



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**EFFICACIA DEI MODELLI DI *TRANSITION CARE*
NEI PAZIENTI CON CARDIOPATIE CONGENITE**

**REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA E
IMPLICAZIONI PER LA PRATICA INFERMIERISTICA**

**EFFECTIVENESS OF *TRANSITION CARE*
MODELS IN PATIENTS WITH CONGENITAL
HEART DISEASE**

**A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE WITH
IMPLICATIONS FOR NURSING PRACTICE**

Relatore: Dott.ssa

CHIARA GATTI

Tesi di Laurea di:

ROMINA MOLINARI

A.A. 2024/2025

ABSTRACT

Introduzione: I progressi degli ultimi decenni hanno determinato un significativo aumento della sopravvivenza nei pazienti con cardiopatie congenite (CHD), rendendo necessaria l'implementazione di modelli assistenziali adeguati alle diverse fasi di sviluppo. La transizione dall'assistenza pediatrica ai servizi per l'età adulta rappresenta una fase critica per adolescenti e giovani adulti con CHD, frequentemente associata a ridotta aderenza ai follow-up e a un aumentato rischio di complicanze.

In questo contesto, i modelli di *transition care* mirano a garantire, mediante un approccio multidisciplinare, la continuità assistenziale. L'infermiere riveste un ruolo centrale nel facilitare il processo di transizione, attraverso interventi educativi, *counseling* e coordinamento tra servizi.

Tuttavia, l'efficacia di tali interventi non è ancora del tutto chiara e richiede una sintesi delle evidenze disponibili in letteratura.

Obiettivo: Valutare l'efficacia dei modelli organizzativi e degli interventi di *transition care* negli adolescenti e giovani adulti con CHD.

Metodi: Revisione sistematica della letteratura condotta secondo le linee guida PRISMA 2020. La domanda di ricerca è stata formulata secondo il modello PIO (Population, Intervention, Outcome). Sono state consultate le principali banche dati biomediche elettroniche (MEDLINE, CINAHL, Scopus). Sono stati inclusi 15 studi primari, conformi ai criteri di eleggibilità definiti per popolazione, intervento di *transition care* e outcome di interesse.

La qualità metodologica delle evidenze disponibili è stata valutata mediante gli strumenti validati di valutazione critica del Joanna Briggs Institute (JBI).

Risultati: Gli interventi di *transition care*, in particolare quelli strutturati, con una componente educativa o guidati da personale infermieristico, risultano associati a un miglioramento della conoscenza della patologia, delle competenze di autogestione e della prontezza alla transizione.

Emergono evidenze favorevoli anche per quanto riguarda la continuità assistenziale, con riduzione della perdita al follow-up e miglioramento dei tempi di trasferimento ai servizi per adulti. Gli effetti sugli outcome psicosociali, sulla qualità di vita e sui comportamenti di salute risultano invece più eterogenei.

Tuttavia, la variabilità metodologica e clinica degli interventi limita la possibilità di trarre conclusioni definitive.

Conclusioni: I modelli di *transition care* appaiono efficaci nel supportare adolescenti e giovani adulti con CHD durante la fase di transizione ai servizi per adulti, contribuendo a migliorare esiti clinici, psicosociali e organizzativi. Sono necessari ulteriori studi per definire standard condivisi e approfondire le implicazioni per la pratica infermieristica.

Parole chiave: interventi di *transition care*, cardiopatie congenite (CHD), adolescenti, giovani adulti, continuità assistenziale.

INDICE

1. INTRODUZIONE	1
1.1 Aumento della sopravvivenza nei pazienti con cardiopatie congenite (CHD)	1
1.2 Prevalenza globale delle CHD e necessità di programmi strutturati	1
1.3 Definizione di <i>transition care</i>	1
1.4 Criticità nella transizione sanitaria verso l'età adulta.....	2
1.5 Modelli multidisciplinari e principi operativi di <i>transition care</i>	2
1.6 Razionale dello studio.....	3
2. OBIETTIVO	4
3. MATERIALI E METODI.....	5
3.1 Disegno dello studio	5
3.2 Protocollo e registrazione.....	5
3.3 Criteri di eleggibilità	5
3.4 Fonti di informazione.....	6
3.5 Strategia di ricerca	7
3.6 Selezione degli studi	7
3.7 Processo di raccolta dei dati.....	8
3.8 Variabili e dati estratti	8
3.9 Valutazione del rischio di bias nei singoli studi	9
3.10 Metodi di sintesi	9
3.11 Sintesi dei risultati	9
3.12 Rischio di bias tra gli studi.....	10
3.13 Analisi aggiuntive	10
4. RISULTATI	11
4.1 Selezione degli studi	11
4.2 Caratteristiche degli studi.....	13
4.3 Valutazione del rischio di bias negli studi.....	18
4.4 Risultati dei singoli studi strutturati per outcome.....	20
4.4.1 Conoscenza della patologia	20
4.4.2 Competenze di autogestione e prontezza alla transizione.....	21
4.4.3 Aderenza al follow-up e continuità assistenziale.....	23

4.4.4 Qualità di vita, esiti psicosociali e comportamenti di salute	24
4.5 Sintesi dei risultati	25
4.6 Rischio di bias tra gli studi.....	26
5. DISCUSSIONE.....	28
5.1 Sintesi interpretativa dei risultati principali	28
5.2 Interpretazione dei risultati per outcome	29
5.3 Confronto con la letteratura esistente	31
5.4 Implicazioni cliniche e organizzative per la pratica infermieristica	32
5.5 Limiti degli studi e della revisione	34
6. CONCLUSIONI.....	35
7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	36
7.1 Bibliografia	36
7.2 Sitografia.....	39
8. ALLEGATI	41
Appendice A – Strategie di ricerca nelle banche dati.....	41

1. INTRODUZIONE

1.1 Aumento della sopravvivenza nei pazienti con cardiopatie congenite (CHD)

Negli ultimi decenni, i progressi nella diagnosi prenatale, nelle tecniche cardiocirurgiche e nella gestione peri-operatoria hanno determinato un significativo aumento della sopravvivenza nei pazienti con cardiopatie congenite (*Congenital Heart Disease, CHD*). L'introduzione e il perfezionamento di interventi chirurgici correttivi e palliativi sempre più complessi, eseguiti in età pediatrica, hanno consentito a un numero maggiore di bambini di raggiungere l'adolescenza e l'età adulta. Tale evoluzione ha trasformato le cardiopatie congenite da condizioni prevalentemente pediatriche a patologie croniche, imponendo la necessità di individuare modelli assistenziali adeguati alle diverse fasi di sviluppo, capaci di garantire continuità nelle cure e una buona qualità di vita per la crescente popolazione di adulti con cardiopatia congenita (*Adult Congenital Heart Disease, ACHD*) (Moons et al., 2021b). Nonostante l'aumento della sopravvivenza, questi pazienti rimangono a rischio di complicanze cardiache come aritmie, insufficienza cardiaca ed endocardite, e richiedono follow-up periodici modulati sulla complessità della CHD (de Hosson et al., 2024).

1.2 Prevalenza globale delle CHD e necessità di programmi strutturati

La prevalenza globale delle CHD è stimata in circa 8,2 nati vivi ogni 1000, e nei paesi ad alto reddito circa il 90% dei bambini affetti da tali patologie raggiunge l'età adulta.

Nei paesi a medio reddito, l'espansione dei servizi pediatrici cardiologici ha permesso a un numero crescente di adolescenti e giovani adulti di vivere con forme moderate o complesse di CHD, mentre nei paesi a basso reddito la sopravvivenza rimane più limitata a causa dell'accesso ridotto a cure specialistiche (Moons et al., 2021b).

Queste evidenze sottolineano l'urgenza di programmi di *transition care* strutturati, poiché molti adolescenti entrano nel sistema sanitario adulto in modo disorganizzato, in assenza di un approccio pianificato (Blum et al., 1993). In tal senso, l'assenza di tali programmi può tradursi in cure ritardate o inappropriate, accessi frequenti ai servizi di emergenza e aumento del carico emotivo ed economico per i pazienti, le loro famiglie e il sistema sanitario; nei casi più critici, ciò può determinare interruzioni nel follow-up, influenzando negativamente la gestione della malattia e gli esiti di salute a medio e lungo termine (Sable et al., 2011).

1.3 Definizione di *transition care*

Alla luce di tali criticità, è opportuno definire il concetto di *transition care* come il movimento intenzionale, pianificato e graduale di adolescenti e giovani adulti con patologie croniche dai servizi pediatrici a quelli per adulti. Il processo è finalizzato a garantire un'assistenza coordinata e adeguata allo sviluppo psicofisico del paziente, a

promuovere l'autonomia nella gestione della propria condizione di salute lungo tutto l'arco della vita e ad assicurare un adeguato coinvolgimento nei percorsi decisionali (Blum et al., 1993). È importante distinguere il termine *transition* (transizione) dal *transfer* (trasferimento), che corrisponde al momento specifico in cui la responsabilità della cura del paziente viene formalmente affidata al fornitore adulto (Sable et al., 2011).

1.4 Criticità nella transizione sanitaria verso l'età adulta

Considerando l'aumento della sopravvivenza e la necessità di un'assistenza cardiologica continuativa, una fase critica per prevenire la discontinuità assistenziale è rappresentata dal passaggio verso l'età adulta. Indipendentemente dallo stato di salute, l'adolescenza rappresenta un periodo di cambiamenti fisiologici, psicologici e sociali, che diventa ulteriormente complesso in presenza di una malattia cronica. In questa fase, i pazienti devono progressivamente passare dallo stato di dipendenza tipico dell'infanzia a una gestione più autonoma della propria salute, sviluppando competenze di autogestione e assumendo la responsabilità decisionale (Blum et al., 1993).

Parallelamente, è raccomandato il trasferimento dai servizi pediatrici a strutture specializzate nella gestione delle cardiopatie congenite in età adulta (ACHD), in grado di garantire continuità assistenziale e competenze specifiche per le esigenze della popolazione adulta. Tuttavia, non esiste un consenso universale sulle modalità ottimali di organizzazione della *transition care* e del trasferimento, rendendo il processo particolarmente complesso, soprattutto in contesti a basso e medio reddito (Moons et al., 2021b).

1.5 Modelli multidisciplinari e principi operativi di *transition care*

Evidenze scientifiche indicano che l'inserimento dei pazienti con CHD in contesti ACHD strutturati è associato a migliori esiti clinici, confermando il ruolo chiave di modelli di *transition care*. Tali modelli prevedono generalmente un approccio assistenziale multidisciplinare, con il coinvolgimento coordinato di cardiologi pediatrici e dell'adulto, infermieri, psicologi e altri professionisti sanitari in grado di gestire sia gli aspetti medico-assistenziali sia quelli psicosociali della loro condizione.

Secondo uno statement scientifico dell'American Heart Association (AHA), i programmi di *transition care* dovrebbero garantire un'assistenza continua, centrata sul paziente e adeguata all'età e allo sviluppo, con l'obiettivo di ottimizzare la qualità della vita, l'aspettativa di vita e la produttività futura dei giovani adulti (citato in Sable et al., 2011). Pur essendo stato emesso in un contesto statunitense, lo statement fornisce principi applicabili all'organizzazione di programmi di *transition care* in sistemi sanitari differenti.

Il successo di una transizione efficace si fonda su diversi fattori chiave: continuità della comunicazione tra paziente, famiglia, pediatri e specialisti adulti; educazione dei fornitori adulti alla gestione di malattie croniche originariamente pediatriche; preparazione

progressiva del paziente a diventare autonomo nella gestione della propria condizione. In questo contesto, l'infermiere riveste un ruolo centrale nel facilitare il processo di transizione, attraverso interventi educativi, *counseling* e coordinamento tra i diversi contesti assistenziali.

Il percorso di *transition care* dovrebbe iniziare precocemente, indicativamente intorno ai 12 anni, e prevedere un percorso educativo continuo dall'infanzia fino all'età adulta, affrontando tematiche quali diagnosi, terapia, limiti all'attività fisica, stili di vita salutari, prevenzione dei comportamenti a rischio (fumo, alcol, droghe), consulenza su carriera e lavoro, contraccezione, gravidanza, genetica e prognosi a lungo termine. Nei pazienti con ritardo dello sviluppo, il percorso va adattato alle esigenze individuali. La transizione non si conclude con il trasferimento, ma deve proseguire come processo educativo continuo lungo tutto l'arco della vita (Sable et al., 2011).

1.6 Razionale dello studio

Nonostante l'implementazione dei programmi in diversi contesti e sistemi sanitari, la *transition care* mostra ancora un'elevata eterogeneità in termini di tempistiche, modalità di intervento e figure professionali coinvolte.

In assenza di un approccio pienamente standardizzato e di raccomandazioni operative universalmente condivise, emerge la necessità di una sintesi critica delle evidenze disponibili, al fine di supportare pratiche cliniche efficaci e coerenti con le esigenze della popolazione ACHD.

La limitata disponibilità di studi e la mancanza di criteri condivisi evidenziano la necessità di ulteriori ricerche che valutino l'impatto dei programmi di transizione su esiti clinico-assistenziali, inclusi il benessere percepito e la soddisfazione dei pazienti (Blum et al., 1993).

Inoltre, studi recenti dimostrano che la discontinuità del follow-up cardiologico aumenta durante la transizione verso l'età adulta e che i programmi strutturati di *transition care* possono mitigarne l'impatto, sottolineando l'importanza di analizzare l'efficacia degli interventi in diversi contesti e livelli di complessità della CHD (Moons et al, 2021a).

Sulla base di tali considerazioni, la presente revisione sistematica si propone di analizzare i modelli organizzativi e gli interventi di *transition care* descritti in letteratura negli adolescenti e giovani adulti con CHD coinvolti nel processo di transizione dall'assistenza pediatrica ai servizi per l'età adulta.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo generale dello studio è sintetizzare le principali caratteristiche degli interventi assistenziali rivolti agli adolescenti e giovani adulti con CHD nel percorso di *transition care*.

Gli obiettivi specifici, invece, consistono nel determinare l'efficacia di tali interventi sugli outcome di interesse, con particolare riferimento all'aderenza al follow-up, alla continuità assistenziale, alla capacità di autogestione, alla conoscenza della patologia e alla soddisfazione dei pazienti.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Disegno dello studio

La revisione sistematica della letteratura è stata progettata e condotta in conformità alle linee guida PRISMA 2020 (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). La domanda di ricerca è stata formulata secondo il modello PIO (Population, Intervention, Outcome), articolato come segue:

P (Population): pazienti con cardiopatie congenite (CHD), ossia adolescenti e giovani adulti coinvolti nel processo di transizione dall'assistenza pediatrica ai servizi per l'età adulta.

I (Intervention): modelli organizzativi e interventi strutturati di *transition care*, inclusi programmi educativi, interventi di case management e percorsi di follow-up coordinato e multidisciplinare.

O (Outcome): efficacia degli interventi valutata in termini di aderenza al follow-up, continuità assistenziale, capacità di autogestione, conoscenza della patologia e soddisfazione dei pazienti.

3.2 Protocollo e registrazione

Non è stato redatto né registrato un protocollo preliminare della revisione in database pubblici dedicati (ad esempio PROSPERO), poiché il presente lavoro è stato condotto nell'ambito di una tesi di laurea e non come progetto di ricerca multicentrico.

3.3 Criteri di eleggibilità

I criteri di eleggibilità sono stati definiti in coerenza con il modello PIO (Population, Intervention, Outcome).

Sono stati considerati eleggibili per l'inclusione nella presente revisione sistematica studi condotti su adolescenti e giovani adulti con cardiopatie congenite coinvolti nel processo di transizione dall'assistenza pediatrica ai servizi per l'età adulta. Non è stato applicato un limite anagrafico rigido, in considerazione della natura processuale e graduale della *transition care* e dell'eterogeneità delle definizioni di età adottate nei diversi studi.

Sono stati inclusi studi che analizzavano modelli organizzativi o interventi strutturati, quali programmi educativi, interventi di case management e percorsi di follow-up coordinato e multidisciplinare. Gli studi dovevano valutare almeno uno dei seguenti outcome di interesse: aderenza al follow-up, continuità assistenziale, capacità di autogestione della patologia, livello di conoscenza della malattia o soddisfazione del paziente.

Sono stati inclusi studi primari quantitativi, qualitativi e a metodi misti, comprendenti disegni osservazionali, quasi-sperimentali e sperimentali, che valutassero modelli di *transition care* in pazienti con cardiopatie congenite, condotti in qualsiasi contesto

assistenziale. La scelta di includere differenti disegni metodologici è stata motivata dalla limitata disponibilità di trial randomizzati controllati (RCT) in questo contesto clinico e dalla necessità di ottenere una visione più completa dell'efficacia dei modelli considerati.

Non sono stati applicati limiti temporali alle pubblicazioni, considerando la rilevanza, in ambito clinico e organizzativo, anche della letteratura meno recente né limiti relativi al contesto geografico degli studi. Sono stati inclusi studi pubblicati in lingua inglese e italiana; pertanto, sono stati esclusi quelli pubblicati in altre lingue.

Gli studi sono stati esclusi quando non risultavano pertinenti rispetto alla popolazione (pazienti pediatrici o adulti non in fase di transizione e pazienti con patologie croniche diverse dalle cardiopatie congenite), oppure rispetto all'intervento e agli outcome di interesse della *transition care*.

Gli studi secondari, comprese revisioni narrative e sistematiche, sono stati esclusi in quanto non riportano dati originali. Analogamente, sono stati esclusi protocolli, disegni di studio e descrizioni metodologiche privi di risultati primari, la cui inclusione avrebbe potuto determinare una duplicazione delle evidenze disponibili.

3.4 Fonti di informazione

Le fonti di informazione utilizzate per l'identificazione degli studi hanno incluso banche dati biomediche elettroniche; in particolare, sono state consultate MEDLINE, CINAHL e Scopus. È stata inoltre condotta una ricerca manuale delle liste bibliografiche di alcuni studi inclusi, ritenuti maggiormente rilevanti (*snowballing*), al fine di identificare eventuali ulteriori articoli pertinenti, successivamente sottoposti al medesimo processo di screening.

Al fine di ampliare la completezza delle evidenze e ridurre il rischio di bias di pubblicazione, associato alla maggiore probabilità di pubblicazione di studi con risultati positivi rispetto a quelli con esiti nulli o negativi, oltre alla ricerca nelle banche dati elettroniche è stata consultata la letteratura grigia. Tale ricerca è stata condotta mediante la consultazione del motore di ricerca accademico Google Scholar e di siti istituzionali di enti sanitari nazionali e internazionali, includendo documenti pertinenti quali linee guida e report.

La ricerca nella letteratura grigia e mediante *snowballing* non ha prodotto studi eleggibili per l'inclusione nella revisione sistematica; tali fonti sono state utilizzate esclusivamente a scopo di supporto e contestualizzazione dei risultati, senza essere incluse nella sintesi principale.

Le fonti consultate per la stesura dell'introduzione hanno avuto il solo scopo di fornire un inquadramento teorico del tema e non hanno influenzato la strategia di ricerca, il processo di selezione né l'analisi degli studi inclusi.

L'ultima ricerca è stata condotta in data 18/12/2025.

3.5 Strategia di ricerca

I termini di ricerca sono stati identificati attraverso un'analisi preliminare della letteratura, condotta su articoli ritenuti rilevanti per il tema oggetto di studio, e supportata da una valutazione lessicale dei principali campi descrittivi [titolo, abstract, parole chiave e termini controllati (MeSH)], al fine di individuare elementi ricorrenti e concetti pertinenti utili alla costruzione della strategia di ricerca; tali termini sono poi stati adattati alle specificità di ciascuna banca dati consultata (MEDLINE, CINAHL e Scopus).

In accordo con le raccomandazioni metodologiche per le revisioni sistematiche, la strategia di ricerca è stata costruita utilizzando termini relativi alla popolazione di interesse e agli interventi di *transition care*; i termini inerenti agli outcome non sono stati inclusi nelle stringhe di ricerca al fine di massimizzare la sensibilità della ricerca, limitare un'eccessiva restrizione dei risultati ed evitare l'esclusione di studi potenzialmente rilevanti.

La strategia di ricerca è stata quindi sviluppata utilizzando termini liberi e, ove disponibili, termini controllati, combinati mediante operatori booleani AND e OR. In linea con i criteri di eleggibilità definiti, non sono stati applicati limiti temporali alle pubblicazioni; sono stati invece applicati limiti relativi alla lingua inglese e italiana. La disponibilità del testo completo non è stata utilizzata come criterio di selezione in fase di ricerca, al fine di evitare bias legati all'accessibilità degli articoli.

Le strategie di ricerca complete utilizzate per le banche dati consultate sono riportate in Appendice A, in conformità alle raccomandazioni delle linee guida PRISMA 2020.

3.6 Selezione degli studi

Tutti gli studi identificati attraverso la ricerca bibliografica condotta nelle banche dati elettroniche sono stati importati e gestiti mediante il software Rayyan (Qatar Computing Research Institute), utilizzato per la rimozione dei duplicati e per il supporto alla gestione delle fasi di screening.

La selezione degli studi è stata condotta da un unico revisore, in modo interamente manuale. Dopo la rimozione dei duplicati, è stato effettuato uno screening preliminare unicamente sulla base del titolo e dell'abstract, al fine di identificare gli studi potenzialmente eleggibili, applicando i criteri di inclusione ed esclusione definiti in precedenza.

Successivamente, i record ritenuti pertinenti sono stati sottoposti a una valutazione più approfondita basata sulla lettura del testo completo.

L'esclusione degli studi è avvenuta in questa fase sulla base del mancato rispetto dei criteri di eleggibilità; per ciascuno studio escluso a testo completo, la motivazione dell'esclusione è stata registrata e categorizzata mediante l'attribuzione di specifiche etichette all'interno del software Rayyan.

Il processo di selezione degli studi è stato sintetizzato mediante diagramma di flusso PRISMA 2020.

3.7 Processo di raccolta dei dati

La raccolta dei dati è stata effettuata dal medesimo revisore che ha condotto la selezione degli studi, senza una verifica incrociata dei dati estratti da parte di seconde persone.

Per ciascuno studio incluso, i dati rilevanti sono stati estratti mediante una tabella di estrazione strutturata, appositamente predisposta in Microsoft Excel, al fine di garantire uniformità e sistematicità nella raccolta delle informazioni.

Durante il processo di estrazione, i dati sono stati registrati in modo standardizzato; le informazioni incomplete, poco chiare o non esplicitamente riportate sono state annotate come dati mancanti, senza determinare l'esclusione dello studio.

Non era previsto a priori un contatto sistematico con gli autori degli studi per l'ottenimento di ulteriori informazioni; tuttavia, per un articolo è stato necessario contattare gli autori per poter reperire il testo completo.

3.8 Variabili e dati estratti

Sono stati definiti a priori i principali dati bibliografici, metodologici e contenutistici ritenuti rilevanti ai fini della sintesi delle evidenze sui modelli di *transition care* nei pazienti con cardiopatie congenite. Tali dati sono stati estratti in modo uniforme da tutti gli studi inclusi nella revisione sistematica; qualora alcune informazioni non fossero riportate, i dati sono stati registrati così come presenti negli studi originali, senza effettuare assunzioni interpretative o imputazioni dei dati mancanti.

In particolare, sono state raccolte informazioni relative alle caratteristiche bibliografiche degli studi (autori, anno di pubblicazione, rivista e Paese), nonché alla lingua di pubblicazione. Per quanto riguarda le caratteristiche metodologiche, sono stati rilevati il contesto assistenziale, la tipologia e il disegno dello studio.

Relativamente alle caratteristiche della popolazione, sono stati estratti dati inerenti alla popolazione studiata (adolescenti, giovani adulti o entrambi), alla fascia di età dei partecipanti, alla numerosità del campione e alla tipologia di cardiopatia congenita.

Per ciascuno studio, sono state raccolte informazioni relative alle caratteristiche dell'intervento di *transition care*, quali la tipologia di intervento adottato (educativo, centrato sull'autogestione, di follow-up clinico, di case management o multifattoriale), le componenti principali, la durata e i professionisti coinvolti.

Sono stati inoltre rilevati i principali outcome riportati dagli studi, le modalità e gli strumenti di misurazione utilizzati, nonché il momento della valutazione.

Tra i dati estratti sono stati inclusi anche i limiti dello studio dichiarati dagli autori, così come riportati nelle pubblicazioni, senza apportare ulteriori interpretazioni.

3.9 Valutazione del rischio di bias nei singoli studi

Il rischio di bias nei singoli studi è stato valutato in modo sistematico da un unico revisore, con l'obiettivo di analizzare criticamente la qualità metodologica delle evidenze disponibili e supportare l'interpretazione dei risultati; non è stato pertanto possibile effettuare un confronto tra valutatori indipendenti.

Lo strumento di valutazione è stato selezionato a priori in base al disegno degli studi potenzialmente eleggibili. La valutazione è stata quindi condotta utilizzando le checklist di valutazione critica del Joanna Briggs Institute (JBI), applicate in maniera coerente con l'approccio metodologico di ciascuno studio incluso. In particolare, sono stati utilizzati strumenti specifici per le diverse tipologie di studio, tra cui trial randomizzati controllati (RCT), studi quasi-sperimentali, studi caso-controllo, studi di coorte, studi qualitativi e studi trasversali analitici.

La valutazione del rischio di bias non è stata utilizzata come criterio di esclusione degli studi, ma ha avuto finalità descrittive e interpretative; i risultati ottenuti sono stati considerati nella sintesi narrativa per supportare un'interpretazione critica.

3.10 Metodi di sintesi

Considerata l'eterogeneità dei disegni di studio, delle caratteristiche degli interventi e degli outcome valutati negli studi inclusi, non è stata effettuata una sintesi quantitativa dei risultati né è stata condotta una meta-analisi. È stata pertanto realizzata una sintesi narrativa, con l'obiettivo di fornire una visione complessiva dei modelli di *transition care* e di integrare in modo sistematico le evidenze disponibili.

La sintesi è stata strutturata mediante l'organizzazione dei risultati in relazione alle principali caratteristiche metodologiche e contenutistiche degli studi e alla tipologia degli interventi di *transition care*, con particolare riferimento ai modelli organizzativi adottati e agli outcome di interesse.

3.11 Sintesi dei risultati

La sintesi è stata effettuata mediante un processo di analisi e confronto dei risultati riportati nei singoli studi inclusi, considerando le caratteristiche metodologiche e gli elementi contenutistici degli interventi di *transition care*. In particolare, gli studi sono stati esaminati per individuare analogie e differenze tra i modelli organizzativi descritti e le caratteristiche degli interventi (programmi educativi, centrati sull'autogestione, di case management, di follow-up clinico o multifattoriali), nonché la relazione con gli esiti valutati.

Gli outcome di interesse sono stati analizzati in relazione agli obiettivi della revisione e al modello PIO definito a priori per la formulazione della domanda di ricerca, con particolare riferimento all'aderenza al follow-up, alla continuità assistenziale, alla

capacità di autogestione della patologia, al livello di conoscenza della malattia e alla soddisfazione dei pazienti.

I risultati sono stati successivamente sintetizzati evidenziando le tendenze comuni emerse dagli studi inclusi.

Nell'interpretazione complessiva delle evidenze è stata inoltre considerata la qualità metodologica degli studi, valutata attraverso le checklist JBI, al fine di supportare una lettura critica dei risultati e contestualizzare le conclusioni della revisione.

3.12 Rischio di bias tra gli studi

Considerata l'eterogeneità degli studi inclusi in termini di disegni, interventi e outcome, non è stata effettuata una sintesi quantitativa del rischio di bias.

Tuttavia, nella sintesi narrativa, le evidenze sono state contestualizzate tenendo conto della qualità metodologica di ciascuno studio, valutata mediante le checklist JBI, per identificare eventuali limiti sistematici che potessero influenzare la generalizzabilità dei risultati o introdurre distorsioni negli outcome analizzati.

Per ciascuno studio è stata considerata la valutazione complessiva proposta dallo strumento, classificando il rischio come basso, moderato o alto.

I risultati della valutazione e le differenze metodologiche tra gli studi sono stati successivamente riportati e discussi nelle sezioni dedicate ai risultati e alla sintesi complessiva.

3.13 Analisi aggiuntive

Non sono state effettuate analisi aggiuntive, quali analisi di sensibilità o per sottogruppi, né meta-regressioni, in considerazione dell'eterogeneità degli studi inclusi, che non ha consentito la combinazione quantitativa dei dati.

Le differenze tra disegni di studio, interventi, strumenti di misurazione degli outcome e caratteristiche delle popolazioni non permettevano infatti una sintesi quantitativa affidabile.

La presentazione dei risultati segue un approccio sistematico nella raccolta e nella valutazione delle evidenze, mentre la sintesi dei dati è di tipo narrativo ed è volta a evidenziare i modelli ricorrenti negli outcome, le caratteristiche metodologiche, i punti di forza e le limitazioni degli studi.

Questo approccio consente di interpretare criticamente i risultati in maniera coerente e trasparente.

4. RISULTATI

4.1 Selezione degli studi

La ricerca bibliografica condotta nelle banche dati elettroniche MEDLINE, CINAHL e Scopus ha consentito di identificare complessivamente 440 record: 120 da PubMed, 127 da MEDLINE e 193 da Scopus. La consultazione di registri di trial e altre fonti non ha permesso di identificare ulteriori studi eleggibili.

I record recuperati sono stati importati nel software Rayyan per la gestione dello screening e la rimozione dei duplicati. In questa fase sono stati eliminati 85 record duplicati, ottenendo un totale di 355 studi unici sottoposti a screening preliminare sulla base di titolo e abstract.

Di questi, 264 record sono stati esclusi in quanto non pertinenti rispetto ai criteri di eleggibilità definiti secondo il modello PIO. In particolare, sono stati eliminati studi non focalizzati su adolescenti e giovani adulti con cardiopatia congenita (CHD), studi privi di interventi di *transition care* strutturati, o studi che non riportavano outcome relativi alla continuità delle cure, alla conoscenza della malattia o alle competenze di autogestione.

Sono stati quindi selezionati 91 articoli potenzialmente eleggibili per la valutazione del testo completo. Tra questi, 4 articoli non sono stati reperiti né online né tramite biblioteche, mentre 87 studi sono stati sottoposti a lettura integrale.

A seguito della valutazione del testo completo secondo i criteri di inclusione ed esclusione predefiniti, 72 articoli sono stati esclusi per le seguenti motivazioni, corrispondenti alle etichette utilizzate durante il processo di selezione: studi non interventistici, studi secondari, assenza di valutazione diretta sul paziente, mancata valutazione dell'efficacia dell'intervento, tipologia di pubblicazione non idonea, outcome non coerenti con il modello PIO, intervento non pertinente o testo completo non disponibile in lingua inglese o italiana. In alcuni casi, durante la lettura integrale, sono stati inoltre individuati duplicati non rilevati in precedenza e pertanto esclusi.

Al termine del processo di selezione, 15 studi sono risultati eleggibili e sono stati inclusi nella revisione sistematica. Inoltre, in linea con l'obiettivo di includere esclusivamente studi sottoposti a revisione tra pari, la ricerca non ha considerato la letteratura grigia (ad esempio report interni, tesi, abstract di conferenze o documenti non pubblicati). Questa scelta, pur riducendo il rischio di includere evidenze non validate, potrebbe aver comportato la mancata identificazione di interventi non formalmente pubblicati o di valutazioni interne ai servizi.

Il diagramma di flusso del processo di selezione degli studi secondo il metodo PRISMA 2020 è riportato in Figura 1.

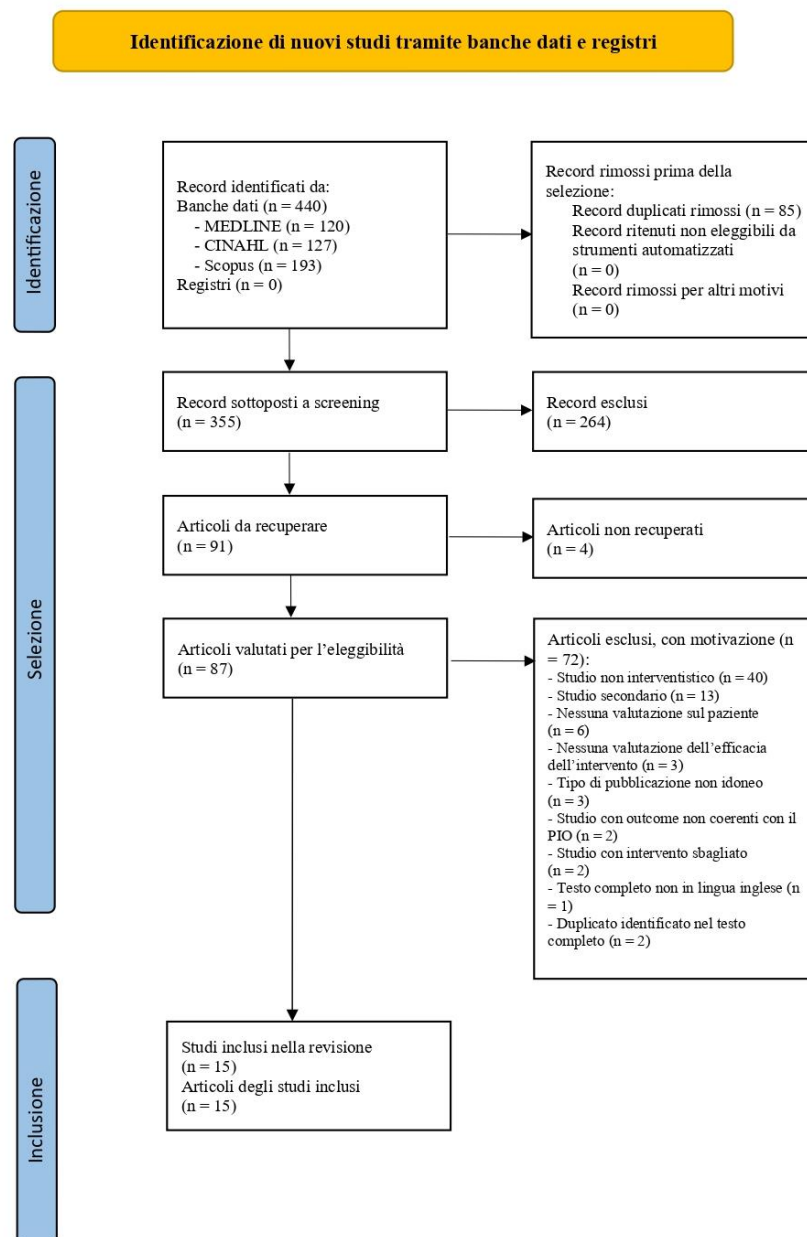


Figura 1. Diagramma di flusso della selezione degli studi secondo PRISMA 2020.

4.2 Caratteristiche degli studi

Le caratteristiche principali dei 15 studi inclusi nella revisione sistematica sono riportate nella Tabella 1.

Gli studi selezionati sono stati pubblicati tra il 2014 e il 2025 e condotti in diversi Paesi, prevalentemente in contesti sanitari ad alto reddito: Canada, Stati Uniti d'America, Francia, Regno Unito, Italia, Paesi Bassi, Svezia e Corea del Sud. Il Canada risulta il Paese maggiormente rappresentato tra gli studi inclusi, in particolare per la presenza della serie di studi CHAPTER (Charles et al., 2021; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2018; Mackie et al., 2022).

Gli studi inclusi presentano disegni metodologici eterogenei: alcuni hanno adottato trial randomizzati controllati (RCT), mentre altri hanno utilizzato disegni quasi-sperimentali pre-post, studi osservazionali retrospettivi e longitudinali, studi trasversali o approcci a metodi misti. Questa eterogeneità riflette la complessità degli interventi di *transition care* e le diverse modalità con cui la loro efficacia viene valutata nei contesti clinici reali.

La dimensione del campione varia considerevolmente tra gli studi, con un numero di partecipanti compreso tra 29 e 592. I campioni sono costituiti prevalentemente da adolescenti e giovani adulti con cardiopatia congenita (CHD), coinvolti nel processo di transizione dall'assistenza pediatrica ai servizi sanitari per adulti. L'età dei partecipanti è compresa tra 11 e 25 anni, sebbene la maggior parte degli studi si concentri su adolescenti nella fascia di età tra 13 e 18 anni, fase considerata cruciale per l'avvio dei programmi di transizione.

La complessità delle cardiopatie congenite considerate negli studi comprende forme semplici, moderate e severe. Alcuni studi riportano una prevalenza di cardiopatie più complesse o severe, mentre altri includono campioni maggiormente eterogenei, rappresentativi dell'intero spettro clinico delle CHD.

Gli studi sono stati condotti principalmente in contesti ambulatoriali specialistici di cardiologia pediatrica o in cliniche dedicate alla transizione per pazienti con cardiopatie congenite. In alcuni casi, gli interventi sono stati implementati all'interno di cliniche di transizione strutturate o programmi specificamente progettati per accompagnare i pazienti nel passaggio ai servizi di cardiologia congenita dell'adulto (ACHD).

Per quanto riguarda la tipologia degli interventi di *transition care*, gli studi inclusi nella revisione hanno riportato una marcata eterogeneità dei programmi in termini di contesto, durata, modalità di erogazione, componenti assistenziali e professionisti coinvolti, accomunati dall'obiettivo di supportare adolescenti e giovani adulti con CHD nel percorso di transizione ai servizi per adulti.

Gli interventi inclusi sono stati classificati, in base alla componente prevalente o alla principale modalità di erogazione, in interventi educativi, di case management, centrati sull'autogestione e multifattoriali.

Dal punto di vista strutturale, gli interventi possono essere distinti in diverse tipologie: programmi educativi strutturati, interventi infermieristici multicomponente, modelli basati su cliniche di transizione dedicate, impiego di strumenti digitali, programmi online o virtuali di supporto tra pari e interventi volti a facilitare il trasferimento ai servizi per adulti.

Una parte rilevante degli interventi è costituita da programmi prevalentemente educativi, spesso guidati da infermieri esperti, finalizzati a migliorare la conoscenza della patologia, la comprensione della necessità di follow-up, la promozione di comportamenti di salute e la consapevolezza di quelli a rischio, nonché la preparazione al trasferimento (Charles et al., 2021; Mackie et al., 2014; Mackie et al., 2018; Mackie et al., 2022).

In questo gruppo rientrano, in particolare, i programmi della serie CHAPTER, caratterizzati da sessioni individuali strutturate condotte da infermieri di cardiologia, con l'impiego di strumenti quali il *MyHealth passport*, materiale didattico e momenti di discussione su comportamenti a rischio, follow-up e orientamento ai servizi; in alcune versioni del programma sono state inoltre incluse attività di *role-play*, come la simulazione di una visita ambulatoriale o di uno scenario di accesso urgente alle cure.

Nello stesso ambito si colloca un altro programma educativo erogato in una clinica di transizione, basato su visite infermieristiche strutturate e su discussioni riguardanti la condizione cardiaca, le procedure pregresse, la terapia farmacologica, le possibili complicanze e gli esiti a lungo termine, con supporto aggiuntivo tramite contatto telefonico o email (Ricci et al., 2023).

Un ulteriore programma educativo strutturato prevede consulenze individuali con infermieri specializzati prima della visita cardiologica di controllo, integrate da sessioni di gruppo e dall'utilizzo di materiali dedicati, quali opuscoli informativi, *Health Passport* e strumenti educativi interattivi; il programma affronta, oltre agli aspetti clinici, anche comportamenti a rischio, difficoltà emotive, contesto familiare e bisogni specifici del paziente, con eventuale invio a ulteriori valutazioni specialistiche nei casi ritenuti più vulnerabili (Ladouceur et al., 2017).

Accanto a questi, numerosi studi hanno esaminato programmi multifattoriali, ovvero interventi più articolati che combinano componenti educative, coordinamento del percorso di follow-up, supporto all'autogestione e, in alcuni casi, organizzazione del trasferimento mediante cliniche di transizione, coinvolgimento della famiglia e supporto psicologico (Bratt et al., 2023; Bredy et al., 2024; de Hosson et al., 2024).

Tali programmi risultano generalmente più strutturati e longitudinali, con percorsi articolati in più fasi o visite successive.

Nel caso di TRANSITION-CHD, il programma segue un approccio olistico di tipo fisico, sociale ed educativo, ed è suddiviso in tre fasi: una visita iniziale per identificare i bisogni

educativi e definire gli obiettivi formativi, una sessione di gruppo rivolta a pazienti e famiglie, e una successiva visita di preparazione al trasferimento (Bredy et al., 2024).

In un altro studio, il programma infermieristico multicomponente prevede educazione personalizzata, seguita da visite indipendenti e dall'invio di un modulo digitale prima della visita ambulatoriale, fino al coordinamento di una visita congiunta di trasferimento con professionisti pediatrici e dell'adulto (de Hosson et al., 2024).

Il programma STEPSTONES-CHD prevede un percorso strutturato in più fasi, basato su informazione ed educazione riguardo alla patologia, promozione dei comportamenti di salute, follow-up e contatto telefonico continuo, supporto tra pari, coinvolgimento dei genitori e pianificazione del trasferimento ai servizi per l'adulto, con contenuti progressivamente adattati all'età e allo sviluppo del paziente (Bratt et al., 2023).

Due ulteriori studi hanno descritto modelli strutturati basati su cliniche di transizione dedicate, nelle quali vengono integrati incontri educativi, valutazioni periodiche della prontezza alla transizione, *counseling* anticipatorio, definizione e rivalutazione degli obiettivi di autogestione, confronto sulle tempistiche del trasferimento alle cure per adulti, supporto infermieristico specialistico e, quando necessario, consulenza psicologica o sociale (Flocco et al., 2019; Gaydos et al., 2020).

In questi contesti, il follow-up è spesso accompagnato dalla presentazione di risorse specifiche per la transizione e da strategie di richiamo in caso di mancata presentazione alle visite programmate.

Altri interventi risultano invece maggiormente centrati sull'autogestione, con l'obiettivo di promuovere l'autoefficacia, la responsabilizzazione, la continuità assistenziale e l'adozione di comportamenti di salute, talvolta attraverso strumenti digitali, programmi online o virtuali di supporto tra pari (Han et al., 2023; Hwang et al., 2025; Killackey et al., 2025).

In uno studio, il programma si articola in sessioni di gruppo online settimanali, coaching telefonico individuale, feedback personalizzato su un diario e diffusione di informazioni sanitarie tramite social media, affrontando temi quali autogestione, attività fisica, alimentazione, sonno, gestione dello stress e pianificazione del futuro (Hwang et al., 2025).

In un altro caso, l'intervento è basato sul programma virtuale di supporto tra pari *iPeer2Peer*, nel quale adolescenti con CHD vengono affiancati a giovani adulti formati per offrire loro un confronto esperienziale e un sostegno reciproco attraverso incontri in videochiamata programmati sulla base dei bisogni dei partecipanti (Killackey et al., 2025).

Un ulteriore programma, *Just TRAC it!*, integra al modello CHAPTER l'insegnamento sull'uso di applicazioni e funzionalità già presenti sullo smartphone, come Note,

Calendario, Contatti, Fotocamera e Promemoria, per favorire la gestione autonoma delle informazioni sanitarie e dell'assistenza (Han et al., 2023).

Infine, un solo studio ha valutato un modello riconducibile al case management, basato sull'inserimento di un ordine di invio (*referral order*) al centro ACHD durante l'ultima visita pediatrica, con funzione prevalente di coordinamento del trasferimento (Burger et al., 2024). Si tratta di un intervento organizzativo puntuale, non strutturato in componenti educative o di supporto continuativo, ma finalizzato principalmente a ridurre il tempo intercorrente tra la presa in carico pediatrica e l'accesso ai servizi ACHD.

Per quanto riguarda i professionisti coinvolti, gli interventi sono spesso coordinati da infermieri specialisti in cardiologia pediatrica, che svolgono un ruolo centrale nella pianificazione, nell'erogazione delle attività educative e nel monitoraggio del percorso di transizione. In molti programmi è inoltre prevista la collaborazione di cardiologi pediatrici, cardiologi esperti in cardiopatie congenite dell'adulto, psicologi e altri professionisti sanitari nell'ambito di team multidisciplinari.

La durata degli interventi e dei periodi di follow-up varia tra gli studi, spaziando da valutazioni a breve termine a periodi di osservazione più lunghi. Alcuni studi descrivono interventi educativi singoli o sessioni di breve durata, con una rivalutazione a pochi mesi dall'intervento, mentre altri prevedono percorsi longitudinali articolati in più visite di transizione distribuite nel tempo, con follow-up estesi fino a diversi mesi o anni. Negli studi trasversali, la valutazione degli outcome viene invece effettuata in un unico momento temporale, senza un vero e proprio follow-up.

Studio	Paese	Disegno dello studio	Campione (n)	Tipo di intervento	Età	CHD	Follow-up
Mackie et al., 2018	Canada	RCT multicentrico	121	Programma educativo guidato da infermieri	16-17 anni	Moderata o severa	Fino a 18 e 24 mesi
Mackie et al., 2022	Canada	RCT multicentrico	60	Programma educativo guidato da infermieri	13-14 anni	Moderata o severa	Fino a 6 mesi
Bratt et al., 2023	Svezia	RCT multicentrico longitudinale	139	Programma strutturato, multifattoriale e centrato sulla persona	16-18,5 anni	Semplice, moderata o severa	Fino a 30 mesi
Mackie et al., 2014	Canada	Quasi-sperimentale	58	Programma educativo guidato da infermieri	15-17 anni	Moderata o severa, cardiomiopatia	Fino a 6 mesi
Bredy et al., 2024	Francia	RCT multicentrico	200	Programma strutturato e multifattoriale	13-17 e 18-25 anni	Diversi livelli di complessità	Fino a 12 mesi
Hwang et al., 2025	Corea del Sud	RCT	29	Programma online centrato sull'autogestione	12-19 anni	Severa	Non specificato
Charles et al., 2021	Canada	Metodi misti	57	Programma educativo guidato da infermieri	16-17 anni	Moderata o severa	Non specificato
Killackey et al., 2025	Canada	Metodi misti	76	Programma virtuale di supporto tra pari centrato sull'autogestione	13-18 anni	Prevalentemente severa	Fino a 6 mesi
Burger et al., 2024	Stati Uniti d'America	Osservazionale di coorte retrospettiva	65	Programma di case management basato sull'ordine di invio	Pari o superiore a 17 anni	Moderata e severa	Fino a 24 mesi (retrospettivo)
de Hosson et al., 2024	Paesi Bassi	Quasi-sperimentale longitudinale pre-post	124	Programma multifattoriale guidato da infermieri	Pari o superiore a 12 anni	Moderata o severa	Da 24 a 36 mesi
Han et al., 2023	Canada	RCT	68	Programma digitale guidato da infermieri, centrato sull'autogestione	16-18 anni	Semplice, moderata o severa	Fino a 6 mesi
Ricci et al., 2023	Regno Unito	Osservazionale di coorte retrospettiva longitudinale	592	Programma educativo guidato da infermieri, basato su una clinica di transizione	12-21 anni	Semplice, moderata e severa	Fino a 3 mesi
Gaydos et al., 2020	Stati Uniti d'America	Osservazionale retrospettivo caso-controllo	107	Programma multifattoriale basato su una clinica di transizione	Pari o superiore a 11 anni	Complessità variabile	Fino a 26 mesi (retrospettivo)
Flocco et al., 2019	Italia	Quasi-sperimentale longitudinale pre-post	224	Programma multifattoriale basato su una clinica di transizione	11-18 anni	Semplice, moderata e severa	Fino a 12 mesi
Ladouceur et al., 2017	Francia	Osservazionale trasversale	115	Programma educativo strutturato	14-19 anni	Prevalentemente severa, ma anche semplice e moderata	Non previsto (studio trasversale)

Abbreviazioni: RCT = randomized controlled trial; CHD = congenital heart disease.

Tabella 1. Caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione sistematica.

4.3 Valutazione del rischio di bias negli studi

La valutazione del rischio di bias, condotta mediante le checklist JBI e sintetizzata nella Tabella 2, ha evidenziato che tutti gli studi inclusi presentano un rischio complessivo moderato.

Questo risultato riflette, da un lato, la presenza diffusa di disegni metodologicamente appropriati seppur eterogenei e di analisi statistiche adeguate, e dall'altro alcune limitazioni ricorrenti – spesso riconosciute apertamente dagli autori – che caratterizzano i diversi tipi di studio inclusi.

Negli RCT, il rischio di bias moderato è risultato principalmente associato all'assenza o alla parziale applicazione del mascheramento, spesso difficilmente applicabile nel contesto degli interventi di *transition care*, nonché alla presenza di campioni di dimensioni ridotte e, in alcuni casi, a perdite al follow-up. Nonostante tali limiti, questi studi presentano rilevanti punti di forza, tra cui la randomizzazione, la comparabilità dei gruppi al basale e l'utilizzo di strumenti validati e affidabili per la valutazione degli outcome.

Negli studi quasi-sperimentali, le principali fonti di bias sono riconducibili all'assenza di randomizzazione e, in alcuni casi, alla mancanza di un gruppo di controllo o alla disponibilità di dati basali incompleti per tutti i gruppi. Ulteriori limitazioni includono la natura monocentrica di alcuni studi e la dimensione relativamente contenuta dei campioni. Tuttavia, tali studi mostrano spesso una chiara relazione temporale tra intervento ed outcome e l'impiego di strumenti di misurazione affidabili e di analisi statistiche appropriate.

Gli studi osservazionali – inclusi studi retrospettivi e studi di coorte – presentano un rischio di bias moderato legato principalmente alla possibile presenza di fattori confondenti (sebbene in molti casi adeguatamente controllati), alla gestione non sempre ottimale del follow-up e alla limitata generalizzabilità dei risultati, soprattutto nei casi di campioni monocentrici e di dimensioni ridotte. Ciò nonostante, molti di questi studi si caratterizzano per una raccolta sistematica di dati mediante strumenti standardizzati e per l'utilizzo di analisi statistiche appropriate.

Per quanto riguarda gli studi a metodi misti e qualitativi – per i quali la valutazione è stata condotta considerando la componente metodologica predominante in relazione agli outcome analizzati – il rischio di bias è risultato associato principalmente a limiti metodologici specifici, quali la mancata esplicitazione della prospettiva filosofica, l'assenza di riflessione sul posizionamento e sull'influenza dei ricercatori e, in alcuni casi, la limitata rappresentazione diretta delle esperienze dei partecipanti.

Complessivamente, le limitazioni metodologiche riscontrate – tra cui l'assenza di mascheramento, la ridotta numerosità campionaria, la presenza di studi monocentrici, la valutazione di outcome autoriferiti e una gestione non sempre completa del follow-up –

sono in parte attribuibili alla complessità degli interventi di *transition care* e ai contesti clinici reali in cui sono stati implementati. Nonostante ciò, la presenza di elementi di rigore metodologico, quali l'impiego di strumenti validati, la comparabilità dei gruppi e l'adozione di analisi statistiche appropriate, consente di considerare i risultati complessivi attendibili, pur con la dovuta cautela interpretativa.

Studio	Disegno dello studio	Strumento JBI (checklist)	Principali limiti	Rischio di bias
Mackie et al., 2018	RCT multicentrico	Checklist JBI per RCT	Assenza di mascheramento; strumenti parzialmente validati; perdita al follow-up	Moderato
Mackie et al., 2022	RCT multicentrico	Checklist JBI per RCT	Assenza di mascheramento; "intention-to-treat" incompleta; perdita al follow-up	Moderato
Bratt et al., 2023	RCT multicentrico longitudinale	Checklist JBI per RCT	Assenza di mascheramento; outcome autoriporati	Moderato
Mackie et al., 2014	Quasi-sperimentale	Checklist JBI per studi quasi-sperimentali	Assenza di randomizzazione; assenza di mascheramento	Moderato
Bredy et al., 2024	RCT multicentrico	Checklist JBI per RCT	Eterogeneità del campione; assenza di mascheramento; dati autoriporati incompleti	Moderato
Hwang et al., 2025	RCT	Checklist JBI per RCT	Parziale mascheramento; campione ridotto	Moderato
Charles et al., 2021	Metodi misti	Checklist JBI per studi qualitativi	Prospettiva filosofica non dichiarata; ruolo e influenza dei ricercatori non discussi; voci indirette dei partecipanti	Moderato
Killackey et al., 2025	Metodi misti	Checklist JBI per studi quasi-sperimentali	Assenza di gruppo di controllo; campione ridotto	Moderato
Burger et al., 2024	Osservazionale di coorte retrospettiva	Checklist JBI per studi di coorte	Follow-up incompleto; studio retrospettivo monocentrico; campione ridotto	Moderato
de Hosson et al., 2024	Quasi-sperimentale longitudinale pre-post	Checklist JBI per studi quasi-sperimentali	Assenza di randomizzazione; dati basali mancanti; campione ridotto; studio monocentrico	Moderato
Han et al., 2023	RCT	Checklist JBI per RCT	Assenza di mascheramento; follow-up incompleto e di breve durata; campione ridotto; studio monocentrico	Moderato
Ricci et al., 2023	Osservazionale di coorte retrospettiva longitudinale	Checklist JBI per studi di coorte	Strumenti parzialmente validati; perdita al follow-up	Moderato
Gaydos et al., 2020	Osservazionale retrospettivo caso-controllo	Checklist JBI per studi caso-controllo	Selezione non omogenea dei gruppi; follow-up breve; studio monocentrico; campione ridotto	Moderato
Flocco et al., 2019	Quasi-sperimentale longitudinale pre-post	Checklist JBI per studi quasi-sperimentali	Assenza di randomizzazione; assenza di gruppo di controllo; studio monocentrico; dati clinici limitati	Moderato
Ladouceur et al., 2017	Osservazionale trasversale	Checklist JBI per studi trasversali analitici	Campionamento consecutivo dei partecipanti; campione ridotto; studio monocentrico; disegno trasversale; mancato controllo dei confondenti	Moderato

Abbreviazioni: RCT = randomized controlled trial; JBI = Joanna Briggs Institute.

Tabella 2. Risultati della valutazione del rischio di bias mediante le checklist JBI.

4.4 Risultati dei singoli studi strutturati per outcome

I risultati degli studi inclusi sono riportati di seguito e sintetizzati in relazione ai principali outcome di interesse considerati nella revisione sistematica. Per ciascuno studio vengono descritti gli effetti degli interventi di *transition care* sui principali outcome valutati; ove applicabile, sono inoltre riportate le differenze osservate tra gruppo di intervento e gruppo di controllo oppure le variazioni rilevate nel tempo.

A causa dell'eterogeneità degli outcome considerati, degli strumenti di misura utilizzati e delle modalità di presentazione dei risultati, non è stato possibile effettuare una sintesi quantitativa mediante forest plot.

4.4.1 Conoscenza della patologia

Diversi studi hanno valutato l'impatto degli interventi di *transition care* sulla conoscenza della CHD. In particolare, Mackie et al. (2014) hanno riportato che l'intervento di transizione CHAPTER, condotto da infermieri esperti, era associato a un incremento significativo dei punteggi MyHeart nel gruppo di intervento.

Analogamente, Mackie et al. (2018) hanno evidenziato punteggi significativamente più elevati al questionario MyHeart nel gruppo sottoposto a un programma educativo strutturato di transizione rispetto al gruppo di controllo. Risultati analoghi sono stati osservati anche in un successivo trial di Mackie et al. (2022), nel quale il gruppo di intervento ha mostrato, a 6 mesi, un incremento significativo della conoscenza rispetto alle cure abituali.

Anche Bratt et al. (2023) hanno riportato un aumento significativo del livello di conoscenza della cardiopatia congenita nel gruppo di intervento in seguito al programma STEPSTONES-CHD.

Esiti favorevoli sono emersi anche in altri RCT e studi quasi-sperimentali. Bredy et al. (2024) hanno evidenziato un miglioramento significativo della conoscenza della patologia nel gruppo sottoposto al programma TRANSITION-CHD, pur in assenza di effetti significativi sugli outcome clinici, sulla capacità fisica, sul livello di attività fisica e sulla salute mentale.

Dallo studio di de Hosson et al. (2024) emerge che il programma infermieristico multicomponente Transition With a Heart (TWAH) ha determinato un aumento significativo della conoscenza, sia in termini di punteggio medio sia di proporzione di pazienti con conoscenza adeguata (risposte esatte > 80%); inoltre, il livello di conoscenza è risultato influenzato dalla complessità della CHD.

In modo coerente, Flocco et al. (2019) hanno osservato un miglioramento significativo di tutti gli item relativi alla conoscenza della patologia dopo l'intervento basato su una clinica di transizione, soprattutto nei pazienti con CHD semplice o moderata.

Risultati differenti sono stati invece riportati da Killackey et al. (2025) che, valutando un programma virtuale di supporto tra pari, non hanno rilevato miglioramenti significativi nella conoscenza della patologia.

Anche alcuni studi osservazionali e con approccio pre-post hanno confermato risultati complessivamente positivi. Ricci et al. (2023) hanno mostrato che il programma strutturato di transizione guidato da infermieri ha determinato, nei pazienti senza disabilità cognitiva, un miglioramento significativo e progressivo nella capacità di nominare, descrivere e comprendere la propria condizione cardiaca nel corso delle visite; tale andamento non è stato invece osservato nei pazienti con disabilità cognitiva. Nello stesso studio, in un sottogruppo senza disabilità cognitiva significativa, la valutazione effettuata immediatamente dopo la visita ha inoltre evidenziato un miglioramento della conoscenza relativa alla gestione dei sintomi acuti, alla necessità di follow-up a vita e ad alcuni aspetti riproduttivi.

Infine, Ladouceur et al. (2017) hanno riportato punteggi globali di conoscenza significativamente più elevati nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, con differenze relative anche al follow-up raccomandato, alla gestione di nuovi sintomi e alla prevenzione dei comportamenti a rischio. In questo studio, la partecipazione al programma educativo strutturato e un più elevato livello di istruzione scolastica sono risultati associati a una maggiore conoscenza generale della salute.

Nel complesso, gli studi inclusi suggeriscono che gli interventi di *transition care* strutturati – soprattutto quelli caratterizzati da una marcata componente educativa ed inseriti in percorsi coordinati o guidati da personale infermieristico – siano generalmente associati a un miglioramento della conoscenza della patologia nei giovani con CHD.

Tale beneficio, tuttavia, non emerge in modo uniforme in tutti gli studi e deve essere interpretato considerando l'eterogeneità dei disegni di studio, delle componenti degli interventi e delle caratteristiche dei partecipanti; inoltre, in alcuni sottogruppi di pazienti, come quelli con disabilità cognitiva, il miglioramento appare meno evidente.

4.4.2 Competenze di autogestione e prontezza alla transizione

Le competenze di autogestione e la prontezza alla transizione sono state valutate in numerosi studi.

Mackie et al. (2014) hanno riportato un miglioramento significativo delle competenze di autogestione nel tempo, in particolare a 6 mesi, senza effetti significativi sulla self-advocacy (capacità del paziente di farsi ascoltare, partecipare alle decisioni e sostenere i propri bisogni nel percorso di cura).

In seguito, Mackie et al. (2018) hanno osservato punteggi significativamente più elevati nelle scale di autogestione (TRAQ e Williams') nel gruppo di intervento, senza differenze significative nella self-advocacy.

Pur non valutando direttamente l'efficacia di un intervento rispetto a un gruppo di controllo, lo studio di Charles et al. (2021) ha mostrato che circa il 50% degli adolescenti ha raggiunto un livello adeguato di prontezza alla transizione dopo due sessioni infermieristiche, mentre una quota rilevante ha richiesto ulteriore supporto prima del trasferimento ai servizi per adulti. La classificazione proposta dagli autori ha inoltre distinto i partecipanti in adolescenti indipendenti, pronti, bisognosi di follow-up e a rischio, evidenziando l'eterogeneità dei bisogni di transizione e confermando come la prontezza alla transizione non sia uniforme tra i pazienti, ma vari in relazione a specifiche caratteristiche individuali.

Risultati favorevoli sono stati riportati anche in un successivo studio di Mackie et al. (2022), nel quale l'intervento ha determinato un miglioramento significativo della prontezza alla transizione, misurata mediante il questionario TRANSITION-Q; inoltre, in entrambi i gruppi, i partecipanti di 14 anni hanno mostrato a 6 mesi punteggi superiori rispetto a quelli di 13 anni.

Ulteriori evidenze derivano dallo studio di Killackey et al. (2025), nel quale la prontezza alla transizione e l'autogestione sono migliorate significativamente nel tempo, con un incremento statisticamente significativo dal basale al follow-up a 6 mesi.

Hwang et al. (2025) hanno inoltre osservato un miglioramento significativo nel tempo dell'autoefficacia nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo (significativa interazione gruppo \times tempo).

Diversamente, Ricci et al. (2023) non hanno osservato variazioni significative in alcune specifiche dimensioni dell'autogestione, quali aderenza al trattamento, coinvolgimento nella gestione della terapia farmacologica, ansia autoriferita e consapevolezza delle cure odontoiatriche.

In modo analogo, Han et al. (2023) non hanno riscontrato differenze significative tra gruppo di intervento e gruppo di controllo nella prontezza alla transizione a 3 e 6 mesi; tuttavia, tra i partecipanti del gruppo di intervento sono stati riportati un uso frequente e una buona utilità percepita delle funzioni digitali proposte per la gestione delle informazioni sanitarie.

Nello studio di Gaydos et al. (2020), il livello di prontezza alla transizione, valutato mediante il TRAQ, è risultato significativamente associato a un'età più avanzata; tuttavia, poiché tale outcome è stato valutato esclusivamente nel gruppo di intervento, i risultati non consentono di attribuire le differenze osservate all'effetto dell'intervento di *transition care*.

Bratt et al. (2023) hanno inoltre riportato un aumento significativo dell'*empowerment* nel gruppo di intervento; pur non trattandosi di una misura diretta della prontezza alla transizione o delle competenze di autogestione, tale costrutto comprende dimensioni

strettamente correlate, quali l'identità, la conoscenza e la comprensione della patologia, il controllo personale, la capacità decisionale e l'abilitazione degli altri.

Nel complesso, gli studi inclusi suggeriscono che gli interventi di *transition care* possano favorire il miglioramento di diverse dimensioni legate al processo di transizione, tra cui le competenze di autogestione, la prontezza alla transizione e, in alcuni casi, anche l'*empowerment* e l'autoefficacia, sebbene i risultati non siano del tutto uniformi. In particolare, gli effetti appaiono più evidenti in alcuni interventi strutturati, spesso guidati da infermieri, mentre in altri studi alcuni domini specifici non mostrano variazioni significative o i miglioramenti osservati non consentono di attribuire con certezza l'effetto all'intervento.

4.4.3 Aderenza al follow-up e continuità assistenziale

Diversi studi hanno analizzato gli esiti legati all'aderenza al follow-up, alla continuità assistenziale e al trasferimento ai servizi per adulti. Nello studio di Burger et al. (2024), l'inserimento di un ordine di invio verso il centro accreditato per adulti durante l'ultima visita di cardiologia pediatrica è risultato associato a un numero significativamente maggiore di trasferimenti riusciti verso il centro ACHD, rispetto ai partecipanti senza ordine di invio o con ordine di invio ritardato. Inoltre, i partecipanti con ordine di invio hanno presentato una minore frequenza di perdita al follow-up e una riduzione significativa del tempo necessario al trasferimento: il tempo mediano al trasferimento è stato di 12,8 mesi nei partecipanti con ordine di invio e di 28,4 mesi in quelli senza. Sono state inoltre osservate differenze significative nel tempo al trasferimento, più rapido nei partecipanti seguiti presso il centro di terzo livello, nei residenti all'interno dell'area metropolitana e nei soggetti con CHD di elevata complessità; anche l'età più avanzata è risultata significativamente associata a un tempo di trasferimento più breve.

Gaydos et al. (2020) hanno osservato un tasso significativamente inferiore di perdita al follow-up nel gruppo di intervento (7,3%) rispetto al gruppo di controllo (25,9%), definendo la perdita al follow-up come l'assenza persistente dalle cure cardiologiche per almeno 6 mesi oltre il tempo raccomandato. La partecipazione alla CHD Transition Clinic, una clinica ambulatoriale strutturata e subspecialistica per pazienti con CHD, è risultata l'unico fattore indipendentemente associato alla permanenza nelle cure cardiologiche.

Ricci et al. (2023) hanno riportato che il 49,3% dei partecipanti ha completato almeno due visite di transizione, definite dagli autori come criterio di successo della transizione, mentre il 20,5% ha partecipato a tutte e tre le visite. Un'età più avanzata alla prima visita, una CHD più complessa e la presenza di disabilità fisica sono risultate associate a una riduzione della probabilità di successo del percorso di transizione. Non sono invece emerse associazioni significative con fattori come sesso, disabilità cognitiva, intervallo tra prima visita e fine dello studio o status socioeconomico.

Risultati coerenti sono stati riportati da Mackie et al. (2018), che hanno osservato nel gruppo di intervento una riduzione del ritardo alla prima visita adulta rispetto all'intervallo raccomandato dal cardiologo pediatrico. Tale risultato è stato valutato mediante il parametro del "tempo in eccesso" ("*excess time*"), definito come la differenza tra il tempo (in mesi) trascorso dall'ultima visita pediatrica alla prima visita adulta e l'intervallo di mesi di follow-up raccomandato dal pediatra: valori inferiori o uguali a 0 indicavano visite puntuali o anticipate. Inoltre, il vantaggio dell'intervento rispetto al gruppo di controllo risultava più evidente nei partecipanti che accumulavano un maggiore ritardo rispetto al tempo raccomandato per la prima visita adulta.

Nello studio di de Hosson et al. (2024), nessun partecipante ha presentato interruzioni nel follow-up a breve termine. Inoltre, le esperienze di transizione degli adolescenti sono risultate complessivamente migliori nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, con differenze significative per quanto riguarda l'esperienza generale di transizione, la collaborazione tra cure pediatriche e dell'adulto, la soddisfazione per il trasferimento e la fiducia nel cardiologo dell'adulto.

Complessivamente, le evidenze disponibili suggeriscono che gli interventi di *transition care* possano contribuire a migliorare la continuità assistenziale e gli esiti di trasferimento ai servizi per adulti, riducendo la perdita al follow-up e favorendo una presa in carico più tempestiva; tali risultati, tuttavia, devono essere considerati alla luce della variabilità nelle modalità con cui gli outcome sono stati valutati nei diversi studi.

4.4.4 Qualità di vita, esiti psicosociali e comportamenti di salute

Gli outcome relativi alla qualità di vita (QoL), alla salute mentale, ai comportamenti di salute e ad altri aspetti psicosociali sono stati valutati in diversi studi, con risultati eterogenei. Bredy et al. (2024) hanno evidenziato un aumento significativo della qualità di vita correlata alla salute (HRQoL) autoriferita nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, in particolare nelle dimensioni psicologiche, senza un impatto misurabile su outcome di salute mentale quali ansia e depressione.

Nello studio di Flocco et al. (2019), alcuni domini della QoL hanno mostrato miglioramenti significativi nelle attività quotidiane, con riduzione dei livelli di dolore/disagio e ansia/depressione: il dominio ansia/depressione è migliorato nei pazienti con CHD semplice e moderata, mentre il dominio dolore/disagio nei pazienti con CHD moderata e severa. Anche la percezione dello stato di salute e la soddisfazione di vita hanno evidenziato miglioramenti significativi in tutti i livelli di complessità della CHD.

Analogamente, de Hosson et al. (2024) hanno osservato miglioramenti in alcune sottoscale della QoL degli adolescenti: nel pre-post test all'interno del gruppo di intervento, i miglioramenti riguardavano il funzionamento scolastico; nel confronto post-transizione con il gruppo di controllo, le differenze si riferivano ad ansia legata al trattamento, funzionamento scolastico e salute psicosociale. Le altre sottoscale non hanno

mostrato differenze significative; complessivamente, la HRQoL è risultata principalmente influenzata dalla complessità della CHD.

Hwang et al. (2025) hanno riportato un miglioramento della dimensione psicosociale della HRQoL, senza effetti significativi sulla QoL complessiva o sull'impatto della malattia. Nello stesso studio, per quanto riguarda i comportamenti di salute, sono stati osservati un aumento significativo del numero medio di passi giornalieri e dell'attività fisica di intensità moderata-vigorosa, nonché una riduzione significativa del comportamento sedentario nel tempo libero durante il weekend, mentre non sono emerse differenze significative tra i due gruppi nel comportamento relativo al sonno.

Killackey et al. (2025) hanno evidenziato un'elevata accettabilità e fattibilità del programma virtuale di supporto tra pari, con benefici percepiti in termini di supporto sociale, pur in assenza di effetti significativi sugli altri outcome quantitativi. Dalle interviste qualitative sono emersi temi relativi alla normalizzazione dell'esperienza di malattia, al supporto emotivo e pratico tra pari e alla creazione di relazioni significative. I *mentee* (beneficiari) hanno riportato sentimenti di ansia e incertezza rispetto alla transizione ai servizi per adulti come uno dei principali fattori motivanti per l'adesione al programma. Sono emersi aspetti positivi relativi all'accessibilità e all'implementazione del programma nella pratica clinica; è stata inoltre suggerita l'estensione del programma a giovani adulti e genitori/caregiver, mentre gli adolescenti di 16-17 anni con CHD severa sono stati identificati come il gruppo che potrebbe beneficiarne maggiormente.

Nello studio di Bratt et al. (2023), sono state inoltre rilevate differenze significative tra i due gruppi in alcuni outcome secondari: l'intervento ha determinato una riduzione del coinvolgimento percepito dei genitori e un miglioramento della soddisfazione per l'aspetto fisico nel gruppo di intervento.

Diversamente, Gaydos et al. (2020) non hanno evidenziato variazioni significative nel tempo nei punteggi di HRQoL.

Considerati nel loro insieme, gli studi esaminati suggeriscono che gli interventi di *transition care* possano favorire miglioramenti in alcune dimensioni della QoL, dei comportamenti di salute e degli esiti psicosociali, sebbene tali effetti non risultino uniformi e riguardino prevalentemente domini specifici, piuttosto che miglioramenti globali e costanti in tutti gli outcome considerati.

4.5 Sintesi dei risultati

A causa dell'elevata eterogeneità tra gli studi inclusi, in termini di disegno metodologico, caratteristiche degli interventi, outcome considerati e strumenti di valutazione utilizzati, non è stato possibile procedere a una sintesi quantitativa dei risultati mediante meta-analisi.

In particolare, gli interventi differiscono per tipologia (educativi, multifattoriali, centrati sull'autogestione e di case management), durata e modalità di erogazione, mentre gli

outcome valutati comprendono domini eterogenei, quali conoscenza della patologia, competenze di autogestione, prontezza alla transizione, continuità assistenziale, QoL e aspetti psicosociali.

Inoltre, gli strumenti di valutazione impiegati risultano variabili e non direttamente confrontabili tra studi.

Tale variabilità metodologica e clinica non consente di considerare i risultati come stime della stessa misura di effetto e, pertanto, impedisce l'aggregazione statistica dei dati e il calcolo di misure sintetiche di effetto, rendendo metodologicamente non appropriata l'esecuzione di una meta-analisi.

Per tali ragioni, è stata condotta una sintesi dei risultati di tipo narrativo, strutturata per outcome principali.

Nel complesso, gli studi suggeriscono che gli interventi di *transition care*, in particolare quelli strutturati e caratterizzati da una componente educativa e da un coinvolgimento attivo del personale infermieristico, siano associati a un miglioramento della conoscenza della patologia e, in molti casi, delle competenze di autogestione e della prontezza alla transizione.

Evidenze favorevoli emergono anche per quanto riguarda la continuità assistenziale, con una riduzione della perdita al follow-up e un miglioramento dei tempi di trasferimento ai servizi per adulti in alcuni studi. Gli effetti sugli outcome psicosociali, sulla QoL e sui comportamenti di salute risultano invece più eterogenei e spesso limitati a specifiche dimensioni.

Tuttavia, i risultati non sono completamente uniformi tra gli studi e devono essere interpretati alla luce della variabilità metodologica e clinica degli interventi e dei campioni analizzati.

4.6 Rischio di bias tra gli studi

In linea con quanto descritto nella sezione dei metodi, non è stata effettuata una valutazione quantitativa del rischio di bias tra gli studi inclusi, in considerazione dell'elevata eterogeneità dei disegni di studio, degli interventi e degli outcome considerati, nonché dell'assenza di una sintesi quantitativa dei risultati.

La marcata variabilità metodologica e clinica tra gli studi inclusi non consente infatti un confronto sistematico delle stime di effetto, condizione generalmente necessaria per un'appropriata analisi quantitativa del rischio di bias tra gli studi.

Pertanto, il rischio di bias tra gli studi è stato considerato nell'ambito della sintesi narrativa complessiva dei risultati, tenendo conto della qualità metodologica dei singoli studi, valutata mediante le checklist JBI.

Nel complesso, tutti gli studi inclusi presentano un rischio di bias moderato; inoltre, la presenza di campioni di dimensioni ridotte e la variabilità nei contesti e nelle modalità di implementazione degli interventi possono aver influenzato la stima degli effetti osservati.

La possibilità di bias di pubblicazione non può essere esclusa, in quanto gli studi con risultati positivi potrebbero essere più frequentemente pubblicati rispetto a quelli con esiti nulli o negativi.

Pertanto, i risultati della presente revisione sistematica devono essere interpretati con cautela, considerando la possibile influenza di tali fattori sulla robustezza complessiva delle evidenze disponibili.

5. DISCUSSIONE

5.1 Sintesi interpretativa dei risultati principali

Negli ultimi anni la letteratura internazionale ha prodotto un numero crescente di studi dedicati allo sviluppo, all'implementazione e alla valutazione di interventi di *transition care* rivolti ad adolescenti e giovani adulti con cardiopatia congenita (CHD).

Nel complesso, questi interventi condividono l'obiettivo di facilitare il passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto, promuovendo competenze di autogestione ed *empowerment* e favorendo la continuità del percorso assistenziale. Tuttavia, la loro eterogeneità in termini di contenuti, durata, modalità di erogazione e outcome misurati rende necessaria una sintesi critica che ne evidenzia punti di forza, limiti metodologici e implicazioni per la pratica clinica. In questa prospettiva, è utile distinguere tra outcome prossimali, che riflettono cambiamenti immediati nelle conoscenze, nelle competenze e nei comportamenti, e outcome distali, che riguardano esiti clinici più a lungo termine come morbilità, re-interventi o utilizzo dei servizi sanitari.

In questa sezione non vengono ripresi i risultati dei singoli studi, già presentati nei capitoli precedenti. L'obiettivo è invece offrire una lettura trasversale dei principali modelli di intervento descritti in letteratura, mettendone in luce caratteristiche comuni, punti di forza e limiti metodologici ricorrenti.

Una prima considerazione riguarda la prevalenza di interventi guidati da infermieri, spesso integrati nella visita cardiologica o strutturati come programmi multicomponente. Studi come quelli di Mackie et al. (2018; 2022) mostrano che interventi infermieristici brevi, focalizzati sull'educazione alla malattia e sulle competenze di autogestione, sono fattibili, ben accettati dagli adolescenti e replicabili in diversi contesti clinici. Allo stesso tempo, la variabilità nell'erogazione dell'intervento tra professionisti e partecipanti, il mascheramento incompleto e le perdite al follow-up rappresentano limiti ricorrenti che riducono la solidità delle evidenze.

Parallelamente, programmi più complessi e strutturati, come STEPSTONES (Bratt et al., 2023) o TRANSITION-CHD (Bredy et al., 2024), integrano componenti educative, psicosociali e di coordinamento delle cure, mostrando effetti significativi soprattutto su outcome prossimali quali *empowerment*, conoscenza della malattia e qualità di vita percepita. Tuttavia, la maggior parte degli studi presenta follow-up relativamente brevi, spesso limitati a 6–12 mesi, con conseguente impossibilità di valutare outcome distali come morbilità, aderenza a lungo termine o utilizzo dei servizi sanitari.

Un ulteriore elemento critico riguarda la misurazione degli outcome. La maggior parte degli studi utilizza PROs (*Patient-Reported Outcomes*), strumenti di autovalutazione che, pur essendo utili per cogliere la percezione soggettiva delle competenze, non sempre riflettono comportamenti osservabili o esiti clinici oggettivi. Alcuni strumenti, inoltre, presentano validazione limitata o misurano costrutti parziali della transizione,

introducendo il rischio di sovrastimare l'efficacia degli interventi, soprattutto in assenza di dati clinici longitudinali.

La letteratura evidenzia anche l'importanza crescente di modalità innovative, come programmi online (Hwang et al., 2025), applicazioni mobili (Han et al., 2023) e supporto virtuale tra pari (Killackey et al., 2025). Questi interventi si inseriscono in un contesto sociale in cui l'uso dello smartphone è ormai diffusissimo, rendendo gli strumenti digitali facilmente accessibili e immediatamente fruibili per la gestione della salute. Sebbene tali approcci mostrino buona accettabilità e un potenziale rilevante per ampliare l'accesso ai servizi di transizione, gli studi disponibili sono ancora preliminari, spesso privi di gruppo di controllo e caratterizzati da campioni ridotti, con conseguente ridotta generalizzabilità dei risultati.

Infine, diversi lavori sottolineano come la transizione sia un processo graduale, non un singolo intervento. Studi retrospettivi e osservazionali (Ricci et al., 2023; Gaydos et al., 2020; Burger et al., 2024) mostrano che la continuità delle cure e il successo del trasferimento dipendono da molteplici fattori: età di avvio del percorso, complessità della CHD, presenza di disabilità cognitiva, coordinamento tra team pediatrici e adulti e strategie organizzative come la visita congiunta fra più professionisti o l'inserimento dell'ordine di invio al centro ACHD durante l'ultima visita pediatrica, con una funzione prevalentemente orientata al coordinamento del trasferimento.

Nel complesso, la letteratura indica che gli interventi di transizione possono migliorare conoscenza, *empowerment* e percezione della salute, ma le evidenze sugli outcome clinici a lungo termine restano limitate. La mancanza di studi multicentrici, randomizzati e con follow-up prolungati rappresenta una criticità metodologica rilevante, così come la scarsa inclusione di variabili socioeconomiche, culturali e geografiche che inevitabilmente influenzano l'accesso alle cure. Rimane quindi necessario sviluppare modelli di transizione più standardizzati, adattabili ai diversi contesti sanitari e capaci di integrare componenti educative, psicologiche e organizzative in un percorso continuativo e personalizzato.

La sintesi dei modelli di intervento evidenzia una notevole eterogeneità nelle strategie adottate e nei contesti di applicazione. Per comprendere più a fondo l'efficacia complessiva della *transition care*, è necessario analizzare gli outcome valutati negli studi inclusi, distinguendo tra outcome prossimali e distali. Il paragrafo seguente propone quindi un'interpretazione critica degli outcome più frequentemente indagati.

5.2 Interpretazione dei risultati per outcome

Gli studi analizzati valutano una varietà di outcome, che riflettono la natura multidimensionale della *transition care*. Nel complesso, gli interventi mostrano effetti più consistenti sugli outcome prossimali, mentre le evidenze sugli esiti clinici a lungo termine rimangono limitate. Di seguito vengono discussi i principali outcome emersi dalla

letteratura, con particolare attenzione al loro significato clinico e ai limiti metodologici associati.

La conoscenza della propria cardiopatia congenita rappresenta uno degli outcome più frequentemente valutati e costituisce un prerequisito fondamentale per l'autogestione (American Heart Association/American College of Cardiology, 2018, come citato in Stout et al., 2019). Gli interventi educativi, sia brevi sia multicomponente, mostrano miglioramenti significativi nella comprensione della diagnosi, dei sintomi e delle raccomandazioni cliniche. Tuttavia, la valutazione della conoscenza appare spesso eterogenea: gli strumenti utilizzati differiscono per contenuti, validazione e sensibilità al cambiamento, rendendo difficile confrontare i risultati tra studi diversi. Inoltre, un aumento della conoscenza non si traduce automaticamente in comportamenti di gestione sanitaria più efficaci, suggerendo la necessità di integrare componenti motivazionali e di supporto psicologico.

Le competenze di autogestione e la prontezza alla transizione sono outcome centrali nella *transition care* e vengono misurati principalmente tramite strumenti di autovalutazione. Migliorano in modo variabile a seconda dell'intensità e della durata dell'intervento: gli interventi infermieristici brevi mostrano miglioramenti modesti ma significativi, mentre i programmi più strutturati, che includono sessioni ripetute e materiali personalizzati, sembrano produrre effetti più marcati e duraturi. Tuttavia, tali parametri riflettono soprattutto la percezione soggettiva del paziente e non sempre corrispondono a comportamenti effettivi o a una transizione clinicamente efficace. La mancanza di indicatori comportamentali oggettivi (ad esempio monitoraggio dell'aderenza o utilizzo dei servizi) limita la possibilità di valutare l'impatto clinico effettivo.

L'*empowerment* emerge come uno degli outcome più sensibili agli interventi complessi. Programmi come STEPSTONES (Bratt et al., 2023) mostrano miglioramenti significativi nella percezione di controllo, nella capacità decisionale e nella partecipazione attiva alle cure. Tuttavia, l'*empowerment* è un costrutto multidimensionale e non sempre gli strumenti utilizzati ne catturano tutte le componenti, mentre la sua relazione con gli outcome clinici distali rimane poco esplorata.

Gli effetti sulla qualità di vita (QoL) sono generalmente più deboli e meno consistenti. Ciò può dipendere dal fatto che la QoL è influenzata da molteplici fattori non direttamente modificabili dagli interventi di transizione. Inoltre, i follow-up brevi non consentono di cogliere cambiamenti significativi in questo dominio. Un'ulteriore criticità riguarda la sensibilità degli strumenti utilizzati, spesso poco reattivi nel rilevare variazioni sottili in popolazioni giovani e clinicamente stabili.

Gli outcome clinici legati alla continuità assistenziale, come il tempo al trasferimento ai servizi per adulti, le interruzioni nel follow-up e il successo del trasferimento, rappresentano l'ambito in cui gli interventi di *transition care* mostrano gli effetti più consistenti. Studi che utilizzano indicatori di continuità assistenziale ben definiti – come

il “tempo in eccesso” rispetto all’intervallo raccomandato tra l’ultima visita pediatrica e la prima visita adulta, l’assenza dalle cure cardiologiche per almeno 6 mesi o la presenza di interruzioni nel follow-up – documentano una riduzione dei ritardi, una minore perdita al follow-up e una presa in carico più tempestiva nei gruppi sottoposti a interventi strutturati. Tali evidenze indicano che l’implementazione di modelli organizzativi dedicati, come le cliniche di transizione o le procedure formali di invio ai servizi ACHD, svolge un ruolo determinante nel migliorare la continuità assistenziale e nel favorire trasferimenti più tempestivi e riusciti.

Al contrario, outcome clinici più distali, come la morbilità, i re-interventi cardiaci o i nuovi ricoveri, sono stati valutati meno frequentemente e raramente hanno mostrato differenze significative tra gruppi, anche a causa di follow-up brevi, campioni ridotti e difficoltà nel controllare variabili confondenti. La mancanza di studi multicentrici e longitudinali limita la possibilità di trarre conclusioni solide sull’impatto clinico a lungo termine della *transition care*.

Per comprendere la portata di questi risultati, è necessario collocarli all’interno del più ampio panorama della letteratura internazionale sulla *transition care* ed effettuare un confronto critico.

5.3 Confronto con la letteratura esistente

Per interpretare in modo efficace i risultati emersi dalla revisione, è utile contestualizzarli rispetto alle raccomandazioni internazionali e ai principali contributi disponibili in letteratura.

Il confronto con la letteratura internazionale mostra come i risultati di questa revisione si inseriscano in contesti sanitari molto diversi tra loro. I modelli di *transition care* implementati in Paesi con sistemi sanitari integrati e con cliniche ACHD consolidate, come Canada, Svezia e Paesi Bassi, tendono a produrre outcome più favorevoli in termini di continuità assistenziale. Al contrario, contesti caratterizzati da maggiore frammentazione organizzativa o da risorse limitate mostrano risultati più variabili. Questa eterogeneità è fondamentale per interpretare la trasferibilità dei modelli e per comprendere quali componenti risultino realmente efficaci.

Le prime raccomandazioni europee sulla gestione degli adulti con cardiopatia congenita (Deanfield et al., 2003) riconoscevano già la transizione come una fase critica del percorso di cura, sottolineando la necessità di un processo graduale, strutturato e multidisciplinare. Il documento raccomandava l’istituzione di Transition Clinic dedicate, il coinvolgimento congiunto di cardiologi pediatrici e specialisti dell’adulto, il ruolo centrale dell’infermiere specializzato nel coordinamento e nella consulenza agli adolescenti e l’importanza di un piano scritto che includesse educazione, autonomia, follow-up e gestione dei rischi. Questi elementi, oggi considerati standard nei modelli di *transition care*, evidenziano come la continuità assistenziale fosse considerata prioritaria dalla letteratura internazionale già diversi anni fa.

In questo quadro, un contributo rilevante proviene dalla posizione ufficiale dell'International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), che identifica nel coordinamento infermieristico una componente essenziale della *transition care*. L'ACHD *nurse coordinator*, figura infermieristica specializzata dedicata al coordinamento del percorso di transizione, svolge un ruolo centrale nell'organizzare e facilitare il trasferimento, garantire continuità assistenziale e promuovere educazione, autogestione e self-advocacy (Sillman et al., 2017). ISACHD evidenzia inoltre che tali funzioni possono variare in modo significativo tra Paesi, in relazione alle risorse disponibili e alle caratteristiche dei sistemi sanitari. Questa variabilità contribuisce a spiegare l'eterogeneità osservata nei modelli di transizione e aiuta a interpretare le differenze negli outcome riportati dagli studi inclusi.

Nel contesto italiano, un esempio di implementazione pratica dei principi della *transition care* è rappresentato dal modello di Transition Clinic sviluppato presso il Policlinico San Donato. Il percorso, CHD-specifico e multidisciplinare, prevede interventi educativi strutturati, supporto psicologico e attività di coordinamento tra professionisti e famiglie, con l'obiettivo di accompagnare in modo graduale il passaggio ai servizi per adulti. Sebbene le evidenze disponibili siano ancora limitate e non consentano di valutarne l'impatto sugli outcome clinici o sulla continuità assistenziale, questa esperienza conferma la rilevanza di percorsi strutturati e la necessità di produrre dati empirici più solidi. In questa direzione si colloca il progetto multicentrico TELEMACO, attualmente in corso, volto a valutare l'efficacia del modello in un trial randomizzato controllato (Flocco et al., 2022).

Alla luce di queste evidenze e delle raccomandazioni internazionali, emergono alcune riflessioni sulle implicazioni per la pratica clinica e organizzativa dei modelli di transizione, così come per la ricerca futura, che vengono approfondite nel paragrafo seguente.

5.4 Implicazioni cliniche e organizzative per la pratica infermieristica

Sulla base di questi elementi, risulta chiaro come la letteratura offra indicazioni utili ma ancora parziali rispetto a ciò che rende efficace un percorso di transizione. Per comprendere davvero le ricadute pratiche di tali evidenze, è necessario considerare quali implicazioni emergano per la pratica clinica, per l'organizzazione dei servizi e per lo sviluppo futuro dei modelli di *transition care*.

La sintesi interpretativa dei risultati mette in evidenza alcuni aspetti chiave che possono orientare la pratica clinica. In primo luogo, il ruolo centrale dell'infermiere emerge come elemento trasversale ai diversi modelli di intervento. Gli studi disponibili suggeriscono che interventi educativi brevi, integrati nella visita cardiologica o erogati in modo strutturato, possono favorire l'acquisizione di competenze di autogestione e migliorare la prontezza alla transizione.

Lo studio di Mackie et al. (2022) evidenzia inoltre che l'efficacia degli interventi può variare in relazione alla maturità evolutiva: gli adolescenti di 14 anni mostrano un miglioramento maggiore rispetto a quelli di 13 anni, pur beneficiando entrambi dell'intervento. Questo suggerisce che l'età, da sola, non sia un criterio sufficiente per definire il momento più appropriato per avviare interventi di *transition care*, che dovrebbe invece tenere conto delle caratteristiche individuali.

Ciò implica la necessità di definire con maggiore chiarezza competenze, responsabilità e ambiti di autonomia dell'infermiere dedicato alla *transition care*, promuovendo percorsi formativi specifici e modelli organizzativi che ne valorizzino il contributo.

Un secondo elemento riguarda l'importanza di un approccio multidimensionale e continuativo. I programmi più complessi mostrano che la transizione non può essere ridotta a un singolo intervento educativo, ma richiede un percorso graduale che integri componenti informative, psicologiche e di coordinamento delle cure. Questo implica, sul piano organizzativo, la necessità di strutturare modelli di presa in carico condivisi tra team pediatrici e dell'adulto, con momenti di valutazione periodica, strumenti standardizzati e strategie di comunicazione efficaci tra professionisti.

La crescente diffusione degli strumenti digitali rappresenta un'opportunità rilevante per ampliare l'accesso ai servizi di transizione, soprattutto per adolescenti e giovani adulti che utilizzano quotidianamente dispositivi mobili. Tuttavia, l'adozione di applicazioni, piattaforme online o forme di supporto virtuale richiede un'attenta valutazione della qualità dei contenuti, della sicurezza dei dati e dell'integrazione con i percorsi clinici esistenti. Le evidenze preliminari suggeriscono un buon livello di accettabilità, ma sottolineano la necessità di sviluppare strumenti validati, basati su modelli teorici solidi e integrati nei sistemi informativi sanitari.

Infine, gli studi osservazionali mostrano come il successo della transizione dipenda anche da fattori strutturali e organizzativi, quali la presenza di protocolli condivisi, la definizione di criteri chiari per l'invio al centro ACHD, la possibilità di visite congiunte e la disponibilità di risorse dedicate. Questi elementi richiedono un impegno istituzionale volto a garantire continuità assistenziale, equità di accesso e sostenibilità dei percorsi, soprattutto in contesti caratterizzati da variabilità geografica o limitata disponibilità di centri specializzati.

Nel complesso, le implicazioni cliniche e organizzative della letteratura indicano la necessità di sviluppare modelli di *transition care* strutturati, multidisciplinari e adattabili ai diversi contesti sanitari, valorizzando il ruolo dell'infermiere, integrando strumenti digitali e promuovendo una collaborazione stabile tra servizi pediatrici e dell'adulto. Questi elementi rappresentano la base per migliorare la qualità dei percorsi di transizione e, potenzialmente, gli esiti clinici a lungo termine.

Sebbene queste implicazioni offrano indicazioni utili per orientare la pratica clinica e organizzativa, è necessario interpretarle alla luce dei limiti metodologici degli studi inclusi e della presente revisione, che vengono discussi nel paragrafo seguente.

5.5 Limiti degli studi e della revisione

Gli studi inclusi presentano alcuni limiti metodologici che è necessario considerare nell'interpretazione dei risultati. La maggior parte delle evidenze deriva da studi osservazionali, spesso monocentrici e caratterizzati da campioni di dimensioni ridotte, con un rischio di bias di selezione e una limitata generalizzabilità. Inoltre, gli strumenti utilizzati per misurare la prontezza alla transizione, l'autogestione o la continuità assistenziale non sono sempre standardizzati, rendendo difficile il confronto tra studi e la sintesi dei risultati.

Anche la presente revisione presenta alcuni limiti intrinseci. La ricerca è stata condotta esclusivamente su studi pubblicati e sottoposti a revisione tra pari (*peer-reviewed*), escludendo la letteratura grigia dal processo di screening sistematico; ciò potrebbe aver determinato la mancata inclusione di interventi non pubblicati o di valutazioni interne ai servizi, non accessibili attraverso canali scientifici tradizionali. La variabilità terminologica e concettuale relativa alla *transition care* può inoltre aver influenzato la sensibilità della strategia di ricerca.

Infine, l'eterogeneità degli esiti riportati non ha consentito di effettuare una sintesi quantitativa.

Nonostante questi limiti, la revisione offre una panoramica aggiornata e coerente delle principali evidenze disponibili, fornendo indicazioni utili per la pratica clinica e per lo sviluppo futuro dei modelli di *transition care*.

6. CONCLUSIONI

Dall'analisi complessiva, gli interventi inclusi riflettono la natura multidimensionale della *transition care* e mostrano come il supporto alla transizione possa essere erogato attraverso modalità differenti, da programmi educativi strutturati a modelli più complessi e integrati, fino a strategie mirate di coordinamento o promozione dell'autogestione.

La revisione ha permesso di sintetizzare le principali evidenze disponibili sui modelli di *transition care* per adolescenti e giovani adulti con cardiopatia congenita (CHD), mettendo in luce la complessità di un processo che richiede interventi strutturati, continuità assistenziale e un coinvolgimento attivo dei professionisti.

I risultati mostrano che programmi educativi mirati, il ruolo centrale dell'infermiere e modelli organizzativi che favoriscono il coordinamento tra servizi pediatrici e dell'adulto possono incidere positivamente sul processo di transizione e ridurre il rischio di perdita al follow-up (interruzione della continuità assistenziale prevista).

Nonostante l'eterogeneità degli studi e i limiti metodologici della letteratura, emergono indicazioni utili per orientare la pratica clinica e lo sviluppo futuro dei servizi. L'integrazione di strumenti digitali, la definizione di competenze infermieristiche specifiche e la strutturazione di percorsi condivisi rappresentano direzioni promettenti per rafforzare la qualità della *transition care*.

Sono necessari studi più robusti, con campioni ampi, strumenti standardizzati e valutazioni longitudinali, per comprendere pienamente l'impatto degli interventi sugli esiti clinici e sulla continuità assistenziale.

Complessivamente, la revisione sottolinea l'importanza di percorsi di transizione ben progettati e sostenuti da un adeguato investimento organizzativo, con l'obiettivo di garantire una presa in carico efficace e migliorare gli esiti a lungo termine dei pazienti con cardiopatia congenita.

7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Prima di elencare le fonti, si precisa che tutte le voci sono riportate seguendo lo stile APA 7^a edizione e ordinate alfabeticamente per autore o ente.

7.1 Bibliografia

- Bratt, E.-L., Mora, M. A., Sparud-Lundin, C., Saarijärvi, M., Burström, Å., Skogby, S., Fernlund, E., Fadl, S., Rydberg, A., Hanseus, K., Kazamia, K., & Moons, P. (2023). Effectiveness of the STEPSTONES Transition Program for Adolescents With Congenital Heart Disease-A Randomized Controlled Trial. *Journal of Adolescent Health, 73*(4), 655–663. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.02.019>
- Bredy, C., Werner, O., Huguet, H., Guillaumont, S., Auer, A., Requirand, A., Lavastre, K., Abassi, H., De La Villeon, G., Vincenti, M., Gavotto, A., Vincent, R., Pommier, V., Dulac, Y., Souletie, N., Acar, P., Karsenty, C., Guitarte, A., Berge, M., Marguin, G., Masseron, M. P., Pages, L., Bourrel, G., Engberink, A. O., Million, E., Huby, A.C., Leobon, B., Picot, M. C., & Amedro, P. (2024). Efficacy of a Transition Program in Adolescents and Young Adults With Congenital Heart Disease: The TRANSITION-CHD Randomized Controlled Trial. *Journal of Adolescent Health, 75*(2), 358–367. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2024.04.022>
- Burger, D., Denfeld, Q. E., Evers, P. D., Ward, P., Woods, P., & Hasan, R. (2024). Referral Order Placement Decreases Time to Transfer to Adult Congenital Heart Disease Care. *Pediatric Cardiology, 45*(7), 1424–1429. <https://doi.org/10.1007/s00246-023-03164-3>
- 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*(0), 267–274. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.016>

- de Hosson, M., De Groote, K., Van Hecke, A., De Wolf, D., Vandekerckhove, K., Muiño Mosquera, L., Panzer, J., Logghe, K., Mels, S., Demulier, L., Campens, L., Goossens, E., & De Backer, J. (2024). Evaluation of a nurse-led multi-component transition program for adolescents with congenital heart disease. *Patient Education and Counseling*, *118*(0). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.108028>
- Flocco, S. F., Dellafiore, F., Caruso, R., Giamberti, A., Micheletti, A., Negura, D. G., Piazza, L., Carminati, M., & Chessa, M. (2019). Improving health perception through a transition care model for adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Medicine*, *20*(4), 253–260. <https://doi.org/10.2459/JCM.0000000000000770>
- 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>
- Han, A., Gingrich, J., Yaskina, M., Rankin, K., San Martin-Feeney, D., & Mackie, A. S. (2023). Just TRAC it! Transitioning Responsibly to Adult Care Using Smart Phone Technology. *Journal of Adolescent Health*, *73*(3), 561–566. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2023.04.023>
- Hwang, J. H., Chae, S. M., & Kim, G. B. (2025). Effects of an Online Health Management Program for South Korean Adolescents with Complex Congenital Heart Disease during Their Transition to Adulthood: A Randomized Controlled Trial. *Pediatric Cardiology*, *46*(7), 1981–1991. <https://doi.org/10.1007/s00246-024-03599-2>
- Killackey, T., Olaizola, S., Nishat, F., Xi, R., Gill, N., Aiello, S., Alonso-Gonzalez, R., Morgan, C., Graham, J., Veloso, L., Desbiens, C., Desbiens, C., Stinson, J. N., & Kohut, S. A. (2025). Virtual Peer Mentoring for Adolescents With Congenital Heart Disease: A Mixed-Methods Study of the iPeer2Peer Program in the Transition to Adult Care. *CJC Pediatric and Congenital Heart Disease*, *4*(6), 295–305. <https://doi.org/10.1016/j.cjcpc.2025.04.003>
- 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>

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*, 100(14), 1113–1118. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2014-305748>

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., Manliot, 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>

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.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.09.053>

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*, 9(4), 351–357.
<https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcad014>

7.2 Sitografia

Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from Child-Centered to Adult Health-Care Systems for Adolescents with Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570–576.

[https://doi.org/10.1016/1054-139x\(93\)90143-d](https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d)

Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., Hoffman, A., Sorenson, K., Kaemmer, H., Thilen, U., Bink-Boelkens, M., Iserin, L., Daliento, L., Silove, E., Redington, A., Vouhe, P., Priori, S., Alonso, M. A., Blanc, J. J., Budaj, A., Cowie, M., Deckers, J., Fernandez Burgos, E., Lekakis, J., Lindahl, B., Mazzotta, G., Morais, J., Oto, A., Smiseth, O., Trappe, H. J., Klein, W., Blömstrom-Lundqvist, C., de Backer, G., Hradec, J., Mazzotta, G., Parkhomenko, A., Presbitero, P., & Torbicki, A. (2003). The Task Force on the Management of Grown Up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology. ESC Committee for Practice Guidelines. Management of Grown Up Congenital Heart Disease. *European Heart Journal, 24*(11), 1035–1084. [https://doi.org/10.1016/s0195-668x\(03\)00131-3](https://doi.org/10.1016/s0195-668x(03)00131-3)

Flocco, S. F., & Caruso, R. (2022). Modello Transition Clinic presso il Policlinico San Donato: set standardizzato di interventi educazionali per la cura di adolescenti con cardiopatia congenita. Esperienza clinica e ricerca scientifica. *Nursing Foresight*. https://www.nursingforesight.it/assets/articoli/2022-n-1/38_Flocco%20e%20Caruso_compressed.pdf

Moons, P., Skogby, S., Bratt, E.-L., Zühlke, L., Marelli, A., & Goossens, E. (2021a). 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). <https://doi.org/10.1161/JAHA.120.019552>

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. (2021b). Transition to adulthood and transfer to adult care of

adolescents with congenital heart disease. *European Heart Journal*, 42(41), 4213–4223. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>

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. (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>

Sillman, C., Morin, J., Thomet, C., Barber, D., Mizuno, Y., Yang, H.-L., Malpas, T., Flocco, S. F., Finlay, C., Chen, C.-W., Balon, Y., & Fernandes, S. M. (2017). Adult congenital heart disease nurse coordination: Essential skills and role in optimizing team-based care a position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). *International Journal of Cardiology*, 229, 125–131. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2016.10.051>

Stout, K. K., Daniels, C. J., Aboulhosn, J. A., Bozkurt, B., Broberg, C. S., Colman, J. M., Crumb, S. R., Dearani, J. A., Fuller, S., Gurvitz, M., Khairy, P., Landzberg, M. J., Saidi, A., Valente, A. M., & Van Hare, G. F. (2019). 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*, 139(14), 698–800. <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000000603>

8. ALLEGATI

Appendice A – Strategie di ricerca nelle banche dati

Le stringhe di ricerca sono riportate fedelmente per garantire trasparenza e replicabilità.

Stringa di ricerca usata in MEDLINE

("Adolescent"[MeSH terms] OR adolescen*[tiab] OR "Adult"[MeSH terms] OR adult*[tiab] OR "Young Adult"[MeSH terms] OR "young adult*[tiab])

AND

("Congenital Heart Disease"[MeSH terms] OR "Heart Defects, Congenital"[MeSH terms] OR "congenital heart disease"[tiab] OR "congenital heart defect*[tiab] OR "adult congenital heart disease*[tiab])

AND

("transition to adult care"[tiab] OR "transition to adulthood"[tiab] OR "transfer of care"[tiab] OR "transfer to adult care"[tiab] OR "transition program"[tiab] OR "transition care"[tiab] OR "continuity of care"[tiab] OR "health care transition"[tiab] OR "Continuity of Patient Care"[MeSH terms])

Stringa di ricerca usata in CINAHL

(MH "Adolescence" OR MH "Adult" OR MH "Young Adult" OR XB (adolescenc* OR adult* OR "young adult*"))

AND

(MH "Heart Defects, Congenital" OR XB ("congenital heart disease" OR "congenital heart defect*" OR "adult congenital heart disease"))

AND

(MH "Transitional Care" OR MH "Continuity of Patient Care" OR XB ("transition to adult care" OR "transition to adulthood" OR "transfer of care" OR "transfer to adult care" OR "transition program" OR "transition care" OR "health care transition" OR "continuity of care"))

Stringa di ricerca usata in Scopus

(TITLE-ABS-KEY(adolescen* OR adult* OR "young adult*"))

AND

(TITLE-ABS-KEY("congenital heart disease" OR "congenital heart defect*" OR "adult congenital heart disease"))

AND

(TITLE-ABS-KEY("transition to adult care" OR "transition to adulthood" OR "transfer of care" OR "transfer to adult care" OR "transition care" OR "health care transition" OR "continuity of care"))