

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**Transition of Care: il contributo educativo e la continuità
delle cure per sostenere gli adolescenti affetti da cardiopatie
congenite nel passaggio dall'infanzia all'età adulta.**

Relatore: Prof.ssa Sanzovo Giannina

Laureanda: Rossi Monia
(matricola n.: 1228498)

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

Background: le cardiopatie congenite (CHD) sono anomalie del sistema cardiovascolare presenti alla nascita. Questi bambini richiedono un'assistenza sanitaria per tutta la vita, ma durante l'adolescenza si riscontra un abbandono delle cure. La Transition of Care (ToC) definita come *“Il processo attraverso il quale il/la giovane con patologie croniche sviluppa competenze e risorse per far sì che i loro bisogni di assistenza sanitaria siano soddisfatti nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta”* diventa un riferimento necessario per prevenire la perdita dell'aderenza e l'abbandono delle cure.

Obiettivo: identificare l'efficacia degli interventi di ToC per prevenire l'abbandono delle cure, migliorare l'autogestione della patologia per gli adolescenti con CHD e promuovere il supporto efficace dei genitori.

Materiali e metodi: è stata effettuata una revisione della letteratura utilizzando la banca dati di Pubmed, riferita agli ultimi dieci anni. Le stringhe di ricerca relative ai tre quesiti sono state utilizzate per identificare e selezionare 28 articoli.

Risultati della ricerca: La transizione delle cure aiuta i ragazzi con CHD a comprendere l'importanza dei follow-up e a migliorare l'autonomia nella gestione della patologia sottoponendoli a sessioni educative individuali o di gruppo durante le visite di controllo, attraverso l'utilizzo di risorse come siti web dedicati o opuscoli. Gli infermieri coordinano la ToC, adattando l'educazione alle esigenze dei giovani e alle loro conoscenze. Coinvolgere i genitori è essenziale, ma è importante evitare un eccesso di controllo.

Discussione: nell'ambito italiano è presente un unico programma che riveste molto interesse e può aprire a future applicazioni e studi. È necessario introdurre delle schede di valutazione per personalizzare gli interventi educativi.

Conclusioni: L'orientamento alla ToC per gli adolescenti con CHD è essenziale per sviluppare una capacità di autogestione responsabile anche nell'età adulta. Il coinvolgimento dell'infermiere nella gestione interdisciplinare e nell'educazione in vari setting di cura può favorire l'autonomia dell'adolescente, coinvolgendo in modo efficace i genitori.

Key words: Adolescent with CHD, Nursing, Continuity of care.

INDICE

1. QUADRO TEORICO	3
1.1 Cardiopatie congenite (CHD)	3
1.2 L'adolescente, poi l'adulto, affetto da cardiopatia congenita.....	4
1.3 Il concetto di Transition of Care e il ruolo dell'infermiere	6
2. MATERIALI E METODI	9
2.1 Obiettivi	9
2.2 Disegno di ricerca	9
2.3 Quesiti di ricerca, PIO e fonte dei dati	9
2.4 Parole chiave, stringhe di ricerca e criteri inclusione ed esclusione...10	
3. RISULTATI	13
3.1 L'efficacia della Transition of Care sulla continuità delle cure	13
3.2 Strategie infermieristiche rivolte agli adolescenti affetti da CHD per migliorare l'autogestione della propria patologia.....	15
3.2.1 Tipologie di interventi favoriti dagli adolescenti	18
3.3 Coinvolgimento dei genitori come valore aggiunto per i ragazzi	19
4. DISCUSSIONE	23
4.1 Discussione	23
4.2 Limiti dello studio	24
5. CONCLUSIONE	27

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI:

Allegato 1: Prisma

Allegato 2: Tabelle sinottiche

INTRODUZIONE

L'adolescenza è un periodo cruciale nella vita di ogni individuo, un periodo pieno di cambiamenti sia fisici che emotivi. Per tutti i ragazzi, questo momento è accompagnato da sfide e incertezze, ma quando si è affetti da cardiopatie congenite (CHD), tali sfide possono diventare ancor più complesse e significative. Il passaggio dell'adolescenza comporta non solo una crescita e uno sviluppo fisico, ma spesso anche la necessità di assumere un maggior controllo sulla propria salute.

L'interesse per questo tema è emerso in seguito ad esperienze vicine a livello personale. Dall'esperienza vissuta, è sorta la consapevolezza dell'importanza di una corretta educazione terapeutica per gli adolescenti affetti da cardiopatie congenite. Il percorso universitario ha poi permesso di comprendere l'importanza di una giusta educazione e del supporto adeguato durante questo periodo in modo che il giovane affetto da CHD possa diventare maggiormente autonomo e responsabile della gestione della propria condizione.

In particolare, nel presente elaborato di tesi, verrà esaminato approfonditamente l'impatto della Transition of Care, esplorando le strategie che l'infermiere può attuare e il coinvolgimento dei genitori per garantire un adeguato passaggio delle cure. I dati empirici e le evidenze scientifiche verranno utilizzati per sostenere l'importanza di questi approcci e dimostrare come possono influenzare positivamente la vita degli adolescenti con cardiopatie congenite.

La ricerca di letteratura approfondisce questo aspetto della gestione delle cardiopatie congenite per riuscire a migliorare la qualità delle cure e la vita di coloro che, dovranno affrontare questa sfida personale. La transizione delle cure dall'infanzia all'età adulta è un percorso che tutti coloro che sono affetti da questa patologia devono intraprendere, ma con il giusto sostegno, possiamo rendere questo viaggio meno spaventoso e più gratificante per gli adolescenti affetti da cardiopatie congenite.

1. QUADRO TEORICO

1.1 Cardiopatie congenite (CHD)

Le cardiopatie congenite (Congenital Heart Diseases, CHD) possono essere definite come una serie di anomalie dello sviluppo del sistema cardiovascolare del feto nel grembo materno e che sono, quindi già presenti alla nascita. Queste imperfezioni possono interessare la struttura del cuore e/o dei grandi vasi sanguigni adiacenti (Liu et al., 2019).

Oggi, rappresentano le malformazioni congenite più comuni al mondo con una prevalenza globale di 9 per 1000 nati vivi (Van der Linde et al., 2011).

In tutto il mondo ci sono circa 50 milioni di persone adulte affette da una cardiopatia congenita e si prevede un aumento costante fino al 2050 (Mutluer & Celiker, 2018).

Alcune cardiopatie congenite possono essere diagnosticate durante la vita fetale, mentre altre potrebbero essere rilevate poco dopo la nascita o in seguito (Sun et al., 2015).

I segni e i sintomi che si possono rilevare sono: scarsa alimentazione, sudorazione eccessiva, respirazione accelerata o affannosa, cianosi della cute e delle mucose, mancanza di respiro nei bambini durante l'alimentazione (SISMED, 2022; Sun et al., 2015).

Il trattamento delle cardiopatie congenite dipende dalla gravità e dal tipo di irregolarità. Certe anomalie, dopo il periodo neonatale, potrebbero risolversi spontaneamente oppure si possono trasformare in difetti emodinamicamente non significativi e perciò non richiedono alcun tipo di trattamento (Le Roy et al., 2019).

Altri, all'opposto, potrebbero essere molto gravi e richiedere medicinali o interventi chirurgici per la loro correzione (Sun et al., 2015).

Attualmente sono numerosi i bambini che vengono sottoposti a procedure sia interventistiche che chirurgiche per correggere o palliare le cardiopatie congenite nel primo anno di vita (Gatzoulis et al., 2008).

Poiché il trattamento chirurgico nei bambini e nei neonati è sempre più comune e necessario alla loro sopravvivenza, il ruolo dell'infermiere risulta fondamentale per supportare e fornire un'assistenza centrata sull'assistito e sulla famiglia.

Inizialmente è necessario educare i genitori sulle cure postoperatorie, sui follow-up cardiaci, sulla gestione e sulla conoscenza della malattia.

Per far ciò è necessario utilizzare una comunicazione adatta alla situazione e attraverso l'ascolto e la presenza costante sarà possibile riconoscere i bisogni dei caregiver, offrendo sostegno emotivo e supporto nell'affrontarli (Ni et al., 2019).

Il dialogo con i caregiver deve avvenire in un ambiente riservato, offrendo tutte le informazioni sui dubbi che man a mano sorgeranno. Le conoscenze sviluppate durante la relazione con i genitori devono essere documentate, per poter garantire la continuità delle cure da parte di ogni membro dell'équipe.

Nonostante la correzione iniziale della malformazione, questi bambini necessitano di assistenza sanitaria mirata alle problematiche cardiache per tutta la vita. Viene riportata in letteratura una difficoltà a seguire questi assistiti nei passaggi cruciali della loro vita, come quello nel passaggio dall'età pediatrica a quella per gli adulti. E proprio in questi momenti si assiste in misura maggiore all'interruzione delle cure e dei follow-up necessari al controllo della situazione sanitaria per le condizioni cardiache (Daliento et al.; Moons et al., 2021).

L'adolescenza, che è un periodo della vita già normalmente pieno di trasformazioni, rappresenta uno dei momenti cruciali e maggiormente a rischio di abbandono delle cure. Questo è un aspetto da monitorare e sorvegliare, di grande importanza sanitaria, in quanto una quota importante delle complicanze negli adulti legate alle malformazioni cardiache possono essere prevenute con un'adesione corretta ai follow up e alle cure continuative, evitando così il bisogno di interventi medico-chirurgici urgenti (Goonssens et al., 2013; Moons et al., 2021).

1.2 L'adolescente, poi l'adulto, affetto da cardiopatia congenita

L'adolescenza costituisce un ponte tra l'innocenza dell'infanzia e la responsabilità dell'età adulta, caratterizzata da tappe cruciali nello sviluppo che si verificano esclusivamente in questo periodo della vita. Corrisponde a quel tempo in cui si lavora al fine di costruire la propria identità ed allo stesso tempo si vivono numerosi cambiamenti biologici, cognitivi, emotivi e sociali. Proprio per questo, i ragazzi in questa fase si trovano ad affrontare un mondo interiore in costante cambiamento, il che rende questo periodo della vita particolarmente complesso, ma essenziale per stabilire comportamenti legati alla salute che seguiranno la persona per tutta la vita (Alderman et al. 2019; Moons et al., 2009).

Oltretutto, in un momento in cui gli adolescenti stanno esplorando temi come l'identità corporea, la sessualità, le relazioni con i loro coetanei e il desiderio di indipendenza, la presenza di una patologia limitante come una cardiopatia congenita, può portare l'individuo a sentirsi diverso dagli altri. Questo può aumentare il rischio di comunicare il proprio disagio e la propria rabbia attraverso comportamenti pericolosi, come la mancata aderenza alle terapie, l'abuso di alcol e di fumo. Quindi, di fronte ad una condizione cronica incurabile, come le cardiopatie congenite, la concezione di cura non dovrebbe limitarsi solamente agli aspetti clinici e assistenziali, ma anzi, dovrebbe tener conto delle esigenze uniche, delle caratteristiche peculiari e delle risorse di ciascun giovane. L'obiettivo principale consiste nel promuovere lo sviluppo fisico, sociale ed emotivo nonostante la presenza della patologia. La ricerca di una buona qualità della vita, infatti, non implica necessariamente l'eliminazione dei propri limiti, ma piuttosto vivere al meglio delle proprie possibilità (Ammirata; Anton, 2016).

Perciò, l'infermiere deve sapere come le cardiopatie congenite influenzano questa fondamentale tappa della crescita per poter guidare, educare e incoraggiare i ragazzi nel raggiungimento dell'indipendenza della gestione della propria malattia (Mackie et al., 2019).

Anche perché, diversi studi dimostrano che, anche se questi adolescenti presentano tale patologia già dalla nascita, comunque possiedono una conoscenza limitata riguardo alla loro condizione, alle necessità di auto-cura, alla prevenzione, così come delle limitazioni dell'attività fisica (Goonssens et al., 2013).

Una volta raggiunta l'età adulta, la popolazione affetta da cardiopatie congenite presenta delle particolari problematiche. Perciò, indipendentemente dal trattamento ricevuto durante l'infanzia necessitano di un'approfondita competenza specifica, nonché della collaborazione interdisciplinare per poter affrontare diverse difficoltà sia di natura cardiaca che medica. Terapia anticoagulante, profilassi dell'endocardite, terapia antiaritmica, contraccezione e gravidanza sono alcune delle diverse questioni. Per tali motivi, questi assistiti devono essere presi in carico e monitorati costantemente da professionisti sanitari nell'ambito territoriale ed ospedaliero, al fine di renderli consapevoli della loro condizione clinica, del processo di cura e della

necessaria continuità terapeutica (Anton, 2016; Gatzoulis et al., 2008; Goonssens et al., 2013; Mutluer & Celiker, 2018).

In tutto ciò, gli infermieri rappresentano i professionisti che in vari setting possono contribuire a sostenere l'integrazione delle competenze tra specialisti, a sviluppare nell'assistito la capacità di gestione della propria condizione di salute attraverso l'educazione terapeutica, e supportare la continuità del percorso assistenziale, rispettando nella relazione con l'assistito le specificità del periodo adolescenziale.

In questo modo gli assistiti adolescenti potranno comprendere e si impegneranno ad essere responsabili del proprio processo di cura e potranno avere una buona qualità di vita (Anton, 2016; Daliento et al.).

1.3 Il concetto di Transition of Care e il ruolo dell'infermiere

Scal, Horvath e Garwick (2009) definiscono Transition of Care in questi termini: *“Il processo attraverso il quale il/la giovane con patologie croniche sviluppa competenze e risorse per far sì che i loro bisogni di assistenza sanitaria siano soddisfatti nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta”* (Perino & Braida, 2013).

L'attuale letteratura presenta diversi modelli di transizione, alcuni generici ed altri specifici per le cardiopatie congenite il tipo di modello applicato dipende dalle risorse e dalle peculiarità del contesto sanitario. Gli aspetti fondamentali, di tale processo sono l'individuazione di un coordinatore responsabile, il coinvolgimento del caregiver, l'educazione dell'assistito in base all'età e un riepilogo dettagliato per il medico di destinazione. Il coordinatore è colui che deve assicurarsi ci sia collaborazione tra le diverse discipline in modo da permettere di educare al meglio gli assistiti. La partecipazione del caregiver è essenziale per garantire un supporto costante all'assistito. Il riepilogo per il medico consiste nella documentazione dettagliata e completa della storia clinica del paziente, includendo la diagnosi, gli interventi chirurgici, la terapia medica, le indagini effettuate e lo stato clinico attuale. La transizione rappresenta il passaggio da una fase di vita ad un'altra, comportando una temporanea disconnessione della normale routine di vita e richiede un adattamento da parte dell'individuo (Anton, 2016; Pape & Ernst, 2022).

Gli adolescenti svolgono un ruolo attivo in questo processo essendo i principali interessati, poiché devono sviluppare le competenze necessarie per soddisfare i loro

bisogni. Pertanto, è fondamentale implementare una corretta pratica di transizione che includa una fase intermedia tra la cura pediatrica e quella per adulti, accompagnando l'assistito nel progressivo riconoscimento della propria malattia e nell'acquisizione della propria identità.

In assenza di un adeguato percorso di transizione, esiste il rischio di un mancato passaggio ai servizi per gli adulti e quindi dell'abbandono delle cure. Di conseguenza, è essenziale formalizzare una serie di interventi standardizzati, efficaci e praticabili, che tengono in considerazione le esigenze individuali e i tempi necessari.

Per rispondere a questa necessità, la letteratura sostiene che l'infermiere, rispecchi al meglio colui che può svolgere un ruolo cruciale nella valutazione dei bisogni, nell'offrire consulenze ai ragazzi e alle loro famiglie, e nell'agevolare il processo di transizione e trasferimento degli adolescenti affetti da cardiopatia congenita all'assistenza agli adulti. Gli studi di Mackie, Berg e Hertz dimostrano che l'educazione condotta dagli infermieri migliora notevolmente le capacità di autogestione e di conoscenza delle malattie cardiache (Anton, 2016; Goonssens et al., 2013).

La normativa riconosce all'assistenza infermieristica una serie di funzioni importanti nel contesto di équipe sanitarie, tra cui predisporre, programmare e fornire assistenza a singoli e al collettivo. Il D.M. 739 del 1994 profilo professionale dell'Infermiere riconosce all'infermiere la capacità di identificare, pianificare, gestire e valutare le cure infermieristiche rivolte alla promozione, il mantenimento e il recupero della salute, nonché la prevenzione di malattie e disabilità.

Infine, uno degli obiettivi enunciati nel piano sociosanitario del 2019-2023 della regione del Veneto è: *“Organizzare una filiera dell'assistenza che sia in grado di garantire le transizioni tra luoghi e/o livelli assistenziali differenti, favorendo la domiciliarità ed il recupero funzionale”* specificando che il passaggio da un contesto assistenziale all'altro dovrà essere uniformemente gestito in tutto territorio regionale, attraverso procedure ben definite che stabiliscano chiaramente le modalità e gli strumenti necessari.

2. MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivi

Gli obiettivi del presente elaborato sono:

- esaminare l'efficacia della Transition of Care per prevenire l'abbandono delle cure da parte degli adolescenti affetti da cardiopatie congenite,
- identificare i migliori interventi educativi e le strategie utilizzabili dagli infermieri all'interno della metodologia di ToC al fine di migliorare l'autogestione da parte dei ragazzi affetti da cardiopatie congenite,
- individuare le metodologie per coinvolgere i genitori nella transizione delle cure.

2.2 Disegno di ricerca

Per raggiungere gli obiettivi si è scelto di condurre una revisione della letteratura.

2.3 Quesiti di ricerca, PIO e fonte dei dati

L'analisi della letteratura è stata condotta consultando la banca dati Pubmed e si è concentrata su articoli pubblicati tra il 2013 e il 2023 riferiti ad assistiti dai 13 ai 18 anni.

I seguenti quesiti di ricerca hanno condotto alla definizione degli obiettivi sopra citati:

- La Transition of Care previene l'abbandono delle cure da parte degli adolescenti affetti da cardiopatie congenite nel passaggio dall'infanzia all'età adulta?
- Quali sono le strategie infermieristiche educative e comunicative durante la transizione per migliorare l'autogestione della patologia negli adolescenti affetti da cardiopatie congenite?
- Come l'infermiere può coinvolgere i genitori per supportare l'adolescente affetto da cardiopatie congenite nella gestione della propria patologia?

La ricerca è stata effettuata seguendo gli elementi del metodo PIO (tabella I).

Tabella I: PIO

Problema	Adolescenti affetti da cardiopatie congenite
Intervento	Transition of Care
Outcomes	Prevenire l'abbandono delle cure

Problema	Adolescenti affetti da cardiopatie congenite
Intervento	Interventi infermieristici educativi e comunicativi
Outcomes	Migliorare l'autogestione e la conoscenza della patologia

Problema	Genitori di adolescenti affetti da cardiopatie congenite
Intervento	Interventi infermieristici
Outcomes	Supporto del caregiver nella transizione

2.4 Parole chiave, stringhe di ricerca e criteri inclusione ed esclusione

Le stringhe di ricerca utilizzate per selezionare gli articoli erano composte da parole chiave, che sono state selezionate e combinate utilizzando i termini MeSH e l'operatore booleano AND. I MeSH Terms individuati sono: "Transition to Adult Care" [Mesh], "Heart Defects, Congenital" [Mesh], "Continuity of Patient Care"[Mesh]. Inoltre, sono stati inclusi termini liberi come self-management, nursing, adolescent, heart defects congenital, continuity of patient care, transition to adult care, parents.

Nella tabella II sono riportate tutte le stringhe di ricerca con i relativi risultati.

Tabella II: Risultati dell'analisi bibliografica

Stringhe di ricerca	Motore di ricerca	Limiti	Articoli trovati	Articoli selezionati
(("Transition to Adult Care"[Mesh]) AND "Heart Defects, Congenital"[Mesh]) AND "Continuity of Patient Care"[Mesh]	Pubmed	Publication Date: 2013-2023 Adolescent: 13-18 years	88	11
("self-management" OR	Pubmed	Publication		

"nursing") AND "adolescent" AND "Heart Defects, Congenital" AND ("continuity of patient care" OR "transition to adult care")		Date: 2013-2023 Adolescent: 13-18 years	38	10
"Parents" AND "Nursing" AND "Heart Defects, Congenital" AND ("continuity of patient care" OR "transition to adult care")	Pubmed	Publication Date: 2013-2023 Adolescent: 13-18 years	10	5
Ricerca libera	Pubmed	No limits	185	2
Totale (esclusi i doppi)				28

Utilizzando le stringhe sopra menzionate sono stati identificati inizialmente 321 articoli. Sono stati inclusi esclusivamente i lavori disponibili in lingua inglese e italiana.

La selezione degli articoli è stata condotta secondo la metodologia PRISMA illustrata nell'allegato I.

In una prima fase, è stato eseguito un primo screening basato sull'analisi dei titoli, dove sono stati individuati 80 articoli; quelli esclusi non presentavano le parole chiave o si riferivano alla sindrome di Turner. Successivamente, sono stati esaminati gli abstract, scartando gli articoli sprovvisti di abstract o testo completo, nonché quelli focalizzati sulle esperienze dei genitori. Questo processo ha portato all'individuazione di 60 articoli per l'analisi del full text, e una volta rimossi i duplicati, si è giunti a un totale di 52. Dopo una lettura approfondita del testo, sono stati selezionati 28 articoli che soddisfacevano i criteri di inclusione prestabiliti, fornendo le informazioni necessarie per rispondere adeguatamente ai quesiti di ricerca. Per ulteriori dettagli sugli articoli inclusi nella revisione, si rimanda alle tabelle di estrazione dati nell'Allegato II.

3. RISULTATI

Gli articoli selezionati dopo l'analisi del full text sono 28, di cui 8 revisioni della letteratura, 1 studio trasversale, 8 studi qualitativi, 1 studio quantitativo, 2 articoli, 2 studi retrospettivi, 3 studi randomizzati controllati, 1 studio sperimentale, 1 studio descrittivo e trasversale e 1 studio multicentrico prospettico. Per l'analisi degli articoli è stata redatta una tabella (Allegato II).

3.1 L'efficacia della Transition of Care sulla continuità delle cure

Gli adolescenti affetti da cardiopatie congenite (CHD) presentano esigenze mediche complesse e richiedono un follow-up permanente. Di conseguenza, la continuità delle cure diventa un aspetto fondamentale e indispensabile che dev'essere agevolato e supportato attraverso la Transition of Care (Ladouceur et al., 2017; Mackie et al., 2014).

In questo contesto, l'obiettivo principale di tali programmi educativi è promuovere l'autonomia dei ragazzi fornendo loro le risorse necessarie per integrare la gestione della patologia nella loro vita quotidiana. Questo approccio è in linea con studi precedenti condotti da Uzark e altri, che hanno dimostrato una relazione diretta tra livello di conoscenza, l'autoefficacia e la qualità della vita. Pertanto, i programmi educativi di Transition of Care svolgono un ruolo importante nell'aiutare i giovani adulti affetti da CHD a comprendere l'importanza del follow-up medico per tutta la vita (Flocco et al., 2018; Werner et al., 2019).

Diversi studi dimostrano che un semplice intervento educativo di circa 60 minuti guidato da un infermiere, integrato con le cure abituali, porta ad un miglioramento significativo delle competenze di autogestione e delle conoscenze cardiache. Questo si traduce in una maggiore aderenza a un follow-up adeguato, nella capacità di far fronte a nuovi sintomi e nella prevenzione delle possibili complicanze (Gaydos et al., 2020; Habibi et al., 2017; Ladouceur et al., 2017; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2022; Ricci et al., 2023). Inoltre, è importante notare che un programma educativo può influire sui fattori di rischio controllabili così da limitare le comorbidità cardiache e non cardiache. I fattori di rischio individuati sono: sovrappeso, obesità, fumo, e abuso di alcool. È importante considerare il consumo di alcool tra questa

tipologia di giovani, poiché anche un basso consumo può causare lesioni vascolari precoci (Ricci et al., 2023; Werner et al., 2019).

Secondo un articolo datato Giugno 2018, che descrive lo studio effettuato su 100 pazienti del Policlinico San Donato Milanese, con l'obiettivo di valutare gli esiti del modello di Transition Clinic CHD-specifico, afferma che i risultati emersi sono incoraggianti e confermano la necessità di creare un percorso standardizzato di transizione per i pazienti adolescenti con cardiopatie congenite.

Per far ciò i ragazzi affetti da CHD hanno compilato una serie di questionari prima e dopo essere stati sottoposti al modello di Transition Clinic. In particolare, EQ-5D health Questionnaire valuta la qualità di vita correlata alla salute; è composto da due sezioni, la prima comprende 5 dimensioni come mobilità, cura di sé, attività abituali (es. andare a scuola, attività domestiche, familiari e del tempo libero), dolore/disagio e ansia/depressione. La seconda sezione presenta una scala visiva analogica (VAS) che permette di segnare sulla scala il grado che corrisponde alla valore che danno al loro stato di salute in quel momento.

Il modello si basa su 3 tappe:

- prima tappa: conoscenza della propria condizione clinica attraverso la consegna di una cartelletta che viene data dal personale infermieristico al giovane e ai suoi familiari dove al suo interno si trovano brochure che spiegano attraverso immagini e un linguaggio comprensibile le caratteristiche fisiopatologiche della CHD, segni e sintomi ad essa correlati e l'importanza del follow-up clinico e degli stili di vita (alimentazione e sport), informazioni relative all'igiene del cavo orale, i piercing e tatuaggi per la prevenzione dell'endocardite batterica, la contraccezione, le vaccinazioni e la gravidanza.
- seconda tappa: educazione e sostegno, si concentra sul supportare i ragazzi durante questo delicato passaggio tramite l'attivazione di un servizio di supporto psicologico. Inizialmente l'infermiere in accordo con il medico verifica la necessità dell'adolescente di intraprendere il servizio di supporto psicologico; successivamente il ragazzo viene preso in carico dallo psicologo che pianificherà in base alla situazione degli interventi personalizzati.

- terza tappa: consiste nel coinvolgimento e nella collaborazione tra i vari professionisti, gli adolescenti e i loro genitori con lo scopo di migliorare la comunicazione. Per far ciò è stato individuato un coordinatore che ha il compito di gestire i rapporti tra i vari specialisti e la famiglia per garantire un'assistenza continuativa nel corso dell'adolescenza e dell'età adulta (Flocco et al., 2018).

Gli adolescenti con malattie cardiache congenite rappresentano un gruppo vulnerabile più predisposto ai comportamenti a rischio. Pertanto, è essenziale consegnare messaggi di prevenzione tempestivamente ai ragazzi e alle loro famiglie. L'età ideale per iniziare questo processo è generalmente intorno ai 12 anni (Ricci et al., 2023; Werner et al., 2019). Tuttavia, va notato che queste tempistiche sono indicative e come dichiarato dall'american Heart Association un programma di transizione dovrebbe provvedere alla continuità delle cure, attraverso un programma centrato sul paziente, tenendo conto della sua maturità e dello sviluppo individuale (Flocco et al., 2018; Sable et al., 2011).

Un programma efficace di Transition of Care è anche influenzato dalla comunicazione e dalla collaborazione tra i diversi operatori sanitari e in base alle esigenze dei ragazzi e alle risorse del contesto sanitario possono essere coinvolti altri professionisti: cardiologo, psicologi, assistenti sociali.

Lo psicologo è utile per aiutare il ragazzo ad affrontare il disagio emotivo associato alla sua condizione di salute e all'ansia che spesso ne deriva. L'assistente sociale può condurre interviste con funzioni di consulenza tecnica e informativa per poter indirizzare a risorse istituzionali utili ad agevolare la condizione di vita. Comunque, definire una linea comune è essenziale per garantire maggior continuità nell'assistenza. Una buona cooperazione tra gli operatori si traduce in ragazzi preparati e ben informati rispetto alla loro patologia (Mackie et al., 2019; McLoughlin et al., 2018; Moons et al., 2021).

3.2 Strategie infermieristiche rivolte agli adolescenti affetti da CHD per migliorare l'autogestione della propria patologia

Molte ricerche riconoscono all'infermiere il ruolo di coordinatore della Transition of Care, cioè colui che ha il compito di interagire fra i diversi operatori sanitari,

sviluppare un piano di transizione personalizzato per ciascun assistito, considerando le specifiche esigenze e circostanze di ogni individuo. Questo ruolo è stato descritto come "il ruolo più importante all'interno della transition of care" (Hays, 2015).

In base alle risorse a disposizione, l'educazione terapeutica può essere attuata attraverso diverse modalità, come sessioni educative individuali o di gruppo, utilizzo di risorse come siti web dedicati o opuscoli, ciò che si predilige dipende dalle predisposizioni del singolo ragazzo e dall'età (Moceri et al., 2015).

Per far ciò prima di iniziare l'educazione terapeutica i ragazzi dovrebbero essere sottoposti a dei semplici questionari o a domande mirate per comprendere il loro livello di conoscenza e le loro predisposizioni (Gaydos et al., 2020).

Uno studio condotto in Canada afferma che è corretto comunicare ai bambini di età compresa tra gli 8 e gli 11 anni, informazioni rispetto alla loro condizione cardiaca attraverso spiegazioni chiare e utilizzando un linguaggio semplice e a loro comprensibile. Dovrebbero conoscere i segni e sintomi che potrebbero richiedere cure immediate e dovrebbero iniziare a familiarizzare con i nomi e il programma dei farmaci che assumono. Gli infermieri dovrebbero interagire direttamente con questi bambini, incoraggiando domande e coinvolgendo anche i genitori nella discussione di tali argomenti (Mackie et al., 2019). È fondamentale coinvolgere attivamente il ragazzo sin dall'infanzia per favorire lo sviluppo delle competenze necessarie per la gestione autonoma della propria salute. I giovani dovrebbero essere sempre più coinvolti in discussioni dirette sulla loro diagnosi, sulle terapie farmacologiche, sulla prognosi e sulle scelte dello stile di vita. Incontrare i giovani adulti in modo individuale è efficace per coinvolgerlo direttamente nel processo decisionale (Moceri et al., 2015).

L'infermiere dovrebbe affrontare i seguenti argomenti per poter garantire un passaggio delle cure adeguato:

- 1) Gestione terapeutica: farmaci ed effetti collaterali e possibili interazioni.
- 2) Supporto psicologico: interazione tra pari, supporto da parte dei genitori.
- 3) Salute sessuale e riproduttiva: opzioni contraccettive, rischi della gravidanza per la madre e il feto.

- 4) Comportamento sanitario indipendente: segni e sintomi di possibili complicanze, aderenza ai follow-up.
- 5) Progettazione educativa e professionale.
- 6) Salute e stile di vita: alimentazione sana, uso di tabacco, alcool e droghe (Bassareo et al., 2023; Mocerì et al., 2015; Sable et al., 2011).

Per garantire una Transition of Care di successo, è essenziale sviluppare un piano chiaro con degli obiettivi individuati in collaborazione con il giovane e la sua famiglia. Prendersi cura degli adolescenti affetti da cardiopatie congenite richiede un grande impegno; l'adolescenza è una fase caratterizzata da diversi cambiamenti, per cui è importante comunicare in modo che si tenga conto della loro identità complessa. Il programma dovrebbe affrontare non solo le questioni di salute specifiche del giovane, ma anche le sue esigenze più ampie in termini di sviluppo fisico, psicologico, sociale, stile di vita, cultura e situazione finanziaria (Bassareo et al., 2023).

Inoltre, sono stati selezionati dei temi prioritari.

Priorità 1: Offrire assistenza centrata sull'adolescente.

L'approccio di comunicazione si ispira al metodo di comunicazione di Socrate, che si basa sull'ascolto dell'esperienza dell'altro e permette loro di raccontare la propria storia. Gli adolescenti desiderano esprimere le proprie esperienze anziché ricevere prediche.

Priorità 2: Potenziare l'autonomia e le competenze di autogestione.

Fornire una formazione strutturata sulle malattie per migliorare le conoscenze degli adolescenti riguardo alle loro condizioni di salute.

Priorità 3: Coinvolgimento dei genitori nel processo di transizione.

I genitori devono sostenere attivamente gli adolescenti nel loro percorso verso l'indipendenza e l'autonomia nella gestione della salute e della vita. Pertanto, il coinvolgimento dei genitori è parte integrante del processo.

Priorità 4: Promuovere un'assistenza transitoria centrata sulla persona come intervento educativo standard.

Secondo gli esperti, l'intervento educativo dev'essere eseguito ad ogni adolescente, allo stesso tempo dovrebbe essere personalizzato in base alle esigenze del ragazzo.

Questo permette sia agli adolescenti che ai loro genitori di inserirsi progressivamente all'interno del servizio sanitario per adulti (De Hosson et al., 2020).

3.2.1 Tipologie di interventi favoriti dagli adolescenti

In numerosi studi emerge che per i ragazzi con CHD è importante la creazione di un MyHealth Passport, un documento che riepiloga informazioni importanti sulla diagnosi, sugli interventi medici precedenti, sulla terapia farmacologica. Gli adolescenti possono rileggere e utilizzare il proprio passaporto in base alle loro esigenze, aiutandoli a conservare e utilizzare le informazioni apprese durante la sessione educativa, migliorando così l'autogestione (Charles et al., 2021; Mackie et al., 2019).

L'autogestione di una condizione di salute cronica implica la capacità di svolgere una serie di compiti, tra cui la pianificazione delle visite mediche, il corretto assolvimento delle prescrizioni, la comunicazione diretta con gli operatori sanitari e la presa di decisioni consapevoli. Oltretutto, l'autogestione può essere influenzata positivamente da diversi tipi di interventi come l'utilizzo di siti web, iHeartChange o GotTransition, siti che si concentrano sulle esigenze dei giovani adulti. Questa risorsa online fornisce informazioni su diversi aspetti, tra cui informazioni mediche, stili di vita salutari, gestione dello stress, nonché la promozione dell'assunzione di responsabilità sulla propria salute, e altri argomenti correlati. Oggi, internet rappresenta una delle principali fonti di informazioni sulla salute consultate dagli adolescenti, quindi è corretto indirizzarli a siti affidabili. Tuttavia, tali risorse possono contribuire a promuovere la conoscenza del giovane assistito, ma non dovrebbero sostituire l'assistenza personalizzata fornita dall'operatore sanitario che deve fungere da principale fonte di informazioni (Charles et al., 2021; John et al., 2022; Gaydos et al., 2020).

Un altro intervento molto apprezzato dai ragazzi è il gioco di ruoli in cui si ipotizzano due scenari diversi. Nel primo, viene simulata una visita clinica di routine, in cui l'infermiere assume il ruolo di medico o infermiere. L'obiettivo principale è incoraggiare il partecipante a rispondere in modo attivo alle domande poste dall'operatore. Nel secondo scenario, viene simulata una situazione di pronto soccorso in cui l'infermiere ha assunto il ruolo di infermiere di triage e il

partecipante ha interpretato il ruolo di assistito sottoposto a indagini per sospetta endocardite batterica. Questo scenario ha lo scopo di mettere in evidenza quanto sia apprezzabile che un assistito ponga domande appropriate in situazioni di emergenza e riceva una diagnosi accurata. Si può ottenere lo stesso scopo, attraverso la visione e la discussione di piccoli video che illustrano giovani adulti con scarse o forti capacità di comunicazione (Charles et al., 2021; Mackie et al., 2018).

In fine, agevolare le interazioni fra coetanei che si trovano nella stessa situazione è importante ed è molto apprezzato da questi ragazzi, visto che si instaurano rapporti di sostegno reciproco (Burström et al., 2017; Moons et al., 2021).

3.3 Coinvolgimento dei genitori come valore aggiunto per i ragazzi

I genitori svolgono un ruolo fondamentale nel passaggio alle cure per l'adulto e il loro appoggio non dovrebbe essere trascurato. La storia medica dei loro figli è parte integrante della loro vita; sono una risorsa importante per supportarli ad assumere sempre più controllo nella gestione della loro condizione. I genitori rafforzano anche comportamenti salutari essenziali, come l'adesione all'attività fisica, e forniscono orientamento e supporto per importanti traguardi dello sviluppo. La collaborazione tra il gruppo sanitario, i genitori e i pazienti costituisce la base ideale per un approccio di Transition of Care centrato sulla famiglia infondendo così sicurezza ai ragazzi (Burström et al., 2019; De Hosson et al., 2021; John et al., 2022; Stewart et al., 2017; Werner et al., 2019).

Un programma focalizzato sulla famiglia tiene conto anche dell'onere emotivo che i genitori possono sperimentare nel concedere il controllo ai propri figli, così come dell'ansia che gli adolescenti possono provare quando considerano l'assunzione di nuove responsabilità. Le équipes mediche dovrebbero avvicinarsi alle famiglie con empatia, riconoscendo lo stress legato al cambiamento. Questo approccio può favorire una collaborazione più stretta con i genitori nel processo di transizione e, allo stesso tempo, aiutare gli adolescenti a sentirsi sicuri nell'acquisire maggiore indipendenza. Per far ciò, i genitori dovrebbero ricevere le stesse informazioni dei pazienti, preferibilmente presentate in modo naturale, sia verbalmente che per iscritto, in modo che i ragazzi abbiano modo di confrontarsi e chiedere aiuto ai genitori in caso di dubbi. Questo dovrebbe includere argomenti che alcuni

adolescenti e genitori potrebbero esitare a discutere apertamente, come i rischi legati alla gravidanza e l'uso di sostanze. Per agevolare il dialogo aperto con gli operatori sanitari, queste conversazioni dovrebbero avvenire separatamente (Burström et al., 2017; De Hosson et al., 2021; John et al., 2022).

Sono state valutate tre dimensioni genitoriali: regolazione, controllo psicologico e reattività. La regolamentazione si riferisce al livello di controllo comportamentale. Il controllo psicologico riguarda il grado in cui i genitori cercano di influenzare le emozioni e i pensieri dei loro figli. La reattività si riferisce al livello di sostegno che i bambini ricevono dai loro genitori. L'insieme di queste tre dimensioni determina lo stile genitoriale. È stato possibile identificare quattro stili genitoriali significativi tra i genitori di pazienti affetti da malattia cardiaca: democratico, iperprotettivo, indulgente e coercitivo. Gli stili genitoriali sono associati ai risultati riportati dai pazienti. In particolare, i pazienti che percepivano i propri genitori come autorevoli (cioè con uno stile genitoriale democratico) ottenevano risultati più positivi, mentre coloro che percepivano i propri genitori come iperprotettivi o coercitivi avevano risultati peggiori. Questi ultimi due stili genitoriali sono caratterizzati da un elevato grado di controllo psicologico, il che risulta chiaramente dannoso. D'altra parte, un elevato grado di controllo comportamentale e di supporto è vantaggioso (Moons, 2017).

Oltretutto, alcuni adolescenti hanno segnalato che la presenza dei genitori iperprotettivi, li ostacolava nello sviluppo dell'indipendenza e delle capacità di autogestione (Stewart et al., 2017; Werner et al., 2019).

Loro sentono di voler essere sempre più indipendenti, ma di aver l'accompagnamento da parte dei genitori così da sentirsi sicuri, grazie alla loro presenza costante e di riferimento. Questo è d'aiuto anche per i genitori stessi che partecipando alle visite si sentiranno adeguatamente informati e lasceranno gradualmente ai propri figli la gestione della loro patologia (Coyne et al., 2019; Kassa et al., 2022).

È possibile sviluppare interventi volti a sostenere un livello adeguato di coinvolgimento genitoriale e promuovere strategie di auto-cura tra adolescenti e giovani adulti affetti da CHD. Ciò che si evince da numerosi studi è che genitori e

ragazzi necessitano di informazioni rispetto ai cambiamenti che questo passaggio delle cure implica. Devono essere complete, tempestive così da permettere una graduale concessione delle responsabilità per permettere ad entrambe le parti di realizzare e rispondere al meglio al nuovo ruolo che occuperanno (Bratt et al., 2018; Chen et al., 2017).

4. DISCUSSIONE

L'importanza della continuità delle cure per gli adolescenti affetti da cardiopatia congenita è indiscutibile. La transizione dalle cure pediatriche alle cure per l'adulto è essenziale per facilitare questa continuità, incoraggiare l'autonomia e stabilire comportamenti appropriati che accompagneranno il giovane adulto per tutta la vita; anche nel piano sociosanitario della Regione del Veneto è presente un obiettivo per organizzare un programma adeguato. Nonostante ciò, negli ultimi cinque anni, è stato riscontrato un solo articolo relativo allo studio della transizione in ambito della cardiopatie congenite condotto in Italia, mentre la stragrande maggioranza degli studi su questo argomento sono stati condotti da autori statunitensi.

Gli adolescenti con CHD necessitano di essere informati, educati e supportati. Si evince dai diversi studi che un programma di transizione dev'essere personalizzato in base alla maturità e allo sviluppo del ragazzo. Per questo motivo andrebbero introdotte delle schede di valutazione o dei questionari che misurino la preparazione dell'adolescente coinvolto per capire su quali aspetti incentrare l'educazione terapeutica. I programmi educativi dovrebbero fornire un sostegno sociale ed emotivo agli adolescenti, garantendo una migliore accettazione della loro condizione di salute. Ciò può contribuire anche allo sviluppo dell'autoefficacia nella cura di sé e alla riduzione delle complicazioni fisiche e psicologiche, migliorando di conseguenza la qualità della vita sociale.

Il coinvolgimento dei genitori come valore aggiunto per i ragazzi rappresenta un aspetto cruciale nella transizione delle cure. Questo supporto è tanto importante quanto il sostegno fornito dagli operatori sanitari. Il ruolo dei genitori dev'essere equilibrato con la promozione dell'indipendenza del figlio, perciò l'infermiere che si occuperà dell'educazione terapeutica dovrà, se necessario, aiutare anche i genitori a limitare l'eccessivo controllo sulle decisioni e sulla gestione della patologia del figlio.

È fondamentale, in questo ambito, essere capaci di lavorare con un team multidisciplinare, così da poter garantire un approccio educativo efficace e completo.

In molta letteratura emerge che l'infermiere può essere il professionista sanitario, più adatto a occupare il ruolo da coordinatore nel ToC quindi oltre ad essere la figura di riferimento per l'adolescente ha il compito di interagire con tutte le altre figure professionali.

L'educazione terapeutica può utilizzare diversi strumenti informativi, come opuscoli, che forniscono informazioni su diversi aspetti, ad esempio sulla fisiopatologia della malattia, sulle pratiche alimentari, sull'attività fisica, sugli stili di vita e sul controllo dei sintomi di possibili complicanze. L'utilizzo del materiale informativo è un modo per agevolare il processo di apprendimento e per espandere le informazioni alle persone coinvolte nella gestione di questi ragazzi, per questo dev'essere in formato cartaceo, chiaro e colorato così che attiri visivamente l'attenzione. Questi strumenti dovrebbero essere utilizzati sia come supporto durante le discussioni dirette con l'assistito e i suoi familiari, sia come metodo per informare più persone possibili sulla patologia, perchè solo mettendo al corrente si evita l'incertezza della malattia.

La rete sociale di questi ragazzi è molto ampia e riguarda oltre all'ambiente ospedaliero e la famiglia, anche le associazioni sportive, le amicizie e la scuola. Sarebbe interessante organizzare degli incontri di confronto con gli insegnanti e i coach coinvolti nell'educazione di questi adolescenti con l'obbiettivo di garantire un ambiente sociale protetto ma stimolante da poter condividere con i loro coetanei.

Oltretutto, essendo un ambito in continua evoluzione è importante continuare ad indagare sui vissuti, sulle esperienze e sui bisogni di questi adolescenti e delle loro famiglie per poter migliorare gli interventi da adottare; come anche sarebbe interessante, analizzare le esperienze e i vissuti dei sanitari coinvolti in questo ambito.

4.1 Limiti dello studio

Dall'elaborato di tesi è risultata una mancanza nella letteratura italiana rispetto a questa tematica; perciò, sarebbe utile ampliare le conoscenze per poter garantire una transizione delle cure adeguata al contesto sanitario del nostro Paese. Quindi facendo riferimento a studi principalmente statunitensi sono emerse differenze culturali che possono aver portato l'attenzione su problematiche poco rilevanti in Italia e averne

trascurate altre molto più specifiche rispetto al nostro contesto. Infine, un ulteriore limite è l'uso di un solo motore di ricerca.

5. CONCLUSIONI

In conclusione, il presente elaborato di tesi ha indagato approfonditamente, attraverso una revisione della letteratura, la transizione delle cure per gli adolescenti affetti da cardiopatie congenite (CHD), analizzando 28 articoli, tra cui revisioni della letteratura, studi qualitativi, studi quantitativi e altri. Questa analisi ha portato alla luce diversi risultati che mettono in evidenza l'importanza della Transition of Care per questa specifica popolazione.

Innanzitutto, si evince che i programmi di Transition of Care giocano un ruolo chiave per responsabilizzare e promuovere l'autonomia dei ragazzi fornendo loro le conoscenze e le competenze necessarie per gestire in modo efficace la loro condizione di salute. In particolare, la sola educazione terapeutica guidata da un infermiere, anche di breve durata, ha dimostrato un impatto significativo sull'acquisizione di competenze di autogestione e sulla conoscenza cardiaca. Questo si traduce in maggior aderenza alle cure e nella prevenzione di possibili complicanze. L'infermiere, pertanto, risulta essere l'operatore sanitario più idoneo a svolgere il ruolo di coordinatore della Transition of Care.

Inoltre, risulta essenziale la partecipazione attiva dei genitori in quanto forniscono sostegno emotivo, promuovono comportamenti salutari e aiutano i ragazzi a sentirsi sicuri nel prendere le decisioni con maggior indipendenza. Tuttavia, è fondamentale equilibrare il coinvolgimento dei genitori per evitare un controllo eccessivo che potrebbe ostacolare lo sviluppo dell'indipendenza dei ragazzi. Gli infermieri, in particolare, dovrebbero promuovere la comunicazione aperta tra tutte le parti coinvolte, favorendo l'autonomia dei ragazzi.

Perciò si può concludere dicendo che è essenziale definire dei programmi che facilitino la transizione delle cure per adolescenti affetti da cardiopatie congenite. Questi programmi dovrebbero essere personalizzati in base alla maturità e allo sviluppo di ciascun ragazzo, tenendo conto delle sue esigenze specifiche. L'obiettivo fondamentale è fornire informazioni chiare e dettagliate che accompagneranno il ragazzo nella gestione autonoma della sua patologia per tutta la sua vita.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Alderman, E. M., Breuner, C. C., & COMMITTEE ON ADOLESCENCE (2019). Unique Needs of the Adolescent. *Pediatrics*, 144(6), e20193150. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3150>.

Ammirata Martina, “L’adolescente con malattia cronica”, *Sinapsyche*. <https://www.sinapsyche.it/adolescente-malattia-cronica/>

Anton K. (2016). Challenges Caring for Adults With Congenital Heart Disease in Pediatric Settings: How Nurses Can Aid in the Transition. *Critical care nurse*, 36(4), e1–e8. <https://doi.org/10.4037/ccn2016131>.

Bassareo, P. P., McMahon, C. J., Prendiville, T., James, A., Roberts, P., Oslizlok, P., Walsh, M. A., Kenny, D., & Walsh, K. P. (2023). Planning Transition of Care for Adolescents Affected by Congenital Heart Disease: The Irish National Pathway. *Pediatric cardiology*, 44(1), 24–33. <https://doi.org/10.1007/s00246-022-02955-4>.

Bratt, E. L., Burström, Å., Hanseus, K., Rydberg, A., Berghammer, M., & On behalf on the STEPSTONES-CHD consortium (2018). Do not forget the parents-Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease. *Child: care, health and development*, 44(2), 278–284. <https://doi.org/10.1111/cch.12529>.

Burström, Å., Acuna Mora, M., Öjmyr-Joelsson, M., Sparud-Lundin, C., Rydberg, A., Hanseus, K., Frenckner, B., Nisell, M., Moons, P., & Bratt, E. L. (2019). Parental uncertainty about transferring their adolescent with congenital heart disease to adult care. *Journal of advanced nursing*, 75(2), 380–387. <https://doi.org/10.1111/jan.13852>.

Burström, Å., Bratt, E. L., Frenckner, B., Nisell, M., Hanséus, K., Rydberg, A., & Öjmyr-Joelsson, M. (2017). Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care. *European journal of pediatrics*, 176(7), 881–889. <https://doi.org/10.1007/s00431-017-2917-9>.

Charles, S., Mackie, A. S., Rogers, L. G., McCrindle, B. W., Kovacs, A. H., Yaskina, M., Williams, E., Dragieva, D., Mustafa, S., Schuh, M., Anthony, S. J., & Rempel, G. R. (2021). A Typology of Transition Readiness for Adolescents with Congenital Heart Disease in Preparation for Transfer from Pediatric to Adult Care. *Journal of pediatric nursing*, 60, 267–274. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.016>.

Chen, C. W., Su, W. J., Chiang, Y. T., Shu, Y. M., & Moons, P. (2017). Healthcare needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and healthcare providers. *European journal of cardiovascular nursing*, 16(2), 125–135. <https://doi.org/10.1177/1474515116643622>.

Coyne, I., Sheehan, A., Heery, E., & While, A. E. (2019). Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *Journal of clinical nursing*, 28(21-22), 4062–4076. <https://doi.org/10.1111/jocn.15006>.

Daliento L., Casari A., Giannico S., Marsini M., Picchio M. F., Presbitero P., Sperandeo V., Vignati G. Linee Guida sul follow-up del Cardiopatico Congenito Operato.

De Hosson, M., De Backer, J., De Wolf, D., De Groote, K., Demulier, L., Mels, S., Vandekerckhove, K., & Goossens, E. (2020). Development of a transition program for adolescents with congenital heart disease. *European journal of pediatrics*, 179(2), 339–348. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03515-4>.

De Hosson, M., Goossens, P. J. J., De Backer, J., De Wolf, D., & Van Hecke, A. (2021). Needs and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease and Parents in the Transitional Process: A Qualitative Study. *Journal of pediatric nursing*, 61, 90–95. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.016>.

Flocco, S. F., Caruso, R., Dellafiore, F., Pittella, F., Giamberti, A., Micheletti, A., Negura, D. G., Piazza, L., & Chessa, M. (2018). Gli effetti di un set standardizzato di interventi educazionali sulla percezione della salute di adolescenti con cardiopatia congenita (modello Transition): risultati preliminari di uno studio quasi-sperimentale

[The effect of the transition care model on health perception among adolescents with congenital heart disease: a quasi-experimental study]. *Giornale italiano di cardiologia* (2006), 19(6), 386–393. <https://doi.org/10.1714/2922.29372>.

Gatzoulis A. M., Swan L., Therrien J., Pantely G. A., Braunwald E. (2008). *Adult Congenital Heart Disease: A Practical Guide*. Milano. Blackwell Publishing Ltd.

Gaydos, S. S., Chowdhury, S. M., Judd, R. N., & McHugh, K. E. (2020). A transition clinic intervention to improve follow-up rates in adolescents and young adults with congenital heart disease. *Cardiology in the young*, 30(5), 633–640. <https://doi.org/10.1017/S1047951120000682>.

Goossens, E., Fleck, D., Canobbio, M. M., Harrison, J. L., & Moons, P. (2013). Development of an international research agenda for adult congenital heart disease nursing. *European journal of cardiovascular nursing*, 12(1), 7–16. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.009>.

Habibi, H., Emmanuel, Y., & Chung, N. (2017). Process of Transition for Congenital Heart Patients: Preventing Loss to Follow-up. *Clinical nurse specialist CNS*, 31(6), 329–334. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000335>

Hays L. (2015). Transition to Adult Congenital Heart Disease Care: A Review. *Journal of pediatric nursing*, 30(5), e63–e69. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.01.025>.

John, A. S., Jackson, J. L., Moons, P., Uzark, K., Mackie, A. S., Timmins, S., Lopez, K. N., Kovacs, A. H., Gurvitz, M., & American Heart Association Adults With congenital Heart Disease Committee of the Council on Lifelong congenital Heart Disease and Heart Health in the Young and the Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; Council on Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology; and Stroke Council (2022). *Advances in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: A Practical Approach to Transition Program Design: A Scientific Statement From*

the American Heart Association. *Journal of the American Heart Association*, 11(7), e025278. <https://doi.org/10.1161/JAHA.122.025278>.

Kassa, A. M., Engvall, G., Dellenmark Blom, M., & Engstrand Lilja, H. (2022). Understanding of the transition to adult healthcare services among individuals with VACTERL association in Sweden: A qualitative study. *PloS one*, 17(5), e0269163. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269163>.

Ladouceur, M., Calderon, J., Traore, M., Cheurfi, R., Pagnon, C., Khraiche, D., Bajolle, F., & Bonnet, D. (2017). Educational needs of adolescents with congenital heart disease: Impact of a transition intervention programme. *Archives of cardiovascular diseases*, 110(5), 317–324. <https://doi.org/10.1016/j.acvd.2017.02.001>.

Le Roy, C., Larios, G., Clavería, C., & Springmüller, D. (2019). Short stature among children undergoing cardiac surgery for congenital heart defects. Talla baja en niños con defectos cardíacos congénitos sometidos a cirugía cardíaca. *Archivos argentinos de pediatría*, 117(3), e211–e217. <https://doi.org/10.5546/aap.2019.eng.e211>.

Liu, Y., Chen, S., Zühlke, L., Black, G. C., Choy, M. K., Li, N., & Keavney, B. D. (2019). Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *International journal of epidemiology*, 48(2), 455–463. <https://doi.org/10.1093/ije/dyz009>.

Mackie, A. S., Fournier, A., Swan, L., Marelli, A. J., & Kovacs, A. H. (2019). Transition and Transfer From Pediatric to Adult Congenital Heart Disease Care in Canada: Call For Strategic Implementation. *The Canadian journal of cardiology*, 35(12), 1640–1651. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.08.014>.

Mackie, A. S., Islam, S., Magill-Evans, J., Rankin, K. N., Robert, C., Schuh, M., Nicholas, D., Vonder Muhll, I., McCrindle, B. W., Yasui, Y., & Rempel, G. R. (2014). Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial. *Heart (British Cardiac Society)*, 100(14), 1113–1118. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2014-305748>.

Mackie, A. S., Rankin, K. N., Yaskina, M., Gingrich, J., Williams, E., Schuh, M., Kovacs, A. H., McCrindle, B. W., Nicholas, D., & Rempel, G. R. (2022). Transition Preparation for Young Adolescents with Congenital Heart Disease: A Clinical Trial. *The Journal of pediatrics*, 241, 36–41.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.09.053>.

Mackie, A. S., Rempel, G. R., Kovacs, A. H., Kaufman, M., Rankin, K. N., Jelen, A., Yaskina, M., Sananes, R., Oechslin, E., Dragieva, D., Mustafa, S., Williams, E., Schuh, M., Manlhiot, C., Anthony, S. J., Magill-Evans, J., Nicholas, D., & McCrindle, B. W. (2018). Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 71(16), 1768–1777. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.02.043>

McLoughlin, A., Matthews, C., & Hickey, T. M. (2018). "They're kept in a bubble": Healthcare professionals' views on transitioning young adults with congenital heart disease from paediatric to adult care. *Child: care, health and development*, 44(5), 736–745. <https://doi.org/10.1111/cch.12581>.

Moceri, P., Goossens, E., Hascoet, S., Checler, C., Bonello, B., Ferrari, E., Acar, P., & Fraisse, A. (2015). From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *European journal of pediatrics*, 174(7), 847–854. <https://doi.org/10.1007/s00431-015-2557-x>.

Moons P. (2017). Landmark lecture in nursing: a life-cycle perspective on CHD: What happens beyond your clinic?. *Cardiology in the young*, 27(10), 1954–1958. <https://doi.org/10.1017/S1047951117002104>.

Moons, P., Bratt, E. L., De Backer, J., Goossens, E., Hornung, T., Tutarel, O., Zühlke, L., Araujo, J. J., Callus, E., Gabriel, H., Shahid, N., Sliwa, K., Verstappen, A., Yang, H. L., & Thomet, C. (2021). Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-

African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *European heart journal*, 42(41), 4213–4223. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>.

Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, D., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D., & Budts, W. (2009). Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 44(4), 316–322. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2008.11.007>.

Moons, P., Skogby, S., Bratt, E. L., Zühlke, L., Marelli, A., & Goossens, E. (2021). Discontinuity of Cardiac Follow-Up in Young People With Congenital Heart Disease Transitioning to Adulthood: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Heart Association*, 10(6), e019552. <https://doi.org/10.1161/JAHA.120.019552>.

Mutluer, F. O., & Çeliker, A. (2018). General Concepts in Adult Congenital Heart Disease. *Balkan medical journal*, 35(1), 18–29. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.2017.0910>.

Ni, Z. H., Lv, H. T., Ding, S., & Yao, W. Y. (2019). Home care experience and nursing needs of caregivers of children undergoing congenital heart disease operations: A qualitative descriptive study. *PloS one*, 14(3), e0213154. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213154>.

Pape, L., & Ernst, G. (2022). Health care transition from pediatric to adult care: an evidence-based guideline. *European journal of pediatrics*, 181(5), 1951–1958. <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04385-z>.

Perino, A., & Nicole Braida, N. (2013). La transitional care di adolescenti con malattie rare. *Cambio*, 5.

Ricci, P., Dimopoulos, K., Bouchard, M., Zhiya, C. C., Castro Meira, V., Pool, D., Lambell, M., Rafiq, I., Kempny, A., Heng, E. L., Gatzoulis, M. A., Haidu, L., & Constantine, A. (2023). Transition to adult care of young people with congenital heart disease: impact of a service on knowledge and self-care skills and correlates of a successful transition. *European heart journal. Quality of care & clinical outcomes*, 9(4), 351–357. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcad014>.

Sable, C., Foster, E., Uzark, K., Bjornsen, K., Canobbio, M. M., Connolly, H. M., Graham, T. P., Gurvitz, M. Z., Kovacs, A., Meadows, A. K., Reid, G. J., Reiss, J. G., Rosenbaum, K. N., Sagerman, P. J., Saidi, A., Schonberg, R., Shah, S., Tong, E., Williams, R. G., & American Heart Association Congenital Heart Defects Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Peripheral Vascular Disease (2011). Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 123(13), 1454–1485. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e3182107c56>.

SISMED (Società Italiana Scienze Mediche), “Le cardiopatie congenite”, 27/06/2022. <https://www.sismed-it.com/cardiopatie-congenite/>

Stewart, K. T., Chahal, N., Kovacs, A. H., Manlhiot, C., Jelen, A., Collins, T., & McCrindle, B. W. (2017). Readiness for Transition to Adult Health Care for Young Adolescents with Congenital Heart Disease. *Pediatric cardiology*, 38(4), 778–786. <https://doi.org/10.1007/s00246-017-1580-2>.

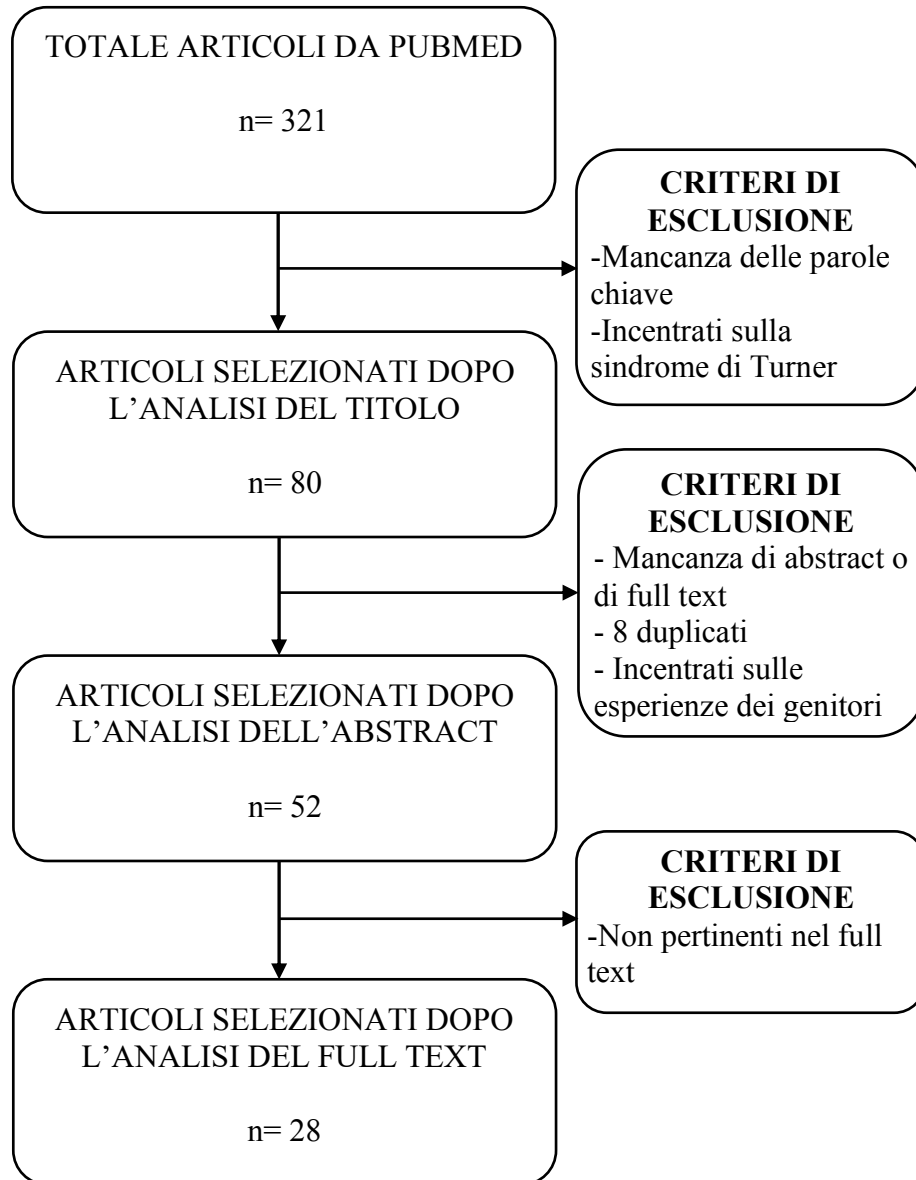
Sun, R., Liu, M., Lu, L., Zheng, Y., & Zhang, P. (2015). Congenital Heart Disease: Causes, Diagnosis, Symptoms, and Treatments. *Cell biochemistry and biophysics*, 72(3), 857–860. <https://doi.org/10.1007/s12013-015-0551-6>.

Van der Linde, D., Konings, E. E., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 58(21), 2241–2247. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2011.08.025>.

Werner, O., Abassi, H., Lavastre, K., Guillaumont, S., Picot, M. C., Serrand, C., Dulac, Y., Souletie, N., Acar, P., Bredy, C., & Amedro, P. (2019). Factors influencing the participation of adolescents and young adults with a congenital heart disease in a transition education program: A prospective multicentre controlled study. *Patient education and counseling*, 102(12), 2223–2230. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.023>.

ALLEGATI

ALLEGATO I: PRISMA



ALLEGATO II: ANALISI DEGLI ARTICOLI DELLA LETTERATURA: tabella sinottica

Leggenda

Colore	Stringa di ricerca
	((("Transition to Adult Care"[Mesh]) AND "Heart Defects, Congenital"[Mesh]) AND "Continuity of Patient Care"[Mesh])
	("self-management" OR "nursing") AND "adolescent" AND "Heart Defects, Congenital" AND ("continuity of patient care" OR "transition to adult care")
	"Parents" AND "Nursing" AND "Heart Defects, Congenital" AND ("continuity of patient care" OR "transition to adult care")
	Ricerca libera

	Autore/Titolo/Anno	Tipo di studio/Campione	Obiettivo	Risultati principali	Conclusioni
	Moons P, Bratt EL, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutarel O, Zühlke L, Araujo JJ, Callus E, Gabriel H, Shahid N, Sliwa K, Verstappen A, Yang HL, Thomet C. <i>Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart</i>	Articolo.	L'obiettivo di questo articolo è di descrivere le procedure relative alla transizione di adolescenti affetti da CHD adattandole secondo le esigenze e in base alle risorse del contesto sociale.	Il modello di transazione più completo prevede tre fasi distinte: pre-transazione, transazione e post-transazione. Durante la fase di pre-transazione dev'essere fatta un'intervista all'assistito per valutare le sue conoscenze rispetto alla sua patologia. Le informazioni ottenute serviranno per le attività educative e di consulenza previste durante la fase	La transizione delle cure dall'età pediatrica all'età adulta per gli adolescenti affetti da cardiopatia congenita è un passo fondamentale. Le risorse disponibili determinano il tipo di programma di transizione che verrà attuato. In ogni caso, è essenziale mettere in atto sistemi che assicurino una continuità delle cure.

	<p>Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). Eur Heart J. 2021.</p>			<p>della transizione. In fine, quando avviene il passaggio alle cure per l'adulto al ragazzo viene già programmato il primo appuntamento per il follow-up e viene inviato un promemoria via sms pochi giorni prima della visita. Risulta d'aiuto per la continuità delle cure anche il contatto tra pari affetti da CHD.</p>	
	<p>Mackie AS, Fournier A, Swan L, Marelli AJ, Kovacs AH. Transition and Transfer from Pediatric to Adult Congenital Heart Disease Care in Canada: Call For Strategic Implementation. Can J Cardiol. 2019 Dec;35(12):1640-1651.</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Il documento sintetizza le evidenze attuali sulla transazione e il trasferimento, presenta il punto di vista delle diverse parti interessate e suggerisce un piano formativo per agevolare lo sviluppo delle conoscenze e dell'abilità di auto-gestione della cardiopatia congenita.</p>	<p>La transizione dovrebbe iniziare ai 12 anni di età dell'assistito, insegnandoli la diagnosi e il trattamento della patologia cardiaca. Successivamente durante l'educazione terapeutica l'infermiere dovrebbe creare un passaporto (Myhealth) che comprenda tutte le principali informazioni indispensabili al ragazzo per poter gestire in autonomia la propria patologia.</p>	<p>La transizione è un processo articolato e complesso che dà il suo massimo vantaggio quando si utilizza un approccio individualizzato, coordinato e collaborativo coinvolgente adolescenti, famiglie e operatori sanitari. Nonostante le sfide e gli ostacoli, la transizione offre una serie di opportunità uniche, che se gestite con saggezza, consentiranno di garantire una continuità nella cura. Un processo di transizione ben gestito per i pazienti e le loro famiglie, porta a risultati medici, benessere psicosociale e una qualità di vita ottimale per i</p>

					giovani adulti. Questo permette loro di partecipare attivamente nella società al massimo delle loro possibilità
	De Hosson M, De Backer J, De Wolf D, De Groote K, Demulier L, Mels S, Vandekerckhove K, Goossens E. <i>Development of a transition program for adolescents with congenital heart disease.</i> Eur J Pediatr. 2020.	Revisione di letteratura.	Descrive un programma di transizione focalizzato sull'adolescente affetto da cardiopatia congenita e si focalizza su interventi che affrontano aspetti importanti come la promozione dell'autonomia, la conoscenza della malattia e la continuità delle cure.	Gli interventi messi in atto rispondevano a delle diverse priorità: fornire interventi centrati sull'adolescente, migliorare l'autonomia e le capacità di autogestione, coinvolgimento dei genitori nel processo di transizione, integrare come pratica standard un'assistenza transitoria.	Il programma descritto affronta in modo completo tutti gli elementi fondamentali del periodo di transizione. Gli interventi prevedono l'utilizzo di un documento di comunicazione, la promozione del dialogo autonomo con i professionisti, una formazione individualizzata e un piano di sviluppo delle competenze sulla loro condizione e sulle possibili conseguenze tardive.
	Stewart KT, Chahal N, Kovacs AH, Manlhiot C, Jelen A, Collins T, McCrindle BW. <i>Readiness for Transition to Adult Health Care for Young Adolescents with Congenital Heart Disease.</i> Pediatr Cardiol. 2017.	Studio quantitativo. 82 adolescenti affetti da CHD moderata o complessa e i loro genitori.	Valutare la conoscenza della patologia, l'autoefficacia e l'incertezza riguardo alla malattia e identificare i fattori che influenzano la preparazione alla	I programmi di transizione devono concentrarsi sull'educazione all'assistito e della famiglia; un coretto coinvolgimento e supporto dei genitori, infonde in loro sicurezza e quindi una maggior autogestione. Tuttavia, se	Sulla base dei risultati di questo studio, i programmi di transizione per gli adolescenti dovrebbero prestare maggior attenzione all'educazione riguardo alle condizioni mediche dell'assistito coinvolgendo attivamente la loro famiglia. Dei genitori coinvolti e informati e un adolescente

			transazione.	i genitori sono iperprotettivi il bambino dimostra meno autonomia nella gestione della propria patologia. Gli adolescenti che nel loro percorso terapeutico non avevano subito interventi chirurgici dimostrano una maggior assenza al follow-up cardiaco.	consapevole della sua patologia si traduce in un ragazzo più preparato per la transizione.
	Mackie AS, Rankin KN, Yaskina M, Gingrich J, Williams E, Schuh M, Kovacs AH, McCrindle BW, Nicholas D, Rempel GR. <i>Transition Preparation for Young Adolescents with Congenital Heart Disease: A Clinical Trial.</i> J Pediatr. 2022 Febbraio.	Studio randomizzato controllato. 60 adolescenti affetti da CHD moderata o complessa.	Esaminare l'impatto di un programma di transizione guidato da infermieri e rivolto a giovani adolescenti affetti da CHD.	L'aderenza alla continuità delle cure e la maggior autogestione della patologia possono essere migliorate attuando un semplice intervento educativo di 1 ora svolto da un infermiere e rivolto al giovane affetto da CHD. L'intervento sarà interattivo e comprendere tutti gli aspetti più importanti come, ad esempio, discussione su 3 potenziali complicanze cardiache future, nome e scopo dei farmaci che deve assumere e molti altri.	Una semplice educazione terapeutica svolta da un infermiere, dimostra una migliore capacità di autogestione e maggiori conoscenze della patologia cardiaca; questo a lungo termine si traduce in continuità delle cure e aderenza ai follow-up.
	Charles S, Mackie AS, Rogers LG, McCrindle BW, Kovacs AH, Yaskina M, Williams E, Dragieva D,	Studio qualitativo. 57 adolescenti	Valuta l'efficacia di un intervento di	Gli interventi maggiormente apprezzati	Un intervento infermieristico di due

	<p>Mustafa S, Schuh M, Anthony SJ, Rempel GR. <i>A Typology of Transition Readiness for Adolescents with Congenital Heart Disease in Preparation for Transfer from Pediatric to Adult Care.</i> J Pediatr Nurs. 2021.</p>	<p>affetti da CHD.</p>	<p>transizione guidato da infermieri attraverso l'analisi dei dati qualitativi prodotti nel contesto di una sperimentazione clinica.</p>	<p>dai partecipanti sono stati: la creazione di un passaporto sanitario, la definizione degli obiettivi e l'uso dei giochi di ruolo. In fine, sono stati individuati quattro diversi tipi di ragazzi, l'adolescente che necessita di follow-up ed ulteriore coaching e l'adolescente a rischio che necessita di un follow-up immediato, sono quelli a cui bisogna prestare più attenzione per evitare che predino i follow-up.</p>	<p>sessioni ha soddisfatto le esigenze di transazione per circa il 50% degli adolescenti affetti da CHD, il restante 40% circa necessità di cure aggiuntive incentrate sulla transizione. Tali risultati orienteranno gli infermieri ad adottare un approccio individualizzato per ciascun ragazzo affetto da CHD.</p>
	<p>Mackie AS, Rempel GR, Kovacs AH, Kaufman M, Rankin KN, Jelen A, Yaskina M, Sananes R, Oechslin E, Dragieva D, Mustafa S, Williams E, Schuh M, Manlhiot C, Anthony SJ, Magill-Evans J, Nicholas D, McCrindle BW. <i>Transition Intervention for Adolescents with Congenital Heart Disease.</i> J Am Coll Cardiol. 2018.</p>	<p>Studio randomizzato controllato. 121 adolescenti affetti da CHD, 58 hanno ricevuto l'intervento e 63 le cure abituali.</p>	<p>Analizzare gli effetti di un intervento di transizione condotto da infermieri sulle interruzioni tra l'assistenza pediatrica e quella per adulti.</p>	<p>La continuità e la prontezza nel passaggio dalle cure pediatriche alle cure per l'adulto è significativamente correlata ad un intervento di transizione composto da due incontri. Il primo ha comportato l'individuazione di un obiettivo di istruzione e la creazione di un passaporto che comprendeva i farmaci assunti dall'assistito, gli interventi precedenti,</p>	<p>L'educazione terapeutica condotta da infermieri ha permesso una riduzione del ritardo delle cure ed ha migliorato la consapevolezza della patologia e la capacità di autogestione delle cure da parte di adolescenti affetti da CHD.</p>

				potenziali complicanze cardiache future. Il secondo incontro includeva la revisione dell'obiettivo scelto durante il primo incontro e il confronto di 6 brevi video su giovani adulti con alte o basse capacità di confronto con gli operatori sanitari.	
	<p>John AS, Jackson JL, Moons P, Uzark K, Mackie AS, Timmins S, Lopez KN, Kovacs AH, Gurvitz M.</p> <p><i>American Heart Association Adults With congenital Heart Disease Committee of the Council on Lifelong congenital heart disease and Heart Health in the Young and the Council on Clinical Cardiology; Council on Cardiovascular and Stroke Nursing; Council on Arteriosclerosis, Thrombosis and Vascular Biology; and Stroke Council. Advances in Managing Transition to Adulthood for Adolescents with Congenital Heart Disease: A Practical Approach to Transition Program Design: A Scientific Statement from the American Heart Association.</i></p> <p>J Am Heart Assoc. 2022.</p>	Revisione di letteratura.	Il documento fornisce le più recenti evidenze riguardanti la Transition of Care e offre risorse, elementi chiave e consigli per sviluppare programmi mirati a migliorare la comprensione del paziente, l'abilità di autogestione e l'autoefficacia a un livello tale da consentire un passaggio alle cure per l'adulto senza intoppi.	Mette in luce le ultime considerazioni e i suggerimenti per attuare degli interventi educativi che utilizzino diversi metodi di comunicazione ed un approccio incentrato sul supporto della famiglia e su incontri individuali ai ragazzi. L'utilizzo di mezzi informatici per la comunicazione può risultare utile all'adolescente per permettergli di avere più tempo per elaborare e integrare le informazioni relative alla sua patologia.	Comprendere i concetti della transizione e del passaggio delle cure è fondamentale per garantire una cura ottimale agli adolescenti affetti da CHD. Per raggiungere tale obiettivo, è essenziale avere una comprensione approfondita degli assistiti, degli operatori sanitari e delle barriere del sistema. I programmi devono inoltre sviluppare un approccio proattivo, coerente e sostenibile alla transizione che includa programmi educativi, un costante potenziamento delle competenze, la partecipazione attiva dei ragazzi e delle loro famiglie.
	De Hosson M, Goossens PJJ, De Backer J, De Wolf D, Van Hecke.	Studio qualitativo. Interviste semi-	La fase di passaggio dalle	I ragazzi apprezzano la presenza dei genitori	Gli adolescenti affetti da CHD e i loro genitori

	<p><i>Needs and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease and Parents in the Transitional Process: A Qualitative Study.</i> J Pediatr Nurs. 2021.</p>	<p>strutturate a 9 adolescenti affetti da CHD e a 12 genitori.</p>	<p>cure pediatriche alle cure per l'adulto rappresenta un momento complesso. Nel seguente studio, si identificano le necessità e si espongono le esperienze degli adolescenti e dei loro genitori durante questa fase.</p>	<p>durante le consultazioni, anche se con un coinvolgimento limitato, perché questo gli da sicurezza e gli permette di essere aiutati per chiedere chiarimenti su questioni legate alla salute. Tuttavia, alcuni genitori sostengono di non poter accompagnare per sempre i propri figli alle visite altri vorrebbero mantenere il controllo, perché sostengono che i loro figli hanno ancora bisogno d'aiuto.</p>	<p>sottolineano l'importanza di una preparazione adeguata e di un supporto personalizzato per ridurre l'ansia e l'incertezza durante il processo di transizione. Potrebbe essere vantaggioso concentrarsi sul miglioramento delle competenze degli adolescenti in merito alla malattia, il che a sua volta potrebbe agevolare il passaggio delle responsabilità e l'adattamento dei genitori al nuovo ruolo.</p>
	<p>Ladouceur M, Calderon J, Traore M, Cheurfi R, Pagnon C, Khraiche D, Bajolle F, Bonnet D. <i>Educational needs of adolescents with congenital heart disease: Impact of a transition intervention programme.</i> Arch Cardiovasc Dis. 2017.</p>	<p>Studio descrittivo e trasversale. 115 adolescenti affetti da CHD (22 avevano partecipato ad un programma educativo e 93 no).</p>	<p>Rilevare i bisogni educativi e valutare l'effetto di un programma di transizione sulla conoscenza e sulle competenze di autogestione nei ragazzi affetti da cardiopatia congenita.</p>	<p>Gli adolescenti che hanno partecipato al programma di transizione hanno dimostrato un punteggio più elevato riguardo alla conoscenza della malattia, alla capacità di far fronte a nuovi sintomi, alla prevenzione dei comportamenti a rischio e risultavano più partecipativi ai follow-up rispetto al gruppo di ragazzi che non hanno aderito al programma</p>	<p>Programmi educativi strutturati durante il periodo del passaggio delle cure possono notevolmente migliorare le conoscenze in ambito sanitario, soprattutto per quanto riguarda i follow-up raccomandati. Sulla base dei risultati ottenuti è necessario personalizzare l'intervento per le necessità specifiche di ogni ragazzo al fine di migliorare la sua conoscenza e promuovere comportamenti salutari, riducendo al minimo le</p>

				educativo.	interruzioni dei follow-up.
	<p>Mackie AS, Islam S, Magill-Evans J, Rankin KN, Robert C, Schuh M, Nicholas D, Vonder Muhll I, McCrindle BW, Yasui Y, Rempel GR.</p> <p><i>Healthcare transition for youth with heart disease: a clinical trial.</i></p> <p>Heart. 2014.</p>	<p>Studio randomizzato controllato.</p> <p>58 adolescenti affetti da CHD.</p>	<p>Valutare l'effetto di un intervento infermieristico educativo, somministrato insieme alle cure abituali rispetto alla sole cure normali, sul miglioramento della capacità di autogestione. Un obiettivo secondario era valutare eventuali cambiamenti nella conoscenza della loro patologia.</p>	<p>Un intervento educativo oltre a dare dei risultati di autogestione nell'immediato nei ragazzi, dopo sei mesi dall'intervento questo miglioramento si accentua. Oltretutto, rispetto ai ragazzi che non hanno ricevuto l'intervento educativo si verifica una marcata assenza delle conoscenze fondamentali per l'autogestione. Il protocollo di intervento richiede poche risorse e potrebbe essere adottato da tutte le realtà sanitarie.</p>	<p>Un breve intervento educativo di circa 1 ora ha dimostrato un notevole miglioramento nell'autogestione e nella conoscenza cardiaca; perciò, un programma educativo sulla transazione che affronti aspetti dovrebbe essere una routine per questi giovani affetti da cardiopatia congenita.</p>
	<p>Gaydos SS, Chowdhury SM, Judd RN, McHugh KE.</p> <p><i>A transition clinic intervention to improve follow-up rates in adolescents and young adults with congenital heart disease.</i></p> <p>Cardiol Young. 2020.</p>	<p>Studio retrospettivo.</p> <p>53 adolescenti affetti da cardiopatia congenita.</p>	<p>Valutare il tasso di perdita al follow-up, definito come assenza delle cure per più di sei mesi dopo il periodo consigliato tra un gruppo di ragazzi a cui è stato sottoposto un programma di Transition Clinic</p>	<p>L'intervento educativo messo in atto oltre ad utilizzare gli strumenti di transizione abituali, mette in luce un sito internet chiamato GofTransition che mette a disposizione dei ragazzi diverse funzioni oltre che a quiz per valutare il livello di conoscenza che è utile per indirizzare gli</p>	<p>Un intervento di Transition Clinic sembra influenzare positivamente la frequenza ai follow-up tra adolescenti e giovani adulti. Si accerta che le valutazioni periodiche delle competenze di autogestione, l'implementazione di programmi educativi mirati e l'uso di registri possano contribuire a migliorare gli esiti dei pazienti, riducendo</p>

			e un gruppo a cui è sottoposto solo alle cure abituali.	interventi educativi successivi.	le interruzioni nella continuità delle cure.
	Chen CW, Su WJ, Chiang YT, Shu YM, Moons P. <i>Healthcare needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and healthcare providers.</i> Eur J Cardiovasc Nurs. 2017.	Studio qualitativo. 29 adolescenti affetti da CHD, 29 genitori e 16 operatori sanitari.	Identifica le necessità di assistenza dei giovani adolescenti affetti da CHD mentre si preparano al passaggio alle cure per l'adulto, raccogliendo le opinioni e le esperienze dei pazienti, dei loro genitori e degli operatori sanitari.	I bisogni emersi riguardanti la famiglia sono principalmente due: sostenere l'adolescente per facilitare l'autogestione delle cure, facilitare la comunicazione delle preoccupazioni di salute tra genitore e figlio. Devono essere sviluppati interventi che sostengono atteggiamenti adeguati di protezione da parte dei genitori, ma che incoraggino allo stesso tempo l'auto-cura dei loro figli.	Sono stati concordati 25 bisogni sanitari, familiari, individuali e interpersonali che sono individuati dai pazienti, dai genitori e dagli operatori sanitari come potenziali indicatori validi delle esigenze dei ragazzi durante il passaggio alle cure per l'adulto. Questi bisogni possono costituire una base per stabilire l'affidabilità e la validità di un passaporto sanitario che indirizzi un intervento educativo mirato agli adolescenti con il supporto della famiglia.
	Coyne I, Sheehan A, Heery E, While AE. <i>Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences.</i> J Clin Nurs. 2019 Nov;28(21-22):4062-4076.	Studio qualitativo. 47 ragazzi affetti da CHD, 37 genitori e 32 operatori sanitari	Identificare le aspettative, le esperienze e le necessità dei ragazzi durante il passaggio alle cure per l'adulto. Indagare le aspettative, le esperienze dei genitori e degli operatori sanitari nel supportare i	Spesso gli infermieri che si occupano della Transition of Care cercano di integrare i genitori così supportano i ragazzi durante il percorso educativo in preparazione al passaggio alle cure per l'adulto. Però spesso aiutano troppo i loro figli risultando invasivi, quindi il ruolo del	Durante la Transition of Care, i genitori e i ragazzi sentono la necessità di una preparazione più strutturata e completa da parte degli infermieri per affrontare il cambiamento di ruolo. La riorganizzazione delle responsabilità per la gestione delle cure è risultata problematica e ha causato nella maggior parte degli intervistati delle

			ragazzi in questa fase. Individuare gli ostacoli e gli elementi facilitatori per un passaggio efficace dei ragazzi verso i servizi sanitari per adulti.	infermiere è quello di definire dei limiti così da permettere ai ragazzi di diventare più indipendenti e responsabili delle loro cure.	esperienze negative, oltre a potenziali problemi di adesione da parte dei giovani adulti nei confronti dei servizi per adulti.
	Moceri P, Goossens E, Hascoet S, Checler C, Bonello B, Ferrari E, Acar P, Fraisse A. <i>From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition.</i> Eur J Pediatr. 2015.	Revisione di letteratura.	Analizzare e discutere l'impatto clinico del processo di Transition of Care nei ragazzi affetti da CHD, considerando le sfide particolari che devono affrontare.	Il programma di Transition of Care gioca un ruolo fondamentale nel ottimizzare il passaggio alle cure per l'adulto dei ragazzi affetti da CHD e per prevenire la perdita dei follow-up. Educare l'adolescente permette a lui di essere più sicuro e consapevole della sua patologia, così da prevenire tutti i problemi di salute futuri.	Durante l'adolescenza per i ragazzi affetti da CHD, la comprensione e l'assunzione di responsabilità per la propria salute attraverso un programma di Transition of Care avrà un impatto significativo sulla qualità e sulla continuità delle cure future.
	Bassareo PP, McMahon CJ, Prendiville T, James A, Roberts P, Oslizlok P, Walsh MA, Kenny D, Walsh KP. <i>Planning Transition of Care for Adolescents Affected by Congenital Heart Disease: The Irish National Pathway.</i> Pediatr Cardiol. 2023.	Revisione di letteratura.	Fornisce la descrizione di un modello di Transition of Care utilizzato in Irlanda e comprendente delle raccomandazioni europee.	La Transition of Care implica la creazione di interventi standardizzati rivolti ai ragazzi e alle loro famiglie. Prevede il coinvolgimento di diverse figure, tra cui un team di infermieri responsabili di informare i ragazzi sui possibili	La Transition of Care non si limita a un semplice trasferimento dei pazienti dalle cure pediatriche alle cure per l'adulto, ma è un processo complesso che mira a soddisfare le diverse necessità dei pazienti. E' fondamentale pianificare delle regole per cercare di

				segni/sintomi di complicanze, sulla terapia farmacologica.	minimizzare gli errori e garantire un passaggio graduale verso l'assistenza sanitaria per l'adulto.
	Ricci P, Dimopoulos K, Bouchard M, Zhiya CC, Castro Meira V, Pool D, Lambell M, Rafiq I, Kempny A, Heng EL, Gatzoulis MA, Haidu L, Constantine A. <i>Transition to adult care of young people with congenital heart disease: impact of a service on knowledge and self-care skills and correlates of a successful transition.</i> Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes. 2023.	Studio retrospettivo. 592 adolescenti affetti da CHD che hanno svolto un programma di transizione tra Aprile 2015 e Gennaio 2022.	Valutare l'efficacia di un programma di Transition of Care guidato da infermieri nel migliorare l'educazione e l'autonomia dei pazienti, oltre a identificare i fattori associati a una transizione di successo.	Dopo l'intervento di transizione svolto da infermieri i ragazzi hanno mostrato una maggior conoscenza della patologia, maggior capacità di auto-cura e aderenza ai trattamenti. Più incontri educativi si svolgono e più giovane è il ragazzo più alta sarà la probabilità di passare con successo alle cure per l'adulto.	La Transition of Care ha un effetto positivo sull'istruzione e sull'autogestione nella maggior parte dei ragazzi che stanno vivendo il passaggio alle cure per l'adulto. È essenziale creare approcci mirati per fornire un supporto personalizzato e incoraggiare l'adesione precoce per evitare interruzioni dei follow-up.
	Kassa AM, Engvall G, Dellenmark Blom M, Engstrand Lilja H. <i>Understanding of the transition to adult healthcare services among individuals with VACTERL association in Sweden: A qualitative study.</i> PLoS One. 2022.	Studio qualitativo. 22 adolescenti affetti da CHD (12 maschi e 10 femmine) reclutati tra il 2016 e il 2021.	Descrive le aspettative, le esperienze e le preoccupazioni riguardanti il passaggio alle cure per l'adulto.	Emerge la necessità dei ragazzi di essere accompagnati dai genitori durante gli incontri, ma di diventare indipendenti nelle scelte dei loro trattamenti acquisendo sempre maggior responsabilità. Gli adolescenti dichiaravano il desiderio di avere una persona di riferimento a cui poter rivolgersi in caso di necessità.	Le testimonianze raccolte sono preziose e devono essere considerate durante lo sviluppo di un programma di transizione. È importante creare un piano di transizione completo che fornisca informazioni puntuali sul trasferimento e sul follow-up, al fine di preparare adeguatamente gli adolescenti e ridurre l'incertezza riguardo alla loro futura assistenza sanitaria.

	<p>Burström Å, Bratt EL, Frenckner B, Nisell M, Hanséus K, Rydberg A, Öjmyr-Joelsson M. <i>Adolescents with congenital heart disease: their opinions about the preparation for transfer to adult care.</i> Eur J Pediatr. 2017.</p>	<p>Studio qualitativo. 17 adolescenti affetti da CHD con età compresa tra i 14 e i 18 anni.</p>	<p>Individuare quali sono gli aspetti importanti per gli adolescenti affetti da CHD nella fase di preparazione al passaggio alle cure per gli adulti.</p>	<p>Sono stati individuati diversi argomenti da affrontare con i ragazzi per prepararli e permetterli di prendere il controllo della propria salute senza però spaventarli. L'interazione con ragazzi affetti dalla stessa patologia è utile per permetterli di condividere sentimenti e esperienze simili che non gli fanno sentire soli.</p>	<p>Affinché gli adolescenti possano gestire in modo efficace la loro patologia, è essenziale che acquisiscono conoscenze specifiche, e queste informazioni dovrebbero essere trasmesse in modo appropriato alla loro crescita e sviluppo. Gli adolescenti desiderano essere coinvolti attivamente e ritengono importante il sostegno tra pari.</p>
	<p>Werner O, Abassi H, Lavastre K, Guillaumont S, Picot MC, Serrand C, Dulac Y, Souletie N, Acar P, Bredy C, Amedro P. <i>Factors influencing the participation of adolescents and young adults with a congenital heart disease in a transition education program: A prospective multicentre controlled study.</i> Patient Educ Couns. 2019.</p>	<p>Studio multicentrico prospettico. 123 adolescenti affetti da CHD (57 avevano partecipato ad un programma educativo e 66 no).</p>	<p>Valutare i fattori che influenzano la partecipazione a un programma di transizione dedicato agli adolescenti e che ha l'obiettivo di semplificare il passaggio alle cure per l'adulto.</p>	<p>I programmi educativi oltre a ridurre la perdita di questi ragazzi ai follow-up, migliorano la loro qualità di vita e la prognosi. Devono essere messi in atto a tutti i ragazzi indipendentemente dalla gravità della malattia, perché fornisce soluzioni utili per includere la loro patologia nella vita quotidiana evitando l'esposizione ai fattori di rischio controllabili e limitare così le comorbidità cardiache e non cardiache in questa popolazione.</p>	<p>E' emerso che i diversi fattori che influenzano la partecipazione o meno ai percorsi educativi per il passaggio delle cure all'età adulta, sono elementi controllabili e facilmente influenzabili. Inoltre, si è verificata un collegamento fra i ragazzi con scarsa conoscenza della propria patologia e coloro che attuavano comportamenti a rischio come l'abuso di sostanze e il fumo, erano anche quelli più propensi e interessati ad un programma educativo.</p>

	<p>Hays L. <i>Transition to Adult Congenital Heart Disease Care: A Review.</i> J Pediatr Nurs. 2015 Sep-Oct.</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Esamina le raccomandazioni attuali e lo stato della gestione e del trattamento dei ragazzi affetti da cardiopatia congenita. Lo studio confronta le linee guida complete per la gestione e la transazione con lo stato attuale della ricerca scientifica.</p>	<p>La presenza e l'influenza dell'infermiere risulta strettamente associata al coordinamento dell'assistenza in questo momento di passaggio delle cure. Sono gli operatori sanitari che forniscono educazione al paziente, continuità delle cure e collaborano con gli altri operatori sanitari per agevolare i ragazzi nella continuità delle cure.</p>	<p>Una transizione di successo dalle cure pediatriche a quelle per gli adulti richiede una preparazione precoce ed educativa degli adolescenti, la formazione di personale multidisciplinare specializzato e un impegno continuo nella ricerca delle specifiche problematiche di questa popolazione.</p>
	<p>McLoughlin A, Matthews C, Hickey TM. <i>"They're kept in a bubble": Healthcare professionals' views on transitioning young adults with congenital heart disease from paediatric to adult care.</i> Child Care Health Dev. 2018 Sep.</p>	<p>Studio qualitativo. 67 adolescenti affetti da cardiopatia congenita.</p>	<p>Esaminare gli esiti del passaggio dalle cure pediatriche alle cure per l'adulto dei ragazzi affetti da cardiopatia congenita all'interno di una clinica specializzata.</p>	<p>L'attuale approccio al trasferimento potrebbe essere migliorato soprattutto eliminando alcune barriere come l'insufficiente comunicazione e collaborazione tra le diverse figure, così da definire una linea comune e garantire una maggior continuità nell'assistenza ai pazienti; così i ragazzi non risultano abbastanza preparati e educati sulla loro malattia.</p>	<p>Assicurare un passaggio delle cure graduale è una sfida complessa; perciò, è necessario un maggior impegno da parte degli operatori sanitari coinvolti per affrontare le barriere che impediscono un processo di transizione agevole; questo è fondamentale per mitigare l'insorgere di problemi e complicanze negative in età adulta.</p>

	<p>Bratt EL, Burström Å, Hanseus K, Rydberg A, Berghammer M; On behalf on the STEPSTONES-CHD consortium. <i>Do not forget the parents-Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease.</i> Child Care Health Dev. 2018 Mar.</p>	<p>Studio qualitativo. 18 genitori di adolescenti affetti da CHD.</p>	<p>Identificare le aspettative e i bisogni dei genitori nel contesto del passaggio dalle cure pediatriche alle cure degli adulti.</p>	<p>Sono stati rilevati due tempi importanti. Il primo è la necessità di sentire i propri figli preparati e ben informati riguardo alla gestione autonoma della propria patologia. L'altro riguarda il riconoscere il momento opportuno per cedere il controllo, cioè implementare un progressivo trasferimento delle responsabilità, grazie all'aiuto degli operatori sanitari che gestiscono gradualmente tale passaggio.</p>	<p>I genitori hanno enfatizzato l'importanza del coinvolgimento nella pianificazione della transizione per garantire un graduale passaggio di responsabilità all'adolescente. Hanno anche sottolineato l'importanza di stabilire un contatto con il team prima del trasferimento e di avere la certezza che sarebbero state fornite informazioni rilevanti sulla malattia e che avrebbero avuto un impatto significativo sulla vita quotidiana del giovane.</p>
	<p>Burström Å, Acuna Mora M, Öjmyr-Joelsson M, Sparud-Lundin C, Rydberg A, Hanseus K, Frenckner B, Nisell M, Moons P, Bratt EL. <i>Parental uncertainty about transferring their adolescent with congenital heart disease to adult care.</i> J Adv Nurs. 2019 Febbraio.</p>	<p>Studio trasversale. 351 genitori di adolescenti affetti da CHD arruolati tra Gennaio e Agosto 2016.</p>	<p>Analizzare i livelli di incertezza dei genitori riguardo al passaggio delle cure negli adolescenti affetti da CHD e identificare i fattori associati a tale incertezza.</p>	<p>L'infermiere deve discutere con i genitori sul passaggio delle responsabilità essendo un modo per aiutare indirettamente i giovani, poiché i genitori hanno una forte influenza sulla percezione di questo processo da parte dei loro figli. Le esperienze di incertezza dei genitori si trasferiscono nei figli e ne ostacolano lo sviluppo dell'autonomia.</p>	<p>È emersa una vasta gamma di livelli di incertezza tra i genitori. Coloro che erano meno coinvolti nella cura o che ritenevano che il proprio figlio fosse più pronto per il passaggio delle cure tendevano a sentirsi più fiduciosi e meno incerti.</p>

	<p>Moons P. <i>Landmark lecture in nursing: a life-cycle perspective on CHD: What happens beyond your clinic?</i> Cardiol Young. 2017 Dec.</p>	<p>Articolo.</p>	<p>Analizza gli stili genitoriali come influenza i ragazzi affetti da CHD nel passaggio alle cure per gli adulti.</p>	<p>Esistono 4 tipi di stili genitoriali diversi: democratico, iperprotettivo, indulgente e coercitivo. Un figlio di un genitore democratico, cioè autorevole risultavano più autonomi nella gestione della patologia rispetto ai ragazzi con un genitore iperprotettivo o coercitivo. Riconoscere uno stile genitoriale dall'altro, permette di applicare degli interventi utili alla prevenzione delle complicanze dovute all'influenza di tale approccio educativo.</p>	<p>Il tipo di stile genitoriale, non risulta diverso dai ragazzi che non soffrono di malattie genetiche, ma in questa tipologia di adolescenti influisce sulla qualità della vita, sul consumo di alcool, fumo e uso di droghe.</p>
	<p>Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, Graham TP, Gurvitz MZ, Kovacs A, Meadows AK, Reid GJ, Reiss JG, Rosenbaum KN, Sagerman PJ, Saidi A, Schonberg R, Shah S, Tong E, Williams RG. <i>American Heart Association Congenital Heart Defects Committee of the Council on Cardiovascular Disease in the Young, Council on Cardiovascular Nursing, Council on Clinical Cardiology, and Council on Peripheral Vascular Disease. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association.</i></p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Fornire le informazioni sulle migliori pratiche, sul programma e sulle questioni mediche e psicosociali nella gestione della transizione all'età adulta degli adolescenti con CHD.</p>	<p>Si distinguono due diverse categorie di raccomandazioni, una rivolta ai ragazzi e l'altra ai genitori. Per gli adolescenti ci si concentra su diversi aspetti come tempi, emozioni, stati d'animo, qualità della vita. Mentre, per i genitori si raccomanda di incoraggiare la discussione sulle</p>	<p>Tutte le informazioni presenti nel documento sono utili per definire dei programmi standard applicabili alle cure abituali che permettano ai ragazzi con cardiopatie congenite di raggiungere il loro pieno potenziale mantenendo un'adeguata sorveglianza medica. Si è inoltre dimostrato che l'infermiere risulta la figura più adatta per assumersi la</p>

	Circulation. 2011.			preoccupazioni della malattia del proprio figlio e di renderli partecipi per supportare i ragazzi.	responsabilità dell'intero processo di passaggio delle cure.
	Habibi H, Emmanuel Y, Chung N. <i>Process of Transition for Congenital Heart Patients: Preventing Loss to Follow-up.</i> Clin Nurse Spec. 2017	Revisione di letteratura.	Fornire indicazioni su una clinica di transizione gestita da infermieri, che offre assistenza ai pazienti affetti da CHD nel passaggio alle cure per gli adulti.	L'infermiere deve fornire ai ragazzi il tempo e le opportunità per sviluppare una comprensione più completa della loro condizione e degli atteggiamenti necessari per gestire con successo l'assistenza negli adulti, fornendo loro tutte le risorse e le informazioni a disposizione in base alle attitudini del singolo ragazzo.	Un programma di transizione gestito da infermieri migliora l'assistenza a lungo termine dei pazienti, grazie al supporto fornito ai ragazzi e alle loro famiglie durante il passaggio. Questo aiuta i giovani a comprendere meglio la propria condizione e prevenire la perdita della continuità delle cure.
	Flocco SF, Caruso R, Dellafiore F, Pittella F, Giamberti A, Micheletti A, Negura DG, Piazza L, Chessa M. <i>The effect of the transition care model on health perception among adolescents with congenital heart disease: a quasi-experimental study.</i> G Ital Cardiol (Rome). 2018.	Studio sperimentale. 100 adolescenti affetti da CHD.	Esaminare la validità del modello Transition of Care sulla percezione della salute dei pazienti adolescenti affetti da CHD.	Il modello utilizzato di Transition Clinic, il primo lavoro nel contesto italiano, prevede tre tappe. La prima è la conoscenza della propria condizione clinica, la seconda riguarda l'educazione e il sostegno, l'ultima tappa il coinvolgimento e la collaborazione. I pilastri di tale modello sono: (1) il bisogno di un modello	I risultati preliminari emersi da questo studio sono promettenti e sottolineano l'importanza di sviluppare un intervento multidisciplinare standardizzato di educazione e supporto per soddisfare le esigenze dei pazienti adolescenti affetti da cardiopatia congenita

				integrato, coordinato e gestito da un coordinatore, (2) una formazione adeguata agli operatori sanitari che si occupano di questa tipologia di assistiti, (3) la costante comunicazione tra pazienti, familiari e operatori sanitari pediatrici e adulti.	
--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

