

## 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

Flocco Serena Francesca

Rosario Caruso

Area ricerca e sviluppo delle professioni sanitarie  
IRCSS Policlinico San Donato (Milano)

Le cardiopatie congenite (CHD) sono, ad oggi, il difetto congenito più comune presente alla nascita e hanno una prevalenza globale del 9:1000 nati vivi (1). In particolare, la prevalenza di queste patologie è divenuta importante anche nella popolazione adulta, considerando che circa il 90% dei nati con queste anomalie morfologiche divengono adulti (2). Globalmente, circa 5:1000 della popolazione adulta (i.e., età maggiore ai 18 anni) è affetta da CHD (1). In Italia si stimano oltre 100.000 pazienti con CHD che hanno raggiunto l'età adulta, anche se non esistono statistiche precise (3). Nonostante vi siano innumerevoli lavori che valutino gli aspetti diagnostico-terapeutici di questa popolazione di pazienti, un ambito tuttora poco studiato è quello della transizione dall'età pediatrica all'età adulta (4). Il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta è un momento delicato della vita dei pazienti con CHD, poiché in questa fase si trovano ad affrontare una serie di cambiamenti che coinvolgono l'intero loro nucleo familiare, oltre che devono far fronte a peculiarità cliniche legate alla loro CHD (5). Including 316 with various forms of CHD and 893 without CHD, completed the Adolescent Health Promotion (AHP).

Il concetto chiave dell'assistenza al paziente e alle loro famiglie in questo momento di passaggio è la standardizzazione di un set di interventi educativi e di supporto, di natura multi-disciplinare. La letteratura attuale presenta diversi modelli di transizione, descritti come "Transition Clinic" (TC) (6,7). Alcuni di questi modelli di TC sono generici, ovvero dedicati al periodo di transizione dei pazienti adolescenti con patologie croniche, altri modelli di TC, invece, sono CHD-specifici. A riguardo di questi ultimi, infatti, negli ultimi cinque anni sono state pubblicate sei revisioni della letteratura su tali modelli CHD-specifici, le quali evidenziano una chiarezza di framework teorici, ma una carenza di dati empirici a sostegno dell'effettiva efficacia di questi modelli di TC CHD-specifici (4).

Per rispondere alla carenza di evidenze empiriche a sostegno dei modelli di TC, l'IRCCS Policlinico San Donato, dopo aver intrapreso da oltre dieci anni un percorso clinico-assistenziale non solo dedicato ai bambini ma anche agli adulti cardiopatici congeniti, ha avvertito la necessità di creare un ponte culturale, assistenziale e di

ricerca tra il mondo del bambino che cresce e diventa adolescente e quello del giovane adulto. Questo ponte è rappresentato dal progetto "Transition Clinic", nato 3 anni fa dalla collaborazione dell'U.O di Cardiologia Pediatrica e Congeniti Adulti, l'Area di ricerca e sviluppo delle professioni sanitarie e l'associazione di pazienti di AICCA-ONLUS.

### Modello "Transition Clinic": set standardizzato di interventi educazionali

Il modello di "Transition Clinic" attuato consiste in un percorso clinico assistenziale per accompagnare il passaggio del cardiopatico congenito dall'età pediatrica all'età adulta, e si compone di 3 tappe principali, ognuna delle quali comprende l'attuazione di interventi mirati (Figura 1):

1. *Conoscenza della propria condizione clinica.* Dalla collaborazione fra i vari professionisti del team multidisciplinare, è stata realizzata una cartelletta che viene consegnata dal personale infermieristico dedicato al giovane paziente e ai suoi familiari al momento dell'arruolamento allo studio, in seguito alla compilazione della batteria di questionari baseline e la firma del consenso informato alla partecipazione allo studio. Le brochure contenute nella cartelletta spiegano, attraverso immagini e linguaggio comprensibile dal giovane paziente, le caratteristiche fisiopatologiche della cardiopatia congenita, approfondendone i segni e sintomi ad essa correlata. Inoltre, viene approfondito il tipo di trattamento chirurgico, interventistico e farmacologico che si rende necessario a seconda della diversa cardiopatia. Una sezione della cartelletta è dedicata all'importanza del follow-up clinico e agli stili di vita (i.e., alimentazione, sport) che il paziente deve adottare affinché possa prevenire ri-acutizzazioni di malattia o traiettorie cliniche sfavorevoli. Infine, vengono fornite ulteriori informazioni rilevanti, come l'igiene del cavo orale, i piercing e i tatuaggi per la prevenzione dell'endocardite batterica, la contraccezione, le vaccinazioni e la gravidanza.
2. *Educazione e sostegno.* La seconda tappa si focalizza sull'aspetto psicologico degli adolescenti con

cardiopatia congenita, al fine di supportare il delicato passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, attraverso l'attivazione di un servizio di supporto psicologico e peer counseling.

3. *Coinvolgimento e collaborazione.* La terza tappa è dedicata al miglioramento della comunicazione tra i vari professionisti del team multidisciplinare coinvolti nel percorso clinico-assistenziale e anche tra i pazienti, genitori ed operatori sanitari.

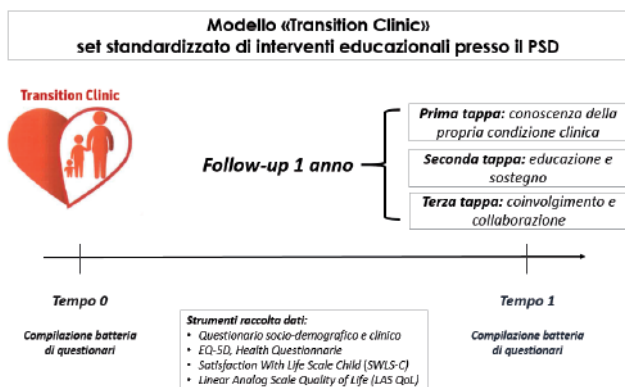


Figura 1. Modello Transition clinic in Policlinico San Donato

Per valutare gli effetti del modello TC CHD-specifico introdotto nel nostro Centro, quindi per porre le basi per una solida validazione di un modello gestionale di TC CHD-specifico, è stato progettato e condotto un progetto di ricerca con disegno quasi-sperimentale, tipo pre-post, tramite una raccolta dati longitudinale. Nello specifico, le variabili prese in esame sono state raccolte tramite la somministrazione di una batteria di questionari validati sugli stessi pazienti prima dell'inizio dell'implementazione del modello TC (tempo 0) e dopo 1 anno di follow-up dall'arruolamento (tempo 1). I questionari hanno misurato, la percezione dello stato di salute (9,10), treatment and prevention of complications. To improve their level of health-related knowledge, a structured education program was implemented in the adult congenital heart disease program. This study aimed (a), la soddisfazione generale (11,12) e la qualità di vita (13,14). Durante questo periodo di follow-up, i pazienti arruolati (cioè, adolescenti affetti da CHD, di un'età compresa fra i 14 e 21 anni, con una buona conoscenza della lingua italiana), sono coinvolti nel modello di TC CHD-specifico.

I risultati di questo studio hanno messo in evidenza un miglioramento statisticamente significativo al confronto delle frequenze tra T0 e T1 nei domini di dolore/fastidio ( $P$ -value = 0,020) e ansia/depressione ( $P$ -value = 0,000) del questionario EQ-5D, in quanto si apprezzava una riduzione delle problematiche indagate. Inoltre, relativamente allo stesso questionario, si apprezzava un miglioramento al confronto tra le mediane della VAS

utilizzata per descrivere la percezione dello stato di salute ( $P$ -value = 0,003). Ulteriori miglioramenti riguardavano la soddisfazione generale ( $P$ -value = 0,000) e la qualità di vita indagata attraverso la LAS QoL ( $P$ -value = 0,000). I risultati ottenuti dell'implementazione pilota di tale modello, hanno dimostrato come il TC-PSD ha un buon impatto sugli esiti percepiti degli adolescenti, descrivendo: riduzione del dolore e dell'ansia, miglioramento del livello delle conoscenze specifiche sulla patologia, soddisfazione della qualità della vita, e migliore percezione dello stato di salute (21,22). Pertanto, il TC-PSD sviluppato sembra adattarsi alle esigenze degli adolescenti con cardiopatia congenita.

I risultati emersi dai questionari sono molto interessanti, poiché offrono le prime evidenze empiriche a sostegno del modello Transition Clinic in Policlinico San Donato, relativamente a qualità di vita, soddisfazione e percezione di salute. Si tratta del primo lavoro in tal senso nel contesto italiano e apre nuovi scenari sia di ricerca, che di standardizzazione della presa in carico, dei follow-up e dell'educazione di adolescenti con cardiopatia congenita. I questionari raccolti hanno dimostrato che il modello "Transition Clinic" attuato in Policlinico San Donato ha permesso un miglioramento della qualità di vita, di soddisfazione e di percezione dello stato di salute nei pazienti con cardiopatia congenita. Tali risultati sono incoraggianti sui benefici del modello, relativamente agli aspetti presi in esame, pertanto vi è la confermata della necessità di creare un percorso standardizzato di transizione per i pazienti adolescenti con cardiopatia congenita.

Inoltre, l'evidenza dell'efficacia del modello TC-PSD sugli esiti di salute riportati dai pazienti non è ancora pienamente raggiunta a causa della mancanza di studi sperimentali [ad es. studio randomizzato controllato (RCT)]. Per questo motivo, la necessità di confermare empiricamente le prime evidenze pubblicate (21,22) è di fondamentale importanza per poter garantire un percorso di cura personalizzato e pro-attivo rispetto ai bisogni degli adolescenti con cardiopatia congenita.

Quindi, è in corso un secondo progetto di ricerca (TELEMACO PROTOCOL), a livello nazionale, con capofila Policlinico San Donato e grazie al supporto di SICPED (Società Italiana di Cardiologia Pediatrica e delle cardiopatie Congenite; <https://www.sicped.it/#>), con l'obiettivo di valutare l'efficacia del modello TC standardizzato, sviluppato e adottato presso il Policlinico San Donato, sulla salute mentale e fisica percepita negli adolescenti con CHD. È uno studio prospettico, randomizzato, controllato e multicentrico. Tale progetto è tutt'ora in corso e coinvolge i principali centri del territorio nazionale dedicati alla cura delle CHD: IRCCS Policlinico San Donato, Policlinico S. Orsola-Malpighi, Bologna, Ospedale Monaldi, Napoli, Azienda Ospedaliera di Padova, Padova, Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII,

Bari, AOU Meyer, Firenze, Ospedale pediatrico Bambino Gesù, Roma, AOU di Verona, Fondazione Toscana G. Monasterio - Ospedale del cuore G. Pasquinucci, Massa Carrara, Ospedale di Bolzano, Bolzano, e Azienda ospedaliera "G. Brotzu", Cagliari. Comprendere i bisogni dei pazienti è fondamentale per affrontare la diversità e complessità degli adolescenti con CHD. I risultati di questo studio preliminare sull'efficacia del modello TC, pertanto, incoraggiano nel sostenere l'implementazione del modello stesso. Quindi, TELEMACO PROTOCOL fornirà informazioni utili per valutare l'impatto del TC-PSD sulla salute mentale e fisica percepita e sugli esiti di salute complessivamente riportati dai pazienti adolescenti con CHD. Fino ad oggi questo argomento è stato sottovalutato, quindi questo studio fornirà informazioni utili per rispondere dell'efficacia della TC-PSD con il sostegno di dati empirici. Comprendere i bisogni dei pazienti è fondamentale per affrontare la diversità e complessità degli adolescenti con cardiopatia congenita. I risultati di questo studio sull'efficacia del modello, pertanto, incoraggiano nel sostenere l'implementazione del modello stesso, nonostante siano necessario ulteriori studi ed indagini per avere evidenze di efficacia maggiormente solide.

#### Bibliografia

1. Van der Linde D, Konings EEM, Slager MA, et al. Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide. *J Am Coll Cardiol*. 2011;58(21):2241-2247.
2. Ntiloudi D, Giannakoulas G, Parcharidou D, Panagiotidis T, Gatzoulis MA, Karvounis H. Adult congenital heart disease: A paradigm of epidemiological change. *Int J Cardiol*. 2016;218:269-274.
3. Chessa M. Le cardiopatie congenite nell'adulto fra linee guida e pratica clinica. *G Ital Cardiol*. 2011;12(7):474-483.
4. Flocco SF, Caruso R, Dellafiore F, et al. Towards the Standardization of Transition Care Models for Adolescents with Congenital Heart Disease (CHD): A Perspective. *J Clin Exp Cardiol*. 2017;8(1):1-3.
5. Chen C-W, Chen Y-C, Chen M-Y, Wang J-K, Su W-J, Wang H-L. Health-Promoting Behavior of Adolescents with Congenital Heart Disease. *J Adolesc Heal*. 2007;41(6):602-609.
6. Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services - an integrative review. *J Clin Nurs*. April 2016.
7. Williams RG. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care. *J Pediatr*. 2015;166(1):15-19.
8. Campbell D, Stanley JC. *Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research*. NL Gage, Ed.1; 1966.
9. Goossens E, Van Deyk K, Zupancic N, Budts W, Moons P. Effectiveness of structured patient education on the knowledge level of adolescents and adults with congenital heart disease. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014;13(1):63-70.
10. Yang H-L, Chen Y-C, Wang J-K, Gau B-S, Moons P. An evaluation of disease knowledge in dyads of parents and their adolescent children with congenital heart disease. *J Cardiovasc Nurs*. 2013;28(6):541-549.
11. Gadermann AM, Schonert-Reichl KA, Zumbo BD. Investigating Validity Evidence of the Satisfaction with Life Scale Adapted for Children. *Soc Indic Res*. 2010;96(2):229-247.
12. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*. 1985;49(1):71-75.
13. Moons P, Van Deyk K, De Bleser L, et al. Quality of life and health status in adults with congenital heart disease: a direct comparison with healthy counterparts. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*. 2006;13(3):407-413.
14. Miró J, Castarlenas E, Huguet A. Evidence for the use of a numerical rating scale to assess the intensity of pediatric pain. *Eur J Pain*. 2009;13(10):1089-1095.
15. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, et al. Task force I: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1170-1175.
16. Sable C, Foster E, Uzark K, et al. 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*. 2011;123(13):1454-1485.
17. Hudsmith LE, Thorne SA. Transition of care from paediatric to adult services in cardiology. *Arch Dis Child*. 2007;92:927-930.
18. Gupta P. Caring for a Teen with Congenital Heart Disease. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(1):207-228.
19. Williams RG. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care. *J Pediatr*. 2015;166(1):15-19.
20. Riegel B, Dickson VV, Faulkner KM. The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31(3):226-235.
21. Flocco, S.F., Caruso, R., Dellafiore, F., Pittella, F., Giamberti, A., Micheletti, A., ... Chessa, M. (2018). [The effect of the transition care model on health perception among adolescents with congenital heart disease: a quasi-experimental study]. *Giornale Italiano Di Cardiologia*, 19(6), 386–393. <https://doi.org/10.1714/2922.29372>
22. Flocco, Serena Francesca, Dellafiore, F., Caruso, R., Giamberti, A., Micheletti, A., Negura, D. G., ... Chessa, M. (2019). Improving health perception through a transition care model for adolescents with congenital heart disease. *Journal of Cardiovascular Medicine*, 1–8. <https://doi.org/10.2459/JCM.0000000000000770>