

# **Quelles interventions infirmières sont favorables à l'autogestion du diabète de type 1 auprès de l'adolescent et sa famille ?**

## **Travail de Bachelor**

**De Amorim Andreia**  
**N° matricule : 18544585**

**Conan Hugo**  
**N° matricule : 14332373**

Directeur-trice : Murielle Szynalski – Maître d'enseignement HES  
Membre du jury externe : Pierre Dunand – Infirmier spécialisé, DAS en santé  
de l'enfant de l'adolescent et de la famille

**Genève, 27 juillet 2021**

## DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 27 juillet 2021

Andreia De Amorim et Hugo Conan

.....

## **REMERCIEMENTS**

Nous souhaitons remercier chaleureusement chaque personne qui s'est investie à nos côtés et qui a aidé à la rédaction de ce travail de Bachelor.

Un grand merci à nos proches pour leurs conseils, corrections et relectures.

Nous remercions également particulièrement notre directrice de travail de Bachelor, Murielle Szynalski pour son accompagnement, ses encouragements, ses lectures, sa disponibilité et ses conseils donnés le long de ce parcours.

Merci également à Pierre Dunand d'avoir accepté de s'intéresser à notre travail et d'en être le jury.

## RÉSUMÉ

**Thème :** Ce travail de Bachelor porte sur l'autogestion du diabète de type 1 des adolescents. Il ciblera particulièrement la période de transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent, lors du passage des soins pédiatriques aux soins adultes ainsi que le rôle et ressenti de la famille au sein de cette transition. La théorie choisie est celle de Laurie N. Gottlieb, celle-ci est basée sur l'approche des soins fondée sur les forces. Cette théorie permet de mettre en lien la situation de l'adolescent diabétique et la place que prend l'environnement socio-familial dans la gestion de la maladie.

**Problématique :** Les conséquences d'une mauvaise gestion du diabète de type 1, particulièrement à l'adolescence, peuvent être nombreuses et impacter gravement l'état de santé du patient à court ou long terme. De plus, l'adolescence est une période de la vie complexe, perturbant la gestion du diabète pour diverses raisons. Les professionnels de santé bénéficient de diverses compétences qui peuvent s'avérer utiles et favoriser un partenariat entre les soignants, la famille et l'adolescent.

**Méthode :** 6 études issues de la base de données PubMed à l'aide d'une équation de recherche ont été retenues et analysées.

**Résultats :** 4 thèmes sont principalement ressortis des analyses d'articles : le transfert d'un service de pédiatrie à un service adulte, la transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent, la relation avec les professionnels de santé et l'environnement socio-familial /relation parent-adolescent.

**Discussion/Conclusion :** La revue de la littérature a mis en évidence un certain nombre de problématiques vécues par les adolescents et leurs proches lors de la transition de la gestion parentale du diabète à l'autogestion de l'adolescent. Elle évoque les problèmes ressentis lors du transfert des soins pédiatriques aux soins adultes, l'impact direct que cela a sur l'autogestion de la maladie et met ainsi en avant les interventions infirmières adéquates.

**Mots-clés :** Adolescent, diabète de type 1, autogestion, interventions infirmières, transition de soins

**Keywords:** Adolescent, diabetes mellitus, self-care, nurse care, transitional care

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>ASD</b>	Association Suisse du Diabète
<b>ASFF</b>	Approche en Soins Fondée sur les Forces
<b>CAS</b>	Certificate of Advanced Studies
<b>DAS</b>	Diploma of Advanced Studies
<b>DT1</b>	Diabète de Type 1
<b>DT2</b>	Diabète de Type 2
<b>HbA1C</b>	Hémoglobine Glyquée
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé
<b>HES</b>	Haute École Spécialisée
<b>HLA</b>	Human Leukocyte Antigen
<b>HRQoL</b>	Health-Related Quality of Life
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>ISPAD</b>	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
<b>MeSH</b>	Medline Subject Headings
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PICO</b>	Population Intervention Comparateur Outcome

## Liste des tableaux

<i>Tableau 1. PICO .....</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 2. CINAHL Headings &amp; MeSH Terms .....</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 3. Tableaux comparatifs.....</i>	<i>33</i>
<i>Tableau 4. Tableau Synoptique.....</i>	<i>39</i>

## Liste des figures

<i>Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....</i>	<i>20</i>
<i>Figure 2. Pyramide des niveaux de preuve (Polit &amp; Beck, 2017) p.25.....</i>	<i>56</i>

## Table des matières

<b>Déclaration .....</b>	<b>ii</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>iii</b>
<b>Résumé .....</b>	<b>iv</b>
<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>v</b>
<b>Liste des tableaux .....</b>	<b>vi</b>
<b>Liste des figures .....</b>	<b>vi</b>
 <b>1. Problématique.....</b>	 <b>8</b>
1.1. <i>L'adolescence.....</i>	8
1.2. <i>Le diabète de type 1.....</i>	9
1.3. <i>Le diabète de type 1 à l'adolescence et la famille .....</i>	11
 <b>2. Modèle théorique.....</b>	 <b>14</b>
2.1. <i>L. N. Gottlieb : L'approche en soins fondée sur les forces [ASFF].....</i>	14
2.2. <i>Paradigme et école de pensée .....</i>	14
2.3. <i>Concepts clés .....</i>	14
2.4. <i>Métaconcepts.....</i>	15
2.4.1.     La personne .....	15
2.4.2.     L'environnement.....	15
2.4.3.     La santé .....	15
2.4.4.     Le soin .....	16
2.5. <i>Ancrage Théorique .....</i>	16
2.6. <i>Question de recherche finale .....</i>	17
 <b>3. Méthode .....</b>	 <b>17</b>
3.1. <i>Sources d'information et stratégie de recherche documentaire .....</i>	17
3.2. <i>Équations de recherche .....</i>	19
3.3. <i>Diagramme de flux .....</i>	20
3.4. <i>Grilles de lecture .....</i>	21

<b>4. Résultats.....</b>	<b>21</b>
4.1. Articles retenus.....	21
4.2. Analyse critique des articles retenus .....	23
4.3. Tableaux comparatifs.....	33
4.4. Résultats par thèmes.....	39
<b>5. Discussion.....</b>	<b>40</b>
5.1. Transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte .....	40
5.2. Transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent .....	42
5.3. Relation avec les professionnels de santé.....	43
5.4. Environnement socio-familial / relation parent – adolescent .....	44
5.5. Interventions / recommandations.....	46
5.5.1. Transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte .....	46
5.5.2. Transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent .....	46
5.5.3. Relation avec les professionnels de santé .....	47
5.5.4. Environnement socio-familial / relation parent – adolescent .....	47
<b>6. Conclusion .....</b>	<b>48</b>
6.1. Enseignement.....	49
6.2. Apports et limites .....	51
<b>7. Bibliographie :.....</b>	<b>52</b>
<b>8. Annexe : Pyramide des niveaux de preuve.....</b>	<b>56</b>
<b>9. Annexes : Grilles de lecture .....</b>	<b>57</b>
a. Grille de lecture COREQ article 1 .....	57
b. Grille de lecture COREQ article 2 .....	65
c. Grille de lecture COREQ article 3.....	72
d. Grille de lecture STROBE article 4.....	79
e. Grille de lecture STROBE article 5.....	83
f. Grille de lecture STROBE article 6.....	88



## **Introduction**

Le diabète est une maladie chronique dont les complications sont un réel problème de santé publique. Ce travail portera sur le diabète de type 1 souvent nommé diabète juvénile, qui est une maladie auto-immune.

Dans un premier temps sera abordé le thème de l'adolescence ainsi que les diverses complexités et caractéristiques appartenant à cette période de vie.

Dans un deuxième temps le thème du diabète de type 1 sera traité, avec ce qu'implique cette maladie pour les patients, la manière dont se déroule la pose de diagnostic, les symptômes, traitements, complications, mais également l'impact qu'elle a sur les proches et la manière dont ceux-ci s'impliquent au quotidien.

Enfin, ces thèmes seront mis en lien, permettant d'aborder la complexité que représente le fait d'être adolescent et diabétique. Ce travail s'orientera également vers les problèmes perçus par les jeunes ainsi que leurs proches afin de comprendre ce qui peut mener à une mauvaise gestion et autogestion de la maladie, ce qui implique des conséquences à court et long terme. La place que prennent les différents professionnels de la santé dans le suivi de la maladie sera également abordée.

# 1. PROBLÉMATIQUE

## 1.1. L'adolescence

D'après le Dictionnaire des concepts en soins infirmiers, écrit par Christine Paillard (2015), l'adolescence est une période de vie comprise entre l'enfance et l'âge adulte qui débute à la puberté, entre 13 et 18 ans. Dans cette transition de la vie, des maturations biologiques et de la personnalité vont avoir lieu. Elles s'accompagnent de bouleversements physiques et émotionnels, conduisant l'adolescent à trouver une nouvelle image de lui-même. On peut aussi retrouver une définition similaire chez Altman (2013), « [...] l'adolescence est un moment de transition entre l'enfance et l'âge adulte. [...] précédant ou accompagnant la puberté, cette période de la vie nous chamboule profondément sur le plan physique, psychique, sexuel et émotionnel. » (p.37).

Paillard (2015) fait part dans sa définition de l'adolescence d'un élément important et souvent négligé : « Nous pensons trop souvent que les adolescents forment un groupe de la population en bonne santé » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], (2012), cité dans Paillard, C., 2015, p.14). L'OMS souligne également qu'un nombre non négligeable d'adolescents souffrent de maladies chroniques et d'incapacités et que de nombreuses maladies graves à l'âge adulte trouvent leur origine à l'adolescence (OMS, (2012), cité dans Paillard, C., 2015, p.14). L'association de la jeunesse et de la bonne santé est donc fausse et stéréotypée.

Le développement social de l'adolescent selon Bee & Boyd (2012), passe par une modification des relations avec les parents, notamment l'augmentation du nombre de conflits faisant partie du processus d'individualisation et de séparation. Dans ce processus, la formation de l'identité de l'adolescent semble devoir passer de manière indispensable, par la remise en question des valeurs parentales. Les relations de l'adolescent avec ses pairs occupent également une place importante dans l'adolescence. La constitution de la bande a lieu vers l'âge de 13 à 15 ans, ce qui correspond également à l'âge auquel le jeune présente le plus de vulnérabilité face à l'influence du groupe. Ce groupe exerce une pression sur tous ses membres afin qu'il se conforme à ses normes comportementales et donnera un prototype d'identité à l'adolescent. L'adhésion et l'identification à ce groupe seront importantes à l'âge de 13-14 ans puis s'estomperont lorsque l'adolescent commencera à se forger une identité plus indépendante.

L'adolescent diabétique peut manifester rébellion, agressivité voire prise de risques. C'est pourquoi il est important que le jeune ainsi que sa famille soient formés et soutenus par des professionnels de la santé quant à la gestion de la maladie (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD], 2017).

## **1.2. Le diabète de type 1**

Au niveau mondial, le diabète de type 1 est diagnostiqué chez 96'000 enfants chaque année. Au total, un nombre de 1'106'200 enfants/adolescents de moins de 20 ans diabétiques de type 1 est estimé dans le monde dont 286'000 vivent en Europe. En Europe, il y a 28'200 nouveaux cas par an. En Suisse, 40'000 personnes sont atteintes par cette pathologie (Atlas du diabète, 2017).

Le diabète de type 1 est défini comme une maladie auto-immune chronique juvénile caractérisée par une insuffisance de production d'insuline qui en exige une administration quotidienne par injection (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2020). Cette pathologie est due à un dysfonctionnement immunitaire dans lequel des cellules immunitaires, les lymphocytes T, identifient les cellules bêta du pancréas (productrices d'insuline) comme étrangères à l'organisme de la personne, ce qui a pour conséquence leur destruction et donc un déficit en insuline (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale [INSERM], 2019).

Selon Geoffroy & Gonthier (2012), le pancréas est le principal organe concerné par le diabète de type 1. Il a une fonction endocrine et une fonction exocrine. Sa fonction exocrine consiste à produire et sécréter des enzymes dans l'intestin, comme la lipase et l'amylase qui aident à digérer les nutriments (protéines, lipides, glucides). Cette fonction n'est pas touchée par le diabète de type 1. Sa fonction endocrine consiste à produire et sécréter de l'insuline (cellules  $\beta$ ), une hormone hypoglycémiante de l'organisme ainsi que du glucagon (cellules  $\alpha$ ), qui est une hormone hyperglycémiante. Dans le diabète de type 1, les cellules  $\beta$  des îlots de Langerhans se détruisent durant des années avant l'apparition de symptômes. Lors du diagnostic, 80 à 90% des cellules  $\beta$  sont déjà endommagées. Cela s'additionne à d'autres facteurs génétiques et environnementaux. En effet, de multiples gènes à des degrés divers ont été identifiés comme pouvant rendre une personne plus susceptible de développer un diabète de type 1 (DT1), comme le gène Human Leukocyte Antigen [HLA] se trouvant sur le chromosome 6 ou d'autres gènes se trouvant sur le chromosome 11.

Quant aux facteurs environnementaux, tels que certaines infections virales, des éléments dans l'alimentation du nourrisson, les protéines bovines ou encore un déficit en vitamine D, sembleraient pouvoir déclencher une réaction immunitaire chez les personnes porteuses des gènes prédisposant au DT1. Cependant, aucune de ces hypothèses n'a pu être confirmée à ce jour (Geoffroy & Gonthier, 2012).

Les symptômes manifestés par les enfants ou adolescents lorsque survient la maladie sont entre autres : polydipsie, polyurie, polyphagie et perte de poids. Cette maladie est souvent découverte suite à un épisode d'acidocétose. L'acidocétose désigne un phénomène qui se produit lorsque le corps ne reçoit pas assez d'insuline, privant ainsi les cellules à l'accès du glucose. En effet, l'utilisation du glucose étant compromise, le corps cherche à produire une nouvelle alternative énergétique en privilégiant d'autres voies métaboliques, notamment celle de la dégradation des lipides, menant à la production de corps cétoniques (cétogenèse). Ceux-ci représentent une alternative viable à court-terme, mais sont ensuite déversés dans le sang et mènent à une complication acido-basique potentiellement mortelle nommée acidocétose. L'acidocétose doit être investiguée rapidement chez tout enfant/adolescent présentant une altération de l'état de conscience associée à une hyperglycémie, et doit être traitée le plus rapidement possible afin d'améliorer son pronostic. Suite au diagnostic, de l'insuline doit être introduite afin de compenser la perte fonctionnelle des cellules  $\beta$  détruites. Après quelques semaines, chez la plupart des jeunes diabétiques les besoins en insuline peuvent grandement diminuer, cette phase se nomme "honeymoon" lune de miel en français, cela signifie que les 10%-20% de cellules  $\beta$  fonctionnelles restantes ont pu se reposer de par l'insuline injectée, ce qui les rend plus efficaces. Cependant, la durée de cette phase varie de 2 mois à 2 ans avec une moyenne de 8 mois. Les cellules  $\beta$  restantes finissent par se détruire, ce qui rend le jeune totalement dépendant des injections d'insuline (Geoffroy & Gonthier, 2012).

Selon Geoffroy & Gonthier (2012), une mauvaise gestion de la glycémie peut entraîner des complications aiguës comme l'hypoglycémie ou l'acidocétose mais également des complications à long terme. C'est pourquoi il est important de vérifier la glycémie mais également les corps cétoniques en cas d'hyperglycémie élevée. Il y a deux classes de complications à long terme : les complications microvasculaires qui touchent les petits vaisseaux atteignant les yeux, reins, nerfs, (rétinopathie, néphropathie, neuropathie) et les complications macrovasculaires touchant les gros vaisseaux, entraînant des problèmes cardiovasculaires. Ces complications sont imputables à une mauvaise gestion de la glycémie.

Diverses études ont prouvé qu'un meilleur contrôle glycémique permettait de les éviter. Il faut savoir que plus la glycémie est élevée plus le glucose va se coller à certaines protéines, dont l'hémoglobine, qui comprend une forme nommée glyquée. C'est une mesure en pourcentage qui permettra, lors d'un examen sanguin, de connaître la compliance de l'adolescent au traitement à l'insuline de sa maladie. Celle-ci reflète la moyenne des glycémies et donc la gestion glycémique des 2-3 derniers mois (Geoffroy & Gonthier, 2012).

### **1.3. Le diabète de type 1 à l'adolescence et la famille**

Afin de clarifier le contexte du diabète de type 1 chez l'adolescent, il est important d'aborder la manière dont la maladie apparaît et l'impact qu'elle cause dès la pose de diagnostic. En effet, lorsque le diagnostic du diabète de type 1 est posé chez l'enfant, la famille est bouleversée et doit brutalement faire face à la réalité de la l'état de santé de leur enfant. Celle-ci doit alors faire le deuil d'avoir un enfant en bonne santé (Swiss Diabetes Kids, 2015).

La famille d'un jeune diabétique est placée au centre de la prise en soins par l'équipe soignante, elle devient un partenaire privilégié. L'intégration du DT1 nécessite des changements de comportements, habitudes, horaires, et adaptations de tous les membres de la famille. Une maladie comme le DT1 touche l'entièreté de la famille ; un organisme vivant ayant ses forces et faiblesses, à la recherche constante d'équilibre (Geoffroy & Gonthier, 2012). L'enfant et les parents reçoivent beaucoup d'informations de la part des soignants, portant sur la maladie et les gestes à connaître. La famille est soumise à un grand stress, particulièrement au début de la maladie et lors d'étapes importantes, telles que, le processus de transfert progressif de la gestion de la maladie faite par les parents à l'autogestion faite par adolescent (Geoffroy & Gonthier, 2012). Le processus de l'adolescence perturbe la dynamique familiale ce qui peut également se répercuter sur la gestion/autogestion de la maladie (Swiss Diabetes Kids, 2015). Une mauvaise gestion de la glycémie pouvant entraîner des complications, la gestion de la maladie comporte des responsabilités qui mettent les parents sous pression. Tristesse, culpabilité, inquiétude, révolte, peur et frustrations sont souvent des sentiments ressentis par les parents. Il est important que l'adolescent soit conscient des complications à long terme qu'il encourt afin qu'il comprenne le but du traitement à l'insuline de son diabète et l'importance du contrôle glycémique. Cependant, pour un adolescent, les complications survenant dans les 20 ans à venir paraissent lointaines et peuvent leur sembler irréelles, ce qui les démotive à adopter un mode de vie qui respecte leur maladie ni à contrôler régulièrement leur glycémie.

De plus, un discours répété sur les complications et l'importance de prendre leur glycémie aura l'effet inverse que celui recherché auprès de l'adolescent, ce qui peut entraîner un sentiment de découragement dans la prise en soins de la maladie et inquiéter davantage les parents (Geoffroy & Gonthier, 2012).

La prévention des complications à long terme est donc un grand défi (Geoffroy & Gonthier, 2012). L'objectif principal chez les adolescents sera de repousser l'apparition de ces dernières, en usant d'outils tels que l'enseignement thérapeutique et la prévention (Association Suisse Diabète [ASD], 2020).

Les parents doivent, de plus, s'assurer de pouvoir satisfaire leurs propres besoins, ceux de la fratrie et non seulement les besoins du jeune diabétique. Pour cela, ils peuvent demander de l'aide à leurs proches, prendre du temps pour eux et chercher de l'aide envers les professionnels de santé. Pour intégrer le diabète dans leurs vies, la famille de même que l'adolescent doit acquérir des connaissances. C'est pourquoi il est important de suivre un programme d'enseignement sur le diabète. Ils doivent également s'exercer aux diverses formes de traitements (pompes, injections), aux calculs des glucides et en observer les effets sur la glycémie et la qualité de vie (Geoffroy & Gonthier, 2012).

La prise en soins d'un DT1 est un partenariat en constante évolution entre la famille, le patient et les divers soignants (infirmières<sup>1</sup>, diététiciennes, médecins, psychologues, assistants sociaux). Les consultations régulières sont donc très importantes pour la gestion de la maladie. Elles permettent de tenir compte des derniers examens sanguins, de surveiller l'hémoglobine glyquée [HbA1C]), de réévaluer la situation, d'ajuster l'insuline et de voir si les mesures prises sont suffisantes pour éviter les complications. C'est également le moment où les parents et les adolescents peuvent poser leurs questions et mettre à jour leurs connaissances. Le jeune diabétique doit également pouvoir compter sur son entourage familial élargi, scolaire et social. Parler de la maladie à un cercle social plus large fait également partie du processus d'acceptation. Il est important que ceux-ci comprennent certaines notions de base sur le diabète comme les signes et traitement de l'hypoglycémie et l'importance du suivi d'un plan alimentaire (Geoffroy & Gonthier, 2012).

---

<sup>1</sup> Peut être lu au masculin et au féminin dans l'ensemble du travail

Le transfert des responsabilités doit se faire de manière graduelle en fonction des compétences du jeune. Ce n'est qu'à la fin de l'adolescence que le jeune peut assumer sa maladie de manière complètement autonome. Pour ce faire, ce transfert nécessite une entente sur les capacités et limites des parents et de l'adolescent, la fixation de règles claires, et la communication en lien avec celles-ci afin de les réajuster pour qu'elles conviennent aux deux parties (Geoffroy & Gonthier, 2012). L'autogestion, à savoir le propre management de l'ensemble des mesures permettant un bon contrôle de la maladie, demande un travail conséquent à l'adolescent ainsi qu'à la famille. La famille doit rendre le jeune autonome et ainsi accepter de ne plus contrôler sa maladie. Cependant, il faut éviter de lui donner trop de responsabilités simultanément, il pourrait s'y perdre. Avec l'aide des soignants, il est important de trouver un juste équilibre entre le rôle de la famille dans la gestion de la maladie et celui du jeune dans son autogestion progressive (ISPAD, 2017).

Diabète Québec (2020), suggère que les changements hormonaux chez l'adolescent mènent à des perturbations glycémiques nécessitant l'adaptation des doses d'insuline. De plus, l'influence des amis, les habitudes alimentaires, l'image corporelle, la dynamique familiale ainsi que la pratique d'une activité physique peuvent impacter sur la gestion de la maladie comme sur la compliance au traitement et le contrôle glycémique. Concernant les toxiques, l'ISPAD (2017), rapporte respectivement que l'alcool interfère avec les voies métaboliques des glucides, que le tabac favorise une résistance à l'insuline et que les drogues masquent les symptômes d'hypo-/hyperglycémie. Ces substances majorent ainsi les risques de complications, notamment cardiovasculaires, du diabète.

Le système économique est également à considérer dans les conséquences du diabète. En Suisse, l'assurance maladie obligatoire couvre les frais médicaux des personnes diabétiques et comprend des conseils relatifs au diabète et l'alimentation, des rendez-vous ophtalmologiques, des contrôles réguliers chez le médecin, la prise en charge des dépenses liées aux traitements et matériels liés à la maladie. Les adultes, ont une franchise légale de CHF 300 minimum/an. Les enfants et les adolescents, n'ont pas de franchise. Une quote-part de 10% atteignant CHF 700 maximum/an s'applique pour chaque prestation reçue de l'assurance-maladie obligatoire, la personne présentant une maladie chronique est donc redevable de CHF 1000 maximum par année civile, l'assurance maladie de base prend en charge toute dépense supérieure à cette somme. Cependant, en pratique, les personnes diabétiques ne pourront souscrire d'assurance complémentaire privée ou semi-privée (ASD, 2020).

## **2. MODÈLE THÉORIQUE**

### **2.1. L. N. Gottlieb : L'approche en soins fondée sur les forces [ASFF]**

L'approche de Laurie N. Gottlieb, aussi appelée approche en soins fondée sur les forces, est considérée par Gottlieb elle-même comme une philosophie (Gottlieb & Gottlieb, 2017). Selon la hiérarchie des connaissances de Fawcett, les philosophies sont considérées comme abstraites, car bien qu'il y ait des concepts clés, la prévention des maladies, apporter les soins nécessaires à la personne, promouvoir la santé ainsi que l'apprentissage englobant les forces et ressources de la personne et sa famille, il n'y a pas de théorie. Les philosophies sont donc plus difficilement applicables en pratique (Fawcett & Desanto-Madeya, 2013 ; Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### **2.2. Paradigme et école de pensée**

Gottlieb crée un changement de paradigme : du modèle médical fondé sur les déficits, la transition se fait par le modèle fondé sur les forces de l'individu, de la famille et de la communauté. Le paradigme de cette philosophie est donc la transformation. Il s'agit « d'un phénomène qui peut être défini par une structure, un *pattern* unique ; c'est une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une unité globale plus large, c'est-à-dire le monde qu'il l'entoure » (Pepin et al., 2017, p.32). Le paradigme de la transformation provient de deux sources, premièrement un besoin de promotion de la santé et deuxièmement un besoin de préventions des maladies. Il convient donc concernant ce paradigme d'inclure le patient et sa famille dans les soins et de partager ses connaissances ainsi que de savoir agir en partenariat. Il convient également de respecter les dimensions biopsychosociales et spirituelles de chacun (Gottlieb & Gottlieb, 2014). La philosophie de Gottlieb se situe dans l'école de pensée de l'apprentissage de la santé, c'est-à-dire que l'infirmière doit partager ses connaissances et son savoir-faire pour ce qui concerne la santé et les soins tout en instaurant un système de partenariat avec la personne et sa famille (Pepin et al., 2017).

### **2.3. Concepts clés**

Les concepts clés de la philosophie de Gottlieb sont : la prévention de la maladie, apporter les soins nécessaires à la personne, promouvoir la santé ainsi que l'apprentissage englobant les forces et les ressources de la personne et de sa famille (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cette philosophie, tirée du modèle de McGill, tient compte de la personne, mais également de sa famille. Elle étudie leurs forces et ressources afin d'adopter un comportement adéquat vis-à-vis de la maladie (Gottlieb & Gottlieb, 2014).



Elle se concentre également sur la santé et non sur la maladie. En effet, en se concentrant sur la maladie : les peurs, les dysfonctionnements et les faiblesses sont accentués (Gottlieb & Gottlieb, 2014). La promotion de la santé est caractérisée selon Paquette-Desjardins et al., (2015), comme un processus d'apprentissage collaboratif.

## **2.4. Métaconcepts**

Les 4 métaconcepts présents dans l'approche de Gottlieb sont : la personne, le soin, la santé et l'environnement.

### **2.4.1. La personne**

Au sujet des quatre métaconcepts, Gottlieb en a une représentation qui lui est propre. Elle considère la personne comme un tout. Ses expériences, ses forces et ses faiblesses l'aident à donner un sens à sa vie. Les forces aident la personne à s'adapter. Les membres de la famille font également partie de ce tout et peuvent fournir une force supplémentaire. Les parents sont donc une ressource de premier choix, ils sont en première ligne pour aider l'adolescent à comprendre et gérer sa maladie (Gottlieb L. N., 2012). C'est pourquoi la vision de Gottlieb semble pertinente.

### **2.4.2. L'environnement**

Concernant l'environnement, Gottlieb considère les milieux internes, externes, sociaux et culturels (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Chacun de ces environnements agit sur des forces ou des déficits. C'est pourquoi elle préconise d'étudier le contexte d'évolution de chacun afin de trouver les forces permettant de se rétablir (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

### **2.4.3. La santé**

Dans le cadre de la santé, Gottlieb s'inspire des écrits de Nightingale et du modèle de McGill (Gottlieb & Gottlieb, 2014). C'est un processus, distinct de la maladie, mais qui coexiste avec elle, d'apprentissage et de *coping*. C'est un élément de la vie qui est dynamique, changeant perpétuellement selon le temps et le contexte. Sa vision englobe le fait que la santé est persistante même si le corps est touché par une maladie. Dans le cas de maladie chronique, une personne ne peut être réduite simplement à sa maladie. En effet, une personne souffrant de diabète peut être limitée dans certains des aspects de sa vie, mais avec une autogestion de qualité et avec un environnement soutenant, il est possible de coexister avec cette pathologie, c'est pourquoi l'approche de L. N. Gottlieb semble tout à fait appropriée.

#### **2.4.4. Le soin**

Pour ce dernier métaconcept qui est le soin, les infirmiers doivent entourer le patient et sa famille, composer avec les déficits tout en se focalisant sur leurs forces, afin d'accentuer la promotion de la santé et faciliter leur rétablissement. Cela permet de créer un environnement propice à la guérison (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Dans cette démarche, il en ressort que le soin est un métaconcept dans lequel se reflètent les trois autres. En effet, pour que le soin soit adapté à la personne, l'environnement doit être adapté à la maladie, la santé correspondre à une maladie compensée, qui dans ce travail est un diabète compensé et la personne doit être entourée ainsi que soutenue par ses proches.

### **2.5. Ancrage Théorique**

Le sujet de ce travail se retrouve dans la philosophie de Gottlieb de par le fait que celle-ci souhaite créer un partenariat entre les soignants et le patient ainsi qu'inclure la famille dans les soins. Cette philosophie repose sur huit valeurs qui sont : santé et guérison ; unicité de la personne et de la famille ; holisme et indivisibilité ; réalité objective, subjective et signification ; autodétermination ; personne, famille et environnement ne font qu'un ; apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun ; partenariat de collaboration entre la personne, la famille et le personnel infirmier (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

La problématique de ce travail est principalement centrée sur quatre des huit valeurs qui sont : autodétermination ; personne, famille et environnement ne font qu'un ; apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun ; partenariat de collaboration entre la personne, la famille et le personnel infirmier (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet, ces quatre valeurs se retrouvent lorsqu'il est question d'adolescents dont le but est l'autogestion de la maladie. Elles soutiennent qu'il est important de favoriser un environnement propice à l'apprentissage et tend à rendre le patient expert de sa maladie. L'important est de comprendre que le savoir est fondamental et que l'un des buts est de créer un partenariat visant à ce que chacun unisse ses forces afin de parvenir à un objectif commun qui dans cette situation est de rendre l'adolescent autonome dans sa maladie.

## **2.6. Question de recherche finale**

Les notions et arguments exposés ci-dessus, ont mené à divers débats et questionnements. Ceux-ci ont finalement permis d'aboutir à la mise en lumière de la question de recherche suivante : quelles interventions infirmières sont favorables à l'autogestion du diabète de type 1 auprès de l'adolescent et sa famille ?

## **3. MÉTHODE**

### **3.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire**

Afin de pouvoir répondre à la question de recherche, une démarche méthodologique a été suivie. Pour ce faire, la méthode Population Intervention Comparateur Outcome [PICO] et un tableau de synthèse des CINAHL Headings et des Medline Subject Headings [MeSH] terms ont été utilisés. Les recherches d'articles ont été effectuées entre octobre 2020 et avril 2021. Pour ces recherches, les bases de données PubMed et CINAHL ont été retenues. Afin d'effectuer une recherche avancée, certains mots-clés ont été ciblés et traduits via le logiciel HeTOP, ce logiciel a permis d'obtenir des MeSH terms, qui ont mené à une équation de recherche pour PubMed. Une autre équation de recherche a été utilisée sur la base de données CINAHL avec les CINAHL Headings ci-dessous. Afin d'affiner les recherches certains filtres et critères ont été utilisés :

Filtres :

- Published in the last 10 years
- Adolescents 13- 18 years old

Critères d'inclusion :

- Articles quantitatifs ou qualitatifs
- Articles traitant de la prise en soins de l'adolescent diabétique de type 1 OU articles traitant de la transition du service de pédiatrie au service de l'adulte OU articles traitant de la transition de la gestion parentale à l'autogestion
- Articles basés sur des pays développés : États-Unis et pays d'Europe
- Articles ciblant les adolescents diabétiques de type 1

Tableau 1. PICO

P	I	C	O
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les adolescents atteints de diabète de type 1.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prise en soins infirmière</li> <li>Transition de soins</li> <li>Soins infirmiers</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Amélioration de la prise en soins de la transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent.</li> </ul>

Tableau 2. CINAHL Headings &amp; MeSH Terms

CINAHL Headings anglais	HeTOP Libellé préféré français (FR) et anglais (AN)	HeTOP MeSH terms anglais
Adolescents; teenagers; young adults; teen; youth	FR : Adolescent / AN : Adolescent	Adolescents
Diabetes type 1 ; diabetes mellitus type 1 ; diabetes ; insulin dependent diabetic	FR : Diabète de type 1/ AN : Diabetes mellitus, type 1	Diabetes mellitus ; type i Diabetes, Type 1 Diabetes ; Type 1 diabetes mellitus
Selfcare; self care; self-care; self management; self-management	FR : Autosoins AN : Self Care	Care, self ; self-care
Nurse care; nursing care	FR : Soins infirmiers AN : Nursing care	Care, nursing
Transitional care; transition of care; care transition; discharge planning	FR : Soins de transition AN : Transitional care	Care, Transitional ; Cares, Transitional ; Transition Care; Transition Cares; Transitional Cares

### 3.2. Équations de recherche

Les équations orientent les recherches sur les différentes bases de données. Cela permet d'affiner le nombre d'articles, de les cibler et de les corréler à la question de recherche, ce qui rend le résultat pertinent. Les équations de recherche ci-dessous ont servi sur les bases de données PubMed et CINAHL.

Les mots utilisés pour former l'équation sur la base de données PubMed sont les MeSH terms du tableau 2 ci-dessus et ceux utilisés pour former l'équation sur la base de données CINAHL sont les CINAHL Headings présents ci-dessus également.

Les opérateurs booléens AND et OR ont servi à affiner et élargir les recherches en fonction de la pertinence des termes et la mise en lien avec notre question de recherche.

**Équation PubMed** insérée en octobre 2020 :

(((((adolescent) OR (adolescents)) AND (((((diabetes mellitus, type 1) OR (Diabetes mellitus, type i)) OR (diabetes, type 1)) OR (Type 1 diabetes)) OR (type 1 diabetes mellitus))) AND ((Nursing care) OR (care, nursing))) AND (((self care) OR (care, self)) OR (self-care))) AND ((((((Transitional Care) OR (Care, Transitional)) OR (Cares, Transitional)) OR (Transition Care)) OR (Transition Cares)) OR (Transitional Cares))

**Équation CINAHL** insérée en octobre 2020 :

( adolescents or teenagers or young adults or teen or youth ) AND ( diabetes type 1 or diabetes mellitus type 1 or diabetes 1 or insulin dependant diabetic ) AND ( selfcare or self care or self-care or self management or self-management ) AND ( nurse care or nursing care ) AND ( transitional care or transition of care or care transition or discharge planning )

### 3.3. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est présenté dans le diagramme de flux ci-dessous (Figure 1). La première équation de recherche a été insérée dans la base de données PubMed et a identifié 45 articles. Les filtres : « adolescents 13-18 years old » et « Published in the last 10 years » ont ensuite été insérés, ce qui a mené à 30 articles.

La deuxième équation a ensuite été insérée sur CINAHL et a identifié 50 articles. Les mêmes filtres ont été insérés, ce qui a mené le résultat à 13 articles.

Le total d'articles éligibles était donc de 43 articles. Ensuite, 37 articles ont été exclus selon le titre, les doublons, l'abstract ou la pertinence du contenu de l'article. Enfin, un total de 6 articles a été inclus dans l'analyse critique.

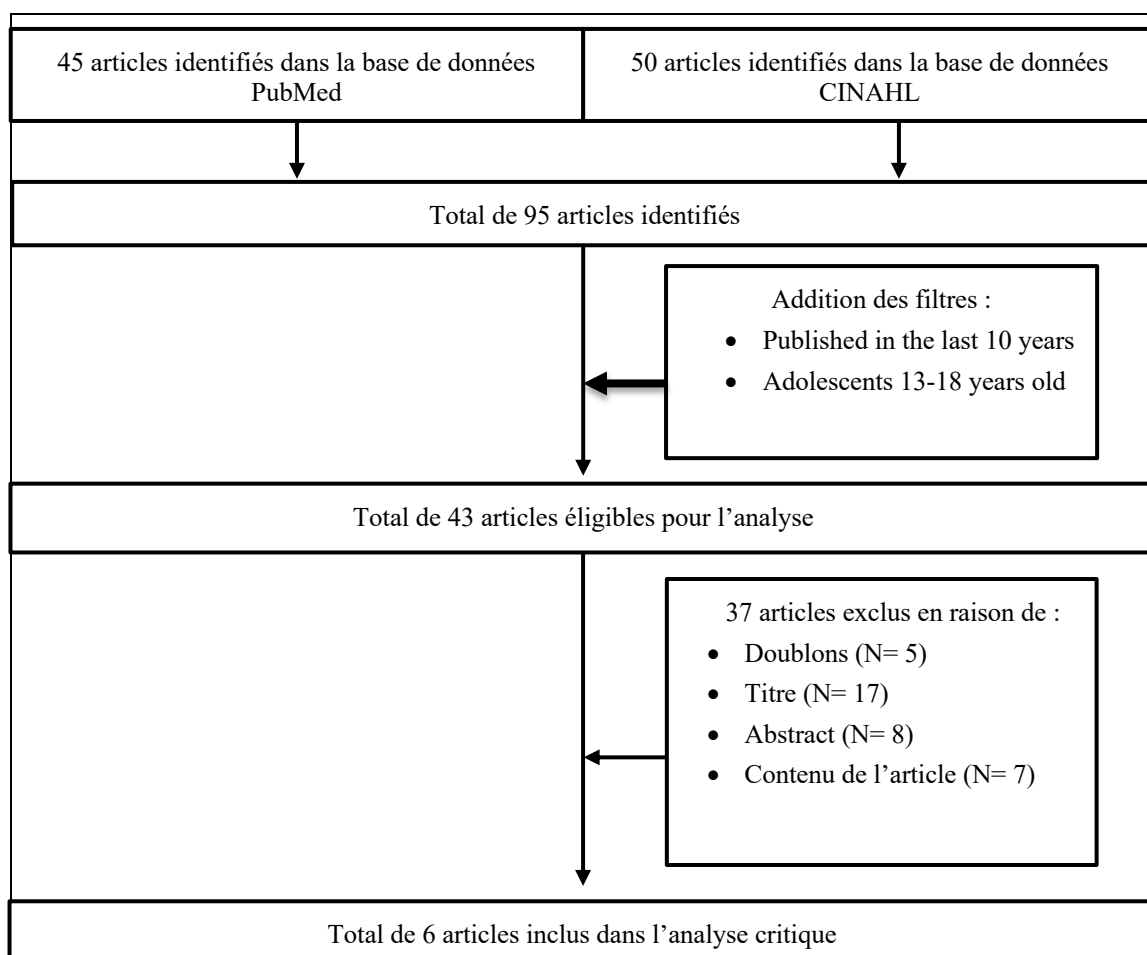


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### 3.4. Grilles de lecture

Les 6 articles retenus ont été analysés à l'aide des grilles de lecture *cf annexes*, adaptées au devis méthodologique de chacun des articles.

La grille de lecture COREQ (**C**onsolidated criteria for **R**eporting **Q**ualitative research) a servi pour l'analyse des 3 études qualitatives et la grille de lecture STROBE (**S**trengthening the **R**eporting of **O**bservational studies in **E**pidemiology) a été utilisée pour l'analyse des 3 études quantitatives transversales.

Ces grilles ont été conçues à partir des traductions des grilles COREQ et STROBE faites par Gedda (2015).

## 4. RÉSULTATS

### 4.1. Articles retenus

La méthodologie a conduit à la retenue des 6 articles suivants. En vue de la problématique de ce travail, les études observationnelles non expérimentales ont semblé pertinentes à sectionner. Les études qualitatives sont basées sur l'expérience et la perception des personnes. Les études quantitatives sont de type descriptives transversales, elles sont basées sur l'observation d'une population à un instant donné dans le temps. Ces 6 études ont révélé de faibles niveaux de preuve scientifique, entre 6 et 7/8, selon la pyramide de preuve de Polit & Beck (2017), cf annexe.

Étude qualitative, descriptive de nature phénoménologique, niveau de preuve 7/8 :

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

Étude qualitative, descriptive de nature phénoménologique, niveau de preuve 7/8 :

2. Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128-135. <https://doi.org/10.1111/scs.12611>

Étude qualitative, descriptive de nature phénoménologique, niveau de preuve 7/8 :

3. Ersig, A.L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. K. (2016). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 390-396.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012>

Étude quantitative, descriptive transversale prospective, niveau de preuve 6/8:

4. Polfuss, M., Babler, E., Bush, L.L & Sawin, K. (2015). Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 748-756.<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.010>

Étude quantitative, descriptive transversale, niveau de preuve 6/8 :

5. While, A. E., Heery, E., Sheehan, A. M., & Coyne, I. (2016). Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare. *Child: care, health and development*, 43(1), 144-151.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12410>

Étude quantitative, descriptive transversale, niveau de preuve 6/8 :

6. Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M. & Grey, M. (2014). Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 40(2), 167-177.  
<https://doi.org/10.1177/0145721713520567>



## 4.2. Analyse critique des articles retenus

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

Cette étude qualitative de 2019 a été menée en Irlande dans 2 hôpitaux pour enfants et 4 hôpitaux généraux. L'échantillon était composé d'adolescents et jeunes adultes, de leurs parents et de professionnels de la santé.

Le but de cette étude était d'examiner les besoins et les perspectives concernant la transition des soins de santé pour les adolescents et jeunes adultes avec des maladies chroniques telles que le diabète de type 1, la mucoviscidose et la cardiopathie congénitale. Pour ce faire, cette étude a été réalisée sous forme d'entretiens semi-structurés en face-à-face avec les adolescents ou jeunes adultes, leurs parents et un professionnel de santé. Ces entretiens étaient enregistrés sur bande sonore puis transcrits à l'écrit. À la suite de ces entretiens et de leurs analyses, 4 thèmes principaux sont ressortis :

1. Processus de transition et préparation
2. Attentes des services pour adultes : acceptation et perte
3. Transition vers les services pour adultes : une culture choc
4. S'épanouir et patager dans de nouveaux rôles

Les tentatives d'initier une politique de transition dans les lieux de soins ont échoué par manque de temps et de ressources pour les suivis.

Dans le premier thème, les différences entre les pratiques de transitions selon les lieux de soins sont explicitées. La transition clinique, où les adolescents et jeunes adultes rencontrent la future équipe de soins est considérée comme la meilleure pratique car elle permet d'éviter le stress lié à cette transition, de la rendre moins abrupte, d'évacuer la peur, et d'éviter que les adolescents et jeunes adultes ne sortent du système de santé. Ces derniers ont indiqué que cette méthode rendait le processus moins intimidant. Concernant la préparation à la transition, 5 lieux de soins indiquaient commencer le processus 1 à 2 ans avant le transfert, et le dernier hôpital tentait d'introduire le processus dès l'âge de 13 ans.

Dans le deuxième thème, la plupart des adolescents et jeunes adultes avaient une idée préconçue des services de soins adultes et l'anticipaient comme un environnement hostile. De nombreux jeunes ont accueilli favorablement le transfert car ils pensaient recevoir une communication plus directe et adaptée à leur âge avec les professionnels de la santé. Les adolescents s'attendaient à assumer une plus grande responsabilité dans leurs soins de santé, à être mieux informés sur leur état et à assumer l'entière responsabilité de la communication et de la prise de décision. Bien que ces jeunes adultes voulaient évoluer vers des services pour adultes, certains étaient préoccupés. L'augmentation de leur responsabilité et leur manque de confiance en leurs capacités d'autogestion créait un conflit entre le désir d'indépendance fourni par les services adultes et leur appréhension à rejoindre ceux-ci. Certains se sentaient prêts pour ce changement d'approche, tandis que d'autres étaient plus anxieux. Ces derniers craignaient qu'un manque de relations avec les professionnels de la santé adultes pourrait avoir un impact négatif sur leurs soins de santé. Ces craintes se retrouvaient également chez certains parents en particulier ceux qui avaient été fortement soutenus par le personnel soignant pédiatrique. Cela se traduisait par des difficultés pour rompre les relations avec le service pédiatrique.

Pour le troisième thème des résultats, les jeunes adultes semblaient établir des relations avec la nouvelle équipe de soins plus facilement que les parents. Cependant, le changement d'un environnement indulgent et protecteur par un environnement plus impersonnel était intimidant pour certains. De nombreux jeunes ont été choqués par la communication franche, directe et peu amicale lors de leur premier rendez-vous, leur donnant une impression de ne pas appartenir aux services pour adultes. La place de la responsabilité de la gestion des soins était considérablement différente entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte. En effet, dans les services pédiatriques, la responsabilité des soins est principalement donnée aux parents. C'est pour cela que la diminution brusque de la responsabilité parentale a également été ressentie comme angoissante et choquante pour les parents. Cette réaction a été prise en compte par le personnel soignant adulte, mais il soulignait également l'importance de ce transfert de responsabilité. Les soignants ont également déclaré l'importance de communiquer directement et uniquement avec les jeunes pour respecter la confidentialité et l'intimité des jeunes sans avoir l'interférence des parents.

Concernant le quatrième thème, pour certains professionnels de la santé, la promotion de l'indépendance et le développement des compétences des jeunes n'est pas assez répandue pour que ces derniers puissent gérer leurs soins de manière efficace et autonome, ce qui entraîne des transitions difficiles pour eux et leurs parents. Certains jeunes adultes ont réussi à assumer la responsabilité de l'autogestion durant le processus de transfert chez l'adulte tandis que d'autres ont échoué. Pour ceux qui étaient déjà activement gestionnaires de leurs soins, le processus s'est montré à eux comme une progression naturelle. Pour ceux qui n'étaient pas acteurs de leurs soins, le transfert a agi comme élément déclencheur de leur prise d'indépendance. Il est montré que la seule communication avec les professionnels de la santé a aidé les adolescents et jeunes adultes à s'impliquer davantage dans leurs soins de santé. De nombreux jeunes se disaient heureux que les informations leur soient communiquées directement. Cela leur a permis de discuter de sujets dont ils ne voulaient pas discuter devant leurs parents, comme le sexe, la mort, la drogue et l'alcool.

Les résultats principaux de cette étude ont révélé que la transition vers les soins adultes est difficile pour de nombreux adolescents et jeunes adultes, quelle que soit leur condition, en raison de besoins non satisfaits en matière d'information, de préparation à la transition et de développement des compétences d'autogestion. La renégociation de la responsabilité des soins de santé était problématique, menant à des expériences négatives et à des problèmes potentiels d'adhésion pour les jeunes adultes dans le service pour adultes.

2. Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128-135. <https://doi.org/10.1111/scs.12611>

Cette étude qualitative descriptive de nature phénoménologique a été menée dans un département de pédiatrie en Norvège. L'échantillon, récolté dans 5 centres pédiatriques spécialisés en diabète, comporte 18 adolescents atteints de diabète de type 1. Le but de l'étude est de décrire la manière dont les adolescents perçoivent le transfert de la gestion parentale vers leur propre autogestion de la maladie via des entretiens semi-structurés ayant eu lieu entre 2016 et 2017.

Les questions des entretiens portaient sur les diverses transitions telles que : développementales, organisationnelles, liées à la santé et à la maladie ou encore situationnelles. Les entretiens s'intéressaient également aux besoins générés par la transition et ses effets.

Concernant les résultats, les chercheurs ont classé les réponses en 3 catégories descriptives qui sont : "prendre la responsabilité de son propre diabète est un processus (1), assumer la responsabilité de son diabète dépend de sa capacité d'adaptation (2), il est difficile d'assumer la responsabilité de son diabète (3)".

Dans la première catégorie, la perception des adolescents est que la prise en charge de la responsabilité de leur diabète était un processus naturel impliquant diverses attentes de la part des parents et du personnel de santé. Les adolescents ont également décrit un désir de plus d'indépendance en vieillissant. Une implication croissante et progressive dans les tâches et la prise de décision sous la direction des parents et du personnel soignant a rendu les adolescents plus confiants pendant la transition. Les adolescents ont également décrit un changement dans la communication avec les professionnels de santé : le personnel s'est adressé directement à eux et non à leurs parents. Les adolescents ont estimé que cela fonctionnait bien tant qu'ils bénéficiaient du soutien dont ils avaient besoin de la part de leurs parents ou du personnel soignant. Cependant, certains adolescents ont perçu que les parents voulaient garder la responsabilité globale parce qu'ils n'avaient pas confiance en l'adolescent. Les adolescents ont également décrit un désir d'indépendance car cela représente pour eux le fait de ne plus avoir à autant écouter leurs parents et le personnel soignant. Cette indépendance conduit certains à ne pas parler de leur maladie à leurs amis et donc à ne pas contrôler sa glycémie ou se faire d'injection devant eux. Ils décrivent une gêne à l'idée d'être différent des autres.

Dans la deuxième catégorie, la perception de certains adolescents est le ressenti de fierté à l'idée de pouvoir gérer leur maladie en autonomie. Ils décrivent également l'expérience de la prise de responsabilité comme étant des montagnes russes, car ils se retrouvaient face à des glycémies instables. Ils perçoivent cela comme des situations imprévisibles, ce qui leur fait ressentir un sentiment d'échec et s'en sentent fautifs. Les adolescents ont décrit que la transition était accompagnée de la peur de faire des erreurs. Ils ont estimé que leur filet de sécurité avait disparu lorsque les parents n'en avaient plus la responsabilité.

Dans la dernière catégorie, la perception des adolescents repose sur le fait qu'assumer la responsabilité de leur diabète nécessite d'avoir des connaissances et des compétences. Ils mentionnent également que la gestion du diabète demande du temps et ont décrit les soins du diabète comme plus chronophages pendant la transition, temps qu'ils auraient préféré consacrer à autre chose. Ils décrivent également le sentiment d'être constamment surveillés / évalués par leurs parents. Ils ont également pu faire l'expérience de discuter avec leurs parents ou amis de leurs inquiétudes face à des hypo ou hyperglycémies. Ils décrivent qu'un bon ami améliore une "mauvaise journée de diabète" en étant présent et en leur faisant penser à autre chose de plus agréable.

Une des principales conclusions de cette étude était que les adolescents atteints de DT1 considéraient qu'il était important d'assumer la responsabilité de l'autogestion de leur diabète, de prendre leur vie en main et d'être indépendants. Bien qu'ils voulaient être comme tout le monde, les adolescents percevaient le diabète comme une maladie compliquée qui rendait difficile la vie « normale ». Pour pouvoir vivre comme ils le souhaitent, les adolescents avaient besoin d'aide et de soutien. Il était important d'avoir un filet de sécurité pendant le transfert de la responsabilité des parents à eux-mêmes.

3. Ersig, A.L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. K. (2016). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 390-396. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012>

Cette étude qualitative a été menée dans un hôpital de l'Iowa aux États-Unis. L'échantillon contenait 15 adolescents de 12 à 18 ans et 25 parents (15 mères et 10 pères). Le but de l'étude est d'identifier les facteurs de stress des adolescents atteints de diabète de type 1 et de leurs parents, en lien avec la transition vers l'âge adulte via des entretiens téléphoniques. Les questions étaient les mêmes pour les parents et les adolescents et identifiaient la vie quotidienne et les facteurs de stress liés au diabète : "Qu'est-ce qui vous rend anxieux dans votre vie quotidienne ? Pensez à une situation qui vous a dérangé au cours du dernier mois, et décrivez-la-moi. Que faites-vous des éléments qui vous inquiètent au quotidien ? Qu'est-ce qui vous rend anxieux dans la maladie ? Pensez à quelque chose qui est arrivé en lien avec la maladie, au cours du dernier mois qui a été difficile pour vous et décrivez-le-moi. Comment gérez-vous au quotidien les situations ou éléments qui vous inquiètent au sujet de la maladie ?"

Concernant les résultats, le facteur de stress principal mentionné par les adolescents était l'autogestion inefficace. Ceux des parents étaient le transfert de la responsabilité de la gestion de la maladie et le souci d'anticipation, deux thèmes également abordés par certains adolescents. Ils montrent une préoccupation en lien avec l'inefficacité de l'autogestion et ses effets potentiels sur le contrôle de la glycémie et des symptômes. Ils vont à ce moment-là vers leurs ressources principales qui sont leurs parents, afin d'y trouver du soutien et des suggestions qui les aideraient dans l'autogestion. Ils mentionnent d'ailleurs une inquiétude en lien avec le fait de ne plus avoir accès facilement à leurs parents une fois qu'ils quittent la maison, pour ce qui est des décisions de gestion de la maladie, de conseils et de soutien.

Quant aux parents, leurs points de vue diffèrent ; certains considèrent leurs adolescents comme "typiques" ayant en plus, des inquiétudes supplémentaires en lien avec les comportements à adapter à leur état de santé. D'autres parents ont eu des expériences négatives avec l'autogestion de leurs adolescents qui entre autres ne vérifiaient plus leur glycémie et ont donc préféré une gestion parentale continue. Parallèlement, certains de ces adolescents mentionnent ne pas apprécier de devoir se responsabiliser et autogérer leur maladie. Les parents décrivent également d'autres préoccupations concernant les complications à court et à long terme.

Plusieurs adolescents partagent cette inquiétude concernant les complications à court terme. En revanche, leur attitude à l'égard des complications à long terme inquiète les parents car ils les prennent selon eux à la légère. Les adolescents ne se sont pas prononcés sur les complications à long terme. Les parents craignent donc de transférer la responsabilité de la gestion à leur adolescent, mais essaient de le faire malgré cette réticence en vue de la transition à venir vers l'âge adulte.

En résumé, les adolescents et leurs parents savent qu'il est essentiel de parvenir à une autogestion indépendante des adolescents. Cependant, tous ont des préoccupations importantes concernant cette transition vers l'âge adulte et l'autogestion autonome. L'étude mentionne que les facteurs de stress mentionnés dans ces résultats corrélerent avec la littérature actuelle quant aux difficultés à prendre le relais de la gestion parentale.

4. Polfuss, M., Babler, E., Bush, L.L & Sawin, K. (2015). Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 748-756. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.010>

Cette étude quantitative a été menée dans un hôpital des États-Unis. L'échantillon contenait 45 dyades adolescent/parent. Le but de cette étude est d'évaluer via un questionnaire de type Likert, le point de vue des adolescents et leurs parents, au sujet d'un programme de transition du suivi ambulatoire de pédiatrie à adulte. Les dyades ont rempli de façon indépendante ces questionnaires portant sur : les connaissances, l'auto-efficacité (croyance en sa capacité à effectuer une tâche), l'importance des compétences spécifiques en matière de diabète, et les comportements utiles pour l'autogestion et la préparation à la transition.

Concernant les résultats, l'échantillon d'adolescentes contenait plus de femmes et la moyenne d'âge était de 16-17ans (77,8%). La plupart étaient diabétiques depuis plus de 6ans (64,5%). L'HbA1C moyenne était de 8,2% (intervalle 5,7%-14%). Seulement 31,1% ont atteint l'objectif recommandé par le programme qui est de  $\leq 7,5\%$ . Les parents participants étaient principalement les mères. Les trois choix jugés très utiles pour les parents étaient d'assister à des consultations régulières (73,3%), d'assister à une consultation individuelle avec une infirmière clinicienne (66,7%) et d'assister à une visite individuelle avec une diététicienne (48,9%). Les trois choix jugés très utiles par les adolescents étaient d'assister à des consultations régulières (55,6%), de discuter avec les parents de la transition (44,4%) et d'assister à un cours individuel avec une infirmière clinicienne (42,2%).

L'étude mentionne que l'équipe de soins pédiatriques joue un rôle essentiel en facilitant l'adaptation et la capacité de la famille et du patient à gérer le diabète. L'analyse souligne également que l'adolescent acquiert des compétences et des connaissances sur sa capacité à gérer son diagnostic progressivement et qu'il assume des niveaux croissants de responsabilité et d'indépendance. Ce changement d'indépendance est un processus intégral qui a la possibilité d'avoir un impact sur la santé à court et à long terme de l'adolescent.

Il y est également démontré que l'utilisation d'une approche relais où les membres de l'équipe pédiatriques participent à des visites de transition précoces s'est avérée utile et peut faciliter la communication durant cette phase de transition chez l'adulte.

De plus, dans cette étude, l'adolescent a identifié que discuter avec les professionnels durant la transition était utile, mais que le lien qu'ils ont avec les parents en lien avec la maladie l'était davantage. L'étude mentionne également que la gestion du diabète devient un exercice d'équilibre entre le parent et l'adolescent. C'est souvent la transition de ces tâches spécifiquement liées au maintien du contrôle glycémique qui conduit à un conflit entre la dyade. L'utilisation de stratégies en consultation pour améliorer la communication et le partage d'informations entre les professionnels, les parents et les adolescents est essentiel pendant cette période de développement. En conclusion, un programme de transition pour le diabète a la possibilité d'avoir un impact sur la capacité d'un adolescent à gérer sa maladie chronique en augmentant son efficacité personnelle et en reconnaissant les forces du parent, de l'adolescent et du professionnel impliqué dans le processus de transition.

5. While, A. E., Heery, E., Sheehan, A. M., & Coyne, I. (2016). Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare. *Child: care, health and development*, 43(1), 144-151. <https://doi.org/10.1111/cch.12410>

Cette étude quantitative transversale de 2016 a été menée dans 2 hôpitaux pour enfants et 4 hôpitaux généraux de Dublin en Irlande. Elle avait pour but d'examiner la qualité de vie liée à la santé avant et après le transfert des soins de santé infantile aux soins pour adultes pour les jeunes atteints de maladies chroniques et ainsi mieux développer les programmes de transitions. Pour ce faire, un questionnaire de la qualité de vie appelé **Health-Related Quality Of Life (HRQoL)** a été soumis auprès de 217 adolescents et jeunes adultes. Chaque élément a été noté sur une échelle de Likert à cinq points. Les notes des items pour chaque dimension ont été additionnées pour créer cinq sous-échelles, les scores les plus élevés reflétant une HRQoL plus élevée.

Concernant les résultats de cette étude, 55,8% (n=121) des réponses ont été reçues avant le transfert et 44,2% (n=96) post-transfert. Dans le groupe post-transfert, 41,7% (n=40) avaient un diabète de type 1. L'échantillon pré-transfert comprenait 51,7% d'hommes et variait en âge de 13 à 20 ans (moyenne  $16 \pm 1,5$  ans) tandis que l'échantillon après le transfert comprenait 46,7% d'hommes et variait en âge de 18 à 26 ans (moyenne  $21 \pm 2,1$  ans). L'analyse des données a ensuite été faite de deux manières différentes. Sous forme d'une analyse bivariée, comparant l'HRQoL pré et post-transfert, et sous forme d'une analyse multivariée entre les différentes dimensions de l'HRQoL et des facteurs prédicteurs de la qualité de vie.



Les résultats principaux de l'analyse bivariable montraient que le bien-être physique était plus faible dans le groupe après le transfert. Un Cohen  $d = 0.49$ , indique la taille d'un effet moyen. Le soutien social était plus faible aussi dans le groupe post-transfert avec un Cohen  $d = 0,36$ , indiquant la taille d'un effet faible.

Les résultats principaux de l'analyse multivariée montrent que les femmes avaient un bien-être physique inférieur à celui des hommes. Le bien-être psychologique était significativement plus faible dans le groupe post-transfert, de plus, les femmes avaient un bien être psychologique inférieur à celui des hommes dans le groupe pré-transfert mais qui augmentait dans le groupe post-transfert, montrant ainsi une diminution significative de l'écart entre hommes et femmes dans le groupe post-transfert. La surprotection maternelle était associée à un plus faible bien-être psychologique. Une interaction entre le bien être psychologique et le transfert a pu être mis en évidence chez les femmes. De plus, les femmes ont rapporté des scores globaux significativement plus faibles sur la dimension Autonomie et Relation Parentale que les hommes mais aucune différence significative n'a été observée dans le groupe post-transfert. La surprotection maternelle était également associée à des scores globaux plus faibles pour la dimension Autonomie et relation avec les parents. Concernant le soutien social et des pairs, la surprotection était, ici aussi, associée à des scores plus faibles.

6. Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M. & Grey, M. (2014). Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 40(2), 167-177. <https://doi.org/10.1177/0145721713520567>

Il s'agit ici d'une étude quantitative transversale de 2014 menée aux États-Unis s'intéressant aux données de base des participants d'un essai clinique randomisé comparant l'efficacité de 2 programmes de psycho-éducation sur internet pour les jeunes adolescents atteints du diabète de type 1. Le but de l'étude était de décrire la fréquence des activités, des processus et des objectifs d'autogestion du diabète chez les jeunes adolescents.

L'autogestion a été mesurée à l'aide du questionnaire d'autogestion du diabète de type 1 à l'adolescence (SMOD-A) qui mesure les activités, les processus et les objectifs d'autogestion des adolescents.

Il existe 5 sous-échelles qui mesurent des aspects uniques de l'autogestion : la collaboration avec les parents (intervalle = 0 à 39), les activités de soins du diabète (intervalle = 0 à 45), la résolution de problèmes liés au diabète (intervalle = 0 à 21), la communication sur le diabète (intervalle = 0 à 30) et objectifs (intervalle = 0 à 21). La fiabilité des sous-échelles de cet échantillon était adéquate : l'alpha de Cronbach (outil de fiabilité) pour la collaboration avec les parents était de 0,80, pour les activités de soins du diabète était de 0,73, pour la résolution des problèmes de diabète était de 0,68, pour la communication sur le diabète était de 0,74 et pour les objectifs était de 0,62. L'échantillon (N = 320) avait un âge moyen de  $12,3 \pm 1,1$  ans et 55% de l'échantillon était de sexe féminin. La durée moyenne du diabète était de  $4,9 \pm 3,4$  ans et l'hémoglobine glyquée moyenne était de  $8,3 \pm 1,5\%$ .

Concernant les résultats principaux, 98,8% de l'échantillon a déclaré ne jamais ou parfois sauter des injections ou des bolus d'insuline. 93,2% ont déclaré que si leur taux de glucose est bas, ils le traitent et le vérifient plus tard s'ils se sentent toujours bas. Et 93,1% ont déclaré qu'ils ne mangeaient jamais ou seulement parfois sans vérifier leur glycémie.

Les activités de soins du diabète que les adolescents ont déclaré faire le moins souvent étaient : tenir un registre de leurs glycémies, rechercher des cétones si leur glycémie était élevée, porter quelque chose qui les identifiaient comme diabétiques. 51% des adolescents ont déclaré que lorsqu'ils font de l'exercice, ils ne modifient jamais ou seulement parfois la quantité qu'ils mangent ou la quantité d'insuline qu'ils prennent. 83% ont déclaré avoir dit à leurs amis qu'ils étaient diabétiques. Si quelque chose à propos du diabète dérangeait l'adolescent, 61,6% de l'échantillon en parlaient à leurs parents la plupart du temps ou toujours, alors que seulement 27,5% des adolescents parlaient à leur infirmière ou à leur médecin. 86% ont déclaré n'avoir jamais ou parfois passé un peu de temps seuls avec l'infirmière ou le médecin et 42,5% ont déclaré n'avoir jamais ou parfois communiqué avec l'infirmière ou le médecin lorsqu'ils n'arrivaient pas à avoir des glycémies dans la norme. 84,7% ont déclaré avoir atteint l'objectif de rester loin de chez eux pendant la nuit et 92,8% d'être en mesure de prendre soin de leur diabète afin de pouvoir faire des choses avec des amis. Les objectifs les plus fréquents étaient de prendre soin de leur diabète afin qu'ils n'aient plus de problèmes à l'avenir (91,9%) et de prendre davantage en charge leur diabète par eux-mêmes (85,9%).

Tableau 3. Tableaux comparatifs

## 4.3. Tableaux comparatifs

N°1	a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
	<b>Titre:</b> <b>Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences</b> a) I. Coyne, A. Sheehan, E. Heery, A. E. While b) 2019 c) Irlande	a) Adolescents et jeunes adultes âgés de 14 à 25 ans (n = 47), les parents (n = 37) et les professionnels de la santé (n = 32) b) Étude qualitative descriptive c) Examiner les besoins et les perspectives concernant la transition des soins de santé pour les adolescents et les jeunes adultes avec des maladies chroniques.	Entretiens semi-structurés individuels en face à face avec des jeunes, leurs parents et les professionnels de santé. Les entretiens étaient enregistrés puis transcrits textuellement. Les citations des jeunes et des parents étaient transcrites à l'écrit et triées en 4 thèmes principaux : 1- Processus de transition et préparation 2- Attentes des services pour adultes : acceptation et perte 3- Transition vers les services pour adultes – une culture choc 4- S'épanouir et patouer dans de nouveaux rôles	La transition vers les soins aux adultes est difficile pour de nombreux jeunes, en raison de besoins non satisfaits en matière d'information, de préparation à la transition et de développement des compétences La renégociation de la responsabilité des soins de santé était problématique, menant à des expériences négatives et à des problèmes potentiels d'adhésion pour les jeunes adultes dans le service pour adultes.	-	Comparaison des résultats avec 2 études similaires menées dans d'autres : une grande étude britannique Colver et al. (2018) et une revue systématique aux États-Unis (Gray, Schaefer, Resmini-Rawlinson et Wagoner, 2018). L'étude Britannique montrait elle aussi un décalage entre les déclarations des services et les expériences réelles des adolescents et jeunes adultes. La revue systématique des États-Unis a conclu que « l'abandon des relations de longue date » pour les adolescents et jeunes adultes était l'obstacle le plus courant à la transition vers un service de soins adultes.

N°2	a) Auteurs b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude (avec verbe)	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
	<b>Titre:</b> <b>Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes</b>  a) Strand, M., Broström, A., Haugstvedt, A. b) 2018 c) Département de pédiatrie, Norvège	a) 18 adolescents stratégiquement échantillonnés : 7 garçons et 11 filles atteints de diabète de type 1 dans 5 centres de diabète pédiatriques norvégiens  b) Étude qualitative descriptive de nature phénoménologique c) Décrire la manière dont les adolescents perçoivent la transition de la gestion de la maladie par les parents à l'autogestion de leur maladie.	Conception d'une étude qualitative avec une approche phénoménographique inductive. Les perspectives utilisées sont : « comment est quelque chose » et « comment quelqu'un perçoit les choses »  Entretiens semi-structurés eu lieu entre 2016-2017. Un guide d'entretien basé sur la description de la transition de Meleis a été conçu par l'équipe de recherche (MS, AB, AH), qui avait tous une longue expérience des soins pédiatriques, du diabète et de l'utilisation de la méthode phénoménographique.	Les adolescents veulent assumer la responsabilité de leur traitement du diabète par leurs parents, mais ils ont besoin de connaissances, d'expérience et de compétences pour réussir. Les parents, amis et professionnels de la santé sont des soutiens importants pendant la transition.  3 catégories descriptives émergent : 1. Prendre la responsabilité de son propre diabète est un processus 2. Assumer la responsabilité de son diabète dépend de sa capacité 3. Il est difficile d'assumer la responsabilité de son diabète	Taille de l'échantillon	Les professionnels de la santé ont besoin de connaître leurs patients pour identifier leurs besoins de soutien. Les soins personnels sont considérés comme essentiels dans la gestion du diabète. L'éducation thérapeutique est une partie importante dans la transition vers l'autogestion du diabète. Cette éducation devrait également inclure les parents et les amis.

N°3	a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude (avec verbe)	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
	<b>Titre: Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management</b>  a) Ersig A.-L., Tsalkian, E., Coffey, J., Williams J. K.  b) 2016  c) Iowa, États-Unis	a) 15 adolescents (12 à 18ans) et 25 parents (15 mères et 10 pères) b) Étude qualitative c) Identifier les facteurs de stress des adolescents atteints de diabète de type 1 (DT1) et de leurs parents liés à la transition vers l'âge adulte.	Les données ont été obtenues à l'aide d'entretiens téléphoniques semi-structurés ponctuels avec des adolescents atteints de diabète de type 1 et leurs parents. Suite à l'approbation éthique du comité d'examen institutionnel de l'Université de l'Iowa, les participants ont donné leur consentement ou leur assentiment écrit.  Sur 30 familles qui ont reçu des informations à la clinique, 16 ont participé. 15 adolescents 25 parents ont passé des entrevues téléphoniques enregistrées numériquement avec un intervieweur expérimenté. Les mêmes questions ouvertes ont été posées aux enfants ainsi qu'à leurs parents et identifiaient la vie quotidienne et les facteurs de stress liés au diabète.	Le principal facteur de stress chez les adolescents lié à la transition imminente était centré sur l'autogestion inefficace. Les préoccupations des parents principales sont le transfert de responsabilités et les conséquences négatives immédiates et à long terme de l'autogestion de l'adolescent. Les adolescents et les parents ont tous deux exprimé des préoccupations spécifiques concernant les résultats et la prévention de l'hypoglycémie nocturne, et ont identifié des incertitudes liées à la santé des adolescents et aux soins de santé axés sur le diabète lorsqu'ils ne vivent plus au domicile des parents.	Taille de l'échantillon, non diversifié, d'une seule clinique.	Faire l'étude à échelle plus grande et plus significative. Identifier des facteurs de stress dans d'autres environnements sociaux élargira les résultats. Les infirmières en pédiatrie peuvent aider à fournir un soutien pendant la transition vers l'âge adulte, avec des discussions précoces sur la transition des soins de santé.

N° 4	a) Auteurs- a) Année b) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude a) But de l'étude (avec verbe)	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandati ons
	<b>Titre: Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program</b> a) Polfuss, M., Babler, E., Bush, L.L., Sawin, K. b) 2015 c) Wisconsin, États-Unis	a) N= 45 dyades adolescent/parent. Échantillonnage d'opportunité. b) Étude quantitative descriptive transversale prospective c) Évaluer les perspectives des familles (adolescents / dyades de parents) concernant la transition au sein d'un programme de lutte contre le diabète.	Questionnaires à variables ordinales élaborés par l'équipe de recherche. La validité du contenu a été établie à l'aide de deux experts en diabète en pédiatrie. 120 questionnaires envoyés aux familles de 4 sections. La 1 <sup>ère</sup> : mesurant les connaissances sur le diabète et l'auto-efficacité de l'adolescent sur le diabète. La 2 <sup>ème</sup> : mesurant la perception de la famille sur l'importance des connaissances ou des compétences de l'adolescent dans la préparation à la transition chez les adultes. La 3 <sup>ème</sup> : mesurant la perception de domaines de préparation des adolescents à la transition et leur capacité à gérer eux-mêmes le diabète. La 4 <sup>ème</sup> : l'utilité du programme. Les sections utilisaient un modèle de réponse de type Likert à 3 ou 5 points. Le contrôle métabolique a été mesuré par l'HbA1C la plus récente du dossier médical de l'adolescent.	L'analyse statistique a été réalisée à l'aide des statistiques IBM SPSS version 22. Les fréquences, les corrélations, les tests t appariés et les alphas de Cronbach. Les résultats de cette étude démontrent que les connaissances de chacun étaient élevées. Cependant, les dyades n'étaient pas d'accord sur les comportements jugés importants pour la transition, tels que connaître les normes de l'HbA1C, compter les glucides avec précision, comment vérifier les cétones, comment l'alcool et les drogues affectent le diabète. Cette étude a mis en évidence une corrélation entre l'auto-efficacité et les compétences d'autogestion dans les réponses données par les dyades. Elle considère cela comme un élément positif car il a été prouvé que croire en ses capacités est lié à l'amélioration du contrôle glycémique et des capacités d'autogestion de la maladie.	Biais de sélection : Les adolescents participants peuvent choisir de décrire principalement les perceptions positives ou négatives de la transition.	Les études à venir devraient inclure la perspective des professionnels de santé pour évaluer la congruence entre le parent, l'adolescent et le professionnel, valider l'instrument d'enquête et augmenter la taille de l'échantillon.

N°5	a) Auteur b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude (avec verbe)	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandations
	<b>Titre: Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare</b>  a) A. E. While, E. Heery, A. M. Sheehan and I. Coyne b) 2016 c) Irlande, Dublin	a) 217 adolescents âgés de 14-25 ans atteints de maladies chroniques b) Étude quantitative, transversale non-expérimentale c) Examiner la qualité de vie des adolescents liée à la santé avant et après le transfert de service de soins pédiatrique vers adultes.	Analyse et évaluation de la qualité de vie avant et après le transfert de service chez les adolescents, avec échelle Health-related quality of life (HRQoL) KIDSCREEN-27 (The KIDSCREEN Group Europe, 2006)  Chaque élément a été noté sur une échelle de Likert. Les notes des items pour chaque dimension ont été additionnées pour créer cinq sous-échelles, les scores les plus élevés reflétant une HRQoL plus élevée.	<b>Analyse bivariée :</b> Le bien-être physique était plus faible dans le groupe après le transfert. Un Cohen $d = 0.49$ , indique la taille d'un effet moyen. Le soutien social était plus faible aussi dans le groupe post-transfert avec un Cohen $d = 0,36$ , indiquant la taille d'un effet faible.  <b>Analyse multivariée :</b> <u>Bien-être physique</u> : Les femmes ont un bien-être physique inférieur à celui des hommes. <u>Bien-être psychologique</u> : significativement plus faible dans le groupe post-transfert. Une interaction entre le bien-être psychologique et le transfert a pu être mis en évidence chez les femmes. <u>Autonomie et relation parentale</u> : interagissent chez les femmes dans le transfert à l'adulte. <u>La surprotection maternelle</u> était associée à un moins bon bien-être psychologique, et à des scores plus faibles dans la dimension du soutien social et des pairs.	Échantillon de petite taille Conception transversale .	1. Évaluer la préparation des jeunes pour le transfert 2. Évaluer l'accès aux informations ainsi que les centres d'intérêts des adolescents via des entretiens ou des enquêtes pour informer et collaborer de manière efficace. 3. Sensibiliser et éduquer toutes les parties concernées.

N°6	a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude (avec verbe)	Méthode/ Instruments de mesure	Résultats principaux	Limites	Commentaires/ Recommandati ons
	<b>Titre: Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes</b> a) Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M. & Grey, M. b) 2014 c) États-Unis	a) 320 adolescents diabète type 1 b) Étude transversale quantitative analysant les données d'un essai clinique randomisé comparant 2 programmes de psycho-éducation sur internet c) Décrire la fréquence des activités, des processus et des objectifs d'autogestion du diabète chez les adolescents.	Autogestion mesurée à l'aide du questionnaire d'autogestion du diabète de type 1 à l'adolescence (SMOD-A). 5 sous-échelles mesurant des aspects de l'autogestion : la collaboration avec les parents, les activités de soins du diabète, la résolution de problèmes liés au diabète, la communication sur le diabète et objectifs. La fiabilité des sous-échelles de cet échantillon était adéquate : l'alpha de Cronbach pour la collaboration avec les parents était de 0,80, pour les activités de soins du diabète était de 0,73, pour la résolution des problèmes de diabète était de 0,68, pour la communication sur le diabète était de 0,74 et pour les objectifs était de 0,62.	86% n'ont jamais passé du temps seuls avec l'infirmière ou le médecin et 42,5% n'ont jamais communiqué avec l'infirmière ou le médecin quand ils n'arrivaient pas à avoir des glycémies dans les normes.  Si une chose à propos du diabète dérangeait, 61,6% en parlaient à leurs parents, alors que 27,5% parlaient à leur infirmière ou leur médecin. 83% ont dit à leurs amis qu'ils étaient diabétiques. 92,8% d'être en mesure de prendre soin de leur diabète afin de faire des choses avec des amis.  Les objectifs les plus fréquents étaient de prendre soin de leur diabète afin qu'ils n'aient plus de problèmes à l'avenir (91,9%) et de prendre davantage en charge leur diabète par eux-mêmes (85,9%).	-Données transversales. -La fréquence des comportements d'autogestion peut avoir été affectée par l'auto-sélection car les personnes qui avaient le plus besoin d'aide peuvent avoir été plus enclines à participer. -L'alpha de Cronbach pour la sous-échelle des objectifs était faible. -L'échantillon présentait un contrôle métabolique assez bon et peut limiter la généralisabilité.	Recherches futures nécessaires pour établir ce qu'est un score optimal sur le SMOD-A et quels facteurs peuvent influencer le score obtenu.



#### 4.4. Résultats par thèmes

Tableau 4. Tableau Synoptique

<b>Auteurs</b>	Article 1 : Coyne & al., (2019)	Article 2 : Strand & al., (2018)	Article 3 : Ersig & al., (2016)	Article 4 : Polfuss & al., (2015)	Article 5 : While & al., (2016)	Article 6 : Chao & al., (2014)
<b>Thèmes</b>						
Transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte	<b>X</b>		<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	
Transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>
Relations avec les professionnels de santé	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>		<b>X</b>
Environnement socio-familial / relation parent- adolescent	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>

## **5. DISCUSSION**

Cette partie du travail confronte les résultats analysés des articles scientifiques par thème à l'ancrage disciplinaire de l'approche des soins fondés sur les forces de Gottlieb. Celle-ci soutient la prise en soins d'une personne dans son entièreté en tenant compte de ses besoins et de son environnement. Cette approche identifie également les forces et ressources disponibles pour la mise en place d'un partenariat, dont l'objectif est l'atteinte d'un état de santé satisfaisant pour la personne. Cela permettra d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche suivante : quelles interventions infirmières sont favorables à l'autogestion du diabète de type 1 auprès de l'adolescent et sa famille ?

### **5.1. Transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte**

Le transfert dans un service de soins adultes est l'un des thèmes retrouvés dans 4 des 6 articles retenus. Divers éléments importants sont à souligner en lien avec ce thème. Pour les adolescents qui sont déjà gestionnaires de leurs soins, le processus de transfert se montre naturel. Ce thème s'inscrit dans l'une des valeurs de Gottlieb : l'autodétermination. Les transitions sont des occasions de développer des forces, car ce sont des moments d'acquisition de compétences et d'habiletés (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Cela appuie l'importance de l'auto-efficacité des jeunes dans ce processus.

Pour d'autres, le transfert agit comme élément déclencheur de leur prise d'indépendance. En raison des besoins non satisfaits en matière d'information, de préparation au transfert et de développement des compétences d'autogestion, ce procédé se montre difficile pour de nombreux adolescents et leurs parents pour qu'ils puissent gérer leurs soins de manière efficace et autonome. Gottlieb & Gottlieb (2014), soutient cet aspect en expliquant que le système de soins est conçu pour traiter les personnes de manière standardisée, directive et définie avec rigidité. En pratique, cela ne fonctionne pas, car chaque individu est unique, une approche pour tous n'est donc pas réaliste pour ce qui est de répondre aux besoins de chacun. Cela explique certaines difficultés éprouvées par les adolescents lors du transfert et questionne sur les interventions à mettre en place pour y pallier.

La renégociation de la responsabilité des soins entre parents et adolescents est également source de problèmes d'adhésion au service pour adultes. Il semble important ici que chaque individu trouve sa place dans la situation de santé, pour cela, dialoguer et trouver des ressources est indispensable. Cela questionne sur les interventions à mettre en place. Gottlieb & Gottlieb (2014), soutient que le partenariat n'est pas hiérarchique et que les soignants, la personne et la famille sont, à titre égal, responsables de l'établissement des buts, de la construction du projet de soins et du réajustement des soins. L'approche des soins fondés sur les forces semble ici appropriée, car c'est une approche qui mise sur les forces et ressources de la personne et sa famille pour promouvoir la santé (Gottlieb & Gottlieb 2014).

Le bien-être psychologique des adolescents se montre également plus faible chez certains après leur transfert vers un service adulte. Il est important de souligner que dans les services pédiatriques la responsabilité des soins est principalement donnée aux parents. Cette diminution brusque de la responsabilité parentale peut être ressentie comme angoissante et choquante pour les parents également. Cela fait se questionner sur les interventions de préparation à mettre en place pour fluidifier ce transfert envers l'adolescent, mais également envers les parents, en tenant compte de leurs ressentis. D'ailleurs, le facteur de stress principal identifié chez les parents en lien avec la maladie de leur enfant, est le transfert de la responsabilité de la gestion de la maladie. En effet, d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), les forces et ressources, comme la famille, ont leurs limites et peuvent s'épuiser. Le plus important dans un partenariat de collaboration est le partage du pouvoir et que chacun puisse se servir des forces des autres pour favoriser l'adhésion au plan de soins. Il est donc important de les identifier afin de pouvoir intervenir et limiter les conséquences sur la personne.

Pour ce qui est des bonnes pratiques en lien avec le transfert chez l'adulte, l'utilisation d'une approche relais où les membres de l'équipe pédiatrique participent précocement à des consultations avec l'équipe du service adulte s'avère utile et facilite la communication durant le processus. Il en ressort qu'un programme de transition pour le diabète impacte sur la capacité d'un adolescent à gérer sa maladie, en augmentant son auto-efficacité et en reconnaissant les forces du parent, de l'adolescent et du professionnel impliqué dans le processus. En ce sens, Gottlieb & Gottlieb (2014), décrit que la présence et les interventions de l'infirmière font place à un milieu favorisant la santé en y intégrant l'environnement et la famille du patient. De plus, Duhamel (2015), soutient que divers facteurs protecteurs comme la disponibilité, l'écoute et le soutien des soignants ont un impact positif sur l'état de santé de la famille dans sa globalité.

## **5.2. Transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent**

La transition de la responsabilité de la gestion de la maladie à l'adolescent est l'un des thèmes les plus pertinents en lien avec la question de recherche. Il est mis en évidence dans 5 des 6 articles retenus pour l'analyse. De plus, il fait partie de l'une des valeurs de Gottlieb : apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Divers éléments ont semblé importants à mettre en évidence pour la rédaction de cette partie du travail. Il ressort de manière générale que l'augmentation de la responsabilité de la gestion de la maladie associée à un manque de confiance en ses capacités, crée un conflit chez les adolescents entre son désir d'indépendance et l'appréhension de l'autogestion. En effet, ils ont peur de faire des erreurs dues au fait de ne plus avoir leurs parents comme filet de sécurité et que cela se répercute sur leur état de santé. Le facteur de stress principal qu'ils mentionnent est l'inquiétude d'une autogestion inefficace et ses conséquences. Il semble important ici que le jeune puisse prendre confiance en lui pour relever progressivement ce défi. Pour cela, du soutien, de la communication et des ressources sont nécessaires. De plus, le fait qu'il s'inquiète de son état de santé est déjà une preuve de prise de conscience sur sa maladie. De cette manière, l'approche des soins fondés sur les forces prend sens. En effet, Gottlieb & Gottlieb (2014), mentionne que cette méthode se base sur ce qui fonctionne le mieux. Les forces peuvent être de diverses nature comme, interpersonnelles ou sociales, ce qui permet à l'individu de faire face aux défis.

Les adolescents sont fiers d'eux lorsqu'ils arrivent à gérer leur maladie en autonomie. Ils sont conscients que cela demande des compétences, des connaissances et du temps. Ce sentiment de fierté semble tout de même fragile, car ils sont rapidement déstabilisés et se sentent coupables face à des glycémies hors normes. Cela fait se questionner sur les interventions à mettre en place pour aider le jeune à prendre confiance en lui ainsi que valoriser ses compétences. En ce sens, Gottlieb & Gottlieb (2014), relève que l'inquiétude liée à la gestion de la santé est déjà une preuve d'auto-efficacité et que les besoins de l'individu et sa famille sont parfois simplement de bénéficier de temps pour s'adapter aux changements.

Cependant, certains adolescents n'ont pas envie de se responsabiliser davantage avec leur maladie et préfèrent laisser cela aux parents. La réaction de ceux-ci varie, certains perçoivent leur jeune comme typique vis-à-vis des autres adolescents, mais avec des inquiétudes supplémentaires liées à leur maladie. D'autres, ont eu de mauvaises expériences et préfèrent garder la gestion du diabète en continu.

Les parents s'inquiètent également du peu d'intérêt dont font preuve certains jeunes face aux complications à long terme. C'est également durant cette phase de transition de responsabilités que surviennent de nombreux conflits entre l'adolescent et ses parents. Cela suppose que chaque adolescent progresse à un rythme différent et il semble important de s'adapter aux besoins du jeune ainsi qu'à ceux des parents afin de ne pas se précipiter et faire se dégrader l'état de santé (ce qui fait partie du rôle infirmier). En lien avec cela, Gottlieb & Gottlieb (2014), évoque que l'individu et sa famille peuvent éprouver des difficultés dans un système de santé qui les intimide et leur paraît étrange, pour cela l'infirmière a pour rôle de les guider, les protéger, les accompagner en défendant les intérêts de chacun et en leur apportant du soutien.

Pour ce qui est des bonnes pratiques, il en ressort que les diverses consultations entre patients, familles et soignants sont essentielles durant cette période de développement et qu'une implication progressive de la responsabilité sous supervision parentale aide le jeune à prendre confiance en lui.

### **5.3. Relation avec les professionnels de santé**

La relation avec les soignants est également un thème jugé pertinent pour ce travail. Il apparaît dans 5 des 6 articles retenus. Ce thème s'inscrit également dans l'une des valeurs de Gottlieb : partenariat de collaboration entre la personne, la famille et l'infirmier (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Divers éléments sont importants à aborder.

En effet, il ressort des articles que l'équipe de soins pédiatriques joue un rôle essentiel dans la prise en soins, en facilitant l'adaptation, la capacité de la famille et celle du patient à gérer le diabète. Cependant, il découle que peu d'adolescents parlent à leur infirmière ou à leur médecin si quelque chose les dérange avec leur diabète. Or d'après Gottlieb & Gottlieb (2014), l'infirmière fait partie de l'environnement de la personne. C'est de par la bienveillance et la collaboration en interprofessionnalité que la personne prend conscience du réseau d'aide qui la soutient.

Certains adolescents craignent qu'une relation plus distante avec les soignants du service des adultes ait un impact négatif sur la gestion de leur maladie. Ces craintes se retrouvent également chez certains parents, en particulier ceux qui sont fortement soutenus par le personnel soignant pédiatrique et ont par conséquent, des difficultés pour rompre les relations avec le service pédiatrique. Gottlieb & Gottlieb (2014), explique que le soutien des individus et de leur environnement est une responsabilité qui relève des professionnels de la santé.

Une méthode de communication, plus franche, directe du service pour adultes peut choquer certains jeunes, leur donnant l'impression de ne pas appartenir à ce service. Néanmoins, les adolescents semblent tout de même établir des relations avec la nouvelle équipe plus facilement que les parents. Pour les adolescents en quête d'indépendance, cette communication plus directe et adaptée à leur âge rend le transfert plus facile. Il est important de noter que pour respecter la confidentialité et l'intimité des jeunes, il est préférable que certains entretiens se fassent entre l'adolescent et le soignant sans les parents. Cela permet de parler de sujets que les jeunes ne préfèrent pas aborder devant leurs parents, comme le sexe, l'alcool, la mort ou la drogue. Il est estimé que cela fonctionne bien tant que les adolescents continuent à bénéficier du soutien de leurs parents, qui est pour eux essentiel. L'infirmière et la personne vont ensemble étudier les différents moyens à disposition pour établir un plan de soins adapté, centré sur l'unicité de la personne et construit sur les forces de cette dernière. Cela permet de dégager des interventions en accord avec les objectifs, les bénéfices et les risques (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Pour que le transfert des adolescents des soins pédiatriques vers les soins adultes se fasse de la meilleure manière possible, il est préférable d'introduire les adolescents au futur service de soins afin d'éviter le stress et d'évacuer la peur. Ce qui souligne l'importance de la relation avec les professionnels.

#### **5.4. Environnement socio-familial / relation parent – adolescent**

L'environnement socio-familial est un thème essentiel dans ce travail. Il est mis en avant dans la totalité des articles retenus pour l'analyse. D'ailleurs, il s'inscrit lui aussi dans l'une des 8 valeurs de Gottlieb : personne, famille et environnement ne font qu'un (Gottlieb & Gottlieb, 2014). En effet, l'expérience que l'adolescent vit au cours de cette période de développement en tant que diabétique est affectée par ses ressources sociales et familiales. À cette période de la vie, les jeunes adultes ont un besoin d'indépendance. Néanmoins, ce développement n'est pas facile pour tous, le soutien de la famille et des proches apparaît comme une force pour surmonter cette épreuve, car l'environnement et la personne ne font qu'un (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

Il se dégage que la plupart des adolescents confient à leurs amis qu'ils sont diabétiques. Cependant, il semble que le besoin d'indépendance conduise certains à ne pas le faire. Ils décrivent une gêne à l'idée d'être différent des autres et ne veulent pas être identifiés à leur pathologie.

Bien qu'ils veuillent être comme tout le monde, les adolescents perçoivent le diabète comme une maladie compliquée qui rend la vie difficile. Pour pouvoir vivre comme ils le souhaitent, ils ont besoin d'aide et de soutien. Ils traversent en effet un changement d'environnement de soins qui peut être vécu comme impersonnel et intimidant. Ils jugent la présence de leurs parents primordiale dans cette étape. Il apparaît cependant que cette dyade n'est pas toujours en accord sur l'importance des comportements utiles pour la transition de la responsabilité. Cela donne aux jeunes un sentiment de surveillance constante de la part de leurs parents.

Gottlieb & Gottlieb (2014), soutient que l'environnement et les expériences influencent la santé de la personne, pouvant aider, mais également nuire à cette dernière. Un environnement propice à la promotion de la santé va mobiliser et développer les ressources et les forces de l'individu, de la famille et de la communauté. Il est donc important pour l'adolescent de s'entourer de bons amis et de trouver un équilibre au sein de la relation parent-adolescent afin que ces aspects de son environnement social aient un impact positif sur sa santé.

Il est également relevé que même si le fait de discuter avec les professionnels de santé a été jugé utile pour la transition, l'adolescent estime que le lien qu'il entretient avec les parents au sujet de la maladie est plus important. De ce fait, lorsqu'il rencontre une difficulté ou un problème lié à sa maladie, il préfère se tourner vers ses parents plutôt que vers des professionnels de santé, afin d'y trouver du soutien et des suggestions qui l'aiderait dans l'autogestion.

L'une des inquiétudes des adolescents est d'ailleurs le fait de ne plus avoir accès facilement à leurs parents une fois qu'ils quittent la maison. Avec l'ASFF, pour aider la personne à composer avec sa maladie, l'infirmière va s'appuyer sur son environnement social, interne et externe afin de découvrir et maximiser de nouvelles forces et ressources. Elles sont jugées comme sources inestimables de pouvoir et d'énergie, lui permettant ainsi de relever les défis de la vie et saisir les occasions qui se présentent à lui. C'est en les mobilisant que l'individu continuera d'évoluer et atteindra son potentiel maximum (Gottlieb & Gottlieb, 2014).

## **5.5. Interventions / recommandations**

La lecture, l'analyse critique, et la discussion des articles retenus ont fait ressortir les problématiques mentionnées ci-dessus. Celles-ci ont mis en lumière divers questionnements et de multiples propositions d'interventions infirmières ont surgi en lien avec les 4 thèmes : transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte, transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent, relation avec les professionnels de santé et environnement socio-familial. Ces interventions ont pour but une meilleure prise en soins de l'adolescent diabétique, mais n'ont pas traité de l'aspect financier que cela pourrait impliquer.

### ***5.5.1. Transfert de soins d'un service pédiatrique à un service adulte***

Il semble pertinent de pouvoir mettre en place avant le transfert, une ou plusieurs visites de l'hôpital et du service pour adultes que vont intégrer les jeunes. Ils peuvent ainsi déjà se familiariser avec les lieux. Des consultations avec l'adolescent, l'infirmière pédiatrique et l'infirmière du service des adultes sont également pertinentes, tant dans le service de pédiatrie que dans le service pour adultes, avec et sans les parents. Les infirmières de soins adultes pourraient, en effet, se rendre en service de pédiatrie afin d'amorcer le transfert avec le jeune, ce qui lui permettrait d'intégrer le processus à venir, mais de garder ses points de repère en pédiatrie. Cette préparation au transfert pourrait débuter l'année précédant le processus. Cela laisse le temps à l'adolescent de créer une relation de confiance avec les infirmiers du service des adultes et cela permettrait également aux parents de se préparer à quitter le service de pédiatrie. Ensuite, inversement, c'est l'infirmière de pédiatrie qui peut se rendre en service de soins adultes afin de continuer cette transition de manière progressive, dans le but de ne pas brutaliser l'adolescent et de permettre un suivi optimal. Le jeune peut ainsi conserver un point de repère et en trouver, simultanément, de nouveaux dans le service des adultes.

### ***5.5.2. Transition de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent***

Pour aider le jeune dans cette transition de la gestion parentale à l'autogestion, diverses interventions peuvent être mises en place. Pour l'aider à prendre confiance en lui, des entretiens individuels puis avec les parents peuvent se faire. L'une des propositions est de travailler sur une éducation thérapeutique, de manière individualisée certaines fois, afin que le jeune puisse poser ses questions et discuter sans se sentir surveillé ou évalué par ses parents. L'individualité pourrait ainsi accroître sa confiance en lui.



D'autre part, les entretiens avec les parents permettraient de faire ressortir les tensions liées à cette transition et de continuer à privilégier un partenariat avec les professionnels de santé. Ils pourraient ainsi, ensemble, établir un projet de soins en accord avec les besoins du jeune et ceux des parents. Cela semble utile pour ce qui est de la communication et de la relation parent-adolescent.

Le relai de la responsabilisation pouvant être frustrant pour les parents, une consultation individualisée avec eux peut également s'avérer fructueuse. L'une des propositions consiste en la mise en place de cours collectifs et interactifs avec les jeunes et parfois avec les parents sur le relais de la gestion parentale à l'autogestion de l'adolescent.

### **5.5.3. *Relation avec les professionnels de santé***

Ce qui semble le plus pertinent à mettre en place ou de continuer à perpétuer pour l'adolescent diabétique, est la consultation infirmière individuelle, sans ses parents. Cela lui permettra de poser ses questions et d'aborder tout type de sujet avec les soignants, sans la présence de leurs parents. Il pourrait également être intéressant que les parents puissent bénéficier d'une consultation individualisée avec les soignants pédiatriques, mais également avec les soignants adultes.

En effet, nous pensons que si les parents sont mieux préparés au départ leur adolescent du service de pédiatrie, ils peuvent déjà eux même, les préparer à ce transfert chez l'adulte. L'objectif est que les parents aient confiance en leur adolescent pour ce qui est de la gestion du diabète et qu'ils comprennent comment l'équipe soignante va pouvoir leur venir en aide et les rassurer face à cela. Cela pourrait rendre la relation avec les soignants adultes plus forte et permettrait une meilleure adhésion au service et donc à une meilleure autogestion de leur maladie.

### **5.5.4. *Environnement socio-familial / relation parent – adolescent***

En lien avec l'environnement socio-familial de l'adolescent, il semble important que l'infirmière se rende disponible et soit à l'écoute des difficultés éprouvées par la famille et l'adolescent. Elle pourra ainsi les guider afin qu'ils trouvent un moyen de comprendre et trouver leur place au sein de la gestion de la maladie. De plus, pour ce qui est des relations sociales, il semble pertinent d'être attentif à la manière dont l'adolescent gère sa maladie avec ses amis. C'est pourquoi il peut être intéressant d'aborder avec lui la possibilité des camps diabétiques.

L'une des propositions émergeant également suite à la lecture des problématiques liées à ce sujet, est de mentionner au jeune adulte qu'il est possible, s'il le souhaite, de venir accompagné d'un ami à une consultation infirmière. Cela pourrait peut-être soulager certains adolescents et leur permettre de se sentir soutenus par l'équipe soignante. En effet, l'adolescent entouré de ses amis va vivre des expériences, dont le sport ou la consommation de substances : alcool, tabac, drogues. C'est pourquoi ces sujets pourraient être abordés avec ses amis et l'équipe soignante, si le jeune en fait la demande. Il sera également important de les aborder de manière individuelle avec l'adolescent afin qu'il comprenne comment les différentes substances impactent son organisme, comment réagir face à cela et se faire aider par ses amis. Cette éducation thérapeutique prend donc tout son sens lors de ces consultations.

## **6. CONCLUSION**

En conclusion, les résultats des articles ont pu être catégorisés en 4 thèmes principaux ci-dessus, qui peuvent être assimilés aux 4 valeurs de Gottlieb sur lesquelles notre travail se fonde : autodétermination ; personne, famille et environnement ne font qu'un ; apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun ; partenariat de collaboration entre la personne, la famille et l'infirmier (Gottlieb & Gottlieb, 2014). À travers le modèle de Gottlieb, la réalisation de ce travail a permis de répondre à notre question de recherche : Quelles interventions infirmières sont favorables à l'autogestion du diabète de type 1 auprès de l'adolescent et sa famille ?

Ce travail identifie et valorise les forces et les ressources de l'adolescent diabétique et sa famille. La lecture critique des articles a permis de comprendre le ressenti et les problématiques vécues par les jeunes et leurs parents lors de la phase de transition de la gestion du diabète ainsi que lors de la phase de transfert vers un service de soins chez l'adulte. Ce sont, au final, deux phases qui se rejoignent car le transfert chez l'adulte demande que l'adolescent se responsabilise davantage. L'identification des ressentis et problèmes éprouvés par les dyades a ainsi pu mener à plusieurs interventions infirmières.

Nous souhaitons conclure en mettant en évidence l'importance de l'accompagnement de l'équipe soignante, dans la transition des soins à l'autogestion et dans le transfert chez l'adulte.

En effet, nous émettons l'hypothèse que le jeune peut accroître son autonomie s'il est préparé au transfert chez l'adulte, à l'aide d'un programme conçu et initié des mois auparavant en pédiatrie. Pour cela, le passage des infirmiers du service de l'adulte en pédiatrie serait bénéfique voir nécessaire et inversement avec le passage de l'infirmière pédiatrique dans le service de l'adulte.

Selon nous, il est également important de donner une notion de temporalité à la famille afin qu'elle puisse se préparer à ce changement, l'accepter et ainsi favoriser l'autonomie de leur adolescent. Lors du transfert, nous pensons qu'il est nécessaire que l'équipe de pédiatrie fixe des objectifs en partenariat avec l'équipe du service de l'adulte afin de continuer ce processus progressivement. Par exemple, au début, les parents pourraient être inclus aux consultations chez l'adulte, si l'adolescent le souhaite, puis il se rendrait ensuite seul aux consultations.

Nous pensons que la présence de l'équipe pédiatrique et celle des parents permettrait au jeune de conserver des points de repère et de se concentrer davantage sur les objectifs d'autogestion mis en place par les équipes soignantes, la famille et l'adolescent au travers d'un contrat d'autonomie. Enfin, il pourrait être intéressant que chaque adolescent transféré chez l'adulte puisse avoir un infirmier référent. Ce dernier assurerait la prise en soins ambulatoire. Cela limiterait ainsi la perte d'informations, permettrait un suivi sans coupures, une meilleure prise de connaissance de la situation du jeune et à priori, un lien privilégié pour créer une relation de confiance essentielle avec lui.

La rédaction de ce travail a ainsi fait émerger divers questionnements, hypothèses et mis en lumière des éléments de réponse à notre question de recherche.

## **6.1. Enseignement**

Au cours de la formation de Bachelor en soins infirmiers, à la Haute École de Santé [HEdS] de Genève, les étudiants reçoivent des enseignements portant sur l'anatomie générale, la physiopathologie et les connaissances en soins liées au diabète de type 1, à l'enfant, l'adolescent et sa famille. Ces cours permettent, entre autres, aux étudiants de savoir reconnaître une hypoglycémie ou une hyperglycémie et de savoir y pallier tant dans un cadre professionnel que personnel. Nous pensons donc qu'il est judicieux de leur inculquer l'ensemble de ces notions.

Ils reçoivent également des enseignements sur les théories de soins, dont la théorie de Laurie N. Gottlieb qui est l'approche en soins fondée sur les forces, englobant une prise en soins et une approche systémique, ce qui est particulièrement pertinent dans un milieu pédiatrique.

Au cours de cette formation, il est également possible d'effectuer des stages dans des milieux de soins pédiatriques ainsi que dans un service de diabétologie. Cela représente un avantage au niveau des connaissances et de l'expérience acquise sur le diabète de type 1 et de l'approche avec la population pédiatrique et leurs proches.

Concernant les formations post-grades et continues proposées en Suisse, il existe une formation pour un Certificat d'études avancées [CAS] portant sur la famille et la santé du petit enfant ou de l'enfant ou de l'adolescent ainsi qu'une formation pour un Diplôme d'études avancées [DAS] en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille. À Genève, ces deux formations sont proposées par la HEdS en partenariat avec les Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG] (HEdS, 2021).

Ces formations permettent l'acquisition de connaissances et le développement des compétences en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille. Ces formations contiennent 2 axes majeurs transversaux : « l'approche des soins centrés sur la famille et l'expertise clinique, le leadership et les fonctions qui y sont rattachées. » Ces formations sont adressées aux infirmiers bénéficiant d'un diplôme de Haute École Spécialisée [HES] ou équivalent et qui exercent depuis au moins 2 ans dans le domaine de l'enfant et l'adolescent (HEdS, 2021).

HEdS. (2021). *Formations CAS HES-SO en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/formations-cas-hes-so-en-sante-lenfant>

HEdS. (2021). *DAS HES-SO en Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/diplomes-das/das-hes-so-en-sante-lenfant-ladolescent-et>

## **6.2. Apports et limites**

Ce travail nous a permis de pouvoir appliquer une méthodologie de recherche, cela sera utile et pourra se transposer dans notre pratique professionnelle à venir. Cependant, en tant que chercheurs inexpérimentés, il a été difficile de faire preuve d'un esprit critique face aux articles ainsi que de les trier, cela nous a demandé du temps et beaucoup de lectures.

D'ailleurs, les articles sélectionnés sont de faible niveau de preuve scientifique, ce qui pourrait représenter une limite. Cependant, pour la réalisation de ce travail, le ressenti des adolescents et des parents était nécessaire et recherché. La langue des articles est également une limite, n'étant pas bilingues, certaines phrases ont pu être mal interprétées ou traduites de l'anglais au français.

Enfin, ce travail a été une belle et riche expérience en tout point de vue. Il a été rédigé avec motivation, de manière agréable et dynamique. Nos divers échanges nous ont mené à une collaboration de qualité. Nous avons ainsi pu, le long de la rédaction de ce travail, écouter le point de vue de l'autre, discuter de nos divergences de manière constructive et respectueuse ainsi que nous adapter à nos méthodes de travail respectives. Nous sommes fiers d'avoir concrétisé ce Travail de Bachelor.

## 7. BIBLIOGRAPHIE :

- Altman, J.-J., Ducloux, R., Lévy-Dutel, L. (2013). *Le grand livre du diabète*. Paris : Groupe Eyrolles.
- Association Suisse du Diabète. (2020). *Installation en Suisse*. Accès <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/personnes-touchees-et-proches/informations-et-brochures/installation-en-suisse.html>
- Atlas du Diabète, 8ème édition. (2017). *Fédération internationale du diabète*. Accès [https://www.diabetevalud.ch/wpcontent/uploads/2018/10/IDF\\_Diabetes\\_Atlas\\_8e\\_FR\\_final.pdf](https://www.diabetevalud.ch/wpcontent/uploads/2018/10/IDF_Diabetes_Atlas_8e_FR_final.pdf)
- Bee, H. & Boyd, D. (2012). *Les âges de la vie*. (4<sup>ème</sup> ed.) Saint-Laurent, Québec : ERPI.
- Chao, A., Whittemore, R., Minges, K. E., Murphy, K. M. & Grey, M. (2014). Self Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*, 40(2), 167-177. <https://doi.org/10.1177/0145721713520567>
- Coyne, I., Sheehan, A., Heery, E. & While, A. E. (2019). Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21-22), 4062-4076. <https://doi.org/10.1111/jocn.15006>
- Diabète Quebec. (2020). *La puberté chez les jeunes diabétiques*. Accès <https://www.diabete.qc.ca/fr/comprendre-le-diabete/pratique/situations-particulieres/la-puberte-chez-les-jeunes-diabetiques/>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal : Chenelière éducation.

- Ersig, A.L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. K. (2016). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 390-396. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012>
- Fawcett, J. & Desanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary nursing knowledge : analysis and evaluation of nursing models and theories* (3rd ed.). Philadelphia : F.A. Davis.
- Gedda, M. (2015a). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, La Revue*, 15(157), 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Gedda, M. (2015b). Traduction française des lignes directrices STROBE pour l'écriture et la lecture des études observationnelles. *Kinésithérapie, La Revue*, 15(157), 34-38. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.003>
- Geoffroy, L. & Gonthier, M., (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent* (2ème ed.). Montréal : CHU Sainte-Justine.
- Gottlieb, L. N. & Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Saint-Laurent : ERPI.
- Gottlieb, L. N. & Gottlieb, B. (2017). Strengths-Based Nursing: A Process for Implementing Philosophy Into Practice. *J Fam Nurs*, 23(3), 319-340. <https://doi.org/10.1177/1074840717717731>
- Gottlieb L. N., (2012). *Strengths-Based Nursing Care*. Springer Publishing Company.
- HEdS. (2021a). *Formations CAS HES-SO en santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/certificats-cas/formations-cas-hes-so-en-sante-lenfant>

HEdS. (2021b) *DAS HES-SO en Santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille*. Accès <https://www.hesge.ch/heds/formation-continue/formations-postgrades/diplomes-das/das-hes-so-en-sante-lenfant-ladolescent-et>

Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2019). *Diabète de type 1, une maladie auto-immune de plus en plus fréquente*. Accès <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-1>

International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2017). *Livre de poche pour le traitement du diabète chez l'enfant et l'adolescent dans les pays à ressources limitées*. (2<sup>ème</sup> ed) Fédération internationale du diabète, Bruxelles. Accès [https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/other\\_ispad\\_courses/pocketbook\\_ispad\\_lfac\\_idf/Livre\\_de\\_Poche\\_pour\\_le\\_Trait.pdf](https://cdn.ymaws.com/www.ispad.org/resource/resmgr/other_ispad_courses/pocketbook_ispad_lfac_idf/Livre_de_Poche_pour_le_Trait.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Diabète*. Accès [https://www.who.int/topics/diabetes\\_mellitus/fr/](https://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/fr/)

Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers : vocabulaire dynamique de la relation soignant-soigné*. (2<sup>ème</sup> ed.) Noisy-le-grand : SETES.

Paquette-Desjardins, D., Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. (2015). *Modèle McGill : Une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal, Chenelière Éducation.

Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, s. (2017). *La pensée infirmière* (4e éd.). Montréal : TC Média Livres Inc.

Polfuss, M., Babler, E., Bush, L.L & Sawin, K. (2015). Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 748-756. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.010>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed). Philadelphia : Wolters Kluwer Health



- Strand, M., Broström, A. & Haugstvedt, A. (2018). Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1), 128-135. <https://doi.org/10.1111/scs.12611>
- Swiss Diabetes Kids. (2015). *Quand le diabète de type 1 devient un membre de la famille*. Accès <https://www.swissdiabeteskids.ch/leben-mit-diabetes/neu-diagnostiziert/wenn-diabetes-zum-familienmitglied-wird>
- While, A. E., Heery, E., Sheehan, A. M., & Coyne, I. (2016). Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare. *Child: care, health and development*, 43(1), 144-151. <https://doi.org/10.1111/cch.12410>

## 8. ANNEXE : PYRAMIDE DES NIVEAUX DE PREUVE

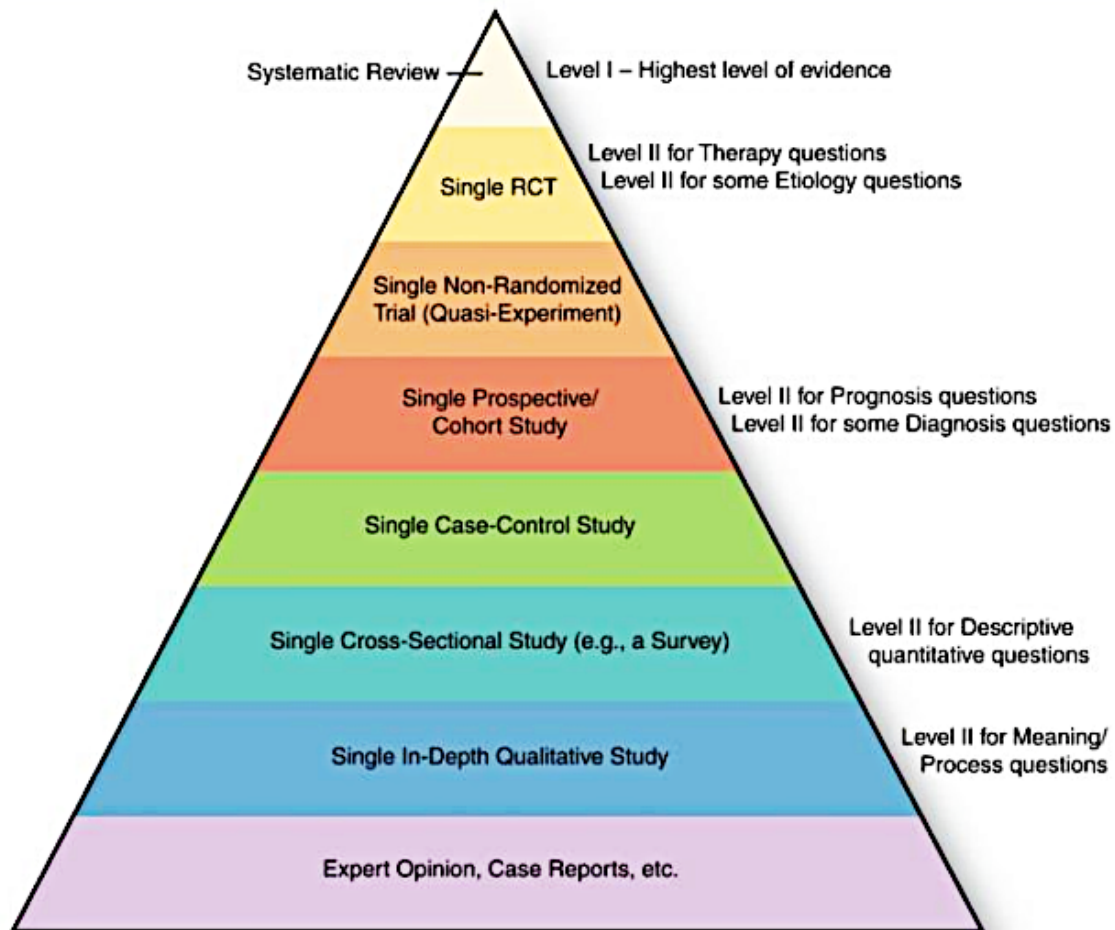


Figure 2. Pyramide des niveaux de preuve (Polit & Beck, 2017) p.25

## 9. ANNEXES : GRILLES DE LECTURE

### a. Grille de lecture COREQ article 1

<b>Titre et résumé</b>	<b>Auteurs</b> : Coyne, I., Sheehan, A., Heery,E., While, A. E. (2019) <b>Titre</b> : Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences <b>Pays</b> : Irlande <b>Type d'étude</b> : qualitative		
<b>No. Item</b>	<b>Guide questions/description</b>		<b>Reported on page</b>
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>			
<i>Caractéristiques personnelles</i>			
1.Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group)?	I. Coyne, A. Sheehan, E. Heery, A. E. While	p.4062
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur? <u>Ex</u> : PhD, MD	<b>I.Coyne:</b> PhD, MA, BSc (Hons), HDip N (Hons), RSCN, RGN, RNT, FEANS, FTCD,Professor of Children's Nursing, Co-Director of Trinity Research in Childhood Centre <b>A. Sheehan:</b> BA, PhD, Research Fellow, Postgraduate Diploma	p.4062

		<b>E.Heery</b> : PhD, BA, MSc, Research Fellow <b>A- E. While:</b> BSc, MSc, PhD RN, RHV, Emeritus Professor of Community Nursing	
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude?	Non mentionné	
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme?	Les chercheuses sont des femmes	p.4062
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur?	Non mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>			
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude?	Non Mentionné	
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur? <u>Ex</u> : objectifs personnels, motifs de la recherche	Non Mentionné	

8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur? <u>Ex</u> : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	La transition des adolescents des services de soins de l'enfant vers des services de soins adultes est devenue de plus en plus importante car ces adolescents sont de plus en plus nombreux à survivre jusqu'à l'âge adulte.	p.4062
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude.</b>			
<i>Cadre théorique</i>			
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude? <u>Ex</u> : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu	Il s'agit de la 3 <sup>ème</sup> phase d'une étude menant 4 phases. Dans cette phase se trouvent les résultats des entretiens semi-structurés individuels menés en face à face.	p.4064
<i>Sélection des participants</i>			
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants? <u>Ex</u> : dirigé, de convenance.	Les participants ont été sélectionnés selon un échantillonnage dirigé. L'échantillon a été recruté dans deux hôpitaux pour enfants et quatre hôpitaux généraux en Irlande	p.4062
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants?  <u>Ex</u> : face-à-face, téléphone, courrier,	Un professionnel de santé par site était chargé du recrutement. Il fournissait des enveloppes timbrées, une brochure d'information, un formulaire de consentement, un questionnaire	p.4064

	courriel	et une enveloppe prépayée pour le retour des documents de l'étude. En raison du nombre insuffisant de participants recrutés de cette manière, des dépliants et des affiches avec les coordonnées de l'équipe de recherche ont également été distribués dans chacun des sites d'étude. Des organisations bénévoles ont également fait la promotion de l'étude via les réseaux sociaux et médias écrits.	
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude?	3 <sup>ème</sup> phase : 47 adolescents participants ont été inclus dans l'étude, 37 parents et 32 professionnels de santé. Total de 116 participants.	p.4062 et p.4064
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné? Raisons?	Non mentionné	
<i>Contexte</i>			
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies?  <u>Ex</u> : domicile, clinique, lieu de travail	Les participants choisissaient la date, l'heure et le lieu des entretiens.	p.4065
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs?	Oui, un ou les parents et un professionnel de santé étaient présents, en plus de l'enquêteur et de l'adolescents.	p. 4065

16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon?  <u>Ex</u> : données démographiques, date	Adolescents et jeunes adultes âgés de 14 à 25 ans fréquentant des hôpitaux pour enfants ou des services de pédiatrie d'hôpitaux généraux.	p.4065
<i>Recueil des données</i>			
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable?	Une entrevue pilote avait été menée avec un jeune, un parent et un professionnel de santé.	p.4065
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois?	Non	p.4065
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données?	Oui. Les entretiens étaient enregistrés sur bande sonore puis transcrits textuellement.	p.4065
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel	Non mentionné	

	ou l'entretien de groupe focalisé (focus group)?		
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group)?	Les entretiens avaient une durée d'environ 30 min	p.4065
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté?	Oui, il a été atteint d'après les chercheurs.	p.4066
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction?	Non mentionné	
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>			
<i>Analyse des données</i>			
24. Nombre de personnes	Combien de personnes ont codé les données?	Le chercheur et le chercheur principal.	p.4066
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage?	Le chercheur relu toutes les transcriptions avant de développer des idées pour le codage et les thèmes potentiels.  Trois entretiens ont été codés indépendamment par le chercheur et le chercheur principal qui ont comparé le codage.	p.4066



		Une fois le codage vérifié, les données ont été catégorisées avec des descriptions verbales des extraits de texte. Ces codes de base ont été regroupés en catégories et thèmes jusqu'à ce que la saturation soit atteinte. D'autres réunions d'équipe ont eu lieu pour discuter, examiner et comparer les thèmes afin d'assurer une représentation exacte des données. Le logiciel d'analyse de données qualitatives nvivo 8 (QSR International Pty Ltd, 2008) a été utilisé pour aider au stockage, à la gestion, à l'analyse et à la récupération des données.	
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données?	Les thèmes ont été déterminés à partir des données	p.4066
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données?	nvivo 8 (QSR International Pty Ltd, 2008)	p.4066
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats?	Non Mentionné	
<i>Rédaction</i>			

29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats? Chaque citation était-elle identifiée? <u>Ex</u> : numéro de participant	Les citations des participants ont été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats. Toutes les citations étaient identifiées de manière à ce que l'on sache si elle venait d'un adolescent en service pédiatrique (A), d'un jeune adulte en service adulte (YA), d'un parent (P), de quelle maladie était atteint l'adolescent ou le jeune adulte et le site où il était soigné.	p.4067 à p.4072
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats?	Oui, les données qui ont été présentées dans l'étude concorde avec les résultats obtenus.	p.4072-4073
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats?	Oui, les thèmes principaux ont été présentés clairement dans les résultats. Il y a 4 thèmes principaux : - Processus de transition et préparation - Attentes des services aux adultes : Acceptation et perte - Transition vers les services pour adultes - une culture choc - S'épanouir ou patager dans de nouveaux rôles	p.4067-4068
32. Clarté des thèmes secondaires	Il y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires?	Non, pas de description de cas particuliers ni de discussion des thèmes secondaires.	

**b. Grille de lecture COREQ article 2**

<b>Titre et résumé</b>	<b>Auteurs</b> : Strand, M., Broström, A., Haugstvedt, A. (2018) <b>Titre</b> : Adolescents' perceptions of the transition process from parental management to self-management of type 1 diabetes <b>Pays</b> : Norvège <b>Type d'étude</b> : qualitative		
<b>No. Item</b>	<b>Guide questions/description</b>		<b>Reported on page</b>
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>			
<i>Caractéristiques personnelles</i>			
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group)?	L'auteur qui a mené l'entretien individuel est Marianne Strand.	p.128
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur?  <u>Ex</u> : PhD, MD	Infirmière spécialisée en diabète. Rn MSc	p.128
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude?	Infirmière en pédiatrie dans un hôpital et enseignante au département de la santé et des sciences sociales à l'université des sciences appliquées en Norvège	p.128

4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme?	La chercheuse était une femme	p.128
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur?	Non Mentionné	
<i>Relations avec les participants</i>			
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude?	Non, l'enquêtrice ne connaissait pas les participants avant le commencement de l'étude. Les participants ont été recrutés selon certains critères dans 5 centres de diabétologie différents.	p. 130
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur? <u>Ex</u> : objectifs personnels, motifs de la recherche	Non Mentionné	
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur? <u>Ex</u> : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	Non Mentionné	

Domaine 2 : Conception de l'étude			
<i>Cadre théorique</i>			
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude? <u>Ex</u> : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu	L'orientation méthodologique pour étayer l'étude est phénoménologique. L'étude s'intéresse au vécu des adolescent en phase de transition de gestion à autogestion de la maladie.	p. 130
<i>Sélection des participants</i>			
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants?	Les participants ont été sélectionnés selon un échantillonnage dirigé.	p. 129
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants  <u>Ex</u> : face-à-face, téléphone, courrier, courriel	Les participants ont été contactés via les infirmières qui travaillent dans les 5 établissements dans lesquels les adolescents ont été sélectionnés. Elles ont remis une lettre d'information aux adolescents éligibles. Les formulaires de consentement ont été retournés à la direction du projet dans des enveloppes pré-tamponnées. Ensuite, le premier auteur a contacté les adolescents pour prendre rendez-vous pour les entretiens.	p.129

12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude?	19 adolescents ont consenti à participer mais seuls 18 ont été inclus dans l'étude.	p.129
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné? Raisons?	1 adolescent s'est désisté par manque de temps.	p.129
<i>Contexte</i>			
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies? <u>Ex</u> : domicile, clinique, lieu de travail	Les données ont été recueillies dans 5 centres de diabétologies	p. 129
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs?	Non Mentionné	
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <u>Ex</u> : données démographiques, date	Critères d'inclusion : participants de langue norvégienne, âgés de 16 ans – 18 ans, avec DT1 depuis au moins 2 ans. Les variations basées sur : le sexe, l'âge, l'âge d'apparition du diabète, le régime d'insuline, les taux d'HbA1c, avec qui l'adolescent vivait et si un membre de sa famille proche était diabétique.	p.129

<i>Recueil des données</i>			
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Un guide d'entretien basé sur la description de la transition de Meleis a été conçu par l'équipe de recherche (MS, AB, AH), qui avait tous une longue expérience des soins pédiatriques du diabète et de l'utilisation de la méthode phénoménographique. Les deux premiers entretiens ont été considérés comme des entretiens pilotes. Cependant, les entrevues pilotes n'ont donné lieu à aucun changement dans le guide d'entrevue et ont donc été incluses dans les analyses.	p.130
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non Mentionné	
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Tous les entretiens ont été enregistrés et transcrits textuellement. (110 pages A4 au total)	p.130
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Des notes ont été prises pendant les entretiens qui étaient tous réalisés individuellement	p.130

21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Les entretiens individuels ont durée en moyenne 26 minutes.	p.130
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté?	Non Mentionné	
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non Mentionné	
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>			
<i>Analyse des données</i>			
24. Nombre de personnes	Combien de personnes ont codé les données?	3, l'équipe de recherche soit les 3 auteurs	p.130
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	L'équipe a relu plusieurs fois les données transcrites. 325 déclarations différentes ont été identifiées et groupées en fonction des ressemblances et différences. Les perceptions ont reçu des noms appropriés et des catégories descriptives ont été créées dans le but d'être nettement différentes.	p.130
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Non mentionné	



27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Non Mentionné	
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non Mentionné	
<i>Rédaction</i>			
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, des citations ont été utilisées. Elles sont identifiées avec le numéro de l'interview du ou de la participant	p. 131
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui, les données présentées dans l'étude concordent avec les résultats obtenus.	p.128-133
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	3 catégories distinctes : 1. Prendre la responsabilité de son propre diabète est un processus 2. Assumer la responsabilité de son diabète dépend de sa capacité d'adaptation 3. Il est difficile d'assumer la responsabilité de son diabète	p. 131
32. Clarté des thèmes secondaires	Il y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Non, il n'y a pas de description des cas particuliers ou discussion des thèmes secondaires.	

**c. Grille de lecture COREQ article 3**

<b>Titre et résumé</b>	<b>Auteurs:</b> Ersig A.-L., Tsalkian, E., Coffey, J., Williams J. K. (2016) <b>Titre:</b> Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management <b>Pays :</b> États-Unis <b>Type d'étude :</b> qualitative		
<b>No. Item</b>	<b>Guide questions/description</b>		<b>Reported on page</b>
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>			
<i>Caractéristiques personnelles</i>			
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	L'auteur qui a mené l'entretien individuel est Anne L Ersig.	p.391
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?  <u>Ex</u> : PhD, MD	1. A.L. Ersig : PhD, RN 2. E. Tsalikian: MD 3. J. Coffey: MSN, ARNP 4. J.K. Williams: PhD, RN, FAAN	p.390
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	1 et 4 : Travaillent pour l'université de soins infirmiers dans l'Iowa 2 et 3 : Travaillent pour l'université de médecine dans l'Iowa	p.390

4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme?	La chercheuse était une femme	p.390
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Niveau de formation PhD	p.390
<i>Relations avec les participants</i>			
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non mentionné	
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <u>Ex</u> : objectifs personnels, motifs de la recherche	Non Mentionné	
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <u>Ex</u> : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	Non Mentionné	

Domaine 2 : Conception de l'étude			
<i>Cadre théorique</i>			
9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <u>Ex</u> : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu	Non mentionné	
<i>Sélection des participants</i>			
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Les participants ont été sélectionnés selon un échantillonnage dirigé, dans une seule clinique.	p. 391
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <u>Ex</u> : face-à-face, téléphone, courrier, courriel	Les participants ont été contactés par téléphone.	p.391
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	16 familles :15 adolescents et 25 parents ont consenti à participer	p.391
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Sur 30 familles contactées seules 16 ont participé, les raisons de non-participation des parents était le plus souvent dû à une séparation ou divorce.	p.391

<i>Contexte</i>			
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?  <u>Ex</u> : domicile, clinique, lieu de travail	Les données ont été recueillies dans 1 centre de l'Iowa.	p. 391
15. Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non Mentionné	
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?  <u>Ex</u> : données démographiques, date	Les critères d'inclusion étaient : parler et lire anglais, âgé de 12 ans – 18 ans, avec DT1 depuis au moins 6 mois. Critères d'inclusion des parents : biologiques ou adoptifs, beaux-parents, tuteurs légaux, parler et lire anglais.	p.392
<i>Recueil des données</i>			
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Non mentionné	
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non Mentionné	

19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Tous les entretiens ont été enregistrés	p.391
20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Non mentionné mais les enregistrements ont été transcrits textuellement, vérifiés et désidentifiés. Le texte transcrit a été téléchargé dans Atlas.ti version 6 pour analyse.	p.391
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Non mentionné	
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Non Mentionné	
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non Mentionné	

<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>			
<i>Analyse des données</i>			
24. Nombre de personnes	Combien de personnes ont codé les données?	Deux.	p.391-392
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Le premier auteur a lu des transcriptions complètes et identifié des sujets abordés par les parents et les adolescents, générant la liste initiale des codes de données. Un deuxième codeur expérimenté a examiné un sous-ensemble aléatoire de transcriptions pour valider les codes et s'assurer d'un codage approprié et complet.	p. 391-392
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Non mentionné	
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Atlas.ti version 6	p. 391
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non Mentionné	

<i>Rédaction</i>			
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?  <u>Ex</u> : numéro de participant	Oui, des citations ont été utilisées. Elles sont identifiées avec le numéro de famille et le type de participant /ado, père, mère)	p. 392
30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui, les données présentées dans l'étude concordent avec les résultats obtenus.	p.390-396
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui. Le thème principal pour les adolescents était axé sur l'autogestion inefficace. Les deux grands thèmes parentaux étaient le transfert de responsabilité de gestion et souci d'anticipation	p. 392
32. Clarté des thèmes secondaires	Il y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui, il a entre autres été discuté d'assurances maladies et inquiétudes financières liées à la gestion de la maladie.	p.394



#### d. Grille de lecture STROBE article 4

<b>Titre et résumé</b>	<b>Auteurs</b> : Polfuss,M., Babler,E., Bush,L.L. & Sawin, K. (2015) <b>Titre</b> : Family Perspectives of Components of a Diabetes Transition Program <b>Pays</b> : États-Unis <b>Type d'étude</b> : quantitative
<b>No. Item</b>	
<b>Introduction</b>	
1. Contexte/ justification	<p>Au fil des différents stades de développement de l'enfant, il est recommandé que ceux-ci assument de plus en plus la gestion de leur diabète. De plus l'adolescent se retrouve face à une transition passant du service de pédiatrie à l'adulte, ce qui coïncide avec l'attente d'un niveau accru d'autogestion. L'adolescence étant une période pouvant comporter un sentiment d'invincibilité, l'influence des pairs et des comportements à risques, cela peut mener à une détérioration de la gestion de la maladie. Le fait de reconnaître cette éventualité augmente le niveau de responsabilité du jeune et l'aide à se préparer face à cette transition. Il y a un programme de transition qui consiste en une consultation tous les 3-4 mois avec l'équipe interdisciplinaire (médecins, infirmières, diététiciens, spécialistes du diabète, psychologue et assistant social si besoin). Ils abordent la transition via divers mécanismes dont des consultations cliniques ou encore des cours optionnels de transitions en groupe.</p>
2.Objectifs	<p>Évaluer les points de vue des dyades adolescents / parents sur ce programme via un questionnaire portant sur 4 sections:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. la perception des connaissances, l'auto-efficacité, l'importance des comportements de transition et la capacité d'autogestion,</li> <li>2. la congruence des connaissances et des compétences importantes pour la transition ,</li> <li>3. L'aide des familles dans la transition, et</li> <li>4. la relation des adolescents en lien avec l'auto-efficacité, les comportements d'autogestion et l'hémoglobine glyquée. (HbA1C).</li> </ol>

<b>Méthodes</b>	
3. Conception de l'étude	Des sondages ont été envoyés par la poste à 120 familles d'adolescents participant au programme de lutte contre le diabète âgés de 16 à 20 ans et qui n'avaient pas encore été transférés dans un service adulte.
4. Contexte	Les dyades n'ont pas été surveillées durant le remplissage de ces questionnaires mais il était souhaité et demandé que les questionnaires soient répondus individuellement et séparément par les adolescentes / parents.
5. Population	Parmi ces familles, 21 comprenaient à la fois un parent primaire et secondaire, 6 familles avaient un adolescent atteint de diabète de type 2 et 45 familles avaient un adolescent atteint de DT1. En raison du nombre limité d'enquêtes remplies à la fois par les parents et les participants atteints de DT2, les données de ces familles ont été exclues. Cela a abouti à un échantillon final de 45 dyades adolescents /parents primaires.
6. Variables	Parents (mère ou père), Adolescent (genre et âge), Durée en années depuis le diagnostic, utilisation d'une pompe, l'hémoglobine glyquée la plus récente (HbA1C).
7. Sources de données/mesures	-
8. Biais	Biais de sélection, car en raison du nombre limité de questionnaires remplis les données des familles avec adolescents atteint de DT2 ont été exclues.
9. Taille de l'étude	45 dyades.
10. Variables quantitatives	-
11. Analyses statistiques	L'analyse statistique a été réalisée à l'aide des statistiques IBM SPSS version 22. Les fréquences, les corrélations, les tests t appariés et les alphas de Cronbach ont été utilisés dans l'analyse. Les critères de signification des relations testées étaient $p = 0,05$ .

<b>Résultats</b>	
12. Population	L'échantillon d'adolescents contenait un peu plus de femmes que d'hommes et la majorité était âgé de 16 à 17ans (77,8%). La plupart était diabétique depuis plus de 6ans (64,5%).
13. Données descriptives	L'HbA1C moyenne était de 8,2% (intervalle : 5,7% -14%) . Seulement 31,3% ont atteint l'objectif recommandé de $\leq 7,5\%$ et un peu plus d'1/3 utilisaient une pompe. Les parents étaient principalement des mères.
14. Données obtenues	Les adolescents et les parents ont évalués les connaissances et l'auto-efficacité de l'adolescent de modérées à sévère (parents 3,8 à 4,6 ; adolescents 4,1 à 4,6).
15. Principaux résultats	Les dyades ont évalué les compétences et les comportements comme étant très important pour la transition et évalué les comportements d'autogestions des adolescents comme étant élevés. Il y avait une différence dans la perception de l'importance que les parents et adolescents accordent à des connaissances ou compétences spécifiques. Pour les adolescents il était entre autres très important de discuter avec les parents de la transition pour que cela se passe bien tandis que les parents avaient d'autres perceptions quant à ce qui était le plus important pour une bonne transition.
16. Autres analyses	-
<b>Discussion</b>	
17. Résultats clés	Si le DT1 n'est pas géré avec succès, il peut avoir de graves conséquences sur la santé. Tout au long du processus, l'équipe interdisciplinaire joue un rôle essentiel facilitant l'adaptation et la capacité de la famille et du patient à gérer la maladie. Petit à petit, l'adolescent acquiert des compétences et connaissances sur la manière de gérer sa maladie, il se responsabilise et devient de plus en plus indépendant.

18. Limitations	La principale limite de cette étude était la petite taille de l'échantillon. Compte tenu du petit nombre de personnes de l'échantillon qui ont suivi des cours de transition, il n'a pas été possible de déchiffrer dans quelle mesure la participation aux cours a eu un impact sur les réponses à l'étude. L'étude a utilisé un nouvel instrument qui produisait des échelles fiables, mais qui nécessiterait des tests de validité et de fiabilité supplémentaires. L'instrument utilisé dans cette étude n'a pas eu d'essais pilotes avant cette étude.
19. Interprétation	Il est présumé que le parent et l'adolescent ont suivi la demande de remplir individuellement les sondages, mais cela n'a pas pu être confirmé. Répondre ensemble aux sondages pourrait avoir un impact sur les réponses de l'un ou l'autre des participants. Les études à venir devraient inclure la perspective des professionnels de santé pour évaluer la congruence entre le parent, l'adolescent et le professionnel, valider l'instrument d'enquête et augmenter la taille de l'échantillon
20. « Généralisation »	La transition réussie vers l'âge adulte est une période critique qui aura un impact sur la santé globale de l'individu, sa qualité de vie et aidera à déterminer la probabilité de conséquences futures sur la santé à long terme. La prise de conscience des subtilités impliquées dans le processus de transition et l'accentuation des forces de l'individu et des membres de la famille sont essentielles pour soutenir le processus de transition. Comprendre et développer l'importance des relations humaines et renforcer l'échange d'informations et le soutien du parent peuvent être essentiels pour aider l'adolescent à réussir alors qu'il apprend l'autogestion du diabète pendant la transition.
<p><b>Autre information :</b> Les infirmières et les prestataires de soins travaillent avec l'adolescent et la famille à travers l'éducation et le renforcement de la confiance dans le but de gérer avec succès le diabète de l'adolescent. Pour optimiser les résultats il est important de comprendre ce que les adolescents et les parents considèrent comme important. Plus important encore, avoir la preuve que les adolescents citent leurs parents comme des ressources utiles peut être utilisé pour autonomiser les parents pendant le processus de transition.</p>	
21. Financement	Aucun financement reçu.

### e. Grille de lecture STROBE article 5

<b>Titre et résumé</b>	<p><b>Auteurs:</b> A. E. While, E. Heery, A. M. Sheehan and I. Coyne (2016)</p> <p><b>Titre:</b> Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare</p> <p><b>Pays :</b> Irlande</p> <p><b>Type d'étude :</b> quantitative</p>
<b>No. Item</b>	
<b>Introduction</b>	
1. Contexte/ justification	Le nombre d'enfants atteints de maladies chroniques qui survivent à l'âge adulte et passent des services pour enfants aux services pour adultes a considérablement augmenté au cours des 30 dernières années. Cette étude visait à examiner la qualité de vie liée à la santé avant et après le transfert des soins de santé infantile aux soins pour adultes pour les jeunes atteints de trois maladies de longue durée.
2. Objectifs	Examiner la qualité de vie liée à la santé avant et après le transfert des soins de santé infantile aux soins pour adultes pour les jeunes atteints de maladies de longue durée et ainsi mieux développer les programmes de transitions.
<b>Méthodes</b>	
3. Conception de l'étude	Les questionnaires ont été envoyés par la poste à 951 adolescents concernés. 217 réponses ont été reçues.
4. Contexte	Étude menée dans 2 hôpitaux pour enfants et 3 hôpitaux généraux de Dublin, Irlande.
5. Population	Adolescents âgés de 14 à 25 ans présentant une des 3 pathologies chroniques suivantes : mucoviscidose, diabète de type 1, cardiopathie congénitale. Et fréquentant les services hospitaliers pour enfants et adultes de Dublin.

6. Variables	Variables indépendantes : transfert d'un milieu de soins pédiatrique vers un milieu de soins adulte Variables dépendantes : qualité de vie
7. Sources de données/mesures	Pour mener cette étude, une échelle de mesure a été utilisée : l'échelle Health-related quality of life (HRQoL) KIDSCREEN-27 (The KIDSCREEN Group Europe, 2006), qui convient aux enfants et aux adolescents atteints de maladies de longue durée. Elle se présente sous forme de questionnaire. Le KIDSCREEN-27 évalue cinq dimensions de la HRQoL : le bien-être physique (5 éléments), le bien-être psychologique (7 éléments), l'autonomie et la relation parentale (7 éléments), le soutien social et les pairs (4 éléments) et l'environnement scolaire (4 éléments). Chaque élément a été noté sur une échelle de Likert à cinq points. Les notes des items pour chaque dimension ont été additionnées pour créer cinq sous-échelles, les scores les plus élevés reflétant une HRQoL plus élevée. Les adolescents ont évalué leur état de bien-être physique, bien-être psychologique, leur autonomie, leur relation parentale, leur dimension de soutien social et des pairs, et enfin la dimension de l'environnement scolaire.
8. Biais	Les adolescents n'étant pas tous atteints du diabète type 1, 3 types de maladies chroniques faisaient parties de l'étude : diabète type 1, cardiopathie congénitale, mucoviscidose.
9. Taille de l'étude	217 adolescents ont répondu au questionnaire.
10. Variables quantitatives	-
11. Analyses statistiques	Des analyses de régression linéaire distinctes ont été menées pour identifier les prédictors des cinq dimensions de la HRQoL.

<b>Résultats</b>	
12. Population	55,8% (n=121) des réponses ont été reçues avant le transfert et 44,2% (n=96) étaient post-transfert.
13. Données descriptives	Dans le groupe pré-transfert, 63,6% (n=77) avaient un diabète de type 1. Dans le groupe post-transfert, 41,7% (n=40) avaient un diabète de type 1. L'échantillon avant le transfert comprenait 51,7% d'hommes et variait en âge de 13 à 20 ans (moyenne $16 \pm 1,5$ ans), tandis que l'échantillon après transfert comprenait 46,7% d'hommes et variait en âge de 18 à 26 ans (moyenne $21 \pm 2,1$ années).
14. Données obtenues	<p>Analyse bivariée : Le bien-être physique était significativement plus faible dans le groupe après le transfert. Un Cohen <math>d = 0.49</math>, indiquant une taille d'effet modérée (Cohen, 1988).</p> <p>De plus, le groupe post-transfert avait une valeur moyenne inférieure pour la dimension Soutien social : un Cohen <math>d = 0,36</math>, indiquant une petite taille d'effet.</p>
15. Principaux résultats	<p>Analyse multivariée :</p> <p><u>Concernant le bien-être physique :</u></p> <p>Le groupe post-transfert a rapporté un bien-être physique globalement nettement inférieur à celui du groupe pré-transfert. Les femmes ont un bien-être physique globalement nettement inférieur à celui des hommes.</p> <p><u>Concernant le bien-être psychologique :</u></p>

	<p>Le bien être psychologique est significativement plus faible dans le groupe post-transfert. Les femmes ont rapporté un bien être psychologique nettement inférieur à celui des hommes dans le groupe pré-transfert, mais celui-ci augmentait en dans le groupe post-transfert, montrant une diminution significative de l'écart entre homme et femme dans le groupe post-transfert. De plus la surprotection maternelle était associée à un moins bon bien-être psychologique. Une interaction entre le bien-être psychologique et le transfert a donc pu être mis en évidence chez les femmes.</p> <p><u>Concernant la dimension de l'autonomie et de la relation parentale :</u></p> <p>La surprotection maternelle était associée à des scores globaux significativement plus faibles. Une interaction entre le transfert et la dimension de l'autonomie et de la relation parentale chez les femmes a été mis en évidence.</p> <p><u>Concernant la dimension du soutien social et des pairs :</u></p> <p>La surprotection maternelle était associée à des scores globaux plus faibles.</p> <p><u>Concernant la dimension de l'environnement scolaire :</u></p> <p>Aucun paramètre n'était associé de manière significative aux scores</p>
16. Autres analyses	-
<b>Discussion</b>	



17. Résultats clés	Les adolescents ayant un diabète de type 1 ont signalé un bien-être physique plus faible après le transfert par rapport au pré-transfert.
18. Limitations	La taille de l'échantillon était relativement petite, mais adéquate pour la stabilité des estimations dans la régression linéaire. De plus, le taux de réponse était faible. Une autre limite était l'utilisation d'une conception transversale au lieu d'une conception longitudinale. Il y a aussi un manque de connaissance des expériences des programmes de transition des répondants ni l'état de préparation individuel pour la transition, ce qui peut avoir biaisé l'ensemble des réponses.
19. Interprétation	La qualité de vie chez les adolescents ayant une maladie à long terme tel que le diabète de type 1 serait impacté négativement au moment de la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.
20. « Généralisation »	Il est mentionné que des recherches antérieures ont rapporté que la HRQoL ne se détériore pas entre la fin de l'adolescence et le jeune âge adulte chez les personnes sans maladie à long terme qui suggère que les différences qui ont été observées dans le bien-être physique avant et après le transfert peuvent être liées à une maladie de longue durée.
<b>Autre information :</b> Cette étude a révélé que le sexe, la surprotection maternelle et le groupe de la maladie ont tous joué un rôle dans la HQRoL des jeunes avant et après le transfert des soins de santé pour enfants aux soins pour adultes. Des études d'observation supplémentaires, en particulier des études longitudinales, sont nécessaires pour explorer d'autres prédicteurs potentiels de HQRoL.	
21. Financement	Étude financée par l'Irish Health Research Board Grant

**f. Grille de lecture STROBE article 6**

<b>Titre et résumé</b>	<p><b>Auteurs</b> : Chao,A., Whittemore,R., Minges,K.E., Murphy,K.M. and Grey,M. (2014)</p> <p><b>Titre</b> : Self-Management in Early Adolescence and Differences by Age at Diagnosis and Duration of Type 1 Diabetes</p> <p><b>Pays</b> : États-Unis</p> <p><b>Type d'étude</b> : quantitative</p>
<b>No. Item</b>	
<b>Introduction</b>	
1. Contexte/ justification	Les adolescents ayant un diabète de type 1 doivent adhérer à des schémas complexes impliquant la surveillance de la glycémie, l'administration d'insuline, la gestion de la nutrition et la participation à des activités physiques. Ces schémas nécessitent des niveaux élevés d'autogestion.
2. Objectifs	Le but de l'étude était de décrire la fréquence des activités, des processus et des objectifs d'autogestion du diabète chez les jeunes adolescents. De plus, les différences d'autogestion selon l'âge au moment du diagnostic et la durée du diabète ont été explorées.
<b>Méthodes</b>	
3. Conception de l'étude	Étude transversale quantitative qui a été utilisée pour analyser les données de base des participants d'un essai clinique randomisé comparant l'efficacité de 2 programmes de psycho-éducation sur internet pour les jeunes adolescents atteints du diabète de type 1. Un questionnaire conçu pour cette étude a été rempli par les participants et permet de déterminer les données sur l'âge, le sexe, l'ethnie, le type de traitement et la date du diagnostic. La date auto-déclarée du diagnostic et la date de naissance ont été utilisées pour déterminer l'âge au moment du diagnostic. La durée du diabète a été calculée en soustrayant la date du diagnostic de la date à laquelle l'adolescent a consenti à participer à l'étude.

4. Contexte	
5. Population	320 adolescents diabète type 1
6. Variables	Fréquence d'activités de soins du diabète, résolution de problèmes et d'objectifs, collaboration avec les parents
7. Sources de données/mesures	L'autogestion a été mesurée à l'aide du questionnaire d'autogestion du diabète de type 1 à l'adolescence (SMOD-A) qui mesure les activités, les processus et les objectifs d'autogestion des adolescents. Il existe 5 sous-échelles qui mesurent des aspects uniques de l'autogestion : la collaboration avec les parents (intervalle = 0 à 39), les activités de soins du diabète (intervalle = 0 à 45), la résolution de problèmes liés au diabète (intervalle = 0 à 21), la communication sur le diabète (intervalle = 0 à 30) et objectifs (intervalle = 0 à 21). La fiabilité des sous-échelles de cet échantillon était adéquate : l'alpha de Cronbach pour la collaboration avec les parents était de 0,80, pour les activités de soins du diabète était de 0,73, pour la résolution des problèmes de diabète était de 0,68, pour la communication sur le diabète était de 0,74 et pour les objectifs était de 0,62.
8. Biais	-
9. Taille de l'étude	320 adolescents diabétique de type 1
10. Variables quantitatives	-
11. Analyses statistiques	La version 20 de SPSS a été utilisée pour toutes les analyses statistiques (SPSS Inc, Chicago, IL). Des statistiques descriptives ont été calculées pour les variables de l'étude. Des boîtes à moustaches ont été créées pour examiner la dispersion et la distribution des données et pour évaluer les valeurs aberrantes et la normalité.

<b>Résultats</b>	
12. Population	L'échantillon (N = 320) mmm avait un âge moyen de $12,3 \pm 1,1$ ans et 55% de l'échantillon était de sexe féminin. La durée moyenne du diabète était $4,9 \pm 3,4$ ans et l'hémoglobine glyquée moyenne était de $8,3 \pm 1,5\%$ .
13. Données descriptives	
14. Données obtenues	<p>98,8% de l'échantillon a déclaré ne jamais ou parfois sauter des injections ou des bolus d'insuline. 93,2% ont déclaré que si leur taux de glucose est bas, ils le traitent et le vérifient plus tard s'ils se sentent toujours bas. Et 93,1% ont déclaré qu'ils ne mangeaient jamais ou seulement parfois sans vérifier leur glycémie.</p> <p>Les activités de soins du diabète que les adolescents ont déclaré faire le moins fréquemment étaient de tenir un registre de leurs lectures de glycémies, à rechercher des cétones si leur glycémie était élevée et à porter quelque chose qui les identifiait comme diabétiques.</p> <p>51% des adolescents ont déclaré que lorsqu'ils font de l'exercice, ils ne modifient jamais ou seulement parfois la quantité qu'ils mangent ou la quantité d'insuline qu'ils prennent.</p> <p>83% ont déclaré avoir dit à leurs amis qu'ils étaient diabétiques.</p> <p>Si quelque chose à propos du diabète dérangeait l'adolescent, 61,6% de l'échantillon parlaient à leurs parents la plupart du temps ou toujours, alors que seulement 27,5% des adolescents parlaient à leur infirmière ou à leur médecin.</p>

	<p>86% ont déclaré n'avoir jamais ou parfois passé un peu de temps seuls avec l'infirmière ou le médecin et 42,5% ont déclaré n'avoir jamais ou parfois communiqué avec l'infirmière ou le médecin lorsqu'ils ne pouvaient pas mettre leur glycémie dans la fourchette.</p> <p>84,7% ont déclaré avoir atteint l'objectif de rester loin de chez eux pendant la nuit. 92,8% d'être en mesure de prendre soin de leur diabète afin de pouvoir faire des choses avec des amis.</p> <p>Les objectifs les plus fréquents étaient de prendre soin de leur diabète afin qu'ils n'aient plus de problèmes à l'avenir (91,9%) et de prendre davantage en charge leur diabète par eux-mêmes (85,9%).</p>
15. Principaux résultats	<p>Il y avait un modèle transitoire d'autogestion avec une fréquence élevée d'activités de soins du diabète, de résolution de problèmes et d'objectifs et des niveaux variables de collaboration avec les parents. Après avoir contrôlé le type de traitement et l'âge, les jeunes atteints de diabète depuis peu longtemps ont déclaré effectuer beaucoup plus d'activités de soins du diabète que les ceux atteints de plus longue durée.</p> <p>Les adolescents diagnostiqués du diabète il y a peu de temps ont déclaré plus d'objectifs de soins du diabète et ont montré une meilleure communication que les adolescents qui avaient été diagnostiqués depuis plus longtemps.</p>
16. Autres analyses	-
<b>Discussion</b>	

17. Résultats clés	<p>Fréquence élevée d'activités de soins du diabète, de résolution de problèmes et d'objectifs et des niveaux variables de collaboration avec les parents.</p> <p>Différence au niveau des variables mises en évidence entre les adolescents étant diagnostiqués depuis peu de temps et ceux qui le sont depuis une plus longue durée.</p> <p>La plupart des adolescents ont signalé des niveaux élevés d'autogestion dans les principales tâches du diabète, ainsi que des fréquences élevées de résolution de problèmes et d'objectifs en matière de diabète. Les adolescents ont signalé une communication cohérente avec les parents et amis au sujet du diabète, mais une communication relativement peu fréquente avec les infirmières et les médecins.</p>
18. Limitations	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Données transversales</li> <li>- auto-sélection des participants à l'étude</li> <li>- alpha de Cronbach faible pour la sous-échelle des objectifs : score à interpréter avec prudence</li> <li>- Échantillon présentait un contrôle métabolique assez bon et peut donc limiter la généralisabilité</li> </ul>
19. Interprétation	<p>Il n'y avait aucune différence dans l'autogestion lorsque l'âge au moment du diagnostic était considéré indépendamment. Cependant, il y avait des différences dans l'autogestion lorsque l'âge au moment du diagnostic était considéré dans le contexte de la durée du diabète. Ces résultats suggèrent que la prise en compte de la durée est un facteur important pour l'éducation et le soutien à l'autogestion. Des recherches supplémentaires sont nécessaires avec un échantillon d'adolescents plus âgés pour le déterminer.</p>

20.« Généralisation »	Échantillon large et diversifié mais qui présentait un contrôle métabolique assez bon et peut donc limiter la généralisabilité.
<b>Autre information :</b> Cette étude met en évidence les processus de transition d'autogestion au début de l'adolescence et fournit des indications sur les domaines dans lesquels les jeunes adolescents peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour l'autogestion	
21. Financement	Cette étude a été financée par les National Institutes of Nursing Research (NINR) / National Institutes of Health (NIH) au Dr Gray et au Dr Whittemore, chercheurs principaux. Le développement des programmes Internet a été soutenu par des fonds intra-muros fournis au Dr Gray. Ariana Chao a été financé par des bourses pré-doctorales du Jonas Center for Nursing Excellence et du NINR / NIH. Arinan Chao a aussi été financée par une bourse pré-doctorale de l'Institut national du diabète et des maladies digestives et rénales.