschließend wurde die Fragerunde für das Publikum eröffnet.
In diesem Rahmen wurden mehrere wichtige Punkte aus dem Plenum hervorgebracht:

- **Integration ins Berufsleben:** Mehrere Teilnehmende betonten die großen Herausforderungen, die Jugendliche mit chronischen Erkrankungen beim Übergang in das Arbeitsleben erleben. Oftmals ist es schwierig, geeignete Ausbildungs- oder Arbeitsplätze zu finden.
- **Beteiligung von Patientenorganisationen:** Hervorgehoben wurde die Notwendigkeit, Patientenorganisationen stärker einzubeziehen – nicht nur auf organisatorischer, sondern insbesondere auch auf politischer Ebene.
- **Kontinuität der Versorgung:** Die Wichtigkeit einer kontinuierlichen und interdisziplinären medizinischen Betreuung der Jugendlichen wurde betont, um Brüche in der Behandlung zu vermeiden.
- **Gefühl des Alleingelassenseins:** Mehrere Stimmen schilderten das Empfinden, nach dem Übergang in die Erwachsenenmedizin „von einem Tag auf den anderen“ das vertraute Unterstützungsnetzwerk zu verlieren. Sowohl die Jugendlichen als auch ihre Familien fühlen sich in dieser Phase häufig alleingelassen und auf sich selbst gestellt.

- **Forderung nach konkretem Handeln:** Abschließend wurde die Forderung laut, endlich über Absichtserklärungen hinauszugehen und konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Transition junger Menschen mit chronischen Erkrankungen umzusetzen. Kritisch angemerkt wurde, dass bislang oft unklar bleibt, wer tatsächlich die Verantwortung dafür übernimmt, diese notwendigen Veränderungen in der Praxis durchzusetzen.
- **Sportliche Teilhabe:** Es wurde darauf hingewiesen, dass es für Kinder mit einem Herzfehler häufig schwierig ist, ein sportärztliches Attest zu erhalten. Dieses Attest ist jedoch Voraussetzung, um an vielen Sportangeboten teilnehmen zu können.

Die Podiumsdiskussion

## 4. Schlussfolgerungen und Perspektiven

**Ein personalisierter und patientenorientierter Ansatz**

Im Transitionsprozess ist es entscheidend, dass Familien ihre Bedürfnisse und Sorgen offen mit den Fachkräften besprechen können. Jeder Übergangspfad sollte maßgeschneidert sein, sich an den individuellen Merkmalen des jungen Patienten, seiner Krankengeschichte sowie dem familiären und sozialen Umfeld orientieren.

**Bedeutung eines multidisziplinären Teams**

Eine der größten Herausforderungen ist der Mangel an spezialisierten Fachkräften, wie Psychologen oder Beratern. Es ist essenziell, ein integriertes, multidisziplinäres Team bereitzustellen, das den Patienten während aller Phasen der Transition begleitet und medizinische, psychologische und soziale Unterstützung koordiniert.

**Aktive Vorbereitung von Patienten und Eltern**

Die Vorbereitung auf die Transition erfordert die aktive Einbindung von Patienten und Eltern in Entscheidungs- und Therapieprozesse. Die Förderung von Selbstständigkeit erfordert Bildungs- und Erfahrungsprogramme, wie Workshops oder Sommercamps, die von Organisationen organisiert werden und den Jugendlichen helfen, Bewusstsein, Verantwortung und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zu entwickeln.

**Innovation in den Transitionsmodellen**

Es ist notwendig, strukturierte und standardisierte, zugleich flexible und anpassbare Modelle für unterschiedliche chronische Erkrankungen zu entwickeln. Die Integration digitaler Werkzeuge und Telemedizin bietet konkrete Möglichkeiten, geografische Barrieren zu überwinden und die Zugänglichkeit insbesondere für Familien, die weit entfernt von spezialisierten Zentren leben, zu verbessern.

**Aktive Rolle der Patientenorganisationen**

Organisationen können eine strategische Rolle übernehmen, nicht nur bei der Planung von Informationsveranstaltungen, sondern auch bei institutionellen Runden und in der Gesundheitsplanung. So tragen sie dazu bei, die klinischen, psychologischen und sozialen Bedürfnisse der Patienten zu vertreten und die Selbstständigkeit sowie eine positivere und bewusstere Wahrnehmung des eigenen Gesundheitszustands zu fördern.

**Einbindung der Familie und der Betreuungspersonen**

Die Transition ist ein beziehungsorientierter Prozess, der das gesamte Familiensystem einbezieht. Es ist entscheidend, allen Familienmitgliedern einen Raum für Zuhören, Reflexion und Austausch zu bieten, in dem sie Fragen klären, Rollen neu definieren und Verantwortlichkeiten ausgewogen übernehmen können. Eine chronische Erkrankung betrifft niemals nur den einzelnen Patienten, sondern immer den gesamten Familienkern.

Die Fachtagung stellte einen wichtigen Moment in der Diskussion über Transition dar. Damit die gewonnenen Erkenntnisse jedoch wirklich umgesetzt werden, sind konkrete Maßnahmen und eine strukturiertere Zusammenarbeit zwischen Diensten und Institutionen erforderlich.