

DERLEME/REVIEW

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ADÖLESANLARIN ERİŞKİN BAKIMA GEÇİŞİNDE YAŞADIKLARI SORUNLAR VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMLARI

İlçim ERCAN*

Evrım KIZILER**

Alınış Tarihi/Received	Kabul Tarihi/Accepted	Yayın Tarihi/Published
06.08.2019	20.12.2020	25.12.2020

Bu makaleye atıfta bulunmak için/To cite this article:

Ercan İ, Kıziler E. Konjenital kalp hastalığı olan adölesanların erişkin bakıma geçişinde yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımları. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 2020; 23(4): 552-556. DOI: 10.17049/ataunihem.602405

ÖZ

Günümüzde konjenital kalp cerrahisindeki gelişmeler, konjenital kalp hastalığı olan çocukların yaşam süresinin uzamasına ve %95'ten fazlasının erişkin yaşama ulaşmasına olanak sağlamıştır. Bu durum hormonal, bilişsel, fiziksel ve entelektüel değişikliklere uyum sağlamaya çalışan adölesanların kalp hastalığı ile birlikte pediatriyen erişkin bakıma geçişini gerekli kılmaktadır. Erişkin sistem yönetimine hazır olmayan adölesanlar, pediatrik ve yetişkin üniteleri arasındaki bakım ve yaklaşım farklılıkları, bakımın planlanması ve kurum desteğindeki eksiklikler gibi nedenlerle çeşitli sorunlar yaşamakta ve geçişe direnç göstermektedir. Pediatri hemşireleri konjenital kalp hastalığı olan adölesanların erişkin bakıma geçişinde kritik rol oynamaktadır. Bu çalışmada konjenital kalp hastalığı olan adölesanların pediatrik bakımdan erişkin bakıma geçişte yaşadıkları sorunlar ile etkin bir geçiş rehberlik edecek hemşirelik uygulamalarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Doğumsal kalp kusurları; hemşirelik; pediatrik; yetişkin bakımına geçiş.

ABSTRACT

Challenges of Transition from Pediatric to Adult Health Care for Adolescents with Congenital Heart Disease

Today, developments in congenital heart surgery have allowed extending the life span of children with congenital heart disease and more than %95 of them reach to adulthood. This situation requires adolescents who are trying to adapt to hormonal, cognitive, physical and intellectual changes, to transition to adult care with congenital heart diseases. Adolescents who are not ready for adult system management, show resistance to transition because of differences in care and approach between pediatric and adult unit, lacking of planned care and institutional support. Pediatric nurses play a critical role in the transition to adult care of adolescents with congenital heart disease. In this study, it is aimed to determine the problems which experienced by adolescents with congenital heart disease in transition from pediatric care to adult care and nursing practices that will guide an effective transition.

Keywords: Congenital heart defects; nursing; pediatric; transition to adult care.

*Sorumlu yazar: Acıbadem Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, (Arş. Gör.) Orcid ID: 0000-0001-7604-8447, e-posta: ilcimercan@hotmail.com

** Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD (Dr. Öğr. Üyesi) Orcid ID: , 0000-0003-3188-6396, e-posta: evrimkiziler@gmail.com



KONJENİTAL KALP HASTALIĞI VE ADÖLESAN DÖNEM

En sık görülen doğumsal defektlerden biri olan konjenital kalp hastalıkları (KKH) erişkin yaş grubundan farklı klinik özellikler gösteren, yoğun bakımlarda takip gerektiren ve yaşamsal öneme sahip hastalıkların başında gelmektedir. Konjenital kalp hastalıkları oldukça geniş bir hastalık grubu olup bu grupta yer alan hastalıkların bulguları ve prognozları birbirinden oldukça farklıdır (1). Konjenital kalp hastalıklarında mortalite ve morbidite oranları hastalığın tipi ile ilişkilidir. Ancak hastalığın konjenital olması ve yaşamsal fonksiyonlara sahip birçok organ ve sistemi etkilemesi gibi özellikleri nedeniyle konjenital kalp hastalığı tanısı tüm aileler için oldukça korkutucudur (2). Son 30 yıl içinde gelişen tıp ve teknoloji konjenital kalp cerrahisi alanında da önemli gelişmeler sağlanmasına neden olmuştur. Bu durum konjenital kalp hastalığı olan çocukların hayatta kalım oranlarını artırarak %95'ten fazlasının hastalığı ile birlikte erişkin yaşama geçişine olanak verir hale gelmiştir (3,4).

Pediyatrik bakımdan erişkin bakıma geçiş döneminde kronik hastalığı olan adölesanların optimal sağlık ve iyilik halini sürdürmek için amaçlı ve planlı davranışları kazanması gerekmektedir. Bu dönem aynı zamanda tıbbi tedavinin yanı sıra psikososyal ve eğitim desteğine de ihtiyaç duyulan aktif ve çok yönlü bir süreçtir (5). Amerikan Pediyatri Akademisi (AAP) özellikle kronik hastalığı olan adölesanlar için geçiş döneminin hastalık takip ve kontrollerinin sürdürülmesi açısından oldukça riskli bir dönem olduğunu belirtmektedir (5,6). Ayrıca bu dönemde adölesanların profesyonel destek ihtiyaçlarının karşılanması gerektiğini de vurgulamaktadır. Adölesanları erişkin bakım sistemine hazırlayan amaçlı bir geçiş süreci adölesanlara öz-yönetim, iletişim becerileri kazandıracak gibi adölesan-ebeveyn ve adölesan-sağlık profesyonelleri arasındaki sorumluluk devrinin de gerçekleşmesini hızlandıracaktır (7,8).

Literatürde amaca yönelik bir geçiş sürecinin geçiş sonrası takipler ve hastalık bakımına pozitif etkileri gösterilmektedir. Ancak pediyatrik kardiyoloji programlarında yapılan çalışmalarda konjenital kalp hastalığı olan çocukların sadece üçte birinin geçiş sürecine yönelik hazırlandığı bildirilmiştir (5,9,10). Stewart'ın (2017) hastalığa ilişkin bilgilendirilen, öz-bakım ve öz-yönetim becerileri geliştirilen adölesanların erişkin kardiyoloji servisine geçiş

için hazır oluş düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (10).

KONJENİTAL KALP HASTALIĞI OLAN ADÖLESANLARIN GEÇİŞ SÜRECİNDE YAŞADIKLARI ZORLUKLAR

Adölesan dönem kronik hastalık yönetiminin ve kontrolünün en zor olduğu, adölesanların, ebeveynlerin ve sağlık profesyonellerinin en fazla sorun yaşadıkları dönemlerin başında gelmektedir (9,11). Pediyatrik bakım sırasında randevuları ayarlama, bakım ekibi ile iletişime geçme gibi konular genellikle ebeveynler ve pediyatrik sağlık profesyonelleri tarafından yönlendirilmektedir. Sağlık ve bakımın sürdürülmesi gibi ilişkin deneyimsiz olan adölesanlar için pediyatri bakımdan erişkin sağlık bakımına geçiş, yaşamdaki en önemli değişikliklerden birini oluşturmaktadır (12).

Geçiş döneminde bulunan konjenital kalp hastalığı olan adölesanlar ve ebeveynleri için yaşanan en büyük kaygı ekiplerin bakım ve yaklaşım farklılıkları, erişkin ekip ile uygun iletişim kuramayacakları ve yeterli bakım alamayacakları endişesidir (13). Birçok adölesan için henüz bebekken tanıştığı pediyatri ekibinden ayrılmak zor bir deneyimdir. Bu bir taraftan pediyatri ekibinden ayrılma konusunda isteksizliğe neden olurken diğer taraftan erişkin bakım ekibi ile tanışma ve bakımı sürdürmeye karşı dirence neden olabilmektedir. Ayrıca konjenital kalp hastalıklarının bulgu ve prognozlarının erişkinlerden farklı olması nedeniyle erişkin bakım ekibi adölesanların gelişimsel ve hastalığa özgü gereksinimleri karşısında yetersiz kalabilmektedir (14). Staa ve ark. (2011) adölesan ve ebeveynlerin geçiş sürecinde yaşadıkları deneyimleri inceledikleri çalışmada katılımcılar geçişin zorunlu bir deneyim olduğunu ifade etmiştir (15). Ancak pediyatrik ve erişkin ekibin yaklaşımlarındaki farklılıklar, ekipler arasındaki iletişim eksiklikleri ve sorumluluk devri için hazır hissetmemeleri nedeniyle geçiş sürecinde zorlandıklarını bildirilmektedir (4,15).

Ebeveynlerin bakım sorumluluğunu konjenital kalp hastalığı olan adölesanların kendilerine devretmeleri konusunda rehberlik almamaları ve geçiş sürecine uygun şekilde dahil edilmemeleri geçiş süreci ile ilgili endişelerini artırmaktadır (9). Erken adölesan dönemde iken pediyatrik ekiple planlı ve gelişimsel gereksinimlere uygun bir geçiş hazırlığının

başlamaması ve kurum desteğindeki eksiklikler geçiş sürecinde zorluklar yaşanmasına neden olmaktadır(16). Pediatrik ve erişkin ekibin konjenital kalp hastalığı olan adölesan ve ebeveynlerini kapsayan koordineli bir bakım planı oluşturamaması sonucunda adölesanlar hayal kırıklığı yaşamakta ve takiplerine devam etmemektedir (17,18). Mackie ve ark. (2018) hemşire liderliğinde uygulanan geçiş bakımının konjenital kalp hastalığı olan adölesanların takiplerinde yaşanan kayıpları azalttığını ve öz yönetim becerilerini geliştirdiğini bildirmiştir (19).

Yaş dönemi özellikleri nedeniyle bağımsızlık gereksinimi duyan adölesanlar uygun geçiş süreci yaşamamaları durumunda tedavi ve kontrollerde sağlık profesyonellerine bağlı kalmakta ve sürekli ebeveyn denetiminde olmaktadır. Bu durumda adölesanların otonomilerini sürdürme ve öz-bakım sorumluluğunu üstlenme konularında kaygı yaşadığı, ebeveynlerine ve sağlık profesyonellerine öfke duyduğu, hastalığını ve tedaviyi reddedebildiği bildirilmektedir (12,20,21). Sawyer ve ark. (2007) adölesan dönemin riskli davranışlara daha yatkın olması nedeniyle hastalık sürecinde otonomisini kazanamayan adölesanların hastalık kontrolünün daha da zorlaştığını bildirmiştir (22). Aynı çalışmada adölesanların yaşadıkları sağlık güvencesi, iş bulma, cinsellik kaygılarının da hastalığın reddetmelerine neden olduğunu bildirmektedir (22). Literatürde konjenital kalp hastalığı olan adölesanların iş hayatı, sosyal hayat, cinsellik, ebeveynlik gibi konularda daha fazla endişe yaşadığı belirtilmekte ve uygun geçiş bakımının endişelerini azaltacağı vurgulanmaktadır (23).

Konjenital kalp hastalığı olan adölesanların erişkin bakıma geçiş sonrası takiplerini inceleyen çalışmalar uygun bir geçiş süreci sağlanmadığında son pediatri kontrolü ile ilk erişkin kontrolü arasında önemli bir boşluk olabildiğini ya da ileri takiplerde kayıplar yaşanabildiğini göstermektedir (22,24). Goossens ve ark. (2011) yaptıkları çalışmada adölesanların %7.3'ünün hastalık kontrol ve takiplerinde kaybedildiğini bildirmiştir. Literatürde uygun geçiş sürecinin adölesan ve ebeveynleri kapsadığı, adölesanın öz-bakım ve hastalığına ilişkin bilgisinin artırıldığı ve gelişimsel gereksinimlerinin karşılandığı koordineli ve kesintisiz bir dönem olduğu bildirilmektedir (25).

GEÇİŞ SÜRECİNDE YAŞANAN SORUNLARIN ÇÖZÜMÜNDE BAKIM VE HEMŞİRELİK YAKLAŞIMLARI

Amerikan Pediatri Akademisi kronik sorunları olan adölesanların erişkin bakıma sorunsuz geçebilmesi için 12-14 yaşları arasında başlayan ve bakımın transferine kadar devam eden iyi planlanmış, bireysel ve gelişimsel gereksinimlere uygun koordineli bir geçiş bakımı oluşturulmasını önermektedir (5). Konjenital kalp hastalığı için ideal bir geçiş bakımı; kesintisiz olmalı, yaşam kalitesini artırmayı hedeflemeli ve kalp hastalığı ile beraber erişkinlikte verimliliği artırmayı içermelidir (26).

Önerilen geçiş bakımı; eğitim, mesleki gelişim, bağımsız yaşam ve toplum yaşamına uyum gibi önemli alanları da kapsayan çok boyutlu bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle sürecin yürütülmesi için interdisipliner nitelikleri kazanmış sağlık profesyonellerinin (pediatrik ve erişkin kardiyohekim, pediatrik ve erişkin kardiyohekim, bakım koordinatörleri, bakım sağlayıcılar) multidisipliner bir yaklaşımla adölesan ve ebeveyn dahilinde bir geçiş ekibi oluşturması çok önemlidir (12,27). Literatürde özellikle geçiş bakım sürecine erken başlamanın ve multidisipliner yaklaşımın önemi vurgulanmaktadır. Multidisipliner geçiş ekibi içinde adölesanın bakımından sorumlu olan hemşireler adölesan ve ebeveynlerinin erişkin bakımdan beklentilerini değerlendiren, tedaviyi üstlenebilecek sağlık profesyoneli seçenekleri hakkında hastayı bilgilendiren, tercih edilen erişkin bakım ekibi ile ilk randevularını oluşturan, pediatrik ve erişkin ekipler arasında koordinasyonu sağlayan stratejik bir konumdadır (27). Kronik hastalıkları olan adölesanların geçiş bakımında hemşirelik rollerini araştıran Kelly (2014) çalışmasında hemşirelerin hasta gereksinimlerini ve beklentilerini saptayarak etkili bir geçiş planı hazırlamalarının başarılı bir geçişin anahtarı olduğunu savunmaktadır (28). Hudsmith ve Thorne (2007) ise; adölesan danışmanlığı konusunda eğitilmiş olan hemşirelerin pediatrik-erişkin ekipler arası koordinatörlüğünü "geçiş içindeki en önemli rol" olarak tanımlamaktadır (29). Berg ve Hertz (2007) tarafından yapılan çalışmada hemşire liderliğinde yürütülen geçiş bakım sürecinin adölesanların öz yönetimini güçlendirdiği, hastalığına yönelik bilgisinin artırdığı ve otonomisini güçlendirdiği bildirilmiştir (30).

Diğer taraftan hemşireler belli aralıklarla konjenital kalp hastası olan adölesanın erişkin bakım yönetimi için hazır oluş düzeyini, geçiş öncesinde gereksinim duyduğu eğitim konularını ve becerileri değerlendirerek, öz-bakım ve öz-yönetimini güçlendirmelerini sağlamaktadır (12,13). Goossens ve ark. (2013) hemşirelerin geçiş sürecinde 5 önemli görevinin adölesan ve ebeveynlerinin eğitimi, bakım çıktılarının belirlenmesi, yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, hastanın bakımının geçişi ve hastanın transferinin sağlanması ve adölesanların psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesi olduğunu bildirmiştir (31). Burström ve ark. (2016) konjenital kalp hastalığı olan adölesanların erişkin bakıma geçiş sürecinde gereksinimlerini belirledikleri çalışmada sorumluluk devrine ilişkin kaygı ve bilgi eksikliği ön plana çıkmış, hemşirelerin yapılandırılmış bir geçiş bakımındaki görevlerinin önemi vurgulanmıştır (32).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Yapılan araştırmalar göstermiştir ki konjenital kalp hastalığı olan adölesanlarda erişkin bakıma sorunsuz geçişin sağlanması için hemşirelere önemli roller düşmektedir. Etkin

geçiş bakımı verebilmek için; adölesan ve ebeveynlerinin geçiş bakımı eğitimlerine erken adölesanlık döneminde başlanmalı, hastane politikalarına geçiş bakım modelleri entegre edilmeli, pediatri ve erişkin kardiyoloji ekipleri koordineli çalışmalıdır (9,33,34). Flocco ve ark. (2019) yaptıkları çalışmada geçiş bakım modeli uygulamasının adölesanların geçiş sürecine yönelik anksiyetesini azalttığını, bilgisini artırdığını, yaşam kalitesi ve sağlık durum algısını iyileştirdiğini bildirmiştir (35).

Konjenital kalp hastalığı olan adölesanların ihtiyaçlarını belirleyip, kanıta ve modele dayalı hemşirelik bakımı ile etkin bir geçiş bakımı verebilmek için deneysel araştırmaların artırılması gerekmektedir. Ayrıca bakım kalitesini artırmak ve sürekliliği sağlamak için geçiş bakımı konusunda uzmanlaşmış hemşireler yetiştirilmesi önerilmektedir (8,15).

Çıkar çatışması: Yazarlar arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Yazar Katkısı: Çalışma fikrinin oluşması EK, literatür taraması ve makalenin hazırlanması İE, makalenin düzenlenme ve değerlendirilmesi EK tarafından gerçekleştirilmiştir.

KAYNAKLAR

- Hallioğlu O, Karpuz D, Giray D, Demetgül H, Öztaş A. Doğumsal Kalp Hastalıkları Sıklığının Risk Gruplarına Göre Dağılımı: Fetal Ekokardiyografik Tarama. *Jinekoloji -Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi* 2018; 15(1): 1-4.
- Çatalbaş M, Manav G, Ocakçı A. Kalp Hastalığı Olan Down Sendromlu Çocukların Ebeveynlerinin Umutsuzluk Düzeylerine Aile Merkezli Hemşirelik Yaklaşımı. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2015; 5(3): 154-61.
- Landolt MA, Buechel EV, Latal B. Predictors of Parental Quality of Life after Child Open Heart Surgery: A 6-Month Prospective Study. *The Journal of Pediatrics* 2011; 158(1): 37-43.
- Kızılar,E, Yıldız D, Fidancı BE. Validation of Transition Readiness Assessment Questionnaire in Turkish Adolescents with Diabetes. *Balkan Medical.Journal* 2018; 35(1): 93-100.
- Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* 2011; 128(1): 182-200.
- Kızılar,E, Yıldız D, Fidancı BE. Validation of the "Mind the Gap" Scale to sses to Satisfaction with Health Care among Adolescents. *Balkan Medical.Journal*. 2019; 36(2): 113-20.
- Sawicki G.S, Lukens K, Yin X. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology* 2009; 36(2): 160-71.
- Chiang YT, Chen CW, Su WJ, Wang JK, Lu CW, Li YF et al. Between Invisible Defects and Visible Impact: The Life Experiences of Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease. *Journal of Advanced Nursing* 2014; 71(3): 599-608.
- Heery E, Sheehan A, While A, Coyne I. Experiences and Outcomes of Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young People with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Congenital Heart Diseases*. 2013; 10(5): 413-27.
- Stewart K, Chahal N, Kovacs A, Manlhiot C, Jelen A, Collins T et al. Readiness for Transition to Adult Health Care for Young Adolescents with Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology* 2017; 38(4): 778-86.
- Sable C, Foster E, Uzark K. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents with Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues. *Journal of American Heart Association, Circulation* 2011; 123 (13): 1454- 85.

12. Staa AL, Sattoe JN. Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care. *Journal of Adolescent Health* 2014; 55(6): 796-803.
13. Larson J, Doyle E. Transitional Care for Young Adults with Congenital Heart Disease: A Case Study. *Journal of Pediatric Health Care* 2018; 32(2): 195-200.
14. Moons P, Pinxten S, Dedroog D, Deyk K, Gewillig M, Hilderson D, et al. Expectations and Experiences of Adolescents with Congenital Heart Disease on Being Transferred from Pediatric Cardiology to an Adult Congenital Heart Disease Program. *Journal of Adolescent Health* 2009; 44(4): 316-22.
15. Staa AL, Jedeloo S, Meeteren J, Latour JM. Crossing the Transition Chasm: Experiences and Recommendations for Improving Transitional Care of Young Adults, Parents and Providers. *Child Care Health Dev* 2011; 37(6): 821-32.
16. Kızıler E. Outcomes of Structured Program For Adolescents/Young Adults With Diabetes. *Child Health and Disease Nursing I*. 1. Baskı. Ankara: Akademisyen Yayınevi 2019; 1-15.
17. Bohun C, Woods P, Winter C, Mitchell J, McLarry J, Weiss J et al. Challenges of Intra-Institutional Transfer of Care from Pediatric to Adult Congenital Cardiology: The Need for Retention as Well as Transition. *Cardiology in the Young* 2016; 26(2): 327-33.
18. Ladauceur M, Calderon J, Traore M, Cheurfi R, Pagnon C, Khraiche D, et al. Educational Needs of Adolescents with Congenital Heart Disease: Impact of a Transition Intervention Programme. *Archives of Cardiovascular Disease* 2017; 110(5): 317-24.
19. Mackie MS, Rempel GR, Kovacs AH, Kaufman M, Rankin KN, Jelen A, et al. Transition Intervention for Adolescents With Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology* 2018; 71(16): 1768- 77.
20. McManus M, White P, Barbour A. Pediatric to Adult Transition: A Quality Improvement Model for Primary Care. *Journal of Adolescent Health* 2015; 56(1): 73-8.
21. Betz C.L, Lobo M.L, Nehring W.M, Bui K. Voices not Heard: A Systematic Review of Adolescents' and Emerging Adults' Perspectives of Health Care Transition. *Nursing Outlook* 2013; 61(5): 311-36.
22. Sawyer S, Drew S, Yeo M, Britto M. Adolescents with a Chronic Condition: Challenges Living, Challenges Treating. *Lancet* 2007; 28(369): 1481-9.
23. Moola FJ, Norman ME. "Down the rabbit hole": Enhancing the Transition Process for Youth with Cystic Fibrosis and Congenital Heart Disease By Re-Imagining the Future and Time. *Child Care Health and Development* 2011; 37(6):841-51.
24. Goossens E, Stephani I, Hilderson D, Gewilling M, Budts W, Deyk K, et al. Transfer of Adolescents with Congenital Heart Disease From Pediatric Cardiology to Adult Health Care. *Journal of the American College of Cardiology* 2011; 57(23): 2368-74.
25. Nieboer A.P, Cramm, J.M, Sonneveld H.M. Reducing Bottlenecks: Professionals' and Adolescents' Experiences with Transitional Care Delivery. *BMC Health Services Research*, 2014; 14(1): 1-8.
26. Said S, Driscoll D, Dearani J. Transition of Care in Congenital Heart Disease from Pediatrics to Adulthood. *Seminars in Pediatric Surgery* 2015; 24(2): 69-72.
27. Davies H, Rennick J, Majnemer A. Transition From Pediatric to Adult Health Care for Young Adults with Neurological Disorders: Parental Perspectives. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing* 2011; 33(2): 32-9.
28. Kelly D. Theory to Reality: The Role of the Transition Nurse Coordinator. *British Journal of Nursing* 2014; 23(16): 888-94.
29. Hudsmith LE, Thorne SA. Transition of Care from Pediatric to Adult Services in Cardiology. *Archives of Disease in Childhood* 2007; 92(10): 927-30.
30. Berg S, Hertz P. Outpatient Nursing Clinic for Congenital Heart Disease Patients. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 2007; 22(6): 488-92.
31. Goossens E, Fleck D, Canobbio M. Development of an International Research Agenda for Adult Congenital Heart Disease Nursing. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2013; 12(1): 7-16.
32. Burström A, Joelsson M, Bratt E, Lundell B, Nisell M. Adolescents With Congenital Heart Disease and Their Parents Needs Before Transfer to Adult Care. *Journal of Cardiovascular Nursing* 2016; 31(5): 399-404.
33. Chen C, Ho C, Su W, Wang J, Chung H, Lee P et al. Initial Validation of a Healthcare Needs Scale for Young People with Congenital Heart Disease. *Journal Advanced of Nursing* 2018; 74(1):223-31.
34. Flocco S, Caruso R, Dellafiore F, Orlando A, Magon A, Giamberti A, et al. Towards the Standardization of Transition Care Models for Adolescents with Congenital Heart Disease (CHD): A Perspective. *Journal of Clinical & Experimental Cardiology* 2017; 8(1): 1-3.
35. Flocco S, Dellafiore F, Caruso R, Giamberti A, Micheletta A, Neguraa DG, et al. Improving Health Perception Through a Transition Care Model for Adolescents with Congenital Heart Disease. *Journal of Cardiovascular Medicine* 2019; 20(4): 253-60.