

Travail de Bachelor

**La transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes chez
les patients atteints de maladie chronique**

Revue de la littérature

Réalisé par : Stefania Maddalena

Promotion : Bachelor 14

Sous la direction de : Mme Emmanuelle Coquoz

Sion, le 12 juillet 2017

1 Résumé

Contexte : Ces dernières décennies, les progressions technologiques et médicales ont permis l'augmentation de l'espérance de vie chez les enfants atteints d'une maladie chronique. Il a donc fallu s'adapter et incorporer de nouveaux concepts notamment la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes. Bien que des améliorations fussent remarquées, quelques lacunes demeurent, telles que le manque de préparation ou le développement insuffisant de compétences pour gérer la maladie chronique dans sa globalité.

Objectif : Le but de cette revue est d'évaluer les besoins des adolescents atteints de maladie chronique et le rôle infirmier au sein de l'équipe pluridisciplinaire dans la transition des soins pédiatriques aux soins adultes en milieu hospitalier ou en ambulatoire.

Méthode : Six études primaires ont été sélectionnées pour répondre à la question de recherche. Celles-ci reprennent les points de vue des adolescents, de leurs parents ou tuteurs ainsi que des professionnels de la santé.

Résultats : Afin de promouvoir une transition efficace des soins pédiatriques aux soins pour adultes, il importe d'inclure une éducation de ce processus et de créer une relation de confiance et de soutien afin d'optimiser ce passage délicat.

Mots-clés : Adolescence, équipe pluridisciplinaire, maladie chronique, rôle infirmier, transition.

2 Remerciements

Je tiens à remercier ceux qui m'ont permis de mener à bien ce travail :

- Mme Emmanuelle Coquoz, directrice du travail de Bachelor, pour sa disponibilité, ses encouragements et enfin son encadrement tout au long de la rédaction de cette revue de littérature.
- Mme Zita Devanthery, responsable de formation pour le département de la pédiatrie, pour ses informations et réponses à mes questions et sa disponibilité.
- Aux différents lecteurs pour leur temps et leurs conseils.

3 Déclaration

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation **Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers** à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES.

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date : Sion le 12 juillet 2017

Signature

4 Liste des abréviations

HSCSN Health Services Care for Children with Special Needs

OYOF-TES On Your Own Feet Transfer Experiences Scale

Table des matières

1	Résumé.....
2	Remerciements.....
3	Déclaration.....
4	Liste des abréviations
5	Introduction	1
5.1	Problématique	2
5.2	Question de recherche	4
5.3	But de la recherche	4
6	Cadre théorique	5
6.1	L'adolescence.....	5
6.1.1	Développement	5
6.1.2	Représentation de la maladie	7
6.1.3	Famille et entourage	7
6.1.4	Indépendance-autonomie.....	7
6.2	La maladie chronique	8
6.3	La transition	9
6.3.1	Rôle infirmier	10
6.3.2	L'équipe pluridisciplinaire.....	12
6.3.3	Environnement.....	12
7	Méthode.....	13
7.1	Devis de recherche	13
7.2	Collecte des données	13
7.3	Sélection des données	14
7.4	Considération éthique.....	17
7.5	Analyse des données	17
8	Résultats.....	18
8.1	Description de l'étude 1	18
8.1.1	Validité méthodologique	19
8.1.2	Pertinence clinique	20
8.2	Description de l'étude 2.....	20
8.2.1	Validité méthodologique	22
8.2.2	Pertinence clinique	22
8.3	Description de l'étude 3.....	23
8.3.1	Validité méthodologique	25
8.3.2	Pertinence clinique	25
8.4	Descriptif de l'étude 4	26
8.4.1	Validité méthodologique	28
8.4.2	Pertinence clinique	29
8.5	Descriptif de l'étude 5	29
8.5.1	Validité méthodologique	31
8.5.2	Pertinence clinique	32

8.6	Description de l'étude 6.....	33
8.6.1	Validité méthodologique	36
8.6.2	Pertinence clinique	36
8.7	Synthèse des principaux résultats	37
8.7.1	L'éducation à la transition	37
8.7.2	Soutien et confiance	38
9	Discussion.....	39
9.1	Discussion des résultats	39
9.1.1	Les besoins des adolescents et de leur entourage lors de la transition - l'éducation à la transition	39
9.1.2	Rôle infirmier dans l'équipe pluridisciplinaire	40
9.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	41
9.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	42
10	Conclusion	43
10.1	Propositions pour la pratique	43
10.2	Propositions pour la formation	44
10.3	Propositions pour la recherche.....	44
11	Références bibliographiques.....	45
12	Annexes.....	I
12.1	Annexes I: Tableaux de recension	I
12.2	Annexes II : Pyramide des preuves	VII
12.3	Annexe III : Glossaire général	VIII
12.4	Annexe IV : Glossaire méthodologique	IX
12.5	Annexe V : Tableau des critères.....	XVI

5 Introduction

« Notre monde compte aujourd'hui 1,8 milliard de jeunes de 10 à 24 ans... Les jeunes n'ont jamais été aussi nombreux... » (Das Gupta et al., 2014, p. ii). En Suisse, il y a 1,4 million d'adolescents pour une population de 8,2 millions de personnes (Das Gupta et al., 2014, p. 114). Cet adulte en devenir va traverser une phase qui comprend des changements au niveau physique, psychologique et social. Il va développer de nouvelles compétences à travers la recherche d'autonomie et d'indépendance et la construction de son identité. Cette découverte de soi, bien que complexe et comprenant des instants difficiles à passer, va lui permettre de sortir de son enfance et de se tourner vers son avenir. C'est une période riche en apprentissages (Bee & Boyd, 2011, p. 240-293). Ce stade de développement, identité *versus* confusion de rôles selon Erikson, est également accompagné de crises et de conflits ; ces jeunes adultes traversent ainsi une période de vie difficile avec des bouleversements identitaires (Bee & Boyd, 2011, p. 266-267). Au niveau de leur santé, ils peuvent consulter leur pédiatre comme leur médecin généraliste. Tout dépend du contexte ; dans les petites villes ou villages, les enfants sont plutôt suivis par le médecin de famille. « La société suisse de pédiatrie en [des contrôles] recommande jusqu'à l'adolescence. ... Un contrôle chez son pédiatre à l'entrée dans l'adolescence permet aussi au spécialiste d'expliquer au jeune qu'il a le droit, en général dès 13-14 ans, à la confidentialité dans ses échanges avec lui... » (Perrier, 2016, paragr. 3-4). Selon Anne-Emmanuelle Ambresin, « tous les pédiatres devraient commencer à autonomiser leurs patients dès 15 ou 16 ans et les aider à faire la transition vers un docteur pour adultes » (Perrier, 2016, paragr. 2).

En cas de pathologie, cette période de transition sera plus complexe ; par exemple, s'il est atteint d'une maladie chronique, un travail plus approfondi sur le passage de l'enfance à l'âge adulte sera nécessaire, à propos de la recherche de son identité, la représentation de la maladie. De plus, il a été prouvé que les adolescents atteints de maladie chronique sont plus susceptibles de se livrer à des comportements à risque par rapport aux pairs sans problèmes médicaux (par exemple l'usage de tabac, d'alcool ou de drogue) (CAPHC National transitions community of practice, 2016, traduction libre, p. 7). « Les besoins des adolescents malades sont les mêmes que ceux des adolescents en bonne santé : autonomisation, subjectivation, sexualisation, la maladie chronique agissant comme un amplificateur des difficultés éventuelles de ce parcours » (Jacquin, 2011, p. 120). Par conséquent, ces problèmes de santé vont avoir un impact sur le développement de l'adolescent ; il peut y avoir un risque de déni, de négligence et/ou de mauvaise gestion de la maladie. Cette dernière peut, de plus, retarder les changements corporels, ce qui risque d'accentuer le fait d'être « différent » des autres.

5.1 Problématique

Un adolescent sur dix environ souffre d'une maladie chronique (Michaud, Miauton Espejo, Klaue & Narring, 2004, paragr. 1). Néanmoins, grâce aux progrès de la médecine et de la technologie, l'espérance de vie pour ce type d'affection ne cesse d'augmenter et les prises en charge continuent de s'améliorer ; actuellement, plus de 90 % des adolescents concernés atteignent l'âge adulte (Meynard, Ambresin & Suris, 2015, p. 434).

Les chercheurs ont ainsi démontré l'importance du concept de la transition dans les soins pédiatriques. « Les jeunes atteints d'une maladie chronique affrontent diverses étapes de transition au cours de leur vie : une transition développementale entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte, une transition situationnelle entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes... » (Pinzon & Harvey, 2006, p. 6). Cette phase ne concerne pas uniquement le passage d'un service à un autre ; ce processus tient compte du patient dans sa globalité car lui aussi traverse une transition : le développement de l'enfance à l'âge adulte (Suris, Dominé & Akre, 2008, p. 1441). Pour cela, il importe d'anticiper cette période et de la préparer (Akre et al., 2014, p. 7).

Certains adolescents, particulièrement ceux qui souffrent de maladies chroniques, sont suivis en hôpital pédiatrique au-delà de la limite dès 16 ans... Les adolescents suisses souffrant d'affections chroniques ont montré une préférence pour un transfert des services pédiatriques aux services adultes à un âge plus élevé que ce qui est actuellement proposé. Une étude collaborative du Groupe de Recherche sur la Santé des Adolescents de l'Université de Lausanne et de l'Hôpital des Enfants à Zürich a montré que plus d'une majorité d'adolescents souffrant de maladies chroniques trouve les âges 18-20 ans, voire parfois plus, comme mieux adaptés à un transfert vers les soins adultes. (Akre et al., 2014, p. 7-8)

C'est la raison pour laquelle l'âge n'est pas un critère primordial pour le transfert. C'est la maturité de l'adolescent qui détermine le moment adéquat pour le changement de service (Suris et al., 2008, p. 1443).

Il est essentiel de planifier à l'avance la transition des patients pédiatriques vers les services adultes, qu'ils soient suivis en consultation ambulatoire ou hospitalisés. Plutôt que de motiver le transfert sur la base de l'âge chronologique, celui-ci devrait se faire sur la capacité de l'adolescent à se prendre en charge et à défendre ses intérêts. (Akre et al., 2014, p. 7)

Par conséquent, la transition doit être un événement individualisé, coordonné et concerté entre le jeune, sa famille et les soignants pédiatriques et adultes (CAPHC National transitions community of practice, 2016, traduction libre, p. 7). « Le processus de transition

doit garantir tant la continuité des soins de qualité des jeunes malades chroniques que la préparation au passage à l'âge adulte » (Meynard et al., 2015, p. 437).

Cependant, malgré les nombreuses recommandations, cet évènement continue de poser problème pour les patients ; ces derniers et leur entourage trouvent que c'est difficile de quitter la pédiatrie (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard & Ludvigsen, 2014, traduction libre, p. 124). Ces perceptions négatives peuvent amener à une perte de suivi, à des complications de la maladie voire à une non-compliance aux traitements (Fegran et al., 2014, traduction libre, p. 124).

Le passage aux soins adultes peut être mal vécu par les adolescents en général, et en particulier par ceux souffrant de maladies chroniques. Par ailleurs, il n'est malheureusement pas rare de constater, une fois le suivi pédiatrique interrompu, une rupture avec tout système de santé, les adolescents/jeunes adultes n'ayant plus de médecin traitant, les contacts étant le plus souvent limités au service des urgences en cas de crise. Par conséquent, de nos jours, on ne peut plus se limiter, dans le meilleur des cas, au simple transfert du jeune patient vers les soins adultes ni permettre à des adolescents atteints de maladies chroniques d'être exclus d'un suivi médical. (Suris et al., 2008, p. 1441)

En effet, la transition peut se heurter à des obstacles à différents niveaux ; des barrières peuvent provenir des principaux concernés et des parents car ils ont peur de quitter une structure familière où ils se sentent en confiance et en sécurité, pour se diriger vers un système inconnu qui leur inspire de la peur et/ou du stress. De plus, ces deux services ont une prise en charge et une ambiance très différentes. En pédiatrie, les soins sont axés sur le patient et la famille ; les parents ou tuteurs prennent les décisions au niveau médical concernant leur enfant et les soignants tiennent compte de l'étape de développement du malade. Aux soins d'adultes en revanche, les interventions sont centrées sur le patient qui est censé être autonome, indépendant et gérant lui-même ses soins. C'est la raison pour laquelle cela peut être un grand choc pour l'adolescent si, durant la phase de transition, il n'a pas été suffisamment préparé et poussé pour développer ces compétences (Stromquist et al., 2016, p. 8). Certains obstacles peuvent aussi venir de l'équipe pédiatrique qui a des difficultés à laisser partir leur patient, ou chez les soignants adultes qui manquent d'expérience et de connaissances dans les pathologies dites pédiatriques, ou encore un problème au niveau de la communication ; en effet, une transmission de données incomplète empêcherait une bonne prise en charge. Par exemple : Desirae, 27 ans, atteinte de drépanocytose* et d'asthme sévère, était très bien entourée en pédiatrie et a rencontré un hématologue pour adultes qui la traite très bien ; cependant, plusieurs fois elle s'est retrouvée aux urgences où la prise en charge ne s'est

pas très bien passée. Selon elle, sa santé n'était pas stable lors de la transition, elle n'était pas suffisamment préparée au fonctionnement des soins pour adultes et les médecins pour adultes ne la comprenaient pas (Hopper, Dokken & Ahmann, 2014, traduction libre, p. 251-252).

C'est donc à l'équipe pluridisciplinaire d'intervenir et d'apporter son soutien, chaque professionnel selon sa spécificité, et ainsi accompagner l'adolescent de même que son entourage afin d'optimiser au maximum cette transition. « Ce processus doit être initié le plus tôt possible, inclure l'opinion du patient et être coordonné entre les différents services impliqués » (Meynard et al., 2015, p. 437). Les conséquences d'une mauvaise transition peuvent être trop néfastes pour qu'on n'y prête pas plus d'attention.

5.2 Question de recherche

Afin de répondre aux besoins des adolescents et de leur entourage lors de la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes en milieu hospitalier et ambulatoire : quelles sont les interventions infirmières en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire pour assurer les soins de transition ?

5.3 But de la recherche

La transition des soins doit être un processus multidimensionnel prenant en compte la prise en charge médicale d'une part, les aspects psychosociaux et éducatifs d'autre part. L'objectif est de garantir la qualité de la prise en charge et du pronostic, l'adhérence aux soins et aux traitements à un âge où la compliance est souvent difficile, mais aussi d'obtenir l'épanouissement familial et socioprofessionnel de ces jeunes adultes. (Durieu, 2012, p. 174)

Le but de cette revue de la littérature est de démontrer l'importance d'une transition du point de vue de l'adolescent et de son entourage, ainsi que de celui de l'équipe pluridisciplinaire qui participe à cette étape : infirmiers-ères, pédiatres, médecins traitants, médecins pour adultes et psychologues. Parallèlement, le rôle infirmier dans ce processus sera défini.

6 Cadre théorique

Dans cette partie, trois concepts découlant de la question de recherche sont approfondis. Dans un premier temps sera développée l'adolescence. Deuxièmement la notion de maladie chronique sera éclairée. Elle sera suivie par le concept de transition qui réunit les deux éléments précédemment cités.

6.1 Adolescence

« Jusqu'à cette époque [XIXe siècle], l'adolescence était loin d'être reconnue socialement comme une catégorie d'âge spécifique. ... Dans le domaine de la psychologie, la première étude systématique de l'adolescence a été publiée, par Stanley Hall, en 1904 » (Taborda-Simões, 2005, p. 521). Elle s'intitule : « Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education » et est considérée comme initiatrice de l'histoire de la psychologie de l'adolescent (Taborda-Simões, 2005, p. 521).

Hall considère l'adolescence comme une période très importante, susceptible de changer le cours de la vie future. C'est le moment où les rôles sociaux se déterminent, où les valeurs se forment suivant les capacités nouvelles de raisonner et d'entrer en relation interpersonnelle. (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 18)

Selon l'OMS, « l'adolescence est la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire de 10 à 19 ans environ. Elle représente une période de transition critique dans la vie et se caractérise par un rythme important de croissance et de changements qui n'est supérieur que pendant la petite enfance » (« OMS | Développement des adolescents », s. d., paragr. 1). Cloutier & Drapeau (2008) la définissent aussi comme « le passage entre la dépendance enfantine et l'autonomie adulte » (p. 2).

Selon Bee & Boyd (2011), durant l'adolescence, on assiste à un développement physique, cognitif, social et de la personnalité (p. 239). Lors de cette phase de transition, « le corps se transforme, les pulsions sexuelles apparaissent, la façon de se percevoir et de comprendre les autres se modifie, une identité sociale différente prend forme à l'extérieur de la famille... » (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 2).

6.1.1 Développement

Jusqu'en 1950, les recherches sur les transitions développementales étaient concentrées sur la période pré-adulte uniquement avec Erikson en 1950, Freud en 1955 et Piaget en 1967 (Meleis, 2010, traduction libre, p. 87).

6.1.1.1 Développement social

Au niveau du développement social, il y a eu plusieurs théories : du point de vue de Freud, l'adolescent est au stade génital (12-18 ans) où il va s'ouvrir à la sexualité par une croissance marquée des pulsions sexuelles (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 18).

Selon Erikson, l'adulte en devenir se trouve au stade identité *versus* confusion de rôles ; durant cette phase, il va définir son identité selon ses croyances, ses relations, ses aspirations professionnelles et son style de vie. La force caractéristique de ce stade est la fidélité. La théorie de James Marcia souligne que l'identité se construit par le questionnement et l'engagement (Bee & Boyd, 2011, p. 267). Cette dernière ne s'arrête pas à la fin de l'adolescence, elle se prolonge tout au long de la vie d'adulte (Bee & Boyd, 2011, p. 268).

« Les adolescents qui sont aux prises avec des stress extrêmes, comme une maladie chronique, semblent être plus à l'aise dans une identité forclosée » (Bee & Boyd, 2011, p. 267-268). Cette dernière survient sans expérimentation réelle ; l'adolescent a adopté les valeurs et la culture de ses parents, ce ne sont pas des décisions propres à lui-même. « L'adoption temporaire des objectifs de leurs pairs semble les protéger contre les effets émotionnels négatifs des difficultés qu'ils doivent affronter » (Bee & Boyd, 2011, p. 268). L'adolescent ne remet donc pas en question les décisions prises, il « suit le mouvement ». Ainsi, l'idée que la progression vers une identité en phase de réalisation constitue la réponse la plus saine psychologiquement ne s'applique pas à ces adolescents » (Bee and Boyd, 2011, p. 268).

Pendant l'enfance, les rôles sont « imposés », mis en place par les adultes qui, eux, assument leurs fonctions ; c'est pour cette raison que, lors de l'adolescence, le jeune va « s'élaborer un nouveau répertoire de rôles sociaux » (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 18).

6.1.1.2 Développement cognitif

Piaget fut le premier à développer les changements de raisonnement et de façon de réfléchir lors de la période de l'adolescence (Bee & Boyd, 2011, p. 253). De 12 à 16 ans, l'adolescent passe par la dernière période du développement cognitif, la période des opérations formelles qui comporte 5 caractéristiques : 1) du concret à l'abstrait : la pensée n'est plus limitée à ce qui est concret, elle peut dorénavant s'étendre sur des choses abstraites ; 2) du réel au possible : l'adolescent apprend à voir toutes les possibilités et ne reste pas focalisé sur une seule perspective ; il peut s'imaginer un monde idéal ou comme le dit Piaget : « idéalisme naïf » ; 3) la prévision des conséquences à long terme c'est-à-dire que l'adolescent pense à l'avenir plus sérieusement ; 4) la logique déductive ou raisonnement hypothético-déductif avec émission d'hypothèses, de propositions ; et 5) la résolution systématique des problèmes (Bee & Boyd, 2011, p. 254).

6.1.2 Représentation de la maladie

« La peur et les représentations erronées de la maladie peuvent avoir pour conséquences une discrimination sociale, un rejet de la personne malade par la famille ou par le monde professionnel. La maladie est alors stigmatisante » (Gasser et al., 2011, p. 8). L'adolescent se questionne : « Pourquoi moi ? ». En effet, il peut ressentir un sentiment d'injustice ; il importe donc d'en parler avec lui (Chartré & Gagné, 2014, p. 30).

« Tous [adolescents malades] vivent une bataille entre la maladie et leurs corps en plein développement, entre la réalité d'être un adolescent avec une maladie et donc « différent » et l'espoir ou la volonté d'être un adolescent comme les autres » (Alvin, de Tournemire, Anjot & Vuillemin, 2003, p. 364). L'espoir de guérison entretenu durant l'enfance prend gentiment fin, ce qui amène au « deuil de la guérison » (Alvin et al., 2003, p. 364). Ils doivent apprendre à accepter la maladie.

6.1.3 Famille et entourage

« La présence d'une maladie chronique chez un enfant renforce les liens de dépendance entre l'enfant et ses parents d'un côté, l'enfant et l'équipe médicale de l'autre » (Alvin et al., 2003, p. 363). Pour tout adolescent, malade ou en bonne santé, la famille joue un rôle important dans le développement, bien qu'il y ait une augmentation des conflits entre les parents et l'adolescent qui peut être encore plus importante s'il y a présence d'une maladie chronique. Il importe donc d'impliquer l'adolescent au centre de sa maladie afin d'éviter de minimiser les risques de négligence de ses problèmes de santé (Rochat, Belli, Barazzone-Argiroffo & Rochat, 2003, paragr. 28). Durant cette construction de l'identité, les parents doivent accompagner et non diriger.

La famille exerce son influence (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 2) car l'adolescent a besoin de points de repère (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 25).

6.1.4 Indépendance-autonomie

« L'autonomie est la capacité à faire des choix, à prendre des décisions en connaissance de cause » (Gasser et al., 2011, p. 133). Il importe d'assumer les responsabilités de ses actes et de ses décisions. « Être autonome dans ses choix est difficile et peut être vécu comme angoissant par la personne car plus responsabilisant » (Gasser et al., 2011, p. 133).

L'adolescent doit apprendre à devenir maître de sa maladie afin d'être le sujet de ses soins ; pour cela, les soignants vont d'abord s'adresser au jeune malade et ensuite à ses parents (Alvin et al., 2003, p. 365). C'est par l'apprentissage de sa maladie et tout ce qui l'entoure que le jeune adulte va acquérir de la confiance en soi et ainsi plus d'autonomie. Il faut donc amener gentiment les parents à se détacher de leur adolescent (Pinzon &

Harvey, 2006, p. 1). « L'auto-soin est une priorité dans la chronicité ; par conséquent, l'enseignement et le partenariat sont essentiels » (Gasser et al., 2011, p. 129).

Il existe plusieurs facteurs qui interfèrent avec cette acquisition de l'autonomie notamment la surprotection parentale ; il importe de soutenir les parents afin de trouver un équilibre entre la supervision et la surveillance exagérée (Pinzon & Harvey, 2006, p. 2). « On peut concevoir l'adolescence comme un stade intermédiaire durant lequel l'individu, qui n'est plus un enfant et pas encore un adulte, n'a pas de responsabilités sociales en propre mais où il peut explorer, s'exercer, expérimenter des rôles » (Cloutier & Drapeau, 2008, p. 2).

« Le rôle du professionnel est essentiel pour accompagner et soutenir la personne dans ce processus d'autonomisation et de responsabilisation » (Gasser et al., 2011, p. 133).

6.2 Maladie chronique

La maladie chronique était auparavant appelée aussi maladie non transmissible qui comprenait par exemple le diabète, le cancer ou encore l'asthme. Cependant, avec les progrès médicaux, certaines maladies transmissibles telles que le sida ont été traitées de manière plus efficace, ce qui a permis d'allonger l'espérance de vie (Organisation Mondiale de la Santé, 2003, p. 17). C'est la raison pour laquelle actuellement la définition de la maladie chronique englobe d'autres pathologies : « les maladies non transmissibles, les maladies transmissibles persistantes, les troubles mentaux de longue durée (dépression ou schizophrénie) et les handicaps physiques permanents (cécité ou amputation) » (Organisation Mondiale de la Santé, 2003, p. 17).

« La maladie chronique est une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie » (Champenier et al., 2004, p. 11). Pour certains, la définition se reporte plus sur les répercussions que cette pathologie que sur la personne :

La maladie chronique supposerait 1) la présence d'un substratum organique, psychologique ou affectif ; 2) une ancienneté de trois mois à un an, ou supposée comme telle ; 3) que les patients aient un retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : a) avoir une limitation fonctionnelle, des activités, de la participation, b) présenter une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle, c) avoir besoin de soins médicaux, paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. (Rat, 2004, p. 14)

Boisvert affirme que « les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une succession de ruptures » (comme cité par Gasser et al., 2011, p. 7).

6.3 Transition

La transition est un concept central dans la discipline des soins infirmiers car les rencontres entre infirmiers-ères et patients surviennent souvent pendant des périodes d'instabilité transitoire provoquées par des modifications au niveau du développement, de la situation ou de la santé (de tels changements peuvent produire des altérations profondes dans la vie des individus et de leurs proches et ont des implications importantes pour le bien-être et la santé) (Meleis, 2010, traduction libre, p. 38).

Le concept de transition a été développé il y a plus de 30 ans ; il existe d'ailleurs de nombreuses définitions dans la littérature infirmière : un passage d'une phase de vie, d'une condition/situation ou d'un statut à un autre. La transition renforce le processus et le résultat des interactions complexes entre la personne et l'environnement. Elle peut impliquer plus d'une personne et est incorporée dans le contexte et la situation. Les caractéristiques de la transition impliquent le processus, le détachement, la perception et les modèles de réponse (Chick & Meleis, 1986, traduction libre, p. 239-240). Une transition désigne un changement dans la santé, dans les rôles en relation avec les autres, dans les attentes ou dans les aptitudes. Elle indique des modifications de l'être humain dans sa globalité. La transition exige que la personne intègre de nouvelles connaissances, modifie ses comportements et change donc la définition de soi dans un contexte social (Meleis, 2011, traduction libre, p. 100). La transition se caractérise donc par une phase instable entre deux périodes stables (Ludvigsen, Fegran, Aagaard, Meyer & Uhrenfeldt, 2014, traduction libre, p. 103).

Murphy (comme cité par Meleis, 2010, traduction libre, p. 42) affirme que les points communs dans ces différentes définitions sont : la perturbation de la routine, le bouleversement émotionnel et l'adaptation des individus qui subissent des changements.

Cette notion de transition peut être utilisée dans différents contextes : la transition situationnelle par une perte d'un membre de la famille ou le fait de devenir veuf ou le transfert entre deux lieux de vie, la transition développementale comme le passage de l'adolescence à l'âge adulte, le contexte santé-maladie, c'est-à-dire passer du bien-être à la maladie ou inversement, ou de maladie à maladie chronique, et enfin la transition organisationnelle qui se caractérise par des changements dans l'environnement (Meleis, 2010, traduction libre, p. 39- 40). C'est un processus complexe ; d'ailleurs, des transitions multiples peuvent se produire simultanément pendant une période de temps donné, c'est-à-dire qu'un individu peut traverser plusieurs transitions en même temps (Schumacher & Meleis, 1994, traduction libre, p. 121).

Du point de vue pédiatrique, la définition qui ressort le plus vient de Blum : c'est un processus organisé et planifié de l'adolescent et jeune adulte atteint d'une maladie chronique des soins pédiatriques aux soins d'adultes (Blum et al., 1993, traduction libre, p. 570). Les transitions qui nous intéressent donc plus particulièrement dans cette thématique sont la transition développementale et la transition situationnelle, c'est-à-dire le passage de l'adolescence à l'âge adulte et la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes.

Une transition est saine lorsqu'une personne fait preuve d'une maîtrise des compétences et des comportements dont elle a besoin pour gérer les nouvelles situations ou le nouvel environnement, et pour retrouver son équilibre (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000, traduction libre, p. 26).

6.3.1 Rôle infirmier

Comme pour tout acte infirmier, les soins de transitions sont centrés sur la personne (Dallaire, 2008, p. 104). C'est un processus bio-psycho-socio-culturel, l'infirmier-ère va donc prendre en charge le patient dans sa globalité (Dallaire, 2008, p. 103). Il-Elle est le mieux placé-e pour évaluer les besoins psychosociaux du patient pendant les périodes de transitions ainsi que de fournir les interventions nécessaires (Meleis, 2010, traduction libre, p. 13).

« La chronicité exige du professionnel toute une panoplie d'activités variées et sollicite des compétences allant du soin direct, technique, à la surveillance des traitements en passant par le conseil, l'information, l'enseignement et la relation d'aide et de soutien » (Gasser et al., 2011, p. 49).

Les trois mesures infirmières à appliquer lors de l'intervention thérapeutique pendant la transition sont l'évaluation de l'état de préparation qui se mesure à l'aide de l'équipe pluridisciplinaire et qui exige une compréhension globale du patient (Dallaire, 2008, p. 111), la préparation à la transition qui consiste principalement à l'éducation, ce qui requiert du temps (Dallaire, 2008, p. 111) et le rôle de soutien et de suppléance (Meleis, 2010, traduction libre, p. 46).

« L'infirmière doit être à l'écoute des perceptions et des attentes qu'ils [le jeune et sa famille] ont à l'égard du processus de transition. Elle les aidera à découvrir des occasions de croissance, à clarifier leurs buts, à établir des priorités et à développer des stratégies d'adaptation » (Desmarais & Hotte, 2003, p. 36).

L'infirmière, en collaboration avec la famille, encouragera l'adolescent à progresser dans ses tâches développementales en favorisant la discussion, l'enrichissement de ses connaissances, l'autonomie, la responsabilité dans les comportements de santé, sa valorisation, l'ouverture vers le monde extérieur et la sensibilisation aux

comportements à risque en fonction de son âge et de ses capacités. (Desmarais & Hotte, 2003, p. 36)

La transition doit se faire sur une longue période lors de laquelle l'infirmier-ère aura pour but d'aider l'adolescent à développer son autonomie dans les auto-soins et la prise de décision (Desmarais & Hotte, 2003, p. 37).

6.3.1.1 Advocacy, défense des intérêts

L'advocacy est apparu en 1970 aux États-Unis mais dans un contexte de droit : l'avocat plaide en faveur d'une personne et en son nom devant une cour de justice. En soins infirmiers, l'advocacy consiste à permettre au patient d'user de ses droits et d'exprimer ses choix. L'infirmière agit au nom de ceux qui n'ont pas le pouvoir en tentant d'influer sur les décisions de ceux qui le détiennent. (Debout, 2016, p. 54)

C'est à partir de 1978, que l'infirmier-ère commence à revendiquer ce concept comme un rôle infirmier (Debout, 2016, p. 54). Il-Elle doit promouvoir et protéger les valeurs et choix du patient : « du point de vue, donc, de l'advocacy, les meilleurs intérêts du client sont généralement ceux qu'il a lui-même déterminés en vertu de son autonomie, plutôt que ceux qui seraient définis par les professionnels au nom de la bienfaisance » (Blondeau, 1999, p. 166).

Selon Clark (1982), la défense des patients signifie l'informer de ses droits dans une situation particulière, être sûr qu'il a toutes les informations nécessaires pour prendre une décision, le soutenir dans tous ses choix et protéger ses intérêts (Segesten, 1993, traduction libre, p. 129). L'avocat peut être un représentant du patient qui aide à fixer des objectifs, un conseiller qui atténue les craintes et rétablit l'autonomie et la maîtrise de soi, ou un agent de la santé qui lie les valeurs personnelles et les objectifs avec les mesures biomédicales (Segesten, 1993, traduction libre, p. 130). Selon Ashby et Jenny, il doit donc être un fournisseur d'informations, un surveillant de la qualité des soins, un porte-parole vis-à-vis des autres professionnels ou un médiateur (comme cité par Segesten, 1993, traduction libre, p. 130). Le principe pour les infirmiers-ères d'être défenseur résulte de l'engagement envers l'humain et repose sur le respect de l'autonomie du patient qui repose sur le principe éthique du respect de la personne (Fahy, 1992, traduction libre, p. 12).

Il existe cependant plusieurs difficultés liées à ce concept ; en effet, il demande du temps ainsi que du courage et de l'estime de soi (Segesten, 1993, traduction libre, p. 134) ; il faut aussi de la confiance en soi et de l'assurance dans le positionnement professionnel pour oser parler et défendre au nom du patient face aux autres professionnels car cela pourrait provoquer la colère des médecins par exemple (Reckling, 1997, traduction libre, p.

43) ou encore des risques de perte de travail, d'absence de promotion, d'étiquette de trouble et de déloyauté, ou d'ostracisme*. (Fahy, 1922, traduction libre, p. 13). Malgré cela, le patient devrait passer en priorité, d'où l'importance d'assumer pleinement son identité professionnelle (Blondeau, 1999, p. 167).

6.3.2 L'équipe pluridisciplinaire

Selon l'école nationale de santé publique (2004), il y aurait quelques points à améliorer pour une meilleure prise en charge d'une personne atteinte de maladie chronique ; l'un d'entre eux est le développement de la prise en charge en réseau car d'une bonne collaboration entre les différentes professions résulterait une prise en charge optimale ainsi qu'une continuité des soins (Gasser et al., 2011, p. 122).

Dans la pluriprofessionnalité, chaque intervenant de discipline différente garde sa spécificité et ses compétences. Chacun est autonome mais tous se dirigent vers un même objectif. « Elle utilise la complémentarité des différents savoirs et des compétences pour améliorer la résolution des problèmes rencontrés » (Bayle & Maisch, 2014, p. 42). Les soins de transition sont plus efficaces en utilisant une approche pluridisciplinaire de l'hôpital aux nombreux organismes communautaires et aux ressources nécessaires au patient et à la famille ; cependant, il importe qu'un membre de cette équipe coordonne les soins (Meleis, 2010, traduction libre, p. 469).

« L'infirmière a une place et un rôle importants à jouer au sein des réseaux afin d'assurer le suivi des personnes atteintes de maladies chroniques » (Gasser et al., 2011, p. 123).

6.3.3 Environnement

La plupart du temps, le malade chronique vit à domicile ; « l'environnement peut changer en lien avec les phases de la maladie » (Gasser et al., 2011, p. 49). Pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, les soins à l'hôpital sont transitoires ; la majorité se fait à domicile (Gasser et al., 2011, p. 115).

7 Méthode

7.1 Devis de recherche

Cette revue de la littérature vise à explorer les soins de transition du service pédiatrique à celui des adultes. Dans ce but, six études définitives ont été sélectionnées pour répondre à la question de recherche : afin de répondre aux besoins des adolescents et de leur entourage lors de la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes en milieu hospitalier et ambulatoire : quelles sont les interventions infirmières en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire pour assurer les soins de transition ?

Parmi ces six études, deux ont une approche quantitative, c'est-à-dire qu'elles s'inscrivent dans le paradigme** dit post-positiviste. Celui-ci est défini comme « une vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreur » (Fortin, 2010, p. 25), c'est-à-dire une réalité objective avec quelques erreurs. Les autres sont des études qualitatives qui s'inscrivent dans le paradigme naturaliste. Ce dernier affirme que « la réalité sociale est multiple et se construit sur les perceptions individuelles qui peuvent changer avec le temps » (Fortin, 2010, p. 25), il n'existe donc pas qu'une seule réalité. La dernière recherche demeure mixte** et comprend un mélange de quantitatif et qualitatif, le plus prégnant étant le premier.

7.2 Collecte des données

La collecte des données a été réalisée sur les bases de données suivantes : CINAHL, PubMed et Science direct entre juin 2016 et février 2017. Comme la recherche d'études en français s'est avérée peu concluante, le thésaurus Medical Subject Headings (MeSH) a été utilisé pour traduire les mots-clés employés pour chaque recherche. Ces derniers sont : adolescent ou jeune adulte (adolescent ou young adult), transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes (transition from pediatric to adult care ou transfer of care ou health care transition), maladie chronique (chronic disease ou chronic illness). Ils étaient liés avec l'opérateur booléen** AND. Une étude définitive ressortie est en espagnol et les mots-clés traduits ont été : adolescentes, transición de servicios pediátricos a adultos et enfermedad crónica. Ils étaient liés avec l'opérateur boléen Y.

Lors de la première recherche, une multitude d'articles est ressortie ; afin de limiter le flux d'études, les dates de publication ont été restreintes entre 2011 et 2016 et les études comprenant une maladie spécifique ont été exclues. De plus, seules les études primaires et disciplinaires ont été retenues. Pour mieux cibler les études, notamment sur PubMed, deux mots-clés ont été ajoutés : les soins infirmiers (nursing) ou l'expérience (experience) que ce soit du point de vue des adolescents, de leur entourage ou encore des professionnels de la santé.

➤ Base de données CINHALL

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Young adults AND chronic disease AND transition from pediatric to adult care	66	4
Health care transition AND chronic disease AND young adults AND managed care	4	1 (déjà retenue)
Young adults AND chronic disease AND transition from pediatric to adult care AND advocacy	1	1 (déjà retenue)

Pour la base de données ci-dessus, 66 études sont ressorties ; quatre études ont été retenues suites à l'exclusion des méta-synthèses**, des méta-analyses** ou des revues systématiques**. Le concept de l'advocacy étant ressorti plusieurs fois, il a été rajouté lors d'une recherche.

➤ Base de données PubMed

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Adolescents AND transition from pediatric to adult care AND chronic disease AND experiences	7	1
Youth AND transition from pediatric to adult care AND chronic illness AND nursing	14	1 (déjà retenue)

➤ Base de données Science direct

Combinaison des mots-clés et des opérateurs booléens	Études trouvées	Études retenues
Transición de servicios pediátricos a adultos Y adolescentes Y enfermedad crónica	29	1

Pour cette dernière base de données, après avoir constaté que de nombreux articles espagnols ressortaient, bien que les mots-clés soient en anglais, la recherche a été relancée mais en espagnol ce qui a permis de réduire le nombre d'études.

7.3 Sélection des données

Afin de sélectionner les études les plus pertinentes, différents critères ont été établis pour répondre à la problématique de ce travail. Les critères d'inclusion étaient les suivants : les études devaient considérer comme population les adolescents ou jeunes adultes entre

12 et 25 ans et/ou leur entourage qui avaient ou allaient vivre un processus de transition entre le service pédiatrique et de soins d'adultes en milieu hospitalier ou ambulatoire. Ils devaient avoir une maladie chronique depuis leur enfance. Les études sont divisées en deux afin d'avoir le point de vue de l'adolescent et de ses parents ou tuteurs d'une part, et celui des soignants de l'autre.

Les études qui prenaient en considération une maladie chronique spécifique ont été exclues, ainsi que celles qui ne sont pas écrites en anglais, français ou espagnol. Les études retenues sont présentées ci-dessous avec l'indication du niveau de preuve (cf. annexe II).

	Auteurs	Titre de l'étude	Base de données	Date de publication	Niveau de preuve
1	Inostroza Quezada, C., Correa Venegas, M. L., Besoain Arrau, C., Reinoso Medinelli, A., Velarde Lizama, M., Valenzuela Mujica, M. T., Bedregal García P., Zubarew Gurtchin, T.	El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos : visión de adolescentes portadores de enfermedades crónicas	Science direct (Elsevier)	2015	VI
2	Okumara, M. J., Saunders, M., Rehm, R. S.	The role of health advocacy in transitions from pediatric to adult care for children with special health care needs : bridging families, provider and community services	Cinhal	2015	VI
3	O'Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., Fishman, L. N.	Transition of pediatric patients to adult care : an analysis of provider perceptions across discipline and role	Cinhal	2014	VI
4	Fernandes, S. M., O'Sullivan-Oliveira, J., Landzberg, M. J., Khairy, P., Melvin, P., Sawicki, G. S., Ziniel, S., Kenney, L. B., Garvey, K. C., Sobota, A., O'Brien, R., Nigrovic, P. A., Sharma, N., Fishman, L. N.	Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease : The patient and parent perspective	PubMed	2014	VI
5	Van Staa, A., & Sattoe, J. N. T	Young adults' experiences and satisfaction with the transfer of care	PubMed	2014	IV
6	McManus, M., White, P., Pirtle, R., Hancock, C., Ablan, M., Corona-Parra, R.	Incorporating the six core elements of health care transition into a medicaid managed care plan : lessons learned from a pilot project	Cinhal	2015	VI

7.4 Considération éthique

Pour que cette revue de littérature soit acceptée et afin d'éviter le plagiat, les sources utilisées ont été citées et référencées selon les normes de l'American Psychological Association (6ème édition).

Dans chaque étude, un accord de consentement a été signé et la confidentialité a été respectée. Cinq recherches ont été approuvées par un comité éthique ; pour la dernière, cela n'a pas été jugé nécessaire.

7.5 Analyse des données

L'analyse des données a été réalisée étude par étude. Elle s'est faite en trois étapes : tout d'abord avec l'élaboration des tableaux de recension, accompagné par la suite de son analyse descriptive et méthodologique ; pour finir, les éléments primordiaux ressortis ont été regroupés en deux catégories dans la synthèse des résultats.

8 Résultats

8.1 Description de l'étude 1

Inostroza Quezada, C., Correa Venegas, M. L., Besoain Arrau, C., Reinoso Medinelli, A., Velarde Lizama, M., Valenzuela Mujica, M. T., ... Zubarew Gurtchin, T. (2016). El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. <i>Revista Chilena de Pediatría</i> , 87(2), 110- 115.

Il s'agit d'une étude qualitative de théorisation ancrée**. Elle se déroule au Chili et a été publiée dans la revue chilienne de pédiatrie en 2015. Les adolescents ont remis leur consentement aux chercheurs. L'étude a par ailleurs été approuvée par le comité d'éthique** de la Pontificia Universidad Católica et du service de santé Metropolitano Sur Oriente. C'est la première étude de type interdisciplinaire* qui fut menée au Chili.

Le but de cette étude est premièrement de comprendre et de décrire l'expérience du processus de transition perçue par les adolescents hospitalisés atteints de maladie chronique (telle que le diabète de type 1, la maladie de Crohn* ou encore l'insuffisance rénale chronique terminale), ainsi que les besoins, les barrières et les points critiques de la prise en charge de ces pathologies dans les services pédiatriques et/ou de soins adultes ; l'objectif final est de collaborer à la conception d'un modèle selon les besoins analysés. Treize adolescents ont accepté de participer à cette étude ; parmi eux, huit se trouvaient en pré-transition et cinq en post-transition. Âgés entre 15 et 19 ans, ils sont atteints d'une maladie chronique et sont hospitalisés dans deux centres de soins à Santiago au Chili (sept à l'hôpital clinique Pontificia Universidad Católica et six à l'hôpital Dr. Sótero del Río).

Les collectes de données ont été réalisées sous forme d'entrevues semi-structurées** retranscrites en verbatim**. Ces dernières ont pour base un tableau comprenant des sujets et des demandes pour lesquels l'intervieweur a la liberté de poser des questions supplémentaires afin de préciser un concept. L'analyse des données a été faite selon la théorie ancrée de Strauss et Corbin ; la première étape correspond à la phase d'encodage** ouvert**, c'est-à-dire que les principaux concepts et thèmes sont extraits lors de la recherche afin de construire une typologie descriptive de la transition. Dans un second temps se réalise l'encodage axial** afin de créer un modèle théorique qui soit le plus complet et le plus proche des données récoltées.

Cinq thématiques sont ressorties de l'analyse des données. Tout d'abord, les implications émotionnelles de la maladie chronique : l'adolescence est vécue comme une étape dite « de rébellion » durant laquelle l'adhérence au traitement va à l'encontre de l'implication émotionnelle de la maladie ; cela est perçu comme un des principaux défis. C'est pourquoi l'importance d'avoir un soutien psychologique a été soulignée. En effet, la maladie

chronique définit une grande partie de la construction de son identité et a un grand impact sur la vie de l'adolescent. Il serait judicieux aussi que l'entourage reçoive du soutien par l'équipe pluridisciplinaire. Une autre thématique ressortie est l'importance de la relation médicale patient-soignant ; les adolescents soulignent l'importance d'une relation affective avec l'équipe au-delà du professionnalisme tout en prônant les valeurs de confiance et de disponibilité. Les adolescents ont également mis en avant l'importance de renforcer l'autonomie ; en effet, ils se disent limités à la simple prise des médicaments alors que leurs parents assument souvent le rôle principal dans la gestion de la maladie ; cela génère une dépendance presque complète de l'adolescent, ce qui peut provoquer des difficultés dans le développement de son autonomie.

Les adolescents ont conscience qu'il n'existe pas de processus de transition. Ils ont d'ailleurs relevé plusieurs obstacles à une bonne transition, tels que les transmissions inadéquates ou la sensation que les soignants pédiatriques désirent éviter ou repousser le transfert. Ils complètent ces barrières en mettant en avant les points essentiels pour un transfert adéquat : une communication efficace entre les deux équipes, une démonstration d'affection de la part de l'équipe adulte, une organisation au préalable d'une rencontre avec l'équipe adulte et si possible en présence de l'équipe pédiatrique et enfin l'inclusion des parents dans ce processus et par la suite.

8.1.1 Validité méthodologique

L'échantillonnage** dit intentionnel** a été effectué selon le volontariat des adolescents ; il comprend 13 adolescents au total. Ce type d'échantillon** peut vite devenir sous-représentatif** de la population, ce qui représente un biais** (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 267) ; de plus, il a été limité à deux hôpitaux du Chili. Cependant, les éléments des résultats fournis semblent complets, ce qui montre que le chercheur a atteint la saturation** de l'échantillon (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 283) mais cela n'a pas été précisé dans l'étude.

Seuls les points de vue des adolescents ont été pris en compte ; il aurait été intéressant de connaître l'opinion de l'entourage ou des professionnels de la santé afin d'appuyer la crédibilité**. L'encodage ouvert s'est travaillé en sous-groupe, chacun chargé d'analyser les entrevues des adolescents et des soignants. La construction de catégories s'est discutée d'abord dans chaque équipe avant de faire une mise en commun ; ces dernières ont émergé lors de la recherche et ont été discutées lors de réunions hebdomadaires puis mensuelles. Cela a permis de renforcer la crédibilité par la triangulation** des chercheurs. Pour l'analyse des données, les chercheurs se sont répartis en sous-groupes afin de ressortir les différentes catégories puis se sont réunis pour la mise en commun, ce qui démontre une certaine fiabilité**

de cette étude. La transférabilité** des résultats est discutable. Les chercheurs affirment n'avoir eu aucun conflit d'intérêts.

8.1.2 Pertinence clinique

Plusieurs problèmes ont été mis en évidence par les chercheurs, comme un manque de communication ou de préparation. Ils peuvent d'ailleurs avoir un impact négatif sur l'avenir des adolescents. C'est pourquoi il importe d'anticiper cet événement afin que tout le monde soit prêt lorsque le moment sera arrivé. La relation de confiance avec les différentes équipes médicales reste aussi très importante.

Au Chili demeure la problématique d'une absence de processus de transition. Il est nécessaire de créer une politique et un programme de transition chez les adolescents atteints de maladie chronique. Ce dernier comprendra le développement de l'autonomie et de l'auto-soin, l'appui psychologique, le maintien d'une communication efficace, la non-exclusion des parents et surtout le renforcement des liens avec l'équipe soignante. Le but principal est d'optimiser la gestion de la maladie et l'adhérence au traitement et de contribuer à améliorer la qualité de vie des adolescents porteurs d'une maladie chronique.

8.2 Description de l'étude 2

J. Okumura, M., Saunders, M., & Rehm, R. S. (2015). The Role of Health Advocacy in Transitions from Pediatric to Adult Care for Children with Special Health Care Needs: Bridging Families, Provider and Community Services. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 30(5), 714-723.
--

La deuxième étude sélectionnée a été publiée en 2015 dans le Journal of Pediatric Nursing. Cette étude qualitative de théorisation ancrée a été approuvée par le comité d'éthique de l'université des chercheurs. Tous les participants ont signé un accord et les mineurs avaient le consentement parental.

L'objectif est de développer une théorie par rapport à la façon dont la famille, les soignants et les soutiens communautaires peuvent aider les jeunes ayant des besoins de soins médicaux spéciaux pendant la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes. Pour cette étude, il y a trois objectifs : explorer les barrières et les éléments facilitants de la transition, créer une théorie compréhensive de comment les familles et les soutiens professionnels peuvent réduire les obstacles de la transition, et enfin développer un tableau synoptique basé sur l'analyse situationnelle, utilisé pour la validation de la théorie et comme guide pour les futurs programmes et interventions. En effet, dans les études antérieures, l'intégration des ressources communautaires et des soins médicaux qui affectent les jeunes dans la gestion de leur maladie n'a pas été suffisamment examinée.

Le recrutement initial était intentionnel. Des flyers ont été laissés dans un bureau médical ou un service communautaire et postés en liste de diffusion dans deux programmes communautaires basés dans tout l'État qui offre la gestion des cas et le financement pour les programmes destinés aux enfants et adolescents avec des conditions chroniques. Ensuite, les patients et soignants ont été recrutés selon les recommandations des soignants de la clinique ou du service spécifique pour mieux explorer les aspects du cadre théorique** qui vont être développés. L'échantillon comprend 41 personnes qui ont accepté de participer. Parmi celles-ci, on retrouve 13 jeunes adultes entre 16 et 25 ans ayant des besoins de soins médicaux spéciaux (par exemple l'adolescent atteint de mucoviscidose, maladie cardiaque congénitale, diabète ou paralysie cérébrale), 9 parents, 12 soignants (infirmiers-ères, assistants-es social et médecins, que ce soit en pédiatrie ou en soins pour adultes qui travaillent en néphrologie, diabétologie ou gastro-entérologie) et 7 fournisseurs de soins communautaires. Cette recherche s'effectue dans la région de la baie de San Francisco.

La collecte des données est faite sous forme d'entrevues semi-structurées comprenant des questions ouvertes et fermées, et d'observation. Un guide a été élaboré comprenant différents sujets : les expériences passées et actuelles avec le système de santé, les services communautaires et les soignants spécifiques, la perception des jeunes et des parents concernant les possibilités d'amélioration de leurs soins, leurs ressources pour obtenir des soins et les éléments qui les entravaient, les besoins nécessaires à l'avenir et les autres moyens de soutien dont ils avaient besoin en dehors du système médical afin d'explorer l'écart de connaissances sur les services communautaires. En parallèle, les prestataires de soins de santé et de services communautaires ont été questionnés vis-à-vis de leurs expériences de soins aux adolescents atteints de maladie chronique et ce qu'ils considéraient être des obstacles et des éléments facilitateurs pour obtenir des soins pendant la transition vers l'âge adulte. Les guides d'entrevues ont été modifiés pour suivre les domaines d'intérêts exprimés par les participants et utilisés pour les entretiens ultérieurs.

Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites. L'analyse a été faite selon l'approche de la théorisation ancrée. Les différentes étapes sont la relecture de chaque transcription, l'encodage ouvert qui fait ressortir les éléments principaux, l'encodage axial pour analyser les catégories majeures et l'encodage sélectif** afin de développer un code théorique** : the Transition Health Advocacy ; pour finir, ils ont effectué une analyse de situation avec un tableau synoptique afin de contrôler que les composantes principales des données sont bien représentées dans le code théorique.

Trois catégories sont ressorties. Premièrement, « se battre pour les soins » démontre que les jeunes et leurs parents sont en constante lutte pour obtenir les soins. De plus, il y a un conflit continu entre le jeune, la famille et les soignants ; le concept d'advocacy fait ainsi son apparition car il importe que l'un d'eux ait cette compétence, que ce soit le jeune lui-même, un

parent ou encore quelqu'un d'externe. Ensuite est ressorti « l'obtention des ressources nécessaires » car les besoins ne sont pas toujours atteignables et il importe d'identifier les moyens disponibles. Pour finir, « être prêt pour la transition » demeure un point capital ; il reste nécessaire d'avoir les compétences d'autogestion ainsi que de larges connaissances. Les jeunes adultes trouvent que le changement est brusque et difficile et requièrent donc une préparation adéquate. Ces trois thématiques ont permis de développer un code théorique, « Transition Advocacy », qui demeure essentiel pour une transition efficace.

8.2.1 Validité méthodologique

L'échantillonnage intentionnel n'est pas représentatif pour toutes les maladies chroniques ; cependant il a été combiné avec l'échantillonnage théorique** afin d'avoir la vision la plus juste et la plus réelle possible. De plus, la population choisie est limitée à la Californie et à ceux qui parlent anglais, il ne représente donc pas les expériences vécues dans le reste des États-Unis. Les inscrits sont rémunérés à hauteur de 25 dollars pour leur participation, ce qui pourrait être un biais de sélection**. Étant donné que les données récoltées sont ressorties des expériences propres aux participants, les entrevues n'ont peut-être pas relevé tous les thèmes et codes théoriques.

L'échantillonnage théorique, la collecte de données et l'analyse sont faits simultanément jusqu'à atteindre la saturation des données. Les chercheurs de l'étude ont exécuté l'encodage ouvert ; ce dernier a été revu par le groupe d'étude pour vérifier la concordance de l'interprétation. Les résultats préliminaires et un premier jet du projet synoptique de l'analyse situationnelle sont ressortis après les cinq premières entrevues. À la fin de l'étude, tous les résultats ont été revus par les jeunes, leurs parents, les cliniciens et les chercheurs, et leurs réactions ont été utilisées pour finaliser le projet synoptique de l'analyse situationnelle. Les chercheurs ont donc renforcé la crédibilité et la fiabilité par la triangulation des chercheurs, des sources de données et des méthodes avec une combinaison des entrevues et de l'observation et par la vérification par les participants. La transférabilité des résultats est discutable.

8.2.2 Pertinence clinique

Les études antérieures n'ont pas observé comment la communauté et les ressources médicales peuvent travailler ensemble pour aider le jeune atteint de maladie chronique à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Il importait d'inclure les organisations communautaires qui promouvaient la santé et le bien-être des adolescents et jeunes adultes ayant des besoins médicaux spéciaux.

Il ressort que le fait de seulement informer les familles des ressources disponibles n'est pas suffisant pour assurer une bonne transition. Les adolescents requièrent une aide

importante, non seulement vis-à-vis de leur maladie chronique mais aussi pour leur future vie d'adulte. Il importe donc d'avoir un membre de l'équipe soignante qui prend le rôle d'advocacy afin de faciliter ce processus. Il peut être le jeune adulte lui-même, un membre de sa famille, un soignant, un assistant social ou un prestataire de service communautaire. Son rôle est de défendre les intérêts du patient. Sans ce plaidoyer, le jeune et sa famille demeurent frustrés et en difficulté pour accéder aux services, ce qui peut retarder la transition.

8.3 Description de l'étude 3

O'Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., & Fishman, L. N. (2014). Transition of Pediatric Patients to Adult Care: An Analysis of Provider Perceptions Across Discipline and Role. *Pediatric Nursing*, 40(3), 113- 142.

Cette étude qualitative phénoménologique** a été publiée en 2014 dans le *Pediatric Nursing*. Le projet a été approuvé par un comité d'éthique.

Le but de cette recherche est d'enquêter sur l'état actuel de la perception des soignants interdisciplinaires concernant la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Pour cela, les chercheurs ont utilisé l'échantillon intentionnel qui est fait sur volontariat. Un sondage a été envoyé aux prestataires des soins de santé comprenant les problèmes liés aux obstacles à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes ; dans cette enquête, une question a été utilisée pour identifier l'intérêt de participer à un groupe de discussion afin d'approfondir les expériences vécues par les cliniciens. L'échantillon est constitué de 28 participants dont sept médecins, un médecin assistant, huit infirmiers-ères praticiens-ennes, quatre infirmiers-ères diplômés-ées et huit assistants-es sociaux. Ils sont répartis en quatre groupes multidisciplinaires comprenant six à huit inscrits (la population varie selon le nombre d'années d'expérience (3-35 ans) et le temps de travail en pédiatrie), chacun provenant d'une unité différente. Les membres pouvaient seulement dire leur prénom mais ne devaient pas indiquer leur poste afin d'éviter les risques d'intimidation ou de pouvoir. Cette étude s'est effectuée dans un hôpital pédiatrique au nord-est des États-Unis.

La collecte des données a été réalisée sous forme d'entrevues semi-structurées et herméneutiques**, enregistrées numériquement et durant 60 minutes. Les questions posées et les données récoltées ont été déterminées par le groupe de travail du comité de transition et centrées sur les problèmes liés aux pratiques actuelles de la transition, du transfert et des barrières perçus par les cliniciens. Un transcripteur professionnel a recopié les données. Chaque transcription a été examinée par un des co-chercheurs et corrigée si nécessaire pour améliorer la fiabilité, avant d'être téléchargée dans NVIVO 7.0**. Chacune d'elles a été résumée afin de définir les thèmes en lien avec la transition et la gestion personnelle de la santé.

Pour s'assurer que les conclusions tirées du projet d'amélioration de la qualité reflètent les préoccupations exprimées par les participants lors des entretiens, une analyse réursive comparative** et thématique a été appliquée aux données de l'interview. Les données des entrevues ont ensuite été analysées thématiquement à l'aide de la méthode phénoménologique de Van Manen** (1990) qui appelle à la réflexion et implique deux approches des données ; dans l'approche holiste**, chaque texte est considéré comme un tout où les chercheurs réfléchissent à une phrase qui saisit le sens fondamental du texte dans son ensemble. Ensuite, dans l'approche sélective, les textes ont été revus à plusieurs reprises et les enquêteurs ont cherché des citations essentielles décrivant les expériences du participant. Puis, une approche détaillée** a été utilisée ; le chercheur a examiné ce que chaque ligne ou phrase a dit au sujet de l'expérience décrite et les a divisées en catégories communes. Lorsque le codage a été complété, les relations entre les codes** ont ensuite été organisées en thèmes.

Dans les résultats, six thèmes majeurs sont ressortis. L'âge chronologique n'est pas une réponse : l'âge approprié pour la transition peut varier selon la complexité du patient, ce n'est pas une composante déterminante pour ce processus. Un médecin a souligné : « ce qui est beaucoup plus important, c'est leur niveau de développement et où le jeune adulte en est dans sa vie en ce qui concerne l'éducation, le monde du travail... ». Nous n'allons pas te laisser partir : les difficultés qui ressortent sont la peur de laisser partir, l'attachement, les visions négatives des soignants adultes telles que le pauvre soutien structurel et le manque de soignants ; un médecin d'ailleurs dit : « je pense que si j'étais dans une situation nécessitant l'hospitalisation et qu'il y avait des soins adultes dans ce service pédiatrique, je choiserais cela car c'est un environnement amical et attentionné, ce qui n'est pas un modèle en milieu adulte » et une autre affirme que : « les milieux pour adultes ne réfléchissent pas comme les services de pédiatrie ; c'est la raison pour laquelle les patients sont trop attachés aux soins qu'ils obtiennent ici car ils reçoivent le soutien, le coaching, le mentorat et les relations contrairement au service adulte où ils sont seuls ». S'il vous plaît ne nous abandonnez pas : le problème clé est la peur de l'inconnu et l'impression que les soins seront moins bien. Il est difficile pour les parents de prendre du recul après avoir été intégrés dans les soins de leurs enfants pendant si longtemps. Les soignants rapportent que certains adolescents ressentent cette transition comme une punition et ils font alors preuve de non-compliance. Une infirmière affirme : « il y a beaucoup d'enfants qui partent et qui finissent par revenir avec leurs parents qui disent que personne ne connaît leur enfant et ne traite leur enfant comme nous ». À l'aide, nous devons transférer ce patient : les professionnels de santé ressentent un sentiment de frustration de ne pas pouvoir soigner cette catégorie de population ; en effet, un médecin souligne : « je pense que nous devons reconnaître qu'il y a des choses que nous ne pouvons plus faire aussi bien que les futurs soignants adultes car les problèmes sont tellement différents quand il y a des problèmes de comorbidités ; il est frustrant de penser que je ne peux pas leur donner des

services complets dont ils ont besoin à un niveau adulte » ; certains se lient au patient et à sa famille, d'autres veulent anticiper le plus possible cette transition. Il demeure aussi un manque de confort et d'expériences avec les besoins des jeunes adultes. On va dans le même site : il n'existe pas de politique institutionnelle et de standardisation ; une aide serait le développement d'outils d'évaluation de la transition ; un infirmier dit : « le seul avantage à avoir un âge maximum est que ce serait un message qui informerait jusqu'à quel âge les services sont fournis ; ce ne serait pas nécessairement dans le meilleur intérêt de l'individu, et certainement une personne pourrait choisir de partir plus tôt, mais cela donnerait un message clair que nous avons un certain sens de la mission de nos jeunes adultes ». Si c'était un monde idéal : la responsabilité de la transition ne devrait pas se limiter aux soignants actuels mais devrait être considérée comme une autre entité ; s'il y avait une liste de souhaits, des ressources seraient allouées à une équipe pour travailler avec les patients et les soignants afin de faciliter le processus de transition.

8.3.1 Validité méthodologique

La pertinence de l'échantillon a été déterminée par la saturation et la redondance dans l'énoncé fait par les cliniciens par rapport aux perceptions sur la transition, la gestion des auto-soins et les éléments facilitateurs du transfert de soins pédiatriques aux soins d'adultes. Cependant, le type d'échantillonnage choisi est non probabiliste** et a donc un risque de représentativité faible ou nulle. De plus, les caractéristiques et la localisation géographique de l'institution où l'étude a été réalisée peuvent ne pas permettre la généralisation aux autres établissements ; d'autre part, les résultats reflètent de l'auto-description**.

Dans le paradigme interprétatif, ou naturaliste, la rigueur des méthodes d'enquête qualitative garantit la fiabilité. Dans cette étude, la fiabilité et la rigueur ont été guidées par les critères généralement acceptés pour l'évaluation de la recherche qualitative qui concerne le processus plutôt que les résultats spécifiques. Selon Lincoln et Guba (1985), la fiabilité d'une entreprise naturaliste peut être jugée par sa crédibilité, sa transférabilité, sa fiabilité et sa validité. Plusieurs procédures ont également été utilisées pour analyser les données et renforcer la crédibilité de l'interprétation, l'une d'elles est l'engagement prolongé** ; en effet, les entrevues ont été menées sur une période de six mois. De plus, après chaque groupe de discussion, les enquêteurs se sont rencontrés (débriefing par les pairs) pour discuter des résultats et déterminer si les données étaient représentatives des questions posées. On retrouve aussi la triangulation des sources de données et des chercheurs.

8.3.2 Pertinence clinique

Plusieurs éléments posent problème pour une transition adéquate ; parmi ces derniers, on retrouve la difficulté de déterminer l'âge et le moment approprié pour le transfert, le manque

de disponibilité des médecins pour adultes, l'appréhension des patients et de leur entourage à propos de la rencontre avec les nouveaux soignants, le manque de consignes de consensus sur la structure à suivre, la peur de l'inconnu... On retrouve aussi l'ego professionnel des soignants, ce qui peut être perçu comme une réticence à la transition et donc une méfiance pour ce futur service ; en effet, ces derniers indiquent connaître mieux les patients que quiconque et être les seuls à pouvoir les soigner et que les soignants adultes ne sont pas suffisamment qualifiés. C'est un obstacle qui peut avoir des répercussions importantes sur l'avenir de l'adolescent.

Tous les prestataires de soins ont convenu que le processus de transition dans sa forme actuelle ne correspondait pas aux attentes pour les patients et les familles. Pour résoudre ces problèmes, il a été largement convenu qu'une transition réussie était nécessaire avant qu'un patient ne devienne trop vieux et qu'une approche plus structurée soit primordiale pour guider le processus de transition. Le besoin de preuves objectives pour aider à créer des lignes directrices de transition est souvent souligné dans la littérature, et nos participants ont fait écho à cette nécessité d'aider à structurer leur approche des patients sur une base quotidienne. L'âge chronologique ne doit pas être le seul critère à prendre en compte, il importe aussi de considérer les besoins psychosociaux et développementaux.

Il est donc nécessaire de renforcer ce processus de transition et de montrer plus de collaboration entre les deux services afin de limiter les obstacles induits par les professionnels de la santé.

8.4 Descriptif de l'étude 4

Fernandes, S. M., O'Sullivan-Oliveira, J., Landzberg, M. J., Khairy, P., Melvin, P., Sawicki, G. S., ... Fishman, L. N. (2014). Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease: The patient and parent perspective. <i>Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine</i> , 7(1), 43- 51.

Il s'agit d'une étude mixte publiée en 2014 dans le *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. Elle a été approuvée par le comité d'éthique de l'hôpital pour enfants de Boston.

Les objectifs de cette étude sont de déterminer tout d'abord les perceptions des patients et parents concernant l'éducation à la transition, puis d'identifier les obstacles au transfert aux soins d'adultes ainsi qu'à la préparation pour le transfert tels que perçus par les patients atteints d'une maladie chronique pédiatrique (par exemple : le cancer, le diabète type 1, la maladie cardiaque congénitale, la mucoviscidose...) et leurs parents.

L'échantillon comprend 155 patients de 16 à 25 ans atteints d'une maladie chronique pédiatrique et 104 parents ou tuteurs. Parmi ces derniers, 93 participaient en couple. Les patients qui ont participé à l'étude étaient de la même race (soit 86,5 % de type caucasien) et

avaient le même type d'assurance, soit une assurance privée. L'âge moyen des inscrits est de 18.8 ± 2.3 ans et 57 % sont des femmes. Ces participants avaient donc les mêmes caractéristiques que les patients du centre. Le recrutement a commencé en novembre 2010 et s'est poursuivi jusqu'en septembre 2011 afin d'atteindre le minimum de 100 patients. Il s'est fait dans huit cliniques ambulatoires ; seul le service oncologique a été contacté par mail. Le participant devait avoir des soins en cours et ce depuis au moins deux ans.

Pour collecter les données, les chercheurs ont d'abord utilisé des méthodes quantitatives, puis qualitatives. Le sondage a été développé pendant 12 mois par un groupe de chercheurs et quelques défenseurs de patients (membres du conseil consultatif familial situé à l'hôpital). Les chercheurs étaient tenus d'examiner la littérature dans leur domaine d'expertise et le récent sondage national sur la transition des soins et de soumettre des questions potentielles à inclure dans l'enquête. La conception finale du sondage a été guidée par un méthodologiste et basée sur le consensus du groupe. Un essai pilote a été réalisé par les membres de Teen Advisory Council afin de s'assurer que le contenu et le langage étaient adaptés à l'âge. Le sondage final comprenait 30 questions à choix multiples avec la possibilité de répondre par oui (si le sujet a été discuté au moins une fois avec l'équipe), non ou je ne sais pas ; la première section interroge si quelqu'un de l'équipe de soins a fourni des renseignements sur les conditions de santé, les indications d'utilisation pour les médicaments et leurs effets potentiels, les symptômes qui requièrent un contrôle urgent, l'impact de la maladie sur l'éducation, la carrière et la santé des futurs enfants et enfin l'impact des comportements à haut risque comme le tabac ou l'alcool ; les jeunes femmes ont eu quelques questions supplémentaires vis-à-vis de la contraception et de la grossesse. La deuxième section est plus axée sur la préparation et les obstacles perçus lors du processus de transition. Les participants répondaient à une question ouverte complémentaire afin de savoir s'ils avaient un autre élément à rajouter par rapport à la transition. Les parents ont répondu aux mêmes questions mais ils en avaient des supplémentaires concernant les aides ; en effet, parmi eux, 95 % ont bénéficié des allocations pour aider au transfert des patients de la pédiatrie au service adulte.

Une analyse descriptive de la démographie des patients et de leurs parents a été faite (sexe, âge, origine, assurance, niveau de scolarité et état médical principal de l'enfant). Les chercheurs ont utilisé des moyennes** et des écarts-types** pour les variables**. Les perceptions des jeunes adultes et de leurs parents sont comparées. Afin de contrôler le taux d'erreurs de la famille, les valeurs de p^{**} ajustées de Holm-Bonferroni ont été utilisées pour identifier les différences statistiques entre les groupes de parents et de patients. Toutes les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS version 9.3. Pour interpréter la question ouverte, un membre de l'équipe expert en recherche qualitative en a analysé le contenu. Les réponses vis-à-vis des perceptions des participants ont été séparées en unités. Elles ont été

condensées, résumées et marquées avec des codes ; ceux-ci ont été examinés selon leurs similitudes et leurs différences et classés en catégories, puis étudiés sous forme de thèmes.

Au niveau des résultats, les comparaisons entre les perceptions des adolescents et celles des adultes concordent plutôt bien. Pour l'éducation à la transition, une grande majorité rapporte que l'éducation en vue des conditions médicales et des médicaments du patient est fournie. Moins de la moitié a reçu des informations sur les rapports sexuels non protégés, la contraception, le risque de grossesse et l'impact de la maladie sur les futurs enfants. Seulement un petit nombre a été sensibilisé sur l'impact de la maladie sur la future carrière. Par rapport au moment de la transition, plus de la moitié prévoyait être prêt pour le transfert à 25 ans ; peu ont déclaré ne pas être sûrs au moment de la préparation ; 12 % des patients et 9 % des parents ne pensaient pas que la préparation au transfert serait réalisable indépendamment de l'âge. Plusieurs barrières à la transition ont été identifiées : la plus commune est l'attachement émotionnel à l'institution médicale du patient et aux soignants pédiatriques (du point de vue de l'adolescent et des parents). Les obstacles aux soins d'adultes semblent être influencés par le diagnostic sous-jacent. Au niveau des ressources, beaucoup de parents reçoivent une aide telle que les allocations afin de subvenir aux prestations nécessaires pour l'éducation à la transition. Presque tous les parents ont appuyé l'allocation des ressources pour améliorer et simplifier le processus de transition.

Pour le résultat qualitatif, les deux thèmes majeurs ressortis sont le succès et la peur. Les participants ont exprimé des sentiments positifs à l'égard des relations développées avec les soignants pédiatriques et beaucoup ont décrit un sentiment d'accomplissement en surmontant les obstacles physiques et émotionnels. Cependant, ils considèrent cette expérience comme préoccupante et les parents ont souci de se sentir exclus des décisions médicales de leur enfant devenu adulte. Certains parents ont exprimé des stratégies qui pourraient atténuer leurs peurs.

8.4.1 Validité méthodologique

L'utilisation de l'échantillon de convenance** demeure un risque de représentativité faible ou nulle. De plus, une seule pédiatrie a été prise en compte pour la population, donc les résultats ne peuvent pas être généralisés aux autres milieux de soins. La majorité des patients ont une assurance privée, ce qui peut limiter la généralisation. L'exclusion des patients avec un handicap cognitif empêche aussi l'extrapolation des résultats pour cette population à haut risque. Un éventuel biais de réponse** lié au fait que les résultats reflètent l'auto-description est possible et peut entraîner une surestimation ou une sous-estimation de l'évaluation de la prévalence.

Les données fournies ne tiennent pas compte de l'étendue, de la qualité ou de l'efficacité de l'éducation à la transition et le petit nombre de sujets dans chaque groupe de diagnostic limite la généralisation et la capacité à faire une comparaison entre ces groupes.

Avoir uniquement une question ouverte peut amener à un résultat suggestif biaisé. Compte tenu du nombre limité de réponses à la question de l'enquête ouverte (patients 13 % et parents 30 %), cette partie de l'étude doit être considérée comme de nature exploratoire**. Enfin, la nature transversale** de cette étude ne permet pas d'inférences concernant les relations de cause à effet**.

Les chercheurs ont renforcé la crédibilité par l'engagement prolongé des chercheurs sur le terrain et la triangulation des sources de données, des chercheurs et des méthodes. Au niveau de l'analyse, deux outils quantitatifs ont été utilisés.

L'utilisation d'un test non paramétrique** Holm-Bonferroni et l'utilisation du logiciel SAS 9,3 renforcent la fidélité** de l'étude. Cependant, l'échantillon a plutôt tendance à tendre vers l'homogénéité**.

8.4.2 Pertinence clinique

L'éducation vis-à-vis de la transition est une composante importante pour des soins de qualité. Néanmoins, elle est souvent faite sur des bases incohérentes et informelles et comporte plusieurs lacunes telles qu'un manque d'informations. Le jeune atteint de maladie chronique requiert de larges connaissances et compétences afin de prendre en charge sa santé dans sa globalité ; ces dernières contribueront à améliorer la qualité de vie et à diminuer la comorbidité. En général, dans cette étude, les patients et leurs parents déclarent avoir de bonnes bases médicales vis-à-vis de leur maladie ; cependant, certaines thématiques sont sous-traitées, comme les relations sexuelles, la contraception, les risques de grossesse, l'impact de la maladie sur les futurs enfants, les comportements à haut risque (tabac, alcool, drogue) et l'avenir professionnel.

L'attachement émotionnel aux prestataires de soins en pédiatrie et les préoccupations concernant le manque de spécialistes de la médecine interne spécialisée ont été approuvés comme des barrières communes au transfert. Il importe que les équipes multidisciplinaires engagent des soignants adultes et établissent des systèmes qui permettent une transition progressive des soins tout en fournissant aux patients et à leurs familles de la confiance envers tous les membres de l'équipe de soins qu'ils devront considérer comme compétents.

8.5 Descriptif de l'étude 5

Van Staa, A., & Sattoe, J. N. T. (2014). Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care. <i>Journal of Adolescent Health</i> , 55(6), 796- 803.

Cette recherche sélectionnée est une étude quantitative descriptive** publiée en 2014 dans le Journal of Adolescent Health. Le comité d'éthique médicale de MC Erasmus l'a approuvée. Les participants ont donné leur consentement et toutes les données ont été traitées anonymement.

L'objectif de l'étude est d'examiner l'expérience vécue et la satisfaction de la transition et de les relier aux caractéristiques des patients à l'adolescence et à l'âge adulte. En 2006, 1'039 adolescents, entre 12-18 ans, atteints d'une maladie chronique (excepté le handicap intellectuel) qui avaient été traités au Centre médical Erasmus (MC), à l'hôpital de Sophia's Children Rotterdam depuis plus de trois ans, ont participé à un sondage sur le Web (T0) ; en 2012, toutes ces données ont été récupérées. Un nouveau questionnaire similaire a été testé comme projet pilote** lors de sept face-à-face et trois entrevues téléphoniques avec de jeunes étudiants universitaires souffrant de maladie chronique qui n'ont pas été inclus dans l'échantillon final. Ensuite, les contacts admissibles ont reçu des informations et un mot de passe unique pour se connecter sur un site Web sécurisé. Les personnes n'ayant pas répondu après un mois ont reçu un rappel par la poste, puis un mois plus tard ont été contactées par téléphone. Au total, 518 jeunes entre 18 et 25 ans atteints d'une maladie chronique ont participé à cette enquête.

Un seul instrument, « Mind The Gap », a établi la fiabilité et la validité**, mais il n'est pas développé pour mesurer les expériences après transfert, telles que la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Ainsi, il n'existe pas d'instruments validés pour explorer ce processus. Les chercheurs ont donc développé deux nouvelles mesures pour l'évaluer ; le On Your Own Feet Transfer Experiences Scale* (l'OYOF-TES) a été revu par des infirmières et pédiatres et testé sur des jeunes dans différents contextes. Il comprend 18 thèmes évalués sur les échelles Likert** de 1 (en désaccord total) à 5 (complètement d'accord) ; l'analyse des facteurs exploratoires, suivie de l'analyse factorielle** de confirmation avec la rotation d'Oblimin, a abouti à deux domaines : (1) l'alignement et la collaboration perçus entre les soins pédiatriques et les soins adultes (11 éléments, alpha de Cronbach** (α) = 0,91) et (2) la préparation expérimentée pour le transfert, y compris la mise en place, le calendrier et la prise de décision (sept éléments, alpha de Cronbach = 0,89). La corrélation** entre les sous-échelles était de $r = 56$. Au total, 57,3 % de la variance a été expliquée. La deuxième mesure de résultats concernait la satisfaction du processus de transfert ; les chercheurs ont utilisé une échelle visuelle analogue** pour demander au jeune adulte " À quel point êtes-vous satisfait du processus global de votre transfert aux soins pour adultes sur une échelle allant de 1 à 10 ? "

L'analyse logistique a été utilisée pour détecter la réponse sélective ; les déterminants de la non-réponse à l'étude ont été exprimés en odds ratios (OR) avec 95 % d'intervalles de confiance** (IC), et Nagelkerke R^2 a indiqué la proportion de la variance expliquée.

L'ajustement du modèle a été vérifié avec le test Hosmer et Lemeshow. Des statistiques descriptives** ont été utilisées pour décrire l'échantillon de l'étude. Les corrélations (de Pearson** ou de Spearman**) entre le résultat et d'autres variables ont été établies pour déterminer quelles variables devraient être incluses dans les analyses de régression (les scores de facteurs d'inflation varient entre un et deux, indiquant l'absence de colinéarité**). Des analyses de régression linéaire multiple** par étapes ont été effectuées pour identifier les facteurs associés aux expériences de transfert (TE) et à la satisfaction du transfert (TS) : en commençant par les variables d'arrière-plan, puis en ajoutant T0 et par la suite des variables T1. Pour la santé liée à la qualité de soins et l'auto-efficacité à T1, les scores de changement (D) ont été utilisés. Seules les variables corrélées de manière significative ($p < 0,05$) avec une des variables de résultats ont été incluses dans les modèles de régression.

Sur les 1'039 participants de l'étude initiale, 13 sont décédés, 25 n'ont pas pu être tracés, et 88 ont refusé de participer. Finalement, 518 ont soumis l'enquête. Parmi eux, 30 n'ont pas mentionné leur prestation de soins actuelle, 48 sont toujours en pédiatrie et 125 ne sont plus en traitement actif ; finalement, 315 ont été transférés aux soins pour adultes. La moyenne d'âge au transfert est de 17,6 ans et 55,5 % ont été transférés entre 17 et 18 ans. Les items les plus en accord sont en lien avec la confiance envers les soignants (80,9 %), la gestion des soins lors des consultations hospitalières, même sans les parents (78,7 %) et le transfert annoncé en temps opportun et sans surprise (77,2 %). Les suivants ont été moins approuvés : « lorsque j'ai rencontré les soignants adultes, je savais exactement ce qui m'attendait et ce que je pouvais attendre d'eux » (38,1 %) et « j'avais mon mot à dire lors du transfert » (39,7 %). La moyenne de la satisfaction vis-à-vis du transfert est de 6,63 ; un cinquième a évalué inférieurement à six (insatisfaisant) et 34,4 % supérieurement à 8 (très satisfait). Les hommes sont plus contents par leur expérience de transition que les femmes. La médiation du patient chez le prestataire de soins pour adultes était le déterminant le plus important pour l'expérience du transfert ($b = 29$; $p < 0,001$) et était également fortement corrélé avec la satisfaction ($b = 16$; $p < 0,004$).

L'auto-efficacité et l'indépendance ont augmenté entre T0 et T1, alors que la qualité des soins liée à la santé a diminué. Près de la moitié a estimé qu'ils avaient bien été préparés et 43,8 % ont déclaré avoir reçu suffisamment d'informations.

8.5.1 Validité méthodologique

Une force de cette étude est sa conception longitudinale** permettant de déterminer ce qui est arrivé à un large échantillon de jeunes après six ans de suivi. Bien que l'échantillon soit assez important, la non-réponse de l'enquête était élevée (48,2 %), ce qui peut présenter un biais. L'échantillon est hétérogène** ; cela a limité l'inclusion de résultats spécifiques à la maladie, y compris la gravité de la maladie et la possibilité de recherche des effets des

interventions employées par les cliniques spécialisées. Cependant, les problèmes de transition ne sont souvent pas spécifiques à la maladie et l'utilisation d'outils généraux comme l'OYOF-TES pour mesurer les expériences de transition pourrait permettre une recherche de transition dans des maladies moins fréquentes et des comparaisons entre les groupes de maladies. De plus, un seul hôpital a été sélectionné pour prendre en compte l'échantillon, ce qui limite considérablement la généralisation.

L'OYOF-TES a montré une bonne fiabilité et une cohérence interne** et a satisfait la plupart des critères COSMIN**. La mesure couvre les quatre thèmes issus d'un examen qualitatif dans les expériences des adolescents avec la transition. L'OYOF-TES est une amélioration par rapport aux mesures existantes, bien qu'une validation supplémentaire dans d'autres populations soit nécessaire. De plus, afin d'améliorer la spécificité et la facilité d'utilisation de la mesure pour l'amélioration de la qualité, il serait conseillé de comparer l'OYOF-TES avec l'Enquête sur la rétroaction de la transition des soins de santé pour les jeunes afin de déterminer si les Six Core Elements of Transition sont adéquatement couverts. Cet outil est fortement corrélé avec la satisfaction du transfert ($r = 75$, $p < 0.001$). Cette mesure a été revue et critiquée par des infirmiers-ères et pédiatres, et ensuite testée sur des adolescents dans différents contextes. Le coefficient alpha de Cronbach est évalué à 0.91 pour les onze thèmes et 0,89 pour les sept thèmes, ce qui appuie la fidélité de cette mesure par sa grande cohérence interne. La corrélation de Pearson est à 0,56, ce qui montre une fidélité modérée qui peut être influencée par la maturation des adolescents (facteur d'invalidité interne**).

Il existe un risque de biais lié aux échelles Likert 1-5 et l'échelle analogue visuelle vis-à-vis de la désirabilité sociale (tendance à se fier aux points de vue sociaux dominants plutôt qu'à ses propres perceptions), la réponse extrême (risque de distorsion) et la tendance à l'acquiescement (toujours oui ou toujours non) ; pour atténuer ces distorsions, il importe d'équilibrer les énoncés positifs et négatifs, de garantir la confidentialité des réponses ou de prôner un environnement sans jugement (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 305).

Le second questionnaire a été testé par pilote dans sept face-à-face et trois entrevues téléphoniques avec de jeunes étudiants universitaires souffrant de maladie chronique qui n'ont pas été inclus dans l'échantillon final.

8.5.2 Pertinence clinique

Depuis 1993, des douzaines d'articles de journaux ont appelé à une meilleure préparation pour une transition sûre. Malheureusement, il y a eu une assimilation lente des recommandations faites. Des études de différents pays et avec des types variés de maladie chronique soulignent le manque de planification, de coordination et de communication autour du transfert de soins. De plus, les voix des jeunes adultes sont souvent négligées bien qu'ils

demandent constamment d'être impliqués dans le processus. Ils ont l'impression de ne pas être à leur place et de ne pas être prêts.

Il importe donc de promouvoir la continuité des soins, ce qui pourrait réduire le risque de désengagement à long terme. Les adolescents doivent être mieux préparés et impliqués tandis que les soignants doivent mieux mettre en lien les deux services car il est difficile de passer d'un contexte familial à un cadre inconnu. Il importe d'établir des liens de confiance, d'être prêt et d'acquérir certaines compétences telles que l'indépendance ou le sens des responsabilités afin d'assurer une transition adéquate. L'évaluation de la préparation à la transition mérite aussi plus d'attention.

Dans l'avenir, il serait bien dans les études futures de prendre en compte plusieurs hôpitaux.

8.6 Description de l'étude 6

McManus, M., White, P., Pirtle, R., Hancock, C., Ablan, M., & Corona-Parra, R. (2015). Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan : Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 700- 713.

Cette étude quantitative est un projet pilote publié en 2015 dans le Journal of Pediatric Nursing. Une approbation d'un comité d'éthique n'a pas été jugée nécessaire car le personnel de Health Services for Children with Special Needs* (HSCSN) et de Got Transition* a mené l'intervention et tous les identifiants personnels ont été supprimés.

Cette étude décrit les résultats d'un projet pilote en cours mais dont la majorité des résultats ont été transmis ; il est entrepris par le personnel de Got Transition et HSCSN avec le soutien financier du département de la santé du district de Colombia. La question principale de ce projet est de déterminer : est-ce qu'il est possible d'incorporer les six éléments de base des soins de transition dans un protocole de soins de Medicaid ?

Ce projet a débuté en 2013 ; l'HSCSN comptait 1'417 candidats âgés de 18 à 25 ans avec une maladie chronique mentale, développementale ou autre (par exemple drépanocytose, paralysie cérébrale, sténose de la valve mitrale et cécité) qui ont été définis comme admissibles à Supplemental Security Income* (SSI). Avant de commencer le projet, les données de HSCSN ont été analysées, ce qui a permis de découvrir qu'une proportion importante de jeunes adultes (22 ans et plus) était encore prise en charge par des soignants pédiatriques ; de plus, environ deux tiers des 18-21 ans étaient sous la responsabilité du personnel pédiatrique et devaient être transférés chez les adultes dans les deux prochaines années. Compte tenu de l'urgence des besoins liés à la transition parmi ses membres de 18 ans et plus, HSCSN a décidé de concentrer ce projet pilote sur ce groupe d'âge et non sur les

adolescents plus jeunes. Les invitations pour la participation à ce programme ont été envoyées et les chercheurs (HSCSN et Got Transition) ont rencontré le personnel clinique de chaque site afin d'examiner la version personnalisée des Six Core Elements, la liste des membres potentiels, de leurs pratiques et de leurs responsabilités. Ensuite, le gestionnaire des soins infirmiers de HSCSN et le bénévole d'AmeriCorps ont contacté les membres admissibles pour leur fournir de plus amples informations. Parmi ces 1 417 jeunes, 49 personnes ont été sélectionnées provenant de trois cliniques pédiatriques ; 14 jeunes se sont désistés après avoir accepté de participer, ce qui fait un échantillon final comptant au total 35 adolescents. Dans ce groupe, plus de la moitié a une déficience mentale, plus d'un quart a un handicap intellectuel et la dernière partie a une situation complexe. Pour assurer un transfert adéquat, un cabinet pour adultes a été invité.

Ce projet pilote a duré 18 mois ; les neuf premiers mois ont porté sur l'adaptation des six éléments de base avec les responsables du programme, les professionnels pédiatriques et adultes et les bénéficiaires de HSCSN. Au début du projet, le personnel de Got Transition s'est réuni régulièrement avec le personnel de gestion de soins de haute qualité de HSCSN pour personnaliser les éléments à utiliser dans le projet pilote. Ces derniers ont été examinés par la suite par un groupe consultatif de jeunes adultes HSCSN. Une fois que l'intervention a été approuvée, la deuxième phase a commencé. Les 9 derniers mois ont été consacrés à la partie pilote du nouveau processus de transition et à l'évaluation des résultats en termes de changements de leurs compétences en soins personnels, leurs besoins de transition et leur expérience avec le processus de transition. Une gestionnaire de soins infirmiers et un bénévole d'AmeriCorps ayant reçu une formation en santé publique ont été chargés de mettre en œuvre la nouvelle intervention de transition de soins avec le groupe pilote. Les inscrits ont été sélectionnés parmi trois cabinets de soins primaires en pédiatrie desservant un grand nombre d'inscrits HSCSN. À la suite de l'invitation et des appels téléphoniques, l'équipe du projet HSCSN et Got Transition a rencontré le personnel clinique de chaque site pour examiner la version adaptée des Six Core Elements de HSCSN, la liste des membres potentiels du pilote, leurs pratiques et responsabilités respectives de la pratique et du plan de soins. Le gestionnaire des soins infirmiers de HSCSN et le bénévole d'AmeriCorps ont ensuite contacté des membres admissibles afin de fournir une explication détaillée du projet.

Les six éléments de base de la transition des soins de santé (2.0) comprennent une politique de transition, un suivi de la transition, une planification, un transfert des soins et l'achèvement du transfert. Il existe trois parties distinctes : la transition des soins pédiatriques aux soins adultes (celui utilisé pour ce projet), la transition des jeunes vers une approche adulte sans changement de soignants, et l'intégration des jeunes dans les soins d'adultes. Deux outils de mesure parmi cette première thématique ont été utilisés : l'évaluation actuelle

des activités de transition des soins de santé afin de déterminer leur niveau de mise en œuvre au début du projet et six mois après et le sondage sur la rétroaction de la transition.

Le registre de transition des Six Core Elements a été utilisé pour suivre les progrès de transition parmi le groupe pilote. Les connaissances et les compétences en matière de préparation à la transition et d'autonomie ont également été mesurées. Une autre question a été rajoutée par rapport à la couverture de l'assurance maladie. Les auteurs ont analysé les réponses. Le « sondage sur la rétroaction de la transition des soins » tiré des outils d'échantillonnage des six éléments de base a été mené auprès de jeunes adultes qui ont été transférés aux soins pour adultes après leur première visite.

L'évaluation finale n'est pas comprise car l'étude s'est poursuivie jusqu'en septembre 2015. Cependant, une grande majorité des résultats ont été transmis. Plus de 80 % ont reçu les informations concernant la politique de transition. Bien que la grande majorité ait déclaré connaître ses médicaments et savoir ce qu'il fallait faire en cas d'urgence médicale, environ la moitié ne connaissait pas leurs besoins médicaux et ne pouvait pas les expliquer à d'autres personnes, ne comprenait pas les changements liés à la majorité et ne savait pas que la couverture d'assurance finissait à leur 26e anniversaire. Une proportion encore plus grande n'avait pas de carte d'assurance sur eux, et près de 80 % ont indiqué qu'ils devaient apprendre à appeler le médecin pour leurs propres visites ; en effet, beaucoup s'appuient sur leurs parents pour ce genre de chose. Lorsqu'on leur a demandé de classer l'importance de la confiance dans la transition sur une échelle de 1 à 10, les membres des groupes pilotes étaient plus susceptibles de fournir un classement élevé (entre 8 et 10). En résumant les réponses qualitatives, le questionnaire de soins HSCSN et le bénévole d'AmeriCorps ont constaté que la plupart des membres ont identifié le besoin d'obtenir l'indépendance dans leur gestion globale des soins de santé comme objectif principal. Plus de la moitié a montré la nécessité de s'informer davantage sur leur état. Certains ont aussi éclairci l'importance d'avoir une assistance pour la formation professionnelle et l'emploi. Au total, 10 membres du groupe pilote ont terminé l'enquête sur la réévaluation des transitoires ; 9 après leur visite initiale des soignants pour adultes et 1 suite à la dernière visite en pédiatrie. La plupart des jeunes adultes ont signalé que leur médecin pédiatre leur avait parlé sans les parents dans la salle et expliqué de façon compréhensible, tout en les écoutant attentivement et respectant leurs croyances, et les a informés de la nécessité de changer de médecin.

Cinq des dix répondants ont signalé que leur médecin pédiatre a créé et partagé leur résumé médical avec eux et les a aidés à trouver un nouveau médecin adulte. Le même nombre a déclaré qu'ils savaient comment ils seraient assurés après avoir atteint la majorité. Moins (4 sur 10) ont noté que leur médecin pédiatre leur avait parlé de la vie privée et des changements de consentement à l'âge de 18 ans et les a aidés à créer un plan de soins écrit. Seulement 3 sur 10 ont déclaré que leur docteur travaillait beaucoup avec eux pour acquérir

des compétences en soins personnels et réfléchir à l'avenir. Le même nombre faible de répondants du groupe pilote a indiqué qu'ils prenaient habituellement ou toujours leur propre rendez-vous. Malgré le fait que les jeunes adultes de HSCSN ont cité des lacunes dans le soutien à la transition de leurs soignants de pédiatrie, 8 sur 10 ont déclaré qu'ils se sentaient prêts à passer à un médecin adulte. Un a déclaré : « je pense qu'il aurait pu plus parler du changement avec moi et qu'il aurait pu m'aider à chercher des médecins qu'il connaissait » ; un autre a dit : « j'ai l'impression que je dois juste m'habituer. J'étais très à l'aise avec mon ancien cabinet de médecin ».

Ce projet était basé sur quatre niveaux de critères spécifiques (cf annexe V) ; au début de l'étude, le projet HSCSN était au niveau de base (niveau 1) puis, 6 mois plus tard, au niveau 3. La raison pour laquelle il n'atteint pas le niveau le plus haut (4) est que les éléments n'ont pas été intégrés pour tous les inscrits du HSCSN. Les résultats de ce projet de transition de premier ordre révèlent que les Six Core Elements of Health Transition peuvent être personnalisés et incorporés aux questionnaires de soins dans un plan de soins géré dans un court laps de temps.

8.6.1 Validité méthodologique

La petite taille de l'échantillon limite la généralisation de l'étude. De plus, ce projet pilote ne concerne que les 18 ans et plus, il faudrait faire une étude adulte des adolescents plus jeunes. On retrouve aussi un biais d'échantillonnage** car les résultats dépendent uniquement de ceux qui ont accepté de participer à ce projet. Le moment et la durée de l'intervention étaient beaucoup plus courts que ce qui se passerait dans des circonstances typiques. De plus, la mise en œuvre de cette étude pilote n'était pas complétée lors de la soumission de l'article bien que la plupart des résultats soient inscrits, à l'exception des résultats finaux des soins de transfert, le feedback et l'évaluation des changements.

En dépit de ces limites, ce projet de transition à petite échelle a été conçu pour tester la faisabilité de la mise en œuvre des six éléments de base dans un système de soins géré par Medicaid dans un court laps de temps en tenant compte des ajustements ou des modifications qui seraient nécessaires lors de la transition.

Plusieurs éléments permettent de renforcer la crédibilité de cette étude : l'engagement prolongé de 18 mois, les données obtenues à partir de sources multiples et la triangulation des chercheurs.

Ce qui importe le plus c'est la mise au point d'un protocole qui peut être transférable.

8.6.2 Pertinence clinique

Les recommandations professionnelles mises en place sur cette thématique ont été publiées tard : en 2011. Un outil d'amélioration de la qualité clinique, nommé Six Core

Elements of Health Transition (2.0), a été publié en 2014. La plupart des littératures existantes sont basées sur des maladies chroniques spécifiques ou seulement sur les barrières de la transition.

Ce projet souligne plusieurs implications pour la pratique, en particulier pour celles de l'infirmier-ère compte tenu de son rôle en tant que gestionnaire des soins. Le leadership est aussi un élément primordial pour la transition. La vice-présidente de la direction des soins infirmiers de HSCSN a participé à tous les aspects de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet, avec le soutien du directeur général et du directeur médical. Il importe de délimiter clairement les rôles entre les gestionnaires des soins, les prestataires de soins primaires pédiatriques et adultes. Cela a permis de diminuer le temps d'investissement et de partager les responsabilités, ce qui a permis aux intervenants de se concentrer sur leur domaine d'expertise et au final d'améliorer le processus de transition. Il importe donc de renforcer l'intérêt et de plus sensibiliser les soignants adultes afin qu'ils soient plus intégrés dans la transition.

Pour cette étude, les adolescents pris en compte ont 18 ans et plus étant donné l'urgence du transfert ; cependant, il importerait de commencer ce protocole plus tôt afin d'avoir le temps pour l'éducation et la préparation à la transition et éviter des problèmes non anticipés. Il serait aussi nécessaire de renforcer les efforts au niveau de l'assistance des soignants envers les adolescents dans cette période complexe.

En conclusion, ce projet pilote a démontré une approche efficace et novatrice pour aborder une lacune nationale dans les services pour tous les adolescents et les jeunes adultes, mais surtout pour les personnes souffrant de maladie chronique lorsqu'elles passent à des soins de santé pour adultes. Il souligne également un processus qui peut aider à éliminer l'utilisation élevée de la salle d'urgence comme source habituelle de soins en identifiant une aide médicale tout en offrant aux jeunes adultes des moyens efficaces d'utiliser les services de santé.

8.7 Synthèse des principaux résultats

Les résultats de chaque étude ont été mis en commun et deux catégories en sont ressorties : l'éducation à la transition et le soutien et la confiance. Les études ont touché à la fois les adolescents, leurs parents ou tuteurs et les professionnels de la santé.

8.7.1 L'éducation à la transition

Afin de renforcer au mieux ce processus de transition, il importe d'avoir une préparation adéquate, d'où cette thématique qu'on retrouve surtout dans l'étude 4 mais aussi dans la 2, la 5 et la 6. Elle démontre la nécessité d'enseigner à l'adolescent tout ce qui entoure sa maladie, que ce soit la prise en charge de la maladie avec la connaissance des symptômes et des

traitements. De plus, il est nécessaire de donner des informations concernant la prise en charge des assurances. Il faut rajouter aussi tout ce qui est en lien avec son développement, c'est-à-dire les relations sexuelles, la contraception, le risque de grossesse, l'impact de la maladie sur les futurs enfants et l'avenir professionnel. Et pour finir, il importe surtout de renforcer l'indépendance et l'autonomie afin d'acquérir les capacités d'autogestion de sa maladie. Ce travail doit être fourni par les différents professionnels de la santé en collaboration avec les parents.

Comme vu dans l'étude 3, être prêt pour la transition est déterminé non pas par l'âge chronologique, mais par la capacité à gérer sa maladie dans sa globalité grâce entre autres aux connaissances et à l'autonomie.

8.7.2 Soutien et confiance

Un des éléments importants qui est ressorti dans toutes les études est la nécessité de soutien et de confiance. Par exemple, dans l'étude 1, les adolescents soulignent l'importance d'avoir un soutien psychologique que ce soit pour eux-mêmes mais aussi pour leurs parents ou tuteurs. En effet, la maladie a un grand impact sur le développement et la vie du jeune adulte ; il a besoin d'aide, de conseils, d'assistance pour surmonter cela et éviter des comportements dangereux pour sa santé tels que la non-compliance au traitement ou la consommation d'alcool et/ou de drogue.

La confiance envers les futurs soignants adultes demeure aussi un point primordial ; elle permet d'effectuer une transition adéquate qui ne sera pas freinée par la peur de l'inconnu. D'un autre côté, la forte relation entre les professionnels pédiatriques, les adolescents et leur entourage peut demeurer un obstacle du côté des soignés qui ne veulent pas partir de ce service connu, habituel et accueillant, et du côté des soignants qui ne veulent pas se détacher de leurs patients. L'étude 6 souligne l'importance du lien entre la confiance et la transition.

Le concept d'advocacy vu dans l'étude 2 montre aussi la nécessité de défendre les droits de l'adolescent afin qu'il puisse évoluer de manière optimale et ce avec les ressources nécessaires. Cette compétence peut provenir d'un parent, d'un soignant ou de l'adolescent lui-même, mais elle doit être soutenue par un professionnel de l'équipe pluridisciplinaire.

9 Discussion

Cette section propose un lien entre les résultats des études sélectionnées et la question de recherche.

9.1 Discussion des résultats

Cette revue de la littérature a pour objectif de répondre à la question suivante : « Afin de répondre aux besoins des adolescents et de leur entourage lors de la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes en milieu hospitalier et ambulatoire : quelles sont les interventions infirmières en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire pour assurer les soins de transition ? »

Les six études sélectionnées parlent de la transition des soins pédiatriques aux soins adultes selon différents points de vue : celui des adolescents, de leurs parents ou tuteurs et des professionnels. Elles ont permis de faire ressortir plusieurs éléments importants dans ce processus, surtout au niveau des besoins, des éléments facilitateurs et des obstacles.

Dans la plupart des études on parle de l'importance de la pluridisciplinarité ; en effet, cette dernière permet une prise en charge globale grâce à la collaboration des différents professionnels ; ce travail en équipe et cet objectif commun permettront une transition plus efficace par la complémentarité des multiples connaissances. Cependant, on trouve peu de littérature sur les infirmiers-ères ; effectivement, peu d'articles parlent de leur devoir propre dans ce processus. Cependant, par les résultats relevés, on peut l'imaginer ayant un rôle de leadership, de coordinateur-trice et d'advocacy pour cette procédure. C'est l'infirmier-ère qui aura une vision globale de tout le processus au sein de l'équipe pluridisciplinaire (Kelly, 2014, traduction libre, p. 890).

9.1.1 Les besoins des adolescents et de leur entourage lors de la transition - l'éducation à la transition

Plusieurs besoins pour cette population sont ressortis : une relation de confiance avec les deux équipes, une bonne communication, un renforcement de l'autonomie, un protocole de soins afin d'avoir une ligne directrice, mais surtout une bonne préparation.

Le terme « éducation à la transition » est apparu dans l'étude 4 ; il peut englober la plupart des besoins de l'adolescent. En effet, la transition est plus qu'un simple changement d'un service à un autre ; les jeunes ne se sentent pas suffisamment préparés et expriment le besoin de guidance et de soutien (Fegran et al., 2014, traduction libre, p. 131), d'où l'importance du rôle infirmier dans ce processus. Cette transition, à la fois situationnelle et développementale, démontre une nécessité de prise en charge complète de l'adolescent.

Si on reprend les éléments du cadre théorique, l'adolescent a besoin de nombreuses informations et connaissances pour mener son développement à bien. Étant au stade génital,

il nécessite une éducation sexuelle incluant la contraception, la grossesse, l'impact de la maladie sur ces éléments... De plus, il va construire son identité et va donc avoir besoin d'un soutien psychologique afin de comprendre l'impact et la représentation de la maladie. Cette dernière va changer avec le développement cognitif ; en effet, l'adolescent va réfléchir différemment et peut-être changer d'opinion et de façon de penser. Il importe donc de prendre le jeune adulte dans sa globalité en veillant à bien inclure sa maladie chronique dans tous ces concepts ; d'ailleurs, les experts en transition ont recommandé une approche holistique qui prend en compte l'aspect développemental, comportemental, médical et psychosocial avec pour but de maximiser le potentiel de la personne (Joly, 2015, traduction libre, p. 91).

On parle donc d'éducation à la transition car, comme cité dans le cadre théorique, la transition exige que la personne intègre de nouvelles connaissances, modifie ses comportements et change donc la définition de soi dans un contexte social. Cela demeure un bouleversement émotionnel, d'où l'importance d'un soutien et d'un advocacy. D'ailleurs, une des recommandations du service de transition des soins mentionne les instructions d'autogestion pour favoriser le développement de l'autosuffisance de l'adolescent et la mise en place de programme de soutien familial pour aider l'entourage à résoudre les problèmes liés à la transition de développement vers l'âge adulte (Betz, 2013, traduction libre, p. 260).

9.1.2 Rôle infirmier dans l'équipe pluridisciplinaire

Il existe des lacunes dans la délimitation des fonctions des différents membres de l'équipe pluridisciplinaire (Betz, 2013, traduction libre, p. 260) ; de plus, le rôle infirmier garde une reconnaissance limitée dans le processus de transition (Betz, 2013, traduction libre, p. 260). Dans les six études définitives, l'implication infirmière est très peu abordée, voire pas du tout ; ils parlent plutôt du rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans sa généralité. Les recherches ont d'ailleurs rarement identifié le rôle des responsabilités des infirmiers-ères ; une étude récente a décrit le rôle de l'infirmier-ère en tant que gestionnaire de cas responsable de la formation en auto-soins et des renvois de service à d'autres ressources communautaires relatives à la santé et à l'autogestion (Betz, 2013, traduction libre, p. 262- 263). Les jeunes avec une maladie chronique ont des interactions nombreuses voire quotidiennes avec les infirmiers-ères, que ce soit en ambulatoire, en hospitalier ou en soins à domicile ; ces derniers-ères sont donc bien placés-ées pour soutenir et élaborer des objectifs, des prises de décisions, des options et développer des compétences d'autodéfense pour atteindre le nouveau système dans de bonnes conditions (Joly, 2015, traduction libre, p. 100). De plus, ils-elles ont les compétences de leadership et les connaissances pour comprendre les besoins complexes en matière de développement, de soins... Ils-Elles ont donc un grand potentiel pour agir comme défenseurs-euses, éducateurs-trices, coordinateurs-trices et évaluateurs-trices afin de soutenir le jeune et son entourage (Joly, 2015, traduction libre, p. 101). Le cadre infirmier

renforce ce processus par l'application des soins complets pour répondre aux besoins biologiques, psychosociaux, développementaux et comportementaux des jeunes qui est bien adapté pour enquêter sur le phénomène de la transition de la santé (Betz, 2013, traduction libre, p. 263).

Selon Dalaire, l'infirmier-ère a trois mesures à faire : l'évaluation de l'état de préparation qui se mesure à l'aide de l'équipe pluridisciplinaire, la préparation à la transition par l'éducation et le rôle de soutien et de suppléance. Les soins infirmiers peuvent faciliter le processus de transition en évaluant la préparation, les ressources, les relations et les responsabilités dans le cadre des plans de transferts individuels (Fegran et al., 2014, traduction libre, p. 133). Il importe de mettre l'accent sur le développement de concept de l'advocacy.

Les soins infirmiers peuvent faciliter l'évènement critique de la transition en évaluant la préparation, les ressources, les relations et la responsabilité dans le cadre des plans de transferts individuels ; de telles actions faciliteraient cette expérience chez les jeunes adultes atteints de maladie chronique (Fegran et al., 2014, traduction libre, p. 133).

9.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences

Sur les six études retenues, les paradigmes sont variés, ce qui permet une diversité dans la qualité des résultats et une vision plus globale sur les interrogations liées au travail. Parmi elles, trois sont qualitatives ; afin d'assurer la validité des résultats, les chercheurs ont utilisé la méthode de triangulation ; dans deux des études on retrouve la saturation des données et le débriefing par les pairs. Une utilise l'engagement prolongé et une autre la vérification par les participants. Ces différents éléments permettent de renforcer la crédibilité des études.

Deux autres études ont une approche quantitative ; pour assurer la validité interne** les deux études utilisent un engagement prolongé. Une d'entre elles démontre la fiabilité de l'outil utilisé avec une bonne cohérence interne, un p inférieur à 0,001 et une corrélation de Pearson à 0,56, ce qui prouve une fidélité modérée. L'autre étude utilise la triangulation des sources et des chercheurs.

La dernière est mixte et utilise donc les deux approches. Elle utilise l'engagement prolongé ainsi que la triangulation des chercheurs, des sources de données et des méthodes, ce qui permet de renforcer la crédibilité.

Étant donné les systèmes socio-sanitaires différents des études, la transférabilité des résultats est possible mais doit être pondérée en lien avec la réalité des systèmes de soins.

9.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Pour ce travail, quelques limitations ont été relevées. Tout d'abord, selon les directives, six études ont été retenues et seules trois bases de données ont été utilisées. Cette petite échelle apporte des résultats intéressants mais qui ne sont toutefois pas représentatifs de l'ensemble des études possibles.

Deuxièmement, les niveaux de preuve ne sont pas très élevés car les études sélectionnées sont uniquement primaires.

Les recherches choisies ne permettent pas de répondre entièrement à la question de recherche en lien avec le rôle infirmier qui reste à développer, car cela demeure un sujet novateur.

Pour finir, les régions où se déroulent les études sont variées (Chili, Californie, Boston, Rotterdam) et appartiennent à des systèmes médicaux différents ; les besoins sont les mêmes mais les moyens mis à disposition diffèrent et le doute concernant la transférabilité des résultats en Valais demeure.

10 Conclusion

Cette revue de littérature prend en compte le métaparadigme infirmier qui comprend la personne, la santé, l'environnement et le soin. Elle a permis de mettre en évidence le vécu de la transition selon les adolescents atteints d'une maladie chronique, leurs parents ou tuteurs et les différents professionnels de la santé, dans un milieu hospitalier ou en ambulatoire. L'âge limite en pédiatrie est de 16 ans ; chez les malades chroniques, la limite d'âge peut varier selon le développement et la maturité de l'adolescent (Akré et al., 2014, p. 7). Il a été constaté que les jeunes avaient de nombreux besoins pour cet événement et il revient à l'équipe pluridisciplinaire la tâche de gérer cette transition pour qu'elle soit menée à bien. Le rôle de l'infirmier-ère a pu être mis en évidence par des revues systématiques et des méta-analyses. Les études constatent une amélioration dans ce processus, cependant les conditions ne sont pas encore optimales vis-à-vis de la préparation et des attentes.

10.1 Propositions pour la pratique

En Valais, plus précisément à l'hôpital de Sion, il n'existe pas de protocole spécifique pour ce processus. Tout dépend du médecin pour le déroulement de la transition, ainsi que pour la mise en place de l'équipe pluridisciplinaire ; certains s'impliquent plus que d'autres selon leur temps disponible.

C'est une étape difficile qui s'améliore progressivement. Prenons l'exemple de la mucoviscidose ; il y a 15-20 ans, les enfants atteints de cette pathologie mourraient tous avant d'atteindre l'âge adulte ; puis les traitements ont évolué et le transfert des soins pédiatriques aux soins d'adultes a commencé à se faire. Cependant, les soignants adultes ne connaissaient pas forcément cette maladie, donc les premiers cas de transition ont été très difficiles.

Ce processus progresse gentiment mais il reste toujours délicat. L'âge limite officiel de la pédiatrie est 18 ans, même si, souvent, c'est jusqu'à 16 ans. La plupart des jeunes malades chroniques ne veulent pas aller aux soins adultes car ils ont peur. De la résistance est d'ailleurs perçue par les soignants. L'âge n'a donc pas été considéré comme critère exclusif ; par exemple, certains ont été gardés jusqu'à la fin du collège et pour leur départ à l'université ont changé en même temps de service.

Cependant, il n'existe pas de collaboration pluridisciplinaire pour cette transition. Les transferts se font par identité professionnelle, c'est-à-dire que le médecin transmet au médecin, le physiothérapeute au physiothérapeute... Il n'y a pas de grande réunion disciplinaire mise en place. Les parents sont d'ailleurs un peu déstabilisés ; à l'arrivée au service pour adultes ils se sentent exclus et doivent se battre pour obtenir des informations.

Un lien se crée entre les adolescents et les soignants pédiatriques ; en effet, ces premiers passent souvent dans le service dire bonjour, ils gardent contact. Il y a eu aussi le cas d'une jeune fille avec un cancer qui était passée dans une chambre chez les adultes ; le

service de pédiatrie avait organisé son séjour de telle façon que les clowns et les associations comme les pinceaux magiques passent la voir.

Il importerait donc de mettre en place un protocole mais aussi une équipe pluridisciplinaire qui collabore avec les parents et l'adolescent afin d'optimiser au maximum ce grand changement dans la vie du jeune adulte concerné. Ce dernier et son entourage devraient être préparés à ce qui les attend, que ce soit au niveau médical mais aussi professionnel, relationnel ou encore administratif.

10.2 Propositions pour la formation

Au sein de la HES-SO Valais en soins infirmiers, un module traite de la santé de l'enfant, de l'adolescent et de la famille, un de la maladie chronique, et en module complémentaire, un traite de la psychologie du développement.

Il serait intéressant de focaliser un cours sur la manière de recevoir un adolescent dans un service adulte qui demeure inconnu pour lui, afin d'être plus en mesure de le recevoir correctement tout en incluant ses parents afin de sensibiliser les étudiants sur ce changement délicat. Il importerait aussi d'inclure une demi-journée sur l'éducation thérapeutique de la transition.

Une formation post-grade en pédiatrie est proposée mais actuellement en suspens par souci financier.

Il y a aussi une possibilité de présenter les résultats de la recherche durant un cours et ainsi de sensibiliser les étudiants.

10.3 Propositions pour la recherche

Au cours des recherches sur les différentes bases de données, beaucoup d'études sont ressorties ; cependant il a été plus difficile d'en trouver sur la maladie chronique en général et non sur une spécifique. De plus, bien qu'elles parlent de mettre en place un processus de transition grâce à une collaboration pluridisciplinaire, très peu démontrent les rôles définis de chacun. Les études sur la place de l'infirmier-ère au sein de cette équipe demeurent limitées. Cependant, il a été enrichissant d'avoir les points de vue de plusieurs populations différentes, des adolescents, des parents et des professionnels.

Il existe de plus en plus d'adolescents atteints de maladie chronique qui doivent se diriger vers un service pour adultes. Les besoins, les obstacles et les ressources ont été passablement analysés. Cependant, il serait intéressant de faire plus de recherches sur le rôle de chacun au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Pour l'instant, peu d'outils ont été développés pour l'évaluation de ce processus. L'idée de créer un protocole universel serait nécessaire afin d'avoir un fil rouge sur le déroulement de toute la transition.

11 Références bibliographiques

- Akré, C., Chamay-Weber, C., Haller-Hester, D., Heiniger Eggimann, S., Hutter, I., Pizzagalli, C., ... Schlumbom, V. (2014). Limite d'âge des hôpitaux pédiatriques en Suisse. *Paediatrica*, 25(4), 7- 8.
- Alvin, P., de Tournemire, R., Anjot, M.-N., & Vuillemin, L. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Archives de Pédiatrie*, 10(4), 360- 366.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(03\)00081-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(03)00081-2)
- Bayle, I., & Maisch, V. (2014). *Rôles infirmiers, organisation du travail et interprofessionnalité, mise en oeuvre des thérapeutiques et coordination des soins*. Paris: Editions Estem.
- Bee, H., & Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie, psychologie du développement humain* (4ème édition). Québec: ERPI.
- Betz, C. L. (2013). Health care transition for adolescents with special healthcare needs: Where is nursing? *Nursing Outlook*, 61(5), 258- 265.
<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.009>
- Blondeau, D. (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Québec: Les presses de l'université de Montréal.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570- 576.
[https://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90143-D](https://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D)
- Champerier, R., Hoareau Castillo, V., Huard, X., Lerus, C., Luce Antoinette, M., Mocaer, P., ... Prost, F. (2004). *Prise en charge de la maladie chronique : quels rôles pour les secteurs professionnels familiaux et alternatifs*. École Nationale de la Santé Publique, Rennes. Consulté à l'adresse <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/312622/>
- Chartré, M.-E., & Gagné, J. (2014). *Mon enfant a une maladie chronique : Stratégies, ressources, moyen* (CHU Saint-Justine). Montréal, Québec.

- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions : A nursing concern (p. 237- 257). Consulté à l'adresse <http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>
- Cloutier, R., & Drapeau, S. (2008). *Psychologie de l'adolescence* (3ème édition). Canada: Gaëtan Morin.
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession* (Les éditions de la Chenelière). Gaëtan Morin.
- Das Gupta, M., Engelman, R., Levy, J., Luchsinger, G., Merrick, T., & Rosen, J. E. (2014). Le pouvoir de 1,8 milliards d'adolescents et de jeunes et la transformation de l'avenir. Consulté à l'adresse https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SWOP%202014%20FRENCH_Report_WEB.pdf
- Debout, C. (2016). *Advocacy (nursing advocacy)*. Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ARSI_FORMA_2012_01_0053
- Desmarais, D., & Hotte, M. (2003). Le processus de transition de l'adolescent atteint d'insuffisance rénale. *Perspectives infirmières*, 1(2), 33- 40.
- Fahy, K. (1992). Advocacy ? Reflections on the risks and rewards. *The Australian Nurses Journal*, 21(11), 12- 14.
- Fegran, L., Hall, E. O. C., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., & Ludvigsen, M. S. (2014). Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), 123- 135. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.02.001>
- Fernandes, S. M., O'Sullivan-Oliveira, J., Landzberg, M. J., Khairy, P., Melvin, P., Sawicki, G. S., ... Fishman, L. N. (2014). Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease : The patient and parent perspective. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 7(1), 43- 51. <https://doi.org/10.3233/PRM-140269>
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, méthodes quantitatives et qualitatives* (2ème édition). Canada: Chenelière Education.

- Gasser, C., Graber, J., Gross, J., Nadot-Ghanem, N., Progin, E., Sager Tinguely, C., ... Weber, C. (2011). *Précis de chronicité et soins dans la durée*. France: Editions Lamarre.
- Hopper, A., Dokken, D., & Ahmann, E. (2014). Family matters. Transitioning from pediatric to adult health care : the experience of patients and families. *Pediatric nursing*, 40(5), 249- 252.
- Inostroza Quezada, C., Correa Venegas, M. L., Besoain Arrau, C., Reinoso Medinelli, A., Velarde Lizama, M., Valenzuela Mujica, M. T., ... Zubarew Gurtchin, T. (2016). El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(2), 110- 115. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.014>
- J. Okumura, M., Saunders, M., & Rehm, R. S. (2015). The Role of Health Advocacy in Transitions from Pediatric to Adult Care for Children with Special Health Care Needs: Bridging Families, Provider and Community Services. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 714- 723. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.015>
- Jacquin, P. (2011). Adolescence et maladie chronique : quelles vérités ? Pour qui ? *Enfances & Psy*, 53(4), 113- 121. <https://doi.org/10.3917/ep.053.0113>
- Joly, E. (2015). Transition to Adulthood for Young People with Medical Complexity: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 91- 103. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.016>
- Kelly, D. (2014). Theory to reality: the role of the transition nurse coordinator. *British Journal of Nursing*, 23(16), 888- 894. <https://doi.org/10.12968/bjon.2014.23.16.888>
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Canada: ERPI.
- Ludvigsen, M. S., Fegran, L., Aagaard, H., Meyer, G., & Uhrenfeldt, L. (2014). Parents' experiences of the transfer from pediatric to adult care for their adolescent or young adult children with chronic conditions: a systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(4), 102- 111. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2014-1565>

- McManus, M., White, P., Pirtle, R., Hancock, C., Ablan, M., & Corona-Parra, R. (2015). Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 700- 713. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.029>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: development and progress* (5th revised edition). Lippincott Williams and Wilkins.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12- 28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meynard, A., Ambresin, A.-E., & Suris, J.-C. (2015). Transition aux soins adultes : une vue d'ensemble. *Revue médicale suisse*, 11(462), 434- 437.
- Michaud, P.-A., Miauton Espejo, L., Klaue, K., & Narring, F. (2004). Adolescents porteurs d'affections chroniques : la parole aux patients. *Revue Médicale Suisse*, 2504. Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2504/24172>
- OMS | Développement des adolescents. (s. d.). Consulté 8 décembre 2016, à l'adresse http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/
- O'Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., & Fishman, L. N. (2014). Transition of Pediatric Patients to Adult Care: An Analysis of Provider Perceptions Across Discipline and Role. *Pediatric Nursing*, 40(3), 113- 142.
- Perrier, B. (2016). Le pédiatre, c'est aussi pour les grands? Consulté 5 janvier 2017, à l'adresse <https://www.planetesante.ch/Magazine/Bebes-enfants-et-adolescents/Puberte-et-adolescence/Le-pediatre-c-est-aussi-pour-les-grands>
- Pinzon, J., & Harvey, J. (2006). Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatr Child Health*, 11(1), 49- 54.
- Rat, A.-C. (2004). La maladie chronique. In *Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. Actes du séminaire*

préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris.

- Reckling, J. B. (1997). Who plays what role in decisions about withholding and withdrawing life-sustaining treatment ? *The Journal of Clinical Ethics*, 8(1), 39- 45.
- Rochat, I., Belli, D. C., Barazzzone-Argiroffo, C., & Rochat, T. (2003). Mucoviscidose : transition de l'adolescence à l'âge adulte. *Revue Médicale Suisse*, 2425. Consulté à l'adresse <https://www.revmed.ch/RMS/2003/RMS-2425/22787>
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. Ibrahim. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119- 127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Segesten, K. (1993). Patient advocacy - an important part of the daily work of the expert nurse. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal*, 7(2), 129- 135.
- Stromquist, L., Paone, M., Amaria, K., Andrew, G., Begg, J., Cashen, N., ... Thul, D. (2016). A guideline for transition from paediatric to adult health care for youth with special health care needs: a national approach. Consulté à l'adresse <http://www.cheo.on.ca/uploads/Transition%20Program/2016%2006%2029%20%20CAPHC%20Transition%20YSHCN%20Guideline.pdf>
- Suris, J.-C., Dominé, F., & Akre, C. (2008). La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Revue médicale suisse*, 4(161), 1441- 1444.
- Taborda-Simões, M. da C. (2005). L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? *Bulletin de psychologie*, 5(479), 521- 534. <https://doi.org/10.3917/bupsy.479.0521>
- Van Staa, A., & Sattoe, J. N. T. (2014). Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care. *Journal of Adolescent Health*, 55(6), 796- 803. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.06.008>

12 Annexes

12.1 Annexes I: Tableaux de recension

Inostroza Quezada, C., Correa Venegas, M. L., Besoain Arrau, C., Reinoso Medinelli, A., Velarde Lizama, M., Valenzuela Mujica, M. T., ... Zubarew Gurtchin, T. (2016). El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(2), 110-115. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.014>

<p>Type d'étude ou devis : Étude qualitative de théorisation ancrée</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Echantillon : 13 adolescents (8 pré-transition et 5 post-transition) atteints de maladie chronique hospitalisés dans 2 centres de soins à Santiago au Chili : 7 de l'hôpital clinique Pontificia Universidad Católica et 6 de l'hôpital Dr. Sótero del Río</p> <p>Critères d'inclusion : Adolescents de 15 à 19 ans Hospitalisé Maladie chronique (condition chronique définie par Stein) : - Déficience biologique, psychologique ou cognitive - Évolution depuis plus d'un an - Présence d'un ou plusieurs des critères suivants : limitation d'une fonction physique, cognitive, émotionnelle ou sociale / dépendance de médicament, régime spécial, thérapie, services médicaux, utilisation d'assistance mécanique, besoin d'assistance personnelle</p> <p>Critères d'exclusion : Présence de déficit cognitif ou psychique Difficulté dans la communication verbale</p> <p>Échantillonnage Échantillon intentionnel</p>	<p>But, objectifs Comprendre et décrire l'expérience de la transition à partir du point de vue d'adolescents atteints de maladie chronique et hospitalisés afin de collaborer à la conception d'un modèle en accord avec les besoins analysés, et identifier les besoins, les barrières et les points critiques de la prise en charge des malades chroniques dans les services pédiatriques ou de soins adultes.</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique Théorie ancrée selon Strauss et Cobin</p>	<p>Méthode de collecte des données : Entrevues semi-structurées basées sur un tableau de sujets et de questions pour lesquels l'intervieweur a la liberté de poser des questions supplémentaires afin de préciser un concept ou obtenir plus d'informations sur un thème.</p> <p>Éthique : L'échantillon est fait selon le volontariat ; les chercheurs disposent d'un accord ou un consentement des participants. Tout cela a été fait en respect de la confidentialité. L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la Pontificia Universidad Católica et le service de santé Metropolitano Sur Oriente. Cette étude est en accord avec les objectifs sanitaires de la stratégie nationale de santé 2011-2020 et le programme national de la santé intégrale des adolescents et jeunes du ministère de santé du gouvernement du Chili.</p>	<p>Méthode d'analyse : Les entrevues furent retransmises en verbatim. Elles ont été analysées selon les propositions de la théorie ancrée de Strauss et Corbin : la première étape correspond à la phase d'encodage ouvert, c'est-à-dire que les principaux concepts et thèmes sont extraits lors de la recherche afin de construire une typologie descriptive de la transition. Ces catégories ont émergé lors de la recherche et furent discutées lors de réunions hebdomadaires puis mensuelles. Dans un second temps se réalise l'encodage axial afin de créer un modèle théorique qui soit le plus proche et le plus complet des données récoltées.</p>	<p>Résultats : Cinq thématiques sont ressorties de l'analyse de données :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les implications émotionnelles de la maladie chronique (adolescence = étape dite « de rébellion », donc importance d'un soutien psychologique pour le patient et l'entourage). 2. L'importance de la relation médicale patient-soignant (confiance et disponibilité) 3. Responsabilité des soins (renforcement de l'autonomie) 4. Les barrières de la transition (pas de processus existant, transmissions non adéquates, procrastination ou évitement de la part de l'équipe pédiatrique). 5. Les besoins pour une transition réussie (bonne communication, transmission complète, rencontre au préalable avec l'équipe adulte, inclusion des parents pendant et après le processus). <p>Conclusion : Au Chili, il n'existe pas de processus de transition ; il est donc nécessaire de créer un programme pour les adolescents atteints de maladie chronique. Ce dernier comporterait : le développement de la capacité d'autonomie et d'auto-soin, le soutien psychologique pour l'adolescent et son entourage, le maintien d'une communication efficace entre les deux services, la non-exclusion des parents et surtout le renforcement des liens avec l'équipe de soignants dans le but d'optimiser la gestion de la maladie, l'adhérence au traitement et de contribuer à améliorer le pronostic et la qualité de vie des adolescents atteints de maladie chronique.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Une faiblesse de l'étude demeure le petit échantillon constitué uniquement d'adolescents.</p>
---	--	---	---	---	---	---

J. Okumura, M., Saunders, M., & Rehm, R. S. (2015). The Role of Health Advocacy in Transitions from Pediatric to Adult Care for Children with Special Health Care Needs: Bridging Families, Provider and Community Services. Journal of Pediatric Nursing, 30(5), 714- 723. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.015>

<p>Type d'étude ou devis : Étude qualitative de théorisation ancrée</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Échantillon : 13 jeunes de 16-25 ans ayant des besoins de soins médicaux particuliers, 9 parents, 12 soignants (adultes et pédiatriques, infirmiers-ères, assistants sociaux et médecins) et 7 fournisseurs de soins communautaires (programme de droits, groupe de défense parental et service professionnel) dans la région de la baie de San Francisco.</p> <p>Critères d'inclusion : Jeune entre 16-25 ans, ayant besoin de soins médicaux spéciaux, qui a récemment eu une transition ou qui est en train de la préparer. Prestataires des soins de santé ou de services communautaires qui fournissent des soins en milieu ambulatoire, hospitalier ou en milieu communautaire.</p> <p>Échantillonnage. Échantillonnage intentionnel, puis théorique</p>	<p>But, objectifs Développer une théorie compréhensive de la façon dont la famille, les soignants et les soutiens communautaires peuvent aider les jeunes avec des besoins de soins spéciaux pendant la transition des soins pédiatriques aux soins d'adultes.</p> <p>Question de recherche : Comment la famille, la communauté et les services ambulatoires peuvent-ils travailler ensemble pour avoir un impact sur le processus des soins de transition ?</p> <p>Hypothèse : Une meilleure compréhension des éléments facilitateurs potentiellement efficaces à la transition peut aider les cliniciens à développer le niveau d'amélioration du patient, soignant, système et communauté pour promouvoir les soins de transition et par conséquent permettre la prestation continue des soins en cas de maladie chronique pour les adolescents jeunes adultes avec des besoins de soins spéciaux.</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique : La théorisation ancrée</p>	<p>Méthode de collecte des données : Les chercheurs ont réalisé 41 entrevues (30-60mn) et ont pris des notes sur le terrain. Un guide d'interview a été élaboré à l'aide de revue de littérature et d'anciens programmes de recherches trouvés par les chercheurs. Les interviews comprenaient des questions ouvertes et fermées et une enquête semi-structurée. Les questions ont pour sujet le passé et l'actuelle expérience avec le système de soins et de services communautaires pour les fournisseurs de soins, les jeunes et leurs parents ; faites dans une unité de soins, dans une agence communautaire, à la maison du participant ou dans une salle privée (selon les préférences du patient). Si le jeune a un sévère handicap intellectuel, seuls les parents sont interviewés. Les participants étaient compensés avec 25 dollars pour leur participation.</p> <p>Éthique : Étude approuvée par un comité d'éthique. Tous les participants ont signé un consentement et les mineurs avaient le consentement parental</p>	<p>Méthode d'analyse : Les entrevues sont enregistrées et retranscrites. L'analyse a été faite sur plusieurs étapes selon l'approche de la théorisation ancrée : - La relecture de chaque transcription et construction du résumé du participant - Encodage ouvert de chaque transcription pour identifier les points saillants - Encodage ciblé pour analyser les majeures catégories construites par étapes - Encodage sélectif : développer un code théorique (transition health advocacy) - Finalement, ils ont effectué une analyse de situation pour générer une carte de projet afin de contrôler que les composantes principales des données sont bien représentées dans le développement du code théorique.</p> <p>Logiciel statistique : Logiciel Atlas Ti</p>	<p>Résultats : Suite aux différents encodages, trois catégories principales sont ressorties : - Se battre pour les soins (advocacy) - Obtention des ressources nécessaires (besoins ne sont pas toujours atteignables) - Être prêt pour la transition (compétences d'autogestion, larges connaissances médicales, bonne préparation) Les trois catégories précédentes liées ensembles ont mené à un code théorique, Transition Advocacy, qui est essentiel pour une transition efficace. Le principe est de désigner un « avocat » (membre de la famille, un soignant ou l'adolescent lui-même) afin de défendre ses intérêts.</p> <p>Conclusion : Les parents, fournisseurs de soins et agences communautaires sont potentiellement bien posés et prêts à aider pour assister au processus de transition. Les efforts pour renforcer le développement d'une solide compétence d'advocacy faciliteront la transition.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : L'échantillon est limité à la Californie, il ne représente pas les expériences du reste des États-Unis. L'échantillonnage est basé sur un échantillon intentionnel et est combiné à un échantillonnage théorique ce qui peut démontrer une représentation plus proche et plus réelle. Les informations sont basées sur l'expérience vécue et par conséquent les entrevues n'ont peut-être pas capturé toutes les catégories pertinentes ou les codes. Seulement les personnes parlant anglais, ce qui limite la généralisation Payé 25 dollars</p>
--	--	--	---	--	--	--

O'Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., & Fishman, L. N. (2014). Transition of Pediatric Patients to Adult Care: An Analysis of Provider Perceptions Across Discipline and Role. *Pediatric Nursing*, 40(3), 113- 142.

<p>Type d'étude ou devis : Étude qualitative phénoménologique</p> <p>Paradigme : Naturalisme</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Échantillon : 28 participants comprenant des soignants d'un hôpital pédiatrique dans le nord-est des États-Unis (médecins, médecins assistants, infirmiers-ères et assistants sociaux) répartis dans des groupes de 6 à 8 personnes afin de faire quatre groupes de discussions multidisciplinaires.</p> <p>Critères d'inclusion : Soignants travaillant en pédiatrie</p> <p>Critères d'exclusion : Les soignants ne parlant pas anglais</p> <p>Échantillonnage : Échantillon intentionnel</p>	<p>But, objectifs Investiguer sur l'état actuel de la perception des soignants interdisciplinaires concernant la transition des soins pédiatriques aux soins adultes.</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique : Méthode phénoménologique de Van Manen</p>	<p>Méthode de collecte des données : Entrevues semi-structurées et herméneutiques de 60 minutes qui ont été enregistrées numériquement. Les questions posées et les données récoltées ont été déterminées par le groupe de travail du comité de transition.</p> <p>Éthique : Seulement prénom Les participants ne sont pas au courant des services des autres inscrits. Le projet a été approuvé par un comité d'éthique</p>	<p>Méthode d'analyse : Un transcripteur professionnel a retranscrit les données. Chaque transcription a été revue par un des co-chercheurs avant d'être téléchargée dans NVIVO 7.0. Chacune d'elle a été résumée afin de définir les thèmes en lien avec la transition et la gestion d'auto-soins. Afin de s'assurer que les conclusions tirées reflètent les préoccupations exprimées par les participants lors des entretiens, une analyse récursive comparative a été appliquée aux données de l'interview. Les données de l'interview ont été ensuite analysées thématiquement avec la méthode phénoménologique de Van Manen qui fait appel à la réflexion et comporte deux approches : l'approche holiste et l'approche sélective. Un encodage détaillé a aussi été utilisé ; le chercheur a regardé ligne par ligne ce qui a été dit au sujet de l'expérience décrite et l'a divisé en catégorie commune. Lorsque le codage a été complété, les relations entre les codes ont ensuite été organisées en thèmes.</p> <p>Logiciel statistique : NVIVO 7.0</p>	<p>Résultats : 6 thèmes majeurs sont ressortis. L'âge chronologique n'est pas une réponse (patient complexe) : pas un élément déterminant pour la transition Nous n'allons pas te laisser partir (barrière) : attachement, vision négative des soignants adultes, ego. S'il vous plaît ne nous abandonnez pas (patient et parent) : peur de l'inconnu, impression d'une diminution de la qualité des soins À l'aide, nous devons transférer ce patient : manque de confort et d'expérience avec les besoins des jeunes adultes On va dans le même site : il n'existe pas de politique institutionnel et d'approche multidisciplinaire Si c'était un monde idéal : s'il y avait une liste de souhaits, des ressources seraient allouées à une équipe pour travailler avec les patients, les soignants... afin de faciliter le processus de transition</p> <p>Conclusion : Importance du rôle des soignants dans la préparation, le renforcement de la gestion des soins personnels et dans l'intégration des systèmes de soins pour adultes Le développement d'outils d'évaluation de transition peut être introduit à un âge précoce et revisité aux stades du développement.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Les caractéristiques et la situation géographique de l'établissement où l'étude a été réalisée peuvent ne pas permettre la généralisation à d'autres institutions. De plus, les résultats reflètent l'auto-déclaration. Les réponses de désirabilité sociale peuvent entraver les déclarations faites par certains participants. Cependant, peu de différences dans la perception concernant l'éducation / évaluation en transition, les déclenchements à des soins axés sur les adultes ou des obstacles à la transition ont été identifiés entre les cliniciens. Compte tenu de cela, d'autres études examinant les pratiques réelles et l'exploration de l'impact de l'organisation des soins et de la démographie des cliniciens sur les pratiques de transition et de transfert sont indiquées. Une évaluation des perceptions des patients et des parents par rapport à la perception / pratique des cliniciens est également indiquée</p>
--	---	--	--	--	---	--

Fernandes, S. M., O'Sullivan-Oliveira, J., Landzberg, M. J., Khairy, P., Melvin, P., Sawicki, G. S., ... Fishman, L. N. (2014). Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease : The patient and parent perspective. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 7(1), 43- 51. <https://doi.org/10.3233/PRM-140269>

<p>Type d'étude ou devis : Étude mixte séquentielle explicative**</p> <p>Paradigme : Pragmatique**</p> <p>Niveau de preuve : VI</p>	<p>Échantillon : 155 patients (16-25 ans) atteints d'une maladie chronique et 104 parents ou tuteurs. Le recrutement a été fait dans 8 cliniques ambulatoires et a commencé en novembre 2010 et a été complété en septembre 2011 afin d'atteindre le minimum de 100 patients.</p> <p>Critères d'inclusion Maladie chronique apparue durant l'enfance Soins en cours dans une clinique ambulatoire de l'hôpital pendant au moins deux ans Capacité de compléter le sondage</p> <p>Critères d'exclusion : Patients avec un handicap cognitif</p> <p>Échantillonnage : Échantillon de convenance</p>	<p>But, objectifs Déterminer les perceptions des patients et parents en ce qui concerne l'éducation à la transition ; puis identifier les obstacles au transfert aux soins d'adultes ainsi qu'à la préparation pour le transfert tels que perçus par les patients atteints de diverses maladies chroniques pédiatriques et leurs parents.</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique :</p>	<p>Méthode de collecte des données : Le sondage a été développé par un groupe de 10 chercheurs et quelques défenseurs de patients pendant 12 mois, puis guidé par un méthodologiste. Un essai pilote a été fait par les membres de Teen Advisory Council pour s'assurer que le contenu et le langage étaient adaptés à l'âge. Aucun changement n'a été fait pour cette enquête. Le sondage final comprend 30 QCM avec la possibilité de répondre oui (si le sujet a été discuté au moins une fois avec l'équipe), non ou je ne sais pas et une question ouverte pour savoir s'il y avait autre chose que le participant aimerait partager vis-à-vis du processus de transition. 1^{re} section : condition de santé, indication médicaments et effets potentiels, symptômes urgents, impact de la maladie et impact des conduites à risque. Les filles avaient des questions supplémentaires concernant la grossesse et la contraception. 2^e section : préparation/timing (âge adéquat) et barrières de la transition. Les parents avaient le même sondage avec des questions supplémentaires par rapport aux ressources et assurance.</p> <p>Éthique : Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital pour enfants de Boston.</p>	<p>Méthode d'analyse : Une analyse descriptive de la démographie des patients et de leurs parents a été faite. Les perceptions de ces deux populations sont comparées. Le Holm-Bonferroni a été utilisé afin de contrôler le taux d'erreurs de la famille. Pour interpréter la question ouverte, un membre de l'équipe expert en recherche qualitative a analysé le contenu des questions ouvertes. Les commentaires libres vis-à-vis des perceptions des participants ont été séparés en unités. Ces dernières ont été condensées, résumées et marquées avec un code. Ces codes sont examinés et classés en catégories, puis étudiés.</p> <p>Logiciel statistique : SAS software version 9.3</p>	<p>Résultats : L'éducation à la transition : information sur les conditions médicales et les médicaments, les rapports sexuels non protégés, l'impact de la maladie sur les futurs enfants, la contraception et le risque de grossesse, et l'impact de la maladie sur la future carrière. Le moment de la transition : plus de la moitié prévoyait être prêt pour le transfert à 25 ans. Les barrières à la transition : le plus commun est l'attachement émotionnel Les ressources : beaucoup de parents reçoivent une aide tels que les allocations Résultat qualitatif : les deux thèmes majeurs ressortis sont la réussite et la peur.</p> <p>Conclusion : L'éducation à la transition est une composante importante pour des soins de qualité. Cependant, elle est trop souvent faite sur des bases incohérentes et informelles, elle comporte des lacunes. Il importe aussi de la commencer tôt dans l'adolescence.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Limitation de la généralisation car une seule pédiatrie a été prise, la majorité des patients ont une assurance privée. L'exclusion des patients avec un handicap cognitif empêche l'extrapolation des résultats. Biais de réponse lié à l'auto-déclaration</p>
--	---	--	---	--	---	---

Van Staa, A., & Sattoe, J. N. T. (2014). Young Adults' Experiences and Satisfaction With the Transfer of Care. Journal of Adolescent Health, 55(6), 796-803. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.06.008>

<p>Type d'étude ou devis : Étude quantitative descriptive</p> <p>Paradigme : Post-positivisme</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Échantillon : 518 jeunes adultes (T1) entre 18 et 25 ans avec une maladie chronique qui avaient participé à une enquête sur le web en 2006 (52 %) par rapport aux soins de transition.</p> <p>Critères d'inclusion : Adolescents de 18-25 ans Maladie chronique</p> <p>Critères d'exclusion : Déficience intellectuelle</p> <p>Échantillonnage : Échantillonnage par convenance</p>	<p>But, objectifs Examiner l'expérience et la satisfaction post-transfert et de les relier aux caractéristiques des patients à l'adolescence et à l'âge adulte.</p> <p>Variables : <i>Dépendante :</i> - La transition</p> <p><i>Indépendante :</i> - Variable démographique : âge, sexe, niveau actuel d'éducation et type d'éducation suivi dans le passé ; et s'ils bénéficiaient de prestations d'invalidité</p> <p>- Les soins (health care) : âge au transfert et le moment du transfert, au sein de quel hôpital (Erasmus ou autre ?) ; le nombre de consultations et d'hospitalisations et le nombre de rendez-vous manqués au cours des trois dernières années</p> <p>- Autogestion : auto-efficacité liée à la maladie, connaissances, adaptation, compétences, indépendance</p> <p>- Attitude envers les soins et transition : préparation au transfert, nombre de fois qu'ils en ont discuté</p> <p>- La santé reliée à la qualité de vie</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique : L'OYOF-TES</p>	<p>Méthode de collecte des données : Deux questionnaires : On your own feet transfer experiences scale, basée de la précédente recherche qualitative et une revue de mesures existantes (revu par des infirmiers-ères et pédiatres et testé en mode pilote sur des jeunes adultes dans différents endroits) ; il comprend 18 thèmes notés sur 5 points (désaccord total -> complètement d'accord) : 11 sur la perception de continuité et collaboration entre PC et AC, et 7 sur l'expérience vécue du transfert par rapport à la préparation, le timing, et les décisions prises</p> <p>Et une question : quel taux de satisfaction entre 0 et 10 avez-vous sur l'ensemble du processus de transfert aux soins d'adulte ?</p> <p>Éthique : L'étude a été approuvée par le comité d'éthique médical de MC Erasmus et toutes les données ont été traitées anonymement. Les inscrits ont donné leur consentement pour leur participation dans l'étude</p>	<p>Méthode d'analyse : Analyse logistique avec l'odds ratio et Nagelkerke R2 Modèle testé avec le test Hosmer et Lemeshow Description de l'échantillon de l'étude avec les statistiques descriptives : corrélations de Pearson et Spearman Analyses de régression linéaire multivariées par étapes ont été effectuées pour identifier les facteurs associés aux expériences et à la satisfaction du transfert. Seules les variables de corrélation significative ($p < 0,05$) avec une des variables de résultats ont été incluses dans les modèles de régression.</p> <p>Logiciel Nagelkerke r2</p>	<p>Résultats : Sur l'échantillon, 65 % ont été transférés, 10 % sont toujours en pédiatrie et 25 % ne sont plus traités. 20 % ne sont pas satisfaits du transfert, 50 % se sont sentis prêts pour le transfert et 24 % ont rencontré leur service d'adulte en avance. Les hommes sentaient cette expérience de manière plus positive que les femmes, et ont eu une plus grande satisfaction.</p> <p>Conclusion : The On Your Own Feet Transfer Experiences Scale est un instrument utile pour mesurer les expériences du transfert. L'importance que les jeunes adultes accordent aux bonnes relations avec leur nouveau fournisseur souligne la nécessité d'une participation précoce et d'une bonne collaboration avec les soins aux adultes. Bien que les adolescents soient mieux préparés et impliqués dans la transition, une des priorités des soignants consiste à établir des liens entre les soins pédiatriques et soins adultes. La responsabilité d'une transition sûre et en douceur dépasse la pédiatrie : les soins de transition ne devraient donc pas être limités aux services axés sur l'enfance. Gagner de la confiance et investir dans de nouvelles relations personnelles est la voie à suivre pour toutes les parties impliquées : la transition concerne la réponse et le lien.</p> <p>Forces et faiblesse de l'étude Design longitudinal Biais d'échantillon : les prix Beaucoup de non-réponses (48,2 %) Autre limitation : un seul hôpital Un grand échantillon hétérogène Les OYOF-TES nouvellement développés ont montré une bonne fiabilité et une cohérence interne et ont satisfait à la plupart des critères COSMIN.</p>
---	--	---	--	--	--	---

McManus, M., White, P., Pirtle, R., Hancock, C., Ablan, M., & Corona-Parra, R. (2015). Incorporating the Six Core Elements of Health Care Transition Into a Medicaid Managed Care Plan: Lessons Learned From a Pilot Project. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 700- 713. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.029>

<p>Type d'étude ou devis : Étude quantitative</p> <p>Paradigme : Post-positivisme</p> <p>Niveau de preuve VI</p>	<p>Échantillon : 49 jeunes adultes âgés de 18 ans et plus avec une maladie chronique issus de trois cliniques pédiatriques (35 ont participé activement, 14 ont interrompu après avoir accepté de faire). Un cabinet d'adultes convenant a été invité à participer.</p> <p>Critères d'inclusion 18 ans et plus Maladie chronique</p> <p>Échantillonnage : Échantillonnage intentionnel</p>	<p>But, objectifs Décrire les résultats du projet pilote entrepris par Got Transition et le DC basé sur le plan de gestion des soins HSCSN (services de santé pour enfants ayant des besoins spéciaux) avec le soutien financier du département de la santé du district de Colombia.</p> <p>Question de recherche : Est-ce qu'il est possible d'incorporer les six éléments de base des soins de transition dans un protocole de soins de Medicaid ?</p>	<p>Concepts Cadre de référence Cadre théorique : Les six éléments essentiels aux soins de transition (développé par Got Transition en 2011, mis à jour en 2014) 3 parties : - Transition du jeune vers un fournisseur de soins d'adulte - Transition du jeune vers une approche adulte sans changer de soignant - Intégrer le jeune adulte dans les soins de santé des adultes Deux outils utilisés : Évaluation actuelle des activités de transition de soins de santé et // étude rétroactive de la transition Les six éléments de base des soins de transition : 1. Politique de transition : Le plan a développé une politique de transition de soins écrite pour le groupe pilote de jeunes adultes avec des conditions chroniques 2. Suivi de transition 3. Préparation à la transition : Quand le projet a commencé, ils n'ont pas effectué d'évaluation à la préparation à la transition 4. Nouveau plan de transition 5. Transfert de soin 6. Achèvement du transfert</p>	<p>Méthode de collecte des données : Période d'inscription entre septembre et décembre 2014. Le projet pilote a duré 18 mois (9 mois personnalisation et adaptation des six éléments, 9 mois projet pilote) Éthique : Respect de la confidentialité et de l'anonymat (tous les identifiants personnels ont été supprimés). Une approbation d'un comité d'éthique n'était pas nécessaire pour ce projet pilote parce que le personnel de HSCSN et de Got Transition, a mené l'intervention et que toutes les informations spécifiques aux patients transmises à l'équipe Got Transition ont été supprimées.</p>	<p>Méthode d'analyse : Un enregistrement a été effectué. Une évaluation des activités de transition de soins a été faite au groupe pilote au début du projet et six mois après. Le fait d'être prêt à la transition et les compétences et connaissances d'auto-soins a été évalué parmi le groupe pilote. Une question a été rajoutée par rapport à la couverture d'assurance maladie pour s'assurer que le jeune adulte sait que sa HSCSN couverture d'assurance santé sera terminée à l'âge de 26 ans.</p>	<p>Résultats : Personnaliser les six éléments de base pour le projet pilote : - L'équipe a conclu que la politique de transition et le plan de soins étaient les seuls deux éléments qui devaient être modifiés de manière significative pour le projet pilote ; ce dernier était limité aux 18 ans et plus contrairement à celles des six éléments de base qui débutait entre 12 et 14 ans. - Une nouvelle section a été développée incluant l'assurance santé, l'autonomie, le soutien de la décision et de la tutelle, transport, l'éducation et la formation professionnelle, le travail et le soutien social et récréatif. Suivi de l'achèvement des éléments de la transition de base parmi le groupe pilote : - Plus de 80 % ont reçu des informations sur la politique de transition Résultat de la préparation à la transition et évaluation de l'auto-soin - Une grande majorité rapporte ne pas savoir quoi faire lors d'une urgence médicale, environ la moitié dit ne pas connaître leurs besoins médicaux... - Une proportion plus grande ne portait pas leur carte d'assurance - Classification pour la plupart entre 8 et 10 de l'importance de la confiance dans la transition Planification de la transition : - Objectif principal : l'indépendance Enquête du retour de transition : - 10 membres du groupe pilote l'ont complété Amélioration de la mise en œuvre de la transition : - Le projet est passé du niveau 1 au niveau 3. Conclusion : Cette transition pilote a été désignée pour tester la faisabilité des six éléments de base dans une gestion de soins medicaid dans une petite période de temps. Forces de l'étude et faiblesses de l'étude Avoir adapté une théorie de base à un groupe pilote Petit échantillon (résultats basés seulement sur ceux qui ont été d'accord de participer) Seulement les 18 ans et plus Achèvement non terminé quand l'article a été soumis</p>
---	---	--	---	--	---	--

12.2 Annexes II : Pyramide des preuves

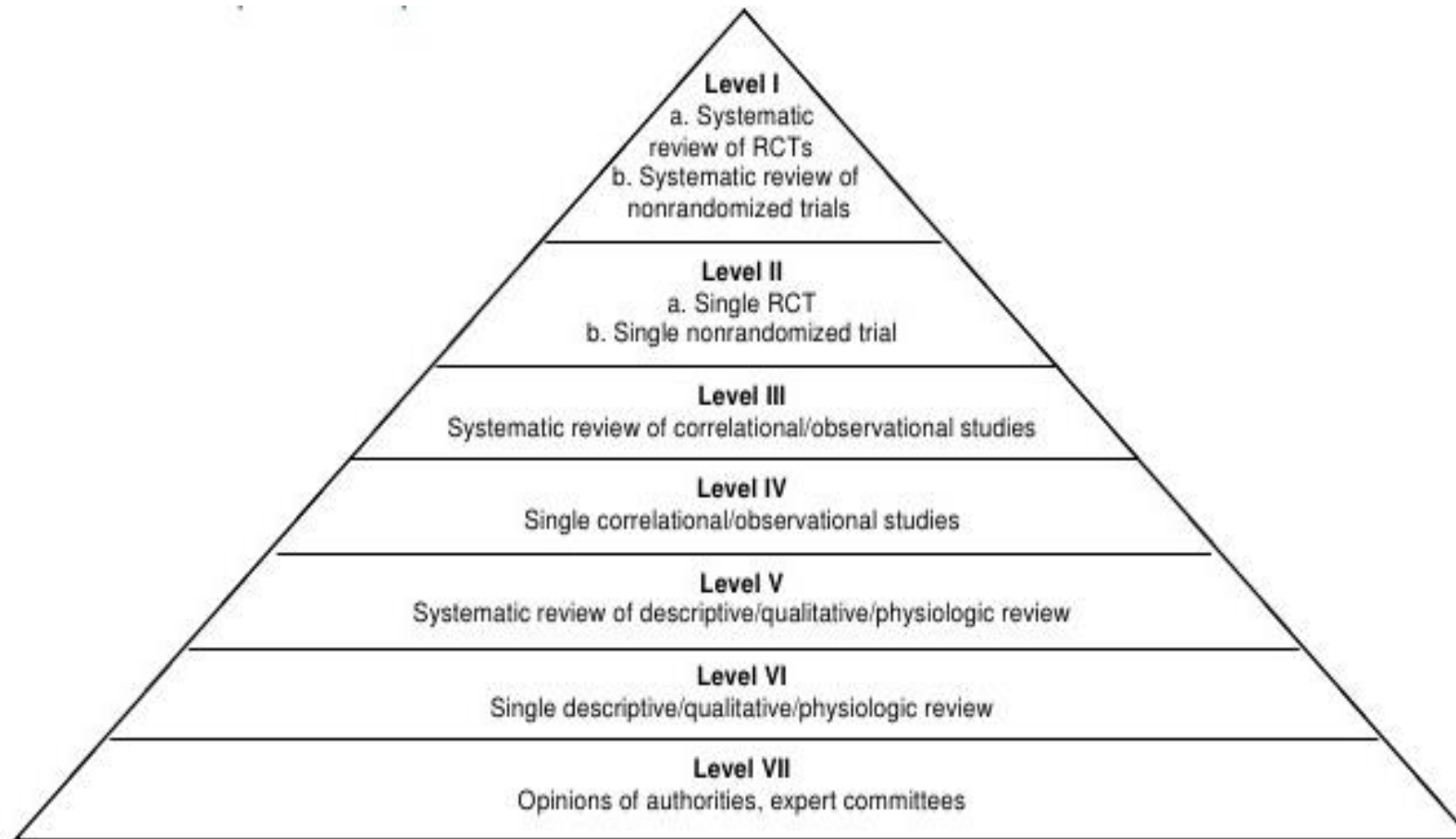


Tableau tiré de : Polit & Beck, 2012, p. 28

Référence : Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9ème édition). Philadelphia : Wolters Kluwer Health / Lippincott Williams & Wilkins.

12.3 Annexe III : Glossaire général

Drépanocytose : Présence, dans le sang de certains anémiques de population noire, d'hématies en forme de croissant (anémie à hématies calciformes) (Delamare, 2012, p. 138).

Got transition : Ce centre pour l'amélioration de la transition des soins est un accord de coopération entre le bureau de la santé maternelle et infantile et l'alliance nationale pour l'avancement de la santé de l'adolescent. Leur objectif est d'améliorer la transition de la pédiatrie aux soins d'adultes grâce à l'utilisation de stratégies nouvelles et innovantes pour les professionnels de la santé, les jeunes et les familles.

(<http://www.gottransition.org/about/index.cfm>)

HCSCN : C'est une association à but non lucratif qui s'occupe des enfants et des jeunes adultes jusqu'à 26 ans vivant à Washington, dans le district de Columbia et recevant un revenu supplémentaire de sécurité (SSI). Elle se concentre sur les jeunes ayant des besoins particuliers en soins de santé. De cette façon, elle peut donner aux enfants le type d'attention et le niveau de soins qui contribuent à rendre leur vie aussi complète que possible (<http://www.hschealth.org/health-plan>)

Interdisciplinaire : Il s'agit de faire travailler ensemble des acteurs issus de professions différentes dans un intérêt commun, en utilisant la complémentarité et le partage de différents savoirs. Mais l'interprofessionnalité est bien plus complexe car ce sont davantage les liens qui unissent les acteurs et une certaine capacité et volonté à réaliser un but commun qui font vivre cette notion (Bayle & Maisch, 2014, p.39).

Maladie de Crohn : Maladie inflammatoire chronique intestinale, pouvant toucher n'importe quel segment de la bouche à l'anus, préférentiellement l'iléon terminal et/ou le côlon proximal. Elle évolue par poussée (Perlemuter & Perlemuter, 2015-2016, p. 413).

Ostracisme : Le fait d'être exclu d'un groupe, rejeté (<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/ostracisme/>).

Supplemental Security Income : Programme qui verse des avantages aux personnes handicapées adultes et aux enfants ayant un revenu et des ressources limitées (<https://www.ssa.gov/disabilityssi/ssi.html>).

Bibliographie annexe III :

Bayle, I., & Maisch, V. (2014). *Rôles infirmiers, organisation du travail et interprofessionnalité, mise en œuvre des thérapeutiques et coordination des soins*. Paris: Editions Estem

Delamare, J. (2012). *Dictionnaire abrégé des termes de médecine* (6ème édition). Paris : Editions Maloine.

Perlemuter, J., & Perlemuter, G. (2015-2016). *Guide pratique de l'infirmière* (4ème édition). France : Elsevier Masson

12.4 Annexe IV : Glossaire méthodologique

Analyse de régression multiple : Analyse statistique qui permet de comprendre les effets simultanés de deux ou de plusieurs variables indépendantes (variables explicatives) sur une variable dépendante (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 381).

Analyse factorielle : Technique statistique destinée à réduire un vaste ensemble d'énoncés ou de variables à un ensemble plus restreint ayant des caractéristiques communes ou des dimensions sous-jacentes (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 336).

Analyse réursive comparative : Processus par lequel les théories descriptives se dérouleront à partir des données sont constamment testées et affinées pour tenir compte de toutes les données pertinentes (source ?).

Analyse statistique descriptive : Test statistique visant à décrire les caractéristiques de l'échantillon et à répondre aux questions de recherche (Fortin, 2010, p. 595).

Approche holiste : Les chercheurs considèrent le texte comme un tout et essaient d'en rendre le sens (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 413).

Approche sélective ou de mise en évidence : Les chercheurs soulignent, surlignent ou transcrivent les énoncés ou les expressions qui semblent essentiels en fonction de l'expérience étudiée (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 413).

Approche détaillée ou ligne à ligne : Les chercheurs analysent chaque phrase (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 413).

Auto-description : Méthode de collecte de données reposant sur l'information fournie directement par le participant (par l'entremise d'une entrevue ou d'un questionnaire, par exemple) (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 295).

Biais : Facteur qui fausse les résultats d'une étude (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 44).

Biais d'échantillonnage : Distorsion qui se produit quand un échantillon n'est pas représentatif de la population d'où il provient (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 266)

Biais de sélection : Les groupes comparés sont différents entre eux au début de l'essai ou les groupes comparés ne sont pas un échantillon représentatif de la population cible (<http://www.etudes-et-biais.com/lecture-critique-4-biais-de-selection-dans-les-essais-cliniques/>).

Réponse biaisée : Erreur de mesure introduite par la tendance de certaines personnes à répondre aux énoncés de façon figée (tendance à toujours être d'accord, par exemple), indépendamment du contenu de l'énoncé (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 305).

Cadre théorique : Structure qui traduit une perspective et qui s'appuie sur celle-ci pour cerner les phénomènes et préciser les relations anticipées entre les différents concepts (Fortin, 2010, p. 595).

Code : symbole ou mot-clé servant de descripteur à un concept (Fortin, 2010, p. 595).

Code théorique : Dans la théorie de Glaser et Strauss, codes qui éclairent les rapports entre les codes fondamentaux (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 415).

Coefficient alpha de Cronbach : indice de fidélité destiné à mesurer la cohérence interne et l'homogénéité d'une mesure composée de plusieurs éléments ou sous-parties (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 332).

Coefficient de corrélation de Pearson (r) : Coefficient de corrélation très utilisé, expriment la valeur de la relation entre deux variables mesurées au minimum sur une échelle à intervalles (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 366).

Coefficient des rangs de Spearman : Coefficient de corrélation indiquant la valeur d'une relation entre des variables mesurées sur une échelle ordinale (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 366).

Cohérence interne : En tant que mesure de la fidélité d'un instrument, degré auquel les énoncés de cet instrument évaluent le même attribut d'un concept (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 331).

Comité d'éthique de la recherche : Au Canada, nom du groupe de personnes appartenant à un organisme ou à un établissement qui se réunit pour passer au crible les propositions d'études et les études en cours dans une optique déontologique (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 104).

Corrélation : Association entre deux variables telles que la variation d'une variable est liée à la variation de l'autre (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 365).

COSMIN : Synonyme de normes basées sur le recensement pour la sélection des instruments de mesure de la santé. La liste de contrôle peut être utilisée pour déterminer si une étude sur les propriétés de mesure répond aux normes pour une bonne qualité méthodologique. -> source

Crédibilité : Critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative renvoyant à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité de ces données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 337).

Devis longitudinal : Étude conçue pour recueillir des données à plusieurs reprises, contrairement à un devis transversal (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 198).

Devis transversal : Devis dans lequel on ne recueille les données qu'une fois (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 197).

Écart type : Statistique la plus souvent utilisée pour mesurer la variabilité dans un ensemble de scores (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 361).

Échantillon : Sous-ensemble d'une population donnée, sélectionné pour participer à une étude (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 265).

Échantillon représentatif : Échantillon qui, en raison de ses caractéristiques, peut se substituer à l'ensemble de la population cible (Fortin, 2010, p. 597).

Échantillonnage : Processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 265).

Échantillonnage accidentel (ou de convenance) : Sélection de personnes le plus facilement accessible pour participer à une étude (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 267).

Échantillonnage par choix raisonné (ou intentionnel) : Méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information ; on parle aussi d'échantillonnage discrétionnaire (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 269).

Échantillonnage non probabiliste : Sélection dans une population d'unités d'échantillonnage (participants, par exemple) à l'aide de techniques non aléatoires, comme dans les échantillonnages accidentels, par choix raisonné ou par quotas (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 267).

Échantillonnage théorique : Dans une étude qualitative, sélection des membres de l'échantillon d'après les conclusions qui émergent au fur et à mesure que l'étude progresse dans le but de garantir une représentation adéquate des thèmes importants (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 278).

Échelle de Likert : Mesure qui requiert traditionnellement que la personne indique sur une échelle de 1 à 5 si elle est fortement en désaccord (1) ou fortement d'accord (5) avec un énoncé (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 302).

Échelle visuelle analogue : Technique d'évaluation utilisée pour mesurer certains concepts (symptômes comme la douleur ou la fatigue, par exemple) en demandant aux personnes en cause d'indiquer sur une ligne droite l'intensité des symptômes (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 304).

Encodage : Processus consistant à transformer des données brutes en données standardisées pour que celles-ci soient traitées et analysées ; dans une étude quantitative, processus qui consiste à attribuer des chiffres à des catégories ; dans une étude qualitative, il s'agit de repérer les termes, thèmes ou concepts récurrents parmi les données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 61).

Encodage axial : Deuxième niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée selon la méthode de Strauss et Corbin ; il s'agit de classer les données par catégorie, et cela à plusieurs reprises, avant de résumer tous les codes de premier niveau et d'établir des liens entre une catégorie et des sous-catégories (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 419).

Encodage ouvert : Premier niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée ; encodage descriptif de base applicable au contenu des données narratives (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 415).

Encodage sélectif : Niveau de codage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée ; après avoir déterminé quelle était la catégorie principale, le chercheur intègre systématiquement les relations entre la catégorie principale et les autres catégories et il valide ces relations (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 416).

Engagement prolongé : Dans une recherche qualitative, investissement de temps, d'une durée suffisamment longue lors de la collecte des données, pour analyser en profondeur le groupe étudié, ce qui par le fait même améliore la crédibilité des données (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 337).

Entrevue semi-structurée : Entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 297).

Facteur d'invalidité : Facteur ou variable étrangère qui risque de fausser les résultats d'une étude expérimentale (Fortin, 2010, p. 599).

Fiabilité : Critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 340).

Fidélité : Cohérence ou constance avec laquelle un instrument mesure l'attribut qu'il est censé mesurer (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 331).

Hétérogénéité : L'échantillon est qualifié d'hétérogène si les scores varient fortement entre eux et s'éloignent de la moyenne (Fortin, 2010, p. 494).

Herméneutique : Tradition de recherche qualitative qui s'inspire de la phénoménologie interprétative et met l'accent sur les expériences vécues par les êtres humains et sur la façon dont ceux-ci interprètent ces expériences (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 221).

Homogénéité : 1) Pour ce qui est de la fidélité d'un instrument, degré auquel les parties de l'instrument sont liées de façon cohérente (c'est-à-dire mesurent le même attribut critique) ; 2) plus généralement, degré de similarité des objets (qui se caractérisent par une faible variabilité) (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 201).

Intervalle de confiance (IC) : Niveau de confiance selon lequel une gamme de valeurs comprises entre deux bornes contient la valeur du paramètre à estimer (Fortin, 2010, p. 600).

Méta-analyse : Technique d'intégration quantitative des résultats de plusieurs études sur un sujet donné (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 150).

Métasynthèse : Récits généraux, généralisations ou traductions interprétatives produits à partir de l'intégration ou de la comparaison des conclusions de nombreuses études qualitatives (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 151).

Méthode phénoménologique de Van Manen : Exemple de l'approche où l'on combine les caractéristiques de la phénoménologie descriptive et de la phénoménologie interprétative, dans laquelle les chercheurs essaient de saisir la signification essentielle de

l'expérience étudiée. Selon Van Manen, les descriptions d'une expérience font apparaître des thèmes, et ce de trois façons différentes : 1) par l'approche holiste ; 2) par l'approche sélective, ou de mise en évidence ; et 3) par l'approche détaillée, ou ligne à ligne. Une fois que les thèmes ont été définis, ceux-ci deviennent des objets de réflexion et d'interprétation grâce à des entrevues de suivi avec les sujets. Ce processus permet de découvrir les thèmes principaux (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 411-413).

Méthode de recherche mixte : Méthodologie combinant ou associant des méthodes qualitatives et quantitatives dans une même étude afin de répondre de façon optimale à une question de recherche (Fortin, 2010, p. 600).

Moyenne : Mesure de tendance centrale qui correspond à la somme d'un ensemble de valeurs divisée par le nombre total de valeurs. Elle est symbolisée par ..., selon qu'il s'agit de représenter la moyenne de l'échantillon ou la moyenne de la population (Fortin, 2010, p. 600).

Nature exploratoire : Lorsque le but poursuivi est d'explorer un phénomène du point de vue des participants (Fortin, 2010, p. 254).

NVIVO 7.0 : Logiciel de recherche qualitative utilisé pour aider au codage des données pour préparer à l'analyse thématique (source ?). Logiciel qui supporte des méthodes de recherches qualitatives et combinées. Il est conçu pour vous permettre d'organiser, analyser et trouver du contenu perspicace parmi des données non structurées ou qualitatives telles que des interviews, des réponses libres obtenues dans le cadre d'un sondage, des articles, des médias sociaux et des pages Web (<http://www.qsrinternational.com/nvivo-french>).

Opérateur booléen : Termes (ET, OU, SAUF) servant à unir des mots-clés dans un repérage documentaire (Fortin, 2010, p. 600).

P : dans un test statistique, probabilité que les résultats obtenus sont uniquement le fait du hasard ; probabilité de commettre une erreur dite de type I (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 373).

Paradigme : Façon de voir un phénomène naturel qui s'appuie sur un ensemble de postulats philosophiques et sert de guide à la recherche (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 15).

Paradigme pragmatiste : Paradigme qui fournit le cadre philosophique sous-jacent à la méthode de recherche mixte (Fortin, 2010, p. 600).

Phénoménologie : Tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 58).

Projet pilote : Version d'une étude à petite échelle en préparation d'une étude de grande envergure (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 61).

Recherche descriptive quantitative : Recherche qui vise à fournir un portrait détaillé des caractéristiques de personnes, d'évènements ou de populations (Fortin, 2010, p. 601).

Relation de cause à effet (ou relation causale) : Relation entre deux variables ; la présence ou l'absence de l'une des variables (la « cause ») détermine la présence, l'absence, ou encore la valeur de l'autre ("l'effet ») (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 41).

Revue systématique : Cette approche permet de collecter et d'analyser systématiquement les recherches disponibles sur un sujet. Ces recensions contribuent à mettre en évidence la pratique fondée sur les données probantes, puisqu'elles résument les nombreuses études et les différents résultats d'une manière objective (Fortin, 2010, p. 263).

Saturation des données : Dans une étude qualitative, collecte de données effectuées jusqu'au moment où le chercheur a le sentiment que les nouvelles données ne fournissent plus qu'une information redondante (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 279).

Statistique descriptive : Statistique utilisée pour décrire et résumer des données (moyenne arithmétique, écart-type, par exemple) (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 356).

Test non paramétrique : Catégorie de tests statistiques inférentiels ne reposant pas sur des postulats rigoureux quant à la distribution des scores ; ils sont utilisés le plus souvent avec des données nominales ou ordinales (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 373).

Théorisation ancrée : Méthode de collecte et d'analyse de données qualitatives destinée à élaborer des théories et des propositions théoriques enracinées dans des observations issues du monde réel (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 57).

Transférabilité : Degré auquel les conclusions s'appliquent à d'autres contextes ou à d'autres groupes ; terme souvent utilisé en recherche qualitative et analogue du terme généralisabilité dans une étude quantitative (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 341).

Triangulation : Utilisation de plusieurs méthodes pour recueillir et interpréter des données portant sur un phénomène de façon à les faire converger vers une représentation authentique de la réalité (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 338).

Validité : Degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 333).

Validité interne : Degré auquel on peut déduire que le traitement expérimental (ou la variable indépendante), plutôt que des facteurs parasites, sont à l'origine des effets observés (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 204).

Variable : Caractéristique ou qualité qui peut avoir plusieurs valeurs (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007, p. 36).

Verbatim : Transcription mot pour mot d'un discours (<http://www.linternaute.com/dictionnaire/fr/definition/verbatim/>).

Bibliographie annexe IV

Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, méthodes quantitatives et qualitatives* (2ème édition). Canada : Chenelière Education

Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthode de recherche en sciences infirmières, approches quantitatives et qualitatives*. Canada : ERPI.

12.5 Annexe V : Tableau des critères

Element	Level 1	Level 2	Level 3	Level 4
1 : Transition policy	Clinicians vary in their approach to health care transition, including the appropriate age for transfer to adult providers	Clinicians follow a uniform but not a written policy about the age for transfer. The approach for transition planning differs among clinicians	The practice has a written transition policy or approach, developed with input from youth and families that includes privacy and consent information and addresses the practice's transition approach and age of transfer. The policy is not consistently shared with youth and families.	The practice has a written transition policy or approach, developed with input from youth and families that includes privacy and consent information, a description of the practice's approach to transition, and age for transfer. Clinicians discuss it with youth and families beginning at ages 12 to 14. The policy is publicly posted and familiar to all staff.
2 : Transition tracking and monitoring	Clinicians vary in the identification of transitioning youth, but most wait until close to the age of transfer to identify and prepare youth.	Clinicians use patient records to document certain relevant transition information (e. g. future provider information, date of transfer).	The practice has an individual transition flow sheet or registry for identifying and tracking transitioning youth, ages 14 and older, or a subgroup of youth with chronic conditions as they progress through and complete certain transition processes.	The practice has an individual transition flow sheet or registry for identifying and tracking transitioning youth, ages 14 and older, or a subgroup of youth with chronic conditions as they progress through and complete all Six Core Elements of Health Care Transition 2.0, using EHR if possible.
3 : Transition readiness	Clinicians vary in terms of the age when youth begin to have time alone during preventive visits without the parent/caregiver present. Transition readiness is seldom assessed.	Clinicians consistently offer time alone for youth after age 14 during preventive visits without the parent/caregiver present. They usually wait to assess transition readiness/self-care skills close to the time of transfer.	The practice consistently offers clinician time alone with youth after age 14 with clinicians during preventive visits, and clinicians discuss transition readiness / self-care skills and changes in adult-centered care beginning at ages 14 to 16, but not formal assessment tool is used	The practice consistently offers clinician time alone with youth after age 14 during preventive visits. Clinicians use a standardized transition readiness assessment tool, and self-care needs and goals are incorporated into the youth's plan of care beginning at ages 14 to 16.
4 : Transition planning	Clinicians vary in addressing health care transition needs and goals. They seldom make available a plan of care including medical summary and emergency care plan and transition goals and action steps) or a list of adult providers.	Clinicians consistently address transition needs and goals as part of the plan of care. They usually provide a list of adult providers close to the time of transfer.	The practice partners with youth and families in developing and updating their plan of care with prioritized transition goals, assessing their needs for decisionmaking supports, and preferences for securing an adult provider. This plan of care is regularly updated and accessible to youth and families.	The practice has incorporated transition into its plan of care. All clinicians are encouraged to partner with youth and families in developing transition goals and updating and sharing the plan of care. Clinicians are also encouraged to address needs for decision-making supports prior to age 18. The practice has a vetted list of adult providers and assists youth in identifying adult providers.
5 : Transfer of care	Clinicians usually send medical records to adult providers in response to transitioning patient requests.	Clinicians consistently send medical records to adult providers for their transitioning patients.	The practice sends a transfer package that includes the plan of care (including the latest transition readiness assessment, transition goals/ actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed,	The practice sends a complete transfer package (including the latest transition readiness assessment, transition goals/ actions, medical summary and emergency care plan, and, if needed, legal documents, and a condition fact sheet), and pediatric clinicians communicate with adult

			legal documents, and a condition fact sheet).	clinicians, confirming pediatric provider's responsibility for care until young adult is seen in the adult practice.
6 : Transfer completion	The practice has no formal process for follow-up with patients who have transferred to new adult providers.	Clinicians encourage patients to let them know whether or not the transfer to new adult provider went smoothly.	The pediatric practice communicates with the adult practice confirming completion of transfer/first appointment and offering consultation assistance, if needed.	The practice confirms transfer completion, need for consultation assistance, and elicits feedback from patients regarding the transition experience.
Youth and family feedback	The practice has no formal process to obtain feedback from youth and families about transition support.	The practice obtains feedback from youth and families using a transition survey.	The practice involves youth and families in developing or reviewing the transition survey and conducts the survey with eligible youth and families.	The practice involves youth and families in developing or reviewing the transition survey, conducts the survey with eligible youth and families, and involves youth and families in developing strategies to address areas of concern identified by the transition survey.
Youth and family leadership	Clinicians provide youth and families with tools and information about health care transition.	The practice involves youth and families in creating and implementing education programs for practice staff related to transition.	The practice includes youth and families as active members of a youth advisory council for transition or a transition quality improvement team.	The practice ensures equal representation of youth and families in strategic planning related to health care transition.