

Université de Montréal

Évaluation d'une clinique de transition et de jeunes adultes en transplantation rénale

par
Vanessa Michaud

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
recherche et intervention option psychologie clinique

Juin 2019

© Vanessa Michaud, 2019

Université de Montréal
Département de psychologie, Faculté des arts et des sciences

Cette thèse intitulée

Évaluation d'une clinique de transition et de jeunes adultes en transplantation rénale

Présentée par
Vanessa Michaud

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Marie-Julie Béliveau
Président-rapporteur

Marie Achille
Directrice de recherche

Isabelle Daigneault
Membre du jury

Mylène Lachance-Grzela
Examineur externe

Résumé

La transition du milieu de soins pédiatrique au milieu adulte est un processus exigeant pour les jeunes atteints de maladies chroniques, puisqu'elle a lieu durant une période de leur vie où beaucoup de changements se produisent simultanément. N'étant pas encore tout à fait autonomes, les jeunes doivent apprendre à prendre soin d'eux-mêmes alors qu'ils se retrouvent parachutés dans un nouvel environnement, au sein d'une nouvelle équipe médicale. La diminution de l'encadrement peut en mener certains à prendre leur médication de manière erratique ou à manquer des rendez-vous. En transplantation rénale, une baisse de l'observance thérapeutique peut avoir pour conséquences des épisodes de rejet qui conduisent parfois à la perte du greffon. Pour pallier ces problèmes, deux néphrologues du CHU Sainte-Justine et une néphrologue du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) se sont consultées afin de mettre en place une clinique de jeunes adultes greffés du rein. Cette clinique s'adresse spécifiquement aux jeunes adultes, tant ceux ayant vécu la transition que ceux greffés à l'âge adulte. L'objectif de cette thèse est de mener l'évaluation des processus ainsi que l'évaluation des effets médicaux et psychosociaux de la clinique des jeunes (CDJ), en comparant le groupe de patients qui y sont suivis aux jeunes patients suivis à la clinique adulte régulière (CAR).

Dans le premier article, qui présente l'évaluation des processus, des entrevues semi-structurées sont réalisées auprès de 10 patients de la CDJ, afin de décrire leur expérience de la clinique et d'identifier les composantes contribuant à son succès ainsi que des pistes d'amélioration du service. L'analyse thématique propose six thèmes caractérisant l'expérience des patients: (a) le soutien à l'autonomie versus la surprotection, (b) les garanties de sécurité à travers l'incertitude, (c) l'identification et le sentiment d'appartenance, (d) la complémentarité

des approches entre les milieux de soins pédiatrique et adulte, (e) un environnement s'harmonisant avec le mode de vie des jeunes adultes et (f) les raisons de non-adhérence au traitement.

Dans le deuxième article, qui présente l'évaluation des effets, une méthodologie mixte quantitative et qualitative est utilisée afin de mettre en contraste l'expérience de 17 patients de la CDJ avec celle de 16 patients de la CAR, de vérifier l'efficacité de la CDJ et de vérifier l'utilité de la théorie de l'auto-détermination (TAD) dans notre contexte. Les analyses quantitatives comparatives révèlent que la CDJ semble efficace surtout dans la période critique post-transition ou post-greffe en milieu adulte. Le fait d'être suivi à la CDJ semble minimiser l'incidence des complications médicales, améliorer l'adhérence au traitement et la qualité de vie physique des patients. Les analyses corrélationnelles établissent des liens entre les variables de la TAD (perception de soutien à l'autonomie, motivation autonome ou contrôlée, sentiment de compétence), l'adhérence au traitement et la qualité de vie. L'analyse thématique met en lumière quatre thèmes: (a) la résilience, (b) les besoins relationnels et l'alliance thérapeutique, (c) la quête d'équilibre et (d) la quête de normalité. Sur la base des résultats présentés dans les deux articles, des recommandations sont formulées afin d'améliorer le service à la CDJ et de servir de lignes directrices pour le développement d'initiatives similaires en transition.

Mots-clés : Transplantation rénale; transition du milieu pédiatrique au milieu adulte; clinique de jeunes adultes; théorie de l'auto-détermination; méthodologie mixte; analyse thématique; évaluation de processus; évaluation des effets.

Abstract

Transition from pediatric to adult care is a demanding process for chronically ill young patients, because it takes place during a period of their life when many changes happen simultaneously. Because they are not entirely autonomous yet, youths must learn to take care of themselves while they are being parachuted in a new environment, within a new medical team. The lack of guidance can lead some to take their medicines erratically or to miss appointments. In kidney transplantation, decreased treatment adherence rates can have consequences such as rejection episodes, which sometimes lead to graft loss. To mitigate these problems, two nephrologists from the CHU Sainte-Justine and one nephrologist from the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) consulted one another to set up a young adult clinic for kidney transplant recipients. This clinic is specifically destined to young adults, those who transitioned as well as those transplanted as adults. This thesis aims to conduct the process evaluation as well as the evaluation of the clinical and psychosocial outcomes of the young adult clinic (YAC), by comparing its group of patients to the young patients who are attending the regular adult clinic (RAC).

In the first article, which presents the process evaluation, semi-structured interviews are conducted with 10 YAC patients, to describe their experience of the clinic and identify its key components as well as possible areas of improvement. Thematic analysis highlights six themes that characterize patients' experience: (a) autonomy support versus overprotection, (b) stability anchors through uncertainty, (c) identification and belongingness, (d) complementarity of approaches between pediatric and adult care settings, (e) an environment matching young adults' lifestyles and (f) reasons for non-adherence.

In the second article, which presents the outcome evaluation, a quantitative and qualitative mixed methodology is used to contrast the experience of 17 YAC patients with the experience of 16 RAC patients, to verify the YAC's efficiency and to check if self-determination theory (SDT) is relevant in our context. Comparative quantitative analyses reveal that the YAC seems efficient especially during the critical period post-transition or post-transplant in adult setting. Attending the YAC seems to minimize the incidence of medical complications, to improve treatment adherence and patients' physical quality of life. Correlational analyses establish relationships between SDT variables (perceived autonomy support, autonomous or controlled motivation, perceived competence), treatment adherence and quality of life. Thematic analysis highlights four themes: (a) resilience, (b) relational needs and the therapeutic alliance, (c) quest for balance and (d) quest for normalcy. On the basis of the findings presented in the two articles, recommendations are formulated in order to improve the YAC services and to serve as guidelines for the development of similar transition initiatives.

Keywords : Kidney transplantation; transition from pediatric to adult care; young adult clinic; self-determination theory; mixed-methods research; thematic analysis; process evaluation; outcome evaluation.

Table des matières

RÉSUMÉ	i
ABSTRACT	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	viii
REMERCIEMENTS	x
CHAPITRE 1 INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 Maladies rénales et transplantation rénale chez les jeunes.....	4
1.2 Adolescence et transition.....	6
1.3 Éléments-clés d’une transition réussie.....	9
1.4 Besoins psychosociaux des jeunes adultes.....	12
1.5 Services offerts en transition et aux jeunes adultes.....	14
1.6 Théorie de l’auto-détermination.....	18
1.7 Lacunes dans la littérature et objectifs de la thèse.....	22
1.8 Présentation des articles.....	24
1.9 Contribution des co-auteurs.....	25
CHAPITRE 2 MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS	27
2.1 Article 1 : <i>A qualitative process evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients</i>	28
2.2 Article 2 : <i>Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients</i>	53
CHAPITRE 3 DISCUSSION GÉNÉRALE	91
3.1 Objectif de la thèse.....	92

3.2 Synthèse et intégration des résultats.....	92
3.3 Comparaison avec la littérature sur la transition.....	97
3.4 Implications pratiques et recommandations.....	99
3.5 Contributions originales de la thèse.....	102
3.6 Limites de la thèse.....	104
3.7 Pistes de recherches futures.....	105
3.8 Conclusion.....	107
RÉFÉRENCES.....	108
ANNEXE A Approbation du comité d'éthique du CHUM.....	i
ANNEXE B Formulaire de consentement du CHUM.....	iii
ANNEXE C Grille d'entrevue.....	ix
ANNEXE D Questionnaire.....	xiii

Liste des tableaux

Méthodologie et résultats

Article 1: A qualitative process evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients

Tableau 1. Demographic and clinical characteristics of the participants

Tableau 2. The six phases of thematic analysis

Tableau 3. Seven key components of the YAC

Article 2: Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients

Tableau 1. Differences between the YAC and the RAC

Tableau 2. Description of self-reported questionnaires

Tableau 3. Demographic and clinical characteristics of the samples

Tableau 4. Comparative analyses and Cohen's d effect sizes

Tableau 5. Pearson correlation coefficients (n=33) and effect sizes

Liste des abréviations

En français

CAR : Clinique adulte régulière

CDJ : Clinique des jeunes

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

TAD : Théorie de l'auto-détermination

En anglais

BAASIS : Basel assessment of adherence to immunosuppressive medication scale

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

ES : Effect size

HCCQ : Health care climate questionnaire

KTQ-25 : Kidney transplant questionnaire

MCS-12 : Mental component summary (SF-12v2 Health Survey)

MLVI : Medication level variability index

PCS : Perceived competence scale

PCS-12 : Physical component summary (SF-12v2 Health Survey)

RAC : Regular adult clinic

SDT : Self-determination theory

SD : Standard deviation

TSRQ : Treatment self-regulation questionnaire

YAC : Young adult clinic

*Je dédie cette thèse à tous les patients auxquels le corps a réservé de mauvaises surprises.
Et aussi à leurs proches, qui partagent le fardeau.*

*À la mémoire de mes amies Maude et Geneviève, deux sources de lumière
ayant quitté trop tôt le monde des vivants, qui avaient compris
comment mener une vie allaitée de rêves et d'envies.*

*"These sufferings are even the things of which I am most proud, though these are things
which cannot inspire envy."*

- Viktor Frankl, *Man's Search for Meaning*

Remerciements

Les études ont toujours été ma zone de confort. Choisir une carrière n'a toutefois pas été une mince affaire pour moi ; ma curiosité a un appétit d'ogre et me pousse, encore aujourd'hui, dans une multiplicité de directions. La psychologie clinique n'était pas la voie facile – c'était même probablement la plus difficile, mais c'était également celle qui pouvait, comme l'écriture, m'offrir à la fois une réponse, une réparation et un tremplin. Une voie qui m'a ouverte et fermée et rouverte et craquée dans plusieurs zones de fragilité, mais toujours pour que la vie puisse mieux s'infiltrer. Mon parcours au doctorat est inséparable du contexte qui l'a précédé ; un contexte d'adversité dans lequel les contrastes abondaient, et surtout dans lequel des présences d'une qualité rare se sont mobilisées pour mener mon bateau à bon port. Je dirai donc merci aux êtres qui ont ramé avec moi à différents moments, ont veillé le fort de mes angoisses et dont la présence a rayonné dans ma vie de tellement de manières, pour différentes raisons.

Catherine Anne, de m'avoir appris que plus de vulnérabilité = plus d'amour; j'ai trouvé et retrouvé en toi à travers les années un miroir, un pilier, une main tendue, une source illimitée d'apprentissage et de partage, une amitié sincère, salvatrice et entière dont les ramifications n'ont cessé de me surprendre.

Marie-Ève, ta présence est un ancrage permanent dans ma vie et dans ton regard lucide et attentif, qui m'a maintes fois lavée des doutes et de la honte, j'ai l'impression d'avoir découvert de nouvelles facettes de moi-même, que tu as vues avant que je ne les vois (thérapeute naturelle que tu es).

Sabryna, notre complicité et notre humour absurde par redondance ont été le coussin et la colonne vertébrale de mon doctorat, ils ont souvent chassé mes tourments et je ne peux

imaginer à quoi mon itinéraire aurait ressemblé sans tes haltes colorées (tu vois à quel point tu es loin d'être invisible).

Marie L., pour tout ce que tu dégages de chaleur et de sensibilité, pour nos victoires et deuils partagés et ces précieux moments de névroses au laboratoire (couchées par terre sur le vieux tapis) et en dehors.

Alexandre, tu existes depuis moins longtemps dans ma vie mais tu y existes avec beaucoup d'éclat; merci d'être à la fois un homme-soleil, un moteur et une terre agricole, d'avoir fait de moi une meilleure personne et de m'avoir redonné confiance en l'amour.

Alexandros, pour ton immense bienveillance, tes câlins-ours et ta fierté de mon parcours qui ne manque jamais de m'attendrir.

Catherine et Alexandra, pour tous les soupers arrosés, les échanges validants, les dérapages et l'accueil dans les zones de turbulence.

Élise, pour la parfaite balance que tu incarnes de douceur et de détermination (l'expression « une main de fer dans un gant de velours » a été créée sur mesure pour toi), et Caroline, pour tous les fous rires et ta capacité à dédramatiser les pires situations.

Bilal, pour ta patience, ta lecture intuitive de mes besoins et pour avoir été mon contenant dans tellement de moments,

Charlotte, d'être une amie si transparente et pleine de confiance, en ta compagnie la vie se simplifie et quelque chose en moi se dépose,

Simon-Pierre, pour ta constance, ta foi, ta pureté et ton calme dans la tempête,

Nishant et Isabelle, malgré la distance physique je vous porte en moi tous les jours,

Anne et François, pour les rituels salutaires post-stage au Roberto,

Philippe et Fanie, mes chers collègues de laboratoire et amis, pour votre soutien

indéfectible et votre aide à plusieurs niveaux.

Merci aux patients qui m'ont généreusement confié leurs expériences de souffrance; j'ai tenté d'honorer l'essence de ces confidences en dépit des contraintes de l'écriture scientifique, ce fut mon plus grand souci dans le processus de rédaction et j'espère que vous trouverez le résultat fidèle à votre expérience.

Merci à ma directrice Marie Achille, qui a su voir mon potentiel il y a cinq ans et me redonner de l'élan dans un moment où la douleur était gravée dans la peau de mon visage et où j'avais cruellement besoin d'une telle éclaircie. Tes qualités humaines ont toujours percé à travers le processus de la recherche, qui peut s'avérer aride, et ton respect de la personne que je suis, ta foi en moi et en mes millions de projets m'ont sincèrement apporté beaucoup de sérénité.

Merci à Marie-José Clermont pour son soutien et pour les échanges poétiques humanisant la science et la médecine, ainsi qu'à toute l'équipe de transplantation du CHUM ayant facilité ce projet.

Merci à mon premier superviseur et mentor Jean Gagnon, pour avoir érigé de solides fondations en la clinicienne que je deviens et pour avoir qualifié d'impeccable ma première séance à vie avec un client, utilisant sans le savoir un mot qui avait été contaminé pour moi car utilisé à outrance pour décrire la reconstruction de mon visage.

Merci à Gisèle Denault avec qui j'ai le privilège de réaliser mon internat, que je connais encore si peu mais avec qui j'ai senti dès l'entrevue une touchante adéquation,

Merci merci merci à mes vaillants parents qui m'ont tant donné, vous êtes des modèles de bienveillance et d'amour (merci aussi d'endurer mes séances de thérapie familiale, je sais que je ne suis pas toujours reposante à vouloir brasser et déterrer les vieilles affaires),

Merci à ma sœur et à mon frère que j'aime profondément même si je l'exprime souvent maladroitement,

Merci à toute l'équipe de la Direction collaboration et partenariat patient pour les nombreuses opportunités, qui ont constitué des sources importantes d'émancipation et de réconciliation à travers mon parcours,

Merci aux médecins et aux cliniciens qui ont pris soin de moi comme si j'étais leur propre fille,

Merci aux Fonds de recherche en santé du Québec et à Astellas Pharma Canada, Inc. pour avoir soutenu ce projet financièrement pendant toute la durée de mon doctorat, m'apportant une tranquillité d'esprit ô combien appréciée et nécessaire,

Et, finalement, merci à chacun des êtres dont j'ai croisé le chemin ici et ailleurs qui ont laissé leur trace en moi - surtout ceux qui portent leurs blessures au bord du cœur et travaillent à leur manière à rendre ce monde plus habitable.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Positionnement de la thèse

Les maladies chroniques touchent de nos jours près de 50 % de la population en Amérique du Nord (Anderson & Horvath, 2004). En ce qui concerne les enfants et les adolescents, on parle d'un jeune sur quatre qui serait atteint d'au moins une condition chronique telle que le diabète de type 1 ou 2, l'asthme ou la douleur chronique (Van Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010; Van Der Lee, Mokkink, Grootenhuis, Heymans, & Offringa, 2007). Une maladie chronique se définit comme un problème de santé ayant une durée minimale de trois mois qui affecte les activités normales du jeune, requiert des hospitalisations fréquentes, des soins à la maison ou des soins médicaux intensifs (Mokkink, Van Der Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008). Heureusement, grâce aux avancées dans le domaine des soins de santé, les jeunes atteints de conditions chroniques vivent aujourd'hui de plus en plus longtemps. Cette réalité encourageante s'accompagne cependant de nouveaux enjeux, notamment la transition des jeunes d'un milieu de soins pédiatrique à un milieu de soins adulte lorsqu'ils atteignent l'âge adulte. La transition a été définie comme « un processus actif et multidimensionnel qui engage les besoins médicaux, psychologiques, éducationnels et vocationnels des adolescents, au moment où ils migrent du système de soins de santé pour enfants vers celui pour adultes » (Blum et al., 1993).

L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes de grands changements impliquant plusieurs défis développementaux, auxquels s'additionnent les enjeux liés à la maladie et aux traitements. Les jeunes adultes, qu'ils aient vécu ou non un transfert de milieux de soins, ont des besoins psychosociaux qui diffèrent de ceux du reste de la population (Beresford & Stuttard, 2014). De plus, lors de la transition de milieux de soins, les jeunes sont exposés à un changement d'environnement qui peut devenir pour eux une source de stress et de

préoccupations (Chaturvedi, Jones, Walker, & Sawyer, 2009). Alors que le suivi en milieu pédiatrique tenait compte de l'individu dans son ensemble, les jeunes patients décrivent les rendez-vous en milieu adulte comme étant plus orientés sur la maladie. Ils s'y sentent parfois bousculés, puisque davantage de patients doivent être vus en clinique (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard, & Ludvigsen, 2014; Jones, Hammersley, & Shepherd, 2003). Dans ce contexte, les jeunes sont plus à risque d'adopter des comportements problématiques par rapport à leur condition médicale, tels qu'un désengagement du nouveau milieu de soins, une diminution de l'assiduité aux rendez-vous et une diminution de l'adhérence à la médication et aux recommandations médicales (Annunziato et al., 2007; Harden et al., 2012). En ce qui concerne la population cible de la présente thèse, c'est-à-dire les jeunes adultes ayant reçu une greffe rénale, les comportements de non-adhérence peuvent mener à des complications médicales graves (Annunziato et al., 2013; Watson, 2000), d'où l'importance de mettre sur pied des interventions visant à rendre la transition plus harmonieuse et d'évaluer les initiatives existantes. Peu d'initiatives en transition et visant à répondre aux besoins particuliers des jeunes adultes ont, à ce jour, été évaluées de façon rigoureuse.

La présente thèse se penche sur la question de la transition de milieux de soins et sur la condition unique des jeunes adultes greffés du rein. Elle présente également l'évaluation de la clinique des jeunes (CDJ) du service de transplantation rénale du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Elle propose d'abord une revue de littérature portant sur les maladies rénales et la transplantation rénale, sur les différents aspects entourant la transition du milieu de soins pédiatrique au milieu de soins adulte et sur les services actuellement offerts dans les milieux hospitaliers. L'articulation de ces éléments est suivie de l'exposé des objectifs, d'une brève présentation des articles, de même que d'un positionnement de la thèse par rapport

à l'état actuel des connaissances. Les deux articles de la thèse sont ensuite présentés dans leur intégralité. Finalement, les résultats des études sont discutés afin d'en dégager les implications pratiques et les recommandations, les contributions et les limites, de même que les pistes de recherches futures.

1.1 Maladies rénales et transplantation rénale chez les jeunes

Les maladies rénales chroniques se déploient en plusieurs étapes. Au début de la maladie, les patients ont généralement une fonction rénale normale, mais certaines anomalies sont détectées dans les urines ou dans les prises de sang (Morris & Knechtle, 2014). Ces anomalies peuvent être gérées par des modifications aux habitudes de vie (p.ex. restrictions alimentaires pour contrôler les déséquilibres en eau et en électrolytes) et, si ces changements s'avèrent insuffisants, par différents médicaments (p.ex. vitamines, contrôle de l'hypertension, maintien des globules rouges). Par la suite, la fonction rénale peut se détériorer jusqu'à l'insuffisance rénale terminale, qui nécessite un traitement tel que la dialyse ou la transplantation rénale pour pallier une fonction rénale sévèrement réduite (Morris & Knechtle, 2014). La dialyse permet de purifier le sang en éliminant les déchets et l'excès d'eau, mais elle est très contraignante et elle ne redonne pas aux reins la capacité de fonctionner à nouveau normalement. À moins d'être greffés, les patients atteints d'insuffisance rénale terminale doivent y avoir recours toute leur vie (Morris & Knechtle, 2014). Ainsi, lorsque la disponibilité et la compatibilité de l'organe le permettent, la greffe de rein est aujourd'hui généralement l'option privilégiée puisqu'en comparaison avec la dialyse, elle permet une meilleure qualité de vie, un meilleur état de santé et une espérance de vie prolongée (Jungers, Man, Joly, & Legendre, 2011). Deux types de dons d'organe existent en transplantation rénale : le don vivant

et le don cadavérique. Bien que le don cadavérique soit le plus fréquent des deux, le don vivant comporte plusieurs avantages tels que des complications minimisées suite à la greffe grâce à une compatibilité donneur-receveur accrue, le prolongement de la durée de vie du greffon, une amélioration de la qualité du greffon, une durée de traitement en dialyse moins longue et un temps d'attente avant la greffe réduit (Morris & Knechtle, 2014). Les deux types de greffe rénale requièrent la prise de médicaments immunosuppresseurs afin de minimiser les risques de rejet de l'organe greffé, bien qu'il arrive que les patients ayant reçu un don vivant prennent moins de médicaments que ceux ayant reçu un don cadavérique, pour les raisons énoncées ci-haut. Dans les deux cas, l'adhérence aux immunosuppresseurs à vie demeure cruciale pour éviter les complications médicales et le rejet prématuré du rein (Morris & Knechtle, 2014).

Chez les adolescents et les jeunes adultes malades, l'adhérence au traitement, c'est-à-dire le degré selon lequel un patient se présente avec assiduité à ses rendez-vous et suit correctement les recommandations de son médecin quant à sa médication, son traitement et ses habitudes de vie, est souvent problématique. Certains jeunes prennent leur médication de manière irrégulière ou inappropriée, d'autres oublient de renouveler leurs prescriptions, alors que d'autres encore s'absentent de leurs rendez-vous ou évitent les prises de sang essentielles au suivi (Pai & Ostendorf, 2011). L'adhérence peut d'ailleurs varier beaucoup de l'adolescence au début de l'âge adulte et doit donc être évaluée fréquemment (Loiselle et al., 2015).

La transition est une période particulièrement importante en ce qui a trait aux problèmes d'adhérence au traitement. Si aucune mesure de soutien n'est prise lors du transfert de milieu de soins, ces problèmes peuvent donner lieu à des conséquences sérieuses à court, moyen et long terme. En transplantation rénale, ils peuvent se traduire par des complications médicales nécessitant des hospitalisations telles qu'une détérioration fonctionnelle de la greffe, des

épisodes de rejet, la perte du greffon (impliquant le retour en dialyse) et même parfois la mortalité (Annunziato et al., 2013; Connelly et al., 2015; Prestidge, Romann, Djurdjev, & Matsuda-Abedini, 2012; Van Arendonk et al., 2015; Watson, 2000). À la lumière de ces enjeux, il est maintenant reconnu que pour assurer le succès de la transition, celle-ci doit être soigneusement planifiée et coordonnée. Il importe également de bien comprendre le contexte dans lequel elle s'inscrit en s'intéressant à la réalité des jeunes patients, afin de pouvoir leur offrir des services adéquats.

1.2 Adolescence et transition

La transition d'un milieu de soins pédiatrique à un milieu de soins adulte a reçu une attention croissante au cours des dernières années, particulièrement durant la dernière décennie. Plusieurs chercheurs et professionnels de la santé ont souligné l'importance d'assurer une continuité entre les deux milieux de soins, afin qu'ils répondent aux besoins psychosociaux des jeunes patients en tenant compte de leur âge et de leur stade de développement (Annunziato et al., 2013; Bell & Sawyer, 2010; Chaturvedi et al., 2009; Crowley, Wolfe, Lock, & McKee, 2011; Foster & Bell, 2015; Harden et al., 2012; Lugasi, Achille, & Stevenson, 2011; Pape et al., 2013; Watson, 2000). En effet, le processus de transfert des patients vers un nouvel environnement médical s'avère complexe, puisqu'il s'inscrit dans cette période déjà tumultueuse qu'est le début de l'âge adulte (Blum et al., 1993). L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes d'expérimentation, de préoccupation identitaire, de développement de l'indépendance et de prise de risques, ce qui peut compliquer la transition (Harden et al., 2012). Les adolescents atteints de conditions chroniques font souvent des efforts pour avoir l'air normaux aux yeux de leurs pairs (Ferguson & Walker, 2014; Lambert & Keogh, 2015; Park, Adams, & Irwin, 2011). En effet, la normalité est étroitement liée aux

sentiments d'appartenance et d'acceptation, qui sont très importants à l'adolescence (Ferguson & Walker, 2014). Les jeunes désirent être perçus comme étant normaux par leurs pairs à l'école, mais la peur du rejet et de la stigmatisation fait en sorte qu'ils évitent souvent de parler de leur maladie, ce qui peut également les pousser à s'isoler. Dans ce contexte, l'équilibre entre maladie et normalité n'est pas toujours facile à trouver (Lambert & Keogh, 2015). Plusieurs patients affirment qu'ils ne sont pas leur maladie, c'est-à-dire qu'ils ne veulent pas être définis par le fait d'être malade, qui ne constitue qu'une partie de leur identité. Ils souhaitent réaliser leurs projets, maintenir une certaine stabilité dans leur vie et être limités le moins possible dans leurs activités. Lorsqu'ils y parviennent, ils sont plus optimistes et plus résilients face aux défis qui accompagnent la maladie (Ferguson & Walker, 2014).

Les adolescents atteints de maladies chroniques doivent, tout comme les adolescents en santé, relever les défis développementaux de l'adolescence afin de bâtir les fondations d'une vie adulte saine. Néanmoins, ils font face à certains défis additionnels, notamment l'impression d'avoir deux identités distinctes, c'est-à-dire l'une d'individu « malade » et l'autre d'individu « en santé », qui leur apparaissent souvent difficiles à concilier. Ils devront alors apprendre à accepter la place que prend la maladie dans leur vie et dans leur manière de se définir (Nicholas, Picone, & Selkirk, 2010). Certains jeunes vont jusqu'à adopter des comportements à risque et devenir moins adhérents afin de se sentir normaux, de nier ou d'oublier leur condition médicale et de ne pas avoir à intégrer la maladie à leur identité (Tong, Morton, Howard, & Craig, 2009). La période de la fin de l'adolescence au début de l'âge adulte est également, en soi, une période de grandes transitions, telles que la graduation de l'école secondaire, la recherche d'emploi, le départ de la maison familiale et le début des études postsecondaires. Ces multiples changements dans la vie des jeunes peuvent influencer le déroulement du transfert de

milieux de soins, qui est également en soi une période de grands changements (Fegran et al., 2014).

En comparaison avec les adolescents en santé, les adolescents malades sont plus susceptibles de développer des troubles mentaux ou comportementaux, d'être déprimés et d'avoir une faible estime de soi (Suris, Michaud, & Viner, 2004). En ce qui concerne les adolescents greffés, leur profil psychologique et leur niveau de détresse (Berney-Martinet et al., 2009; Penkower et al., 2003) peuvent les rendre vulnérables lors de la transition. En effet, une étude locale basée sur des entrevues diagnostiques et des informations extraites des dossiers médicaux a démontré que certaines caractéristiques sont davantage associées au profil psychologique des adolescents ayant reçu une greffe rénale, par rapport à celui d'adolescents recrutés dans des écoles ou des cliniques externes. Dans cette étude, plusieurs adolescents greffés présentaient un diagnostic de trouble mental (65 % vs 37.5 %) tel qu'un trouble anxieux, un trouble de l'humeur ou un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (Berney-Martinet et al., 2009). Certains avaient des déficits éducationnels et des troubles d'apprentissage (30 % vs 7.5 %), ou vivaient de l'isolement social (38 % vs 12.5 %) (Berney-Martinet et al., 2009). Une autre étude américaine réalisée auprès d'adolescents greffés du rein, basée sur des questionnaires d'auto-évaluation, a révélé que plusieurs démontraient des symptômes d'anxiété (36.4 %) ou de dépression (36.4 %). Ceux qui démontraient également une colère excessive et difficile à canaliser (18.2 %) étaient plus susceptibles de démontrer des problèmes d'adhérence à leur médication (Penkower et al., 2003).

En résumé, les comportements de prise de risques à l'adolescence, le désir de normalité, la détresse, le profil psychologique de ces jeunes et les nombreux changements auxquels ils font face en plus du transfert de milieux de soins sont autant de facteurs pouvant compliquer la

transition. Vu la nature complexe du processus de transition, celle-ci requiert la mise en place et l'intégration de plusieurs éléments afin de favoriser son succès.

1.3 Éléments-clés d'une transition réussie

Puisque les milieux de soins adultes requièrent un plus grand niveau d'autonomie de la part des patients par rapport à leur prise en charge et à leur suivi, afin que la transition soit réussie, il est important de préparer les jeunes et de les soutenir pour qu'ils deviennent progressivement autonomes par rapport à leur santé et à leur condition médicale. Ils doivent aussi apprendre à naviguer dans le système de soins de santé adulte, qui est plus fragmenté, c'est-à-dire que la communication d'un département à l'autre est plus difficile et que chacun fonctionne souvent en vase clos (Gold, Martin, Breckbill, Avitzur, & Kaufman, 2015; Jurasek, Ray, & Quigley, 2010; Kaufmann Rauen et al., 2013; Lane et al., 2007; LaRosa, Glah, Baluarte, & Meyers, 2011; Lugasi et al., 2011). Lorsque les jeunes patients possèdent les connaissances et compétences de soins nécessaires à la gestion efficace de leur condition médicale, la transition devient, à leurs yeux, moins stressante (Jurasek et al., 2010; Lugasi et al., 2011) et ainsi facilitée (Chaturvedi et al., 2009; Harden et al., 2012; Lugasi et al., 2011). Les préoccupations fréquentes chez les jeunes qui transfèrent incluent le sentiment d'être différents des patients plus âgés, dont la présence les confrontent à leur futur pronostic (Chaturvedi et al., 2009; Harden et al., 2012; Harden & Sherston, 2012; Hilderson et al., 2013; Patterson & Lanier, 1999), le caractère impersonnel de l'accueil (Chaturvedi et al., 2009; Harden et al., 2012) et le fait de devoir quitter l'équipe pédiatrique chargée de leur suivi depuis souvent plusieurs années voire même depuis leur naissance, en qui ils avaient confiance (Fegran et al., 2014; Harden et al., 2012; Jurasek et al., 2010; Lochridge, Wolff, Oliva, & O'Sullivan-Oliveira, 2012). La perspective de recevoir des soins par un médecin et une équipe

multidisciplinaire inconnus, avec des éventuels changements dans les modalités du traitement, est souvent anxiogène pour les patients (Kapellen & Kiess, 2015). Pour pallier ces préoccupations, les jeunes affirment que le fait de se sentir soutenus dans leur autonomie lors du transfert et encouragés à développer leurs compétences de soins est sécurisant (Fegran et al., 2014; Lochridge et al., 2012). Face au nouvel environnement, ils souhaitent un milieu adapté à leurs besoins, où ils pourront rencontrer des patients de leur âge ayant la même problématique de santé (Hilderson et al., 2013), deux éléments qui semblent jouer un rôle positif dans la transition (Harden & Sherston, 2012). Le soutien entre pairs du même âge atteints d'une maladie chronique similaire, qui sont déjà passés par les mêmes étapes, peut faciliter la transition en permettant aux jeunes d'être plus à l'aise de discuter de leurs craintes et de leurs sentiments, de partager des expériences entre eux et de réduire l'anxiété en lien avec le transfert de milieux de soins (Patterson & Lanier, 1999).

Idéalement, afin de faciliter la transition, l'approche des professionnels de la santé doit prendre une forme collaborative où les patients sont impliqués dans les décisions médicales et où leurs points de vue sont pris en considération (Kaufmann Rauen et al., 2013; Montalembert & Guitton, 2014). Plusieurs études ont démontré que les jeunes préfèrent les professionnels de la santé qui semblent dignes de confiance et adoptent une approche informelle et personnalisée (Lugasi et al., 2011). Il est important que les professionnels fassent preuve de flexibilité afin de cibler et répondre aux besoins de chacun (Suris & Akre, 2015). L'accueil, la communication et la cohésion entre les deux milieux sont aussi importants afin d'établir une confiance en la nouvelle équipe de soins (Harden et al., 2012; LaRosa et al., 2011; Lugasi et al., 2011). Le partenariat entre les milieux pédiatrique et adulte permet d'assurer une continuité des soins et d'optimiser la transition (Bell, Ferris, Fenton, & Hooper, 2011; Jurasek et al., 2010; Kaufmann

Rauen et al., 2013; Suris & Akre, 2015), d'autant plus que le manque de coordination et de communication entre les deux milieux est la critique la plus courante chez les jeunes patients qui transfèrent (Busse et al., 2007). La préparation à la transition en milieu pédiatrique doit débiter assez tôt avant le transfert, mais l'âge au moment du transfert doit être flexible puisque les jeunes n'ont pas tous le même rythme développemental (Suris & Akre, 2015). Un autre élément important d'une transition réussie est que le jeune adulte soit vu seul en milieu adulte, sans ses parents, afin de permettre le développement de son autonomie et l'acquisition d'un sentiment de contrôle sur sa santé (Suris & Akre, 2015). Les jeunes patients devraient être vus plus régulièrement et avoir des suivis plus rigoureux dans la période suivant immédiatement leur transfert en milieu adulte, afin de favoriser le développement de la relation thérapeutique avec le nouveau médecin (Crowley et al., 2011). Étant donné l'importance que les jeunes patients accordent à la relation de confiance avec le pédiatre responsable de leurs suivis depuis des années, il est fortement suggéré que celui-ci les aide à développer la confiance en leur nouveau milieu, par exemple en leur fournissant l'information nécessaire sur le milieu adulte, en renforçant leurs compétences de soins et leur autonomie, ou en les accompagnant aux premiers rendez-vous (Rutishauser, Sawyer, & Ambresin, 2014).

Parmi les obstacles à la transition, il importe de mentionner que le nombre de patients suivis en milieu adulte peut être jusqu'à 20 fois plus grand qu'en milieu pédiatrique, ce qui diminue le temps passé avec chacun et la qualité de la relation patient-médecin. Par ailleurs, les patients plus âgés reçoivent souvent plus d'attention que les jeunes adultes, puisqu'ils souffrent souvent de complications médicales plus sévères (Rosen, 1995). Les barrières à la transition peuvent provenir de tous les acteurs (c.-à-d. patients, familles et professionnels des deux milieux). Afin que le processus de transition soit harmonieux et bien coordonné, ils doivent

tous être impliqués (LaRosa et al., 2011; Peter, Forke, Ginsburg, & Schwarz, 2009). Selon des internistes, les principaux obstacles à une transition réussie sont le manque de formation des médecins en milieu adulte concernant les conditions pédiatriques rares, et leur manque de connaissances à propos des besoins psychosociaux des adolescents et des jeunes adultes (Peter et al., 2009). Cet obstacle s'applique également en greffe rénale (MJ. Clermont, communication personnelle, 21 octobre 2015). En outre, la famille, qui constitue un allié majeur en milieu pédiatrique, est souvent peu impliquée. Même s'il est souhaitable que le jeune se présente seul à ses rendez-vous, le transfert du rôle de soignant de la famille au jeune doit se faire graduellement, car les jeunes adultes qui transfèrent n'ont pas toujours la maturité nécessaire à la gestion de leur condition médicale (Peter et al., 2009). Il arrive que certains jeunes adultes perçoivent la transition comme une forme d'abandon (surtout s'ils ont des enjeux préexistants à ce niveau) et qu'ils aient peur d'un manque de familiarité, d'où l'importance de les rassurer à ce propos. Les professionnels en milieu pédiatrique peuvent aussi, malgré eux, interférer avec le processus s'ils persistent à placer l'entière responsabilité des soins sur les parents avant la transition, et s'ils transmettent une perception négative des soins que les jeunes recevront en milieu adulte (LaRosa et al., 2011).

1.4 Besoins psychosociaux des jeunes adultes

Les jeunes adultes malades sont confrontés à des enjeux particuliers, qu'ils aient ou non vécu la transition. En effet, le début de l'âge adulte amène souvent son lot de changements et de préoccupations. Les jeunes adultes doivent, entre autres, développer leurs compétences, apprendre à prendre soin d'eux-mêmes et à résoudre leurs problèmes de manière autonome, prendre davantage de décisions (p.ex. en lien avec leur carrière), devenir indépendants financièrement et apprivoiser de nouvelles responsabilités et de nouveaux rôles à intégrer à leur

identité (p.ex., employé, parent, conjoint(e)) (Cohen, Kasen, Chen, Hartmark, & Gordon, 2003). Il est important de reconnaître que les jeunes adultes atteints de maladies chroniques et usagers du système de la santé ont des besoins psychosociaux différents des adolescents et du reste de la population adulte et une expérience différente des milieux de soins, qu'ils aient ou non vécu le processus de transition (Beresford & Stuttard, 2014; Harden et al., 2012; Lane et al., 2007). En recherche, les jeunes adultes sont un groupe ayant reçu moins d'attention et dont l'expérience des milieux de soins semble pourtant plus négative lorsque comparée à celles d'adolescents et d'adultes plus âgés (Hargreaves, Sizmur, & Viner, 2012; Neinstein & Irwin Jr, 2013; Park, Paul Mulye, Adams, Brindis, & Irwin Jr, 2006; Park, Scott, Adams, Brindis, & Irwin Jr, 2014). Dans la population générale, le groupe d'âge des 18 à 30 ans semble aussi moins en santé que les adultes dans la trentaine. Lorsque les adolescents deviennent de jeunes adultes, ils déjeunent généralement moins souvent, font moins d'activité physique, se présentent moins à leurs suivis médicaux, mangent souvent davantage de restauration rapide et ils sont plus à risque de contracter des infections transmissibles sexuellement, de fumer la cigarette ou la marijuana et de trop boire d'alcool (Harris, Gordon-Larsen, Chantala, & Udry, 2006).

Les jeunes adultes atteints de conditions chroniques mettent souvent plus de temps que les jeunes en santé à atteindre les différents stades du développement, notamment au niveau du développement de l'autonomie, ainsi que sur les plans social et psychosexuel (Grootenhuis, Stam, Last, & Groothoff, 2006; Stam, Hartman, Deurloo, Groothoff, & Grootenhuis, 2006). Le développement de l'autonomie peut être ralenti par différents facteurs, dont la surprotection parentale et l'apprentissage des habiletés de gestion des exigences médicales. En effet, ces habiletés demandent une plus grande organisation de la part des jeunes et peuvent constituer un

stresseur additionnel, en plus de la maladie (Tong et al., 2009). Le développement social, quant à lui, est souvent ralenti par les multiples absences scolaires en lien avec la maladie. Il peut être difficile pour ces jeunes de créer ou maintenir des liens d'amitié et ils peuvent se sentir isolés et différents des autres. Certains accusent également des retards d'apprentissage (Nicholas et al., 2010). Finalement, le développement psychosexuel peut être compliqué par les problèmes liés à l'image corporelle. La maladie et le traitement laissent souvent des cicatrices et des changements corporels, par exemple au niveau du poids et de la pilosité. Les problèmes en lien avec l'image corporelle entraînent parfois des dysfonctions sexuelles ou des comportements sexuels à risque à l'âge adulte (Suris et al., 2004). Ces retards sur différents plans peuvent être associés à une qualité de vie moindre à l'âge adulte et à davantage de problèmes émotionnels (Grootenhuis et al., 2006). Les médecins en milieu adulte devraient donc porter une attention particulière au fonctionnement social et autonome des jeunes patients (Stam et al., 2006). Afin d'éviter des complications médicales comme celles en lien avec la transition, les besoins de cette clientèle doivent être considérés (Foster, 2014; Harden et al., 2012).

1.5 Services offerts en transition et aux jeunes adultes

Parmi les services offerts en transition et aux jeunes adultes, certains milieux ont misé davantage sur l'éducation par rapport aux compétences de soins spécifiques à la maladie, sur le soutien téléphonique ou sur l'augmentation de la fréquence des suivis, toujours dans le but de soutenir et encadrer les jeunes davantage et de prévenir certains écueils. D'autres ont mis sur pied des modèles plus élaborés, tels qu'une clinique de transition, une clinique de jeunes adultes, ou l'assignation d'un coordonnateur à la transition en milieu pédiatrique (Crowley et al., 2011). Les cliniques de transition ayant été évaluées sont généralement situées en milieu pédiatrique et les patients y sont suivis quelques années avant de transférer en milieu adulte. La

transition se fait progressivement, les jeunes sont bien préparés et la continuité des soins est améliorée (Crowley et al., 2011). Le rôle du coordonnateur à la transition en milieu pédiatrique est, de manière similaire à la clinique de transition, d'améliorer la continuité des soins, de préparer le jeune à la transition et de veiller à ce qu'elle soit structurée et harmonieuse. Plus précisément, cette personne, qui est souvent une infirmière, coordonne les déplacements d'un hôpital à l'autre et rencontre les jeunes individuellement afin de discuter avec eux du milieu adulte et de s'assurer qu'ils se sentent prêts au moment du transfert (Crowley et al., 2011). Les cliniques de jeunes adultes, typiquement situées en milieu hospitalier adulte, semblent beaucoup moins répandues et donc moins évaluées dans la littérature (Crowley et al., 2011; Harden et al., 2012; Tong, Gow, Wong, Henning, & Carroll, 2015). Celles-ci visent à tenir compte des besoins spécifiques de cette clientèle et sont destinées à la fois aux jeunes qui transfèrent et aux jeunes suivis en milieu adulte. Elles permettent aux jeunes de se sentir plus à leur place et moins malades, en comparaison aux cliniques habituelles où la majorité des patients sont plus âgés et souvent plus affectés par la maladie (Crowley et al., 2011).

Ces différents services offerts en transition et aux jeunes adultes ont en commun le fait que l'indépendance et l'autonomie sont encouragées, mais sans être tenues pour acquises comme en milieu adulte (Jurasek et al., 2010; Kaufmann Rauen et al., 2013). Ils misent généralement sur la préparation très tôt en milieu pédiatrique, soit dès 12 ans, sur l'éducation thérapeutique par rapport aux différences entre les milieux de soins et aux enjeux liés à la condition médicale, ainsi que sur la communication entre les milieux pédiatrique et adulte (Pape et al., 2013). L'autonomie peut être encouragée de différentes manières : par l'utilisation de la technologie pour éduquer et faire des rappels par rapport à la prise de médication et aux rendez-vous (via messages textes, appels téléphoniques ou courriels), par l'acquisition de

compétences de soins et d'autogestion de la maladie, ainsi que par des suivis plus fréquents et de plus longue durée pour couvrir tous les aspects de la vie du patient (Pape et al., 2013). Dans ces programmes, les jeunes sont typiquement âgés de 18 à 25 ans (Crowley et al., 2011).

Au Canada, cinq modèles de transition chez les jeunes atteints de maladies chroniques sont actuellement déployés dans différentes provinces (Grant & Pan, 2011). Les grands principes que ces modèles ont en commun sont le soutien à l'autonomie, la collaboration interprofessionnelle, l'enseignement de compétences de négociation, le transfert progressif de la responsabilité des soins à l'adolescent, l'accès aux ressources communautaires, un professionnel désigné responsable de la transition, un plan de transition documenté, des soins appropriés au stade développemental et un document résumant au patient ses besoins de santé. Chaque modèle a développé une pluralité d'outils et de ressources destinés aux patients, aux parents et aux professionnels de la santé, qui semblent satisfaire les différents acteurs. Toutefois, aucun modèle n'a été formellement évalué jusqu'à maintenant (Grant & Pan, 2011).

Il est actuellement difficile de statuer sur le meilleur modèle puisque les études d'évaluation ont été réalisées auprès de populations différentes et n'évaluaient pas les mêmes variables. Il serait pertinent dans les recherches futures d'évaluer les modèles disponibles, comme ceux déployés au Canada, sur certains indicateurs communs (p.ex. adhérence au traitement, qualité de vie) afin que leur efficacité soit plus facile à comparer. En ce sens, Sattoe et al. (2016) ont proposé un protocole de recherche utilisant une méthodologie mixte pour évaluer l'efficacité des cliniques de transition, incluant notamment des entrevues semi-structurées, des questionnaires et des données issues des dossiers médicaux.

Des études réalisées auprès de jeunes populations greffées du rein (Harden et al., 2012; McQuillan, Toulany, Kaufman, & Schiff, 2015; Pape et al., 2013) ou du foie (Annunziato et al.,

2013; Fredericks et al., 2015), de populations diabétiques (Crowley et al., 2011; Levy-Shraga et al., 2016), épileptiques (Jurasek et al., 2010), atteintes d'insuffisance rénale chronique (Finderup, Kristensen, Christensen, & Jespersen, 2018; Tong et al., 2015), de la fibrose kystique (Chaudhry, Keaton, & Nasr, 2013) ou d'arthrite juvénile idiopathique (McDonagh, Southwood, & Shaw, 2007) ont démontré que les différents modèles de transition peuvent apporter plusieurs contributions. Celles-ci comprennent minimiser les complications médicales et assurer la bonne fonctionnalité du greffon en transplantation rénale (Harden et al., 2012; McQuillan et al., 2015), permettre un meilleur équilibre glycémique (HbA1c) chez les patients diabétiques (Crowley et al., 2011; Levy-Shraga et al., 2016), permettre aux jeunes de devenir plus autonomes et responsables par rapport à leurs soins (Crowley et al., 2011; Harden et al., 2012; Jurasek et al., 2010), permettre le développement de stratégies d'adaptation efficaces et de bénéfices psychosociaux dérivés tels que l'optimisme (Tong et al., 2015), augmenter la confiance en l'équipe multidisciplinaire (Harden et al., 2012) et la satisfaction par rapport au service (Chaudhry et al., 2013; Pape et al., 2013), améliorer l'adhérence au traitement (Crowley et al., 2011; Fredericks et al., 2015; McQuillan et al., 2015; Pape et al., 2013) et l'assiduité aux rendez-vous (Crowley et al., 2011; Levy-Shraga et al., 2016) et améliorer la qualité de vie (Annunziato et al., 2013; McDonagh et al., 2007).

Une étude qualitative récente réalisée auprès de jeunes souffrant d'insuffisance rénale (Finderup et al., 2018) a également identifié qu'une clinique de jeunes adultes située à l'extérieur de l'hôpital peut créer un sentiment de communauté, favoriser l'acceptation de la maladie, permettre aux jeunes de se sentir plus normaux et améliorer leur estime de soi. Le fait que la clinique soit située à l'extérieur de l'hôpital semble être un élément important pour les patients, qui sont alors plus portés à créer des liens et échanger leurs savoirs expérientiels

(p.ex., autogestion de la maladie au quotidien). Cet élément a également été soulevé dans l'évaluation d'une clinique de jeunes adultes à Oxford, située dans un environnement agréable pour les jeunes à l'extérieur de l'hôpital (Harden et al., 2012). Une autre étude qualitative réalisée auprès de patients atteints d'insuffisance rénale chronique suivis dans une clinique de jeunes adultes (Tong et al., 2015) a révélé qu'un tel service peut permettre aux patients de gagner de la confiance en eux (p.ex., capacité d'expression, soutien entre patients), de se sentir moins isolés en tissant des liens avec d'autres jeunes et d'être dans un environnement où ils se sentent les bienvenus. Parmi les éléments négatifs, certains patients ont rapporté que leur réticence à se présenter à leurs rendez-vous de manière assidue était en lien avec un désir d'éviter l'identité « malade » et les mauvais souvenirs associés à la dialyse. D'autres ont rapporté que leur manque d'assiduité était lié à une difficulté à concilier leurs priorités (travail, études, social ; Tong et al., 2015).

Au niveau des impacts à plus grande échelle, c'est-à-dire sur le système de santé, les études en transplantation rénale (Harden et al., 2012; Prestidge et al., 2012) et en diabète de type 1 (Holmes-Walker, Llewellyn, & Farrell, 2007) soulèvent aussi que le coût d'une clinique de transition ou de jeunes adultes est moindre dans la mesure où les ressources sont déjà sur place, et peut même représenter à long terme un bénéfice pour le système de santé en réduisant les coûts liés aux complications médicales, aux hospitalisations et au retour en dialyse. Afin de mettre en place des initiatives efficaces, il importe toutefois de connaître les déterminants des comportements de santé.

1.6 Théorie de l'auto-détermination

La théorie de l'autodétermination (TAD), qui a été développée par Deci et Ryan (1985, 2000, 2017), est une macro-théorie de la motivation, du développement de la personnalité et du

fonctionnement optimal. Selon la TAD, trois besoins psychologiques innés sont à la base de la motivation humaine : le besoin d'autonomie, le besoin de compétence et le besoin d'appartenance sociale (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2017). Le besoin d'autonomie réfère à la capacité de sentir une volition, de même qu'à l'endossement personnel de ses choix et de ses actions. Le besoin de compétence concerne le sentiment de maîtrise dans l'exécution de différentes tâches, dans l'exercice de ses propres capacités et dans les interactions sociales. Finalement, le besoin d'appartenance sociale fait référence au besoin de se sentir respecté, apprécié et compris par un réseau social (Deci & Ryan, 1985; Deci & Ryan, 2000; Ryan & Deci, 2017). Le bien-être émotionnel dépend de la satisfaction de ces trois besoins (Deci & Ryan, 2000; Ryan & Deci, 2017). Lorsque ces besoins sont satisfaits, les individus ont une meilleure qualité de vie, une meilleure santé mentale (p.ex. moins de troubles de l'humeur et de troubles anxieux) et de plus saines habitudes de vie (p.ex. exercice physique, diète santé, abstinence du tabac ; Ryan, Patrick, Deci, & Williams, 2008). Toutefois, le besoin d'autonomie semble plus important pour expliquer les comportements (Deci & Ryan, 1985), incluant ceux en lien avec la santé, d'autant plus qu'il a été démontré, selon Ryan et Deci (2017) et la méta-analyse de Ng et al. (2012), que les milieux de soins soutenant l'autonomie permettent également de satisfaire les deux autres besoins, c'est-à-dire le besoin de compétence et le besoin d'appartenance sociale. Ainsi, en satisfaisant le besoin d'autonomie chez les jeunes, on promeut par le fait même une meilleure santé physique et mentale et un fonctionnement optimal (Ng et al., 2012; Ryan & Deci, 2017).

Un milieu de soins est décrit comme soutenant l'autonomie quand certaines stratégies sont mises en place. Celles-ci incluent le fait de donner aux patients des choix et options dans leur traitement, de tenir compte de leur perspective et des défis auxquels ils font face,

d'expliquer le rationnel derrière les recommandations médicales, d'utiliser un langage non-paternaliste et accessible, de promouvoir des objectifs intrinsèques et une structure pour les atteindre, de responsabiliser les patients par rapport à leur rôle dans la prise de décision, de les éduquer face à leurs besoins et leur situation et d'adopter une approche soutenante et empathique (Gillison, Rouse, Standage, Sebire, & Ryan, 2019). La récente méta-analyse de Gillison et al. (2019) a démontré qu'afin de répondre aux besoins développementaux des jeunes, la combinaison de plusieurs stratégies doit être préconisée, puisque leur impact est limité lorsqu'elles sont utilisées de manière isolée.

Les individus qui se sentent soutenus dans leur autonomie par les professionnels de la santé semblent plus motivés à adopter de saines habitudes de santé (Ng et al., 2012). Cette motivation autonome existe sous deux formes : la motivation intrinsèque et la motivation identifiée ou intégrée (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2017). Dans la motivation intrinsèque, le comportement est lui-même source de gratification, d'intérêt ou de plaisir, alors que dans la motivation identifiée ou intégrée, le comportement est motivé par des buts et des valeurs personnelles (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2017). Une étude chez des patients diabétiques adultes a démontré que la motivation autonome serait en lien avec le développement d'un sentiment de compétence à prendre soin de soi (Williams et al., 2009). À l'autre pôle de la motivation autonome se trouve la motivation contrôlée, qui existe également sous deux formes : la motivation extrinsèque et la motivation introjectée. Dans la motivation extrinsèque, l'attente de contingences externes (récompenses ou punitions) détermine le comportement, tandis que dans la motivation introjectée la personne agit par pression interne, honte, culpabilité et besoin d'approbation (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2017). Bien que la motivation introjectée ait parfois été associée à des comportements de santé tels que l'activité

physique et une saine alimentation, elle peut aussi être liée à la dépression et l'anxiété (Ng et al., 2012).

Étant donné que les éléments-clés de la théorie sont extrêmement pertinents dans un contexte de santé et de prise en charge des soins, celle-ci a été étudiée dans le contexte de différentes problématiques de santé. En effet, des études réalisées en chirurgie orthopédique, en diabète de type 2, en sevrage tabagique et chez des patients obèses morbides suggèrent que le soutien à l'autonomie favorise les comportements d'adhérence (Chan, Lonsdale, Ho, Yung, & Chan, 2009; Julien, Senécal, & Guay, 2009; Williams, McGregor, King, Nelson, & Glasgow, 2005; Williams et al., 2006; Williams et al., 2009; Williams, Rodin, Ryan, Grolnick, & Deci, 1998) et est associé à une meilleure qualité de vie (Raaijmakers et al., 2014; Williams et al., 2009), de meilleures compétences de soins (Raaijmakers et al., 2014) et une plus grande satisfaction face aux soins (Williams et al., 2005). Les initiatives en transition détaillées dans la section précédente sont cohérentes avec la notion de soutien à l'autonomie et avec la TAD, en ce sens où elles mettent en place différentes pratiques pour développer l'autonomie des jeunes patients, en lien avec leur stade développemental et leurs besoins psychosociaux. Toutefois, bien que plusieurs études en santé aient utilisé la TAD pour mieux comprendre l'impact du soutien à l'autonomie sur les comportements d'adhérence, la qualité de vie et le sentiment de compétence, ce cadre théorique n'a pas encore été appliqué dans l'évaluation d'une initiative en transition et l'a également très peu été en transplantation rénale. Une seule étude, réalisée auprès de jeunes adultes greffés rénaux, a révélé que la satisfaction des besoins psychosociaux liés au stade développemental, c'est-à-dire le fait d'avoir un fort sentiment d'autonomie et de compétence, et le fait d'atteindre les stades de développement social et psychosexuel sans délai, serait associée à de plus hauts niveaux de bien-être subjectif (Massey et al., 2015). Cette étude

n'a toutefois pas testé la notion de soutien à l'autonomie.

Le modèle de la TAD est particulièrement pertinent à étudier dans le contexte de la transition et de la greffe, et ce pour plusieurs raisons. D'une part, la perception de soutien à l'autonomie par l'équipe soignante est un déterminant important en santé, associé à la qualité de vie et aux comportements d'adhérence. L'adhérence au traitement, qui détermine le bon fonctionnement de la greffe, pourrait également varier selon le type de motivation des jeunes (autonome ou contrôlée) ou selon qu'ils se sentent soutenus ou non. De plus, la transition correspond à un moment charnière dans le développement de l'autonomie et d'un sentiment de compétence à prendre soin de soi. Or, la CDJ évaluée dans la présente étude, bien qu'elle n'ait pas été développée sur la base de la TAD, vise intrinsèquement à répondre à ces deux besoins (autonomie et compétence), ainsi qu'au besoin d'appartenance sociale, en réunissant tous les jeunes adultes dans une même clinique. En prenant appui sur des entrevues réalisées avec les fondatrices de la clinique, nous pensons que l'intégration du cadre théorique de la TAD à l'évaluation de la clinique nous permettra d'identifier certains processus sous-jacents aux effets médicaux et psychosociaux mesurés.

1.7 Lacunes dans la littérature et objectifs de la thèse

Bien que de plus en plus d'efforts soient déployés pour créer des ponts entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte, les initiatives actuelles ayant pour but de faciliter la transition et de répondre aux besoins particuliers des jeunes adultes demeurent à ce jour peu répandues à travers les milieux de soins. De plus, les initiatives existantes ont rarement été évaluées de manière globale et rigoureuse. Parmi celles qui l'ont été, les données recueillies concernent surtout les effets médicaux au sein de diverses populations (p.ex. rejets et pertes de greffon en transplantation, équilibre glycémique en diabète) et la satisfaction des patients, mais peu de

données probantes sont disponibles à propos des effets psychosociaux de telles initiatives et de l'expérience patient dans sa complexité et sa globalité. Ces données sont importantes puisqu'elles sont étroitement liées aux effets médicaux et peuvent permettre de mieux les comprendre. En combinant des données médicales et psychosociales, la présente thèse permettra de vérifier si le service répond adéquatement aux besoins des jeunes, de mieux comprendre le fonctionnement de la clinique et de formuler des recommandations. Elle permettra ainsi de recueillir des données uniques et cruciales sur la base de l'évaluation d'une des rares cliniques de jeunes adultes en transplantation au Canada, et d'informer le développement de futurs services en transition chez les jeunes atteints de maladies chroniques.

Le premier objectif poursuivi par la thèse est de conduire une évaluation des processus de la CDJ du service de transplantation rénale du CHUM, créée en 2007 par deux néphrologues pédiatres et une néphrologue adulte pour les patients transférés du milieu pédiatrique et pour ceux greffés au début de l'âge adulte. L'évaluation de la CDJ s'inscrit dans un contexte où les services sont offerts depuis déjà plusieurs années, ce qui rend le moment particulièrement propice à l'évaluation. La première phase de notre plan d'évaluation consiste donc à identifier les éléments de satisfaction et d'insatisfaction de la clientèle, les facteurs contribuant ou nuisant au succès de la clinique (c.-à-d. à ses objectifs de répondre aux besoins développementaux des jeunes patients et de minimiser les complications médicales), et de comprendre sa dynamique interne ainsi que l'expérience patient (Dagenais & Ridde, 2009).

Le deuxième objectif poursuivi par la thèse est de mettre en contraste l'expérience de soins des patients suivis à la CDJ avec celle des jeunes patients suivis à la clinique adulte régulière (CAR), afin de dégager les bénéfices possibles d'une clinique de jeunes et de préciser si les besoins psychosociaux des jeunes des deux groupes semblent comblés ou non.

Le troisième et dernier objectif poursuivi par la thèse est de conduire une évaluation des effets de la CDJ en comparant le groupe de patients y étant suivi au groupe de jeunes suivis à la CAR, sur différentes variables. Ce type d'évaluation vise à déterminer si les effets mesurés correspondent aux buts fixés initialement (Dagenais & Ridde, 2009). Afin de dégager un portrait plus complet, l'évaluation des effets est réalisée à deux niveaux : 1. au niveau médical, tel que mesuré par des indicateurs cliniques (adhérence au traitement, taux d'immunosuppresseurs dans le sang, taux d'assiduité aux rendez-vous, épisodes de rejet, pertes de greffon, hospitalisations en lien avec la greffe) et 2. au niveau psychosocial (perception de soutien à l'autonomie, motivation autonome ou contrôlée, sentiment de compétence, qualité de vie globale et spécifique à la greffe).

1.8 Présentation des articles

Le premier article, intitulé '*A qualitative process evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients*', répond au premier objectif de la thèse, c'est-à-dire l'évaluation de processus de la CDJ. Il détaille donc, à l'aide d'une approche qualitative descriptive, les thèmes qui caractérisent l'expérience des jeunes patients suivis à la clinique, que ce soit en lien avec le personnel soignant, la présence de patients du même âge ou les interventions mises en place à la CDJ. Les facteurs contribuant ou nuisant au bon fonctionnement de la clinique, dégagés sur la base des entrevues réalisées, sont également détaillés.

Le deuxième article, intitulé '*Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic for kidney transplant recipients*', répond aux deuxième et troisième objectifs de la thèse, c'est-à-dire d'explorer les similarités et différences entre l'expérience des patients suivis à la CDJ et celle des jeunes suivis à la CAR, et de réaliser l'évaluation des effets de la CDJ en les

comparant à ceux de la CAR. Cet article utilise comme cadre théorique la TAD, afin de déterminer si ce modèle est pertinent dans notre contexte. Une méthodologie mixte quantitative et qualitative est utilisée. Les résultats provenant des questionnaires et des dossiers médicaux sont détaillés, décrivant dans un premier temps les différences statistiques et cliniques entre les deux échantillons, et dans un deuxième temps les corrélations statistiquement significatives entre les variables de la TAD et les variables mesurant les effets de la clinique, par exemple l'adhérence au traitement et la qualité de vie des patients. Par la suite, les thèmes ayant émergé des entrevues sont explicités. Les résultats quantitatifs et qualitatifs sont intégrés dans la discussion, les propos des patients par rapport au service contribuant à examiner et mieux comprendre les effets de la CDJ, tant au niveau médical que psychosocial. Cet article a été publié dans le journal *Pediatric Transplantation*.

1.9 Contribution des co-auteurs

Article 1 :

Vanessa Michaud : Conception et mise en œuvre de l'étude, recrutement des participants, cueillette des données, transcription des entrevues, analyse et interprétation des résultats, rédaction du manuscrit

Marie Achille : Conception et mise en œuvre de l'étude, analyse et interprétation des résultats, aide à la rédaction et révision du manuscrit, supervision du projet de recherche

Marie-José Clermont : Conception de l'étude, révision du manuscrit

Véronique Phan : Conception de l'étude, révision du manuscrit

Catherine Girardin : Conception de l'étude, révision du manuscrit, chercheure principale du projet au CHUM

Article 2 :

Vanessa Michaud : Conception et mise en œuvre de l'étude, recrutement des participants, construction de la base de données, cueillette des données, analyse qualitative et quantitative, interprétation des résultats, rédaction du manuscrit

Marie Achille : Conception et mise en œuvre de l'étude, analyse et interprétation des résultats qualitatifs et quantitatifs, aide à la rédaction et révision du manuscrit, supervision du projet de recherche

Fanie Chainey : Mise en œuvre de l'étude, transcription des entrevues, analyse et interprétation des résultats qualitatifs, révision du manuscrit

Véronique Phan : Conception de l'étude, révision du manuscrit

Catherine Girardin : Conception de l'étude, révision du manuscrit, chercheure principale du projet au CHUM

Marie-José Clermont : Conception de l'étude, cueillette des données issues des dossiers médicaux, révision du manuscrit

MÉTHODOLOGIE ET RÉSULTATS

**Article 1: A qualitative process evaluation of a transition and young adult clinic for
kidney transplant recipients**

Vanessa Michaud¹, Ph.D.(c), Marie Achille, Ph.D.¹, Marie-José Clermont, M.D.²,
Véronique Phan, M.D.², Catherine Girardin, M.D.³

¹ Department of Psychology, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Department of Pediatric Nephrology, CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

³ Department of Nephrology, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Canada

Acknowledgments: The authors gratefully thank nurses Julie-Michèle Benoît and Valérie Roy-Beaudoin for facilitating recruitment, and the participants for their generosity and openness. Astellas Pharma Canada, Inc. (SG216) supported this work. Our supporter had no involvement in any aspect of the research. All authors declared no conflicts of interest.

Abstract

In this study, we aimed to conduct the process evaluation of a young adult clinic by identifying factors that influence its functioning and understanding its internal dynamics and the experiences of its young patients. A descriptive qualitative design was chosen as means of data collection. Semi-structured interviews were performed with a sample of 10 kidney transplant recipients to describe their perspectives on the services. Data were analyzed in accordance with thematic analysis approach. The study identified six themes that characterize patients' experience of the service: autonomy support versus overprotection; stability anchors through uncertainty; identification and belongingness; complementarity of approaches between pediatric and adult care settings; an environment matching young adults' lifestyles; and reasons for non-adherence. Although the young adult clinic seems generally well-tailored to meet the needs of young patients, some aspects warrant further attention, namely factors leading to sub optimal adherence. The Centre hospitalier de l'Université de Montréal's youth clinic is a unique example of a clinic tailored specifically to the needs of young renal transplant recipients and transfers. Our data provides new knowledge and a point of reference to help guide future efforts by other centers to develop comparable services.

Keywords: pediatric; young adult clinic; process evaluation; kidney transplant; transition; qualitative research.

Introduction

As a result of extraordinary advances in the medical field, adolescents and young adults with a chronic illness are now living longer. For many, this brings about the challenging process of transitioning from pediatric to adult care, a period of change that puts them at risk for problematic behaviours, including non-adherence to treatment (1, 2), that can have detrimental consequences. In kidney transplantation, consequences of non-adherence to antirejection medication regimen include episodes of rejection, graft failure or loss and even mortality (1, 3, 4).

Transition of care is made complex by the fact that it overlaps with the end of adolescence, a period of experimentation, identity preoccupations and growing independence (5). Sick youth often take longer than their healthy peers to reach developmental milestones, particularly with regard to autonomy, social and psychosexual development. These delays are associated with emotional problems and poorer quality of life in adulthood (6). They are also confronted with the challenge of taking over their own care instead of relying on family members (5).

Several authors have highlighted the importance of addressing the psychosocial needs of patients based on their age and developmental stage to ensure continuity of care (1, 3, 7-12). Because navigating adult care settings demands more autonomy, young adult patients need adequate support to develop the skills necessary to manage their condition (11, 13-16). They also wish for their care environment to provide them with opportunities to meet other young patients, good communication between pediatric and adult doctors, a personalized approach and minimal wait time before appointments (11). While sick young adults often describe their experience of health settings in especially negative terms (17-20), as a group, they have

received less research attention than individuals at other life stages.

In light of these issues, it is now acknowledged that successful transfer of care has to be carefully planned and youth clinics adequately tailored. Models of services consistent with the concept of autonomy support include transition clinics, young adult clinics or assigning transition coordinators (9). These models have been shown to minimize the incidence of medical complications (10), improve quality of life (3, 21), increase satisfaction with services (12, 22) and adherence to treatment (9, 12), and allow young adults to gain self-confidence (23) and become more autonomous (9, 10, 13). A young adult clinic also encourages social connectedness among patients (23). Developing youth clinics, however, does not entirely resolve attendance issues. Even in these settings, patients report a reluctance to attend rooted in a desire to avoid the sick identity, or difficulties attending due to competing engagements (23).

In response to the important phenomenon of transition and to decrease incidences of loss to follow up and graft rejection, the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) created a young adult clinic (YAC) in 2007, under the leadership of two pediatric and one adult nephrologists, for patients who transitioned from a pediatric hospital as well as for young patients transplanted as adults. The aims of the YAC were to ensure a smooth transition for those who transferred from a pediatric hospital, continuity of care, an environment suited to young patients' needs and to minimize medical complications. After nine years in operation, the YAC is now being evaluated to examine whether it meets its objectives. The aim of the present study was to conduct a process evaluation, which means identifying factors that influence the functioning of the clinic, and understanding its internal dynamics and patients' experience of the service (24).

Methods

Design and participants

We conducted a descriptive qualitative study using thematic analysis approach (25). During the study period, 23 young adults were patients at the YAC. This population included patients who received a kidney transplant at a pediatric hospital (CHU Sainte-Justine or Montreal Children's Hospital), and patients transplanted as young adults at CHUM. In addition to having received a kidney transplant, eligible participants had to have been followed at the YAC for at least 6 months and show sufficient knowledge of French or English to partake in an interview. Patients with cognitive disabilities were excluded. Semi-structured interviews were conducted with 10 consenting patients attending the YAC, sampled based on internal diversification criteria including age (23 to 39 years), gender, donor type (living or deceased) setting where patient was transplanted (pediatric or adult) and time elapsed since patient's first appointment at the YAC (1 to 9 years). Reasons for refusal were a lack of time, motivation or interest. From the basic information available, patients who refused seemed to have a similar profile as those who participated. The kidney rejection rate did not seem higher among those patients. Characteristics of the participants are detailed in Table 1.

Description of the YAC

The YAC is held monthly on Friday mornings. The three nephrologists discuss each patient's case before a new patient integrates the clinic. The YAC nurse discusses their individual situation with the pediatric nurse if they are transferring, then she calls them to establish contact. An individual transition plan is established by both the pediatric and adult care teams, in collaboration with the patient. At their first appointment, the YAC nurse welcomes patients, provides them with information on available services and takes them on a

tour of the hospital. Throughout their appointments, she provides therapeutic education on specific issues related to their condition (e.g., pregnancy and transplantation, long-term graft survival, high-risk behaviors, eating and exercise, adherence to medication) and support about different areas of their lives, depending on their needs (e.g., career and studies, marital status, assessing family and social support, exploring reasons for non-adherence). Discussions around self-management are held. During each appointment, patients first meet with the nurse for about 20 minutes, then they meet jointly with the adult nephrologist and one of the pediatric nephrologists for another 20 to 30 minutes. Subsequent visits are scheduled approximately every three months and only a small number of patients are seen at each clinic, generally 5 or 6. The philosophy at the YAC is to encourage patients to be responsible for their health, to recognise their perspective and to have a prevention-oriented approach. If needed, after a discussion has been held, patients can be provided with reminders about appointments, blood tests or medication on a regular basis. Follow-up visits cover all aspects of patients' lives, which is not typical in adult clinics. Patients can also be referred to other professionals if needed (e.g., psychologist, social worker, pharmacist, nutritionist). Length of stay at the YAC is generally around 5 years, but some can stay longer.

Material

The interview schedule was based on a literature review of the key elements of a successful transition and expert consensus among the research team. Questions focused on the experience of illness and transition, relationships with care professionals, self-determination, impact of the YAC and quality of life. The interviewer also used a logbook to compile notes after each interview.

Procedure

Ethical approval was obtained from the institutional review board prior to the study getting underway. The clinic nurse facilitated purposive sampling of patients attending the YAC. Eligible patients were informed about the study by letter and the first author contacted them by telephone a few weeks later to explain the study more thoroughly. Before each interview, the first author re-explained the study, answered patients' questions and insured they gave written consent. Interviews lasted from 19 to 68 minutes and were recorded for transcription purposes. Interviews were conducted until saturation was reached (n=10). Once data collection was completed, a thank you letter and a \$20.00 compensation were sent to participants.

Data analysis

Interview data were analysed according to the principles of thematic analysis (25), which is a flexible method for qualitative research commonly used in health psychology, that searches for themes or patterns and relies on six steps (please refer to Table 2). This approach is especially useful in descriptive qualitative studies (25). Several strategies were used to bolster the trustworthiness of the study (26). To minimize bias, the first author conducted all interviews and the interview schedule was pretested with a young transplant recipient who was not included in the final sample. Field notes on nonverbal communication and context were compiled in a logbook following each interview. To allow for better transferability of study results, sample diversity had priority over saturation. To maintain reflexivity, the interviewer made an ongoing effort to be conscious of her assumptions about the phenomenon under study. All themes were discussed and validated with the second author. In cases of dissension,

explanation and clarifying were used until a final conclusion was reached. Data analysis was supported by the use of NVivo 10.

Results

The interviews revealed six themes: (a) Autonomy support versus overprotection, (b) Stability anchors through uncertainty, (c) Identification and belongingness, (d) Complementarity of approaches between pediatric and adult care settings, (e) An environment matching young adults' lifestyles, and (f) Reasons for non-adherence.

Autonomy support versus overprotection

Most patients described how autonomy support was appreciated, valued and considered a necessity. In the YAC setting, it meant having more freedom while still being given information about treatment options and complementary services, in order to be able to make informed decisions about their care as they learn to navigate their new environment. They described having the opportunity to develop care competencies at their own pace and with support from the staff.

I have more responsibilities than I had in the pediatric setting, but they often give reminders [...] so I still feel supported. They push us out of the nest, but they give us a parachute. (Patient #4)

In the end, I'm the boss, not them. They tell me you should do this or that, they explain why and I trust them, but I know my body. If I don't agree with something, we try to find a better option and reach an agreement. (Patient #1)

Nevertheless, for some of them, there was a fine line between autonomy support and what they experienced as overprotection. Some patients who did not consider themselves as

needing as much support described feeling as though their capacity to be autonomous was not acknowledged, hence the importance of evaluating and discussing the individual needs with every patient.

She [professional] talked to me as if I was a baby, sounding like my mother. Maybe she was used to younger patients, but it felt a little inappropriate. (Patient #9)

Stability anchors through uncertainty

The transition to adult care is a process full of uncertainty and a YAC can help reduce this uncertainty. Patients who transitioned described the pediatric and YAC approaches as similar, which gave them a reassuring sense of familiarity. They enjoyed seeing patients they had seen at the pediatric hospital and the presence of pediatric doctors they knew helped build a therapeutic alliance with the new adult nephrologist.

My pediatric doctors were here to introduce the new doctor, so she learned to know me without having to look into her files. (Patient #2)

On the contrary, when they were confronted with unplanned or frequent staff turnover at the YAC, it affected their experience of care and challenged their sense of stability. It translated into relationships that were experienced as more impersonal and fuelled uncertainty about treatment modalities. Follow-up was experienced as less than optimal when doctors and nurses were unaware of each patient's personal circumstances and preferences.

I don't like change. There were a lot of nurse changes at the YAC and I don't like having to tell my story all over again. (Patient #7)

Identification and belongingness

Most patients described how being assigned to a devoted team of care providers and

being with patients of the same age helped foster a sense of familiarity and belonging. They found this less demoralizing and confronting than being in a clinic with older adults.

Someone transplanted at 60 doesn't have the same experience as someone our age. Since we're in the same age group, we understand each other more. We know what we've been through, our shared history unites us. We are like family, even if we don't see each other often. (Patient #1)

Some patients, however, preferred not to socialize with other patients from the YAC as a way to resist self-identifying as ill. They felt more normal being around their healthy peers whereas being around other patients brought back negative memories. While they still appreciated being around other young adults at the time of hospital visits, they did not seem to have a need to connect with them.

There is a shock when you go from a children's hospital to a place of dying people (laugh). I mean, someone who had cancer at 18 and does his chemo at the adult hospital with old people, it is pretty hard on the morale. I never really socialized with other patients though. I didn't want to be seen as the sick little girl. (Patient #3)

Complementarity of approaches between pediatric and adult care settings

Most patients appreciated the whole-person and personalized approach of the professionals at the YAC, which they experienced as similar to the approach at the pediatric setting for those who transferred, but with more recognition of their experiential knowledge. Receiving more attention from their practitioners and not being rushed as can happen in a regular adult clinic made them feel confident and important. It also gave them space to discuss their difficulties and express their needs.

I haven't really noticed a difference between the two care settings. They ask for news about

work, family, etc. I have a lot of respect for them and I truly feel that they care as much about my physical and mental well-being. (Patient #6)

I like being treated as an adult. If I have questions about having children or the duration of my transplanted kidney and the eventual return to dialysis, they take time to address my worries. (Patient #5)

In some cases, however, patients wished for what they described as a straightforward and information-based approach, more in line with their perception of a regular adult setting, and perceived questions about personal life as intrusive, even though they recognized that these questions were likely motivated by a sense of caring and were meant to target and prevent eventual problems.

Sometimes they don't mind their own business, but actually they are like mothers. They have been there for a long time, so they always want to help. (Patient #5)

An environment matching young adults' lifestyles

Young adults lead busy lives and have to find time for competing priorities such as family, social life, work and studies, in addition to managing the multiple demands of their medical condition. Attending appointments often translated into a loss of income and having to drive long distances for those who live out of town. As such, patients appreciated the efficiency of follow-up visits at the YAC, the flexibility of clinicians and the accessibility of resources. They felt grateful for being treated as what could be described as VIP patients.

Frankly, I feel lucky to have a service like that. They know sometimes we don't have it easy as patients so their philosophy is to give us everything, to make our life easier. (Patient #8)

Reasons for non-adherence

Some patients commented on how crucial aspects of their relationship with professionals, namely warmth, receptivity and recognition of experiential knowledge, strongly influenced their willingness to attend the clinic or adhere to recommendations. When these aspects were lacking, patients felt neither respected nor important.

I found that the services I received were not sufficient. I had physical problems that I mentioned several times without them being addressed. I felt like just another number, a customer in a restaurant. There was no smile, no laugh. I think a YAC is a great idea when it is done the right way. Personally, it hurt me rather than helped me. So I thought ok, my blood tests always come back normal, I don't see why I should bother coming here.

(Patient #10)

Another aspect that fuelled non-adherence was employee turnover, which, as mentioned earlier, affected patients' care experience in a negative way. Other factors that were associated with sub-optimal adherence included having to manage multiple and competing priorities, a desire to avoid the sick identity and a desire to lead a normal life. Patients described having to find a compromise between being told repeatedly by their doctors to be careful and wanting to live a normal life, which often meant going a little beyond the limits prescribed. After many years of living with a chronic illness, they felt they had come to a point where they knew their body and their limits, and saw this as permission to sometimes ignore or negotiate doctors' recommendations.

You have to overstep the boundaries a bit. Otherwise, you're not able to let go and that's not a way of living. They didn't like the fact that I played [a contact sport], but not playing would make me very miserable. So I'm playing in a non-contact league. (Patient #9)

Discussion

In the present study, we aimed to conduct a process evaluation of the CHUM's YAC, by understanding its internal dynamics through patients' experiences. In light of how participants described their experience, seven components emerged as important in the creation of a YAC (please refer to Table 3). Among positive aspects, autonomy support through reminders, education relevant to their specific needs (e.g., how to be more adherent, how not to forget their medication when they are out, where to find information about pregnancy with transplantation) and frequent follow-up visits allowed patients to receive individual attention, more information, develop the necessary skills for self-care and fulfill their specific needs based on their individual health profile. These strategies seemed especially appreciated during the early period following transition, where patients needed more support and landmarks to feel reassured and to build confidence. After the critical period, those who had developed their autonomy and skills successfully already sometimes experienced gestures of autonomy support as overprotection. These gestures were therefore not aligned with those few patients' needs. Another positive aspect of the YAC was the partnership between pediatric and adult physicians. The presence of the pediatric nephrologists acts as a guarantee of security and facilitates the building of trust with the adult nephrologist, which helps ensure continuity of care, a key to a successful transition (11, 16).

Gathering all young adults aged 18 to 35 on the same schedule was meant to create an environment where patients can identify with one another. While our results suggest that participants appreciated this aspect of the YAC, the degree to which they identified with one another or felt a sense of belonging depended on the extent to which being transplanted played a central role in their identity. The more central this was, the more they felt a sense of

belonging and a need to connect with other young patients. In contrast, a desire to avoid the sick identity had the opposite effect. Identification and belongingness can be considered on a continuum, where the former means associating with others and the latter translates into a psychological membership that involves bonding with others (27).

Our results suggest that the YAC meets many of the patients' expectations and needs surrounding the process of transition that have been identified in prior studies. These include an environment where they can meet young adults with a similar condition, a partnership between pediatric and adult doctors, a personalized approach and minimal wait time (11). Our findings are mostly consistent with those of prior evaluation studies that showed that transition initiatives help patients become more autonomous and responsible for their care (9, 10, 13), and feel more satisfied with their care (12, 22). Contrary to other studies, however, the extent to which the YAC helped foster a sense of competence was not clear. Although in their discourses participants did not explicitly mention the sense of competence, it was clear from their manners and the way they talked with pride and self-confidence about their accomplishments, that they mostly felt competent. This could only be inferred by the way they presented themselves and the researchers' intuition. This sense of competence seemed to impact their sense of self-efficacy in other spheres of their life, such as work and family. However, it was unclear whether this was related to the services at the YAC, as was the case of another youth clinic for patients with end-stage kidney disease (23). Our results showed that patients talked about two of the three basic psychological needs necessary to human motivation (28), namely, the need for autonomy and relatedness. They talked about features of the YAC that most likely foster autonomy and allow them to develop a sense of relatedness with patients in the same situation. However, the way they talked about their sense of competence cannot as easily be put in

relations with features of the YAC. Research has shown that when the three needs previously mentioned are met, patients' motivation for self-management in their care is very likely to improve (29).

Despite these positive aspects, one of the main initial objectives of the YAC, which was to improve treatment adherence, was not entirely met. According to our interviews, adherence to recommendations was still problematic for some, especially regarding clinic attendance. Non-adherence seems to persist for different reasons related to characteristics of the dynamic between patient and clinician (i.e. failure to engage in a satisfying and pleasant relationship), characteristics of the patients (i.e. competing priorities, desire to avoid the sick identity and lead a normal life) and uncontrollable aspects of the care setting (i.e. staff turnover). Our findings are consistent with results from prior qualitative studies (23), showing that non-attendance could be explained by patients having competing priorities and a desire to avoid the sick identity. Our results further highlight other aspects that can lead to non-adherence that were not identified before in a youth clinic evaluation, namely employee turnover and the dynamic between patient and clinician. Warmth and receptivity as perceived by the patients seemed especially central in our study, as they impacted both attendance and adherence to medication and recommendations. This echoes the findings of other studies that have established an association between therapeutic alliance and adherence (30), therapeutic alliance being defined as patient-physician agreement, liking and trust, and physician's empathic understanding and involvement (31). This association is especially crucial in transplantation, considering the significant detrimental consequences of non-adherence (1).

Although the YAC's mission is to provide services to patients aged up to 35, most patients are 30 and under. We chose to include in our study a patient aged 39 years, who was an

exception at the clinic by way of his age and of the fact that he was the only one who was diagnosed with end-stage kidney disease as an adult (at 19) and had not gone through transition. His participation brought an interesting and complementary perspective and added diversity to our sample. Most of the years he had been followed at the YAC, he had been under 35 and his answers were not very different from those of other younger patients. He was also the only one who had been attending the YAC since it opened, which gave us a sense of perspective on how services evolved over the years. This inclusion brings about a reflection on chronological age versus mental age, and of which should be considered in the attribution of services.

Our findings reflect the complexity and important nuances of young patients' experience of a youth clinic. Current services offered to young adults remain limited and of those available, few have been empirically evaluated. Many studies have described patients' difficulties with the transition process (8, 11, 16, 32-34), and our study offers possible avenues to address those difficulties. Only one evidence-based study has attempted to understand patients' experience of a youth clinic (23) but focused on a clientele with end-stage kidney disease and not kidney transplantation specifically, as ours did. The present data are important because they can help better identify the key components of a young adult clinic for transplant recipients and why some problems persist. The YAC can serve as a point of reference when developing specialized clinics for young patients with a chronic condition.

The study has limitations, namely that data were collected long after they transitioned for some patients and therefore subjected to a retrospective bias. It is also possible that patients who had a positive experience of the clinic were more inclined to participate, therefore resulting in a selection bias. The present study focused only on the perspectives of young

patients, and a more comprehensive process evaluation could include the perspectives of health care practitioners (24). Despite these limitations, our data bring new and valuable knowledge, even though further research is necessary if we are to fully understand how such initiatives can fully meet the needs of young patients.

In conclusion, our process evaluation suggests that the YAC is mostly successful in terms of patients' satisfaction and of its services being adequately-tailored to their needs for continuity of care, identifying with others, and having enough time and space to lead a normal life outside the clinic. With respect to the need for autonomy support, our study suggests that each patient's needs are different and that more developmentally advanced patients and those who are no longer in the early post-transition phase may not need as much. In that respect, it would be important to systematically assess and discuss with each patient their level of autonomy. An identification of their needs prior to their landing at the clinic could help align the services accordingly. Aspects that warrant further attention include professionals' ability to establish a therapeutic alliance and impact young patients' motivation for treatment adherence. Regarding imponderable factors such as employee turnover, clinicians should be attentive when they occur and be available to support young patients through this additional transition. Ideally, patients should be informed in advance of the turnover and introduced to the new professional in a common appointment with a clinician they trust. Clinicians should also be attentive when patients' desire to lead a normal life, which in itself is positive, becomes a motivator for lowered adherence. When such is the case, support by a mental health professional might be indicated to help patients reconcile seemingly opposite aspects of the self as both transplanted and normal.

References

1. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatr Nephrol* 2000;14:469-472.
2. Annunziato RA, Emre S, Shneider B, Barton C, Dugan CA, Shemesh E. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatr Transplant* 2007;11:608-614.
3. Annunziato RA, Baisley MC, Arrato N, et al. Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *J Pediatr* 2013;163:1628-1633.
4. Prestidge C, Romann A, Djurdjev O, Matsuda-Abedini M. Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatr Nephrol* 2012;27:295-302.
5. Dobbels F, Damme-Lombaert RV, Vanhaecke J, Geest SD. Growing pains: Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant* 2005;9:381-390.
6. Grootenhuis MA, Stam H, Last BF, Groothoff JW. The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatr Nephrol* 2006;21:538-544.
7. Bell LE, Sawyer SM. Transition of care to adult services for pediatric solid-organ transplant recipients. *Pediatr Clin N Am* 2010;57:593-610.
8. Chaturvedi S, Jones CL, Walker RG, Sawyer SM. The transition of kidney transplant recipients: a work in progress. *Pediatr Nephrol* 2009;24:1055-1060.

9. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;11:115-122.
10. Harden P, Walsh G, Bandler, N, et al. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. *Brit Med J* 2012;344:1-8.
11. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *J Adolescent Health* 2011;48:429-440.
12. Pape L, Lämmermühle J, Oldhafer M, Blume C, Weiss R, Ahlenstiel T. Different models of transition to adult care after pediatric kidney transplantation: A comparative study. *Pediatr Transplant* 2013;17:518-524.
13. Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *J Neurosci Nurs* 2010;42:181-189.
14. Kaufmann Rauen K, Sawin KJ, Bartelt T, Waring WP, ORR M, Corey O'Connor R. Transitioning Adolescents and Young Adults with a Chronic Health Condition to Adult HealthCare—An Exemplar Program. *Rehabil Nurs* 2013;38:63-72.
15. Lane JT, Ferguson A, Hall J, et al. Glycemic control over 3 years in a young adult clinic for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Res Clin Pr* 2007;78:385-391.
16. LaRosa C, Glah C, Baluarte HJ, Meyers KE. Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. *Pediatrics* 2011;127:742-753.
17. Neinstein LS, Irwin Jr CE. Young Adults Remain Worse Off Than Adolescents. *J Adolescent Health* 2013;53:559-561.
18. Park MJ, Paul Mulye T, Adams SH, Brindis CD, Irwin Jr CE. The health status of young adults in the United States. *J Adolescent Health* 2006;39:305-317.

19. Hargreaves DS, Sizmur S, Viner RM. Do young and older adults have different health care priorities? Evidence from a national survey of English inpatients. *J Adolescent Health* 2012;51:528-532.
20. Park MJ, Scott JT, Adams SH, Brindis CD, Irwin Jr CE. Adolescent and Young Adult Health in the United States in the Past Decade: Little Improvement and Young Adults Remain Worse Off Than Adolescents. *J Adolescent Health* 2014;55:3-16.
21. McDonagh J, Southwood T, Shaw K. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2007;46:161-168.
22. Chaudhry SR, Keaton M, Nasr SZ. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatr Pulm* 2013;48:658-665.
23. Tong A, Gow K, Wong G, Henning P, Carroll R. Patient perspectives of a young adult renal clinic: A mixed-methods evaluation. *Nephrology* 2015;20:352-359.
24. Dagenais C, Ridde V. *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal, Canada: Presses de l'Université de Montréal; 2009.
25. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77-101.
26. Barbour RS. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *Brit Med J* 2001;322:1115-1117.
27. Goodenow C. The psychological sense of school membership among adolescents: Scale development and educational correlates. *Psychol Schools* 1993;30:79-90.
28. Deci EL, Ryan RM. The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inq* 2000;11:227-268.

29. Ng JY, Ntoumanis N, Thøgersen-Ntoumani C, Deci EL, Ryan RM, Duda JL, Williams GC. Self-determination theory applied to health contexts: A meta-analysis. *Perspect Psychol Sci* 2012;7:325-340.
30. Bennett JK, Fuertes JN, Keitel M, Phillips R. The role of patient attachment and working alliance on patient adherence, satisfaction, and health-related quality of life in lupus treatment. *Patient Educ Couns* 2011;85:53-59.
31. Bordin ES. The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychother-Theor Res* 1979;16:252-260.
32. Busse F, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res Paediatr* 2007;67:132-138.
33. Suris J-C, Akre C. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *J Adolescent Health* 2015;56:612-618.
34. Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *Int Journal Nurs Stud* 2014;51:123-135.

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the participants

Demographic	YAC (n=10)
Age, y; mean±SD	27.2±4.39
Gender, <i>n</i> (%)	
Female	4 (40)
Male	6 (60)
Ethnicity, <i>n</i> (%)	
White	9 (90)
Hispanic	1 (10)
Marital status, <i>n</i> (%)	
Single	4 (40)
Common-law partner	6 (60)
Living situation, <i>n</i> (%)	
Alone	1 (10)
With parents	1 (10)
With a roommate	2 (10)
With a partner	4 (40)
With a partner and children	2 (20)
Student, <i>n</i> (%)	1 (10)
Full time	1 (10)
Part time	0
Employed, <i>n</i> (%)	9 (90)
Full time	6 (60)
Part time	3 (30)
Household income, <i>n</i> (%)	
Less than 10 000\$	1 (10)
10 000 – 19 999\$	0
20 000 – 34 999\$	2 (20)
35 000 – 49 999\$	1 (10)

50 000 – 74 999\$	4 (40)
75 000 – 99 999\$	0
More than 100 000\$	1 (10)
Prefer not answering	1 (10)
Clinical	
<hr/>	
Pre-transplant diagnosis, <i>n</i> (%)	
Glomerulonephritis	2 (20)
IgA glomerulonephritis	1 (10)
Reflux nephropathy	1 (10)
Renal hypoplasia	1 (10)
Renal dysplasia	1 (10)
Hemolytic uremic syndrome	1 (10)
Uropathy	1 (10)
Lupus	1 (10)
Polycystic kidney disease	1 (10)
Pre-transplant dialysis, <i>n</i> (%)	10 (100)
Donor type, <i>n</i> (%)	
Living	4 (40)
Deceased	6 (60)
Transplant setting, <i>n</i> (%)	
Pediatric	8 (80)
Adult	2 (20)
First transplant, <i>n</i> (%)	8 (80)
Age at diagnosis, y; mean±SD	6.6±7.5
Age at transplant, y; mean±SD	14.7±5.9
Age at transfer, y; mean±SD	20.9±2.0
Length of stay, y; mean±SD	5.4±2.8

n, number; SD, standard deviation; y, year

Table 2. The six phases of thematic analysis

1. Familiarizing with the data
 2. Generating initial codes
 3. Searching for themes
 4. Reviewing themes
 5. Defining and naming themes
 6. Producing the report
-

Table 3. Seven key components of the YAC

1. A degree of autonomy support adapted to each patient's needs;
 2. A clientele including only young adults;
 3. The presence of pediatric nephrologists, especially in the first few years following transition;
 4. A close partnership between pediatric and adult nephrologists in the creation of the clinic and in defining an individualized treatment plan and approach with each patient;
 5. A welcoming environment, in which warmth, receptivity and recognition of experiential knowledge should be present in interactions with all clinicians;
 6. Reserved timeslots to allow minimal wait time and efficient follow-up visits;
 7. An access to other resources and specialists when needed.
-

**Article 2: Mixed-methods evaluation of a transition and young adult clinic
for kidney transplant recipients**

Vanessa Michaud¹, Ph.D.(c), Marie Achille, Ph.D.¹, Fanie Chainey¹, Ph.D.(c),
Véronique Phan, M.D.², Catherine Girardin, M.D.³, Marie-José Clermont, M.D.²

¹ Department of Psychology, Université de Montréal, Montréal, Canada

² Department of Pediatric Nephrology, CHU Sainte-Justine, Montréal, Canada

³ Department of Nephrology, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Canada

Acknowledgments: The authors gratefully thank nurses Julie-Michèle Benoît and Valérie Roy-Beaudoin for facilitating recruitment, and the participants for their generosity and openness. Astellas Pharma Canada, Inc. (SG216) supported this work. Our supporter had no involvement in any aspect of the research. All authors declared no conflicts of interest.

Publié dans: Pediatric Transplantation (2019), 23(4)

doi: 10.1111/ptr.13450

Abstract

The aims of the present study were to describe the experiences of kidney transplant patients attending a young adult clinic or a regular adult clinic, to explore similarities and differences between the groups and to conduct an evaluation of the clinical and psychosocial outcomes of the young adult clinic, by comparing these outcomes to those of the regular adult clinic. A mixed methods design combining qualitative and quantitative data was used. Empirically validated questionnaires measuring self-determination theory variables, quality of life and adherence were distributed to all consenting patients attending the young adult clinic (n=17) and regular adult clinic (n=16). Semi-structured interviews were conducted with a subsample of the first (n=10) and second group (n=8), and analyzed using thematic analysis. Clinical outcomes were retrieved from medical records. Descriptive, correlational and comparative analyses were performed. We found clinically significant differences on tacrolimus blood levels variability, self-reported adherence and physical quality of life. Small and medium effect sizes were detected. No statistical differences were found. Statistically significant correlations were found between self-determination theory variables and both physical quality of life and different measures of adherence. Four themes characterized patients' experiences: resilience; relational needs and the therapeutic alliance; quest for balance; and quest for normalcy. The young adult clinic seems to meet its initial objectives and to make a difference particularly in the early period post-transition, but over time what matters most for patients is therapeutic alliance. Mental health issues need to be better addressed and special attention should be paid to youths transplanted in an adult setting.

Keywords: pediatric; young adult clinic; kidney transplant; transition; mixed methods evaluation; psychosocial; adherence; outcomes; youth.

Introduction

Thanks to remarkable medical breakthroughs, adolescents and young adults affected by a chronic illness now have a longer life expectancy (1). As a result, they eventually have to face the challenge of transitioning from pediatric to adult healthcare. During this transition, young patients, who are typically in their teens and early twenties, become at risk of engaging in behaviors that could compromise their health, such as disengagement from the adult care setting and non-adherence to treatment (2, 3). In the context of kidney transplantation, non-adherence with immunosuppressive medication can lead to episodes of rejection, graft failure or loss, and sometimes mortality (3-5). Because of these possible complications, transition from pediatric to adult healthcare has received increasing attention. Adolescents transition to adult care as they transition to adulthood, which means they have to manage developmental and illness-related challenges simultaneously, while also having to navigate significant life changes such as graduating from high school, moving out of their parents' house, finding a job or initiating post-secondary training (6). In addition, it is a period where feeling "normal" is very important and closely linked to a sense of belonging and acceptance, which can incite them to take great risks with their health (e.g., avoiding or delaying medication intake in the company of friends) in order to be like others (7-9).

To bridge transition and reduce the risk of medical complications, different types of services have been put in place in different centres, but they remain limited and have rarely been evaluated or at least not thoroughly so. Existing transition models include modifying existing clinics such as by placing greater emphasis on patient education and designating coordinators to oversee transition and act as a resource for patients, or creating new and more elaborate alternatives such as transition and young adult clinics (10). The available literature documents the benefits of different transition models, which include better health outcomes (10-13), improved

adherence to medication (10, 13-15), increased clinic attendance rates (10, 12), better quality of life (4, 16-17) and higher levels of patient satisfaction (15, 18). There are also positive impacts on young patients' autonomy and ability to be responsible for their care (10-11, 19) and on their coping mechanisms and psychosocial well-being (20). However, the impact on quality of life and adherence are not always clear (20).

In order to develop effective initiatives, it is important to take into account important variables such as the context of care, but also key determinants of health behaviours that reside within the individual. Self-Determination Theory (SDT), formulated by Deci and Ryan (21, 22), is a macro theory of motivation, personality development and optimal functioning. According to SDT, three psychological needs constitute the basis for human motivation to behave in certain ways: autonomy, competence and relatedness (21). Of the three, the need for autonomy seems most important in explaining behaviour (21), including health behaviour, and data has shown that health care settings that foster autonomy support also enable the satisfaction of the other two needs, competence and relatedness (23). People who feel supported in their autonomy seem more motivated to engage in a wide range of healthy behaviours and habits (23). This autonomous motivation exists under two forms: intrinsic motivation, in which behaviour itself is a source of gratification, and integrated motivation, in which behaviour is motivated by goals and personal values (21, 23). Autonomous motivation is associated with the development of a feeling of competence (24). At the opposite of autonomous motivation stands controlled motivation, which also exists under two forms: extrinsic motivation, in which rewards and punishments determine behaviour, and introjected motivation, in which the behaviour is motivated by internalized pressure, shame, guilt or need for approval (21, 23).

Given that SDT is extremely useful in the context of healthcare services to study outcomes of mental and physical health, it has been used as a framework to understand many health

problems such as type 2 diabetes (25-26), orthopaedic surgery (27) and morbid obesity (28), but not yet to understanding patient behavior in the context of transplantation or evaluating a transition service. This theory seems particularly applicable in this context, considering that transition happens during a turning point in the development of autonomy. Empirical data suggest that autonomy support promotes adherence behaviours (24-25, 27, 29-30), quality of life (24, 31), care competencies (31) and satisfaction with health services (29).

The transition and young adult clinic (YAC) of the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), located in the transplant outpatient clinic, was created in 2007 by two pediatric and one adult nephrologists who had witnessed several consecutive episodes of rejection and graft loss among their young patient population. It was destined both to young adults who transitioned and to those who were transplanted as adults. Their main objectives were to meet the developmental needs of young patients and decrease medical complications. The YAC has been operating for more than ten years now, although some young adults are still attending the regular adult clinic (RAC).

In the present study, we aimed to (a) describe the experiences of young kidney recipients attending the YAC or RAC and explore similarities and differences in their experience of the YAC and the RAC. We also aimed to (b) conduct an outcome evaluation to determine whether measured outcomes, both clinical (treatment adherence, attendance rate, episodes of rejection, graft loss, hospitalizations related to graft issues) and psychosocial (perceived autonomy support, autonomous or controlled motivation, perceived competence, quality of life) matched initial objectives of meeting youths' developmental needs and decreasing the occurrence of medical complications (32). Our hypotheses were:

- (1) YAC patients will have better clinical and psychosocial outcomes than RAC patients.
- (2) There will be a positive relationship between SDT variables (perceived autonomy

support, autonomous or controlled motivation, perceived competence).

(3) YAC and RAC patients who report higher levels on SDT variables will be more adherent, report better quality of life and show better clinical outcomes.

Patients and Methods

Design

To better understand the YAC outcomes, a mixed-methods design combining quantitative and qualitative data was chosen. Both types of data were given equal importance (32). We used a complementary approach and a concurrent triangulation strategy, collecting all data concurrently and comparing quantitative and qualitative data to assess concordance between them (33). The use of a mixed-methods design is particularly indicated in the evaluation of complex interventions such as transition clinics, because it provides a richer and more complete understanding of these interventions (32, 34). We collected data concurrently because it was more manageable as we had limited time for data collection, and the complementary approach was used to minimize the limitations of each approach (33).

Participants

Patients were eligible if they had received a kidney transplant, were French or English speaking and had been attending the YAC or RAC for at least 6 months, to ensure they had attended at least two appointments in order to have the largest sample possible and also access patients' first impressions of the YAC or RAC. RAC patients were eligible if they were aged between 18 and 35 and, to test hypothesis 1, if they had never attended the YAC. Significant cognitive disability was an exclusion criterion. All consenting young patients attending the YAC (n=17) or the RAC (n=16) filled out empirically validated self-reported questionnaires. Semi-structured interviews were conducted with a sample of YAC patients (n=10) and a sample of RAC

patients (n=8). Patients were sampled for the interviews based on internal diversification criteria including age, gender, donor type (living or deceased), setting where patient was transplanted (pediatric or adult) and time elapsed since patient's first appointment (1 to 10 years).

Description of the clinics

The YAC is held once a month on a Friday morning, a timeslot reserved for young patients. Prior to patients' first appointment, the YAC nurse, who is also a nurse at the RAC, calls them to establish initial contact and discusses their case with the pediatric nurse if they are transferring. On their first appointment, the YAC nurse gives patients a floor plan of the hospital, to get them oriented and details about the clinic, and takes them on a tour of the hospital. The nurse's responsibilities include coordinating transition, providing therapeutic education (e.g., long-term graft survival, high-risk behaviors, reproductive health, importance of exercise and eating healthy), providing support (e.g., assessing family and social support, main occupation, career goals and marital status; giving reminders by email or telephone about appointments, blood tests or medication) and referring to other YAC's professionals if needed (i.e., psychologist, social worker, pharmacist, nutritionist). After meeting with the nurse for about 20 minutes, patients meet with one of the two pediatric nephrologists and the adult nephrologist for another 20 to 30 minutes, which allows for continuity of care, meaning integrating some of the philosophy of the pediatric approach into the young adult clinic. The three nephrologists also discuss each patient prior to their transfer to adult care. Patients remain at the YAC an average of 5 years, or until they feel ready to transfer to the RAC.

The RAC takes place at the same outpatient clinic as the YAC. While the YAC generally has a proactive approach, the RAC's approach is more reactive. Patients are greeted by the same receptionists and meet with the same nurse, who is attuned to young patients' developmental

needs, and sends reminders for appointments and blood tests to RAC patients as well, if needed. However, since a much larger volume of patients are seen at the RAC, there is a longer wait time and youths spend less time with their doctor during appointments, which means less they have less time to address issues that may arise. Appointments are also less frequent and take place approximately every 6 months. Young RAC patients also share clinic time with older adults and often see several different doctors from an appointment to another, depending on their availabilities. The principal differences between the YAC and the RAC, which are held in the same clinic space, are detailed in Table 1.

Measurements

Participants filled out a form to collect demographic and clinical data. Perceived autonomy support was measured by the short version of the HCCQ; Health Care Climate Questionnaire (28). Autonomous and controlled motivations were measured by the TSRQ; Treatment Self-Regulation Questionnaire (26). Perceived competence was measured by the PCS; Perceived Competence Scale (26). The SF-12v2 Health Survey (35), largely used by medical community, measured global quality of life by means of its two summary scores, Physical Component Summary (PCS-12) and Mental Component Summary (MCS-12). Quality of life specific to transplant was measured by the KTQ-25; Kidney Transplant Questionnaire-25 (36).

Because there is no gold standard for measuring treatment adherence, a data source triangulation was employed for better precision (37). Adherence was first measured by the written version of the Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale (BAASIS), recommended as one of the most optimal self-reported scales to measure adherence in transplantation (37). This instrument assesses implementation and discontinuation aspects of adherence over the last four weeks. Adherence was also measured by the medication level

variability index (MLVI), calculated as the standard deviation of at least twelve tacrolimus blood levels for each participant on a 3-year critical period post-transfer or post-transplant for those who were transplanted in the adult setting. MLVI has been shown to predict late acute rejection in pediatric liver transplant recipients (38). Clinic attendance rates on the same 3-year period were also calculated and data about episodes of rejection, graft loss and hospitalizations related to graft issues were retrieved.

English and French versions of the questionnaires (see Table 2) were obtained from authors and piloted with two young transplant recipients who did not participate in the study. Even though the French versions of these instruments have not been validated except for the SF-12v2, these measures were chosen as they are most frequently used in comparable research and were available in both French and English, which is rare. The only exception was the KTQ-25, which we translated into French and back translated to English according to the method proposed by Wild et al. (39).

The interview schedule was based on a literature review of the key elements of a successful transition and SDT variables, and expert consensus among the research team. Questions focused on the experience of illness and transition, relationships with care professionals, self-determination, impact of the YAC or RAC and quality of life. Deliberate efforts were made to ensure quality and trustworthiness of qualitative data as per guidelines for rigorous research in the field (40). As for the questionnaires, the interview schedule was also pretested with the same young transplant recipient with whom the questionnaires were pretested and who did not participate in the study. The first author, who is trained in clinical psychology, qualitative research and program evaluation, conducted all interviews. Sample diversity had priority over saturation to allow a better transferability of study results. To maintain reflexivity, the first author made a conscious effort to recognize her assumptions about the phenomenon under study and compiled

rigorous reflexive notes in a logbook after each interview.

Procedure

Ethical approval was obtained from the institutional review board prior to the study getting underway. The clinic nurse, who keeps a list of young patients, facilitated purposive sampling of patients attending the YAC and of patients of comparable age attending the RAC. Eligible patients were informed about the study by letter. The first author then contacted them by telephone, explained the study and answered their questions. Written consent was obtained for each participant. Interviews were recorded for transcription purposes and lasted from 19 minutes to 68 minutes. Participants could choose to fill out questionnaires during their appointment visits or at home, using either a paper or online version. Giving a choice has been shown to increase response rates (41). Diagnosis and clinical data were retrieved from medical records (i.e., tacrolimus blood levels, clinic attendance rate, episodes of rejection, graft loss, hospitalizations related to graft issues) with help from the last author. By using different data sources and formats, we sought to minimize common method variance (42). Once data collection was completed, a thank you letter and a \$20.00 compensation were sent to participants.

Data analysis

Quantitative

Quantitative data were analyzed using SPSS software, version 22.0. In order to test our hypotheses, descriptive, correlational and comparative analyses were performed. To test the efficacy of the YAC, mean scores of both groups were compared by performing two-sample t-tests on all continuous variables. T-tests were chosen instead of MANOVA because our groups were heterogeneous on some variables (i.e., age at transplant, transplant setting). Cohen's *d* (43) effect sizes (ES) were measured for each variable. Fisher's exact tests, which are valid for small

samples, were performed to compare groups on dichotomous and categorical variables. To test the SDT model, Pearson's correlations were performed with all patients as one group, as we expected the relationships between variables to be the same for all participants, regardless of group. Pearson's r ES were also used for data interpretation. To compensate for the lack of statistical power, quantitative data were interpreted based on interviews, ES and clinically significant differences, in concordance with the mixed methods design chosen. The quantitative section of our study was meant to document quantitative differences between groups and ES, correlations between SDT variables and other variables, and to discuss whether or not these data are coherent with qualitative data.

Qualitative

Interview transcripts were analysed independently by the first and the third authors, using thematic analysis (44). Following the steps of this approach, the two researchers familiarized themselves with the dataset and generated initial codes, then inductively searched for patterns and themes. They compared their codes and potential themes, reviewed and refined these themes separately, then compared their final themes. Final themes were discussed and named in collaboration with the second author. Differences, which occurred rarely, were discussed until researchers agreed on the themes, before producing the report. Qualitative data analysis was supported by the use of NVivo 10.

Results

Quantitative

Demographic and clinical data

Nineteen youths (83%) from a total of 23 attending the YAC and meeting our criteria accepted to take part in the study. Of these, 17 (74%) returned the questionnaire (please refer to

Tables 3 and 4). At the RAC, 16 youths (84%) participated from a total of 19 who were eligible. Because two of them had already attended the YAC, they were excluded from the comparative analyses, leaving 14 (please refer to Tables 3 and 4) but were included in the correlational analyses (please refer to Table 5). In each group (YAC and RAC), one patient was excluded based on cognitive disability, as documented in medical record. Reasons for refusal were a lack of time or interest.

Patients were mostly male (65% YAC and 71% RAC) and White (82% and 93%). The mean age was 27 years. At the YAC, 59% of patients had a common-law partner and 24% had children, while at the RAC 86% were single and none had children. Seventy-one percent of YAC patients had a deceased donor and 82% received their transplant in a pediatric setting, while 57% of RAC patients had a living donor and 86% received their transplant in an adult setting. T-test revealed that groups differed on age at transplant ($p < .01$). Fisher's exact test revealed that they also differed on marital status ($p = .024$) and transplant setting ($p < .001$). Other characteristics did not significantly differ between groups. Among reasons for not attending the YAC, young RAC patients mentioned not having heard of the service ($n = 6$), an incompatible schedule ($n = 5$), a strong alliance with a RAC physician ($n = 1$), a sub-optimal experience with a YAC physician ($n = 1$) or a lack of interest ($n = 1$). Patients who did not hear of the service were mostly those who did not go through transition and were transplanted in the adult setting.

Comparing YAC and RAC patients

Out of the 17 YAC patients, two (12%) had an episode of rejection, 5 months after transplant in the adult setting, and 26 months after transitioning, respectively. Neither lost their graft. Four RAC patients (27%) had an episode of rejection 6, 14, 18 or 20 months after transplant in an adult setting, respectively, and two of them experienced a graft loss (14%). The

mean MLVI was 1.61 for YAC participants and three (18%) had a MLVI>2, which poses a risk for late acute rejection (38). The mean MLVI was 2.05 for RAC participants and seven (50%) had a MLVI>2. Compared to YAC patients, more RAC patients had been hospitalized for graft-related issues (57% vs 29%).

There were no statistically significant differences between groups on continuous variables, though small and medium ES were detected for six variables (see Table 4). MCS-12 was slightly below the population norm of 50 for both groups, which is consistent with the KTQ-25's dimensions 3 (uncertainty/fear) and 5 (emotional), that were significantly lower than other dimensions. Although 86% (12/14) of RAC patients reported non-adherence on the dichotomous variable compared to 41% (7/17) of YAC patients, which is a clinically significant difference, Fisher's exact test was not significant ($p=0.058$).

Testing the SDT model

For hypothesis 2, results of the Pearson correlations (see Table 5) indicated that there were strong positive associations (large ES) between perceived autonomy support and autonomous motivation, and between autonomous motivation and controlled motivation. For hypothesis 3, strong positive correlations (large ES) were found between perceived autonomy support and KTQ-25's dimension 2 (fatigue), and between perceived competence and self-reported adherence. Moderate positive correlations (medium ES) were found between perceived autonomy support and PCS-12, autonomous motivation and KTQ-25's dimension 2, and perceived competence and clinic attendance rate. Moderate negative associations (medium ES) were observed between MLVI and both autonomous and controlled motivations, and between controlled motivation and KTQ-25's dimension 5 (emotional). A moderate negative correlation of $r = -0.49$ (medium ES), significant at the 1-percent level, was also detected between self-

reported adherence, measured when participants completed the questionnaire, and MLVI, measured at the critical period post-transfer or post-transplant in adult setting.

Qualitative

Data analysis resulted in the identification of four themes that characterize the experience of youths at both clinics: (a) Resilience, (b) Relational needs and the therapeutic alliance, (c) Quest for balance, and (d) Quest for normalcy.

Resilience

To face the daily challenges of chronic illness, YAC and RAC patients mentioned using similar coping strategies. Most frequently used strategies were making downward social comparison, seeking reassurance by calling the clinic when worried, giving back and relying on family and social support. Downward comparison was used to boost self-esteem and mood, and to facilitate acceptance of one's medical condition and current situation. Giving back took different forms such as helping other patients or parents of sick kids, donating money to a foundation or choosing a healthcare career. Some patients who had a bad experience wanted others to have a better one, and those who had a good experience felt that they had received so much that they had to give back. Their gratitude motivated them to honor the social norm of reciprocity. Most patients seemed satisfied with received social support, although some mentioned jealousy from their siblings who felt neglected.

I don't complain and I find irritating people who do. I don't have cancer, I'm not terminally ill, I've got my two legs I can walk I can run; I am living a rather normal life. (YAC #6)

When we call it means we're very worried, so I like that they return calls quickly. Sometimes they call me at 7pm and I know their workday must be over. They are really caring. (RAC #10)

Not everyone has the necessary support. I'd be very comfortable helping other young adults who transition or even children, I'd do it voluntarily, I wouldn't want remuneration. (RAC #2)

My parents were the best parents ever. We had problems with my brother though, he said my mom didn't give him attention because of me, that I had all the attention. We used to be very close and I know it's mean but now he is a detail in my life. (RAC #4)

Other positive coping skills included resorting to humor, giving meaning to the experience, remaining optimistic and looking at the big picture. Negative coping skills, defined as such by patients, included escaping reality and painful emotions through video games or substance abuse, avoidance, denial and being overly self-critical about forgetting medication or making mistakes. Participants described that although going through adversity at an early age made them lose their carefreeness, it also allowed them to identify their resources and build on them, to become more introspective more empathic, more mature, put day-to-day issues in perspective and develop organizational skills.

When you're sick, you become a better human being, because it's easier to understand people's suffering. I already had empathy, but it certainly reinforced it. (YAC #1)

Pain gives wisdom. When you've suffered so much you can endure a great deal, you no longer react to little problems. (RAC #8)

Relational needs and the therapeutic alliance

Patients talked about their therapeutic alliance with clinicians in terms of their needs and expectations. The most important ones were the needs for validation, recognition, autonomy support and stability (e.g., being followed by the same clinicians). When staff members met these needs, the alliance was generally described as good. The need for recognition of experiential

knowledge was especially salient in patients' discourse. They claimed that they knew their body, valued autonomy and explained that they went through a process of becoming more confident, more engaged in their care and able to speak up for themselves. Patients also expressed a need to feel protected and supported in vulnerable moments.

He came to see me, shook my hand and said thank you for fighting, he couldn't believe it. I thought to myself at least some doctors are appreciative. (RAC #4)

I was glad to be treated as an adult. I think it's good, without being pushed, to be shown the door and take it. Sometimes it's not good to be pampered. (YAC #8)

She has this quality, a calming presence, it helps a lot even when everyone is panicking, as soon as she walks into a room everything becomes calm and slows down. (YAC #4)

At the RAC, patients see several different doctors, which can affect their need for stability. It forces them to go through their story all over again, which makes it difficult to establish a good therapeutic alliance and can lead to miscommunication, even though one patient recognized the benefit of being exposed to different points of view on a given problem. The same can be said for nurse turnover in both clinics when they are replaced because of a maternity leave or transfer to a new position in a different department. For some RAC patients, negative aspects such as waiting and being with older adults seemed more tolerable when the alliance was strong.

I don't mind waiting, because they are always there to help me and I trust them. (RAC #1)

Many RAC patients described unfilled needs that could have been met by the YAC services and suggested improvements to the RAC that already exist at the YAC. YAC patients also mentioned more spontaneously the staff as a source of social support during tough times.

If I had had reminders, I certainly would have been more assiduous. It went unnoticed. I thought if they don't call me, maybe I'm not that sick. (RAC #8)

Quest for balance

Patients communicated a sense of constant struggle between being careful and living their life. Gravitating too much toward being extremely careful (i.e., strictly following clinicians' advice and being overly careful) meant experiencing guilt and hypervigilance, while gravitating toward too much denial or carelessness, meant being worried about possible health risks.

Participants stated that they needed to release the mental load that comes with being ill from time to time, in other words the burden and stress of remembering everything they need to do to stay healthy, in order to find that balance. Clinicians seemed to influence how patients manage that struggle, as they have to strike the right balance between cautioning and normalizing. If they focus exclusively on cautioning, patients tend to hear implicitly that they are not allowed to live their life. Giving latitude to patients, which means recognizing their experiential knowledge and showing trust in their ability to take care of themselves, can be beneficial in building alliance.

My doctor said to me you know, being transplanted today is not like it used to be. You have to be careful, but you have to live your life anyway. If everything goes well, you will die from something other than your kidney. If you don't exaggerate, there is no problem. I was very encouraged and always kept that in mind. If it weren't for that phrase, I might not have kids today. (YAC #10)

Illness-related interferences (e.g., hospitalizations, daily medical routine and recommendations, physical symptoms, impacts of illness on mental health and self-esteem) affected different spheres of patients' lives, namely studies, work, romantic and social relationships, sexual life, social and physical activities and building their future as a young adult. Some patients reoriented their career to access better conditions, such as unlimited sick days.

The difference between older adults and us is that when they get sick, they already have a job, a family. Once they are transplanted, they can go on with their life. When you're young and sick, you have to build all that. (RAC #4)

I've done many interviews but as soon as you say you're transplanted their faces change and I'm like ok I can go, I get it you're too transparent. (YAC #2)

Dating, sexuality, I've put that aside for now. You feel like you're a burden for the other person, especially at the beginning of a relationship. (RAC #8)

Quest for normalcy

A quest for normalcy was prominent in patients' discourse and was closely tied to how others looked at them. Just like taking daily medication, impacts of illness on physical appearance were especially difficult to accept, as they amplified their feeling of being different and acted as a constant reminder of their illness. Being sick from a young age, many seemed to have developed an aversion to vulnerability and looking vulnerable.

The only time doctors saw me cry is when they said I was going to lose my hair, which I didn't. I never saw myself as sick and didn't want to be perceived as such. (YAC #3)

If I go out at night with friends, I won't stand up and say ok everyone, I'm going to take my medication. Even though I'm transplanted, I'll always consider myself as sick. Because the kidney is not mine, I have to take medication to pretend it's mine. (RAC #6)

Rather than being integrated in an expanded definition of normalcy, anything to do with illness and the hospital represented a rupture in normalcy. As such, patients repeatedly said that the less time they spent at the hospital, the better they felt. Their acute awareness of time seemed to make waiting anxiogenic. Time was described as precious while being young and in good

health. Knowing they would eventually have to go back to dialysis at some point in their life gave participants a sense of urgency to make the best out of their time.

I've always lived as if I wasn't sick and coming back here reminds me of it. I know I'm well, but it's confronting. (RAC #2)

There are many of us so there is a lot of waiting. It's not their fault, but that's the worst part, waking up early, going to the hospital and looking at the clock for hours before you see the doctor who says ok, everything is great. (RAC #5)

Most patients also expressed ambivalence towards bonding with other patients, who conveyed an intolerable image of their illness. At the YAC, though, more participants mentioned that connecting with other youths through common experiences filled a need to experience an essential likeness to others, which seemed to help them accept the illness. The rupture in normalcy was also diminished, since they spent less time waiting.

What I like the most is that it's fast. Within two hours I've done my blood tests and I've seen the doctor, it doesn't ruin my day. (YAC #9)

Discussion

Very few transition services have been rigorously evaluated so far in the literature. Our study is the first that applies SDT to the context of transplantation and to the evaluation of a YAC, collecting precious clinical and psychosocial data through various data sources. Hypothesis 1, that YAC patients would have better clinical and psychosocial outcomes than RAC patients, was partially confirmed both by the quantitative data and from what emerged in patients' discourses. Clinically significant differences were found between the groups on outcomes such as graft loss, episodes of rejection, number of hospitalizations due to graft-related issues, self-reported adherence and MLVI. In both groups, medical complications occurred mostly among

patients transplanted in an adult setting, which could indicate vulnerability in that population that calls for greater attention. The medium effects observed on self-reported adherence, MLVI and physical quality of life show that the YAC has the potential to promote better outcomes on those variables. Differences between groups on these variables were close to statistical significance at $p < .05$. Other differences were neither statistically nor clinically significant and both groups had fairly high levels of self-determination, which could be explained inter alia by the fact that the nurse supports patients from both groups in their autonomy. Psychosocial differences might have been greater if all measures had been taken at the critical period post-transition or post-transplant in the adult setting. It is possible that over time, psychosocial differences attenuate as patients grow older and gain maturity. Qualitatively though, patients also described different experiences, with YAC patients emphasizing how well suited to them their clinic was and how supportive they felt their treating professionals were. RAC patients also reported unfilled needs that the YAC could likely meet. Therefore, the YAC seems to generally meet its initial objectives of addressing the developmental needs of youths and decreasing medical complications.

Hypothesis 2 was also partially confirmed. Large effects were observed between perceived autonomy support and autonomous motivation, as well as between autonomous and controlled motivation, but contrary to the results of previous research (23), these three variables were not related to perceived competence. This was consistent with what patients expressed in interviews, that is, their feeling of competence developed through time and gaining experiential knowledge. Hypothesis 3, that young patients who report higher levels of self-determination would be more adherent, have better quality of life and show better clinical outcomes, was confirmed, which suggest that the SDT model is relevant in our context. Patients who felt supported in their autonomy had a better physical quality of life and had significantly more energy, possibly because feeling supported by the medical team helped them resolve, at least

partly, the struggle that they expressed between being careful and living their life. By sharing the burden of illness, it might relieve them from part of the load, allowing their energy to be released for other purposes. Patients' discourses revealed a need to feel that they can lean on their doctors, that their health is being closely monitored so they can go on with their life. When the doctor-patient relationship is strong and addresses their developmental needs, patients seem more willing to get over irritants such as waiting or being with older adults because the alliance itself is so valuable. A strong therapeutic alliance has been shown to have a positive influence on treatment adherence and health outcomes (45). Investing in optimizing alliance can therefore be a powerful tool for improving health. In that respect, growing interest has been directed towards the patient-as-partner approach (46). This approach represents a shift in the healthcare culture that recognizes the patient's expertise as key to a successful healthcare provider-patient partnership. Empirical data suggest improvements in quality of care, patient empowerment and growing engagement among professionals for whom this approach led to reconnecting with the fundamental meaning of their profession (47).

While patients who had an autonomous motivation had higher levels of energy, those who had a controlled motivation had poorer emotional quality of life, which is consistent with findings from prior studies that showed an association between controlled motivation and psychopathology, namely depression and anxiety (23). Controlled motivation fosters an external locus of control (48), which has been extensively linked to poorer mental health and psychopathology (49). Psychopathology, especially depression, can interfere with adherence (50). YAC patients had slightly higher levels of controlled motivation and a small effect was detected, which could indicate that a better balance must be found between autonomy support and overprotection, so that patients can eventually be responsible for their care, without needing reminders. Many patients mentioned that they still needed reminders, even after attending the

YAC for several years. Research has shown that interventions such as providing positive feedback to highlight young adults' competence is likely to promote autonomous motivation and a feeling of competence, while praising them for doing what they were told to do is likely to promote controlled motivation (48). In our study, the need for recognition was especially strong among the patients we interviewed and might not be sufficiently addressed.

Regarding treatment adherence, both autonomous and controlled motivations were related to a lower MLVI, which implies a lower risk of medical complications. Patients who felt more competent in their ability to face illness-related challenges reported significantly higher levels of medication adherence and had a higher clinic attendance rate, which is consistent with findings from previous studies (23). The strong correlation between self-reported adherence and MLVI, which were recorded at different times, suggests that non-adherence tends to be maintained over time, highlighting the importance of early and ongoing interventions.

Although patients had a fairly high self-determination, mental health was poorer in both groups and the mental component summary of the SF-12v2 showed a high standard deviation, which suggests high psychological distress in some patients. These patients might be those who have the most trouble resolving the struggle between being careful and living their life, who use more negative coping skills and whose illness means being seen as abnormal. A potential solution would be encouraging relatedness among youths early, which may help them accept their illness and feel more normal, as was the case for some YAC patients. Supporting relatedness can also foster autonomous motivation (48). Trained peer supporters, when they are carefully matched with patients at critical times, have been shown to offer validation, empathy and understanding, positive role models of coping, hope for the future and confirmation that patients are not alone in suffering (51). Peer support has also proved useful in acquiring self-management skills, as shown in a study (52) in which peer supporters, who had already gone through the transition to

adulthood and adult care, managed a transition camp and shared their experiential knowledge with patients who had not transferred to adult care. Peer supporters can derive benefits from their role too, such as increased self-confidence. In our study, most patients expressed a desire to keep a distance from other patients, but it seemed to be because they acted as a reminder of their illness and represented a rupture in normalcy, much as the hospital did. One YAC located outside a hospital in Oxford (11), in a regular (i.e. non-medical) young adult environment in which social events and activities are organized, has proved successful in catalyzing peer interaction. It was initially located in a hospital, which limited peer interaction.

This study has some methodological limitations. First, we lacked statistical power due to a small sample size and the groups were heterogeneous on some variables. The study was non-experimental as the groups were already constituted and we used purposive sampling. Most patients had been attending the YAC or the RAC for at least a few years and therefore much of our data were collected years after transition, except for MLVI and clinic attendance rate. Although our participation rate was high, there might still be a selection bias and it is possible that less adherent patients refused to take part in the study. It is also important to note that RAC patients received autonomy support as well and for that reason, this group might not represent the patient population of other adult clinics. Another limitation of our study is that most French versions of questionnaires remain to be validated.

In conclusion, this mixed-methods evaluation study combines quantitative and qualitative data from a YAC for kidney transplant recipients, which has as a unique feature that it is run by both pediatric and adult nephrologists. We found that attending the YAC seems to reduce the risk of medical complications, improve adherence and meet more of patients' needs through the patient-doctor relationship, and that the SDT model can be applied to the context of transition and transplantation. The YAC seems to make a difference particularly in the critical period post-

transition or post-transplant in the adult setting, but over time, after that critical period, what matters most for patients is the quality of the therapeutic alliance, which speaks to the importance of choosing professionals who are assigned to the young patient population carefully and investing in training them and supporting them throughout their career to make sure their approach is adapted to young patients' needs. Mental health issues also need to be better addressed and special attention should be paid to youths transplanted in an adult setting. As some RAC patients in our study had never heard of the YAC, it would be important to make sure that all young patients can benefit from it, that they know of its existence and get the opportunity to visit at least once or twice. Clinicians might also consider transferring young patients at an earlier age to the YAC, to help them get used to a more adult-oriented environment and encourage them to become more engaged in the healthcare. In that respect, many patients mentioned that they would have been ready to transfer before they did. Other concrete interventions to strengthen the YAC format could include, for example, discussing self-management action plans focusing on different areas such as healthcare, relationships, education, work, sports, etc. (53). Using instruments to foster independence could also strengthen the YAC format, such as the tools to ensure skills are maintained from the "Ready Steady Go" programme (54), designed by a teaching hospital in the UK, or the TRAC tools from the BC Children's Hospital in Vancouver (55), available on their website. Finally, a prospective longitudinal study examining the clinical and psychosocial evolution of new YAC and RAC patients over time could help to solidify conclusions about the efficacy of the clinic.

References

1. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolescent Health* 1995;17:10-16.
2. Annunziato RA, Emre S, Shneider B, Barton C, Dugan CA, Shemesh E. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatr Transplant* 2007;11:608-614.
3. Watson AR. Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrol* 2000;14:469-472.
4. Annunziato RA, Baisley MC, Arrato N, et al. Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *J Pediatr* 2013;163:1628-1633.
5. Prestidge C, Romann A, Djurdjev O, Matsuda-Abedini M. Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatr Nephrol* 2012;27:295-302.
6. Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, Aagaard H, Ludvigsen MS. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: A qualitative metasynthesis. *Int J Nurs Stud* 2014;51:123-135.
7. Ferguson P, Walker H. 'Getting on with life': resilience and normalcy in adolescents living with chronic illness. *Int J Inclusive Educ* 2014;18:227-240.
8. Lambert V, Keogh D. Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *J Pediatr Nurs* 2015;30:63-77.
9. Park MJ, Adams SH, Irwin CE. Health care services and the transition to young adulthood: challenges and opportunities. *Acad Pediatr* 2011;11:115-122.

10. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548-553.
11. Harden P, Walsh G, Bandler, N, et al. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. *Brit Med J* 2012;344:1-8.
12. Levy-Shraga Y, Elisha N, Ben-Ami M, et al. Glycemic control and clinic attendance of emerging adults with type 1 diabetes at a transition care clinic. *Acta Diabetol* 2016;53:27-33.
13. McQuillan RF, Toulany A, Kaufman M, Schiff JR. Benefits of a transfer clinic in adolescent and young adult kidney transplant patients. *Can J Kidney Health Dis* 2015;2:1-8.
14. Fredericks EM, Magee JC, Eder SJ, et al. Quality Improvement Targeting Adherence During the Transition from a Pediatric to Adult Liver Transplant Clinic. *J Clin Psychol Med S* 2015;22:150-159.
15. Pape L, Lämmermühle J, Oldhafer M, Blume C, Weiss R, Ahlenstiel T. Different models of transition to adult care after pediatric kidney transplantation: A comparative study. *Pediatr Transplant* 2013;17:518-524.
16. Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DON'T RETARD project. *Rheumatology* 2015;55:133-142.
17. McDonagh J, Southwood T, Shaw K. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 2007;46:161-168.
18. Chaudhry SR, Keaton M, Nasr SZ. Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatr Pulm* 2013;48:658-665.
19. Jurasek L, Ray L, Quigley D. Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *J Neurosci Nurs* 2010;42:181-189.

20. Tong A, Gow K, Wong G, Henning P, Carroll R. Patient perspectives of a young adult renal clinic: A mixed-methods evaluation. *Nephrology* 2015;20:352-359.
21. Deci EL, Ryan RM. *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York, USA: Plenum Publishing Co; 1985.
22. Deci EL, Ryan RM. The " what " and " why " of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inq* 2000;11:227-268.
23. Ng JY, Ntoumanis N, Thøgersen-Ntoumani C, Deci EL, Ryan RM, Duda JL, Williams GC. Self-determination theory applied to health contexts: a meta-analysis. *Perspect Psychol Sci* 2012;7:325-340.
24. Williams GC, Patrick H, Niemiec CP, et al. Reducing the Health Risks of Diabetes: How Self-determination Theory May Help Improve Medication Adherence and Quality of Life. *Diabetes Educator* 2009;35:484-492.
25. Julien E, Sénécal C, Guay F. Longitudinal relations among perceived autonomy support from health care practitioners, motivation, coping strategies and dietary compliance in a sample of adults with type 2 diabetes. *J Health Psychol* 2009;14:457-470.
26. Williams GC, Freedman ZR, Deci EL. Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care*, 1998;21:1644-1651.
27. Chan DK, Lonsdale C, Ho PY, Yung PS, Chan KM. Patient motivation and adherence to postsurgery rehabilitation exercise recommendations: The influence of physiotherapists' autonomy-supportive behaviors. *Arch Phys Med Rehab* 2009;90:1977-1982.
28. Williams GC, Grow VM, Freedman ZR, Ryan RM, Deci EL. Motivational predictors of weight loss and weight-loss maintenance. *J Pers Soc Psychol* 1996;70:115.

29. Williams GC, McGregor HA, King D, Nelson CC, Glasgow RE. Variation in perceived competence, glycemic control, and patient satisfaction: relationship to autonomy support from physicians. *Patient Educ Couns* 2005;57:39-45.
30. Williams GC, Rodin GC, Ryan RM, Grolnick WS, Deci EL. Autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients. *Health Psychol* 1998;17:269-276.
31. Raaijmakers LG, Martens MK, Hesselink AE, de Weerd I, de Vries NK, Kremers SP. Mastery and perceived autonomy support are correlates of Dutch diabetes patients' self-management and quality of life. *Patient Educ Couns* 2014;97:75-81.
32. Dagenais C, Ridde V. *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal, Canada: Presses de l'Université de Montréal; 2009.
33. Creswell JW. *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches (3rd edition)*. California, USA: Sage publications; 2009.
34. Sattoe JN, Peeters MA, Hilberink SR, Ista E, van Staa A. Evaluating outpatient transition clinics: a mixed-methods study protocol. *BMJ Open* 2016;6:1-11.
35. Maruish M. *User's manual for the SF-12v2 health survey*. Lincoln, USA: QualityMetric; 2012.
36. Laupacis A, Pus N, Muirhead N, Wong C, Ferguson B, Keown P. Disease-specific questionnaire for patients with a renal transplant. *Nephron* 1993;64:226-231.
37. Dobbels F, Berben L, De Geest S, et al. The psychometric properties and practicability of self-report instruments to identify medication nonadherence in adult transplant patients: a systematic review. *Transplantation* 2010;90:205-219.

38. Shemesh E, Bucuvalas JC, Anand R, et al. The Medication Level Variability Index (MLVI) Predicts Poor Liver Transplant Outcomes: A Prospective Multi-site Study. *Am J Transplant* 2017;17:2668-2678.
39. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005;8:94-104.
40. Barbour RS. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog?, *Brit Med J* 2001;322:1115-1117.
41. Boyton P. Administering, analysing and reporting your questionnaire. *Brit Med J* 2004;328:1372-1375.
42. Podsakoff PM, MacKenzie SB, Lee JY, Podsakoff NP. Common method biases in behavioral research: A critical review of the literature and recommended remedies. *J Appl Psychol* 2003;88:879-903.
43. Cohen J. A power primer. *Psychological bulletin* 1992;112:155-159.
44. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3:77-101.
45. Beach MC, Keruly J, Moore RD. Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV?. *J Gen Intern Med* 2006;21:661.
46. Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* 2015;90:437-441.

47. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;1:41-50.
48. Deci EL, Vallerand RJ, Pelletier LG, Ryan RM. Motivation and education: The self-determination perspective. *Educ Psychol* 1991;26:325-346.
49. Johnson JH, Sarason IG. Life stress, depression and anxiety: Internal-external control as a moderator variable. *J Psychosom Res* 1978;22:205-208.
50. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med* 2000;160:2101-2107.
51. Hughes J, Wood E, Smith G. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expect* 2009;12:396-406.
52. Sattoe JN, Jedeloo S, van Staa A. Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: a mixed methods evaluation of Camp COOL. *BMC Nephrol* 2013;14:279.
53. Sattoe JN, Hilberink SR, Peeters MA, van Staa A. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *J Renal Care* 2014;40:131-139.
54. Southampton Children's Hospital. (n.d.). Transition to adult care: Ready Steady Go. Retrieved from <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/Transitiontoadultcare.aspx>
55. BC Children's Hospital. (n.d.). Transition to Adult Care: Youth Toolkit. Retrieved from <http://www.bcchildrens.ca/our-services/support-services/transition-to-adult-care/youth-toolkit#Tools>

56. Williams GC, Ryan RM, Deci EL. (n.d.). Health-care, Self-determination theory questionnaire. Retrieved from <https://selfdeterminationtheory.org/health-care-self-determination-theory/>
57. Lugasi T. *La transition du milieu pédiatrique au milieu hospitalier adulte chez des adolescents transplantés rénaux et chez des adolescents diabétiques: Évaluation de l'identité et de l'autodétermination* [doctoral thesis]. Papyrus: Université de Montréal; 2013
58. Rostami Z, Tavallai SA, Jahani Y, Einollahi B. Assessment of quality of life in a single-center transplantation population using the Kidney Transplant Questionnaire-25 questionnaire. *Transplant P* 2011;43:590-591.
59. Leuven-Basel Adherence Research Group. *BAASIS*©. 2005.
60. De Oliveira ME, Da Silva FN, Colugnati F, Dos Santos GFR, Da Silva FNM, De Geest S, Sanders-Pinheiro H. Transcultural adaptation and initial validation of Brazilian-Portuguese version of the Basel assessment of adherence to immunosuppressive medications scale (BAASIS) in kidney transplants. *BMC Nephrol* 2013;14:108.

Table 1. Differences between the YAC and the RAC

	YAC	RAC
Patients' age	18-35 years old (most are under 30)	Adults of all ages
Assigned physicians	Two pediatric nephrologists and one adult nephrologist	Rotations among adult nephrologists
Volume of patients and waiting period	Few patients (N=5-6): minimal wait time, more time allowed with professionals	Large volume of patients: long wait time, less time allowed with professionals
Frequency of appointments	Rigorous follow-up every 3 months	Approximately every 6 months
Privileged approach	Whole-person and proactive approach (prevention mindset)	Reactive approach
Interventions used	<ul style="list-style-type: none"> - Frequent reminders about appointments, blood tests and medication - Individual transition plan established by both the pediatric and the adult care teams - Discussion around self-management and what can facilitate it - Young patients seen independently by the nurse and nephrologists during consultations - Therapeutic education (long-term graft survival, adherence to medication, high-risk behaviors, reproductive health, importance of exercise and eating healthy) - Assessment of family and social support, life situation (main occupation, career goals, marital status), reasons for non-adherence - Referral to other professionals if needed (psychologist, social worker, pharmacist, nutritionist) 	<ul style="list-style-type: none"> - Occasional reminders about appointments, blood tests and medication by the nurse who is the same as the YAC's - Young patients seen independently by the nurse and/or nephrologist during consultations - Addressing issues if needed (high-risk behaviors, reproductive health, eating healthy, etc.) - Referral to other professionals if needed (psychologist, social worker, pharmacist, nutritionist)

Table 2. Description of self-reported questionnaires

Questionnaire	Items	Validity	Reliability	Interpretation
HCCQ ⁵⁶	6	EV: Construct validity confirmed ²⁸ FV: NR	Internal consistency confirmed for EV ($\alpha=0.96$) ²⁸ and FV ($\alpha=0.95$) ⁵⁷	7-point Likert scale Higher average scores indicate a higher level of perceived autonomy support
TSRQ ⁵⁶ 1. Autonomous motivation 2. Controlled motivation	19	EV: Construct validity confirmed ²⁶ FV: NR	Internal consistency confirmed for EV ($\alpha=0.80-0.87$) ²⁶ and FV ($\alpha=0.75-0.76$) ⁵⁷	7-point Likert scale a. Higher average scores indicate a higher level of autonomous motivation b. Higher average scores indicate a higher level of controlled motivation
PCS ⁵⁶	4	EV: Construct validity confirmed ²⁶ FV: NR	Internal consistency confirmed for EV ($\alpha=0.8$) ²⁶ and FV ($\alpha=0.78$) ⁵⁷	7-point Likert scale Higher average scores indicate a higher level of perceived competence
SF-12v2 ³⁵ 1. PCS-12 2. MCS-12	12	Construct and content validity confirmed for EV and FV ³⁵	Internal consistency confirmed for EV and FV ($\alpha=0.70-0.91$ for the 8 subscales) ³⁵	8 subscales, 2 summary scores from 0 (poor health) to 100 (perfect health)
KTQ-25 ³⁶ 1. Physical symptoms 2. Fatigue 3. Uncertainty and fear 4. Appearance 5. Emotional	25	EV: Construct validity confirmed ³⁶ FV: NA	EV: Internal consistency confirmed ($\alpha=0.82-0.90$ for the 5 dimensions) ⁵⁸ Stability confirmed (ICC=0.70-0.87) ³⁶ FV: NA	Dimension scores from 1 (worse possible score) to 7 (best possible score) A difference of .5 between groups is considered clinically significant; 1.0 is highly significant
BAASIS ⁵⁹	5	EV: Criterion validity confirmed, high sensitivity and specificity ³⁷ FV: NR Portuguese version: Construct and criterion validity confirmed ⁶⁰	EV: NR FV: NR Portuguese version: Test-retest reliability confirmed ($\kappa=0.88$) ⁶⁰ , reproducibility confirmed, internal consistency confirmed ($\alpha=0.70$) ⁶⁰	Overall adherence assessed in two ways: 1. a dichotomous variable ('NO' on all questions=adherent; 'YES' on any question=non-adherent) 2. a continuous variable estimated by a visual analogue scale from 0 (never took medication as prescribed) to 100 (always took medication as prescribed)

BAASIS, *Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale*; EV, English version; FV, French version; HCCQ, *Health Care Climate Questionnaire*; ICC, intra-class correlation; KTQ-25, *Kidney Transplant Questionnaire*; MCS-12, *Mental Component Summary*; NA, not available; NR, not reported; PCS-12, *Physical Component Summary*; PCS, *Perceived Competence Scale*; TSRQ, *Treatment Self-Regulation Questionnaire*

Table 3. Demographic and clinical characteristics of the samples

Demographic	YAC (n=17)	RAC (n=14)	P-value
Age, y; mean±SD	26.5±4	26.6±3.8	n.s.
Gender, <i>n</i> (%)			n.s.
Female	6 (35.3)	4 (28.6)	
Male	11 (64.7)	10 (71.4)	
Ethnicity, <i>n</i> (%)			n.s.
White	14 (82.4)	13 (92.9)	
Black	1 (5.9)	0	
Hispanic	1 (5.9)	0	
Prefer not answering	1 (5.9)	1 (7.1)	
Marital status, <i>n</i> (%)			0.024
Single	7 (41.2)	12 (85.7)	
Common-law partner	10 (58.8)	2 (14.3)	
Living situation, <i>n</i> (%)			n.s.
Alone	3 (17.6)	4 (28.6)	
With parents	5 (29.4)	5 (35.7)	
With a roommate	1 (5.9)	3 (21.4)	
With a partner	4 (23.5)	2 (14.3)	
With a partner and children	4 (23.5)	0	
Student, <i>n</i> (%)	3 (17.6)	5 (35.7)	n.s.
Full time	3 (17.6)	3 (21.4)	
Part time	0	2 (14.3)	
Employed, <i>n</i> (%)	15 (88.2)	10 (71.4)	n.s.
Full time	11 (64.7)	8 (57.1)	
Part time	4 (23.5)	2 (14.3)	
Household income, <i>n</i> (%)			n.s.
Less than 10 000\$	1 (5.9)	1 (7.1)	
10 000 – 19 999\$	0	1 (7.1)	
20 000 – 34 999\$	2 (11.8)	1 (7.1)	

35 000 – 49 999\$	3 (17.6)	4 (28.6)	
50 000 – 74 999\$	6 (35.3)	1 (7.1)	
75 000 – 99 999\$	1 (5.9)	1 (7.1)	
More than 100 000\$	1 (5.9)	3 (21.4)	
Prefer not answering	3 (17.6)	2 (14.2)	
Clinical			
Pre-transplant diagnosis, <i>n</i> (%)			n.s.
Glomerulonephritis	2 (11.8)	4 (28.6)	
IgA glomerulonephritis	1 (5.9)	1 (7.1)	
Reflux nephropathy	2 (11.8)	2 (14.3)	
Renal hypoplasia	2 (11.8)	1 (7.1)	
Renal dysplasia	1 (5.9)	1 (7.1)	
Hemolytic uremic syndrome	1 (5.9)	2 (14.3)	
Uropathy	3 (17.6)	0	
Lupus	1 (5.9)	1 (7.1)	
Other	4 (23.5)	2 (14.3)	
Pre-transplant dialysis, <i>n</i> (%)	16 (94.1)	14 (100)	n.s.
Donor type, <i>n</i> (%)			n.s.
Living	5 (29.4)	8 (57.1)	
Deceased	12 (70.6)	6 (42.9)	
Transplant setting, <i>n</i> (%)			p<.001
Pediatric	14 (82.4)	2 (14.3)	
Adult	3 (17.6)	12 (85.7)	
First transplant, <i>n</i> (%)	15 (88.2)	11 (78.6)	n.s.
Age at diagnosis, y; mean±SD	7.5±7.1	12±7.4	n.s.
Age at transplant, y; mean±SD	14.4±5.4	21.4±4.4	p<.01
Age at transfer, y; mean±SD	20.6±1.7	20±1.3	n.s.
Length of stay, y; mean±SD	5.2±2.8	5.1±3.5	n.s.

n, number; SD, standard deviation; y, year

Table 4. Comparative analyses and Cohen's d effect sizes¹

Outcome	M_{YAC} (SD)	M_{RAC} (SD)	t	df	p	ES
Satisfaction level	1.59(0.51)	1.64(0.63)	-0.27	29	0.79	0.09
HCCQ - Perceived autonomy support	5.63(1.23)	5.73(1.14)	-0.23	29	0.82	0.08
TSRQ – Autonomous motivation	5.29(1.02)	5.4(0.63)	-0.35	29	0.73	0.13
TSRQ – Controlled motivation	4.14(1.48)	3.68(1.54)	0.84	29	0.41	0.3
PCS - Perceived competence	6.52(0.77)	6.43(0.98)	0.29	29	0.78	0.1
BAASIS - Self-reported adherence (VAS)	95.81(6.05)	88.57(13.13)	1.98	28	0.057	0.71
MLVI	1.61(0.7)	2.05(0.42)	-1.98	24	0.059	0.76
Clinic attendance rate	83.41(12.8)	84.85(8)	-0.35	28	0.73	0.13
SF-12v2 - PCS-12	56.48(6.42)	50.96(9.73)	1.9	29	0.068	0.67
SF-12v2 - MCS-12	47.52(11.16)	47.62(10.89)	-0.2	29	0.98	0.01
KTQ-25 – Physical symptoms	5.28(1.21)	4.98(1.35)	0.67	29	0.51	0.24
KTQ-25 – Fatigue	5.12(1.3)	5.3(0.98)	-0.44	29	0.66	0.16
KTQ-25 – Uncertainty/fear	4.65(1.21)	4.45(1)	0.5	29	0.62	0.18
KTQ-25 – Appearance	6.52(0.58)	6.3(0.9)	0.84	29	0.41	0.3
KTQ-25 - Emotional	4.83(1.11)	4.78(0.95)	0.15	29	0.88	0.05

¹ an effect of 0.01 to 0.19 is considered to be very small; 0.2 to 0.49 is a small effect; 0.5 to 0.79 is a medium effect; and 0.8 or higher is a large effect.

BAASIS, *Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale*; df, degrees-of-freedom; ES, effect size; HCCQ, *Health Care Climate Questionnaire*; KTQ-25, *Kidney Transplant Questionnaire*; MLVI, medication level variability index; M_{YAC}, YAC mean; M_{RAC}, RAC mean; MCS-12, *Mental Component Summary*; PCS-12, *Physical Component Summary*; p, p-value; PCS, *Perceived Competence Scale*; SD, standard deviation; t, t-value; TSRQ, *Treatment Self-Regulation Questionnaire*; VAS, visual analogue scale

Table 5. Pearson correlation coefficients (n=33) and effect sizes¹

Variable	HCCQ - Perceived autonomy support	TSRQ - Autonomous motivation	TSRQ – Controlled motivation	PCS – Perceived competence
TSRQ - Autonomous motivation	.50**	1		
TSRQ - Controlled motivation	.29	.53**	1	
PCS - Perceived competence	.15	.06	-.03	1
BAASIS - Self-reported adherence (VAS)	.29	.23	.19	.50**
MLVI	-.33	-.43*	-.45*	-.17
Clinic attendance rate	-.05	.11	-.02	.37*
SF-12v2 - PCS-12	.34*	.29	.14	.002
SF-12v2 - MCS-12	-.02	-.22	-.34	.22
KTQ-25 - Physical symptoms	.34	-.004	-.14	.22
KTQ-25 – Fatigue	.65**	.35*	-.06	.12
KTQ-25 – Uncertainty/fear	.14	-.33	-.23	.16
KTQ-25 – Appearance	.13	.11	-.03	-.07
KTQ-25 – Emotional	.22	.01	-.36*	.11

¹ an effect of 0.1 to 0.29 is considered to be small; 0.3 to 0.49 is a medium effect; and 0.5 or higher is a large effect.

*p<.05 (2-tailed); **p<.01 (2-tailed); BAASIS, *Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale*; HCCQ, *Health Care Climate Questionnaire*; KTQ-25, *Kidney Transplant Questionnaire*; MLVI, medication level variability index; MCS-12, *Mental Component Summary*; PCS-12, *Physical Component Summary*; PCS, *Perceived Competence Scale*; TSRQ, *Treatment Self-Regulation Questionnaire*; VAS, visual analogue scale

DISCUSSION GÉNÉRALE

3.1 Objectif de la thèse

La présente thèse visait à faire l'évaluation d'une clinique de transition et de jeunes adultes en transplantation rénale en utilisant une méthodologie mixte quantitative et qualitative, combinant des données issues de questionnaires, des dossiers médicaux et d'entrevues avec les patients. Dans le premier article, nous avons mené l'évaluation des processus de la clinique des jeunes (CDJ), afin de dégager les éléments contribuant ou nuisant à son bon fonctionnement et de comprendre sa dynamique interne ainsi que l'expérience des patients. Nous avons identifié les composantes importantes de la clinique sur la base d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de patients suivis à la clinique. Dans le deuxième article, nous avons exploré les similarités et les différences dans l'expérience des patients suivis à la CDJ et celle des jeunes patients suivis à la clinique adulte régulière (CAR). Nous avons également mené l'évaluation des effets de la clinique en comparant les deux groupes de patients sur des indicateurs cliniques et des variables psychosociales. Finalement, nous avons aussi testé de manière exploratoire dans cette même étude si la théorie de l'auto-détermination (TAD) pouvait être pertinente dans notre contexte et permettre de mieux comprendre les effets de la clinique, bien que la CDJ n'ait pas été développée sur la base de cette théorie.

3.2 Synthèse et intégration des résultats

D'abord, le premier article a permis de tracer un portrait des éléments importants dans l'expérience des patients suivis à la CDJ, soit (a) le soutien à l'autonomie versus la surprotection, (b) les garanties de sécurité à travers l'incertitude, (c) l'identification et le sentiment d'appartenance, (d) la complémentarité des approches entre les milieux de soins pédiatrique et adulte, (e) un environnement s'harmonisant avec le mode de vie des jeunes adultes et (f) les raisons de non-adhérence au traitement. Les résultats suggèrent que dans

l'ensemble, les patients de la CDJ semblent satisfaits des services reçus, ce qui nous permet de croire que ceux-ci répondent adéquatement à leurs besoins développementaux. Toutefois, des nuances sont apportées, puisque certains patients plus avancés dans leur développement psychosocial, qui ne sont plus dans la période critique post-transition, peuvent avoir l'impression d'être surprotégés et que leur savoir expérientiel n'est pas reconnu lorsque le degré de soutien à l'autonomie n'est pas adapté à leurs besoins. D'autres peuvent trouver intrusives les questions portant sur leur vie personnelle, bien qu'elles visent à évaluer les besoins et prévenir les éventuels problèmes. Il semble que la présence des néphrologues pédiatres, l'utilisation d'une approche similaire à celle du milieu pédiatrique et la présence de patients du même âge agissent comme repères et permettent de diminuer l'incertitude liée au nouvel environnement. De même, les propos des patients font bien ressortir le rôle d'avant-plan de la relation de soins dans l'adhérence au traitement et l'assiduité aux rendez-vous.

Par ailleurs, les composantes importantes de la CDJ, révélées à travers l'expérience des patients, incluent un degré de soutien à l'autonomie adapté aux besoins de chaque patient, une clientèle exclusive de jeunes adultes, la présence des néphrologues pédiatres pendant la période critique après la transition, ainsi qu'un partenariat étroit entre les néphrologues pédiatres et la néphrologue adulte à la fois dans la création de la clinique que dans l'élaboration d'un plan de traitement avec le patient. Les autres composantes importantes incluent une approche personnalisée pour chacun des patients, un environnement accueillant et des interactions chaleureuses avec les cliniciens, empreintes d'écoute, de réceptivité et de reconnaissance du savoir expérientiel des patients, des plages horaires réservées pour permettre un temps d'attente minimal et des suivis efficaces et, finalement, un accès à d'autres ressources et spécialistes au besoin.

Les résultats du deuxième article ont permis de caractériser les similarités et les différences dans l'expérience des patients suivis à la CDJ et à la CAR, par le biais de quatre thèmes : (a) la résilience, (b) les besoins relationnels et l'alliance thérapeutique, (c) la quête d'équilibre et (d) la quête de normalité. Ainsi, nous avons pu identifier que les patients utilisent des stratégies d'adaptation similaires pour faire face aux difficultés qu'ils rencontrent, les plus fréquentes étant la comparaison sociale descendante, la recherche de réassurance auprès du personnel soignant, le désir de redonner et le soutien social et familial. Certains ont également recours à des stratégies qu'ils considèrent moins saines, telles que la fuite de la réalité et des émotions douloureuses à travers les jeux vidéo ou l'abus de substance, le déni et l'autocritique. Les participants expriment que dans la relation de soins, leurs besoins les plus importants sont ceux de validation, de reconnaissance, de soutien à l'autonomie et de stabilité. Ce dernier semble moins satisfait chez les patients de la CAR, qui ne voient pas toujours le même néphrologue lors de leurs rendez-vous. De même, certains patients de la CAR ont mentionné qu'ils s'étaient sentis laissés à eux-mêmes et auraient eu besoin d'avoir davantage de soutien à l'autonomie.

Les participants rapportent également une tension constante entre faire attention et vivre leur vie. La manière dont ils gèrent cette tension peut être influencée positivement par les cliniciens, si ces derniers reconnaissent leur savoir expérientiel et démontrent une confiance dans leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes. Un dernier aspect mis en évidence dans le discours des participants concerne leur désir de normalité et le rapport conflictuel à leur vulnérabilité que certains ont développé dû au sentiment d'être différent des autres que peut amener l'expérience de la maladie, particulièrement dans une période où l'appartenance et l'identification aux pairs revêtent un caractère essentiel. Le fait de pouvoir échanger avec

d'autres jeunes patients avec qui ils partagent un bagage commun semble adoucir l'expérience d'anormalité chez certains patients de la CDJ.

Les caractéristiques démographiques et cliniques des deux groupes sont similaires, mais ceux-ci diffèrent quant à la moyenne d'âge au moment de la transplantation, le milieu où la greffe a eu lieu (pédiatrique ou adulte) et la situation familiale des participants. Les différences trouvées entre les groupes pourraient être dues à ces variables confondantes plutôt qu'à une différence de suivi. Toutefois, nous avons réalisé des corrélations de Pearson entre les variables à l'étude et ces variables confondantes, afin d'évaluer leur impact potentiel. Pour la situation familiale, aucun lien significatif n'a été trouvé. Cette variable ne semble donc pas être une variable confondante. Pour l'âge et le milieu de la transplantation, qui renvoient à la même chose, nous avons testé les liens entre l'âge de la transplantation et les variables à l'étude. Deux corrélations ont été trouvées avec la perception de soutien à l'autonomie et la motivation autonome. Nous avons ensuite réalisé des analyses de covariance afin de comparer les groupes sur ces deux variables en contrôlant pour l'âge de la transplantation. Dans les deux cas, il n'y avait toujours pas de différence significative entre les groupes ($p=0.209$ et $p=0.379$). L'âge et le milieu de la transplantation demeurent des variables potentiellement confondantes, vu la faible puissance statistique, mais les analyses de covariance nous permettent de nuancer leur impact.

Bien que les résultats des analyses comparatives ne démontrent pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes au niveau des effets médicaux et psychosociaux mesurés, plusieurs différences cliniquement significatives sont observées. En effet, la proportion de patients ayant connu un épisode de rejet ou une perte du greffon, ayant été hospitalisés pour un problème lié à la greffe, ayant rapporté des comportements récents de non-adhérence à la médication ou ayant connu des variations de leur taux

d'immunosuppresseurs dans le sang supérieures à 2 écarts-types lors de la période critique après la transition ou la greffe en milieu adulte, est plus élevée dans le groupe de jeunes suivis à la CAR. Par ailleurs, des tailles d'effet moyennes ont été détectées pour l'adhérence au traitement auto-rapportée, l'index de variabilité du taux d'immunosuppresseurs dans le sang et la qualité de vie physique globale.

En ce qui concerne les résultats des analyses corrélationnelles, ayant permis de vérifier la pertinence de la TAD dans le contexte de la transition et de la transplantation rénale, des relations positives statistiquement significatives ont été détectées entre plusieurs variables. Le soutien à l'autonomie perçue est corrélé à la motivation autonome, au niveau d'énergie des participants (qualité de vie spécifique à la greffe) et à la qualité de vie physique globale. Cela suggère que les patients qui se sentent soutenus dans leur autonomie ont une plus grande motivation interne à prendre soin d'eux-mêmes, en plus de se sentir plus énergiques physiquement. Il est possible que le soutien de l'équipe soignante les aide à partager la charge mentale liée à leur condition médicale, libérant une partie de leur énergie. La motivation autonome est également corrélée au niveau d'énergie, ainsi qu'à la motivation contrôlée. Les patients semblent donc, lorsque leur niveau de motivation est élevé, avoir à la fois des motivations internes et externes à prendre soin d'eux-mêmes. Le sentiment de compétence est corrélé à l'adhérence auto-rapportée ainsi qu'au taux d'assiduité aux rendez-vous, ce qui suggère que les patients plus adhérents et plus assidus se sentent plus compétents. Des relations négatives statistiquement significatives ont également été détectées. La motivation autonome et la motivation contrôlée sont corrélées à l'index de variabilité du taux d'immunosuppresseurs dans le sang, révélant que les patients ayant l'un ou l'autre de ces types de motivation semblent prendre leur médication de façon plus constante. La motivation contrôlée est également

corrélée à la qualité de vie émotionnelle spécifique à la greffe, suggérant que lorsque les patients sont plus motivés par des facteurs externes, ils ont davantage de problèmes émotionnels. Finalement, l'adhérence auto-rapportée est corrélée à l'index de variabilité du taux d'immunosuppresseurs dans le sang. Puisque ces mesures d'adhérence ont été prises à des moments différents, cela pourrait indiquer que les problèmes d'adhérence au traitement tendent à se maintenir dans le temps.

3.3 Comparaison avec la littérature sur la transition

Il existe actuellement peu d'études ayant évalué les composantes importantes d'une clinique de transition ou de jeunes adultes. Toutefois, les caractéristiques relevées dans l'évaluation des processus de la CDJ, qui contribuent à son bon fonctionnement, font écho à plusieurs études ayant évoqué les éléments permettant de favoriser le succès de la transition du milieu de soins pédiatrique au milieu adulte et de pallier les préoccupations des jeunes. Ces éléments incluent notamment la désignation d'un coordonnateur du processus de transition chez les patients (c.-à-d. l'infirmière dans notre étude), un partenariat étroit entre les professionnels des deux milieux, l'augmentation de la fréquence des rendez-vous après la transition, la visite guidée des nouveaux lieux et des plages horaires réservées pour la CDJ (LaRosa, Glah, Baluarte, & Meyers, 2011).

Les professionnels de la CDJ semblent également répondre aux caractéristiques des cliniciens généralement appréciées des jeunes patients, c'est-à-dire qu'ils ont une approche informelle et personnalisée, qu'ils sont soutenant, compétents, dignes de confiance, flexibles et expriment un intérêt sincère dans les aspects de la vie des patients qui ne sont pas reliés à leur condition médicale (Lugasi, Achille, & Stevenson, 2011). La clinique semble généralement offrir un bon équilibre entre le besoin d'indépendance et le besoin de soutien à

l'autonomie et de réassurance des patients. Toutefois, plusieurs participants dans notre étude ont mentionné avoir reçu peu ou pas de préparation à la transition en milieu pédiatrique, malgré l'âge tardif auquel ils ont transféré. Certains ne comprenaient pas pourquoi ils n'avaient pas transféré plus tôt, ce qui démontre la nécessité d'engager davantage les patients dans les discussions et les décisions entourant le processus de transition (Lugasi et al., 2011).

Plusieurs études ont documenté les bénéfices possibles des initiatives en transition. Au niveau médical, les résultats de notre étude sont cohérents avec celles ayant démontré que ces initiatives pouvaient diminuer les complications médicales (p.ex. épisodes de rejet et pertes de greffon), améliorer la fonctionnalité du greffon rénal (Harden et al., 2012; McQuillan, Toulany, Kaufman, & Schiff 2015) et l'adhérence au traitement (Crowley, Wolfe, Lock, & McKee, 2011; Fredericks et al., 2015; McQuillan et al., 2015; Pape et al., 2013), à la fois auto-rapportée et mesurée à l'aide du taux d'immunosuppresseurs dans le sang. Toutefois, dans notre étude, aucune différence entre les groupes n'a été observée au niveau des taux d'assiduité aux rendez-vous, contrairement aux constats d'autres études (Crowley et al., 2011; Levy-Shraga et al., 2015).

Au niveau psychosocial, les résultats de notre étude ne vont pas dans le même sens que ceux d'études précédentes en ce qui a trait au niveau de satisfaction (Chaudhry, Keaton, & Nasr, 2013; Pape et al., 2013) et à l'autonomie des patients (Crowley et al., 2011; Harden et al., 2012; Jurasek et al., 2010), puisque nous n'avons pas observé de différence entre les groupes. Cette absence de différence pourrait néanmoins être expliquée par le fait que la majorité des patients étaient suivis depuis plusieurs années à la CDJ ou à la CAR, et que l'infirmière, qui est la même pour les deux cliniques, soutient l'autonomie de tous les jeunes patients. Pour ce qui est de la qualité de vie, une étude avait démontré qu'un programme de transition pouvait

améliorer la qualité de vie physique et psychosociale des patients (McDonagh, Southwood, & Shaw, 2007), ce que notre étude appuie partiellement, puisqu'une différence cliniquement significative a été observée entre les groupes pour la qualité de vie physique.

Malgré que nous n'ayons pas observé de différence au niveau de la qualité de vie psychosociale entre nos deux groupes, la situation de vie des participants diffère en dépit d'une moyenne d'âge similaire. En effet, à la CDJ, 59% des patients avaient un conjoint(e) et 24% avaient au moins un enfant, alors qu'à la CAR 86% des patients étaient célibataires et aucun n'avait d'enfant. Les participants de la CAR ont d'ailleurs mentionné plus souvent des impacts de la maladie sur leurs relations amoureuses et sur leur sexualité dans les entrevues. Il est possible que cette différence s'explique par le fait que les participants de la CAR ont reçu leur diagnostic et ont été greffés plus tard en moyenne que les participants de la CDJ. Étant malades non seulement plus tard mais également plus malades (c.-à-d. plus de complications médicales, moins bonne qualité de vie physique) que les patients de la CDJ, l'instabilité de leur situation médicale pourrait affecter leur vie amoureuse et leur capacité à bâtir une famille. Cette différence dans la situation de vie des patients des deux groupes pourrait aussi être mise en lien avec le fait qu'à la CDJ, davantage d'efforts semblent être déployés pour encourager les patients à vivre leur vie et adapter les décisions médicales en ce sens. Les patients de la CDJ, vivant pour la plupart depuis plus longtemps avec la maladie et la greffe, ont peut-être aussi de meilleures capacités d'autogestion de leur condition médicale au quotidien. Ces hypothèses pourraient être examinées par le biais d'études futures, surtout longitudinales.

3.4 Implications pratiques et recommandations

En réalisant l'évaluation des processus et des effets de la CDJ, nous avons pu mettre en évidence à quel point la relation entre les patients et les professionnels de la santé est porteuse

de sens et peut être vectrice de nombreux bénéfices, notamment favoriser une meilleure adhérence au traitement et une meilleure efficacité des soins en répondant aux besoins relationnels et développementaux des patients. S'investir dans l'optimisation de la relation thérapeutique peut ainsi constituer un puissant levier de changement, ce qui est également l'un des postulats de l'approche de partenariat avec les patients. L'alliance thérapeutique peut être optimisée de différentes manières, par exemple en reconnaissant le savoir expérientiel des patients, en misant sur le choix des professionnels de la santé (surtout ceux impliqués dans la période critique post-transition ou post-greffe en milieu adulte) et en investissant dans la formation et le soutien des cliniciens travaillant avec la clientèle des jeunes adultes, afin de leur permettre d'adapter leur approche, de les sensibiliser aux besoins particuliers de cette clientèle et aux enjeux de la transition du milieu pédiatrique au milieu adulte.

La possibilité de former des mentors pour accompagner les nouveaux patients de la CDJ dans le processus de transition ou après la greffe en milieu adulte et d'effectuer les pairages sur la base des similarités entre les mentors et les mentorés pourrait également être envisagée. Plusieurs patients interviewés ont exprimé un désir de redonner, entre autres en accompagnant d'autres patients dans cette période critique ou en agissant comme modèle positif auprès de parents d'enfants greffés. D'autres ont exprimé qu'ils aimeraient avoir un espace pour partager entre patients des outils et conseils d'autogestion de la maladie au quotidien, par exemple à l'aide d'un groupe Facebook. Concernant l'autogestion et l'autonomie dans la capacité à prendre soin de soi, il pourrait être pertinent d'établir un plan d'autogestion plus concret avec les jeunes patients, en se basant sur les outils disponibles en ligne visant à encourager l'autonomie et à discuter de différents domaines tels que la santé, les relations interpersonnelles, l'éducation, le travail, le sport et l'alimentation.

Une plus grande attention devrait par ailleurs être accordée à la santé mentale des jeunes adultes, puisqu'elle se situait sous la norme de la population générale dans notre étude, à la fois pour les patients de la CDJ que ceux de la CAR. Un dépistage régulier de la symptomatologie anxio-dépressive pourrait aider à prévenir certains problèmes d'adhérence au traitement et les éventuelles complications médicales associées. Une référence pour un suivi psychologique au besoin pourrait également aider les jeunes à réconcilier leur identité malade et leur identité normale (c.-à-d. pouvoir se sentir normal tout en étant malade) et à trouver un meilleur équilibre entre faire attention et vivre leur vie. Cette vigilance face à la santé mentale des patients devrait être particulièrement accrue pour les jeunes greffés en milieu adulte. En effet, selon les résultats de notre étude, ceux-ci semblent plus vulnérables et font notamment face à davantage de complications médicales, d'interférences de la maladie avec leur vie amoureuse et possiblement aussi avec leurs plans de carrière et leurs études.

Puisque les problèmes d'adhérence au traitement tendent à se maintenir dans le temps, il serait important de surveiller en clinique l'évolution des niveaux d'adhérence (p.ex. à l'aide de mesures auto-rapportées ou des taux d'immunosuppresseurs dans le sang), d'investiguer les raisons de non-adhérence et de mettre en place des interventions ciblées en fonction de ces raisons et des besoins des patients tout au long du processus de transition et pendant les années plus critiques suivant la transition.

Une autre recommandation serait de s'assurer que tous les patients entendent parler de la CDJ, incluant les jeunes greffés en milieu adulte qui ne connaissent pas nécessairement les néphrologues pédiatres et parmi lesquels plusieurs ont mentionné qu'ils auraient aimé faire partie de la clinique. Ainsi, il serait important que les nouveaux patients comprennent les bénéfices d'un tel service et qu'ils puissent y être rencontrés à quelques reprises afin d'être en

mesure de prendre une décision éclairée à savoir s'ils souhaitent poursuivre. Plusieurs patients de notre étude ont exprimé qu'ils auraient été prêts à transférer en milieu adulte plus tôt que l'âge auquel ils l'ont été. Afin de respecter le rythme des patients (c.-à-d. ne pas les transférer trop tôt, ni trop tardivement), il pourrait être indiqué d'évaluer régulièrement la préparation à la transition en utilisant l'un des outils disponibles sur les plateformes web de certains programmes reconnus, tels que ceux du programme ON TRAC de la Colombie-Britannique. Le même type d'outil pourrait également être utilisé pour la transition de la CDJ à la CAR, après que les patients aient traversé la période critique de quelques années et soient suffisamment autonomes.

En terminant, la possibilité de relocaliser la clinique à l'extérieur de l'hôpital pourrait également être explorée. Les patients ont réitéré à plusieurs reprises leur désir que les suivis soient le moins contraignants possible en termes de temps, de déplacements mais aussi de confrontation à la maladie. Or, les rendez-vous à l'hôpital constituent pour beaucoup d'entre eux un rappel de leur maladie et une rupture dans leur sentiment de normalité. Une clinique extérieure à l'hôpital pourrait de ce fait permettre de minimiser les ruptures de normalité dans la vie des jeunes patients, en plus de favoriser davantage les échanges entre eux. Évidemment, la limite des ressources disponibles a un impact majeur sur la faisabilité d'un tel projet, qui pourrait cependant faire l'objet d'une action philanthropique.

3.5 Contributions originales de la thèse

La présente thèse a mis en œuvre l'évaluation rigoureuse d'une des rares cliniques de jeunes adultes en transplantation, brossant le portrait le plus juste et le plus complet possible grâce aux données à la fois médicales et psychosociales. Elle contribue ainsi à l'avancement des connaissances, ajoutant aux études d'évaluation des services en transition, qui sont peu

nombreuses et essentielles pour viser une amélioration continue de ces services et les déployer à plus grande échelle. De plus, l'originalité de la thèse réside dans le fait que deux types d'évaluation ont été menés : une évaluation des processus et une évaluation des effets, ce qui a permis de vérifier si la CDJ répondait à ses objectifs initiaux, en plus de mettre en lumière à la fois les composantes contribuant à son succès et ses bénéfices pour les patients. L'évaluation de la clinique nous a permis de formuler des recommandations pour améliorer les services existants et pour développer d'autres services en transition.

Une autre contribution réside dans l'utilisation d'une méthodologie mixte qualitative et quantitative. Peu d'études d'évaluation ont recueilli jusqu'à maintenant des données qualitatives et quantitatives, alors que cela peut permettre de pallier les limites de chacune de ces méthodes et de pouvoir mieux comprendre les résultats et enrichir la discussion. Nous avons également eu recours à des sources de données variées (c.-à-d. entrevues, questionnaires, dossiers médicaux), dont certaines ont été recueillies à des moments différents (c.-à-d. taux d'assiduité aux rendez-vous et taux d'immunosuppresseurs dans le sang calculés sur la période critique de trois ans post-transition ou post-greffe en milieu adulte, alors que les autres données ont été recueillies au moment du recrutement), ce qui a permis de diminuer la variance des méthodes communes et d'augmenter l'objectivité et la crédibilité de nos résultats.

Cette thèse offre une compréhension de l'expérience que des jeunes patients peuvent avoir lorsqu'ils sont suivis dans une clinique de jeunes adultes, en la mettant en relief avec celle de jeunes adultes suivis dans une clinique adulte régulière. Cette expérience inclut les défis communs qu'ils peuvent vivre au quotidien en tant que jeunes adultes malades, les stratégies mises en place pour composer avec ces défis et la contribution que les cliniciens peuvent offrir pour aider les patients à faire face à ces défis. En utilisant le modèle théorique de la TAD pour

la première fois dans le contexte de la transition et de la transplantation, nous avons pu enrichir notre compréhension des processus sous-jacents aux effets médicaux et psychosociaux mesurés et des initiatives en transition. La transition correspondant à un moment charnière dans le développement de l'autonomie, ce modèle nous semblait particulièrement pertinent dans notre contexte, et s'est effectivement révélé très utile.

3.6 Limites de la thèse

Bien que la présente thèse propose une contribution significative à plusieurs égards, il importe d'en souligner les différentes limites, notamment méthodologiques, afin de nuancer la portée des résultats et de les situer par rapport aux pistes de recherches futures. D'abord, pour la majorité des patients, les données ont été recueillies plusieurs années après qu'ils aient vécu la transition et sont donc sujettes à un biais rétrospectif, à l'exception du taux d'immunosuppresseurs dans le sang et du taux d'assiduité aux rendez-vous. Il est également possible que les patients plus adhérents ou ayant une expérience positive de la CDJ ou de la CAR étaient plus enclins à participer, résultant en un biais de sélection.

L'évaluation de processus s'est concentrée sur les perspectives des jeunes patients. Des entrevues auprès des cliniciens auraient pu, en complément, offrir un portrait plus diversifié, plus global et plus riche de la clinique. Malgré nos efforts pour maintenir une rigueur et une réflexivité sur le matériel émergent tout au long des entrevues, la démarche interprétative ayant guidé nos analyses qualitatives demeure subjective, puisqu'elle est teintée par notre formation en psychologie clinique et par nos caractéristiques personnelles.

D'autre part, la taille de notre échantillon étant limitée aux jeunes patients greffés du rein suivis à la CDJ ou à la CAR, les analyses quantitatives manquaient de puissance statistique, ce qui limite les possibilités de généralisation des résultats. L'étude était non-

expérimentale puisque les groupes étaient déjà constitués et qu'un échantillonnage de type intentionnel fut utilisé. Les groupes étaient par ailleurs hétérogènes en ce qui a trait à la situation familiale, ainsi qu'à l'âge et au milieu dans lequel les participants ont été greffés. Tel que susmentionné, après avoir testé ces variables potentiellement confondantes, nous avons trouvé que la situation familiale ne semblait pas en être une puisqu'elle n'était pas corrélée aux variables à l'étude. De même, des analyses de covariance nous ont permis d'observer, pour l'âge et le milieu de la transplantation, qu'en contrôlant pour ces variables, la différence demeurait non-significative entre les groupes. Cela pourrait être expliqué par la faible puissance statistique et ces variables demeurent donc des variables confondantes, mais leur impact sur les résultats ne nous apparaît pas substantiel.

De même, il est important de rappeler que les patients suivis à la CAR reçoivent aussi du soutien à l'autonomie et que pour cette raison, ce groupe pourrait être moins représentatif des populations de jeunes patients suivis dans d'autres cliniques adultes. Par ailleurs, tel que mentionné précédemment, la CDJ n'a pas été conçue selon le modèle de la TAD et ses interventions n'y sont donc pas toutes conformes, même si nous avons jugé, sur la base d'entrevues avec les fondatrices de la clinique, que ce cadre théorique était pertinent pour les besoins du projet et permettrait de mieux comprendre les résultats. Concernant les questionnaires, bien que nous les ayons choisis pour leurs qualités psychométriques en anglais et parce que ce sont des mesures ayant été fréquemment utilisées dans des études comparables, la majorité des versions françaises, bien que disponibles, n'étaient pas encore validées.

3.7 Pistes de recherches futures

En réponse aux limites soulignées et sur la base des questions qui demeurent sans réponse à l'issue du présent projet, il nous est possible de suggérer différentes avenues de

recherches qui pourraient également offrir une contribution à la littérature sur les services en transition. Par exemple, il serait judicieux d'utiliser un devis de recherche longitudinal et de recruter les nouveaux patients en milieu adulte au tout début du processus de transition. Les indicateurs cliniques et les variables psychosociales pourraient alors être mesurés à leur arrivée ainsi qu'à différents moments pendant la période critique et une évaluation d'impact pourrait être menée. Dans cette optique, il serait intéressant de vérifier si les différences observées entre les groupes sont plus grandes pendant la période critique que celles que nous avons observées quelques années après la transition. Un devis longitudinal pourrait également permettre de recruter un plus grand bassin de patients au fil des années et ainsi d'avoir davantage de puissance statistique dans les analyses quantitatives.

Dans le cadre de l'évaluation des processus, il serait aussi pertinent, tel que mentionné, de réaliser des entrevues auprès des professionnels de la santé travaillant à la CDJ afin d'obtenir leurs perspectives sur ce qui contribue au bon fonctionnement des services et ce qui pourrait permettre de les améliorer. Il demeure essentiel que les initiatives actuelles en transition et offertes aux jeunes adultes atteints de maladies chroniques soient évaluées de manière rigoureuse, c'est-à-dire en incluant notamment différentes sources de données et en évaluant différents éléments déterminant le succès du service selon ses objectifs préétablis. L'utilisation d'un modèle logique (Dagenais & Ridde, 2009), qui donne un aperçu des diverses composantes d'un programme et des résultats attendus à court, moyen et long terme, peut aider à donner une direction à l'évaluation. Lorsqu'un nombre suffisant d'études d'évaluation sera disponible dans la littérature, une méta-analyse sur les services en transition pourrait être réalisée, afin d'analyser plus précisément les données issues des études indépendantes, d'avoir une meilleure puissance statistique et de statuer sur l'efficacité globale des cliniques de

transition et de jeunes adultes.

3.8 Conclusion

La présente étude d'évaluation d'une clinique de jeunes adultes en transplantation rénale, dont le modèle est novateur vu l'étroite collaboration entre les néphrologues pédiatres et la néphrologue adulte à toutes les étapes du processus de transition, nous permet de constater que le programme semble efficace pour réduire les complications médicales, combler dans l'ensemble les besoins développementaux et relationnels des patients à travers la relation thérapeutique et améliorer l'adhérence à la médication et aux recommandations médicales. L'évaluation nous permet également de constater que le modèle de la TAD est utile dans le contexte de la transition et de la transplantation. Cette thèse offre des outils aux professionnels du CHUM pour mieux orienter leurs interventions auprès des jeunes patients, en plus de cibler comment les interventions mises en place au sein de la clinique évaluée pourraient être optimisées.

RÉFÉRENCES

- Anderson, G., & Horvath, J. (2004). The growing burden of chronic disease in America. *Public Health Reports, 119*(3), 263-270.
- Annunziato, R. A., Baisley, M. C., Arrato, N., Barton, C., Henderling, F., Arnon, R., & Kerkar, N. (2013). Strangers Headed to a Strange Land? A Pilot Study of Using a Transition Coordinator to Improve Transfer from Pediatric to Adult Services. *The Journal of Pediatrics, 163*(6), 1628-1633.
- Annunziato, R. A., Emre, S., Shneider, B., Barton, C., Dugan, C. A., & Shemesh, E. (2007). Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatric Transplantation, 11*(6), 608-614.
- Bell, L. E., Ferris, M. E., Fenton, N., & Hooper, S. R. (2011). Health care transition for adolescents with CKD—the journey from pediatric to adult care. *Advances in Chronic Kidney Disease, 18*(5), 384-390.
- Bell, L. E., & Sawyer, S. M. (2010). Transition of care to adult services for pediatric solid-organ transplant recipients. *Pediatric Clinics of North America, 57*(2), 593-610.
- Beresford, B., & Stuttard, L. (2014). Young adults as users of adult healthcare: experiences of young adults with complex or life-limiting conditions. *Clinical Medicine, 14*(4), 404-408.
- Berney-Martinet, S., Key, F., Bell, L., Lépine, S., Clermont, M. J., & Fombonne, E. (2009). Psychological profile of adolescents with a kidney transplant. *Pediatric Transplantation, 13*(6), 701-710.
- 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: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health, 14*(7), 570-576.
- Busse, F., Hiermann, P., Galler, A., Stumvoll, M., Wiessner, T., Kiess, W., & Kapellen, T. (2007). Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Hormone Research in Paediatrics, 67*(3), 132-138.
- Chan, D. K., Lonsdale, C., Ho, P. Y., Yung, P. S., & Chan, K. M. (2009). Patient motivation and adherence to postsurgery rehabilitation exercise recommendations: The influence of physiotherapists' autonomy-supportive behaviors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 90*(12), 1977-1982.
- Chaturvedi, S., Jones, C. L., Walker, R. G., & Sawyer, S. M. (2009). The transition of kidney transplant recipients: a work in progress. *Pediatric Nephrology, 24*(5), 1055-1060.
- Chaudhry, S. R., Keaton, M., & Nasr, S. Z. (2013). Evaluation of a cystic fibrosis transition program from pediatric to adult care. *Pediatric Pulmonology, 48*(7), 658-665.
- Cohen, P., Kasen, S., Chen, H., Hartmark, C., & Gordon, K. (2003). Variations in patterns of developmental transitions in the emerging adulthood period. *Developmental Psychology, 39*(4), 657-669.
- Connelly, J., Pilch, N., Oliver, M., Jordan, C., Fleming, J., Meadows, H., . . . Shatat, I. (2015). Prediction of medication non-adherence and associated outcomes in pediatric kidney transplant recipients. *Pediatric Transplantation, 19*(5), 555-562.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., & McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood, 96*(6), 548-553.

- Dagenais, C., & Ridde, V. (2009). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal, Canada: Presses de l'Université de Montréal.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York, USA: Plenum Publishing Co.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The " what " and " why " of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Fegran, L., Hall, E. O., 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.
- Ferguson, P., & Walker, H. (2014). 'Getting on with life': resilience and normalcy in adolescents living with chronic illness. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 227-240.
- Finderup, J., Kristensen, A. F., Christensen, R., & Jespersen, B. (2018). A triangulated evaluation of a youth clinic for patients with kidney disease. *Journal of Renal Care*, 44(4), 210-218.
- Foster, B. J. (2014). Heightened graft failure risk during emerging adulthood and transition to adult care. *Pediatric Nephrology*, 30(4), 567-576.
- Foster, B. J., & Bell, L. (2015). Improving the Transition to Adult Care for Young People with Chronic Kidney Disease. *Current Pediatrics Reports*, 3(1), 62-70.
- Fredericks, E. M., Magee, J. C., Eder, S. J., Sevecke, J. R., Dore-Stites, D., Shieck, V., & Lopez, M. J. (2015). Quality Improvement Targeting Adherence During the Transition

- from a Pediatric to Adult Liver Transplant Clinic. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 22(2-3), 150-159.
- Gillison, F., Rouse, P., Standage, M., Sebire, S., & Ryan, R. M. (2019). A meta-analysis of techniques to promote motivation for health behaviour change from a self-determination theory perspective. *Health Psychology Review*, 12(1), 110-130.
- Gold, A., Martin, K., Breckbill, K., Avitzur, Y., & Kaufman, M. (2015). Transition to adult care in pediatric solid-organ transplant: development of a practice guideline. *Progress in Transplantation*, 25(2), 131-138.
- Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 815-820.
- Grootenhuis, M. A., Stam, H., Last, B. F., & Groothoff, J. W. (2006). The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatric Nephrology*, 21(4), 538-544.
- Harden, P., Walsh, G., Bandler, N., Bradley, S., Lonsdale, D., Taylor, J., & Marks, S. (2012). Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. *BMJ: British Medical Journal*, 344(e3718), 1-8.
- Harden, P. N., & Sherston, S. N. (2012). Optimal management of young adult transplant recipients: the role of integrated multidisciplinary care and peer support. *Annals of Saudi Medicine*, 33(5), 489-491.
- Hargreaves, D. S., Sizmur, S., & Viner, R. M. (2012). Do young and older adults have different health care priorities? Evidence from a national survey of English inpatients. *Journal of Adolescent Health*, 51(5), 528-532.

- Harris, K. M., Gordon-Larsen, P., Chantala, K., & Udry, J. R. (2006). Longitudinal trends in race/ethnic disparities in leading health indicators from adolescence to young adulthood. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160*(1), 74-81.
- Hilderson, D., Eyckmans, L., Van der Elst, K., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2013). Transfer from paediatric rheumatology to the adult rheumatology setting: experiences and expectations of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Clinical Rheumatology, 32*(5), 575-583.
- Holmes-Walker, D., Llewellyn, A., & Farrell, K. (2007). A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15–25 years. *Diabetic Medicine, 24*(7), 764-769.
- Jones, K., Hammersley, S., & Shepherd, M. (2003). Meeting the needs of young people with diabetes: an ongoing challenge. *Journal of Diabetes Nursing, 7*(9), 345-351.
- Julien, E., Senécal, C., & Guay, F. (2009). Longitudinal relations among perceived autonomy support from health care practitioners, motivation, coping strategies and dietary compliance in a sample of adults with type 2 diabetes. *Journal of Health Psychology, 14*(3), 457-470.
- Jungers, P., Man, N. K., Joly, D., & Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique: prévention et traitement*. Paris, France: Lavoisier.
- Jurasek, L., Ray, L., & Quigley, D. (2010). Development and implementation of an adolescent epilepsy transition clinic. *Journal of Neuroscience Nursing, 42*(4), 181-189.
- Kapellen, T. M., & Kiess, W. (2015). Transition of adolescents and young adults with endocrine diseases to adult health care. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism, 29*(3), 505-513.

- Kaufmann Rauen, K., Sawin, K. J., Bartelt, T., Waring, W. P., Orr, M., & Corey O'Connor, R. (2013). Transitioning Adolescents and Young Adults with a Chronic Health Condition to Adult HealthCare—An Exemplar Program. *Rehabilitation Nursing, 38*(2), 63-72.
- Lambert, V., & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of Pediatric Nursing, 30*(1), 63-77.
- Lane, J. T., Ferguson, A., Hall, J., McElligott, M., Miller, M., Lane, P. H., & Pfeffer, E. (2007). Glycemic control over 3 years in a young adult clinic for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice, 78*(3), 385-391.
- LaRosa, C., Glah, C., Baluarte, H. J., & Meyers, K. E. (2011). Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. *Pediatrics, 127*(4), 742-753.
- Levy-Shraga, Y., Elisha, N., Ben-Ami, M., Boyko, V., Lerner-Geva, L., Ziv, T., . . . Pinhas-Hamiel, O. (2016). Glycemic control and clinic attendance of emerging adults with type 1 diabetes at a transition care clinic. *Acta Diabetologica, 53*(1), 27-33.
- Lochridge, J., Wolff, J., Oliva, M., & O'Sullivan-Oliveira, J. (2012). Perceptions of solid organ transplant recipients regarding self-care management and transitioning. *Pediatric Nursing, 39*(2), 81-89.
- Loiselle, K. A., Gutierrez - Colina, A. M., Eaton, C. K., Simons, L. E., Devine, K. A., Mee, L. L., & Blount, R. L. (2015). Longitudinal stability of medication adherence among adolescent solid organ transplant recipients. *Pediatric Transplantation, 19*(4), 428-435.
- Lugasi, T., Achille, M., & Stevenson, M. (2011). Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated

- metasummary of quantitative and qualitative studies. *Journal of Adolescent Health*, 48(5), 429-440.
- Massey, E. K., Meys, K., Kerner, R., Weimar, W., Roodnat, J., & Cransberg, K. (2015). Young Adult Kidney Transplant Recipients: Nonadherent and Happy. *Transplantation*, 99(8), e89-e96.
- McDonagh, J., Southwood, T., & Shaw, K. (2007). The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 46(1), 161-168.
- McQuillan, R. F., Toulany, A., Kaufman, M., & Schiff, J. R. (2015). Benefits of a transfer clinic in adolescent and young adult kidney transplant patients. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, 2(1), 1-8.
- Mokkink, L. B., Van Der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): National consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447.
- Montalembert, M., & Guitton, C. (2014). Transition from paediatric to adult care for patients with sickle cell disease. *British Journal of Haematology*, 164(5), 630-635.
- Morris, P., & Knechtle, S. J. (2014). *Kidney transplantation: Principles and practice*. (7th ed.). Philadelphia, USA: Elsevier Saunders.
- Neinstein, L. S., & Irwin Jr, C. E. (2013). Young Adults Remain Worse Off Than Adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 53(5), 559-561.

- Ng, J. Y., Ntoumanis, N., Thøgersen-Ntoumani, C., Deci, E. L., Ryan, R. M., Duda, J. L., & Williams, G. C. (2012). Self-determination theory applied to health contexts a meta-analysis. *Perspectives on Psychological Science*, 7(4), 325-340.
- Nicholas, D. B., Picone, G., & Selkirk, E. K. (2010). The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qualitative Health Research*, 21(2), 162-173.
- Pai, A. L., & Ostendorf, H. M. (2011). Treatment adherence in adolescents and young adults affected by chronic illness during the health care transition from pediatric to adult health care: a literature review. *Children's Health Care*, 40(1), 16-33.
- Pape, L., Lämmermühle, J., Oldhafer, M., Blume, C., Weiss, R., & Ahlenstiel, T. (2013). Different models of transition to adult care after pediatric kidney transplantation: A comparative study. *Pediatric Transplantation*, 17(6), 518-524.
- Park, M. J., Adams, S. H., & Irwin, C. E. (2011). Health care services and the transition to young adulthood: challenges and opportunities. *Academic Pediatrics*, 11(2), 115-122.
- Park, M. J., Paul Mulye, T., Adams, S. H., Brindis, C. D., & Irwin Jr, C. E. (2006). The health status of young adults in the United States. *Journal of Adolescent Health*, 39(3), 305-317.
- Park, M. J., Scott, J. T., Adams, S. H., Brindis, C. D., & Irwin Jr, C. E. (2014). Adolescent and Young Adult Health in the United States in the Past Decade: Little Improvement and Young Adults Remain Worse Off Than Adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 55(1), 3-16.
- Patterson, D. L., & Lanier, C. (1999). Adolescent Health Transitions: Focus Group Study of Teens and Young Adults with Special Health Care Needs. *Family & Community Health*, 22(2), 43-58.

- Penkower, L., Dew, M. A., Ellis, D., Sereika, S. M., Kitutu, J. M., & Shapiro, R. (2003). Psychological distress and adherence to the medical regimen among adolescent renal transplant recipients. *American Journal of Transplantation*, 3(11), 1418-1425.
- Peter, N. G., Forke, C. M., Ginsburg, K. R., & Schwarz, D. F. (2009). Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics*, 123(2), 417-423.
- Prestidge, C., Romann, A., Djurdjev, O., & Matsuda-Abedini, M. (2012). Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatric Nephrology*, 27(2), 295-302.
- Raaijmakers, L. G., Martens, M. K., Hesselink, A. E., de Weerd, I., de Vries, N. K., & Kremers, S. P. (2014). Mastery and perceived autonomy support are correlates of Dutch diabetes patients' self-management and quality of life. *Patient education and counseling*, 97(1), 75-81.
- Rosen, D. (1995). Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *Journal of Adolescent Health*, 17(1), 10-16.
- Rutishauser, C., Sawyer, S. M., & Ambresin, A.-E. (2014). Transition of young people with chronic conditions: a cross-sectional study of patient perceptions before and after transfer from pediatric to adult health care. *European Journal of Pediatrics*, 173(8), 1067-1074.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. New York, USA: Guilford Press.
- Ryan, R. M., Patrick, H., Deci, E. L., & Williams, G. C. (2008). Facilitating health behaviour change and its maintenance: Interventions based on self-determination theory. *European Health Psychologist*, 10(1), 2-5.

- Sattoe, J. N. T., Peeters, M. A. C., Hilberink, S. R., Ista, E., & van Staa, A. L. (2016). Evaluating outpatient transition clinics: a mixed-methods study protocol. *BMJ: British Medical Journal*, *6*(e011926), 1-11.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, *39*(1), 4-13.
- Suris, J.-C., & Akre, C. (2015). Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *Journal of Adolescent Health*, *56*(6), 612-618.
- Suris, J.-C., Michaud, P.-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, *89*(10), 938-942.
- Tong, A., Gow, K., Wong, G., Henning, P., & Carroll, R. (2015). Patient perspectives of a young adult renal clinic: A mixed-methods evaluation. *Nephrology*, *20*(5), 352-359.
- Tong, A., Morton, R., Howard, K., & Craig, J. C. (2009). Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. *The Journal of Pediatrics*, *155*(4), 542-549.
- Van Arendonk, K., King, E., Orandi, B., James, N., Smith, J., Colombani, P., . . . Segev, D. (2015). Loss of Pediatric Kidney Grafts During the “High-Risk Age Window”: Insights From Pediatric Liver and Simultaneous Liver–Kidney Recipients. *American Journal of Transplantation*, *15*(2), 445-452.
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Jama*, *303*(7), 623-630.

- Van Der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *Jama*, *297*(24), 2741-2751.
- Watson, A. R. (2000). Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. *Pediatric Nephrology*, *14*(6), 469-472.
- Williams, G. C., McGregor, H. A., King, D., Nelson, C. C., & Glasgow, R. E. (2005). Variation in perceived competence, glycemic control, and patient satisfaction: relationship to autonomy support from physicians. *Patient Education and Counseling*, *57*(1), 39-45.
- Williams, G. C., McGregor, H. A., Sharp, D., Levesque, C., Kouides, R. W., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2006). Testing a self-determination theory intervention for motivating tobacco cessation: supporting autonomy and competence in a clinical trial. *Health Psychology*, *25*(1), 91-101.
- Williams, G. C., Patrick, H., Niemiec, C. P., Williams, L. K., Divine, G., Lafata, J. E., . . . Pladevall, M. (2009). Reducing the Health Risks of Diabetes: How Self-determination Theory May Help Improve Medication Adherence and Quality of Life. *The Diabetes Educator*, *35*(3), 484-492.
- Williams, G. C., Rodin, G. C., Ryan, R. M., Grolnick, W. S., & Deci, E. L. (1998). Autonomous regulation and long-term medication adherence in adult outpatients. *Health Psychology*, *17*(3), 269-276.

ANNEXE A : Approbation du comité d'éthique du CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Le 08 juin 2015

Docteur Catherine Girardin
Service de néphrologie
Axe de recherche : système de soins et services

Madame Vanessa Michaud
Candidate au doctorat
Psychologie
Université de Montréal
courriel : vanessa.michaud@umontreal.ca

Objet :	15.051 – Approbation FINALE CÉR restreint
	Transition d'un milieu de soins pédiatrique à un milieu de soins adulte: Évaluation des impacts médicaux et psychosociaux d'une clinique de jeunes adultes en transplantation rénale

Docteur Girardin, Madame Michaud,

Nous accusons réception, en date du 08 juin 2015, des précisions et corrections demandées ainsi que des documents suivants en vue de l'approbation finale du projet mentionné en rubrique :

- formulaire d'information et de consentement français modifié – version du 08 juin 2015
- protocole de recherche amendé, version datée du 28 mai 2015
- protocole de recherche amendé, version finale datée du 08 juin 2015
- lettre de remerciements destinée aux participants, version datée du 28 mai 2015
- courriel-type (en ligne), version datée du 28 mai 2015
- questionnaire SurveyMonkey, version datée du 05 juin 2015
- politique de confidentialité de SurveyMonkey, datée du 05 juin 2015
- déclaration de sécurité SurveyMonkey, datée du 05 juin 2015
- formulaire 20 complété

Le tout étant jugé satisfaisant, il nous fait plaisir de vous informer que la présente constitue l'approbation finale de votre projet de recherche, **valide pour un an à compter du 08 juin 2015.**

Vous devrez compléter le formulaire de renouvellement que nous vous ferons parvenir annuellement. De même, vous devrez soumettre pour approbation préalable, toute demande de modification ou document de suivi requis par le comité d'éthique conformément à ses Statuts et Règlements et ce via Nagano.

Vous retrouverez dans Nagano une copie du formulaire de consentement portant l'estampille d'approbation du comité. Seule cette version finale devra être utilisée pour signature par les participants.

Lorsque cela s'applique à votre situation, veuillez noter que le projet ne peut débuter tant que le contrat n'est pas finalisé et dûment signé.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils (ÉPTC 2) et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance, veuillez communiquer avec le secrétariat du comité par téléphone ou courriel : ethique.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca – 514 890-8000 poste 14485.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter, Docteur, Madame, nos salutations distinguées.

Camille Assemat
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

ANNEXE B : Formulaire de consentement du CHUM



APPROUVÉ – CÉR CHUM
DATE : 2016-08-13
INITIALES : CA

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet : Transition d'un milieu de soins pédiatrique à un milieu de soins adulte: Évaluation des impacts médicaux et psychosociaux d'une clinique de jeunes adultes en transplantation rénale

Chercheuse principale et responsable du projet : Catherine Girardin, M.D., Service de néphrologie, Hôpital Notre-Dame du CHUM

Étudiante-chercheuse : Vanessa Michaud, Candidate au Ph.D. recherche-intervention option psychologie clinique, Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie Achille, Ph.D., Département de psychologie, Université de Montréal

Co-chercheuses : Marie-José Clermont, M.D., Service de néphrologie, CHU Sainte-Justine
Véronique Phan, M.D., Service de néphrologie, CHU Sainte-Justine

Commanditaire : Astellas Pharma Canada, Inc.

No. projet CHUM : 15.051

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes un jeune adulte ayant reçu une greffe rénale. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse principale, à l'étudiante-chercheuse ou à l'assistante de recherche et à leur demander de vous expliquer tout renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet

Des études ont démontré que les jeunes adultes ont des besoins différents du reste de la population et qu'une clinique spécialisée pour cette clientèle peut aider à mieux adresser ces besoins et à prévenir certaines complications médicales. L'objectif de cette étude est d'évaluer les facteurs spécifiques pouvant jouer un rôle dans le succès d'une telle clinique et d'améliorer le service. Plus précisément, nous cherchons à comprendre les impacts médicaux et psychosociaux de la clinique des jeunes en transplantation rénale de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, et à explorer les similarités et les différences entre l'expérience de patients suivis dans une clinique de jeunes et celle de patients suivis dans une clinique adulte régulière.

Nombre de participants et durée de la participation

Nous prévoyons recruter 35 à 40 participants au CHUM. La durée de votre participation sera de 1 à 2 heures au total, selon que vous participez à seulement l'un des volets (questionnaires) ou aux deux volets de l'étude (entrevues et questionnaires).

Nature de la participation demandée et déroulement du projet

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche et après avoir signé le présent formulaire d'information et de consentement, votre participation consistera à :

- Compléter différents questionnaires d'une durée de 30 à 40 minutes, qui devront être complétés une 2^e fois six mois plus tard. Ces questionnaires porteront sur votre expérience en tant que patient ayant reçu une greffe de rein, sur votre expérience à la clinique et sur vos attitudes par rapport à votre santé. Ils pourront être complétés lors de vos rendez-vous à la clinique en présence de l'étudiante chercheuse ou de l'assistante de recherche. Si vous le souhaitez, ils pourront également être complétés à la maison en version papier ou en ligne, avec du soutien téléphonique de l'étudiante-chercheuse au besoin. Si vous choisissez la version papier, vous pourrez la remettre à l'équipe de recherche lors d'une visite ultérieure à l'hôpital, ou la renvoyer à l'équipe de recherche par la poste dans une enveloppe timbrée prévue à cet effet. Si vous choisissez la version en ligne, nous vous enverrons un lien personnalisé via votre adresse courriel, pour accéder au logiciel en ligne SurveyMonkey. Le présent formulaire de consentement sera signé en version papier pour tous les participants, y compris ceux qui choisissent de compléter le questionnaire en ligne à la maison. Ainsi, le formulaire pourra être signé et remis lors de vos rendez-vous à l'hôpital, ou envoyé et retourné par la poste dans une enveloppe préaffranchie dans le cas où vous ne vous présenteriez pas à vos rendez-vous.

- Il est possible que nous vous demandions de rencontrer l'étudiante-chercheuse pour une entrevue individuelle visant à connaître plus précisément votre expérience de soins à la clinique. Les participants à l'entrevue seront sélectionnés sur la base de critères préétablis par les chercheurs, mais l'entrevue est facultative, au sens où vous êtes libre de choisir d'y prendre part ou non. Elle aura une durée d'environ une heure et aura lieu à l'hôpital Notre-Dame à un moment opportun pour vous (lors d'une visite à la clinique par exemple). Elle sera également enregistrée en audio à des fins de transcription et d'analyse.
- Autoriser la chercheuse principale ou l'étudiante-chercheuse à consulter votre dossier médical pour recueillir les données démographiques et cliniques (par exemple votre état de santé passé et présent en lien avec votre greffe) nécessaires à l'atteinte des objectifs du projet.

Risques et inconvénients

Le temps octroyé à la participation pourrait constituer un inconvénient. De plus, il est possible que le fait de raconter votre expérience lors de l'entrevue et de répondre aux questionnaires vous amène à ressentir des émotions désagréables : si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la chercheuse principale ou l'étudiante chercheuse. S'il y a lieu, nous pourrions vous référer à une personne-ressource. Par ailleurs, vous pourrez décider d'interrompre l'entrevue à tout moment.

Avantages

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et nous aideront à évaluer si la Clinique des jeunes répond à ses objectifs préétablis, ainsi qu'à informer le développement de futurs services offerts aux jeunes atteints de conditions médicales similaires à la vôtre.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable, l'étudiante chercheuse et l'assistante de recherche consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant votre état de santé passé et présent, ainsi que les informations recueillies dans les questionnaires et les entrevues. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par l'étudiante chercheuse.

L'étudiante-chercheuse utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Toutes les données recueillies seront gardées sous clé au laboratoire de recherche de l'étudiante-chercheuse et seront conservées pendant cinq ans après la fin de l'étude. Par la suite, les questionnaires seront détruits par déchiqueteuse et les enregistrements des entrevues seront également détruits.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Elles pourraient aussi servir pour l'élaboration de projets de recherches futurs.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant d'autres projets, pourront être partagées avec les organismes réglementaires canadiens ou d'autres pays ou avec les partenaires commerciaux du commanditaire. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, le commanditaire respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays. Ces données seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude par la chercheuse responsable et le commanditaire.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche du CHUM ou par l'établissement, ainsi que par des représentants du commanditaire. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservées pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par l'étudiante-chercheuse.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que l'étudiante chercheuse ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Communication des résultats généraux

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable ou à l'étudiante chercheuse à la fin de l'étude.

Financement du projet

La chercheuse responsable du projet, l'étudiante-chercheuse et sa directrice de recherche ont reçu un financement d'Astellas Pharma Canada, Inc. pour mener à bien ce projet de recherche.

Compensation

Vous recevrez une somme forfaitaire de 20.00\$ pour votre participation à l'étude, après avoir terminé l'entrevue et/ou la complétion des questionnaires.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant à la recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite toute procédure reliée à l'étude, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, l'établissement ou le commanditaire de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Participation volontaire et possibilités de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet à l'étudiante-chercheuse.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec la chercheuse responsable du projet, l'étudiante-chercheuse et les autres intervenants.

La chercheuse responsable du projet de recherche, l'étudiante-chercheuse, le comité d'éthique de la recherche du CHUM ou le commanditaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires. Les enregistrements des entrevues de même que les questionnaires seront par la suite détruits.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable de l'étude (Dre Catherine Girardin) au 514-890-8000 poste 26616 ou avec l'étudiante-chercheuse (Vanessa Michaud), du lundi au vendredi de 8h à 16h, au numéro suivant : 514-343-6111, poste 4594.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM au 514-890-8000, poste 26047.

Surveillance des aspects éthiques

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Consentement

Avant de signer et dater le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur les méthodes et les moyens qui seront utilisés dans l'étude ainsi que sur les désagréments et les risques qui pourraient y être associés. J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je suis libre de poser d'autres questions à n'importe quel moment. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté. En apposant ma signature sur ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs, le commanditaire et l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom et signature du participant à la recherche

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement, si différente de la chercheuse responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Engagement de la chercheuse

Je certifie qu'on a expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant à la recherche.

Nom et signature de la chercheuse responsable de l'étude

Date

ANNEXE C : Grille d'entrevue

GRILLE D'ENTREVUE

Cette entrevue vise à comprendre votre expérience en tant que patient de la clinique des jeunes/clinique adulte. Vos réponses nous aideront à mieux saisir la dynamique de la clinique et à améliorer les services. L'entrevue devrait durer environ une heure et sera enregistrée, mais toutes les informations que vous nous fournissez demeureront confidentielles et anonymes. Votre participation est volontaire et vous êtes libre d'interrompre l'entrevue à tout moment. Je vais débiter avec des questions plus générales sur vos antécédents médicaux. Avez-vous des questions avant de commencer ?

1. Patient et antécédents médicaux

- Pouvez-vous vous présenter brièvement et me dire comment vous en êtes venu(e) à avoir besoin d'une greffe?
 - Diagnostic(s)
 - Dialyse et traitements préalables
 - Âge au moment de la greffe (milieu pédiatrique vs adulte)
- Est-ce votre première greffe ?
 - Si non, spécifier (même organe ou différent)
 - Spécifier si don vivant vs cadavérique
 - Comment s'est passée la récupération après la greffe? Avez-vous vécu des complications significatives (spécifier avant ou après le transfert) ? Ont-elles nécessité une hospitalisation ?
 - Comment expliquez-vous que les choses se passent bien pour vous OU comment expliquez-vous que vous ayez eu des complications ?
- Depuis quand êtes-vous suivi(e) à la clinique des jeunes/clinique adulte ?
- [TRANSFERTS] Comment avez-vous vécu la transition de l'Hôpital (Sainte-Justine ou Montreal Children's) au CHUM ?
 - Expérience en milieu pédiatrique
 - Préparation à la transition, amorce du transfert
 - Arrivée en milieu adulte
- [TRANSFERTS] Quelles étaient vos attentes face à la transition et au milieu adulte ?
 - Votre expérience à la clinique des jeunes/clinique adulte répond-elle à vos attentes et à vos besoins ?

- [TRANSFERTS] Avez-vous gardé contact avec certains patients que vous aviez connus en milieu pédiatrique, ou avez-vous créé des liens avec d'autres patients avec qui vous êtes suivis à la clinique des jeunes/clinique adulte?
- Pouvez-vous me décrire votre expérience de la clinique des jeunes/clinique adulte, depuis le début de vos suivis jusqu'à maintenant ?
 - Accueil de l'équipe de soins
 - Orientation
 - Sentiment d'appartenance/d'identification
 - Arrivée en milieu adulte
- Quelle est, selon vous, l'utilité de réunir dans une même plage horaire tous les jeunes adultes de 18-35 ans ayant reçu une greffe rénale ?

2. Suivis et relations avec l'équipe soignante

- Par quels professionnels de la santé êtes-vous suivi(e) à la clinique des jeunes/clinique adulte?
- Comment se déroule typiquement une visite à la clinique pour vous ?
 - Comment décririez-vous vos relations avec l'équipe de soins?
 - Confiance, communication, aisance à aborder les problèmes/craintes
 - Sentez-vous que vos projets de vie sont pris en considération ? Si oui, de quelle manière ?
 - Quelle est votre place dans la prise de décisions médicales ?
- Vous sentez-vous soutenu(e) et outillé(e) dans la gestion de votre condition médicale par l'équipe soignante ? Si oui, de quelle manière ? [Soutien à l'autonomie]
 - Exemples concrets
- Comment vous sentez-vous par rapport à la gestion de votre condition médicale ? [Sentiment de compétence]
- Qu'est-ce que vous trouvez plus difficile en tant que patient de la clinique et qu'est-ce que vous appréciez de votre expérience ?

3. Évolution au fil des suivis à la clinique

- Comment votre vie a-t-elle changé dans les domaines suivants depuis que vous êtes suivi(e) à la clinique des jeunes/clinique adulte ? [Qualité de vie]
 - Études ou vie professionnelle

- Vie familiale et amoureuse
- Vie sociale : amis, activités sociales et sportives
- Comment décririez-vous votre évolution en tant que patient, depuis que vous êtes suivi(e) à la clinique des jeunes/clinique adulte ?
 - Quel est le sens que vous donnez à votre expérience en tant que jeune ayant reçu une greffe rénale, et comment votre expérience à la clinique a-t-elle modulé ce sens ?
 - Aspects positifs et apprentissage sur soi

4. Ressources personnelles (facteurs de protection)

- Quelles caractéristiques personnelles vous ont permis de passer à travers les moments plus difficiles ?
- Quelles personnes ont été présentes pour vous apporter du soutien ?
 - Amis, proches, famille, collègues de travail, autres patients, équipe médicale
 - Satisfaction par rapport au soutien reçu
- Quels sont les moments où vous avez eu le plus besoin de soutien ?

5. Satisfaction et recommandations

- Quelle est votre satisfaction générale des services que vous recevez à la clinique ?
- Quelles seraient vos suggestions pour améliorer les services existants ou créer d'autres services complémentaires ?
- Certaines cliniques offrent maintenant un système de mentorat entre patients. Les patients-ressources, ou patients-mentors, ont une double fonction de soutien et d'éducation. Ils sont formés pour offrir une présence à d'autres patients ayant la même problématique de santé et partager leur expérience dans des moments-clés. Que pensez-vous de cette initiative ? Auriez-vous aimé pouvoir discuter avec un patient-ressource à un moment ou à un autre de votre cheminement médical, par exemple avant/après la transition (si applicable), avant/après le diagnostic, ou avant/après la greffe ?
- Y a-t-il un autre aspect de votre expérience que vous aimeriez partager ?

Mes questions sont maintenant terminées, merci pour votre temps et votre participation. Votre contribution est très précieuse pour nous. Aimerez-vous ajouter quelque chose ? N'hésitez pas à me contacter au besoin.

NB : En tout temps, les prompts suivants peuvent être utilisés pour permettre au répondant d'approfondir sa réponse :

- Pouvez-vous m'en dire plus sur X ?
- De quelle manière avez-vous observé X ?
- Pouvez-vous me donner un exemple de X ?
- Qu'est-ce que ça vous a fait de ressentir/vivre X ?

ANNEXE D : Questionnaire



**QUESTIONNAIRE POUR LE PROJET D'ÉVALUATION DE LA
CLINIQUE DES JEUNES DU CHUM**

Étudiante-chercheuse :
Vanessa Michaud, Candidate au Ph.D. R/I Psychologie clinique,
Département de psychologie, Université de Montréal

Directrice de recherche :
Marie Achille, Ph.D.,
Département de psychologie, Université de Montréal

En collaboration avec :
Catherine Girardin, M.D.
Marie-José Clermont, M.D.
Véronique Phan. M.D.

Pour toute question sur le questionnaire, veuillez contacter l'étudiante-chercheuse,
Vanessa Michaud : vanessa.michaud@umontreal.ca

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION!

Renseignements démographiques

1. Date d'aujourd'hui (*aa-mm-jj*) : _____
2. Date de naissance (*aa-mm-jj*) : _____
3. Âge : _____
4. Sexe : F _____ M _____
5. Êtes-vous présentement étudiant(e)? Oui _____ Non _____
6. Si oui, à temps plein ou à temps partiel? Temps plein _____ Temps partiel _____
7. Avez-vous présentement un emploi? Oui _____ Non _____
8. Si oui, à temps plein ou à temps partiel? Temps plein _____ Temps partiel _____
9. Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété ?

10. Occupation principale :

11. Origine ethnique :
 - a. Aborigène
 - b. Asiatique
 - c. Noir
 - d. Métis
 - e. Blanc
 - f. Hispanique
 - g. Préfère ne pas répondre
 - h. Autre – spécifiez : _____

12. Quel est votre état civil?

- a. Célibataire
- b. Marié(e)
- c. Divorcé(e)
- d. Séparé(e)
- e. Conjoint de fait

13. Quelle est votre situation familiale? Indiquez si vous vivez...

- a. Seul(e)
- b. En colocation
- c. Chez vos parents
- d. Avec un(e) conjoint(e) sans enfant
- e. Monoparental(e) avec _____ enfant(s)
- f. Avec un(e) conjoint(e) et _____ enfant(s)

14. Quel est le revenu annuel de votre ménage?

- a. Moins de 10 000 \$
- b. 10 000 - 19 999 \$
- c. 20 000 - 34 999 \$
- d. 35 000 - 49 999 \$
- e. 50 000 - 74 999 \$
- f. 75 000 - 99 999 \$
- g. Plus de 100 000 \$
- h. Je ne sais pas/je préfère ne pas répondre.

15. Diagnostic médical ayant mené à la greffe de rein :

16. Âge au moment du diagnostic : _____

17. Avez-vous reçu des traitements de dialyse avant la greffe ? Oui _____ Non _____

18. Âge au moment de la greffe de rein : _____

19. Nom de l'hôpital où la greffe de rein a eu lieu : _____

20. Avez-vous reçu un don vivant ou cadavérique? Vivant _____ Cadavérique _____

21. Avez-vous déjà eu des complications médicales en lien avec votre greffe de rein, ayant nécessité une hospitalisation? Oui _____ Non _____

22. Si oui, précisez combien d'hospitalisations et expliquez brièvement :

23. Avez-vous déjà reçu une autre greffe? Oui _____ Non _____

24. Si oui, précisez (2^e greffe rénale ou autre organe) : _____

25. Depuis quand êtes-vous suivi(e) à la clinique des jeunes/clinique adulte? (*aa-mm*)

26. Quel est votre niveau de satisfaction par rapport au service que vous recevez à la clinique des jeunes/clinique adulte?

- a. Très satisfait
- b. Plutôt satisfait
- c. Plutôt insatisfait
- d. Très insatisfait

29. Quelles seraient vos suggestions pour améliorer le service à la clinique?

SF-12

Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la percevez. Vos réponses permettront de suivre l'évolution de votre état de santé et de savoir dans quelle mesure vous pouvez accomplir vos activités courantes.

Pour chacune des questions suivantes, cochez la case correspondant le mieux à votre réponse.

1. En général, diriez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Passable	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. Votre état de santé actuel vous limite-t-il dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
▼	▼	▼

- a Dans les activités modérées comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf..... 1 2 3
- b Pour monter plusieurs étages à pied 1 2 3

3. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de votre état de santé physique?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼

- a. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu? 1 2 3 4 5
- b. Avez-vous été limité(e) dans la nature de vos tâches ou de vos autres activités? 1 2 3 4 5

4. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes à cause de l'état de votre moral (comme le fait de vous sentir déprimé(e) ou anxieux(se))?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
▼	▼	▼	▼	▼

- a. Avez-vous accompli moins de choses que vous l'auriez voulu? 1 2 3 4 5
- b. Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec moins de soin qu'à l'habitude? 1 2 3 4 5

5. Au cours des quatre dernières semaines, dans quelle mesure la douleur a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison)?

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

6. Ces questions portent sur les quatre dernières semaines. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti(e). Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois...

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a vous êtes-vous senti(e) calme et serein(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b avez-vous eu beaucoup d'énergie?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c vous êtes-vous senti(e) triste et démoralisé(e)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois votre état physique ou moral a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

KTQ-25

Les questions suivantes visent à comprendre comment vous vous êtes senti(e) au cours des deux dernières semaines. Les questions porteront sur votre niveau de fatigue, sur votre humeur ainsi que sur les symptômes ou problèmes physiques que vous avez ressentis.

Quels problèmes physiques avez-vous ressentis au cours des deux dernières semaines? Ceux-ci devraient être des problèmes ou symptômes physiques que vous ressentez fréquemment et qui sont importants dans votre vie quotidienne. Lisez la liste de problèmes ou symptômes physiques ci-dessous et encerclez les six (6) items les plus importants dans votre vie quotidienne. Si un problème ou symptôme ne figure pas dans la liste, ajoutez-le.

1. Perte de poids et de muscle
2. Diminution des capacités psychologiques
3. Peau sèche/démangeaisons
4. Infections
5. Hypotension
6. Embarras par rapport à l'apparence ou au site d'accès
7. Jambes endolories, fatiguées
8. Toux pendant la journée ou la nuit
9. Manque de force musculaire
10. Effets secondaires des médicaments
11. Perte de mémoire
12. Confusion
13. Os endoloris
14. Difficultés à s'endormir
15. Selles régulières
16. Constipation ou diarrhée
17. Vomissements
18. Maux de tête
19. Nausées ou maux de ventre
20. Frissons
21. Réveils pendant la nuit
22. Perte d'appétit
23. Vertiges ou étourdissements lors des activités quotidiennes
24. Souffle court lors des activités quotidiennes
25. Diminution de la performance sexuelle
26. Difficultés d'attention
27. Difficultés de concentration
28. Besoin de se reposer fréquemment à cause du souffle court
29. Augmentation de l'appétit
30. Prise de poids excessive
31. Acné
32. Difficultés à passer une bonne nuit de sommeil
33. Douleur musculaire
- 34.
- 35.

a) Parmi les items encadrés ou ajoutés à la liste, quel est le plus important dans votre vie quotidienne?

b) Parmi les items restants, quel est le deuxième plus important dans votre vie quotidienne?

c) Parmi les items restants, quel est le troisième plus important dans votre vie quotidienne?

d) Parmi les items restants, quel est le quatrième plus important dans votre vie quotidienne?

e) Parmi les items restants, quel est le cinquième plus important dans votre vie quotidienne?

f) Parmi les items restants, quel est le sixième plus important dans votre vie quotidienne?

1. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **a**).

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

2. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **b**).

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

3. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **c**).

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse

3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
 4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
 5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
 6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
 7. Aucun inconvénient ou détresse
4. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **d**).
1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
 2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
 3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
 4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
 5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
 6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
 7. Aucun inconvénient ou détresse
5. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **e**).
1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
 2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
 3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
 4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
 5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
 6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
 7. Aucun inconvénient ou détresse
6. Indiquez votre niveau d'inconvénient ou de détresse, au cours des deux dernières semaines, en lien avec le problème ou symptôme mentionné en **f**).
1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
 2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
 3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
 4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
 5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
 6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
 7. Aucun inconvénient ou détresse
7. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de détresse avez-vous ressenti à cause d'un trop grand appétit?
1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
 2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
 3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
 4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse

5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

8. Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous senti(e) faible?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

9. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) impatient(e)?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

10. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

11. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes vous senti(e) entêté(e)?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

12. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) apathique?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

13. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) anxieux(se)?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

14. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de difficulté avez-vous ressenti à cause de d'un manque de force musculaire?

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de difficulté
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de difficulté
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de difficulté
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de difficulté
5. Un peu d'inconvénient ou de difficulté
6. Très peu d'inconvénient ou de difficulté
7. Aucun inconvénient ou difficulté

15. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines avez-vous ressenti de la peur ou de la panique liée au rejet de la greffe?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

16. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) incertain(e) à propos de votre avenir?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

17. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) inquiet(e)?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

18. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de détresse avez-vous ressenti à cause d'une croissance excessive de poils?

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

19. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de détresse avez-vous ressenti à cause d'un excès de poids?

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

20. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de détresse avez-vous ressenti à cause de l'acné?

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de détresse
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de détresse
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de détresse
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de détresse
5. Un peu d'inconvénient ou de détresse
6. Très peu d'inconvénient ou de détresse
7. Aucun inconvénient ou détresse

21. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) protecteur(rice) de votre greffe?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

22. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) irritable, difficile d'approche?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

23. Au cours des deux dernières semaines, quel niveau d'inconvénient ou de difficulté avez-vous ressenti à cause d'une fatigue accrue?

1. Un niveau très élevé d'inconvénient ou de difficulté
2. Un niveau élevé d'inconvénient ou de difficulté
3. Un niveau assez élevé d'inconvénient ou de difficulté
4. Un niveau modéré d'inconvénient ou de difficulté
5. Un peu d'inconvénient ou de difficulté
6. Très peu d'inconvénient ou de difficulté
7. Aucun inconvénient ou difficulté

24. À quelle fréquence au cours des deux dernières semaines vous êtes-vous senti(e) frustré(e) en général?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

25. Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous senti que vous manquez d'énergie?

1. Tout le temps
2. Presque tout le temps
3. La plupart du temps
4. Parfois
5. Rarement
6. Très rarement
7. Jamais

HCCQ

Les questions suivantes portent sur vos rendez-vous avec votre équipe soignante (néphrologues, infirmière, etc.) à la clinique des jeunes/clinique adulte. Les professionnels de la santé peuvent avoir des styles différents lorsqu'ils s'occupent de leurs patients. Nous aimerions en savoir plus sur comment vous vous sentez lors de vos rendez-vous avec votre équipe médicale. Vos réponses resteront confidentielles. Veuillez s'il vous plait répondre avec franchise et honnêteté.

Lisez chaque question et encerclez la réponse qui s'applique à votre situation.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

1. Je sens que mon équipe soignante m'offre des choix et des options.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

2. Je me sens compris(e) par mon équipe soignante.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

3. Les membres de mon équipe soignante expriment leur confiance par rapport à ma capacité à faire des changements.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

4. Les membres de mon équipe soignante m'encouragent à poser des questions.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

5. Mon équipe soignante écoute comment j'aimerais faire les choses.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

6. Mon équipe soignante essaie de comprendre comment je vois les choses avant de suggérer une nouvelle manière de les faire.

1	2	3	4	5	6	7
Fortement en désaccord			Neutre			Fortement en accord

PCS

Veillez s'il vous plaît répondre aux questions suivantes en indiquant à quel point elles sont vraies pour vous selon votre expérience en tant que patient ayant reçu une greffe de rein.

Voici l'échelle :

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

1. Je me sens confiant(e) quant à ma capacité de prendre soin de ma santé en tant que greffé(e).

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

2. Présentement, je suis capable de prendre soin de ma santé en tant que greffé(e).

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

3. Présentement, je suis capable de suivre ma propre routine de soins associée à ma greffe.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

4. Je me sens capable de relever le défi de prendre soin de ma santé en tant que greffé(e).

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

TSRQ

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles les patients prennent leurs médicaments, suivent leur diète ou suivent les autres recommandations de leurs médecins. Nous vous demandons de penser aux comportements suivants et d'indiquer à quel point ils sont vrais pour vous.

Voici l'échelle :

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

A. Je prends mes médicaments immunosuppresseurs parce que:

1. D'autres personnes seraient fâchées contre moi si je ne le faisais pas.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

2. Je trouve que c'est un défi personnel de le faire.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

3. Je crois vraiment que cela va maintenir mon rein greffé en santé.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

4. Je me sentirais coupable si je ne faisais pas ce que mes médecins me disent.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

5. Je veux que mes médecins pensent que je suis un(e) bon(ne) patient(e).

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

6. Je me sentirais mal par rapport à moi-même si je ne le faisais pas.

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Pas vrai du tout Assez vrai Très vrai

7. C'est excitant d'essayer de maintenir mon rein greffé en santé.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

8. Je ne veux pas que d'autres personnes soient déçues de moi.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

B. La raison pour laquelle je suis ma diète et les autres recommandations de mes médecins en lien avec la greffe est que:

9. D'autres personnes seraient fâchées contre moi si je ne le faisais pas.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

10. Je crois vraiment qu'il est important de faire ces choses pour rester en santé.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

11. J'aurais honte de moi si je ne le faisais pas.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

12. Il est plus facile de faire ce qu'on me dit que d'y penser.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

13. J'ai bien réfléchi à ma diète et aux autres recommandations en lien avec la greffe et je crois que ce sont les bonnes choses à faire.

1 2 3 4 5 6 7
Pas vrai Assez Très
du tout vrai vrai

14. Je veux que les autres voient que je suis capable de le faire.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

15. Je le fais seulement parce que mes médecins m'ont dit de le faire.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

16. Personnellement, je sens que ce sont les meilleures choses pour ma santé.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

17. Je me sentirais coupable si je ne le faisais pas.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

18. Suivre ma diète et les autres recommandations en lien avec la greffe sont des choix que je veux vraiment faire.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

19. C'est un défi que d'apprendre comment vivre avec un rein transplanté.

1	2	3	4	5	6	7
Pas vrai du tout			Assez vrai			Très vrai

BAASIS

Les médicaments immunosuppresseurs sont les comprimés que vous prenez afin d'éviter que votre organisme ne rejette votre rein transplanté. Nous savons que prendre correctement ces médicaments immunosuppresseurs chaque jour, à la même heure, peut s'avérer difficile pour certains patients. Nous aimerions donc nous pencher avec vous sur la manière dont vous gérez cette médication au quotidien.

Quels médicaments immunosuppresseurs et combien de comprimés de cette médication vous ont été prescrits et à quelle fréquence? Veuillez s'il vous plaît indiquer ces informations dans le tableau.

Tableau 1

Nom des médicaments immunosuppresseurs	À quelle heure prenez-vous ces médicaments ?	Combien de comprimés prenez-vous chaque fois ?

1A. Au cours des quatre dernières semaines, vous rappelez-vous avoir manqué une dose d'un des médicaments immunosuppresseurs indiqués dans le tableau ci-dessus?

Oui Non

Si oui, combien de fois cela vous est-il arrivé au cours des quatre dernières semaines?

Une fois
 Deux fois
 Trois fois
 Quatre fois
 Plus de 4 fois

**1B. (À compléter uniquement si la réponse à la question 1A est « Oui »)
Vous rappelez-vous avoir omis de prendre au moins deux doses successives de vos médicaments immunosuppresseurs au cours des quatre dernières semaines?**

Oui Non

Si oui, combien de fois cela vous est-il arrivé au cours des quatre dernières semaines?

- Une fois
- Deux fois
- Trois fois
- Quatre fois
- Plus de 4 fois

2. Vous prenez vos médicaments immunosuppresseurs à XXX [heures indiquées au Tableau 1]. Au cours des quatre dernières semaines, vous rappelez-vous avoir pris vos médicaments immunosuppresseurs plus de deux heures avant ou après l'heure de prise prescrite? Par exemple, avant ou après XXX le matin ou avant ou après XXX le soir?

Oui Non

Si oui, combien de fois cela vous est-il arrivé au cours des quatre dernières semaines?

- Une fois
- Deux à trois fois
- Quatre à cinq fois
- Tous les 2 à 3 jours
- Pratiquement tous les jours

3. Vous est-il arrivé de modifier le nombre de médicaments immunosuppresseurs prescrits (en prenant par exemple plus ou moins de comprimés) au cours des quatre dernières semaines, sans en informer votre médecin?

Oui Non

4. Avez-vous arrêté de prendre vos médicaments anti-rejets complètement au cours de l'année écoulée, sans en informer votre médecin?

Oui Non

5. Enfin, nous aimerions vous demander d'évaluer la façon dont vous avez pris vos médicaments immunosuppresseurs au cours des quatre dernières semaines. En

utilisant l'échelle d'évaluation présentée ci-dessous, pourriez-vous indiquer, à l'aide d'un pourcentage, la mesure dans laquelle vous estimez avoir pris vos médicaments immunosuppresseurs exactement tels qu'ils vous ont été prescrits (veuillez tenir compte de la prise effective et de l'heure) au cours des quatre dernières semaines ?

Par exemple :

100% = j'ai toujours pris mes médicaments comme ils m'ont été prescrits

50% = j'ai pris mes médicaments comme ils m'ont été prescrits la moitié du temps

0% = je n'ai jamais pris mes médicaments comme ils m'ont été prescrits

