

Université de Montréal

Perspectives croisées de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes pour de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique

par

Shana Bissonnette

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences (M.Sc.)

en sciences infirmières, option expertise-conseil

Mars 2021

© Bissonnette, 2021

Ce mémoire intitulé

Perspectives croisées de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes pour de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique

Présenté par

Shana Bissonnette

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

José Côté

Présidente-rapporteuse

Jérôme Gauvin-Lepage

Directeur de recherche

Marie-Pascale Pomey

Codirectrice de recherche

Nicolas Fernandez

Membre du jury

Résumé

La transition est un sujet qui demeure d'actualité, et ce, malgré qu'elle fasse l'objet de plusieurs recherches, et ce, depuis des décennies. Or, certaines transitions semblent être moins étudiées, alors qu'elles nécessitent aussi une attention particulière afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, de même que le continuum inter établissement. D'ailleurs, la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes auprès de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique est l'une de ces transitions. Cette étude avait pour but d'explorer la perception de jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique, de parents et de professionnels de la santé quant à la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Afin d'encadrer cette étude, le cadre théorique de Meleis (2010) a été retenu. Un devis qualitatif descriptif et exploratoire a été utilisé. Des entrevues semi-dirigées (n=10) ont été réalisées avec de jeunes patients (n=7), ainsi que des parents (n=3), et un groupe de discussion a été réalisé avec des professionnels de la santé (n=5). Une analyse thématique des données collectées a permis d'identifier sept thèmes, soit 1) les différents types de transition; 2) les émotions associées à la transition; 3) les caractéristiques individuelles; 4) la préparation à la transition; 5) l'approche des professionnels entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes; 6) les besoins de chacun et enfin, 7) les pistes d'amélioration proposées par les patients, les parents et les professionnels de la santé. Les résultats de cette recherche permettent, notamment, d'approfondir la compréhension relative au processus de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ils permettent également d'ajouter une nouvelle perspective de la transition du point de vue des jeunes patients, des parents et des professionnels de la santé, en plus de proposer d'éventuelles recherches de plus grande envergure. En somme, cette présente recherche, de par sa nature descriptive exploratoire, permet d'offrir une compréhension davantage approfondie du processus de transition vécue par ces jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique en vue d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, de même que le continuum inter établissement.

Mots-clés : transition, transplantation hépatique, pédiatrie, soins adultes

Abstract

Transition is a topic that remains topical, despite the fact that it has been the subject of much research for decades. However, some transitions seem to be less studied, even though they also require special attention in order to improve the quality and safety of care, as well as the inter-institutional continuum. The transition from a pediatric to an adult hospital for young liver transplant patients is one such transition. The purpose of this study was to explore the perceptions of young adult liver transplant patients, parents and healthcare professionals regarding the transition from a pediatric to an adult hospital. Meleis' (2010) theoretical framework was used to frame this study. A descriptive and exploratory qualitative design was used. Semi-directed interviews (n=10) were conducted with young patients (n=7) and parents (n=3), and a focus group was conducted with healthcare professionals (n=5). A thematic analysis of the data collected identified seven themes: 1) the different types of transition; 2) the emotions associated with the transition; 3) individual characteristics; 4) preparation for the transition; 5) the approach of professionals between the pediatric hospital center and the adult hospital center; 6) the needs of each; and finally, 7) the avenues for improvement suggested by patients, parents and health professionals. In particular, the results of this research will provide a better understanding of the transition process from a pediatric hospital center to an adult hospital center. They also add a new perspective on the transition from the perspectives of young patients, parents and healthcare professionals, and suggest possible areas for further research. In sum, this research, by its exploratory descriptive nature, provides a more in-depth understanding of the transition process experienced by these young adults who have had a liver transplant in order to improve the quality and safety of care, as well as the inter-institutional continuum.

Key Words: transition, liver transplantation, pediatrics, adult care

Table des matières

Résumé	i
Table des matières	iii
Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Chapitre 1 - Problématique	1
But de l'étude et questions de recherche.....	8
Chapitre 2 – Recension des écrits	9
La démarche documentaire	9
La maladie chronique.....	10
<i>L'insuffisance hépatique</i>	11
<i>La transplantation hépatique</i>	11
<i>Le processus de transplantation</i>	12
L'adolescence et le jeune adulte	15
L'expérience des adolescents et des jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique	16
La transition	24
<i>Le processus de transition</i>	25
<i>L'approche en pédiatrie versus celle dans un contexte de soins pour adultes</i>	25
<i>La préparation à la transition</i>	28
<i>Les conséquences d'un manque de préparation à la transition</i>	31
L'expérience de la transition du point de vue des adolescents et des jeunes adultes	34
Les pistes de solutions pour améliorer le processus de transition	39
Le cadre théorique.....	45
<i>L'applicabilité du cadre dans l'étude proposée</i>	48
Chapitre 3 – Méthodologie	49
Le devis	49
Les milieux de l'étude.....	50

L'échantillon.....	51
Le déroulement de l'étude et collecte de données	54
<i>Le plan de recrutement</i>	54
<i>Les méthodes, les outils de collecte et la gestion des données</i>	57
<i>L'analyse et l'interprétation des données</i>	59
Les critères de scientificité.....	61
Les considérations éthiques	62
Chapitre 4 – Les résultats	64
La description de l'échantillon et des participants à l'étude.....	65
<i>Les jeunes adultes de moins de 25 ans</i>	68
<i>Les jeunes adultes de plus de 25 ans</i>	69
<i>Les parents des jeunes adultes</i>	69
<i>Les professionnels de la santé</i>	69
Les résultats des données collectées	71
Les perceptions de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.....	73
Thème 1. Les différents types de transition	73
La transition développementale	74
<i>Une fois l'âge de la majorité atteint.</i>	74
<i>Le désir de fonder une famille</i>	75
<i>Les expériences de comportements à risque.</i>	75
La transition santé – maladie	76
<i>La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes</i>	76
La transition organisationnelle.....	77
<i>Les lieux physiques</i>	77
Thème 2. Les émotions associées à la transition	80
<i>Le deuil</i>	80
<i>Le stress</i>	82
<i>Les préoccupations</i>	82
<i>L'inconnu</i>	83

<i>Le sentiment de perte de contrôle</i>	83
<i>Les sentiments positifs</i>	84
Thème 3. Les caractéristiques individuelles	84
<i>Les traits de la personnalité</i>	84
<i>Les stratégies d'adaptation</i>	85
Thème 4. La préparation à la transition	86
<i>Le début de la préparation</i>	86
<i>Le moment de la transition</i>	86
<i>La préparation à la transition</i>	87
<i>L'enseignement</i>	89
<i>Le transfert des responsabilités</i>	89
<i>Les attentes face à la transition</i>	90
<i>Le moment souhaité pour débiter la préparation</i>	91
<i>La durée de la transition</i>	91
Thème 5. L'approche	92
<i>Les différences</i>	92
<i>Les similitudes</i>	94
<i>Le lien de confiance</i>	94
Thème 6. Les besoins de chacun	96
<i>Le besoin de se sentir reconnu</i>	96
<i>Le besoin de soutien</i>	97
<i>Le besoin d'optimiser la communication</i>	97
Thème 7. Les pistes d'amélioration	98
<i>La transition dans le temps</i>	98
<i>Un moment de clarification</i>	99
<i>Le soutien</i>	99
<i>Un patient-partenaire</i>	100
<i>Une rencontre avec l'infirmière</i>	100
<i>L'enseignement</i>	100
<i>La visite de l'établissement</i>	101
<i>La documentation</i>	101

<i>Une rencontre lors de situation de soins aigus</i>	101
<i>Le fait d'avoir le choix entre deux médecins</i>	102
<i>Le dernier suivi pédiatrique dans le milieu du centre hospitalier pour adultes</i>	102
Les perceptions de professionnels de la santé quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique et d'un centre hospitalier pour adultes des jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille	103
Thème 1. Les types de transition	103
La transition développementale	103
<i>Le désir de fonder une famille</i>	104
<i>Les expériences de comportements à risque</i>	104
La transition santé-maladie	105
<i>La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes</i>	105
La transition organisationnelle	105
<i>Les lieux physiques</i>	105
Thème 2. Les émotions associées à la transition	107
<i>La sympathie</i>	108
<i>L'impuissance</i>	108
<i>Le deuil</i>	108
Thème 3. Les caractéristiques individuelles	109
<i>Les traits de la personnalité</i>	110
<i>Les stratégies d'adaptation</i>	110
Thème 4. La préparation à la transition	112
<i>La préparation</i>	112
<i>L'enseignement</i>	113
<i>Le transfert des responsabilités</i>	113
<i>Les attentes face à la transition</i>	114
Thème 5. L'approche	114
<i>Les différences</i>	114
<i>L'expérience professionnelle des soignants</i>	116
<i>La charge de travail</i>	116

<i>Les enjeux légaux</i>	116
<i>L'investissement</i>	117
Thème 6. Les pistes d'amélioration	117
<i>L'apprentissage par les pairs</i>	117
<i>Le soutien</i>	118
<i>Un patient-partenaire</i>	118
<i>Une rencontre avec l'infirmière</i>	118
<i>La technologie</i>	118
<i>Un programme d'enseignement segmenté en prévision de la transition</i>	119
<i>L'ajout d'une infirmière dédiée à la clinique de transplantation hépatique de jeunes adultes</i>	119
Les écarts entre les perceptions des parents, des jeunes et des professionnels de la santé	120
Thème 1. Les émotions associées à la transition	120
<i>Le deuil face à l'ancienne équipe versus le deuil face à la perte d'un jeune patient</i>	121
<i>Le stress face à la transition versus les préoccupations face à la transition et le sentiment d'impuissance</i>	122
Thème 2. La préparation à la transition	123
<i>La préparation</i>	123
<i>Le transfert des responsabilités</i>	125
<i>Le moment souhaité pour débiter la préparation</i>	126
Thème 3. L'approche	127
<i>Les différences</i>	127
<i>L'expérience des professionnels de la santé</i>	128
<i>La prise en charge</i>	129
<i>Les enjeux légaux</i>	130
Thème 4. Les besoins de chacun.....	130
<i>Le besoin de se sentir reconnu versus le besoin de soutien et des attentes face à la transition</i>	131
Synthèse	132
Chapitre 5 - Discussion	137
Discussion des principaux résultats de l'étude en comparaison avec les écrits recensés	137

<i>La transition</i>	137
<i>L'adolescence</i>	138
<i>Les émotions associées à la transition</i>	139
<i>L'approche</i>	143
<i>L'expérience professionnelle</i>	144
<i>La charge de travail</i>	144
<i>Enjeux légaux</i>	145
<i>La préparation à la transition</i>	146
<i>Les conséquences d'un manque de préparation</i>	147
<i>Le transfert de responsabilités</i>	147
<i>Les pistes d'amélioration</i>	148
Forces et limites de l'étude	149
Retombées de l'étude	152
<i>Les retombées pour la pratique</i>	152
<i>Les retombées pour la recherche</i>	153
<i>Les retombées pour la gestion</i>	154
<i>Les retombées pour la formation</i>	154
Références	156
Appendice A	173
Équation de recherche	173
Appendice B	177
Algorithme de la sélection des écrits	177
Appendice C	179
Algorithme des groupes de discussion	179
Appendice D	181
Recrutement des patients	181
Appendice E	184
Recrutement des parents	184
Appendice F	187

Recrutement des professionnels de la santé.....	187
Appendice G	190
Lettre d’invitation pour les patients	190
Appendice H	193
Lettre d’invitation pour les parents	193
Appendice I	196
Lettre d’invitation pour les professionnels de la santé.....	196
Appendice J	199
Note de service (Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine)	199
Appendice K	202
Note de service (Centre Hospitalier de l’Université de Montréal)	202
Appendice L	205
Fiche sociodémographique pour les patients	205
Appendice M	207
Fiche sociodémographique pour les parents	207
Appendice N	209
Fiche sociodémographique pour les professionnels de la santé.....	209
Appendice O	211
Guide pour le groupe de discussion focalisée.....	211
Appendice P	213
Guide d’entretien semi-dirigé pour les entretiens individuels	213
Appendice Q	215
Formulaire de consentement pour les participants.....	215
Appendice R	223
Extrait du tableau explicatif de l’analyse réalisée.....	223

Liste des tableaux

Tableau 1. – Données sociodémographiques des jeunes adultes.....	65
Tableau 2. – Données sociodémographiques des parents.....	66
Tableau 3. – Données sociodémographiques des professionnels de la santé	67
Tableau 4. – Nature de la transition selon les jeunes et les parents	73
Tableau 5. – Les conditions facilitatrices et contraignantes à la transition selon les jeunes patients et les parents.....	79
Tableau 6. – Nature de la transition selon les professionnels de la santé	103
Tableau 7. – Les conditions facilitatrices et contraignantes à la transition selon les professionnels de la santé.....	106
Tableau 8. – Les écarts de perceptions	120

Liste des figures

Figure 1. - « Transitions : Une théorie de niveau intermédiaire » [Traduction libre] (Meleis, 2010, p.56)	47
Figure 2. - Fréquences des thèmes dans l'étude	71
Figure 3. - Schéma synthèse des résultats, inspiré du cadre de référence sur la transition (Meleis, 2010)	136

Remerciements

D'entrée de jeu, je tiens à remercier tous les participants qui ont, avec une grande générosité, partagé leurs perceptions et leur histoire. C'est la richesse de vos propos qui m'ont permis de concrétiser ce mémoire. Sans vous, ce projet de recherche n'aurait pu être réalisé.

Je tiens également à remercier du fond du cœur mon directeur, Jérôme Gauvin-Lepage, et ma codirectrice, Marie-Pascale Pomey, pour leur soutien, leur grande disponibilité et leurs précieux conseils tout au long de mon parcours académique. Vous avez su m'accompagner, dans cette grande aventure, à la hauteur de mes besoins. J'ai beaucoup appris sous votre direction. Bien que ce parcours ait été plus long que prévu, j'en ressors grandit par les apprentissages réalisés auprès de vous. Un immense merci !

Un merci tout spécial aux membres du comité d'approbation, Pr Marie-Josée Levert et Pr Nicolas Fernandez, et aux membres du jury, Pr José Côté et Pr Nicolas Fernandez, pour le temps consacré à la lecture de mon mémoire. Vos commentaires ont été très aidants, tandis que votre rétroaction constructive m'a permis de me développer dans le processus d'apprentissage d'étudiante-chercheuse.

Je tiens aussi à remercier mes supérieures, Marielle Roy, Liza O'Doherty et Renée Descôteaux. Vous avez cru en moi et vous avez été en mesure de m'accommoder au maximum pour réaliser mon parcours d'employée – étudiante. Je vous en suis extrêmement reconnaissante. Un merci tout spécial à Nathalie Folch qui a su m'écouter, me conseiller et m'encourager à maintenir le cap sur mes études et mon travail. Sans la présence de Nathalie, mon parcours aurait certainement été différent. Un remerciement tout spécial aux bibliothécaires du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), qui m'ont aidé à certaines étapes de mon mémoire.

Ensuite, je souhaite remercier le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (*CRSH-Insight Development*), le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières

(RRISIQ), le CHU Sainte-Justine, la Fondation Gustave Levinschi, l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de la Montérégie (ORIIM) et la Caisse Desjardins Pierre-Boucher, pour m'avoir octroyé des bourses m'ayant permis de me concentrer plus facilement à mes études. C'est aussi une belle façon de souligner votre intérêt pour mon projet de recherche et votre confiance dans la réalisation de mes études.

À ma famille, ma mère Louise, mon père Réal et ma sœur Myriane, comment vous remercier. Vous êtes toujours au premier rang de chacune de mes batailles. Vous croyez en moi dans tous les projets que j'entreprends. Vous êtes une réelle source d'inspiration. Je veux que vous sachiez que je vous suis éternellement reconnaissante pour votre soutien et vos encouragements inconditionnels. Vous me poussez au quotidien à être une meilleure version de moi-même afin que je puisse atteindre tous mes rêves.

À mon conjoint, Liv-Clyde, avec qui je partage mon quotidien. Mon amour, tu as été à mes côtés depuis le début de ma maîtrise. Tu as su écouter mes craintes et mes angoisses, essuyer mes larmes et fêter mes victoires. Tu m'as poussé à persévérer jusqu'à la fin et à pousser mes limites. Tu embarques dans chacun de mes projets aussi fous puissent-ils être. Merci d'être présent, de croire en moi et en mes capacités !

Finalement, à mes collègues (Marie-Pier, Phébé, Isabelle, Géraldine, Jennifer et Lawrence) et mes douces amies (Catherine, Valérie, Fanny, Laurie, Chloé, Vanessa et Kim), je souhaite vous remercier pour tous les moments où vous avez été présentes pour moi. Vous m'avez encouragée, soutenue et conseillée tout au long de mes études. Vous avez su comprendre et respecter mes non-disponibilités pour m'accommoder dans mes études, mais aussi pour me permettre de profiter de chaque moment avec vous. Vous avez, à votre façon, contribué à la réalisation de ce mémoire. Un grand merci !

Chapitre 1 - Problématique

Selon l'Institut canadien d'information sur la santé (2017), en 2016, 2 835 transplantations d'organes ont été réalisées. De ce nombre, Transplant Québec (2016) confirme que 538 organes ont été transplantés au Québec. Les données de 2017, récemment publiées par Transplant Québec (2018), démontrent une augmentation de près de 10 % du nombre d'organes transplantés au Québec comparativement à l'année précédente. Avec l'avancement des sciences de la santé, ce sont différentes transplantations qui peuvent maintenant être réalisées en plus grand nombre avec divers organes. Les organes solides transplantés sont le cœur, le foie, les reins, les poumons et le pancréas. Des 597 organes transplantés en 2017, 117 sont une transplantation hépatique provenant de donateurs du Québec. La majorité des transplantations sont réalisées chez une population adulte, tandis qu'une minorité a lieu auprès d'une population pédiatrique (ICIS, 2018). Toutefois, malgré cet avancement, qui permet d'augmenter le nombre de transplantations, il n'en demeure pas moins que les interventions ne sont pas au rendez-vous dans l'optimisation de la préparation et de l'accompagnement face à un épisode de soins aussi complexe.

Un regard plus approfondi quant au contexte de la transplantation hépatique dans deux centres hospitaliers francophones au Québec, soit au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ), a permis de mettre en évidence qu'à lui seul, chaque année, le CHUM réalise entre 60 et 75 greffes hépatiques (Champagne, 2017), alors que le CHUSJ en réalise huit à dix par an (Phan, 2010). De ces huit à dix greffes, quatre à cinq par année sont transférées au CHUM. Au même titre que de nombreuses interventions chirurgicales, la transplantation hépatique est un épisode de soins complexes qui fait vivre à la personne, ainsi qu'à sa famille, une multitude d'émotions (Fondation canadienne du foie, 2017).

En effet, dans son ensemble, vivre une transplantation est une expérience de santé et de soins physiquement, psychologiquement et émotionnellement éprouvante (Craig et al., 2017 ; Gross et al., 2010 ; Ordin et Karayurt, 2016 ; Ordin et al., 2013 ; Stewart et al., 2014). Le processus

pour avoir une transplantation comporte plusieurs étapes. Il comprend, notamment, l'évaluation pour l'éligibilité à la liste de greffe, et ce, par une équipe interdisciplinaire et de nombreux examens. Il importe de noter que la transplantation hépatique n'est pas possible pour tous, une évaluation médicale rigoureuse étant nécessaire (Fondation canadienne du foie, 2017). Une fois l'approbation des professionnels obtenue, il y a l'attente pour la transplantation qui est plus ou moins longue selon le classement dans la liste d'attente. Pendant ce processus, il est à noter que les personnes peuvent avoir une progression dans la détérioration de leur état de santé due à la maladie. Cette détérioration rapproche chaque jour un peu plus la personne de la mort (Craig et al., 2017 ; Ordin et al., 2013 ; Stewart et al., 2014).

Plus particulièrement, dans le cas d'une insuffisance hépatique, lorsque le traitement médical n'est plus efficace et que la maladie progresse, la transplantation hépatique est l'unique intervention permettant à la personne de vivre, si cette dernière répond aux critères d'évaluation (Fondation canadienne du foie, 2017). Il est difficile pour la personne et sa famille de se sentir impuissant et de devoir attendre pour un nouvel organe, sans savoir combien de temps il faudra attendre pour avoir la transplantation (Anthony et al., 2014). Pour le foie, à un stade avancé d'insuffisance hépatique où la médication et la thérapie médicale ne donnent plus les résultats escomptés, il n'existe aucune autre intervention alternative à la greffe, permettant de gagner un peu plus de temps en attendant ce nouvel organe (Fondation canadienne du foie, 2017). Il en est autrement lors de l'attente pour d'autres organes. Tel qu'une transplantation cardiaque, où il est possible de « prolonger le délai d'attente », bien que la situation soit urgente, grâce au cœur de Berlin. Il en est de même pour la transplantation pulmonaire, notamment grâce aux appareils respiratoires, et pour la transplantation rénale avec la dialyse.

Vivre une transplantation hépatique est un épisode de soins complexe anxiogène. Ceci est encore plus déstabilisant chez un jeune enfant, voire un adolescent, considérant le développement physique, psychologique, émotionnel et social qui se réalise à cette période. En effet, le jeune patient ayant une transplantation hépatique, ainsi que sa famille, vivent du stress, de l'anxiété, de l'incertitude et une certaine dépression face à cette situation de soins et de santé complexe. Plusieurs autres événements peuvent accroître ces états psychologiques, tels que les complications

suite à la transplantation, les infections, le rejet, la fuite biliaire, la thrombose, une complication au niveau de l'anastomose artérielle, la cirrhose, la réhospitalisation (Kelly et Wray, 2014 ; Urden et al., 2014) et une récurrence de maladie (Fondation canadienne du foie, 2017). À ces complications qui peuvent rendre davantage anxiogène la transplantation et l'épisode de soins, s'ajoute la transition d'un centre hospitalier à un autre (Kelly et Wray, 2014). L'état de santé des jeunes patients après une transplantation hépatique nécessite un suivi à long terme. La transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, une fois l'âge de la majorité atteinte, entraîne une multitude de changements pour le jeune patient et sa famille.

La somme de l'épreuve vécue face à la maladie, en plus de l'expérience de la transplantation, des contraintes subjacentes imposées, notamment par les suivis et la médication, de la vulnérabilité que sous-entend la période de l'adolescence et du tourbillon d'émotions que soulève la transition, dénote que ces jeunes ont des besoins particuliers. De fait, près de la moitié des adolescents ayant une maladie chronique, ne se considèrent pas prêts pour cette transition (Staa et Sattoe, 2014). Il apparaît ainsi important qu'ils reçoivent une préparation pour les guider, et les accompagner vers les soins pour les adultes.

Bien que la transition soit un sujet d'actualité qui a été abondamment étudié sous différentes formes, et ce, depuis de nombreuses années, il existe encore certaines transitions qui soient moins étudiées, par exemple la transition d'un centre hospitalier à un autre auprès d'une population spécifique ou encore, la transition vers l'autogestion des soins (Association des infirmiers et infirmières autorisés de l'Ontario, 2014 ; Duke et Scal, 2011, Meleis, 2010 ; Morsa, 2017 ; Phabinly et al., 2017 ; Sagar et al., 2015 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). Pourtant, celles-ci nécessitent d'avoir une attention particulière, notamment dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins prodigués au patient et sa famille. À la lumière des recherches effectuées jusqu'à ce jour, peu d'études ont porté sur l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes auprès de jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique (Ordin et al., 2017 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). De plus, afin de mieux saisir la problématique du contexte de transition chez cette population, une enquête exploratoire, réalisée par des entrevues auprès d'interlocuteurs clés du programme de transplantation hépatique de deux

centres hospitaliers québécois, a mis en évidence que le programme de préparation à la transition structuré pour ces jeunes patients a été, ces dernières années, mis de côté. En date d'aujourd'hui, au CHUSJ, il a été mentionné que la préparation à la transition, principalement l'enseignement, se fait à hauteur variable, c'est-à-dire selon l'évolution et le cheminement d'apprentissage de chaque jeune patient (S. Dion, communication personnelle, 19 juin 2018). À notre connaissance, il n'y a pas, en transplantation hépatique, d'outils ou de cadre de référence qui encadre et guide, dans le temps, l'enseignement à faire en vue de développer toutes les compétences requises pour une transition optimale, et ce, tant pour l'acquisition des compétences pour les jeunes adultes, que pour le transfert de responsabilités des parents (S. Dion, communication personnelle, 19 juin 2018 ; M. Bilodeau, communication personnelle, 7 mai 2018 ; C. Vincent, communication personnelle, 12 juin 2019). Du côté du CHUM, ces sources ont rapporté qu'une infirmière de la clinique externe, ainsi qu'un hépatologue, se déplaçaient au CHUSJ pour le dernier rendez-vous avec l'équipe de pédiatrie afin d'établir un premier contact pour initier le développement d'une relation de partenariat et de confiance, ainsi que pour faciliter la transition vers le nouveau milieu. Toutefois, selon ces mêmes sources, il a été rapporté qu'au cours de la dernière année, par manque de personnel, aucune infirmière n'a fait de lien entre les deux centres hospitaliers, seul l'hépatologue se déplaçait pour les rendez-vous. Ces mêmes sources ont également évoqué, un manque de communication interétablissement, mais aussi, un manque de communication intraétablissement, c'est-à-dire entre les cliniques externes et les unités de soins du même hôpital. Cette lacune au sein même d'un établissement et entre établissements complexifie la trajectoire de soins des jeunes patients et de leur famille, en plus d'ajouter un défi supplémentaire aux professionnels de la santé pour harmoniser la transition (LaRosa et al., 2011 ; Lerret et al., 2012 ; Paone et al., 2006 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). Il appert donc important de revoir l'ensemble de l'accompagnement des jeunes patients et leur famille, incluant le processus de transition entre établissements, ainsi que la préparation qui le précède, afin d'offrir tous les outils nécessaires, en vue d'améliorer la transition tout en favorisant le continuum interétablissement et intraétablissement (Annunziato et al., 2013 ; Coad et al., 2017 ; Ferrarese et al., 2018 ; Junge et al., 2017 ; Kelly et Wray, 2014 ; Lerret, et al., 2012 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017).

Plus particulièrement, ces jeunes patients et leur famille transitionnent vers les soins pour adultes, bien souvent insuffisamment préparés, contribuant ainsi, pour des raisons multifactorielles, à la détérioration précoce de l'état de santé du jeune patient (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Campbell et al., 2016 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; Harry et al., 2015 ; LaRosa et al., 2011 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Morsa, 2017 ; Sagar et al., 2015). Ces jeunes patients, ainsi que leur famille, se trouvent à vivre une épreuve lourdement chargée en émotions. Ils perdent complètement leurs repères usuelles (lieu physique ou personne-ressource) et se retrouvent avec peu ou sans aucun outil ou guide d'accompagnement optimal pour les aider à traverser ce moment. Face à ce grand et déstabilisant changement, les réactions sont diverses, entre rébellion, colère et opposition. Confrontés avec cette vague d'émotions et de comportements, les professionnels de la santé se sentent insuffisamment outillés pour adopter l'approche adéquate et avoir une prise en charge optimale.

Pendant cette période de transition¹ entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes, les jeunes adultes peuvent vivre une période d'angoisse, de par la nature de l'inconnu et l'incertitude que celle-ci sous-entend (Bilhartz et al., 2015 ; Wright et al., 2016). En effet, cette période occasionne plusieurs changements simultanés qui demandent une grande capacité d'adaptation, et qui impose un changement organisationnel, situationnel et relationnel (Meleis, 2010 ; Wright et al., 2016). Elle impose aux jeunes patients, notamment, de nouvelles procédures et la création de nouvelles relations (Meleis, 2010 ; Wright et al., 2016). Les écrits mentionnent que, malgré l'avancement de la médecine et l'augmentation du nombre de jeunes transplantés, les programmes de préparation pour faciliter ce processus de transition sont encore limités, voire inexistant (Duke et Scal, 2011 ; Phabinly et al., 2017 ; Sagar et al., 2015).

Les programmes de préparation permettent de préparer le jeune adulte et sa famille à vivre de façon optimale la transition. Ils permettent, notamment, aux parents de transférer des responsabilités telles que la gestion de la médication et des rendez-vous de suivi au jeune adulte ou

¹ Dans cette étude, la période de transition se définit, tel que Meleis l'a décrite, comme le passage d'un état, d'une condition ou d'un endroit à un autre, occasionné par un processus de changement (Meleis, 2010).

encore ils permettent à travers le transfert des responsabilités et de l'enseignement que le jeune adulte atteigne une certaine autonomie dans ses soins et sa santé. De fait, le manque de préparation à la transition, ajoutée à la période de l'adolescence qui est, en soi, une phase où les jeunes sont plus vulnérables (Annunziato et al., 2015 ; Bee et Boyd, 2011 ; Potter et al., 2016), font du processus de transition une épreuve exigeante. De plus, l'adaptation à un nouvel environnement, à une nouvelle équipe de soins, ainsi qu'à de nouvelles procédures, peut augmenter davantage l'anxiété envers la transition (Heldman et al., 2015). En plus de ces éléments anxiogènes, il est reconnu que le deuil de l'équipe professionnelle, avec laquelle le jeune patient a développé une relation de confiance et des liens thérapeutiques depuis un certain temps, peut être vécu difficilement, ajoutant ainsi une complexité à l'expérience de transition (Wright et al., 2016). Certains jeunes ont d'ailleurs verbalisé ressentir un sentiment d'abandon (Wright et al., 2016), non seulement envers leur équipe soignante, mais aussi envers les autres jeunes avec lesquels ils ont tissé des liens tout au long de leur parcours pédiatrique (Bee et Boyd, 2011).

Quant aux familles, la place des parents qui leur est accordée change radicalement entre l'approche pédiatrique et celle réalisée chez les adultes (LaRosa, et al., 2011). Par exemple, en milieu pédiatrique, les parents sont davantage impliqués dans les soins de leur enfant ; ils s'occupent des traitements, des rendez-vous, du suivi du dossier médical, et bien plus encore (LaRosa et al., 2011). Alors qu'en milieu adultes, l'acteur principal qui interagit avec les professionnels de la santé devient le jeune adulte et les parents ne sont que rarement inclus dans la conversation (Anthony et al., 2014 ; LaRosa et al., 2011 ; Morsa, 2017). Face à cette nouvelle réalité, le rôle du parent change et il n'est pas toujours facile de lâcher-prise et de transférer les responsabilités (Ordin et al., 2017 ; Wright, et al., 2017). Ce changement de rôle ajoute de l'anxiété et du stress pour la Personne.

De fait, toutes ces lacunes dans le système de la santé peuvent contribuer à la détérioration précoce du jeune, notamment en entraînant une diminution à l'adhérence au traitement, une rupture du suivi médical ou des examens de contrôle, une augmentation des facteurs de risque en lien avec les complications, voire même, contribuer au décès (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Campbell et al., 2016 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; Harry et al., 2015 ; LaRosa et al.,

2011; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Morsa, 2017 ; Sagar et al., 2016). C'est pourquoi il est nécessaire de prendre le temps de bien préparer les jeunes adultes à la transition qu'ils vont vivre. Il est également nécessaire de les éduquer, les responsabiliser et les soutenir (Phan, 2010 ; Sawicki et al., 2017). De ce fait, il est primordial que les professionnels de la santé portent une attention plus particulière à ce domaine de recherche afin d'améliorer les soins.

Les différents professionnels de la santé impliqués auprès de ces jeunes et de leur famille, particulièrement les infirmières, ont un rôle essentiel et crucial dans la préparation avant, pendant et après la transition (Joly, 2016). De plus, le guide de pratique de l'Association des infirmiers et infirmières autorisés de l'Ontario (2014) mentionne l'importance d'élaborer un plan de transition pour, non seulement faciliter ce processus, mais aussi pour assurer la sécurité et la continuité des soins. De surcroît, il est pertinent d'explorer, auprès de jeunes patients, de familles et de professionnels de la santé, leur point de vue quant à l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. De ce fait, cette exploration permettrait de mieux comprendre leurs besoins et leurs préoccupations pour, ultimement, mettre en place des programmes de préparation à la transition.

Afin d'encadrer et guider cette recherche, le cadre théorique choisi est celui de Meleis (2010). Cette théorie soutient la compréhension du chercheur dans les types de transitions, dans les aspects essentiels à considérer lors d'une transition, tels que la perception, l'engagement, le temps à accorder pour un processus de transition ou le temps nécessaire pour vivre celle-ci. Cette théorie permet également d'identifier les conditions facilitantes et contraignantes dans la composition d'un processus de transition. Certains facteurs, tels que la culture, les croyances, les attitudes et les connaissances, peuvent influencer la manière dont la famille vivra le processus de transition vers les soins adultes. Ainsi, ce cadre de référence se veut un guide essentiel pour soutenir ce projet de recherche.

But de l'étude et questions de recherche

Le but de cette étude est d'explorer, selon le point de vue de jeunes ayant eu une transplantation hépatique et de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, leurs perceptions quant à la transition vécue ou celle à venir dans la prochaine année, d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Les questions de recherche sont :

- 1) Quelles sont les perceptions de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes ?
- 2) Quelles sont les perceptions de professionnels de la santé quant à la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes pour de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille ?
- 3) Quels sont les écarts entre les perceptions des parents, des jeunes et des professionnels de la santé ?

Chapitre 2 – Recension des écrits

Ce deuxième chapitre consiste en une recension des écrits théoriques et empiriques portant sur les thèmes relatifs à l'étude proposée. Le premier thème aborde la maladie chronique et l'insuffisance hépatique. Le second thème fait référence à la transplantation, de même qu'au processus de cette dernière (évaluation pré transplantation, transplantation). Le troisième thème aborde la période de l'adolescence. Il comporte aussi une sous-section sur l'expérience des adolescents et des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique. Le quatrième thème explique la transition. Il est divisé en six sous-sections : le processus de la transition, la préparation à la transition, l'approche adoptée en pédiatrie versus celle en soins pour adultes, les conséquences d'un manque de préparation à la transition, l'expérience des adolescents et des jeunes patients quant à la transition et, finalement, les pistes de solutions afin d'améliorer le processus de la transition. Pour conclure ce chapitre, le cadre de référence choisi pour guider cette étude, soit la théorie de Meleis (2010), est présenté.

La démarche documentaire

Afin d'avoir une revue des écrits rigoureuse et exhaustive, une stratégie de recherche a été construite et validée en collaboration avec une bibliothécaire médicale (Appendice A). Les mots-clés employés sont : *transplantation, liver, liver transplantation, transplant, pediatric, young adult, adolescent, transition, continuity of care* et *transitional care*. La recherche des écrits s'est réalisée dans plusieurs bases de données, afin de couvrir un large éventail d'écrits publiés sur le sujet à l'étude. Les bases de données utilisées sont : Embase, Medline, EBM Reviews, PubMed, CINAHL et Google Scholar. De cette recherche, 204 articles ont été recensés. Afin d'être le plus d'actualité possible et vu la quantité importante d'écrits, une limite de publication a été imposée, soit de dix ans et moins, ce qui a réduit le nombre d'articles à 157. Une fois les doublons supprimés et un premier tri fait en fonction du titre et du résumé, en appliquant les critères suivants : aborder l'adolescent ou le jeune adulte, la transplantation d'organes solides, la transplantation hépatique, et la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, un total de 51 articles a été retenu. Les articles non retenus n'abordaient donc pas la transplantation hépatique, la transition d'un centre hospitalier à un autre, ou bien il n'était pas question de jeunes patients ou

de leurs parents. De ce nombre, après une analyse plus approfondie, 41 ont été sélectionnés (Appendice B). Les études exclues comportaient quelques lacunes. En effet, elles avaient, soit un manque de données sur l'échantillonnage, un manque d'informations dans les résultats, ou bien, elles n'abordaient pas le sujet à l'étude.

En somme, cette recherche documentaire a permis de recenser plusieurs écrits permettant de faire un survol, mais aussi un portrait plus fin, notamment de l'expérience d'un jeune patient ayant eu une transplantation hépatique. Cette recension aborde d'abord la maladie chronique, l'insuffisance hépatique, la transplantation hépatique, le processus de la transplantation, l'adolescence et le jeune adulte, ainsi que l'expérience de la transplantation selon le point de vue de jeunes patients. Cette recension des écrits comprend ensuite une section sur la transition, cette dernière étant le cœur de cette présente étude. Dans cette section, il est question de la transition en soi, de son processus, de l'approche pédiatrique versus de l'approche dans un contexte de soins pour adultes, de la préparation à la transition et des conséquences d'un manque de préparation. Une troisième section fait état de l'expérience de la transition du point de vue d'adolescents et de jeunes adultes. Finalement, cette recension se termine par une description critique des écrits portant sur les pistes de solutions existantes afin d'améliorer le processus de la transition.

La maladie chronique

Selon le document produit en 2019 par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), les maladies chroniques sont de plus en plus présentes dans la population québécoise. Celles-ci affectent, non seulement les personnes d'un certain âge, mais aussi des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (INESSS, 2019). Ces maladies chroniques augmentent le risque de comorbidité et de mortalité (INESSS, 2019). Les personnes atteintes voient leur quotidien influencé par la maladie chronique, leur infligeant une routine de soins et de médicaments. Ces dernières ajoutent également une pression supplémentaire sur le système de santé déjà bien fragile (p. ex., augmentation des consultations à l'urgence, réhospitalisation fréquente) (INESSS, 2019). Au fil des années, le registre des maladies chroniques s'est allongé. Tel que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2021) : « Les maladies chroniques

sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement » (OMS, 2021, paragr.1).

L'insuffisance hépatique

Selon les explications de la Fondation canadienne du foie (2017), l'insuffisance hépatique est une détérioration rapide ou lente, selon la cause, aiguë ou chronique, du système hépatique, donc du foie (Fondation canadienne du foie, 2017). Les causes de l'insuffisance hépatique sont nombreuses. Cette affection du foie peut être provoquée par un virus, une toxine, la prise de médicaments, la consommation d'alcool, une maladie génétique, de mauvaises habitudes vie ou encore, il est également possible qu'elle soit induite par une cause inconnue (Fondation canadienne du foie, 2017). Dans de telles circonstances, l'insuffisance hépatique peut être considérée comme une maladie chronique nécessitant un suivi particulier longitudinal. De fait, vivre avec une maladie chronique, telle que l'insuffisance hépatique, apporte son lot d'effets indésirables avec lequel la personne, qui en est atteinte, doit s'adapter au quotidien. De surcroît, les personnes atteintes d'une insuffisance hépatique vivent plusieurs répercussions difficiles, tant sur le plan physique, social que psychologique (Anthony et al., 2014 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Craig et al., 2017 ; Duhamel, 2015 ; Kelly et Wray, 2014 ; Katz et al., 2020 ; LaRosa et al., 2011 ; Taché, 2014 ; Urden et al., 2014). L'évolution de cette maladie peut mener à la détérioration de l'état clinique du patient et nécessiter une transplantation hépatique.

La transplantation hépatique

L'avancement des sciences de la santé, au cours des dernières décennies, a permis aux médecins de poser des diagnostics, non seulement plus rapidement, mais aussi avec plus de précision (Kelly et Wray, 2014). Cet avancement permet aux personnes atteintes de problèmes de santé d'avoir recours à des traitements et des soins plus sophistiqués, tels que la transplantation d'organe solide (Kelly et Wray, 2014 ; LaRosa et al., 2011). En effet, cette intervention chirurgicale, d'une grande complexité, permet à des nouveau-nés, des enfants, des adolescents et des adultes de retrouver une santé, une certaine forme de stabilité et de normalité. Dans certains cas, lorsqu'un organe cesse de jouer pleinement son rôle, il devient essentiel, voire vital, que celui-ci soit remplacé par un nouvel

organe compatible et fonctionnel. Cette intervention est bien souvent une grande épreuve à vivre, et ce, à plusieurs niveaux (Anthony et al., 2014 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Harry et al., 2015 ; Phan, 2010).

Nombreuses sont les raisons pour lesquelles un patient pourrait nécessiter une transplantation hépatique (Kelly et Wray, 2014 ; Urden et al., 2014). Plus particulièrement, les principaux diagnostics associés à cette opération majeure sont : 1) l'insuffisance hépatique chronique (telle que l'hépatite auto-immune et l'atrésie des voies biliaires) ou aiguë, aussi connue sous le nom d'hépatite fulminante (telle que l'hépatite auto-immune et l'hépatite A, B, C, ou E) ; 2) une intoxication à l'acétaminophène ou suite à la prise d'antibiotique ou de thérapie contre l'épilepsie ; 3) une tumeur du foie (bénigne ou maligne), et 4) une maladie congénitale affectant le métabolisme (Kelly et Wray, 2014 ; Urden et al., 2014).

Certaines personnes en attente d'une transplantation d'organe solide sont malades depuis plusieurs mois, tandis que d'autres, depuis plusieurs années. À petit feu, leur état de santé se détériore (Anthony, et al., 2014 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Harry et al., 2015 ; Phan, 2010). D'autres personnes, quant à elles, sont malades subitement et leur vie ne tient, très rapidement, qu'à un fil. Dans le contexte d'une transplantation hépatique, la situation est bien souvent urgente et critique (Francoz et Durand, 2013). En effet, aucune intervention alternative, outre la médication pour atténuer les signes et symptômes de la maladie, n'existe pour prolonger la durée d'attente avant de recevoir l'organe (Fondation canadienne du foie, 2017).

Le processus de transplantation

Bien qu'une atteinte hépatique puisse nécessiter une transplantation, ce ne sont pas tous les patients qui y sont éligibles. En effet, ceux-ci doivent avoir une évaluation pour déterminer leur éligibilité à la liste d'attente. C'est également de par cette évaluation que les médecins peuvent statuer sur le niveau de sévérité et de gravité de la maladie afin de définir l'ordre de priorité dans la liste. Pour juger de l'état de santé de la personne malade, en pédiatrie, les médecins utilisent l'échelle Pediatric End-Stage Liver Disease (PELD) pour les jeunes âgés de moins de 12 ans et le

Model for End-Stage Liver Disease (MELD) pour les jeunes âgés de plus de 12 ans (Kelly et Wray, 2014). Dans son calcul, l'échelle PELD se base sur la valeur de l'International Normalised Ratio (INR), le taux d'albumine, le taux de la bilirubine, l'âge, le poids et la taille (EBMcalc, 2018). Tandis que le MELD comprend la valeur de l'INR, le taux de créatinine, le taux de sodium, le taux de la bilirubine et si le patient est sous dialyse ou non (MDcalc, 2018). L'ensemble de ces données permettent d'obtenir un pointage qui détermine l'emplacement du jeune malade dans la liste d'attente (EBMcalc, 2018 ; MDcalc, 2018).

Ce processus pour l'éligibilité à la transplantation hépatique est un long processus anxiogène pour les patients et leur famille. En effet, ceux-ci doivent non seulement faire face à la maladie, à la détérioration de l'état de santé, mais également, tel que l'étude d'Anthony et al. (2014) le mentionne, les jeunes patients doivent passer par l'évaluation pour l'éligibilité à la transplantation. Ils doivent aussi faire face au délai d'attente pour recevoir un nouveau foie, délai, pour certains jeunes patients, qui a été verbalisé comme étant la période la plus stressante (Anthony et al., 2014). Elle a été comparée à « une torture suprême ou [au fait] de vivre avec une bombe à retardement » [Traduction libre] (Anthony et al., 2014, p. 423). Une fois ce délai, qui semble interminable, terminé, les patients doivent faire face à l'opération et à la longue réadaptation qui s'en suit.

Lorsque, finalement, il y a potentiellement un foie pour une transplantation, le patient reçoit un appel de la part d'un membre de l'équipe soignante pour l'informer de la possibilité de la transplantation. Cet appel permet au patient de pouvoir se rendre à l'hôpital au moment opportun. Lorsque le patient reçoit la nouvelle, il est nécessaire de l'informer qu'il est possible que l'organe ne soit pas adéquat ou suffisamment sain pour effectuer l'intervention. En effet, il arrive, par exemple, que le foie ait manqué trop longtemps d'irrigation, provoquant une ischémie importante, ou que celui-ci soit trop gras. En plus de considérer la qualité du foie avant la chirurgie, il faut aussi s'assurer que l'état de santé du patient permet à celui-ci de subir l'opération (p. ex., absence de fièvre). Une transplantation du foie est une longue chirurgie complexe et exigeante pour le corps humain. En moyenne, l'intervention dure six à huit heures (Fondation canadienne du foie, 2017). L'organe transplanté peut provenir d'un donneur vivant, par exemple d'un membre de la famille

compatible qui donne une partie de son foie, ou d'un donneur décédé (Fondation canadienne du foie, 2017).

Une fois l'intervention réalisée avec succès, le patient se voit maintenant débiter sa réadaptation. Celui-ci sera suivi par une équipe interdisciplinaire pour l'accompagner tout au long du cheminement. Avec le temps, plusieurs symptômes découlant de l'insuffisance hépatique rentreront dans l'ordre, mais il va de soi que le patient devra suivre plusieurs recommandations (Anthony et al., 2014 ; Kelly et Wray, 2014 ; Urden et al., 2014). De fait, un suivi nutritionnel sera nécessaire pour récupérer, par exemple, de la force musculaire ou avoir un apport énergétique suffisamment grand pour répondre aux nombreux besoins du métabolisme dans sa réadaptation (Anthony et al., 2014 ; Kelly et Wray, 2014). De plus, des précautions seront requises afin de diminuer le risque de contracter des infections, puisque le système immunitaire est affaibli de façon volontaire par la médication.

Si le patient désire préserver son nouveau foie, et retrouver une qualité de vie saine et « normale », il est primordial que ce dernier adhère aux traitements, aux soins et à la médication suite à la transplantation. De nombreuses études soulignent la non-adhérence au traitement lors de deux moments précis (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; Katz et al., 2020 ; LaRosa et al., 2011 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Taylor et al., 2009). L'un de ces deux moments est l'adolescence (Katz et al., 2020 ; Taylor et al., 2009). Le deuxième moment est la période de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Ces moments rendent les jeunes patients plus à risque de complications et de réhospitalisations (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; LaRosa et al., 2011 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017). Il appert que la période « fin adolescence » et début « jeune adulte » serait, selon plusieurs écrits (Annunziato et al., 2015 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Kelly et Wray, 2014 ; Mavis et al., 2015), une période de grande vulnérabilité.

L'adolescence et le jeune adulte

Au travers la construction de relations sociales, la période de l'adolescence est caractérisée par la quête de sens et d'indépendance, de la construction de l'identité et du développement du sentiment d'appartenance (Chandra et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014). Elle est également associée à certains comportements à risque (p. ex., consommation de drogues et d'alcool, rapports sexuels non protégés, et non adhérence à la médication), de même qu'au sentiment d'invincibilité, aussi connue comme étant la pensée magique. Ces jeunes veulent vivre une vie plus normale. Ils ont vécu une partie de leur vie avec des contraintes importantes imposées par la maladie. Ainsi, la tentation d'essayer de nouvelles expériences, qui bien souvent riment avec un ou des comportements à risques (p. ex., consommation d'alcool, arrêt de la médication, etc.), est grande pour les adolescents (Katz et al., 2020 ; Taylor et al., 2010).

Bell et Sawyer (2010) soulignent aussi que les facteurs émotionnels (action sous le coup de l'émotion) et sociaux (influence des pairs) peuvent dépasser la réflexion rationnelle « conduisant à des choix incohérents et à une prise de risque potentiellement dangereuse » [Traduction libre] (Bell et Sawyer, 2010, p. 596). Pour ces raisons, l'adolescence est une période de vulnérabilité pour de nombreux jeunes (Bell et Sawyer, 2010 ; Chandra et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Junge et al., 2017 ; McDiarmid, 2013). Cette période de vulnérabilité, de par ses caractéristiques et des lacunes déjà existantes dans notre système de santé, peut notamment accroître les défis liés à la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes auprès des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique.

En effet, davantage influençables pendant cette période, les adolescents et les jeunes adultes peuvent prendre des décisions, sans grande réflexion, et les conséquences de leurs choix peuvent avoir des répercussions sur leur état de santé. Pour certains, ces répercussions seront minimales, alors que pour d'autres, elles peuvent être graves. Dans leur étude rétrospective, Bell et Sawyer (2010) soulignent que la période de la transition peut être une période difficile pour beaucoup de jeunes, et ce, même chez des jeunes en bonne santé. De même, « les jeunes adultes âgés entre 19 et 25 ans ont quatre fois plus de chance de décéder que les jeunes âgés entre 10 et 14 ans » [Traduction libre] (Bell et Sawyer, 2010, p.596). Ces incidences plus élevées chez les 14 – 25 ans peuvent être reliées

aux comportements à risque que ces jeunes prendront, comparativement à des jeunes âgés entre 10 et 14 ans. L'addition de la période de l'adolescence et du jeune adulte avec un épisode de soins aussi complexe que la transplantation hépatique, fait que les jeunes patients vivent une période davantage tumultueuse.

L'expérience des adolescents et des jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique

Quelques études se sont intéressées à l'expérience des adolescents et des jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique (Lowton et al., 2017 ; Taylor et al., 2009 ; Taylor et al., 2010 ; Tong et al., 2009). Ces études apportent une meilleure compréhension du vécu de ces derniers (Taylor et al., 2009 ; Taylor et al., 2010 ; Tong et al., 2009).

La revue systématique réalisée par Tong et al. (2009) a permis de faire un survol des études qualitatives s'intéressant à l'expérience des adolescents ayant eu une transplantation d'organes solides. Le but de cette revue systématique est de décrire l'expérience des adolescents ayant eu une transplantation d'organe (transplantation cardiaque, rénale, hépatique et pulmonaire) (Tong et al., 2009). Cette revue systématique a, au total, inclut 18 articles datant de 1970 à 2008. Douze des 18 articles portent sur l'expérience des adolescents ayant eu une transplantation rénale, six sur l'expérience de la transplantation cardiaque, quatre sur celle de la transplantation hépatique et trois sur la transplantation pulmonaire (Tong et al., 2009). Bien que nous sommes en 2021 et que certaines études ont été réalisées il y a plusieurs décennies, les données collectées et les résultats qui en découlent demeurent intéressants pour comprendre l'expérience vécue de ces jeunes. D'ailleurs, des études plus récentes décrivent sensiblement les mêmes résultats rapportés par la revue systématique de Tong et al. (2009) (Taylor et al., 2009 ; Taylor et al., 2010). Les études retenues ont été réalisées aux États-Unis, au Canada, en Europe et au Royaume-Uni (Tong et al., 2009). Ce sont tous des pays ayant un système de santé similaire, pour lequel il est possible de transposer les résultats. Suite à l'analyse des données collectées, cinq grands thèmes sont ressortis, soit : 1) redéfinir son identité, 2) le fonctionnement familial, 3) le réseau social, 4) la gestion de la condition médicale et 5) l'attitude face au donneur (Tong et al., 2009).

Dans le thème de l'identité, les adolescents qui ont eu une transplantation d'organe ont exprimé qu'ils devaient réapprendre à s'accepter et à se redéfinir (Lowton et al., 2017 ; Tong et al., 2009). En effet, les conséquences de la maladie chronique avant la transplantation (développement physique ralenti [i.e. taille plus petite]) de même que les effets post transplantation (cicatrice sur le corps) ont eu un impact sur l'image corporelle (Tong et al., 2009). D'ailleurs, plusieurs des études recensées dans cette revue systématique ont souligné le fait que les adolescents ayant eu une transplantation se sentent différents des autres adolescents de leur âge (Tong et al., 2009). Le sentiment de se sentir différent est également un aspect qui revient dans l'étude de Taylor et al., (2010). Le sentiment de devoir retrouver son identité est lui aussi abordé dans l'étude de Lowton et al. (2017). Les changements, non seulement corporels, mais aussi psychologiques et sociaux que la maladie et la transplantation hépatique provoquent, obligent le jeune patient à redéfinir certains axes de sa vie (i.e. les relations avec les amis, le travail, la santé, etc.) (Lowton et al., 2017).

Toujours dans l'étude de Tong et al. (2009), les adolescents ont exprimé ressentir un important stress et de l'anxiété après la transplantation. D'une part à cause de l'ensemble du processus qu'ils ont vécu, des répercussions que la transplantation a eues sur leur vie, mais aussi parce qu'ils ont peur de vivre un rejet (Tong et al., 2009). Certains ont même mentionné vivre de la dépression et avoir des idées suicidaires (Tong et al., 2009). Les sentiments de stress, d'anxiété, de dépression et d'idées suicidaires sont également des émotions rapportées dans d'autres études, notamment celle de Craig et al. (2017). Ce n'est pas l'ensemble des jeunes patients ayant eu une transplantation qui vivent de la dépression, d'autres jeunes, quant à eux, se sentent plutôt redevables (Tong et al., 2009). Ce sentiment de redevabilité est plus dominant lorsque la transplantation s'est réalisée dans le cadre d'un donneur vivant (Tong et al., 2009). Ce sentiment peut, par contre, augmenter l'anxiété et le stress chez l'adolescent (Tong et al., 2009). En effet, ce dernier a le sentiment de devoir faire le maximum pour maintenir une rigueur dans ses soins et ses suivis (Tong et al., 2009).

De façon générale, les adolescents et les jeunes adultes ont évoqué le fait qu'ils ne souhaitent pas que la transplantation définisse qui ils sont (Tong et al., 2009). Ils se sentent déjà bien souvent prisonniers des contraintes imposées par la transplantation (Tong et al., 2009). Les résultats de l'étude de Taylor et al. (2010) ont également souligné le sentiment d'être emprisonné ou de se

sentir contraint par les exigences qu'impose la transplantation (i.e. prise de la médication). Il en est de même pour l'étude de Dommergues et al. (2010) au sein de laquelle « 53 % des participants ont mentionné se sentir limité dans leur liberté comparativement aux autres jeunes » [Traduction libre] (p.1647) (p. ex., activités, sports, choix de carrière). L'étude de Wright et al. (2015) porte sur l'expérience d'avoir et de grandir avec une transplantation du foie auprès d'adolescents. Cette étude met en lumière certaines nuances. En effet, la participation aux activités sociales, selon les propos rapportés par les participants, leur donne le sentiment d'être « normal » comme les jeunes de leur âge (Wright et al., 2015). Ainsi, il semble que les jeunes ne ressentent pas en permanence cette différence avec les autres jeunes de leur âge. Dans un moment comme celui de partager une activité sociale avec les pairs, les jeunes ayant eu une transplantation hépatique ne ressentent plus cette différence. Toutefois, il est vrai que, comme ces jeunes se fatiguent plus rapidement et parfois, manquent d'énergie, ces deux états les rattrapent rapidement, leur rappelant qu'ils ne sont pas dans la même condition physique que leurs pairs (Wright et al., 2015). Il en est de même pour toutes les activités sociales, telles qu'aller dormir chez des amis où la prise de médication à des heures fixes leur rappelle également qu'ils sont différents des autres, mais l'activité en soi leur procure une certaine « normalité » (Wright et al., 2015).

Pour ce qui est du fonctionnement familial, les adolescents ont rapporté que la présence et le soutien des parents sont une source de sécurité pour eux (Tong et al., 2009). Toutefois, il a été également rapporté que certains parents peuvent être surprotecteurs et que cela peut complexifier les relations enfants-parents (Tong et al., 2009). C'est d'ailleurs un élément mentionné dans l'étude de Taylor et al. (2010). Il est possible d'avoir une certaine rivalité, voire tension, entre l'adolescent et ses parents lorsque celui-ci cherche à acquérir son indépendance et que les parents doivent apprendre à lâcher-prise (Taylor et al., 2010). Dans l'étude de Taylor et al. (2010), les parents ont mentionné qu'il n'était pas toujours facile de laisser-aller son jeune prendre ses responsabilités, surtout lorsqu'il est question de sa santé.

Ensuite, dans le thème de l'aspect social, les adolescents ont verbalisé que le soutien de l'entourage, dont le soutien des parents et des amis, permet de diminuer le stress et l'anxiété qu'ils vivent au quotidien (Tong et al., 2009). Il en est de même lorsque les adolescents ont le soutien de

leurs enseignants (Tong et al., 2009). En effet, de par la maladie avant la chirurgie, la chirurgie en soi, la réadaptation et les suivis post transplantation, les jeunes ont un taux d'absentéisme scolaire plus élevé (Tong et al., 2009). Le soutien des enseignants se manifeste par une compréhension de la situation et une certaine flexibilité pour les besoins d'apprentissage plus particuliers que ces jeunes peuvent avoir (Tong et al., 2009). Cette compréhension et cette souplesse permettent à l'adolescent et aux parents d'avoir le sentiment d'un poids de moins sur les épaules et de pouvoir souffler un peu (Tong et al., 2009).

Dans quelques études recensées de la revue systématique citée précédemment, certains adolescents ont exprimé vivre une certaine forme de rejet de la part de leurs pairs (Tong et al., 2009). Ils disent être victimes d'intimidation (Tong et al., 2009). Cette notion d'intimidation a également été verbalisée dans l'étude de Taylor et al. (2010). En effet, dans cette étude, les adolescents ont mentionné vivent de l'intimidation en lien avec leurs aspects physiques qui peuvent être différents des autres adolescents de leur âge à cause des répercussions de la maladie chronique ou encore, de la transplantation (i.e. cicatrice) (Taylor et al., 2010). Ces adolescents ont également mentionné que l'intimidation pouvait se faire sous l'aspect d'accusation (Tong et al., 2009). Par exemple, les autres jeunes les accusent d'inventer leurs symptômes (Tong et al., 2009). Il est reconnu que le harcèlement et l'intimidation sont des éléments qui peuvent contribuer à l'anxiété, au stress, à l'isolement, à la dépression et aux idées suicidaires. Cela nuit, aussi, à la création de liens d'amitié favorisant davantage l'isolement.

Pour ce qui est de la gestion de la condition médicale, les adolescents ont mentionné qu'ils doivent, après la transplantation, accepter d'avoir plus de responsabilités, notamment pour la prise de leur médication (Tong et al., 2009). Dans l'un des sous-thèmes de la gestion de la condition médicale, il a été mentionné qu'en post-opératoire immédiat, les jeunes avaient tendance à suivre religieusement la prise de la médication (Tong et al., 2009). Il est possible qu'en période post transplantation immédiate, il y ait une meilleure observance au traitement qu'au fil des années. Il est à noter qu'en post-opératoire immédiat, ces jeunes patients sont encore hospitalisés. L'encadrement par l'équipe soignante est davantage présent que lorsque le jeune quitte pour le domicile et vient que pour les suivis en clinique externe. Certaines études ont souligné que la fin

de l'adolescence et le début du jeune adulte sont des moments où la non-observance est la plus présente (Annunziato et al., 2015 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Kelly et Wray, 2014 ; Mavis et al., 2015). Cette non-observance pourrait s'expliquer, entre autres, par la période de l'adolescence associée aux expériences de comportements à risque.

À la lumière des résultats obtenus dans la revue systématique citée précédemment sur l'expérience des adolescents ayant eu une transplantation d'organe, il est légitime de penser que vivre une transplantation est un épisode de soins complexe ayant des répercussions sur l'ensemble des sphères de l'adolescent. Ces répercussions doivent être prises en considération pour outiller l'adolescent à vivre au quotidien avec cet épisode de soins.

Dans cette présente revue systématique, il aurait pu être intéressant aussi de comparer l'expérience des jeunes patients ayant eu une transplantation d'organe solide selon l'organe transplanté. En effet, il est notamment possible de se demander si certains impacts sont plus prédominants chez une certaine population comparativement à une autre. De plus, puisqu'il y a aussi une grande différence entre le nombre d'écrits en lien avec la transplantation rénale et les autres types de transplantation d'organe solide (deux à quatre fois plus d'écrits), il est possible de se questionner sur la représentativité des résultats. Est-ce que ces derniers reflètent bien l'expérience de l'ensemble des participants ayant eu une transplantation d'organe solide ?

De façon plus précise à la transplantation hépatique, Taylor et al. (2010) ont réalisé une étude qualitative, au Royaume-Uni, auprès de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique. Le but de cette étude était d'explorer leur expérience quant à la transplantation, plus particulièrement, la qualité de vie de ces jeunes patients (Taylor et al., 2010). Étant donné que la qualité de vie est un concept abstrait et qu'il existe autant de définitions que de perceptions, les auteurs ont défini, en début d'article, ce qu'est la qualité de vie, et ce, à partir d'un texte rédigé par ces mêmes auteurs (Taylor et al., 2010). Cette définition permet, au lecteur, d'avoir une compréhension commune avec les auteurs. Le cadre conceptuel, développé par Crom et al. (1999), a guidé cette étude (Taylor et al., 2010). Ce cadre met au centre le concept de la maladie comme étant un déterminant de la

qualité de vie (Taylor et al., 2010). Il est vrai d'affirmer que la maladie peut être un déterminant de la qualité de vie, et qu'elle a un impact important sur cette dernière. Toutefois, il est possible de se questionner à savoir s'il s'agit du seul déterminant. C'est pourquoi Taylor et al. (2010) ont combiné les facteurs cliniques de la maladie, dans ce cas-ci, la transplantation, aux facteurs et aux caractéristiques d'un adolescent. Selon les auteurs, la combinaison de ces facteurs peut influencer la perception des adolescents sur leur qualité de vie (Taylor et al., 2010).

Dans leur étude, Taylor et al. (2010) ont recruté 14 participants ayant eu une transplantation hépatique. Dans la présentation de leurs résultats, les auteurs ont fait la distinction des propos rapportés pour décrire l'expérience vécue selon l'âge des participants (Taylor et al., 2010). De fait, ils ont divisé les participants en trois groupes d'âge : début de l'adolescence (12 à 14 ans), milieu de l'adolescence (15 à 16 ans) et fin de l'adolescence (17 à 18 ans) (Taylor et al., 2010). Cette division permet de mieux comprendre ce que les adolescents vivent selon leur développement et de nuancer certains résultats. Cependant, il est à noter que les participants recrutés ont vécu la transplantation, en grande majorité, il y a plus de cinq ans et certains, il y a plus de dix ans (Taylor et al., 2010). Ce délai dans le temps peut avoir apporté un biais au niveau de la mémoire des participants pour décrire l'expérience vécue. Par ailleurs, l'ensemble des jeunes ont tous été rencontrés lors d'entrevues semi-dirigées (Taylor et al., 2010). Plusieurs éléments rapportés dans la revue systématique de Tong et al. (2009), décrite ci-haut, ont également été évoqués, de façon assez similaire, dans l'article de Taylor et al. (2010).

Les adolescents ont mentionné qu'ils se sentent différents des autres adolescents de leur âge, entre autres de par la médication et des effets secondaires de celles-ci, mais aussi dû aux nombreux suivis et examens que leur santé requière (Taylor et al., 2010). C'est d'ailleurs aussi ce que rapporte une autre étude de Taylor et al. (2009). L'étude de Taylor et al. (2009) s'est notamment intéressée aux facteurs influençant la qualité de vie. La médication et les effets secondaires de celle-ci sont des facteurs qui ont été nommés (Taylor et al., 2009). Les jeunes adolescents ont notamment rapporté, dans leur questionnaire d'auto-évaluation, ressentir beaucoup de fatigue, avoir un manque d'énergie, une prise de poids significative, de la difficulté à dormir et des maux de tête fréquents (Taylor et al., 2009). Par exemple, plus du deux tiers des participants ont mentionné avoir des maux

de tête, plus précisément 69 % des adolescents, ce qui peut avoir un impact sur la qualité de vie de ces jeunes (Taylor et al., 2009). D'autres jeunes, de cette même étude, ont rapporté avoir développé des maladies chroniques secondaires à la médication prise pour la transplantation, notamment les immunosuppresseurs (Taylor et al., 2009). Ces maladies chroniques, telles que le diabète ou l'insuffisance rénale, infligent des suivis plus rigoureux de la condition de santé du patient, ce qui a également un impact sur la qualité de vie de ce dernier (Taylor et al., 2009).

De par le haut taux d'absentéisme causé par les nombreux rendez-vous et longues périodes d'hospitalisation, le retour à l'école est difficile pour plusieurs jeunes ayant eu une transplantation hépatique (Katz et al., 2020 ; Taylor et al., 2010). Leur estime personnelle peut être affectée, puisque ces jeunes voient leurs résultats scolaires diminués (Taylor et al., 2010). Certains vont même jusqu'à devoir reconsidérer leur choix de carrière, d'une part, à cause des notes académiques et, d'autre part, à cause de leur condition de santé particulière qui peut limiter leur opportunité d'emploi (Taylor et al., 2010). Dans l'étude de Taylor et al. (2010), les jeunes ont mentionné qu'ils leur arrivaient de ne pas parler de leur condition de santé pendant les entrevues par crainte d'influencer la décision de l'employeur et de ne pas être engagés. La majorité des jeunes qui ont eu une transplantation du foie et qui ont participé à l'étude ont verbalisé qu'ils ne souhaitaient pas que les personnes, outre les proches de leur entourage immédiat, sachent qu'ils ont eu une telle chirurgie (Taylor et al., 2010). Les amis proches sont considérés comme étant une ressource significative pour se sentir soutenus (Taylor et al., 2010). Même que certains des jeunes patients ont mentionné qu'il pouvait être pratique que leurs amis proches soient informés de leur situation, dans l'éventualité où ils leur arriveraient un malaise (Taylor et al., 2010).

L'ensemble des participants à cette étude ont aussi verbalisé, qu'après la transplantation hépatique, il était plus difficile de se faire de nouveaux amis (Taylor et al., 2010). Certains ont même mentionné avoir été victimes d'intimidation, tels que décrits plus haut (Taylor et al., 2010). Cette observation se fait plus particulièrement dans le début et le milieu de l'adolescence, donc entre 12 et 16 ans (Taylor et al., 2010). De plus, il est parfois difficile pour les jeunes ayant eu une transplantation hépatique de suivre, au même rythme que les jeunes de leur âge, les activités sociales, ce qui peut aussi teinter leurs relations avec autrui (Taylor et al., 2010). Or, certains ont

développé des stratégies afin d'être en mesure de participer à la hauteur qu'ils le désirent aux activités sociales. Dans les stratégies utilisées, certains vont répartir les activités afin que leur horaire soit équilibré, d'autres vont prévoir des périodes de sommeil avant l'activité, notamment lors d'une soirée (Taylor et al., 2010). Les jeunes adolescents de la tranche d'âge des 15 à 16 ans ont également évoqué qu'il était difficile de développer une relation amoureuse, particulièrement à cause de l'image corporelle qui a changé avec les cicatrices (Taylor et al., 2010). Ils sont préoccupés et anxieux face à leur apparence (Taylor et al., 2010). À cet âge, les jeunes sont plus sensibles au regard et aux perceptions des autres vis-à-vis leur apparence, cela complexifie ainsi particulièrement la création de liens et de relations intimes.

Taylor et al. (2010) se sont également intéressés à la relation parents – jeunes et à l'adhérence à la médication. Au début de l'adolescence, soit vers l'âge de 12 à 14 ans, les parents des jeunes adolescents sont davantage présents pour la gestion et la surveillance de la médication. Or, tout doucement et de façon graduelle, ceux-ci doivent laisser leurs jeunes prendre davantage de responsabilités (Taylor et al., 2010). Du point de vue des parents, ce n'est pas toujours évident de lâcher-prise (Taylor et al., 2010). Il faut préciser que dans la période de l'adolescence, plus l'adolescent grandit, plus celui-ci a aussi envie d'acquiescer son indépendance (Taylor et al., 2010). Il a été noté, par les auteurs, que l'adhérence à la médication est plus difficile vers le milieu de l'adolescence (Taylor et al., 2010). Par contre, plus le jeune vieillit et approche l'âge de la majorité, plus l'adhérence augmente (Taylor et al., 2010). Ceci semble logique, puisque le jeune mûrit et souhaite se distancer de ses parents par le désir de vivre son indépendance. Il faut préciser que c'est tout de même surprenant comme observation étant donné qu'à 18 ans, le jeune vit la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes et que, dans de nombreuses études, cette période est reliée à la diminution de l'adhérence au traitement (Annunziato et al., 2009 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015 ; Coad et al., 2017 ; Ferrarese et al., 2017 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredricks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Kelly et Wray, 2014 ; Lerret et al., 2012 ; McDiarmid, 2013 ; Ordin et al., 2017 ; Phabinly et al., 2017 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). Il appert donc légitime de se questionner sur ces résultats.

Dans cette même étude, les auteurs ont abordé la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes avec les adolescents et les jeunes adultes (Taylor et al., 2010). Au début de l'adolescence, les échanges d'informations se font davantage entre les parents et les professionnels de la santé, mais plus ces jeunes grandissent, plus ils désirent être informés (Taylor et al., 2010). Malgré l'importance de la continuité dans les soins entre les centres hospitaliers, les jeunes rencontrés ont mentionné de ne pas avoir reçu d'information ou de préparation quant à la transition (Taylor et al., 2010). Ils disent qu'il manque parfois d'informations et que les professionnels ne prennent pas toujours le temps nécessaire pour leur donner les explications (Taylor et al., 2010). Ce manque de communication accroît l'anxiété et le stress chez le jeune.

Ces études permettent de mettre en lumière l'expérience des adolescents et des jeunes adultes ayant eu une transplantation. Elles apportent une autre perception de la situation et de l'épisode de soins. Elles permettent également de mieux comprendre les nombreux impacts biopsychosociaux, tous aussi importants les uns que les autres, qu'à la transplantation sur le quotidien et la qualité de vie des adolescents et des jeunes adultes.

La transition

Certaines données ont démontré que la détérioration de l'état de santé des jeunes patients débute pendant la période de l'adolescence (Coad et al., 2017). Toutefois, cette détérioration est également nommée et accentuée pendant la période de la transition (Coad et al., 2017). Elle se poursuit aussi pendant la période du jeune adulte (Coad et al., 2017). Bref, dans un contexte où les jeunes adultes seront suivis dans un cadre de soins pour adultes au sein duquel ils devront prendre des décisions seuls pour leur bien-être, il est important de les responsabiliser, afin qu'ils fassent les choix les plus judicieux pour leur santé.

De plus, dans le cadre de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, il est attendu, qu'avant la transition, que ces jeunes acquièrent certaines compétences afin de prendre eux-mêmes en charge leur état de santé. De fait, nombreuses sont les études qui ont étudié l'impact de la transition sur l'état de santé de jeunes patients ayant une transplantation

hépatique (Annunziato et al., 2009 ; Bell et Sawyer, 2010 ; Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015 ; Coad et al., 2017 ; Ferrarese et al., 2017 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Kelly et Wray, 2014 ; Lerret et al., 2012 ; McDiarmid, 2013 ; Ordin et al., 2017 ; Phabinly et al., 2017 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017).

Le processus de transition

Plusieurs éléments peuvent accentuer l'impact de la transition sur l'état de santé des jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique. C'est pourquoi, dans ce sous-thème, cinq thématiques sont abordées. D'abord, les divergences entre l'approche en pédiatrie et celle d'un centre hospitalier pour adultes sont présentées. Ensuite, la préparation à la transition, les conséquences du manque de préparation à la transition, l'expérience des adolescents et des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique quant à la transition vécue d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes sont présentés. Finalement, les programmes de préparation à la transition existants dans les écrits sont discutés.

L'approche en pédiatrie versus celle dans un contexte de soins pour adultes

L'approche des professionnels de la santé entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes diffère l'une de l'autre (LaRosa et al., 2011 ; Morsa, 2017). En effet, la culture organisationnelle du centre hospitalier pédiatrique versus du centre hospitalier pour adultes entre en opposition lorsque vient le temps de la transition (Morsa, 2017). En pédiatrie, l'approche est davantage « protectrice » et « maternaliste » (Anthony et al., 2014 ; Morsa, 2017), tandis qu'en centre hospitalier pour adultes, l'approche prône davantage l'autonomie et elle est centrée sur l'aspect biomédical, c'est-à-dire davantage centrée sur la maladie (LaRosa et al., 2011 ; Morsa, 2017). Ce choc entre les deux cultures organisationnelles peut complexifier la transition du jeune adulte (LaRosa et al., 2011 ; Morsa, 2017). En pédiatrie, il appert que le personnel soignant est formé pour comprendre et résoudre les problèmes des jeunes adultes, ces derniers ayant ainsi plus aisément accès à toutes les ressources nécessaires afin de résoudre leurs conflits (LaRosa et al., 2011). À l'inverse, en centre hospitalier pour adultes, le manque de formation sur le

développement, les besoins et les problèmes des jeunes adultes de la part des professionnels de la santé, peut complexifier la construction d'une relation de confiance et de partenariat entre soignants – soigné (LaRosa et al., 2011). Cette difficulté à bâtir une relation entre la nouvelle équipe de soins, lors de la transition, pourrait contribuer à la détérioration de l'état de santé des jeunes adultes, car ceux-ci se sentiraient moins interpellés (Annunziato, 2015 ; Wright et al., 2016).

La difficulté exprimée, par le patient, à créer un lien de confiance et de partenariat avec la nouvelle équipe soignante, rejoint l'étude qualitative de Wright et al. (2016), réalisée au Royaume-Uni. Au travers d'entretiens semi-dirigés auprès de 17 jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, les auteurs ont exploré la perception de ces jeunes adultes sur l'expérience vécue de la transition entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes (Wright et al., 2016). Il en résulte que les jeunes patients interrogés se sentent peu connus et abandonnés par l'équipe de professionnels en milieu adultes, ce qui freine le désir d'entrer en communication (Wright et al., 2016). Les jeunes patients ont également mentionné trouver difficile de quitter l'équipe de soins en pédiatrie (Wright et al., 2016). Un sentiment de tristesse et de nostalgie a été mentionné (Wright et al., 2016). La transition devient donc davantage anxiogène et plus difficile à vivre. Elle est, par conséquent, un défi à surmonter. Il est intéressant de comprendre comment les participants se sont sentis au travers leur expérience. Néanmoins, il aurait été également pertinent d'explorer les stratégies adoptées, par ces derniers, pour se familiariser davantage avec l'équipe de professionnels du milieu adultes. En effet, ces stratégies d'adaptation pourraient aider d'autres jeunes adultes à mieux vivre la période de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes.

Dans une seconde étude, Wright et al. (2017) ont également exploré l'expérience des parents de jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique sur la transition vers les soins pour adultes. Cette étude a, elle aussi, été réalisée au Royaume-Uni (Wright et al., 2017). Dans des entretiens semi-structurés, d'une durée approximative de 25 à 55 minutes, les auteurs ont exploré le point de vue et l'expérience de neuf parents en lien avec la transition vécue (Wright et al., 2017). Les parents ont notamment exprimé que la transplantation avait été une période chargée d'émotions et que celle-ci avait changé leur vie à la fois positivement, mais aussi négativement (Wright et al., 2017).

Positivement, puisque la vie de leur enfant avait été sauvée, mais négativement, étant donné que l'ensemble du processus avait soulevé beaucoup d'inquiétudes, d'anxiété et de culpabilité (Wright et al., 2017). Les parents ont également mentionné une ambivalence entre le fait de vouloir protéger leur enfant et de lui donner plus d'autonomie et d'indépendance (Wright et al., 2017). Ce constat rejoint aussi l'étude de Taylor et al. (2010), de même que celle de Tong et al. (2009).

Dans cette même étude, les participants ont souligné la forte relation créée au fil des années avec l'équipe de pédiatrie (Wright et al., 2017). Ils ont verbalisé que l'équipe pédiatrique était un soutien et une aide dans les moments difficiles (Wright et al., 2017). La transition vers les soins pour adultes signifie la rupture de ce lien d'attachement, mais aussi un changement de rôle, puisque le jeune adulte se doit de devenir plus autonome (Wright et al., 2017). Dans cette étude, les participants ont mentionné que la transition vers les soins pour adultes représentait une incertitude, puisqu'ils connaissent peu ce « monde » et, selon leur point de vue, ils sont méconnus des professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes (Wright et al., 2017). Ainsi, quitter l'équipe pédiatrique avec qui le lien de confiance était fort, de même que faire le saut vers un milieu inconnu (centre hospitalier pour adultes) où la culture organisationnelle diffère, en plus de devoir développer l'autonomisation du jeune adulte en apprenant au parent à lâcher-prise, constitue une charge émotionnellement lourde.

Il a été soulevé, dans les écrits, que les approches entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes peuvent entrer en opposition au moment de la transition (Anthony et al., 2014 ; LaRosa et al., 2011 ; Morsa et al., 2017). De fait, le jeune patient et sa famille peuvent se sentir déchirés entre la rupture des liens puissants avec l'équipe de pédiatrie et l'anxiété de ne pas connaître la nouvelle équipe pour adultes. C'est pourquoi il est d'autant plus important de s'intéresser à l'expérience de la transition afin de trouver un juste équilibre entre la préparation à la transition réalisée par les professionnels de la santé du centre pédiatrique et l'accueil fourni par le centre hospitalier pour adultes. D'ailleurs, dans les deux écrits, les participants ont notamment mentionné l'importance de la préparation à la transition (Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017).

La préparation à la transition

Les écrits recensés encouragent les jeunes patients à être impliqués rapidement dans la préparation à leur transition (Annunziato et al., 2009 ; Heldman et al., 2015 ; Phabinly et al., 2017). Il est suggéré que cette préparation commence vers l'âge de 10 ou 12 ans, afin de les responsabiliser face à leur état de santé, qui impose davantage de besoins spécifiques qu'un jeune adulte sans problème particulier (Lerret et al., 2012 ; Paone et al., 2006 ; Phabinly et al., 2017). Les études soulignent également l'importance de tenir compte du besoin d'autonomisation du jeune dans la gestion de sa santé (Lerret et al., 2012 ; Paone et al., 2006 ; Phabinly et al., 2017 ; Taylor et al., 2010 ; Tong et al., 2009). Cette préparation à la transition se réalise sur plusieurs années, étant donné qu'il est envisagé que le jeune adulte effectue sa transition vers le centre hospitalier pour adultes autour de l'âge de 18 à 21 ans (Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015 ; Gabriel et al., 2017 ; Heldman, et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Sagar et al., 2015). Ainsi, il est suggéré que les jeunes soient sensibilisés rapidement à leur état de santé, aux comportements à risque et aux conséquences de leurs choix, puisqu'il est attendu que ceux-ci acquièrent une forme d'autonomie. Selon certains auteurs, pour que le jeune adulte soit considéré prêt à la transition, quelques critères doivent être atteints (Chandra et al., 2015 ; Fredecicks et al., 2011 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Heldman et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014).

D'abord, une fois dans le milieu hospitalier pour adultes, le jeune adulte doit être en mesure de connaître sa médication et, au besoin, d'assurer le suivi pour les renouvellements (Chandra, et al., 2015 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Kelly et Wray, 2014). Il doit également être autonome pour prendre ses rendez-vous médicaux et il doit être en mesure de reconnaître comment et quand il doit consulter un médecin (Chandra, et al., 2015 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Kelly et Wray, 2014). Finalement, il doit aussi éviter les comportements à risque pouvant compromettre son état de santé, tels qu'avoir des rapports sexuels non protégés, consommer de la drogue ou de l'alcool, avoir une mauvaise hygiène de vie, une mauvaise alimentation, ou encore, ne pas adhérer à sa médication (Chandra, et al., 2015 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Kelly et Wray, 2014). Il a été largement documenté que la période de l'adolescence est souvent associée avec l'augmentation des comportements à risque (Bell et Sawyer, 2010 ; Kartz et al.,

2020 ; Taylor et al., 2010 ; Wright et al., 2015). Les jeunes veulent essayer de nouvelles expériences (Wright et al., 2015). Toutefois, pour un jeune patient ayant une transplantation hépatique, la tentation de ces nouvelles expériences, à comportements à risque, peut avoir des conséquences plus graves qu'un jeune en bonne santé (Wright et al., 2015). Tel que décrit dans plusieurs autres articles (Taylor et al., 2009 ; Taylor et al., 2010 ; Tong et al., 2009 ; Wright et al., 2015), les jeunes ayant une transplantation hépatique se sentent bien souvent différents de leur groupe d'amis. Dès lors, afin de trouver un sentiment d'appartenance et de normalité, il est probable qu'ils puissent vouloir faire comme leurs amis, comme par exemple en consommant de l'alcool (Wright et al., 2015).

Au travers une étude américaine menée à l'aide d'une enquête nationale cherchant à examiner les facteurs pouvant influencer le processus de transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, chez des patients ayant eu une transplantation hépatique et auprès d'hépatologues de centres hospitaliers pour adultes (Heldman et al., 2015), 46.1 % des patients sont arrivés au premier rendez-vous médical en milieu hospitalier adultes avec des connaissances adéquates sur leur état de santé (Heldman et al., 2015). Ce résultat peut s'avérer insuffisant, considérant qu'il est généralement attendu que les jeunes patients aient les connaissances suffisantes lors de la transition (Chandra et al., 2015 ; Fredecicks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014). De même, plus de la moitié des hépatologues étaient d'avis que le manque de connaissances des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique, en lien avec leur passé et leur historique médicale, était une barrière à la transition et à une gestion d'autosoins optimales (Heldman et al., 2015). Il a aussi été mis en lumière que les jeunes avaient peu de connaissances en lien avec l'impact des drogues et des substances illicites sur leur santé (Heldman et al., 2015). Aussi, 71.5 % des participants ont mentionné que le plus grand enjeu lors de cette transition est la non-adhérence au traitement (Heldman et al., 2015). Plus de 54 % des hépatologues ont également affirmé une autogestion faible, sans le soutien des parents (Heldman et al., 2015). D'ailleurs, seulement 34.2 % des patients se sont présentés à leur premier rendez-vous de suivi médical sans un parent (Heldman et al., 2015). Toutefois, il importe de rappeler que dans l'étude de Tong et al. (2009), les jeunes patients avaient souligné que le soutien des parents était une source de sécurité. Dans un contexte de transition vers un milieu où le jeune adulte n'a plus ses repères, il semble raisonnable de penser que la présence

des parents au premier rendez-vous de suivi est sécurisante et rassurante. Néanmoins, ces résultats dénotent aussi l'importance d'améliorer les processus de préparation à la transition, afin que les jeunes patients qui se dirigent vers les centres hospitaliers pour adultes aient toutes les connaissances nécessaires pour pouvoir prendre de bonnes décisions. Il est aussi souhaité qu'ils soient en mesure d'acquérir une maturité et une autonomie dans leur propre prise en charge. Au sein d'une perspective multidisciplinaire, il aurait été intéressant et pertinent que les auteurs examinent, aussi, le point de vue des autres professionnels de la santé afin d'avoir une vision plus élargie de la perception et de l'expérience de la transition.

À partir d'une approche quantitative, Annunziato et al. (2009) ont examiné la fréquence de l'adoption des comportements d'autogestion adéquats pour leur santé chez les adolescents et les jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique. Cette étude a été réalisée auprès de 52 patients divisés en deux groupes (adolescents [moins de 18 ans] et jeunes adultes [18 ans et plus]) (Annunziato et al., 2009). À l'aide d'un questionnaire composé de 22 questions, les participants ont pu répondre aux énoncés en lien avec leurs connaissances sur la médication, la différence entre les drogues et la médication, leur histoire de santé, les assurances, la prise de rendez-vous, etc. (Annunziato et al., 2009). Ce questionnaire était répondu en cochant « toujours », « parfois » ou « jamais ». Il était attendu que les jeunes de plus de 18 ans aient davantage de comportements d'autogestions que les jeunes de moins de 18 ans, ce que les résultats ont notamment permis de valider, mais avec un bémol (Annunziato et al., 2009). En effet, avec l'âge, les connaissances sur l'anatomie, la maladie, la médication et les drogues augmentent (Annunziato et al., 2009). Par contre, les résultats de l'étude ont soulevé que malgré que les jeunes adultes aient davantage de connaissances, ils ne sont pas davantage autonomes pour la prise de rendez-vous, le renouvellement des prescriptions et les connaissances en lien avec les assurances (Chandra et al., 2015 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014). Tandis que certaines études ont abordé la surprotection des parents, il est possible que cette piste explicative soit à explorer. En effet, hypothétiquement, la surprotection des parents pourrait expliquer cette difficulté à atteindre l'autonomisation. L'étude d'Annunziato et al. (2009) souligne une acquisition de connaissances plus élevée chez les patients de 18 ans et plus, comparativement aux patients âgés de moins de 18 ans. Néanmoins, selon l'étude d'Heldman et al.

(2015), ce niveau de connaissances acquis, même à un âge plus avancé, tel que 18 ans, demeure insuffisant. De fait, Annunziato et al. (2009) suggèrent qu'il faut préparer les patients, pendant la période de l'adolescence, à prendre davantage de responsabilités quant à leur autogestion. L'implication des parents dans la préparation à cette transition constitue ainsi une piste de solution afin de travailler à la déresponsabilisation de ces derniers et à la responsabilisation des jeunes patients. Il est à considérer que dans l'étude d'Annunziato et al. (2009), l'outil utilisé peut laisser place à interprétation. En effet, la subjectivité des réponses peut avoir une incidence sur les résultats. Par exemple, puisqu'il n'y a pas de barèmes pour encadrer ce que signifie « parfois » versus « toujours », un énoncé coché « parfois » pour un participant, peut, pour ce même énoncé, être considéré comme « toujours » pour un autre participant. Le manque de définition sur les éléments « toujours » et « parfois » peut influencer les résultats, car elle laisse place à l'interprétation. Dès lors, les éléments peuvent être interprétés d'autant de façon qu'il y a d'individus. Malgré tout, cette étude est pertinente, puisqu'elle souligne le manque de responsabilisation des jeunes adultes pour être pleinement autonome dans la gestion de leur condition de santé, et ce, même s'ils semblent avoir acquis les connaissances nécessaires pour une transition optimale.

En somme, il est légitime de penser qu'il faudrait trouver des stratégies pour préparer et responsabiliser les jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique afin que ceux-ci acquièrent leur autonomie dans la gestion de leur santé et de leurs soins. D'autant qu'il s'avère qu'un manque de préparation à la transition peut avoir de nombreuses répercussions sur leur état de santé (Campbell et al., 2016 ; Duke et Scal, 2011 ; Harry et al., 2015 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Morsa, 2017 ; Phabinly et al., 2017 ; Sagar et al., 2015).

Les conséquences d'un manque de préparation à la transition

De par la période de vulnérabilité du groupe d'âge à laquelle les adolescents et les jeunes adultes appartiennent (Bell et Sawyer, 2010 ; Chandra et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Junge et al., 2017 ; McDiarmid, 2013), de par la période de vulnérabilité qu'occasionne la transition et considérant les lacunes évoquées dans le processus de préparation à la transition (Mitchell et al., 2017), il appert que les jeunes patients soient plus à risque de détérioration (i.e. débalancement des

enzymes hépatiques, rejet du greffon, nécessité d'une seconde transplantation) (Fredericks, 2009; Harry et al., 2015).

L'ensemble de ces facteurs cumulés semble augmenter, entre autres, la non-adhérence au traitement et l'absentéisme au rendez-vous de suivi (Annunziato et al., 2013 ; Heldman et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Mitchell et al., 2017). Puisque l'adhérence à la médication est l'élément le plus important afin de prévenir une multitude de complications associées à la détérioration du greffon, nombreuses sont les études qui ont exploré les impacts de la transition sur l'adhérence au traitement, d'un point de vue médical (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Ferrarese et al., 2017 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Heldman et al., 2015). La non-adhérence à la médication peut entraîner un rejet sur greffon, des interventions invasives, une détérioration de l'état de santé, une insuffisance hépatique, la réévaluation pour une seconde transplantation, et plus encore (Fredericks, 2009 ; Harry et al., 2015). Il appert que toutes ces répercussions ont des conséquences physiques, cognitives et sociales chez le jeune patient ayant eu une transplantation hépatique.

Bilhartz et al. (2015) ont évalué, au travers d'une étude quantitative, les propriétés psychométriques d'un instrument de mesure clinique sur l'attribution des responsabilités. Puis, ils ont examiné la corrélation de cette attribution des responsabilités avec l'âge, le sexe et l'aptitude des patients. Cette étude a été réalisée auprès de 48 patients âgés de plus de 11 ans, transplantés du foie, et 37 de leurs parents (Bilhartz et al., 2015). Il a été positivement corrélé que l'augmentation des responsabilités quant à l'autogestion coïncide avec l'âge du jeune patient ($p = 0,029$), mais aussi que la non-adhérence est significativement corrélée avec l'âge pour les 48 patients ($p = 0,011$) (Bilhartz et al., 2015). Ceci témoigne que plus le jeune vieillit, plus il y a un transfert de responsabilités (parents-enfants) vers le jeune, principalement en lien avec l'autogestion de la médication. Toutefois, plus cette responsabilité appartient au jeune adulte, moins il adhère à sa médication. De plus, il a également été significativement corrélé, par les données des parents, que plus le transfert de responsabilités vers le jeune était fait, en termes de communication et d'autogestion (i.e. prise de rendez-vous), plus une diminution de la fréquence des rendez-vous était notée (Bilhartz et al., 2015). Les résultats de l'étude de Bilhartz et al. (2015) permettent de mettre

en lumière l'importance de transférer progressivement les responsabilités aux jeunes patients. Il est suggéré de responsabiliser les jeunes patients à l'importance de la prise de la médication et du suivi médical. De plus, les auteurs proposent de se focaliser sur l'acquisition des connaissances et des compétences d'autogestion, plutôt que sur l'âge du jeune, afin de définir si le jeune patient est en mesure de prendre pleinement les responsabilités qui lui reviennent (Bilhartz et al., 2015). De fait, il est à penser que si les professionnels s'assurent de l'acquisition des compétences des jeunes adultes quant à l'autogestion de ses soins, de sa médication et des rendez-vous, cela pourrait notamment augmenter l'adhérence au traitement et au suivi médical.

Dans une étude transversale soutenue par un devis mixte, Fredericks et al. (2011) ont évalué, auprès d'adolescents, de jeunes adultes et de parents, le degré de réflexion sur l'importance des connaissances du processus de transition, de l'autogestion et de la responsabilisation. Cette étude a été conduite auprès de 46 patients (adolescents et jeunes adultes) âgés entre 12 et 21 ans, ayant eu une transplantation du foie, et auprès de 31 parents (Fredericks et al., 2011). Les résultats de l'étude ont révélé que seulement 32.6 % des patients affirmaient avoir les informations nécessaires pour la transition vers le centre hospitalier pour adultes. De plus, seulement 29 % des parents ont confirmé connaître les informations à transmettre à la nouvelle équipe de soins (Fredericks et al., 2011). Ce faible pourcentage représente uniquement le tiers des jeunes et des parents prêts à la transition, ce qui est peu. Ainsi, plus 70% des jeunes adultes et des parents qui vont vivre la transition vers le centre hospitalier pour adultes ne sont pas suffisamment préparés.

Il faut aussi nuancer qu'entre 12 et 21 ans, les réalités ne sont parfois pas les mêmes, ce qui peut avoir une influence sur les résultats. Par exemple, il se peut qu'à 12 ans, le jeune patient n'est pas le même intérêt à se préparer à la transition qu'un jeune de 16 ou 17 ans. Ceci seconde aussi les résultats présentés dans l'étude de Bilhartz et al. (2015), laquelle a émis une corrélation positive entre l'âge du patient et l'acquisition des connaissances. Fredericks et al. (2011) ont également significativement corrélié l'âge du patient avec le niveau de connaissances sur le processus de transition. Autrement dit, plus le jeune patient approche l'âge de la transition, plus ses connaissances et son intérêt pour apprendre sur le processus augmentent (Fredericks, et al., 2011). Celui-ci souhaite ainsi prendre davantage ses responsabilités en mains. En lien avec l'attribution

des responsabilités quant aux tâches associées aux soins, l'analyse des données a significativement révélée que les patients et les parents sont d'accords que le renouvellement des prescriptions et la prise de rendez-vous soient davantage une tâche associée aux parents (Fredericks, et al., 2011). Or, ce constat entre en opposition avec l'aspiration d'autonomiser le jeune adulte. D'ailleurs, plusieurs auteurs mentionnent la nécessité de préparer tôt, mais graduellement, les jeunes patients (Annunziato et al., 2009 ; Heldman et al., 2015 ; Phabinly et al., 2017). En effet, si le parent garde des tâches à effectuer qui est l'ordre de l'autogestion, le jeune patient ne sera pas en mesure d'acquérir pleinement son autonomie. De plus, ce constat va à l'encontre des critères auxquels les hépatologues en centre hospitalier pour adultes s'attendent que le jeune patient acquière avant la transition (Chandra et al., 2015 ; Fredecicks et al., 2011 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014). De concert avec ces résultats, il est d'autant plus évident qu'il faut s'attarder à l'exploration de l'expérience des patients ayant eu une transplantation hépatique et ayant vécu la transition, des parents et des professionnels de la santé, afin de cibler les besoins et mieux comprendre les attentes de chacun. Bien que certains résultats de cette étude soient contradictoires aux résultats de d'autres études, il est pertinent de voir la position des jeunes et des parents quant aux connaissances sur le processus de la transition, leur intérêt pour en apprendre davantage et leurs perceptions quant à l'importance de l'acquisition des responsabilités. Si les patients se sentent peu interpellés par le processus de transition et, malgré cela, que des responsabilités lui sont données (p. ex., l'autogestion des soins et des médicaments), il se peut alors que l'adhérence à la médication ne soit pas optimale.

L'acquisition des connaissances et des compétences avant la transition est un élément important auquel les professionnels de la santé doivent s'attarder. Il serait suggéré de trouver des solutions pour cibler les lacunes du système de santé et ainsi, potentiellement diminuer la non-adhérence au traitement ou au suivi médical, lequel semble participer activement à la détérioration précoce des jeunes patients ayant une transplantation hépatique.

L'expérience de la transition du point de vue des adolescents et des jeunes adultes

L'étude qualitative turque d'Ordin et al. (2017), conduite avec des entretiens individuels auprès de 10 jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et de cinq parents de jeunes ayant eu

une transplantation hépatique, a permis d'explorer l'expérience des jeunes patients et des parents face à la transition vers l'âge adulte. Cette étude distingue ainsi deux types de perceptions. En effet, certains participants ont mentionné que la transplantation avait été comme une « seconde chance », alors que d'autres ont verbalisé avoir envie d'enfreindre toutes les règles et les conduites recommandées pour, eux aussi, pouvoir, par exemple, boire de l'alcool, manger plus salée et essayer les drogues (Ordin et al., 2017). L'étude de Wright et al. (2015) rapporte de façon similaire les mêmes constats. Afin de se sentir comme les autres jeunes de leur âge, les adolescents ayant eu une transplantation hépatique vont expérimenter des comportements à risque, tels que consommer de l'alcool (Wright et al., 2015). De par ces tentations, les parents, quant à eux, ont mentionné ressentir une certaine forme de responsabilités, afin de surveiller les amis et les influences de leur enfant (Ordin et al., 2017). Certains parents ont également souligné le désir de rendre leur enfant plus indépendant et autonome, mais qu'il était parfois difficile de les encourager dans ce sens (Ordin et al., 2017). Cette étude permet d'avoir le point de vue des jeunes et des parents sur la transition vers l'âge adulte. De fait, il est possible de constater une certaine ambivalence qui se fait ressentir du côté des parents entre le désir de donner de l'autonomie et le devoir de prendre soin et de surveiller. De même, chez les jeunes, il est possible de constater que ceux-ci savent que la transplantation était l'issue entre la vie et la mort, mais que toutes les contraintes peuvent être difficiles (Ordin et al., 2017). Il est à souligner que, dans cette étude, certains jeunes se sont tout de même bien adaptés (Ordin et al., 2017). Par contre, « tous les participants de cette étude ont rapporté qu'ils n'étaient pas suffisamment informés sur la vie après la transplantation » [Traduction libre] (Ordin et al., 2017, p. 395). Dans cette étude, il n'est pas mentionné si tous les patients ont vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes et, si tel est le cas, depuis combien de temps ils l'ont vécu. Le délai de temps entre le moment où l'étude a été réalisée et le moment où le jeune a vécu la transition peut apporter un biais de mémoire, selon si ce délai est long ou pas. Dans une prochaine étude, il pourrait être intéressant de faire un parallèle entre les données et le temps de la transition vécue. Bien que l'âge des patients variât entre 19 et 28 ans, il arrive que certains jeunes soient suivis en centre hospitalier pédiatrique jusqu'à l'âge de 21 ans (Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015 ; Gabriel et al., 2017 ; Junge et al., 2017 ; Sagar et al., 2015). En bref, par le manque d'informations, le désir ardent de briser les règles et la limite difficile à établir quant à l'autonomie à donner, les jeunes patients, à l'âge adulte, sont plus à risque de faire des choix insoucians.

L'étude de Haarbauer-Krupa et al. (2018) avait pour but d'examiner la perception des adolescents sur la préparation à la transition, de même que le niveau de satisfaction quant aux soins qu'ils reçoivent (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Cette étude a été réalisée à Atlanta (États-Unis), auprès de 94 jeunes patients ayant une condition de santé complexe (p. ex., fibrose kystique, anémie falciforme et transplantation). Les participants étaient âgés entre 14 et 20 ans et un peu plus de la moitié des participants étaient des hommes (51 %) (Haarbauer-Krupa et al., 2018). La proportion des participants atteints d'une maladie chronique était divisée ainsi : 33 % des participants étaient atteints de fibrose kystique, 29 % d'anémie falciforme et 38 % avaient eu une transplantation (Haarbauer-Krupa et al., 2018). À l'aide de questionnaires d'auto-évaluation (un par facteur), cette étude a permis d'évaluer, plus précisément, les facteurs étroitement liés à la préparation pour la transition, notamment l'autonomisation, les barrières reliées à la prise de la médication et à la satisfaction dans les soins (Haarbauer-Krupa et al., 2018). L'ensemble des questionnaires (trois) ont été complétés par les adolescents, tandis que les parents ont également complété le questionnaire portant sur l'autonomisation de leur enfant (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Les professionnels de la santé impliqués dans les soins des participants ciblés ont, quant à eux, complété une échelle d'évaluation permettant de mesurer la complexité de la condition de santé (p. ex., nombre de médicaments prescrits par patient et la fréquence de la prise de médicaments par jour) (Haarbauer-Krupa et al., 2018).

Les corrélations établies dans l'étude ont permis de souligner que les participants avaient une plus grande satisfaction quand ceux-ci avaient une bonne autogestion de leurs soins et de leur médication (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Cela permet de noter que l'autonomisation des adolescents et des jeunes adultes est d'une grande importance en vue de faciliter la transition (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Il appert ainsi important d'explorer la perception et les besoins des jeunes adultes qui vont vivre la transition afin de pouvoir adapter la préparation et responsabiliser les adolescents et les jeunes adultes à la prise à charge de leurs soins (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Les résultats ont également démontré que plus l'adolescent vieillit, mieux est son autogestion (Haarbauer-Krupa et al., 2018). L'autogestion serait ainsi un des facteurs qui influence la préparation à la transition, tout comme les barrières pour la médication et le rendement

académique semblent aussi être des facteurs (Haarbauer-Krupa et al., 2018). De nouveau, ces résultats secondent les résultats de l'étude de Bilhartz et al. (2015) de même que celle de Fredericks et al. (2011). En somme, l'étude d'Haarbauer-Krupa et al. (2018) a permis de souligner que les adolescents se sentent davantage prêts à vivre la transition lorsqu'ils se sentent en contrôle de leurs soins et de leur médication (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Ils ont une meilleure prise en charge de leurs responsabilités (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Bien qu'il soit mentionné que les adolescents à l'étude sont des jeunes atteints d'une maladie chronique, fibrose kystique, d'anémie et de transplantation d'organe, il n'est pas spécifié quel type de transplantation d'organe il s'agit (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Puisque l'étudiante-chercheuse s'intéresse plus particulièrement aux jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, il aurait été pertinent de connaître davantage quel type de transplantation les adolescents ont eu (Haarbauer-Krupa et al., 2018). Par ailleurs, le recrutement, dans le cadre de cette étude, s'est déroulé dans un seul centre. Il est à penser que d'un établissement à un autre, la préparation à l'autonomisation en prévision de la transition diffère. Ainsi, il pourrait être intéressant de mener cette même étude dans d'autres centres hospitaliers et de comparer les résultats, selon la provenance du jeune patient, afin d'observer si les résultats demeurent les mêmes ou s'ils diffèrent selon l'approche et la préparation du centre.

Une troisième étude, réalisée dans trois régions de l'Angleterre, s'est intéressée à l'expérience des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes (Toft et al., 2018). Avec une approche qualitative, les auteurs ont exploré les perceptions des jeunes patients sur leurs besoins leur permettant de vivre une transition de façon positive (Toft et al., 2018). Les auteurs ont également exploré la perception de ces mêmes jeunes, de même que ceux des professionnels de la santé, quant à l'utilisation de la technologie comme soutien à la transition (Toft et al., 2018). Au total, ce sont 32 participants qui ont participé au projet (Toft et al., 2018). De ces 32 participants, 21 étaient des jeunes patients et 11 étaient des professionnels de la santé qui œuvraient auprès de jeunes patients ayant une transplantation hépatique (Toft et al., 2018). La collecte des données a été réalisée à l'aide d'entrevues semi-dirigées et de groupes de discussion (Toft et al., 2018). Les échanges avec les participants portaient sur trois sujets principaux. Le premier sujet était en lien avec les soins actuels, le soutien reçu, le cheminement clinique du jeune, de même que les expériences vécues (Toft et

al., 2018). Le deuxième sujet portait sur l'expérience de la transition, notamment la préparation et les informations reçues (Toft et al., 2018). Finalement, le troisième sujet était davantage en lien avec l'exploration de la technologie comme soutien à la transition (Toft et al., 2018). Suite à l'analyse des données collectées, les auteurs ont identifié cinq thèmes : la communication, les connaissances et les informations, le modèle de transition, l'autogestion et l'utilisation de la technologie mobile (Toft et al., 2018).

Dans le thème de la communication, les participants ont mentionné qu'il était parfois difficile de communiquer avec les professionnels (Toft et al., 2018). Ils ont également noté cette même difficulté au sein même de l'équipe professionnelle, plus particulièrement entre leur hépatologue et leur médecin de famille (Toft et al., 2018). Cette lacune augmente le risque de bris de continuité des soins et de la prise en charge du patient. Dans le thème des connaissances et des informations, les participants ont mentionné recevoir beaucoup d'informations en lien avec la médication et leur état de santé, mais très peu sur le processus de la transition vers les soins aux adultes (Toft et al., 2018). Ce manque d'informations sur le processus de la transition pourrait expliquer un défi relié à la transition. Le manque de communication est aussi un élément souligné dans l'étude d'Ordin et al. (2017). Dans le thème du modèle de transition, les auteurs suggèrent que les jeunes patients devraient vivre la transition du centre hospitalier pédiatrique vers les soins pour adultes seulement lorsqu'ils sont prêts, et non parce qu'ils ont atteint l'âge pour lequel ils doivent être transférés, soit 18 ans. Pour ce qui est du thème de l'autogestion, il est ressorti que, pour vivre une bonne transition, les jeunes patients doivent être en mesure de s'occuper eux-mêmes de leur médication. Un des participants a mentionné avoir reçu des conseils afin de se préparer à devenir autonome avec cet aspect (i.e. préparer les médicaments la veille pour le lendemain). Enfin, pour le dernier thème, soit l'utilisation de la technologie comme outil de soutien à la transition, les participants ont apprécié avoir accès aux informations sur la transition via leur téléphone (Toft et al., 2018). Ils ont aussi grandement aimé être en mesure, via un forum, de pouvoir échanger avec les professionnels de la santé (Toft et al., 2018). Autant les jeunes participants que les professionnels ont mentionné que l'utilisation de la technologie pourrait être un outil de soutien facilitant pour la transition (Toft et al., 2018). Cela pourrait répondre aux besoins des jeunes patients et des parents quant à l'accessibilité aux informations et ainsi, contribué positivement à la transition.

Cette étude est intéressante et pertinente pour le projet de recherche proposé. En effet, elle permet de mettre en lumière l'expérience des jeunes patients quant à la transition vécue afin de pouvoir mieux comprendre leurs besoins et cibler les lacunes. Toutefois, les auteurs de cette étude présentent peu la perception des professionnels alors que ceux-ci constituent tout de même le tiers de l'échantillon. De plus, il aurait été intéressant d'avoir davantage d'informations sur les jeunes participants, notamment l'âge de la transplantation. Cela aurait permis de comparer si l'âge de la transplantation a une incidence sur l'autonomisation du jeune. Il serait notamment question de valider si le jeune patient transplanté en bas âge prend plus tôt ses responsabilités, comparativement à un jeune transplanté à un âge plus avancé (milieu adolescence) ou encore, d'étudier si être transplanté très jeune favorise l'autonomisation étant donné que la routine des soins, des médicaments et des rendez-vous a toujours fait partie de leur quotidien.

Les pistes de solutions pour améliorer le processus de transition

Plusieurs études proposent des pistes de solution afin d'améliorer la qualité et la sécurité de la transition, de même que le continuum de soins interétablissement suite à une transplantation hépatique (Annunziato et al., 2013 ; Coad et al., 2017 ; Ferrarese et al., 2018 ; Junge et al., 2017 ; Lerret et al., 2012). L'implantation d'un coordonnateur de la transition, l'utilisation de la technologie de l'information et de la communication en sont notamment des exemples proposés et évalués (Coad et al., 2017 ; Lerret et al., 2012).

À l'aide d'une étude de cohorte avec un groupe contrôle, selon une approche quantitative, Fredericks et al. (2015) ont évalué l'impact d'un programme de préparation à la transition. Ce programme permettait d'évaluer les compétences en lien avec la préparation à la transition, celui-ci étant axé sur l'évaluation et la promotion des compétences en matière d'autogestion des soins et des connaissances liés à la santé et à l'adhérence (Fredericks et al., 2015). L'étude a été menée auprès de 45 patients âgés de plus 11 ans et ayant eu une transplantation hépatique. Les participants ont été divisés en deux groupes. Le groupe contrôle était composé de 19 jeunes patients avec une moyenne d'âge de 19.99 ans et le groupe d'intervention était composé de 26 jeunes avec une

moyenne d'âge de 20.86 ans (Fredericks et al., 2015). Pour les deux groupes, l'adhérence à la médication, la présence au suivi médical et l'état de santé ont été les variables évaluées l'année avant le transfert au centre hospitalier pour adultes et un an après le transfert (Fredericks, et al., 2015). Pour le groupe d'intervention, qui a complété l'enquête sur les compétences en lien avec la préparation à la transition, il a, en plus, été examiné l'association entre les données de l'enquête et les différentes variables étudiées (Fredericks et al., 2015). Pour ce qui est de l'état de santé et l'adhérence au traitement, aucune différence significative n'a été notée entre les groupes un an post-transfert dans le centre hospitalier pour adultes. Par contre, dans cette étude, les auteurs ont rapporté que le groupe d'intervention étant significativement plus âgé que le groupe contrôle. Il est légitime de penser que cette différence puisse soulever un questionnement quant à l'impact sur les résultats, notamment lorsqu'il a été démontré que l'âge peut avoir une incidence sur l'autogestion, la diminution à l'adhérence à la médication et au suivi médical (Bilhartz et al., 2015). De plus, les résultats de l'étude ont significativement démontré un pourcentage plus élevé de jeunes patients du groupe d'intervention qui se sont présentés au premier rendez-vous médical avec l'équipe pour adultes ($p = 0.008$) comparativement au groupe contrôle (Fredericks et al., 2015). En effet, le groupe contrôle avait notamment une meilleure adhésion aux rendez-vous médicaux dans l'année précédant la transition que dans la première année après celle-ci ($p = 0.023$) (Fredericks et al., 2015). En somme, il en résulte qu'un suivi plus étroit dans le développement et l'acquisition des connaissances a significativement démontré que les jeunes patients acquièrent davantage de connaissances (Fredericks et al., 2015). De même, l'augmentation de la sensibilisation et de la responsabilisation augmentent l'adhérence au suivi médical (Fredericks et al., 2015). Il est possible de croire qu'un suivi médical plus étroit permettrait l'adhérence à la médication de façon plus optimale. Toutefois, puisque l'âge peut avoir un impact sur différents aspects, il aurait été intéressant de comparer des groupes de jeunes patients ayant une transplantation hépatique avec une moyenne d'âge similaire (sans différence marquée) afin d'avoir un comparatif plus juste. Somme toute, ces résultats dénotent l'importance d'un programme de préparation à la transition.

Lerret et al. (2012) ont, quant à eux, mené une étude descriptive afin d'étudier l'approche d'un coordonnateur de la transition à l'aide d'un questionnaire électronique. Le but de leur étude était de décrire le point de vue des coordonnateurs en transplantation hépatique du centre hospitalier

pédiatrique et du centre hospitalier pour adultes sur le processus de transition des patients vers les centres destinés aux adultes (Lerret et al., 2012). Le questionnaire examinait 11 catégories : les habiletés de communication, la capacité à prendre des décisions, les connaissances en lien avec la condition médicale, l'adhérence, l'activité physique, la nutrition, les habiletés d'adaptation, le suivi des rendez-vous médicaux, la responsabilisation, les assurances et les connaissances en lien avec la médication (Lerret et al., 2012). Sur 44 coordonnateurs en centre pédiatrique, 35 ont répondu au questionnaire, tandis que sur une possibilité 24 coordonnateurs en centre pour adultes, 100 % des coordonnateurs ont participé (Lerret et al., 2012). Tous les coordonnateurs en transplantation hépatique ont répondu que l'acquisition de connaissances sur la médication, l'indépendance et la responsabilisation quant à l'autogestion de sa condition de santé, ainsi que la compliance, doivent être des éléments abordés durant la transition (Lerret et al., 2012). L'âge auquel la préparation à la transition doit débuter est aussi un sujet qui a été abordé dans l'étude. Par contre, il n'y a eu aucun consensus du côté des coordonnateurs en pédiatrie (Lerret et al., 2012), alors que « 13 % ont mentionné que la préparation devrait débuter à 12 ans et moins, 27 % entre 12 et 14 ans, 13 % entre 15 et 17 ans, 27 % à 18 ans et plus et 20 % selon le patient, ce qui sous-entend que la préparation à la transition se fait à hauteur variable » [Traduction libre] (Lerret et al., 2012, p. 256). Pour ce qui est des éléments essentiels à aborder pendant la transition, les résultats des coordonnateurs des centres hospitaliers pour adultes sont similaires à ceux en pédiatrie (Lerret et al., 2012). Par contre, quant au moment de la préparation à la transition, 78 % des coordonnateurs du côté adultes mentionnent que le processus devrait être standardisé (Lerret et al., 2012). Aussi, parmi les données collectées, il a été mentionné, par les deux milieux, qu'une bonne communication est un incontournable avant, pendant et après la transition. Une bonne documentation sur le dossier médical (histoire, diagnostic, rapport opératoire, liste de médicaments, etc.) et social, ainsi que les informations sur la préparation reçue, sont des éléments clés qui pourraient aider l'équipe de soins, en contexte pour adultes, à mieux connaître les patients. Cela leur permettrait également de pouvoir mieux poursuivre leur accompagnement dans le processus de la transition. Bien que l'outil de collecte de données survole plusieurs éléments pertinents à la transition, aucune mesure de validité de l'outil n'a été présentée dans l'étude, ce qui est une lacune. De plus, certains éléments abordés, tels que la nutrition et l'activité physique, semblent plus judicieux d'être évalués par une nutritionniste ou un physiothérapeute. Or, bien que le coordonnateur de transition ait un rôle essentiel dans le succès d'une bonne transition et que sa perception quant à au processus de

transition est une richesse d'information, une approche multidisciplinaire avec ce questionnaire pourrait être une valeur ajoutée. Somme toute, les résultats de l'étude mettent l'emphase sur des éléments primordiaux pour la transition, en plus de rejoindre les critères auxquels s'attend l'équipe des centres hospitaliers pour adultes (Chandra et al., 2015 ; Fredericks et al., 2011 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Heldman et al., 2015 ; Kelly et Wray, 2014).

L'étude de Lerret et al. (2012) propose, comme étant une piste de solution, le programme « *ON TRAC (Transition readiness for Adolescent/Adult Care)* » (Paone et al., 2006). Ce modèle est un programme de préparation développé pour les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une maladie chronique (Paone et al., 2006). Il a été conçu pour soutenir les jeunes patients dans la transition vers les soins aux adultes. Ce programme de préparation à la transition est basé sur les stades de développement de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte (Paone et al., 2006). Le processus de préparation peut débuter autour de l'âge de 10 ans, mais il peut également commencer dès que le diagnostic est établi (Paone et al., 2006). Il se poursuit pendant l'adolescence, et ce, jusqu'à l'âge adulte. De fait, ce programme de préparation à la transition se termine uniquement lorsque le jeune patient est en « sécurité » dans le système de santé pour adultes (Paone et al., 2006). Ce programme s'adapte également selon « la condition de santé du patient, [les] capacités physiques et cognitives, [de même que la] stabilité psychologique, émotionnelle et sociale » [Traduction libre] (Paone et al., 2006, p.293). Le programme « ON TRAC » permet au jeune patient d'apprendre à son rythme, et aux professionnels de la santé de l'accompagner dans son cheminement. Il permet aussi, aux professionnels de la santé, de définir des objectifs avec le patient. Il y aurait ainsi un meilleur suivi interétablissement, puisque les professionnels de la santé des centres respectifs sauraient où le jeune en est rendu dans son cheminement (Paone et al., 2006).

Dans une étude à devis mixte, Annunziato et al. (2013) ont comparé, à un groupe contrôle, l'impact de l'intervention d'un coordonnateur de la transition en pédiatrie pour de jeunes patients ayant eu une transplantation d'organes. L'étude, à devis mixte, a été menée auprès de 34 jeunes patients, divisés en deux groupes (Annunziato et al., 2013). Le groupe d'intervention était composé de 20 patients avec une moyenne d'âge lors du transfert de 22,42, tandis que le groupe contrôle

état composé de 14 jeunes ayant une moyenne d'âge de 22 ans (Annunziato et al., 2013). Le rôle du coordonnateur était d'aider les jeunes patients transplantés à acquérir leurs responsabilités quant à la gestion de sa santé et à leur fournir des outils de soutien pour la transition (Annunziato et al., 2013). Le transfert du patient vers les soins pour adultes se faisait vers l'âge de 21 ans. Le coordonnateur de transition débutait les rencontres vers l'âge de 19-20 ans, et ce, à tous les trois à six mois. L'approche quantitative a permis d'évaluer statistiquement la valeur ajoutée d'un coordonnateur de la transition et l'approche qualitative a permis de questionner les participants sur l'approche adoptée par ce coordonnateur (Annunziato et al., 2013). L'étude a souligné que la présence d'un coordonnateur de la transition avait augmenté l'adhérence à la prise de médicaments, comparativement au groupe contrôle (Annunziato et al., 2013). En comparant les résultats, en lien avec l'adhérence à la médication, avant/après les deux groupes qui ont vécu la transition, celui avec le coordonnateur de la transition a conservé une stabilité dans leurs résultats (1,98/1,88), tandis qu'une augmentation a été objectivée pour le groupe contrôle (4,36/6,99) (Annunziato et al., 2013). Il est statistiquement évalué que le coordonnateur de transition a un impact positif sur la prise de médicaments. Il en résulte que 94 % des participants ont mentionné qu'un coordonnateur de la transition était très aidant et 100 % ont mentionné que cela devrait faire partie des standards de soins (Annunziato et al., 2013). Bien que cette intervention ait été évaluée auprès de patients ayant eu une transplantation de façon générale, la piste de solution d'avoir recours à un coordonnateur de transition peut être une solution transférable à la population de patients transplantés du foie. Par contre, pour une étude à devis mixte, davantage pour la partie quantitative, l'échantillon à l'étude est considéré comme petit. Enfin, il aurait été intéressant de connaître la répartition des patients selon le type d'organe transplanté.

La revue systématique de Coad et al. (2017) a, quant à elle, exploré une autre piste de solution. En effet, les auteurs ont exploré la validité de l'utilisation de la technologie (cellulaire) comme outil de soutien à la transition pour les jeunes patients âgés entre 8 et 35 ans ayant eu une transplantation hépatique (Coad et al., 2017). La revue systématique de Coad et al. (2017) a inclus 12 études. Six études portaient sur l'utilisation de la technologie pour faciliter la transition et six études portaient, plus particulièrement, sur les meilleures pratiques pour faciliter le processus de transition vers les soins pour adultes auprès de patients ayant une transplantation hépatique (Coad

et al., 2012). L'utilisation de la technologie a notamment servi de rappel pour les rendez-vous médicaux et la prise de médicaments. Dans tous les cas, l'utilisation de la technologie s'est avérée un outil efficace et prometteur, surtout en cette ère technologique au sein de laquelle les jeunes patients l'utilisent quotidiennement (Coad et al., 2017). L'utilisation de la technologie est aussi une piste d'amélioration prometteuse et appréciée par tous les participants dans l'étude de Toft et al. (2018).

Plus récemment, une étude pilote prospective a été conduite par Ferrarese et al. (2018) afin d'évaluer, auprès de 32 patients, d'une moyenne d'âge de 23 ans, ayant eu une transplantation hépatique et ayant vécu en moyenne la transition vers les soins pour adultes vers l'âge de 15 ans, un programme de préparation à la transition avec une équipe multidisciplinaire (Ferrarese et al., 2018). L'équipe multidisciplinaire était composée d'un hépatologue pédiatrique, d'hépatologues du milieu pour adultes, de deux résidents, d'un intervenant en santé et de deux infirmières spécialisées (Ferrarese et al., 2018). L'équipe multidisciplinaire pédiatrique évaluait, dans un premier temps, le niveau de connaissances en lien avec la condition médicale, la médication et les effets indésirables. Par la suite, elle évaluait la relation avec les professionnels de la santé de la clinique externe pendant le suivi. Ce n'est qu'une fois que l'équipe multidisciplinaire avait statué sur l'acquisition des connaissances du jeune patient que le processus de transition pouvait débuter (Ferrarese et al., 2018). Lors du premier rendez-vous, l'équipe en centre hospitalier pour adultes acceptait que le patient soit accompagné d'un membre de sa famille, mais il était encouragé, pour les prochaines rencontres, à se présenter seul. Le suivi était généralement fait à trois, six et 12 mois post transition, puis deux fois par année (Ferrarese et al., 2018). Les patients étaient également encouragés à envoyer, tous les trois mois, les résultats de leurs prises de sang, soit par courriel ou par fax (Ferrarese et al., 2018). Les résultats qui découlent de cette étude confirment que l'implication d'une équipe multidisciplinaire dans le processus de transition peut être facilitante (Ferrarese et al., 2018). Le soutien et l'accompagnement d'une équipe multidisciplinaire sont des facteurs contribuant au succès d'une bonne transition (Ferrarese et al., 2018 ; Junge et al., 2017). Afin d'avoir une vision holistique et d'intégrer tous les professionnels impliqués dans le dossier d'un jeune patient ayant eu une transplantation hépatique, il aurait été pertinent que l'équipe

multidisciplinaire soit composée également d'un nutritionniste, d'un psychologue, d'un pharmacien et d'un physiothérapeute.

En somme, nombreuses sont les études qui ont exploré le phénomène de la transition, qui ont documenté les raisons de la vulnérabilité des jeunes patients pendant la période de l'adolescence, les raisons de la vulnérabilité pendant la période de la transition, les conséquences du manque de préparation et les pistes de solutions potentielles pour améliorer la qualité et la sécurité de la transition. Toutefois, il serait pertinent de s'intéresser davantage au savoir expérientiel des jeunes patients, des parents et des professionnels de la santé afin de comprendre leur perception et leur vécu. Dans un deuxième temps, cette compréhension plus approfondie pourrait mettre en lumière les besoins et, éventuellement, permettre de développer ou d'améliorer les programmes de préparation à la transition adapté à la clientèle de transplantation hépatique.

Le cadre théorique

Le cadre retenu pour cette étude est le cadre théorique de la transition de Meleis (2010), notamment parce qu'il aborde le concept clé de cette étude. En effet, la transition est un concept qui peut être défini de plusieurs façons. Or, tel que défini dans le cadre théorique de Meleis (2010), la transition est le passage d'un état, d'une condition ou d'un endroit à un autre, occasionné par un processus de changement. De fait, la transition est le résultat de changements que vit un individu ou un ensemble d'individus, tel que la famille, dans la vie, la santé, les relations et l'environnement (Meleis et al., 2000). « Les transitions sont déclenchées par des événements critiques et des changements [...] dès qu'un événement ou un changement est anticipé » [Traduction libre] (Meleis, 2010, p.11).

Autour des années 1960, Meleis s'est intéressée à l'expérience de transition, ce qui lui a permis de développer, quelques années plus tard, le cadre théorique « *Transitions theorie* » (Meleis, 2010). Bien que la majorité des recherches de Meleis porte sur les immigrants, le cadre théorique développé par cette dernière s'applique à bien des situations. C'est d'ailleurs une théorie largement utilisée dans le domaine des sciences infirmières étant donné la diversité des transitions existantes

au sein de ce milieu (Im, 2011 ; Meleis, 2010). Le corps professionnel, tel que les infirmières, vit des transitions multiples, telles que des changements de rôle (étudiante à infirmière) ou d'unité. Les patients vivent aussi une multitude de transitions, que ce soit la transition santé/maladie, maladie/santé, transition intra ou inter établissement, transition de l'hôpital vers le domicile ou vers les soins palliatifs (Meleis, 2010 ; Meleis et Trangenstein, 1994). Il y a également la famille qui vit des transitions, telles que dans un changement de rôle (parent à aidant naturel) (Schumacher, 1995).

En effet, la transition est un processus anxiogène pour le patient et sa famille et elle peut s'avérer être une épreuve éprouvante ainsi qu'exigeante, puisqu'elle demande une grande capacité d'adaptation à une multitude de facteurs (Bilhartz et al., 2015 ; Wright et al., 2016). Par exemple, en lien avec cette étude, la transplantation est un événement qui peut avoir un impact sur la dynamique familiale (Mendes et Bousso, 2009). Le changement d'organisation et d'équipe de soins sont d'autres exemples de situations d'adaptation auxquelles le patient et sa famille sont confrontés. Étant très limitée, la préparation à la transition rend le processus imprévisible et incertain, ce qui peut engendrer davantage d'anxiété et d'inquiétude chez la famille (Joly, 2015 ; Wright et al., 2017). « L'incertitude occasionnée par une problématique de santé [...] peut accentuer la vulnérabilité et la souffrance de la famille » (Duhamel, 2015, p.6). La théorie de la transition propose notamment des interventions infirmières préventives ou thérapeutiques, afin de prévenir ou de diminuer ces incapacités qui nuisent à l'adaptation d'une « bonne » transition (Meleis 2010 ; 1997) et qui peuvent influencer l'expérience (Coyne et al., 2017).

La théorie de la transition de Meleis (2010) permet d'identifier quatre types de transition : la transition développementale, situationnelle, santé/maladie et organisationnelle. Elle permet aussi d'identifier les facteurs importants à considérer, tels que la perception, l'engagement, le temps à accorder au processus de transition ou le temps nécessaire pour vivre celle-ci. Le processus de transition vers les soins aux adultes est une période où l'état de santé de jeunes patients ayant eu une greffe hépatique est plus vulnérable (Joly, 2016).

Cette théorie permet aussi d'aider à l'identification des conditions facilitantes et contraignantes dans la composition d'un processus de transition, comme les conditions personnelles qui comprennent la culture, les croyances et les attitudes, la préparation et les connaissances nécessaires à la transition, le statut socioéconomique, les conditions liées à la communauté, plus spécifiquement les ressources disponibles et les conditions sociales. Elle permet aussi d'identifier les modèles de réponse, ainsi que les indicateurs de réussite d'une transition (Meleis, 2010). Cet ensemble d'éléments permet à l'équipe de professionnels de la santé de mieux intervenir auprès du patient et de sa famille grâce à l'identification des besoins plus spécifiques de chacun et ainsi, participer à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins.

La figure 1 schématise la théorie de la transition de Meleis (2010). Ce schéma illustre les différentes natures de transition que peut vivre un jeune adulte. Dans la présente étude, les types de transition explorés seront de nature situationnelle, santé/maladie et organisationnelle. De plus, les conditions facilitantes et contraignantes, notamment celles relatives à la préparation et aux connaissances, coïncident avec le but et les questions de recherche de cette étude.

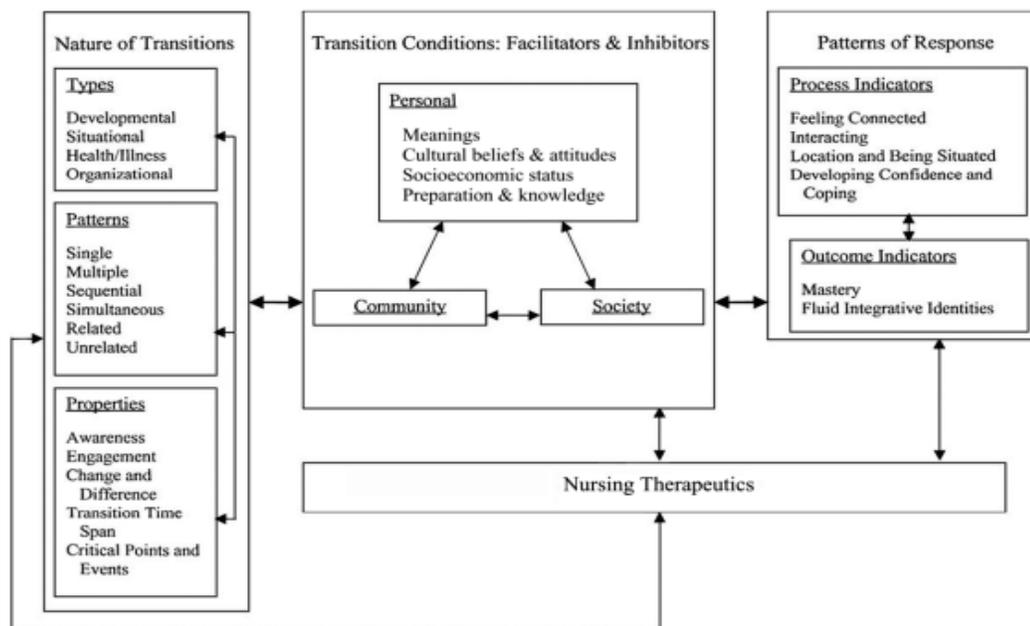


Figure 1. - « Transitions : Une théorie de niveau intermédiaire » [Traduction libre] (Meleis, 2010, p.56)

L'applicabilité du cadre dans l'étude proposée

Concrètement, cette théorie a permis de structurer et de guider les questions lors des entretiens semi-dirigés et du groupe de discussion. Elle a également permis de mieux comprendre les propos portant sur l'expérience de transition des participants à l'étude. Enfin, elle a également permis de mieux comprendre et d'identifier la nature des transitions, l'ensemble des conditions (facilitantes et contraignantes), les modèles de réponse et les interventions interprofessionnelles déjà mises en place, de même que celles à appliquer selon trois points de vue (patients, familles, professionnels de la santé). Ceci a permis d'arrimer les perceptions de tous et répondre aux besoins de chacun, que ce soit en matière de préparation pour vivre la transition, ou dans la façon d'accompagner tout au long du processus de transition.

En effet, ces jeunes vivent une transition situationnelle. Se dirigeant vers des autosoins, alors que ceux-ci ont davantage l'habitude que leur environnement soit plus contrôlé par leurs proches ou par les professionnels de la santé, ces jeunes patients se voient confrontés à acquérir davantage de responsabilités quant à la prise en charge de leur condition de santé. De plus, il est à considérer que si ces jeunes sont hospitalisés, c'est qu'il y a une détérioration de leur état de santé. De fait, ils se voient vivre également une transition santé maladie. Ces jeunes sont malades depuis plusieurs semaines et mois, voire même, depuis plusieurs années. Puisque la maladie n'est pas, dans tous les cas, congénitale, certains jeunes ont su ce qu'est « vivre en santé ». Ils ont donc déjà vécu une transition santé maladie. Malgré les contraintes que la transplantation hépatique occasionne, celle-ci est l'unique issue pour pouvoir vivre et retrouver un état de bien-être. Revivre la transition santé maladie peut devenir une situation très anxiogène. Enfin, ces jeunes vivent aussi une transition organisationnelle dans laquelle leurs conditions environnementales sont modifiées, affectant ainsi davantage leur état de santé. En effet, le centre hospitalier en soi n'est pas le même, l'organisation des soins et la culture organisationnelle diffèrent, l'approche adoptée par les équipes de soins s'entrechoque et plus encore (LaRosa et al., 2011 ; Morsa, 2017). Ayant des besoins particuliers très spécifiques et face aux multiples transitions avec lesquelles ils doivent faire preuve de grande capacité d'adaptation, ces jeunes patients doivent donc recevoir une préparation pour les guider et les accompagner vers les soins pour les adultes (Lerret et al., 2012 ; Paone et al., 2006 ; Phabinly et al., 2017). Il en est de même pour les parents de ces jeunes patients. En effet, ces parents sont,

eux aussi, confrontés à vivre différentes transitions qui perturbent la dynamique familiale et qui imposent une grande capacité d'adaptation. Les parents doivent vivre avec la transition santé-maladie de leur jeune, mais ils doivent aussi vivre avec les répercussions occasionnées par celle-ci, telles que l'absence au travail, la diminution du revenu familial, un rôle parental perturbé (p. ex., transfert de responsabilités vers le jeune). Habités depuis de nombreuses années à interagir avec la même équipe de soins, les parents finissent par trouver une certaine stabilité dans leur fonctionnement familial. Dès lors, il convient de favoriser, aussi chez les parents, une forme d'adaptation par rapport à la nouvelle organisation, au nouveau fonctionnement et, surtout, à la nouvelle équipe de soins. Finalement, pour ce qui est des professionnels de la santé, bien qu'ils ne vivent pas eux-mêmes la transition, ils doivent tout de même être prêts à accueillir le jeune patient et sa famille dans le nouvel établissement. Ils doivent également poursuivre l'enseignement et l'éducation débutés du côté du centre hospitalier pédiatrique afin de permettre au jeune patient d'acquiescer éventuellement son autonomie. Il importe, pour une prise en charge optimale, que la perception des professionnels de la santé quant à la transition soit écoutée et entendue, et ce, afin d'arrimer les besoins de tous et aspirer à une transition optimale entre les deux centres hospitaliers. En somme, ce cadre théorique a facilité l'analyse des données collectées et l'interprétation des résultats ayant permis de dégager un nouveau sens entre les données collectées et les relations établies entre les différents concepts.

Chapitre 3 – Méthodologie

Ce troisième chapitre aborde la méthodologie réfléchiée et appliquée pour réaliser cette recherche, c'est-à-dire le devis de la recherche, le milieu de l'étude, l'échantillonnage, le plan de recrutement, les méthodes de collecte de données, ainsi que l'analyse des données. Il se termine avec les critères de scientificité et les considérations éthiques.

Le devis

L'équation intellectuelle, autrement dit les repères théoriques, la posture épistémologique et le cadre de référence sur lesquels l'étudiante-chercheuse a pris position, a teinté et guidé tout le déroulement de l'étude (Paillé et Mucchielli, 2012). Cette présente recherche est une étude descriptive exploratoire multicentrique, qui s'inscrit dans le paradigme constructiviste (Guba et Lincoln, 1989).

Ce devis de recherche a permis, à l'étudiante-chercheuse, de mieux comprendre et d'obtenir une description détaillée du phénomène à l'étude, par l'exploration en profondeur de l'expérience humaine vécue et de la signification accordée à cette dernière (Aujoulat, 2016 ; Avenier et Gavard-Perret, 2012 ; Corbière et Larivière, 2014). Tel que Deslauriers et Kérisit (1997) l'expliquent, la nature exploratoire de l'étude a permis, à l'étudiante-chercheuse, de « se familiariser avec les gens [leur expérience], leurs préoccupations [leurs joies et leurs besoins] [...] » (p.88). La nature descriptive de la recherche a permis à l'étudiante-chercheuse de se questionner sur les mécanismes du phénomène, soit le processus de la transition (Fortin et Gagnon, 2016). Ce devis a également permis d'aller dans « la précision des détails en fournissant des informations contextuelles qui pourront servir de base » (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 88) [afin d'émettre des recommandations en vue d'une amélioration]. Cette précision des détails pourra aussi être à la base de recherches ultérieures. « [La recherche qualitative est] une démarche inductive [...], attentive à la complexité des phénomènes humains (Corbière et Larivière, 2014, p.6). [Cela] mets en valeur la subjectivité humaine » (Corbière et Larivière, 2014, p. 6).

Soutenue par une approche qualitative, l'étudiante-chercheuse a été en mesure de s'intéresser, plus particulièrement, au vécu singulier et unique de chaque personne, en lien avec le phénomène étudié. Le devis descriptif exploratoire était indiqué pour explorer, comprendre et décrire le phénomène de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier qui prodigue des soins aux adultes, auprès de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille et des professionnels de la santé. La reconnaissance de l'aspect unique de chaque individu face à son expérience et sa perception quant à la situation vécue a été le fondement de cette exploration.

L'approche constructiviste sous-entend que chaque réalité est subjective (Guba et Lincoln, 1989 ; 2005). Il existe autant de réalités qu'il y a d'êtres humains et que ce sont les interactions entre chaque être humain qui coconstruit de nouvelles réalités (Guba et Lincoln, 1989 ; 2005). En ce sens, dans cette étude, l'étudiante-chercheuse a exploré la réalité de chaque participant. Au travers des interactions et des discussions soulevées, de nouvelles réalités ont été construites non seulement de par l'interaction entre les participants, mais aussi de celle entre les participants et l'étudiante-chercheuse. Ainsi, l'expérience de la transition vécue individuellement, par les participants, a été renouvelée par la construction d'une nouvelle conception de l'expérience de la transition, basée sur l'expérience des autres participants (Kerzil, 2009). Ces interactions ont permis d'enrichir les discussions. En somme, la coconstruction de l'expérience des participants face à la transition vécue a permis, à l'étudiante-chercheuse, de mieux comprendre le processus de transition dans son ensemble.

Les milieux de l'étude

Lors du protocole initial, il était prévu que l'étude se réalise au CHUM et au CHUSJ, deux hôpitaux francophones en région montréalaise affiliés à l'Université de Montréal (UdeM). Toutefois, avec la pandémie de la COVID-19, nous avons été finalement dans l'obligation de recentrer la recherche devant la difficulté d'accès aux patients et aux équipes du CHUSJ.

Le CHUM est un centre hospitalier tertiaire et quaternaire offrant des soins et des services spécialisés et surspécialisés à la population adulte (CHUM, 2018). Avec l'expertise unique de ses professionnels de la santé et ses technologies de pointe, le CHUM permet à la population de recevoir des soins et des services qui se démarquent (CHUM, 2018). C'est d'ailleurs le centre de référence au Québec pour la transplantation hépatique chez une clientèle adulte (CHUM, 2018).

Le CHUSJ, quant à lui, est un centre de référence dans les soins pédiatriques (CHUSJ, 2018). Il est également un centre tertiaire et quaternaire, reconnu pour son pôle d'excellence en transplantation d'organes (CHUSJ, 2018). Les unités ciblées pour cette étude étaient les cliniques externes des deux centres hospitaliers, ainsi que les unités de soins relatives à la transplantation hépatique. Toutefois, à cause de circonstances particulières et exceptionnelles survenues en cours d'année reliées à la pandémie de la COVID-19, le recrutement pour cette étude a uniquement eu lieu sur un site, soit au CHUM. Autrement dit, le recrutement au CHUSJ n'a pu se réaliser en raison de nombreuses contraintes et mesures préventives qu'à imposer cette pandémie.

L'échantillon

Dans le cadre de ce projet, une méthode d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été retenue. Cette méthode d'échantillonnage a permis de sélectionner, selon des critères précis, prédéfinis et jugés essentiels, les participants à l'étude, afin que ceux-ci correspondent au phénomène étudié (Deslauriers et Kérisit, 1997 ; Fortin et Gagnon, 2016 ; Patton, 2002). L'hétérogénéité de l'échantillon, soit des trois types de participants (jeunes adultes, parents et professionnels) a permis de collecter des données riches et complémentaires. L'homogénéité de l'échantillon, population cible bien définie pour chaque groupe de participant, a, quant à elle, permis d'explorer et de décrire plus en profondeur le sujet à l'étude (Patton, 2002 ; Pires, 1997). Dans cette étude, il s'agissait de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et qui ont vécu la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes ou qui allait la vivre au cours de la prochaine année.

Initialement, il était prévu de recruter un total d'environ 27 à 41 participants, réparti en six groupes distincts. Plus particulièrement, il était envisagé d'avoir trois groupes de jeunes patients composés de trois à cinq participants chacun. Les groupes de patients auraient été divisés en trois catégories distinguées par l'âge, dont un groupe de 16-17 ans provenant du CHUSJ, un groupe de 18 à 25 ans provenant du CHUM et un groupe de 25 à 30 ans également du CHUM. Il a été choisi de conduire cette étude en divisant les jeunes patients en trois groupes distincts, puisqu'il était attendu que la réflexion et les éléments apportés pouvaient être différents. Il avait été réfléchi que les adolescents âgés entre 16 et 17 ans verbaliseraient davantage sur leurs sentiments et le processus anticipé, tandis que les jeunes patients âgés entre 18 et 25 ans verbaliseraient davantage sur leur expérience avec un discours plus émotionnel de la transition vécue récemment. Le groupe des jeunes âgés entre 25 à 30 ans, quant à lui, aurait, potentiellement, eu un discours davantage critique quant au processus de transition, étant donné que celle-ci datait depuis plus longtemps, et qu'en étant plus âgé, la pensée réflexive est généralement plus développée. Aucune distinction entre les sexes n'a été optée pour la division des groupes. Certes, il était possible que les enjeux différencieraient d'une femme à un homme, surtout en grandissant, mais les fondements de base des besoins pour améliorer la transition entre les deux centres hospitaliers ont été anticipés comme étant très similaires. Il a été espéré que le mélange des besoins entre tous les participants permettrait d'avoir une vision plus holistique du phénomène à l'étude. De plus, aucune limite de temps (minimum/maximum) n'avait été ciblée pour le délai de la transplantation. Le fait d'ajouter cet élément dans les critères de sélection semblait être un frein au recrutement.

Il était également attendu que les perceptions accordées par les familles soient explorées, en plus du point de vue des professionnels de la santé, et ce, afin de permettre une compréhension plus approfondie du sujet à l'étude. À cet égard, il était souhaité d'avoir deux groupes composés de trois à cinq parents de jeunes adultes correspondant au groupe d'adolescents qui vont vivre la transition dans la prochaine année provenant du CHUSJ et au groupe de jeunes adultes âgés entre 18 et 25 ans provenant du CHUM.

Finalement, deux groupes de professionnels de santé allaient être composés de six à huit participants, formés potentiellement d'un groupe interdisciplinaire composé de deux infirmières,

d'un médecin, d'un psychologue, d'une travailleuse sociale, d'une nutritionniste, d'un physiothérapeute et d'un pharmacien. Ces professionnels ont été précisément sélectionnés, car ils font partie de l'équipe interdisciplinaire impliquée dans la majorité des dossiers de transplantation hépatique. Il y aurait eu un groupe provenant du CHUSJ et un du CHUM (Appendice C).

Considérant que le patient, sa famille et les professionnels de la santé sont en étroite collaboration de partenariat, où les trois parties sont considérées comme étant les experts dans leur domaine, l'exploration des différents points de vue était un incontournable. En effet, ces différents points de vue ont permis d'avoir une vision plus holistique de la situation afin d'identifier les besoins et les lacunes de la trajectoire de soins pour harmoniser l'expérience de la transition.

Les critères de sélection pour les patients étaient :

- 1) être un.e jeune adulte ayant eu une transplantation hépatique ;
- 2) être âgés entre 16 et 30 ans ;
- 3) avoir vécu l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adulte ou la vivre au cours de la prochaine année ;
- 4) savoir lire, écrire et parler le français.

Dans cette étude, la transition n'a pas été définie en termes de temps, mais bien en termes de groupes d'âge. En effet, inspiré des travaux de Pomey et al. (2018), il a été décidé de conduire cette étude de cette façon afin de s'assurer que la transition soit suffisamment récente pour que les participants puissent en parler avec précision, mais qu'il y ait également suffisamment de temps qui se soit écoulé entre la transition et le moment de l'étude pour qu'ils aient une pensée réflexive et un regard critique sur le processus de transition.

Les critères de sélection pour les parents étaient :

- 1) Être parents de jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique ;

- 2) Avoir vécu l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adulte ou la vivre dans la prochaine année ;
- 3) Savoir lire, écrire et parler le français.

Les critères de sélection pour les professionnels de la santé étaient :

- 1) Travailler à la clinique externe de transplantation ou sur l'unité d'hospitalisation de transplantation du CHUM ou du CHUSJ ;
- 2) Avoir une expérience de travail de plus d'un an ;
- 3) Avoir eu sous ses soins un jeune adulte qui a eu une transplantation hépatique ;
- 4) Avoir eu sous ses soins la famille d'un jeune adulte qui a eu une transplantation hépatique ;
- 5) Savoir lire, écrire et parler le français.

Le déroulement de l'étude et collecte de données

Le plan de recrutement

En ce qui a trait au plan de recrutement pour les participants de l'étude, trois stratégies ont été réfléchies afin d'être mises en place suite à l'approbation du comité éthique du CHUM et de la demande de convenance institutionnelle au CHUSJ.

D'abord, pour l'ensemble du recrutement des participants, avec le consentement de la direction du CHUM, du CHUSJ, des gestionnaires des unités de soins, ainsi que des cliniques externes ciblées, la première stratégie a consisté en une affiche à apposer à l'entrée des cliniques externes et des unités de soins pour faire la promotion de l'étude, et ce, afin de maximiser le recrutement (Liamputtong, 2007) (Appendices D, E et F).

Cette affiche devait être visible pour une période d'un mois sur laquelle les informations étaient inscrites : le but de l'étude, les critères d'inclusion, la méthode de collecte de données et le numéro de l'étudiante-chercheuse avec qui prendre contact pour de plus amples informations

(Liamputtong, 2007). L'accord et le sceau de la direction des communications du CHUM a facilité l'affichage de cette promotion.

Ensuite, plus spécifiquement pour le recrutement des patients et des familles, une première sélection a été réalisée par les professionnels de la santé, notamment avec la collaboration des médecins et des infirmières des cliniques externes qui ont accès à tous les dossiers des patients. Ceux-ci pouvaient alors identifier les patients qui ont eu une transplantation hépatique et qui correspondaient aux critères d'inclusion de l'étude.

Au CHUM et au CHUSJ, les infirmières des cliniques externes ont donc été en mesure de contacter les participants potentiels afin de leur expliquer leur éligibilité au projet de recherche et leur demander leur consentement pour transmettre leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse. Advenant le cas où certains participants pouvaient être approchés en cours d'hospitalisation, les assistantes-infirmières chefs des unités de soins pouvaient alors directement rencontrer le ou la patiente pour lui expliquer son éligibilité à participer à l'étude et obtenir son consentement pour la transmission de ses coordonnées à l'étudiante-chercheuse.

Également, plus particulièrement au CHUM, l'inclusion d'un patient-partenaire visant à faciliter la sélection des participants potentiels à l'étude a été réalisée. Il y a eu un patient-partenaire qui a participé à la sélection des patients. Ce patient-partenaire a déjà collaboré dans d'autres projets de recherche. Il s'est intéressé à cette présente étude et il a été un bon intermédiaire pour contribuer au recrutement. Il a également joué un rôle dans cette présente étude en participant à titre d'animateur et d'observateur aux groupes de discussion et aux entretiens semi-dirigés. Cela a donc permis qu'il fasse une première approche aux patients répondant aux critères d'éligibilité en leur expliquant le projet et en leur demandant la permission pour le partage de leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse. Tous les participants qui ont manifesté un intérêt pour en savoir davantage et qui ont accepté de partager leurs coordonnées ont été rencontrés par l'étudiante-chercheuse, afin d'expliquer davantage le projet de recherche et répondre à leurs questions, au besoin.

De plus, une autre stratégie envisagée, pour tous ceux qui avaient confirmé leur intérêt pour l'étude, était de leur acheminer une lettre par la poste, à leur domicile, par courriel, ou directement remise en mains propres, selon le cas, avec toutes les informations nécessaires pour comprendre l'ensemble de l'étude, les enjeux, les implications et les retombées potentielles (Appendices G, H et I). À cette étape, la collaboration du CHUSJ aurait été sollicitée pour soutenir le recrutement et cibler des participants. De fait, les professionnels du CHUSJ auraient pu, avec l'accord des patients et des familles, partager, à l'étudiante-chercheuse, les informations des jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et qui aller vivre dans la prochaine année la transition ou qui ont vécu la transition. En réalité, tous les participants qui ont démontré un intérêt au projet de recherche ont d'abord été approchés par les infirmières de la clinique externe, sauf un participant qui a été approché par le patient-partenaire. Ils ont reçu un appel de l'étudiante-chercheuse pour leur expliquer le projet de recherche. Suite à cet appel, il n'a pas été nécessaire d'envoyer des lettres pour expliquer davantage l'étude. Toutefois, les formulaires d'informations et consentement ont quant à eux étaient envoyés pour la plupart via le courriel ou en personne.

Pour le recrutement des professionnels de la santé, il avait été anticipé qu'il se ferait via les unités de soins et les cliniques externes ciblées. L'infirmière-chef, qui connaît bien son personnel, a donc ainsi été en mesure de référer, à l'étudiante-chercheuse, le personnel potentiellement éligible à participer à l'étude. Pour les autres professionnels de la santé, il a notamment été possible de rentrer en communication avec les chefs de département respectifs pour solliciter leur participation à la sélection d'un membre de leur personnel (Appendices J et K).

De plus, une note de service a été rédigée et envoyée à tous les gestionnaires et les cogestionnaires responsables pour les informer du recrutement afin que ceux-ci collaborent à la sélection des participants. Concrètement, la note de service a été envoyée via la direction des soins infirmiers du CHUM à toutes les autres directions, gestionnaires et cogestionnaires pour faciliter le recrutement. L'infirmière-chef de l'unité de soins de la transplantation et celle de la clinique

externe a partagé à tout son personnel cette note de service. Les membres du personnel intéressés ont donc directement pris contact avec l'étudiante-chercheuse.

Les méthodes, les outils de collecte et la gestion des données

Dans le cadre de la présente étude, la méthode de collecte de données préconisée a été le groupe de discussion (Fortin et Gagnon, 2016). Advenant, le cas échéant, où le recrutement ne permettait pas de former un des groupes de discussion requis par l'étude, des entretiens semi-structurés ont alors été envisagés. Les outils de collecte de données qui ont été utilisés étaient les fiches sociodémographiques et le journal de bord (Appendices L, M et N).

Le groupe de discussion a été, dans un premier temps, la principale méthode retenue. En effet, l'étudiante-chercheuse visait à explorer et à décrire plus en profondeur le sujet à l'étude, soit les perceptions relatives à la transition. Cette méthode donnait donc la possibilité de collecter des données riches et détaillées sur l'expérience et les perceptions accordées par les participants en verbalisant sur leur vécu individuel, mais aussi en permettant de coconstruire avec les éléments des autres participants (Fortin et Gagnon, 2016 ; Savoie-Zajc, 2007). Dirigé à l'aide de questions ouvertes prédéfinies (Appendice O), le groupe de discussion favorise la communication et permet aux participants d'échanger, d'approfondir et de partager leur expérience et leur perception afin de dégager une compréhension collective du sujet à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Cette méthode de collecte de données se déroule généralement avec un chercheur et un observateur qui prend des notes d'observation tout au long de la séance dans le but de noter des communications non verbales qui peuvent être significatives, des réflexions qui peuvent émerger des propos mentionnés, des impressions, des observations, des comportements, des réactions ou encore la dynamique de groupe (Foley, 2016 ; Fortin et Gagnon, 2016).

Les groupes de discussion avaient une durée approximative de 60 à 90 minutes. Ils ont été enregistrés sur une bande audionumérique, puis transcrits dans un document de façon à préserver la confidentialité des participants. De plus, étant donné le grand nombre de participants souhaités pour cette étude (n = 27 à 41), le groupe de discussion était une méthode permettant de rassembler

un maximum de personnes en un seul temps, ce qui pouvait être perçu comme un avantage. Il avait été pensé que l'ensemble des groupes de discussion pouvaient avoir lieu au CHUM, dans un local préalablement réservé. Pour les professionnels de la santé, le groupe de discussion pouvait être réalisé après les heures de travail sur une base volontaire, non rémunérée ou sur les heures du dîner. Pour les jeunes patients et leur famille, il avait été décidé que leurs groupes de discussion se feraient simultanément, mais dans des salles séparées, afin de limiter les déplacements vers le CHUM. Cette stratégie pouvait également permettre à chacun de pouvoir s'exprimer librement, ce qui aurait pu ne pas être le cas si les jeunes adultes étaient avec leurs parents ou vice-versa.

Enfin, quant aux outils de collecte de données, les questionnaires de données sociodémographiques utilisés ont permis d'avoir un portrait global de l'échantillon qui a participé à l'étude. Le questionnaire a été remis au début des rencontres pour qu'il soit complété avant ou pour certains pendant l'entretien (en début de rencontre). Tout au long des étapes de l'étude, l'étudiante-chercheuse a pris des notes dans un journal de bord. Ce journal de bord a permis à cette dernière de recenser toutes ses pensées, ses réflexions, ses impressions, ses intuitions ou tous autres éléments considérés pertinents par celle-ci.

Puisque rassembler plusieurs participants en un seul moment pouvait s'avérer être un obstacle, notamment de par la distance géographique, les entretiens semi-dirigés ont été une autre méthode de collecte de données envisagée. Il est à se rappeler que la clientèle en transplantation hépatique au CHUM et au CHUSJ pouvant participer à l'étude pouvait provenir de partout au Québec. Pour faciliter le recrutement, en cas de besoin, l'entretien individuel semi-structuré a donc été proposé, via différentes modalités. Le participant pourrait choisir de faire l'entretien en personne ou via une application technologie : Skype, Facetime ou REACT (logiciel pour la téléconsultation). À cette fin, un guide d'entretien semi-structuré a été élaboré (Appendice P). Toutefois, il est à noter que cette méthode a été proposée qu'en dernier recours puisque le groupe de discussion était la méthode privilégiée.

L'analyse et l'interprétation des données

L'analyse des données a été faite selon une analyse thématique inspirée de la méthode proposée par Miles et Huberman (2003). Tout d'abord, tous les entretiens ont été transcrits minutieusement avec une légende de code pour identifier notamment les pauses, les moments de silence et les moments de réflexion. Ces transcriptions ont été réalisées le plus fidèlement possible aux verbatim des participants, afin de garder le sens authentique véhiculé dans les propos de ces derniers. La transcription est une étape importante, mais dans laquelle il y a aussi plusieurs défis et possibilités d'erreurs. C'est pourquoi les enregistrements audionumériques ont été écoutés à plusieurs reprises et les transcriptions relues plusieurs fois (Poland, 2011). La transcription des enregistrements audionumériques a été faite par l'étudiante-chercheuse, ainsi que par une agente administrative du CHUM, qui a signé une entente de confidentialité pour un transcripteur externe.

La méthode d'analyse de Miles et Huberman (2003) est composée de trois étapes. La première correspond au regroupement des données. De fait, une fois la transcription terminée, l'ensemble des transcriptions, les notes d'observations et le journal de bord de l'étudiante-chercheuse, ont été transposés dans un logiciel facilitant la codification, QDA-Miner. QDA-Miner est un logiciel d'analyse manuelle. « [Il a aidé] au codage des unités de sens [a facilité] la classification des données et [a] fournit une assistance précieuse lors de l'analyse et de la gestion des rapports » (Roy et Garon, 2013, p.156). La segmentation des données a été réalisée dans le but de visuellement dégager une première analyse. Cette étape a également permis à l'étudiante-chercheuse de faire une immersion dans les données et de se les approprier. Une fois la segmentation terminée, l'étudiante-chercheuse a généré des codes. Ces codes ont été inscrits dans des rubriques. Ceux-ci ont servi à classer, ordonner et résumer les données collectées (Miles et Huberman, 2003). Un codage mixte a été utilisé. Il y a ainsi eu un partage entre l'utilisation d'un codage fermé, donc des codes prédéfinis basés sur le cadre théorique choisi, et un codage ouvert permettant d'identifier d'autres codes au cours de la segmentation (Miles et Huberman, 2003). Cette première analyse des données, au travers la codification et l'interprétation qui s'en est suivie, a été faite de façon simultanée. Il était essentiel de faire parler les données entre elles pour pouvoir les comparer et les analyser en vue d'identifier les significations récurrentes. Une analyse de ces codes a permis de relever les segments récurrents afin d'en dégager des catégories.

La seconde étape de la méthode de Miles et Huberman (2003) consiste à présenter les données de cette première analyse. La synthèse des données collectées a été présentée de façon structurée selon les codes définis et les catégories découlant du regroupement des codes. Les résultats de cette synthèse ont été présentés à la direction de recherche, afin de valider ou infirmer la synthèse des données regroupées. La définition qui a émergé des catégories a permis à l'étudiante-chercheuse de regrouper ces catégories pour en dégager des thèmes. Ces thèmes ont permis de mettre en lumière un nouveau sens collectif de la perception et de l'expérience vécue lors de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. En recherche qualitative, la démarche est inductive. Il était donc attendu et souhaité qu'un mouvement de va-et-vient se fasse tout au long de l'analyse entre les données collectées et les interprétations qui s'en est suivi. De plus, afin d'avoir une fiabilité des données, une codification indépendante a été faite par l'étudiante-chercheuse et la direction du projet de recherche. Cette codification indépendante a permis également de confirmer ou d'infirmer la synthèse des données de l'étudiante-chercheuse.

Une triangulation des données a été faite, telle que la méthode de Miles et Huberman (2003) le propose. Cette triangulation a été réalisée avec les données collectées pendant les groupes de discussion, les notes d'observation prises par l'observateur et le journal de bord de l'étudiante-chercheuse. De plus, afin de s'assurer de la véracité des résultats, l'étudiante-chercheuse a validé ceux-ci auprès des participants et des directeurs du projet de recherche. Les participants, ainsi que la direction de recherche, ont reçu, par courriel, les résultats obtenus. Ceux-ci ont eu la possibilité de partager leurs commentaires avec l'étudiante-chercheuse. Cette validation des données et des résultats obtenus correspond à la dernière étape de la méthode de Miles et Huberman (2003). Il est à préciser que la direction de recherche a eu accès, tout au long de l'étude, aux données collectées, aux analyses et aux résultats. L'ensemble de l'analyse des données a abouti à des résultats qui ont permis d'émettre des recommandations dans une optique d'amélioration de la transition entre un centre hospitalier pédiatrique et un centre hospitalier pour adultes.

Les critères de scientificité

Les critères de scientificité qui ont été utilisés pour s'assurer de la qualité de l'étude ont été ceux de Lincoln et Guba (1985), soit la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmabilité.

La crédibilité d'une étude se rapporte à « l'accord entre les points de vue des participants et la représentation que [l'étudiante-chercheuse] se fait [de ces derniers] » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 377). La crédibilité a été atteinte, pour cette étude, avec la triangulation des données. Plus particulièrement, les données ont été comparées entre les différentes méthodes utilisées pour les recueillir (enregistrements, journal de bord, notes d'observation). De plus, elles ont également été discutées entre l'étudiante-chercheuse, les participants et la direction de recherche (directeur et codirectrice) par l'envoi des premiers résultats et de la codification indépendante.

Quant à la fiabilité, celle-ci a été obtenue par l'écoute à plusieurs reprises des enregistrements et la relecture des transcriptions dans le but d'avoir une rigueur dans l'approche adoptée par l'étudiante-chercheuse. Ces techniques ont aussi permis d'obtenir une description riche, complète et détaillée du phénomène à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Il importe de noter que la fiabilité est propre à cet échantillon. Toutefois, ces techniques de rigueur dans la transcription ont aidé à atteindre une certaine forme de fiabilité (MacLean et al., 2004). De plus, dans l'étape de la codification, deux entités ont fait la codification de façon indépendante, soit l'étudiante-chercheuse et l'équipe de direction du projet de recherche, ce qui a favorisé la fiabilité par la vérification (Loiselle, 2007).

La transférabilité permet d'évaluer l'applicabilité des conclusions et des recommandations à d'autres contextes ou à d'autres populations d'un même domaine d'étude ou d'un domaine qui diffère (Fortin et Gagnon, 2016). Pour ce faire, une description détaillée et claire du contexte et du déroulement de l'étude a permis aux lecteurs de porter un jugement critique sur la transférabilité des résultats à d'autres contextes ou à d'autres groupes de population (Guba et Lincoln, 1985).

« Le critère de la confirmabilité renvoie à l'objectivité dans les données et dans leur interprétation » (Fortin et Gagnon, 2016, p.378). De fait, pour répondre à ce critère, l'étudiante-chercheuse a validé auprès des participants les résultats issus des données collectées au cours de l'étude. Ceux-ci pouvaient partager leur point de vue et soumettre leurs commentaires pour s'assurer que l'interprétation faite des données ne reflétait pas uniquement le point de vue de l'étudiante-chercheuse. De plus, les résultats obtenus de l'analyse des données ont été vérifiés par des experts indépendants (direction de recherche).

Les considérations éthiques

Le protocole de recherche, ainsi que tous les documents nécessaires au déroulement de l'étude, ont été présentés au comité éthique du CHUM et une demande de convenance institutionnelle a été demandée au comité éthique du CHUSJ. Ce n'est qu'une fois l'approbation obtenue de chaque comité que l'étude a débuté dans les centres hospitaliers respectifs.

L'étudiante-chercheuse a obtenu la signature formelle des participants. En effet, tous les participants qui ont participé à cette étude devaient signer un consentement obtenu de façon libre et éclairée et en toute connaissance de cause (Gouvernement du Canada, 2018) (Appendice Q). Toutes les informations pertinentes ont été divulguées avec transparence de la part de l'étudiante-chercheuse, telles que :

« les renseignements généraux, la description du projet de recherche, la nature, la durée et les conditions de la participation, les risques et inconvénients, les avantages et les bénéfices, la compensation, la conservation et la protection des données, le retour des résultats, le droit de retrait et de la participation volontaire, la responsabilité de l'équipe de recherche, les personnes-ressources, l'énoncé du consentement et l'engagement du chercheur » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 159).

Il a aussi été mentionné aux participants qu'à tout moment, au cours de l'étude, s'ils le désiraient, ils pouvaient se retirer sans peur de représailles. Toutefois, les données recueillies avant

l'arrêt de leur participation allaient être conservées et analysées (Fournier et Winance, 2016 ; Gouvernement du Canada, 2018 ; Saint-Arnaud, 2009).

Aussi, la confidentialité des renseignements personnels des participants a été maintenue, et ce, par la mise en application de stratégies pour protéger les informations. De ce fait, chaque participant a été codifié par un numéro pour préserver sa confidentialité. De plus, tous les enregistrements audionumériques des groupes de discussion, les notes d'observations prises pendant le déroulement de ces groupes, les fiches sociodémographiques et le journal de bord de l'étudiante-chercheuse ont été gardés sous clé, puis seront détruites selon le délai légal exigé par les deux comités d'éthique.

Enfin, tous les collaborateurs, c'est-à-dire, l'animateur(trice), les observateurs et le transcripteur ont soussigné une entente de confidentialité, afin d'assurer la confidentialité des participants et des informations collectées dans le cadre de leurs fonctions.

Chapitre 4 – Les résultats

Ce quatrième chapitre présente les résultats de l'étude. Il est divisé en deux grandes sections. La première section porte sur l'échantillon et la description des participants à l'étude. La seconde section, quant à elle, présente les résultats de l'étude selon les thèmes obtenus suite à l'analyse des données collectées. Elle est présentée en chronologie avec les trois questions de recherche.

Les résultats présentés dans ce chapitre proviennent des données sociodémographiques collectées lors des entretiens semi-dirigés, du groupe de discussion et des notes manuscrites de l'étudiante-chercheuse rédigées pendant les discussions avec les participants. Ces résultats sont également une synthèse des propos verbalisés par les participants (les jeunes adultes, les parents et les professionnels de la santé) afin de mieux comprendre leurs perceptions quant à la transition vécue d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Le cadre de référence de Meleis (2010) a permis de guider l'analyse des données collectées. Il a également permis de structurer la présentation des résultats, notamment des thèmes qui ont émergé de l'analyse.

La description de l'échantillon et des participants à l'étude

Cette première section présente l'échantillon, de même que la description des caractéristiques des participants à l'étude en fonction des données sociodémographiques obtenues. Au total, 17 participants ont été recrutés, soit trois jeunes âgés entre 18 et 25 ans, quatre jeunes âgés de plus de 25 ans, cinq parents, ainsi que cinq professionnels de la santé, dont trois infirmières et deux médecins. Les tableaux 1, 2 et 3 permettent de décrire les participants à l'étude.

Tableau 1. – Données sociodémographiques des jeunes adultes

Caractéristiques	Échantillonnage
Sexe	Homme : 3 Femme : 4
Âge	< 25 ans : 3 > 25 ans : 4
Âge du diagnostic confirmant la nécessité d'avoir une transplantation hépatique	< 1 mois : 4 < 6 mois : 1 < 1 an : 0 > 1 an : 2
Temps d'attente entre le moment de l'annonce du besoin d'une transplantation hépatique et de la transplantation elle-même	< 1 mois : 1 < 6 mois : 2 < 1 an : 1 > 1 an : 3
Âge de la transplantation hépatique	< 1 mois : 1 < 6 mois : 1 < 1 an : 0 > 1 an : 5

Âge de la transition (du milieu de soins pédiatriques au milieu de soins pour adultes)	17 ans : 1
	18 ans : 3
	19 ans : 2
	20 ans : 0
	21 ans : 1

Tableau 2. – Données sociodémographiques des parents

Caractéristiques	Échantillonnage
Sexe	Homme : 2 Femme : 3
Âge	40 – 45 ans : 0 46 – 49 ans : 0 50 – 55 ans : 3 56 – 60 ans : 2
Âge du diagnostic de leur jeune confirmant la nécessité d’avoir une transplantation hépatique	< 1 mois : 4 < 6 mois : 1 < 1 an : 0 > 1 an : 2
Temps d’attente entre le moment de l’annonce du besoin d’une transplantation hépatique et de la transplantation elle-même	< 1 mois : 1 < 6 mois : 2 < 1 an : 1 > 1 an : 3

Âge de la transplantation hépatique de leur jeune	< 1 mois : 1 < 6 mois : 1 < 1 an : 0 > 1 an : 5
Âge de la transition de leur jeune (du milieu de soins pédiatriques au milieu de soins pour adultes)	17 ans : 1 18 ans : 3 19 ans : 2 20 ans : 0 21 ans : 1

Tableau 3. – Données sociodémographiques des professionnels de la santé

Caractéristiques	Échantillonnage
Sexe	Homme : 1 Femme : 4
Âge	20 – 29 ans : 0 30 – 39 ans : 1 40 – 49 ans : 1 50 – 59 ans : 3
Discipline professionnelle	Infirmière : 3 Médecin : 2
Titre d'emploi	Infirmière clinicienne : 3 Médecin : 2
Milieu de travail *	Unités de soins : 3 Clinique externe : 4

Centre hospitalier	Pour adultes : 5 Pour enfants : 0
Nombre d'années d'expérience clinique	0 à 5 ans : 0 6 à 10 ans : 0 11 à 15 ans : 0 16 ans et plus : 5
Nombres d'années d'expérience en transplantation hépatique	0 à 5 ans : 0 6 à 10 ans : 0 11 à 15 ans : 1 16 ans et plus : 4
Statut de l'emploi	Temps plein : 5 Temps partiel : 0
Quart de travail	Nuit : 0 Jour : 5 Soir : 0

* Il est à noter que, dans le cadre de leurs fonctions, les médecins travaillent tant à la clinique externe qu'à l'unité de soins.

Afin de dresser un portrait plus fin des participants, voici une courte description de chacun d'entre eux.

Les jeunes adultes de moins de 25 ans

Dans cette étude, trois jeunes âgés de moins de 25 ans ont participé. Plus précisément, une jeune adulte âgée de 19 ans qui a eu une transplantation hépatique à l'âge d'un mois et qui a vécu sa transition à l'âge de 18 ans. Également, un jeune adulte âgé de 23 ans qui a été transplanté à l'âge de trois ans et qui a vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes à l'âge de 17 ans, près de ses 18 ans. Finalement, une jeune adulte âgée de 25 ans qui

a eu une transplantation hépatique à l'âge de 5 ans et six mois et qui a vécu la transition à l'âge de 20 ans, près de ses 21 ans.

Les jeunes adultes de plus de 25 ans

Ensuite, dans le groupe des jeunes adultes âgés de plus de 25 ans, quatre jeunes adultes ont participé. Une jeune âgée de 32 ans qui a eu la transplantation hépatique à l'âge de trois ans et qui a vécu la transition à l'âge de 19 ans. Une jeune adulte âgée de 29 ans qui a, elle aussi, eu la transplantation à trois ans, mais qui a vécu à la transition à 18 ans. Un jeune homme âgé de 29 ans qui a eu la transplantation à l'âge de 12 ans et qui a vécu la transition à l'âge de 18 ans. Finalement, pour compléter ce groupe, un jeune âgé de 26 ans qui a eu la transplantation à l'âge de six mois et qui a vécu la transition à l'âge de 19 ans.

Les parents des jeunes adultes

Pour ce qui est du groupe de parents, celui-ci est composé de trois mères et deux pères, dont deux couples. Le premier couple de parents interrogé est composé d'une femme âgée de 51 ans et d'un homme âgé de 57 ans qui ont un enfant qui a eu une transplantation hépatique et qui a vécu la transition à l'âge de 18 ans. Le second couple est une femme âgée de 55 ans et d'un homme âgé de 59 ans qui ont un enfant qui a eu la transplantation et qui a vécu la transition à l'âge de 18 ans. La dernière participante de ce groupe est une mère âgée de 50 ans qui a un enfant qui a eu la transplantation et qui a vécu la transition vers l'âge de ses 20 ans.

Les professionnels de la santé

Le groupe des professionnels de la santé est composé de trois infirmières et de deux médecins. L'une des infirmières est âgée de 39 ans. Elle travaille à titre d'infirmière clinicienne à temps plein à la clinique externe de transplantation hépatique. Elle a 16 années d'expérience de travail dans la spécialité de la transplantation. La seconde infirmière travaille également à la clinique externe de transplantation hépatique à temps plein. Elle est âgée de 56 ans. Elle a 36 ans d'expérience à titre d'infirmière, dont 26 ans en transplantation hépatique. La dernière infirmière

est âgée de 54 ans. Elle travaille sur l'unité de soins à titre d'infirmière clinicienne à temps plein depuis 20 ans, dont 12 ans auprès de la clientèle de transplantation du foie. Pour ce qui est des deux médecins qui ont participé à l'étude, l'un est âgé de 56 ans. Il travaille à temps plein à l'unité de soins, mais également à la clinique externe de transplantation. Il a 24 ans d'expérience et il travaille depuis toujours dans la spécialité de la transplantation du foie. Enfin, l'autre médecin est une femme âgée de 47 ans qui travaille à temps plein, tant sur l'unité de soins qu'à la clinique externe, depuis 16 ans, toujours auprès de cette même population.

Les résultats des données collectées

Cette seconde section correspond aux résultats obtenus suite aux données collectées. Elle est divisée en trois sous-sections afin de répondre aux trois questions de recherche de cette étude. Les données collectées et analysées proviennent des enregistrements audios réalisés lors des entretiens semi-dirigés ou lors du groupe de discussion et des notes manuscrites de l'étudiante-chercheuse transposées dans le logiciel d'analyse utilisé, soit QDA Miner. L'analyse thématique a permis de codifier les données collectées, afin de les regrouper dans des catégories pour finalement identifier les thèmes (Appendice R).

Lors des entretiens semi-dirigés auprès des jeunes et de leurs parents, de même que lors du groupe de discussion avec les professionnels de la santé, il a été question d'aborder la perception de chaque groupe sur la transition entre le centre hospitalier pédiatrique vers le centre hospitalier pour adultes.

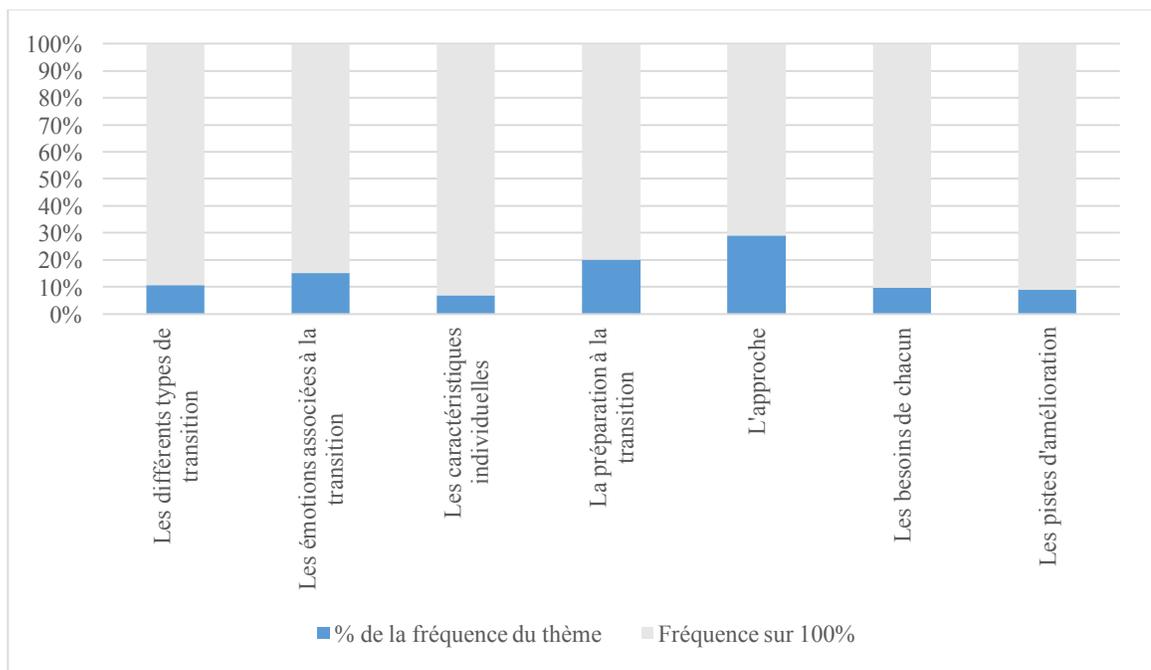


Figure 2. - Fréquences des thèmes dans l'étude

Cette figure permet d'avoir une vue rapide de la fréquence des thèmes dans cette étude. Il est ainsi possible d'objectiver que l'approche du centre hospitalier pédiatrique versus l'approche du centre hospitalier pour adultes est un élément fréquemment abordé par les participants. De

même, la préparation à la transition est un thème qui est aussi mentionné à de nombreuses reprises. Le thème des émotions associées à la transition suit de près. Ensuite, le thème portant sur les différents types de transition, de même que le thème associé aux besoins de chacun, reviennent de façon similaire dans les propos des participants. Nombreuses solutions afin d'améliorer la transition ont été mentionnées. Ces solutions font ainsi l'objet d'un thème ayant pour titre « les pistes d'amélioration ». Le thème portant sur les caractéristiques individuelles complète la figure.

Les perceptions de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes

Thème 1. Les différents types de transition

Bien que cette étude porte sur la perception des jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique, de leurs parents et des professionnels de la santé quant à la transition vécue d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, il est à considérer que les jeunes adultes vivent plusieurs transitions simultanément, ou l'une à la suite de l'autre. Celles-ci peuvent ainsi influencer et teinter leurs perceptions pendant la période de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. En effet, ces jeunes adultes vivent bien d'autres transitions. Ils peuvent, notamment, vivre une transition développementale, une transition situationnelle, une transition santé-maladie et/ou une transition organisationnelle. Chacune à leur façon, de près ou de loin, elles peuvent avoir un impact sur la transition vécue entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes. Le tableau 4 présente les différents types de transition selon la nature de cette dernière, c'est-à-dire la transition développementale, la transition santé-maladie et la transition organisationnelle, selon la perception de jeunes patients et de parents.

Tableau 4. – Nature de la transition selon les jeunes et les parents

Les différents types de transition
• La transition développementale
○ Une fois l'âge de la majorité atteint
○ Le désir de fonder une famille
○ Les expériences de comportements à risque
• La transition santé-maladie
○ La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes
• La transition organisationnelle
○ Les lieux physiques

La transition développementale

Simultanément avec la transition organisationnelle, c'est-à-dire de concert avec un changement de milieu (de pédiatrique à adulte), ces jeunes adultes vivent une transition développementale. D'abord, pour vivre cette transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes, le jeune patient doit avoir atteint l'âge de la majorité, soit 18 ans.

Une fois l'âge de la majorité atteint. Dans la société québécoise, l'âge de la majorité est fixé à 18 ans. C'est une grande étape dans le développement de la vie d'un jeune adulte qui lui procure notamment davantage de droits. Cet âge lui permet également d'avoir une plus grande liberté, mais aussi davantage de responsabilités. Cette augmentation de liberté et de responsabilités a un côté positif pour l'indépendance personnelle, mais elle a également un côté qui peut accroître le stress du jeune adulte : « [Je suis] au Cégep. J'ai mon auto. Je ne dépends plus de mes parents. Je suis un petit peu plus libre. Je fais mes affaires toute seule. Le fait que je n'ai plus la pression de mes parents sur moi, [me demande] de faire plus attention. J'ai [toujours ça] derrière la tête » (Je, # 3). Un autre participant a évoqué, de façon similaire, l'augmentation des responsabilités à l'âge de la majorité :

À 18 ans, tu n'as pas les mêmes conséquences qu'un jeune. C'est un cheminement à faire, aller dans le monde des adultes. Tu deviens [un] adulte. Tu apprends à te connaître. C'est quelque chose de gros à faire, mais en même temps, tu vieillis dans la vie. Il faut vieillir. Il faut avoir de nouvelles responsabilités (Je, # 4).

Pour les jeunes adultes, atteindre l'âge de la majorité leur permet d'avoir une plus grande souplesse dans leur liberté et de vaquer à leurs occupations de façon plus autonome, mais cela va également avec l'augmentation des responsabilités. À ce propos, l'augmentation des responsabilités est un élément attendu en centre hospitalier pour adultes (p. ex., prise de la médication de façon autonome, prise des rendez-vous de suivi et des prises de sang de façon autonome également, etc.) afin que les jeunes adultes aient une meilleure prise en charge de leur propre santé. Ils se voient donc donner des responsabilités plus grandes pour la prise en charge de

leur santé et de leurs soins. Certains des participants le perçoivent comme étant une bonne chose : « [Une fois 18 ans atteint], je voulais prendre mes responsabilités moi-même » (Je, # 7).

Le désir de fonder une famille. Si certains jeunes ont exprimé avoir 18 ans comme étant une étape importante dans leur vie, d'autres, au cours de la transition vers le centre hospitalier pour adultes, ont vécu une transition développementale à un niveau différent. En effet, une des participantes a verbalisé leur désir de fonder une famille : « J'aimerais ça avoir un deuxième enfant, mais il faut que je sois [cliniquement] stable pendant un [certain] temps avant que [ce soit possible] » (Je, # 7).

Les expériences de comportements à risque. Une fois l'âge de la majorité atteinte, certains jeunes rencontrés ont mentionné avoir vécu une phase de rébellion, c'est-à-dire vouloir essayer certaines expériences considérées comme un comportement à risque. Ils désiraient vivre une « vie normale ». Il semble que ceux qui ont vécu une phase de rébellion l'associent également avec la liberté acquise suite à la transition, étant donné que le suivi est moins fréquent :

Je sais ce qu'il faut que je fasse et ce qu'il faut que je ne fasse pas. Le fait que je sois un peu libre, peut-être que ça permis de sortir de ma zone de confort. Je me lâche plus lousse, mais sans trop. Quand on t'interdit tout le temps de faire quelque chose, et bien, un moment donné, ça te tente d'excéder. J'ai toujours la petite voix dans ma tête, mais je suis un petit peu plus permissive avec moi-même en voyant que ça ne fait pas grand-chose et que l'hôpital ne m'a pas appelé pour me dire que je dois être hospitalisée parce que mon foie ne va pas bien (Je, # 3).

Une autre des participantes perçoit sa phase de rébellion associée à la transition vécue du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes :

[La phase de rébellion] est associée à la transition. Avant c'était strict. Fais attention de ne pas prendre de drogue, de ne pas prendre d'alcool, oui j'ai eu un moment de rébellion. Je suis une adulte. Je vais essayer des choses (Je, # 7).

La transition santé – maladie

Les jeunes adultes et leur famille vivent aussi une transition santé-maladie. Les jeunes adultes peuvent effectivement être confrontés à une détérioration de leur état de santé exigeant ainsi une consultation à l'urgence, voire même une hospitalisation. Selon les données recueillies dans cette étude, l'expérience de la première visite à l'urgence ou de la première hospitalisation a un grand impact sur la perception que les jeunes adultes et les parents vont avoir de la transition vécue entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes.

La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes. Dans un contexte où la transition est récente et que le lien de confiance n'est pas encore solide, un épisode de soins est évoqué comme étant difficile pour les jeunes patients et leur famille :

[Nous avons dû aller à l'urgence de l'hôpital pour adultes avec notre enfant, car elle avait une douleur abdominale intense]. J'avais téléphoné son infirmière pour l'informer et elle m'a mentionné que l'hépatologue serait avisé. [Pendant] les 24 heures où nous étions à l'urgence, notre enfant avait une grosse réaction au changement. Elle cherchait son médecin, elle cherchait son environnement, elle répétait : « Ils ne sont pas venus me voir ». Elle a eu l'impression d'être abandonnée. Elle m'a dit une phrase : « En tout cas, je n'ai jamais été malade au centre hospitalier pédiatrique et là, je change de milieu et je suis malade. Tu le vois qu'elle était en réaction (Par, # 1).

Une fois la transplantation hépatique réussit et que l'état clinique est stable, ces jeunes patients vivent une normalité dans leur condition de santé. Ainsi, le fait de devoir aller à l'urgence ou devoir être hospitalisé signifie une détérioration de leur santé. Une des participantes a d'ailleurs mentionné avoir vécu des séjours à l'hôpital pour adultes et que ceux-ci ne se sont pas bien déroulés :

[J'ai été hospitalisée au centre pour adultes]. Mes deux expériences n'étaient pas très positives. À la première hospitalisation, le personnel n'a pas lu mon dossier et j'ai reçu une double dose de médicaments. La deuxième fois, c'était plus l'hôpital, à quel point c'était désuet (Je, # 2).

Il en est de même pour une autre participante : « Quand j'ai eu mon bébé, que j'ai accouché. J'ai eu beaucoup de va-et-vient. Les enzymes hépatiques de mon foie n'étaient pas belles. Ça a pris un bon trois ans pour stabiliser » (Je, # 7). La mère d'une participante a également exprimé une frustration vécue en lien avec l'hospitalisation de son enfant : « Cette année [mon enfant] a été hospitalisé à quelques reprises. À chaque fois, nous avons demandé de voir son médecin. Le médecin n'est jamais venu nous voir [dit avec dépit] » (Par, # 3).

La transition organisationnelle

La transition organisationnelle fait référence à la transition à l'étude, soit celle du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. En effet, pendant cette transition, les jeunes patients ainsi que leur famille, se voient changer d'établissement de soins, donc de lieux physiques. Ils se voient également confrontés au changement de personnel et d'approche, notamment dans la façon de gérer les suivis ou/et de prodiguer les soins.

Les lieux physiques. Le changement de milieu, particulièrement du nouveau centre hospitalier dans lequel les jeunes patients et leur famille ont transitionné, est un élément fréquemment souligné et perçu comme étant difficile. L'ensemble des participants ont évoqué la complexité des lieux du centre hospitalier pour adultes, tant au niveau de sa localisation, qu'au niveau des stationnements. Une des participantes a notamment verbalisé la complexité de la localisation de la bâtisse en plein centre-ville : « C'est une grosse ville. Il y a du trafic. C'est [très] compliqué de se stationner. Pour moi, cela a généré plus de stress que le changement. C'est vraiment au niveau de la bâtisse, de l'emplacement, qui était stressant » (Je, # 2). Une autre des participantes a, elle aussi, souligné l'environnement, l'hôpital, comme étant un élément difficile dans l'adaptation à la transition :

Mon dieu ! C'est sûr que j'étais perdue. C'est un nouvel hôpital. Je demandais au coin de l'accueil c'est où [tel examen]. J'avais un papier [qui indique le lieu de l'examen ou du rendez-vous], mais c'est le chemin en tant que tel. [Ça devient stressant de chercher comme ça], première journée, un nouvel hôpital, etc. (Je, # 7).

Le stationnement est également un élément particulièrement difficile. « Il faut se débrouiller. Heureusement, si nous arrivons tôt nous pouvons nous stationner à l'intérieur. J'ai dû aller avec ma fille à [un rendez-vous] en après-midi c'est impossible de trouver un stationnement. Il faut aller loin » (Par, # 2). Le changement de lieu est un élément contribuant au stress et à l'anxiété des patients et de leur famille : « C'est très stressant de trouver un stationnement, de savoir où se trouvent les examens et les rendez-vous » (Je, # 6). « Nous cherchions plus la bâtisse, mais sinon, à l'intérieur, c'est assez simple » (Je, # 5).

Depuis la construction de la nouvelle bâtisse du centre hospitalier pour adultes, les participants ont tout de même noté une amélioration dans la modernisation des lieux, ce qui rend le centre hospitalier plus attrayant et plus convivial. Une fois le stationnement résolu : « Je suis rentée, c'était tellement bien indiqué. J'avais pris mon numéro de stationnement, je suis montée, il y avait des bénévoles partout [pour nous aider] » (Je, # 3). Un des parents a également souligné l'amélioration du centre hospitalier pour adultes :

Aujourd'hui, le centre hospitalier pour adultes est mieux. [Les infirmières passent plus souvent dans les chambres] qu'avant dans l'ancienne bâtisse. C'est plus contrôlé. Avant, ça faisait peur pour une maman de laisser son enfant seul. Maintenant, de la façon que c'est fait, c'est fantastique. [Les patients] ont leur chambre seule, la salle de bain seul (Par, # 3).

Plusieurs éléments peuvent faciliter ou, au contraire, complexifier le processus de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Le tableau 5 offre une synthèse de ces grands thèmes. Chaque thème est subdivisé par des sous-thèmes. Ce tableau présente également, de façon sommaire, les besoins de chacun et les pistes d'amélioration proposées par ces derniers.

Tableau 5. – Les conditions facilitatrices et contraignantes à la transition selon les jeunes patients et les parents

Les émotions associées à la transition
• Le deuil
• Le stress
• Les préoccupations
• L'inconnu
• Le sentiment de perte de contrôle
• Les sentiments positifs
Les caractéristiques individuelles
• La personnalité
• Les stratégies d'adaptation
La préparation à la transition
• Le début de la préparation
• Le moment de la transition
• La préparation
• L'enseignement
• Le transfert de responsabilités
• Les attentes face à la transition
• Le moment souhaité pour débiter la préparation
• La durée de la transition
L'approche
• Les différences
• Les similitudes
• Le lien de confiance
Les besoins de chacun
• Le besoin de se sentir reconnu
• Le besoin de soutien
• Le besoin d'optimiser la communication
Les pistes d'amélioration

• La transition dans le temps
• Un moment de clarification
• Le soutien
• Le patient-partenaire
• Une rencontre avec l'infirmière
• L'enseignement
• La visite de l'établissement
• La documentation
• Une rencontre lors de situation de soins aigus
• Le fait d'avoir le choix entre deux médecins
• Le dernier suivi pédiatrique dans le milieu du centre hospitalier pour adultes

Thème 2. Les émotions associées à la transition

Ajouté aux différentes transitions vécues de façon simultanément ou l'une à la suite de l'autre, la transition vécue par les jeunes et leurs parents apporte un tourbillon d'émotions qui teinte la perception de la transition. Suite à l'analyse des données collectées, certaines émotions reviennent plus fréquemment que d'autres, c'est notamment le cas pour le deuil, le stress, les préoccupations, le sentiment d'inconnu et le sentiment de perte de contrôle. Certaines émotions positives sont aussi soulignées. Effectivement, certains jeunes adultes ont mentionné, malgré le tourbillon d'émotions vécu, que la transition s'est bien déroulée.

Le deuil

Les participants rencontrés ont verbalisé que le deuil de l'ancienne équipe est l'élément le plus difficile à vivre. Suivi depuis de nombreuses années par la même équipe de professionnels, les jeunes adultes, ainsi que leurs parents, ont tissé un lien très fort et privilégié avec leur infirmière et leur médecin. La complexité et la souffrance de devoir quitter l'équipe pédiatrique a été un élément évoqué, autant par les jeunes adultes que par les parents : « C'est difficile [de quitter le centre hospitalier pédiatrique pour le centre hospitalier pour adultes et d'établir une nouvelle relation]. C'est difficile. Ça va toujours rester difficile. J'ai quand même été 21 ans au centre hospitalier pédiatrique » (Je, # 7).

J'ai vraiment trouvé ça dur. Je ne le cacherais pas, ce n'est pas quelque chose [faire la transition] qui me tentait. J'étais vraiment bien au centre hospitalier pédiatrique. Je n'étais pas stressé, mais ça ne me tentait pas. [Tu perds] tout ton monde [et] tes repères (Je, # 4).

Les parents ont exprimé, de façon similaire, les mêmes éléments : « Le deuil de l'ancienne équipe est difficile. [La dernière rencontre], c'est une journée très intense [émotivement] » (Par, # 1). « C'est difficile de partir d'un cocon » (Par, # 3).

D'ailleurs, selon la perception des jeunes adultes, ainsi que celle des parents, un des éléments qui leur permet d'atténuer le deuil qu'ils vivent et qui facilite, selon eux, la transition, est le fait qu'ils maintiennent encore, après la transition, un lien avec les professionnels du centre hospitalier pédiatrique.

Un élément qui est aussi revenu fréquemment auprès des jeunes est qu'ils se sentent redevables envers le centre hospitalier pédiatrique.

À l'école, quand j'étais au cégep, il fallait faire un travail sur un projet. Nous avons ramassé beaucoup d'argent pour acheter des jouets pour les enfants greffés, des jouets éducatifs qui aident à la réhabilitation. J'avais aimé. C'était comme si j'avais redonné (Je, # 1).

Une autre jeune participante a également mentionné vouloir s'inscrire à titre de bénévole au centre hospitalier pédiatrique afin de pouvoir redonner : « [Faire du bénévolat], c'est pour redonner ma part, pour faire ma part parce que le centre hospitalier pédiatrique m'a tellement donné, je pense que je pourrais donner » (Je, # 3).

Le stress

Changer de milieu, changer de personnel et perdre ses repères sont des facteurs qui peuvent accroître le stress et l'anxiété chez le jeune adulte et sa famille. Le stress est d'ailleurs un sentiment fréquemment nommé par les participants à l'étude :

[On se pose beaucoup de questions. Comment ça va être ? Est-ce que [les soins et le suivi] vont être aussi bons ?] Est-ce que [je vais avoir] un aussi bon contact ? Est-ce que la prise en charge sera rapide ? Trouver des nouveaux repères c'était [ce qui était] le plus stressant (Je, # 2).

Les éléments contribuant à l'augmentation du stress varient selon chaque personne interrogée. Pour certaines, c'est davantage le changement de professionnels. Pour d'autres, ce sont le changement dans les suivis ou encore, le changement de lieux. Il n'en demeure pas moins que le stress engendré par les différents changements imposés par la transition est un sentiment qui doit être considéré pour adapter l'approche envers le jeune adulte et sa famille et ainsi, trouver les outils nécessaires pour diminuer ce sentiment. Deux des parents ont également exprimé que l'élément le plus stressant était de changer de médecin. Le père a mentionné que « changer de médecin, c'est un élément stressant » (Par, # 5). La maman a appuyé les dires de ce dernier :

Oui, changer de médecin, c'est stressant. Depuis que [notre enfant] était bébé, nous avons [la même équipe médicale du centre pédiatrique], nous en avons vécu des affaires. Nous avons beaucoup d'expériences avec eux autres. Nous le savions qu'ils étaient compétents. Là il faut recommencer avec un nouveau médecin. Alors, oui, changer de médecin, c'est un élément stressant (Par, # 4).

Les préoccupations

Dans les données collectées, les préoccupations sont un élément qui a davantage été rapporté par les parents que par les jeunes adultes. Les préoccupations sont généralement liées à la place qu'occupe le parent dans les soins et les suivis que leur enfant recevra avec la nouvelle équipe. « On avait des craintes. On avait des peurs en tant que parents. J'avais peur de ne plus être aussi impliquée dans la santé de ma fille » (Par, # 1). Une des mères interrogées a illustré son sentiment

d'impuissance et sa préoccupation quant à la sécurité de sa fille entre les mains de la nouvelle équipe de soins du côté adultes comme une épée Damoclès : « Je n'aurai pas à me demander : Qui va prendre soin d'elle ? Est-ce que je vais les enterrer avant de mourir ? Je n'ai plus la même épée au-dessus de la tête » (Par, # 3).

L'inconnu

Vivre une transition demande une grande capacité d'adaptation, ce qui représente son lot de défis. En effet, malgré qu'une brève préparation soit faite afin de faciliter la transition, le jeune adulte et sa famille doivent faire le saut vers l'inconnu. Les repères usuels, les repères sensoriels ou professionnels, sont chamboulés :

[Arrivée au centre hospitalier pour adultes] c'était l'inconnu. Je ne savais pas comment ça fonctionnait. Je ne me sentais pas bien. [Ce n'est pas] que je ne me sentais pas prise en charge, c'était plus que je n'avais plus [le même] contact (Je, # 2).

Ce sentiment d'inconnu a été nommé à maintes reprises : « Mon premier rendez-vous, je me souviens, a bien été, mais c'est sûr que j'étais dans l'incertain » (Je, # 4). « Tu es un peu comme dans l'inconnu. Tu ne sais pas si ça va bien se passer ou non » (Je, # 5). Les parents des jeunes adultes ont également abondé dans ce sens : « Tu doutes. Tu es devant l'inconnu parce que tu ne sais pas qui va s'occuper de ton [enfant]. Il a beau être un adulte, c'est mon [enfant] » (Par, # 4).

Le sentiment de perte de contrôle

Contrairement aux jeunes adultes qui ont davantage exprimé se sentir dans l'inconnu, un sentiment qui revient fréquemment chez les parents des jeunes adultes, c'est le sentiment de perte de contrôle. Une des mères a mentionné vivre à la fois un deuil et une perte de contrôle :

Nous avons un deuil à faire. Nous étions tellement contrôlant, son père et moi. Nous savions tellement tout et là, nous arrivons, nous ne savons plus rien. Nous n'avons

même pas un courrier ou un courriel. Ce n'est pas nécessairement facile. Il y a une perte de contrôle (Par, # 4).

Nous nous sommes toujours occupés de [notre fille] depuis qu'elle est toute petite. Il y a quand même eu un lâcher-prise pour la laisser prendre tranquillement ses responsabilités (dans le contexte qu'avec la transition aux soins adultes, il est attendu qu'elle soit davantage autonome]. Ça donne un sentiment de perte de contrôle (Par, # 1).

Les sentiments positifs

Malgré toutes les émotions que la transition peut susciter chez les jeunes adultes et les parents, certains d'entre eux ont perçu la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes comme étant un événement heureux et positif. « Dans ma tête, j'ai juste un souvenir positif [de la transition vécue] (Je, # 2). « [Lors de mon premier rendez-vous, j'ai été rencontrée le médecin toute seule], j'étais fière de moi » (Je, # 3). Un des parents a également exprimé des sentiments optimistes face à la transition : « Je sais qu'elle va passer au travers parce qu'il y a une équipe qui l'entoure » (Par, # 1).

Thème 3. Les caractéristiques individuelles

Suite à l'analyse des données collectées, certains facteurs semblent davantage contribuer au développement de la résilience. Il est question ici des conditions personnelles, notamment les traits de la personnalité et les stratégies d'adaptation de la personne.

Les traits de la personnalité

Les traits de la personnalité de la personne ont une influence dans la perception et l'expérience de la transition vécue. En effet, les participants ayant une plus grande résilience semblent avoir une personnalité davantage de type aventurier, qui aime les nouvelles expériences et/ou qui aime vivre dans le moment présent sans trop appréhender le futur. « Je suis quand même [une personne] fonceuse dans la vie. Ça ne m'a pas [la transition] fait peur pour vrai, ça bien été »

(Je, # 3). « J'ai suivi le *vibe* et un moment donné, nous finissons par créer des liens » (Je, # 1). Elle ajoute :

Je ne suis pas une personne craintive dans la vie. J'avais confiance en eux. C'est un médecin, c'est une infirmière, ils connaissent pas mal plus que moi [la santé]. Je leur ai donné ma confiance et j'étais ouvert à collaborer avec eux (Je, # 1).

Un autre jeune évoque : « Je ne suis pas une personne qui est vraiment stressée. Je vis bien avec le changement. J'adore le changement. Ce ne sont pas des choses qui me stressent » (Je, # 4).

Tandis que pour d'autres jeunes adultes, certains changements leur demandent davantage de travail et engendrent de plus grandes périodes de stress et d'anxiété. Dès lors, ceci peut contribuer à teinter différemment leurs perceptions de la transition vécue. Une des participantes a verbalisé avoir vécu beaucoup de stress et d'anxiété : « J'ai fait des crises d'anxiété. C'est stressant » (Je, # 7).

Les stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation utilisées par les participants diffèrent selon, notamment, la personnalité, l'expérience, le vécu, etc. Certains des participants ont utilisé la rationalisation : « Je savais que c'était un hôpital pour enfants et que je n'allais pas rester là tout le temps » (Je, # 1). Un jeune ajoute : « Je me suis fait à l'idée que ça serait comme ça » (Je, # 7). D'autres se sont trouvés des stratégies pour compenser le suivi moins étroit réalisé au centre hospitalier pour adultes, comparativement au centre hospitalier pédiatrique. Cela a permis de vivre la transition en douceur et de répondre à un besoin qui leur était important : « Moi, je vais chercher mes résultats [de prise de sang] à chaque fois que j'en ai fait et mon père regarde les statistiques des résultats [pour assurer un suivi]. Il fait ça depuis que je suis jeune » (Je, # 4). Une des mères a opté pour une stratégie différente :

Je fais attention. Quand je vais dans le bureau du médecin, je recule ma chaise pour que ma fille soit plus près du médecin. Moi, je recule un peu pour être en retrait et qu'elle sente que je suis en retrait (Par, # 3).

Pour cette mère, cette stratégie d'adaptation lui permettait de, tout même, assurer le suivi nécessaire de la condition de santé de sa fille tout en essayant de faciliter la création du lien de confiance et de partenariat entre sa fille et le médecin.

Thème 4. La préparation à la transition

Le thème de la préparation à la transition est subdivisé en huit sections. Ce thème a été subdivisé afin de décortiquer la préparation reçue pour vivre la transition et afin d'expliquer, de façon distincte, la perception des jeunes adultes et celle des parents.

Le début de la préparation

De façon générale, les jeunes adultes ont mentionné que la préparation avait débuté l'année avant le rendez-vous de transition : « À 18 ans, [le médecin du centre hospitalier pédiatrique] m'avait dit qu'au prochain rendez-vous, je rencontrerais le nouveau médecin » (Je, # 1). Un autre participant a également verbalisé avoir reçu la préparation à la transition l'année avant de vivre celle-ci : « J'ai rencontré les deux médecins en même temps [l'année avant]. [Le médecin aux adultes] m'a expliqué que ça ne serait pas un suivi aussi proche que quand j'étais [au centre hospitalier pédiatrique] » (Je, # 2). Il en est de même pour deux autres participants : « [Les membres du personnel du centre hospitalier pédiatrique] ont commencé à m'en parler, j'avais 16 ans, et l'année d'après, à 17 ans, j'ai eu ma rencontre avec les deux médecins » (Je, # 3).

Ils ont commencé à m'en parler [de la transition], j'avais 16 ans. L'année d'après, à 17 ans, j'avais une rencontre avec mon médecin du centre hospitalier pédiatrique et celui du centre hospitalier pour adultes. J'avais une rencontre avec mes deux médecins (Je, # 4).

Le moment de la transition

Dans la grande majorité des cas, les patients transitionnent du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes à l'âge de la majorité, soit 18 ans. C'est également ce que les participants de l'étude ont exprimé : « À 18 ans, j'ai été immédiatement au centre hospitalier pour

adultes » (Je, # 2). « J'ai transféré au centre hospitalier pour adultes, j'avais 18 ans » (Je, # 5). Toutefois, il arrive, dans certaines situations, que le jeune adulte soit transféré un peu plus tard, soit entre 19 et 21 ans : « Je n'ai pas quitté le centre hospitalier pédiatrique à 18 ans. J'ai quitté l'année d'après [à 19 ans] » (Je, # 11). « J'ai attendu que ma sœur ait aussi 18 ans. J'ai donc transféré au centre hospitalier pour adultes à l'âge de 21 ans » (Je, # 7). Les raisons pour lesquelles un jeune adulte peut être transféré tardivement au centre hospitalier pour adultes diffèrent d'une personne à une autre personne. Il semble que ce soit au cas par cas.

La préparation à la transition

À la lumière des données collectées, une des stratégies pour préparer le jeune et sa famille à vivre la transition est de rencontrer le médecin du centre hospitalier pour adultes au centre hospitalier pédiatrique lors du dernier rendez-vous de suivi avant la transition. Dans l'ensemble, les jeunes adultes ont exprimé que l'opportunité de rencontrer le médecin du centre hospitalier pour adultes avec le médecin du centre hospitalier pédiatrique avant la transition, dans l'établissement pédiatrique, est un point important qu'ils apprécient :

Ce qui m'a le plus aidé, c'est de voir le médecin. Ça enlève une angoisse. C'est un nouvel hôpital, un nouveau médecin, une nouvelle infirmière, tout est nouveau. Au moins, d'avoir une face qui me connaît, ça donne l'impression qu'il connaît mon dossier. C'est détressant (Je, # 2).

Une autre des participantes a également mentionné que c'était encadrant et sécurisant de voir le médecin du centre hospitalier pour adultes au centre hospitalier pédiatrique :

Le médecin du centre hospitalier pour adultes est venu me voir au centre hospitalier pédiatrique. J'ai vraiment apprécié. Le médecin du centre hospitalier pédiatrique ne m'a pas juste lancé : ok bye bye. Le médecin du centre hospitalier pour adultes m'a vraiment pris sous son aile (Je, # 3).

Ils peuvent effectivement mettre un visage sur la personne qui assurera désormais leur suivi : « J'ai vu le médecin [à la dernière rencontre au centre hospitalier pédiatrique], je savais un peu qui il était » (Je, # 1).

Toutefois, plusieurs ont mentionné qu'ils auraient souhaité rencontrer également l'infirmière étant donné que c'est davantage avec elle qui sont en étroite relation. « J'aurais aimé rencontrer aussi l'infirmière, parce que c'est plus avec elle que je [vais communiquer]. Quand j'ai besoin d'explications, c'est à elle que je me réfère » (Je, # 3). Un autre participant a souligné le même intérêt à rencontrer l'infirmière du centre hospitalier pour adultes avant de vivre la transition : « Voir l'infirmière [au dernier rendez-vous de suivi avant la transition] serait mieux, je pense » (Je, # 5).

Si certains trouvent que le dossier a bien été transféré : « Comme j'ai rencontré le nouveau médecin, celui du côté adulte, au centre hospitalier pédiatrique et que j'ai vu que les deux médecins se sont parlé, j'ai trouvé que mon dossier a été transféré avec l'information nécessaire » (Je, # 1). D'autres trouvent qu'il manque de communication et que les médecins attendent tardivement pour s'informer auprès de l'un et de l'autre : « Ça pris du temps avant que mon [médecin du côté adulte] demande de l'aide à [mon médecin pédiatrique]. J'aurais aimé [qu'elle demande] plus rapidement des informations [sur ma condition]. Je me suis battue. C'est plate de me battre » (Je, #7).

Lors des entretiens semi-dirigés, les participants ont également mentionné se sentir peu soutenus dans l'accompagnement pour reconstruire leurs repères et mieux connaître le fonctionnement du centre hospitalier pour adultes. À titre d'exemple, une des participantes a mentionné que lors de son premier rendez-vous au centre hospitalier pour adultes, elle n'a reçu aucune indication des lieux et aucun renseignement pour l'aider à trouver ses repères : « Ils m'ont dit que j'avais un rendez-vous à 13h00 avec mon médecin, pas d'adresse, aucune indication, rien. C'est sûr qu'ils ont dû prendre pour acquis que je connaissais [les lieux]. Je suis restée surprise » (Je, # 2).

Du côté des parents, bien que leurs perceptions soient similaires à celle des jeunes adultes, certaines nuances ont été rapportées. Malgré que la préparation soit très proche de l'année de transition, les parents des jeunes adultes considèrent qu'ils sont suffisamment préparés du côté pédiatrique et que les lacunes, selon leurs perceptions, seraient davantage du côté du centre hospitalier pour adultes. Du côté des parents, bien qu'ils soient eux aussi reconnaissants de pouvoir rencontrer le nouveau médecin qui soignera leur enfant, avant de vivre la transition, ces derniers ont souligné quelques manques :

Nous ne connaissons pas le nom. Nous n'avons pas de numéro de téléphone, il n'y a rien qui nous est donné. Nous, nous partons, nous n'avons pas de petit cahier. Nous devrions avoir quelque chose dans les mains. Nous partons avec rien (Par, # 4).

De plus, cette préparation n'est pas toujours encadrée de la même manière pour tous les jeunes et les parents : « [J'ai deux enfants, une] a été préparée, mais pas [l'autre] (Par, # 3).

L'enseignement

L'enseignement ou la continuité de l'enseignement, semble être un élément perçu par les jeunes adultes comme étant parfois manquant une fois rendu au centre hospitalier pour adultes :

[Certaines informations qui ont été dites plus tôt] sont peut-être moins bien assimilées au moment mentionné [parce que, par exemple, c'était trop tôt pour là où nous étions], mais maintenant, c'est peut-être plus d'actualité. Il y a un manque d'informations qui pourrait être plus clair et plus disponible pour le patient (Je, # 1).

Une autre participante a exprimé, de façon similaire, ne pas avoir reçu d'enseignement : « Moi, je n'ai jamais eu d'enseignement aux risques au milieu adulte » (Je, # 4)

Au-delà de la rencontre réalisée au centre hospitalier pédiatrique avec les deux médecins avant de transitionner vers le centre hospitalier pour adultes, les jeunes adultes trouvent qu'il manque d'encadrement une fois dans le milieu adulte : « L'approche n'est pas pareille. Nous n'avons pas assez d'informations. Nous sommes toujours dans le néant. Nous ne sommes pas guidés pour être bien accueillis » (Je, # 7).

Le transfert des responsabilités

Le transfert de responsabilités du parent vers le jeune adulte est un élément central dans la préparation à la transition. En effet, il est souhaité qu'une fois que le jeune adulte ait transitionné vers les soins pour adultes, qu'il soit davantage autonome dans l'autogestion de ses soins. Autrement dit, qu'il soit autonome pour la prise de sa médication, de ses rendez-vous de suivis, de ses prises de sang, etc. Lorsque les jeunes adultes ont été questionnés sur le transfert de

responsabilités de leurs parents vers eux, la grande majorité ne se souvient pas si le personnel soignant du centre hospitalier pédiatrique a préparé les parents dans ce transfert ou se questionnent sur le soutien reçu : « Bien que [les professionnels du centre hospitalier pédiatrique] en avaient parlé à mes parents, mais ils n'ont pas eu de soutien pour faire la transition. C'est moi qui a demandé de m'en occuper. C'est moi. Je veux mes responsabilités » (Je, # 4). Une participante à, quant à elle, mentionné de ne pas savoir : « Je ne sais pas [si mes parents ont reçu du soutien pour le transfert des responsabilités] » (Je, # 3).

Du côté des parents, ceux-ci ont confirmé que les membres du personnel soignant du centre hospitalier pédiatrique ont commencé tôt à les préparer pour transférer les responsabilités en lien avec l'autogestion et les soins vers leur enfant :

C'était plus le mandat de l'infirmière. Elle a commencé à nous parler, je dirais deux à trois ans avant la transition, qu'il fallait rendre [notre enfant] plus autonome, par exemple [il fallait lui laisser] faire sa dosette [pour les médicaments], [le laisser] prendre ses rendez-vous. Mon fils m'a aussi demandé de l'indépendance (Par, # 4).

Toutefois, bien que ceux-ci soient accompagnés dans ce processus, cette étape demeure difficile pour les parents :

[Ce qui est le plus difficile], ce n'est pas par rapport à l'hôpital. C'est plus par rapport à apprendre à laisser la responsabilité à notre enfant [en lien avec] sa médication, son suivi médical, [la prise] des rendez-vous. [Notre fille] est allée passer des examens toute seule à l'hôpital, nous n'étions pas là. C'est difficile. C'est la partie difficile, mais je pense que c'est la partie difficile à tous les niveaux pour les parents. Nous avons appris à faire un peu le détachement avec notre fille et avec le corps médical pour que notre fille puisse prendre ses responsabilités (Par, # 1).

Les attentes face à la transition

Certains des participants trouvent également que les attentes sont plus ou moins claires et qu'il serait pertinent d'ajuster le tir pour expliquer concrètement ce que les professionnels du centre

hospitalier pour adultes souhaitent que le jeune adulte ait acquis : « Je trouvais que [les attentes étaient] un peu vagues, parce qu'ils te disent : "tu vas être plus autonome" [mais] on dirait que je n'avais rien de précis » (Je, # 5).

Le moment souhaité pour débiter la préparation

La majorité des jeunes ont exprimé que la préparation à la transition devrait avoir lieu plus tôt.

Moi, je dirais, qu'étant donné que la plupart du temps, c'est [à l'âge de] 18 ans que nous transférons, je dirais [que la préparation devrait débiter] vers [l'âge de] 14-16 ans. C'est là que tu commences à avoir ton premier travail, donc d'avoir des responsabilités (Je, # 7).

De même, pour une autre participante : « Ce qui pourrait aider, je crois, c'est [de parler de la transition] un peu plus tôt, [vers l'âge de] 16 ans » (Je, # 3). Du côté des parents, ceux-ci ont verbalisé que le début de la préparation a été fait à un âge adéquat : « [La préparation à la transition, plus particulièrement le transfert des responsabilités] a commencé vers l'âge de 14 ans, c'est un bon moment pour commencer la préparation » (Par, # 1).

La durée de la transition

Afin de considérer leur transition comme étant réussie et complétée, les jeunes adultes ont, de façon générale, mentionné que leur transition avait pris environ quatre ans. Quatre ans avant qu'ils puissent confirmer que le lien de confiance avec la nouvelle équipe est établi et qu'ils se sentent confortables avec l'approche et le fonctionnement du centre hospitalier pour adultes. « Nous parlons d'une transition qui a été longue. Nous parlons d'une transition de quatre ans avant de se sentir confortable. De 18 à 22 ans, ç'a été un moment difficile » (Je, # 2). Une autre des participantes a aussi souligné la longueur de la durée de la transition et de sa complexité : « Ça fait quand même quatre ans que la transition a été faite et c'est encore difficile par moment » (Je, # 7).

Thème 5. L'approche

La perception des jeunes et celle de leur famille quant à l'approche des professionnels entre le centre hospitalier pédiatrique et celui pour adultes sont similaires une à l'autre.

Les différences

Lors des discussions avec les jeunes adultes, une différence verbalisée quant à l'approche entre le centre hospitalier pédiatrique et celui pour adultes, c'est la personnalisation des soins :

Je trouve qu'aux adultes c'est moins personnel. C'est étrange. Leur approche est différente. [Du côté pédiatrique], ils prenaient plus le temps. [Ils me demandaient] comment ça va l'école ? les études ? Comment ça va ci ... Tandis que du côté adulte, c'est plus allô comment ça va ? Bon ça va bien. Ok bye (Je, # 3).

Un second jeune rencontré a également confirmé cette différence dans l'approche : « Exactement, du côté pédiatrique, on prend plus le temps de s'informer comment ça va à l'école ? Comment ça va au travail ? Il y a moins ça du côté adulte » (Je, # 4).

Un des parents a abondé dans ce sens, soit que l'approche est différente. Il a l'impression que, du côté pédiatrique, les professionnels de la santé s'intéressent davantage à eux : « [Le centre hospitalier pour adultes], c'est comme une chaîne de production » (Par, # 4).

Quand tu arrives au centre hospitalier pédiatrique, tu rencontres le médecin et l'infirmière de greffe. Ils te rencontrent. Ils veulent savoir comment tu vas. Ils te parlent. Ils veulent mieux te connaître. Ils veulent savoir ce que tu as vécu dans l'année. Ils veulent savoir comment tu te sens, c'est quoi tes projets. Ils te préparent aux tests, ils t'en parlent. Ils prennent un temps d'arrêt pendant une heure. Quand tu arrives dans l'autre hôpital [hôpital pour adultes], tu es un numéro. Prend ton rendez-vous, assieds-toi dans le bureau, tu viens pour ça aujourd'hui, ils prennent ta pression et t'examine. Au bout de 20 minutes, tu t'en vas (Par, # 4).

Un autre parent a, de façon similaire, exprimé sa perception en lien avec l'approche au centre hospitalier pour adultes :

Je ne comprends pas pourquoi c'est si différent. Je comprends que le centre hospitalier pédiatrique est un hôpital pour enfants, mais c'est un hôpital pareil. Ce sont des êtres humains, c'est la même chose. Pourquoi quand nous passons de l'un à l'autre c'est si différent ? C'est comme si rendu à l'état adulte, ils ne sont plus rien. Je parle des patients en général (Par, #3).

Changer de centre hospitalier va également avec une gestion et une administration différentes. Chaque centre hospitalier a sa propre façon de gérer l'hôpital. Lors de la transition organisationnelle, le jeune adulte et sa famille doivent donc s'adapter à de nouveaux lieux physiques, mais aussi à de nouveaux processus. « Nous n'avons plus d'appel de suivi, rien » (Je, # 2). Une jeune participante a aussi exprimé que : « le suivi est moins serré » (Je, # 3). Ces différences sont vécues parfois difficilement :

C'est un hôpital public, c'est un gros hôpital. Il y a beaucoup de patients. L'offre de services de l'hôpital pour adultes, ce n'est pas [la même chose qu'au centre hospitalier pédiatrique]. Nous partons d'un tellement beau service, un service VIP, que lorsque nous arrivons à l'autre centre, nous sommes perdus (Par, # 1).

Un autre élément nommé comme étant une différence entre les approches, c'est le suivi médical. Quelques participants ont expliqué que le suivi annuel ne se déroule pas de la même façon entre les deux centres hospitaliers. Ce changement de façon de faire est parfois déstabilisant et inquiétant pour les jeunes patients et leur famille :

Je dirais que la grosse différence entre le milieu jeunesse versus adulte, c'est que tu n'as plus de test. Au centre hospitalier pédiatrique, tous les ans, nous avons la batterie de tests complète. Côté adulte, c'est juste des prises de sang (Je, # 2).

Avant au centre hospitalier pédiatrique, j'y allais deux ou trois jours. Nous dormions [près du centre hospitalier]. J'avais plein de rendez-vous pendant ces deux ou trois jours et je voyais le médecin à la fin. Maintenant, au centre hospitalier pour adultes,

c'est des prises de sang [et au besoin] ils me disent de me référer à mon médecin de famille (Je, # 1).

Une des jeunes participantes a, elle aussi, exprimé que le suivi était fait de façon plus rapprochée au centre hospitalier pédiatrique comparativement au centre hospitalier pour adultes :

[Au centre hospitalier pédiatrique], je faisais mes prises de sang tous les mois, tandis qu'au centre hospitalier pour adultes, c'est aux trois mois. C'est le plus gros changement qui m'a affecté, parce qu'on change ma routine. Ça fait plus peur, dans le sens que, si j'oublie mes médicaments, c'est un exemple je ne les oublie jamais, mais disons que je les oublie pendant deux jours, ça va être long avant qu'ils [les professionnels de la santé] le voient (Je, # 3).

Les similitudes

Si certains des participants rencontrés perçoivent beaucoup de différences entre les approches, d'autres participants perçoivent les soins et la prise en charge de façon similaire : « Contre toute attente, c'est quand même le même service » (Je, # 1). Un autre des jeunes adultes a également mentionné percevoir les soins comme étant les mêmes : « Des différences, je ne sais pas [s'il y en a vraiment] parce que ça [les deux centres hospitaliers] fonctionne quand même [de façon] semblable » (Je, # 5). Certains des parents qui ont participé à l'étude étaient eux aussi de cet avis : « Pour le moment, [il n'y a pas de différence entre l'approche pédiatrique et celle aux adultes]. Ça se passe vraiment bien. Ça se passe en douceur (Par, # 1).

Ça se déroule bien. Le médecin fait son suivi. Il y a une infirmière comme il y avait au centre hospitalier pédiatrique. Nous pouvons l'appeler n'importe quand. Il n'y a pas de changement. Le suivi se fait comme avant, à venir jusqu'à maintenant (Par, # 2).

Le lien de confiance

Dans le thème de l'approche, un des éléments qui revient fréquemment pour les jeunes adultes et leur famille, c'est la création du lien de confiance. L'ensemble des participants se sont exprimés

sur lien de confiance pendant les entretiens. Ils perçoivent tous cet aspect comme un élément incontournable.

Le lien de confiance avec l'équipe soignante du centre hospitalier pédiatrique était très fort : « J'avais une énorme confiance en mon médecin [pédiatrique]. « [Lors de rencontres] c'était des tutoiements. C'était beaucoup de familiarisation avec eux » (Je, # 4). L'infirmière et le médecin pédiatrique étaient des membres du personnel très significatifs pour les jeunes adultes : « [À chaque année quand j'allais les voir], je leur donnais une photo de moi pour qu'ils puissent l'accrocher. Ils gardaient toutes [les photos]. Avant de partir, je lui ai donné un gros cadre avec mes photos de finissante » (Je, # 3). Une autre des participantes a également exprimé ce lien familial comme étant important : « Cette relation-là, elle était précieuse. [Le médecin pédiatrique] nous considérait comme ses filles » (Je, # 7). Les parents qui ont participé à l'étude ont également verbalisé cette proximité avec l'équipe soignante du centre hospitalier pédiatrique : « [Le centre hospitalier pédiatrique] c'était un milieu familial » (Par, # 4). « [L'équipe du centre hospitalier pédiatrique] a su me mettre en confiance. Je me sentais comme dans une famille. Je me sentais protégée » (Par, # 3).

Bien que le lien de confiance soit primordial dans la relation, selon la perception des jeunes adultes et des parents, le lien de confiance qui est ressorti comme étant particulièrement important est celui avec l'infirmière. Les jeunes adultes et leur famille se réfèrent beaucoup à cette personne-ressource. Certains des jeunes adultes ont la perception d'avoir créé le même lien avec l'équipe du centre hospitalier pour adultes que celui qu'il avait avec l'équipe du centre hospitalier pédiatrique : « J'ai développé le même genre de relation » (Je, # 1). Tandis que d'autres n'ont pas cette perception : « Le lien ne sera pas pareil [avec les professionnels du centre hospitalier pour adultes que celui avec les professionnels du centre hospitalier pédiatrique] » (Je, # 7). Pour certains, c'est aussi un élément difficile à construire :

Nous le savions que ça ne pouvait pas être pareil [comme avec les professionnels du centre hospitalier pédiatrique]. Je crois que nous aurions pu avoir un lien, comme

avec notre médecin de famille, dans le fond. Il se crée un lien avec notre médecin de famille. C'est ce lien-là que j'aurais aimé qui s'installe (Par, # 3).

Tu es un nouveau patient dans la liste [des professionnels du centre hospitalier pour adultes], tu es totalement différent d'un autre jeune. Comment tu peux faire confiance immédiatement quand tu as eu une rencontre avec seulement une heure ? (Je, # 4).

Certains parents demeurent également optimistes à l'idée de pouvoir éventuellement avoir une relation similaire avec l'équipe pour adultes : « Je sens que nous allons avoir ces liens-là aussi avec les nouvelles personnes [le nouveau personnel du centre hospitalier pour adultes » (Par, # 1).

Thème 6. Les besoins de chacun

Au cours des échanges avec les participants et suite à l'analyse des données, certains besoins ressortent davantage.

Le besoin de se sentir reconnu

Un des besoins qui a principalement ressorti auprès des parents, c'est le besoin d'être reconnu.

Nous ne sommes pas respectés en tant que parents. Nous l'avons élevé pendant 20 ans, pendant 18 ans, mais ce n'est rien. Je sais que nous sommes adultes, mais j'aurais aimé juste qu'on me prenne en compte. Vous voulez les rendre autonomes, mais donnez-nous les outils. Nous les protégeons depuis qu'elles sont [petites]. Notre rôle [en tant que parent], ça été de tout le temps les protéger. Les protéger des bactéries, faire attention de ne pas toucher à ça, faire attention à ci, donner ci, attention qu'elles ne fassent pas de température, notre tête ne fait que ça. Tu ne peux pas m'enlever ce rôle-là. J'ai fait ça toute ma vie. Si on travaille ensemble, qu'on ne m'écarte pas, que tout le monde travaille ensemble, la transition va se faire toute seule. Moi, je vais lâcher prise parce que je vais me dire que mon enfant est en sécurité (Par, # 3).

C'est sûr qu'il y a des familles qui sont moins contrôlantes et qui s'abandonnent, mais nous, nous savions tout. Nous posions des questions, nous voulions tout savoir et nous y allions [au rendez-vous] tous les trois [maman, papa et l'enfant]. Là, nous ne savons plus rien, nous n'avons plus de suivi et nous rentrons plus dans le bureau (Par, # 4).

Le besoin de soutien

Face à la transition qui est un grand changement dans la vie des jeunes adultes, certains ont exprimé le désir d'avoir leur parent proche pour les premiers rendez-vous. Ce soutien les sécurise et les aide à cheminer, non seulement dans la transition, mais aussi dans l'autonomisation : « Je veux qu'elle soit avec moi. J'appelle [ma mère] et elle m'accompagne. Quand ça me tente d'être seule, j'y vais toute seule » (Je, # 7). Alors qu'une des participantes a exprimé ressentir une certaine résistance face à l'acceptation qu'un membre de sa famille soit présent avec elle lors du premier rendez-vous au centre hospitalier pour adultes, la majorité ont eu l'impression que les parents étaient les bienvenus : « Mon père était le bienvenu pour rentrer avec moi » (Je, # 1).

Si certains semblent ne pas avoir de difficulté pour accompagner leur enfant dans le bureau du médecin, pour d'autres, c'est plus difficile : « Pour que je puisse entrer avec elle, ça été vraiment ardu » (Par, # 3).

Le besoin d'optimiser la communication

À quelques reprises lors des entretiens, les participants ont mentionné un manque de communication entre eux et les professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes. Autant du côté des jeunes adultes que des parents, ceux-ci ont exprimé le besoin d'établir une bonne communication avec les soignants. Ils souhaitent développer et optimiser la communication. Ils souhaitent être davantage informés de leur situation. Ils désirent également être reconnus en étant impliqués dans leurs soins et les décisions. Une des jeunes participantes a trouvé difficile ce manque de communication :

Ils ne me donnent pas assez d'informations. On ne se sent pas écouté. Je trouve ça dommage. [Lors d'hospitalisation], ils me disaient ça ne va pas très bien. Ok, mais pas très bien comment ? Au début, c'était toujours comme ça [ça ne va pas très bien], jusqu'au moment où j'ai dit que je voulais voir les chiffres [résultats des prises de sang] et que je voulais qu'ils me les expliquent (Je, # 7).

Une des mères qui a participé à l'étude pense que la communication est un élément incontournable : « Je pense que la clé du succès pour que tout le monde se sente bien, c'est que tout le monde se parle » (Par, # 3). Elle ajoute avoir la perception que la communication interétablissement n'est pas la plus optimale : « Le centre hospitalier pédiatrique voudrait communiquer, mais c'est du côté adulte qu'ils ne veulent pas » (Par, # 3).

Thème 7. Les pistes d'amélioration

Lors des entretiens, l'ensemble des participants étaient en accord avec le fait qu'il a toujours place à l'amélioration. D'ailleurs, diverses pistes d'amélioration ont été proposées.

La transition dans le temps

Les jeunes adultes ont exprimé le désir de prolonger la période de transition, d'avoir davantage de temps avant pour se préparer et que l'accompagnement dans la préparation à la transition se poursuivre aussi une fois la transition faite pour minimalement une rencontre. « Je sais que c'est du travail et que c'est quasiment impossible, mais de rencontrer le médecin plus d'une fois avant de faire le changement aurait aidé » (Je, # 2), évoque un jeune. Afin de vivre plus facilement la transition, une des participantes a proposé, qu'en plus du dernier rendez-vous de suivi avec les deux médecins au centre hospitalier pédiatrique, il devrait avoir aussi un rendez-vous de suivi avec les deux médecins au centre hospitalier pour adultes :

La seule affaire que, moi, j'aimerais amener de nouveau, c'est que je trouve que la première année que nous sommes adultes, le médecin de greffe que nous avons en bas âge, jusqu'à notre majorité, soit présent au centre hospitalier pour adultes avec nous (Je, # 4).

Il a ajouté qu'un autre élément qui pourrait aider : « je crois [que ce qui pourrait aider] c'est d'en parler plus tôt, à 16 ans » (Je, # 4). Une des mères qui a participé à l'étude a également mentionné qu'il serait préférable d'avoir plus d'une rencontre : « Je crois que ça prendrait plus qu'une réunion et que nous voyons qu'ils se parlent et qu'ils s'échangent les grandes lignes » (Par, # 3).

Un moment de clarification

Lorsqu'il a été question de proposer des pistes d'améliorations pour harmoniser la trajectoire de soins et faciliter la transition, les jeunes adultes ont verbalisé qu'il serait souhaitable, au-delà de la rencontre pour expliquer les différences dans le fonctionnement entre les deux centres hospitaliers, d'avoir une rencontre où le jeune adulte peut exprimer librement ses craintes : « Il faut mentionner les craintes au médecin et avoir confiance en la prochaine équipe » (Je, # 5). Une autre jeune a, quant à elle, exprimé le désir d'avoir une rencontre de clarification : « [Il faut] mettre les attentes claires envers la nouvelle équipe » (Je, # 2). Les parents étaient aussi du même avis, quant à la clarification des attentes : « Je pense [qu'il faut] mettre vraiment les choses au clair » (Par, # 3). Un des parents a également mentionné qu'il serait souhaitable que les professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes prennent davantage de temps avec eux et leur enfant : « Est-ce que nous aurions pu reprendre une petite demi-heure avec juste les professionnels du côté adultes pour recevoir leurs attentes et donner nos attentes ? » (Par, # 4).

Le soutien

Dans le soutien, plusieurs pistes d'amélioration ont été nommées par les participants. Une des participantes a notamment nommé l'idée d'avoir un forum ou un groupe de discussion entre pairs, donc entre jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique et qui vont vivre ou qui ont vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes.

Un forum, soit par écrit ou d'aller voir un groupe, m'aurait aidée. J'aurais aimé ça que des jeunes adultes qui ont été transférés me parle de leur expérience, avoir un minimum de savoir, à quoi m'attendre à mon arrivée là-bas (Je, # 7).

Elle ajoute également comme piste d'amélioration : « De laisser la place aux parents » (Je, # 7).

Un patient-partenaire

Avoir la possibilité d'être en contact avec un patient-partenaire lors de la transition est également une piste d'amélioration intéressante que les jeunes patients apprécieraient : « C'est sûr que de pouvoir poser ses questions à quelqu'un qui a vécu la même affaire que toi, c'est le fun ou, des fois, une question que tu n'oserais pas poser, mais à cette personne-là, tu oserais » (Je, # 2). Deux des parents rencontrés ont également mentionné que cela pourrait être une bonne idée : « [Un patient-partenaire pour accueillir] ce serait bon (Par, # 5). « C'est bon ! Je ne trouve pas que c'est une mauvaise [idée le patient-partenaire]. Pas du tout. Ça pourrait être très bon » (Par, # 4).

Une rencontre avec l'infirmière

Quelques jeunes adultes qui ont participé à l'étude ont mentionné qu'il serait souhaitable d'avoir une rencontre avec l'infirmière avant la transition : « [À la rencontre de préparation avant la transition], l'infirmière [du centre hospitalier pour adultes] n'était pas là. Ça aurait été bien qu'elle soit là » (Je, # 1). Un des parents a également exprimé son désir de rencontrer l'infirmière lors de la rencontre préparatoire à la transition : « J'aurais aimé rencontrer l'infirmière. Ça aurait été intéressant » (Par, # 1).

L'enseignement

Une des participantes a exprimé qu'une des pistes d'amélioration serait de revoir l'enseignement et de la répéter dans la trajectoire de soins : « Répéter [les informations]. Parfois, il y a quelque chose qui est dit, mais qui peut être moins bien assimilé à un certain temps, mais dix ans plus tard, c'est plus actuel » (Je, # 1).

La visite de l'établissement

À de nombreuses reprises, lors des entretiens, les participants ont mentionné que le changement de lieux était un élément stressant. Afin de diminuer l'anxiété associée à ce changement, une des propositions nommées par les participants est la visite des lieux : « Il n'y a personne qui m'a (ou nous a) fait visiter l'hôpital. C'est ça qui était le plus négatif. Si j'avais eu le choix de prendre quelqu'un qui me guide, c'est sûr que je l'aurais fait » (Je, # 2). « Il devrait avoir une personne pour accueillir, nous guider, ici c'est la cafétéria, les ascenseurs sont ici pour tel et tel département, comme une journée d'accueil » (Je, # 7). La visite de l'établissement est une piste de solution nommée par un troisième jeune patient : « Visiter les lieux avant la transition [permettrait de diminuer le stress] » (Je, # 6).

La documentation

Une des jeunes participantes a mentionné que les professionnels du centre hospitalier pour adultes devraient remettre aux jeunes patients, ainsi qu'à sa famille, de la documentation : « Ils devraient mettre sur un papier l'endroit où se stationner, la station de métro, etc. » (Je, # 3). Une autre jeune participante a également mentionné comme piste d'amélioration le développement de la documentation : « [Comme piste d'amélioration] il pourrait peut-être avoir un guide de comment ils [les professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes] procèdent, les examens [comment ça fonctionne] » (Je, # 2). Un troisième jeune a également dit que donner de la documentation serait une bonne piste d'amélioration : « Je recommande un petit cahier patient dans lequel il y aurait toutes les informations, sur le stationnement, l'endroit où sont les examens, les rendez-vous, le fonctionnement global, etc. » (Je, # 6).

Une rencontre lors de situation de soins aigus

Dans les pistes d'amélioration proposées, un des parents a mentionné qu'il serait bien que, lorsque le jeune est à l'urgence pour la première fois ou qu'il est hospitalisé, que son médecin traitant puisse venir le voir : « Dans les pistes d'amélioration, dans la mesure du possible évidemment, j'aurais aimé ça que le médecin vienne nous voir [contexte de première visite à l'urgence] » (Par, # 2).

Le fait d'avoir le choix entre deux médecins

Une autre proposition donnée lors des entretiens semi-dirigés est la possibilité d'avoir le choix entre deux médecins. En effet, une des mères a proposé que l'enfant puisse choisir le médecin avec qui il pense avoir le plus d'affinité :

Est-ce que les enfants auraient pu voir deux hépatologues et voir avec qui ils sentent qu'ils ont le plus d'affinités ? C'est sûr que ce n'est pas avec moi qu'il faut qu'il y ait plus d'affinités. C'est avec les enfants. [Le médecin pédiatrique] je l'ai choisi. Est-ce que les enfants peuvent aussi avoir le choix entre deux médecins ? Ça pourrait aider à créer le lien de confiance (Par, # 3).

Le dernier suivi pédiatrique dans le milieu du centre hospitalier pour adultes

Enfin, une dernière piste de solution proposée, est de faire le dernier rendez-vous de suivi entre les murs du centre hospitalier pour adultes :

En fait, ce serait bien que la transition [le dernier rendez-vous de suivi] se fasse au centre hospitalier pour adultes et non à l'hôpital pour enfants. Dans la mesure où c'est faisable, si [le médecin pédiatrique] qui l'a suivi pendant 18 ans pouvait faire [la dernière rencontre] au bureau [du médecin du centre hospitalier pour adultes], ça aurait peut-être, je pense, été plus rassurant (Par, # 2).

Les perceptions de professionnels de la santé quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique et d'un centre hospitalier pour adultes des jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et leur famille

Les professionnels de la santé sont sensibles aux différentes transitions que le jeune patient et les parents peuvent vivre. Le tableau 6 reprend les différents types de transition, selon la nature de la transition, avec le regard et la perception des professionnels de la santé rencontrés.

Tableau 6. – Nature de la transition selon les professionnels de la santé

Les types de transition
• La transition développementale
○ Le désir de fonder une famille
○ Les expériences de comportements à risque
• La transition santé-maladie
○ La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes
• La transition organisationnelle
○ Les lieux physiques

Thème 1. Les types de transition

Bien que les jeunes adultes et leur famille vivent une transition davantage organisationnelle, c'est-à-dire qu'ils changent d'établissement de soins santé d'un milieu pédiatrique à un milieu pour adultes, les professionnels de la santé sont conscientisés au fait que ceux-ci vivent, pendant cette période de transition, bien d'autres sortes de transition.

La transition développementale

Dans la transition développementale, certes il y a l'âge de la majorité qui est atteint, mais ce qui intéresse davantage les professionnels de la santé, c'est le désir de fonder une famille et les expériences de comportements à risque que peuvent souhaiter vivre les jeunes adultes.

Le désir de fonder une famille. Au travers les échanges avec les professionnels de la santé, ces derniers sont conscients que les jeunes patients vivent et évoluent dans le temps, dans leurs désirs et dans leurs aspirations. Les professionnels de la santé ont mentionné qu'ils ont l'impression que les plus belles transformations se font lorsque les jeunes adultes deviennent parents. Ils deviennent plus responsables, plus autonomes et la relation avec eux se développe positivement : « Quand ils deviennent parents, ça change. Ils sont plus responsables. Nous avons vu de belles transformations. Ils viennent avec leurs enfants » (Pro, #3). Un autre professionnel a souligné ce même constat : « Oui, ça change et ils sont fiers de nous montrer leurs enfants » (Pro, #5).

Les expériences de comportements à risque. Bien que les comportements à risque, tels que consommer de la drogue ou de l'alcool, sont à bénir, les professionnels de la santé ont mentionné percevoir d'autres comportements à risques qui les préoccupent. Il est question de l'absentéisme au rendez-vous de suivi et du manque de rigueur dans les rendez-vous pour les prises de sang :

Je l'appelle à chaque fois. Tu n'es pas venue à ton rendez-vous aujourd'hui. Ok, je t'en redonne un nouveau. Elle ne vient pas. Je la rappelle. Je lui redonne un rendez-vous. Elle ne vient pas. Un moment donné, qu'est-ce que tu veux que je fasse ? (Pro, #3).

Ces manques sont des irritants pour les professionnels et ceux-ci se préoccupent beaucoup des jeunes adultes : « Moi, je trouve ça très difficile parce que je m'inquiète. Je m'en fais beaucoup, je pense. Je me dis qu'il va être en rejet. Il y en a d'autres que c'est impeccable » (Pro, #1).

[La transition associée à l'âge de la majorité] va toujours rester une période tumultueuse, mais je pense qu'il faut, de notre côté, du côté versant adulte, que les jeunes entendent que peu importe les conneries qu'ils vont faire, nous serons là (Pro, # 4).

La transition santé-maladie

En tant que professionnels de la santé, ils sont bien conscients que les jeunes adultes qui ont transitionnés dans le centre hospitalier pour adultes sont, comme tous patients, à risque de vivre une détérioration de leur état de santé.

La première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes. Un de médecins a mentionné que, selon sa perception, un épisode de soins qui se produit entre le moment de la transition, soit le dernier rendez-vous de suivi au centre hospitalier pédiatrique et le premier rendez-vous au centre hospitalier pour adultes, et qui exige une consultation à l'urgence ou une hospitalisation avant même d'avoir eu leur premier rendez-vous, déstabilise complètement le jeune adulte et les membres de sa famille. Le verbatim ci-dessous a été verbalisé par un médecin, mais une des infirmières a également approuvé les propos évoqués.

À la rencontre [du dernier rendez-vous de suivi au centre hospitalier pédiatrique], je leur explique qu'est-ce que je ne ferai pas, qu'est-ce que je vais faire qui ne se fait pas pour essayer de les préparer. Je trouve ça se passe mal quand tu les as rencontrés au centre hospitalier pédiatrique, que leur rendez-vous avec moi est six mois plus tard, qui leur arrive quelque chose entre les deux et qu'il faut faire une hospitalisation. Encore plus quand c'est qui ne les a pas vus en premier. Là c'est comme s'ils ne savent plus quoi faire. Il y a vraiment une perte, une désorganisation (Pro, #4).

La transition organisationnelle

Face à la transition organisationnelle, les professionnels de la santé sont sensibilisés à la complexité et au chamboulement que le jeune adulte et sa famille peuvent vivre.

Les lieux physiques. Le changement de lieu fait partie de la transition organisationnelle. Les professionnels de la santé rencontrés perçoivent ce changement comme étant un élément qui peut augmenter le stress chez le jeune adulte et leur famille lors de la transition :

Depuis des années, ils sont habitués de se stationner au même endroit, d'aller à la même place pour les examens et les rendez-vous et là, ils doivent trouver un stationnement, au centre-ville, trouver le lieu de leur examen ou du rendez-vous de suivi, ils ressortent de leur rendez-vous et ils ont une contravention. Ce n'est pas mineur comme changement. Ça rend les choses plus compliquées. Moi, je suis convaincu que ce genre de petits détails là peut être important (Pro, #5).

Les professionnels ont également mentionné que, selon eux, l'environnement autour du centre hospitalier pour adultes peut teinter la perception des jeunes adultes et de leur famille à vivre de façon positive la transition. La clinique de transplantation hépatique au centre hospitalier pour adultes se situe dans une vieille bâtisse, qui selon eux, est peu attrayante : « C'est broche à foin. La salle d'attente, c'est vieux [dit avec découragement] » (Pro, #4).

Les professionnels de la santé perçoivent également ce changement comme étant déstabilisant. D'ailleurs, un des professionnels interrogés a souligné l'impact que ce changement organisationnel peut avoir sur les jeunes adultes et leur famille : « Supposons que, nous aussi, nous sommes transférés dans un autre établissement, parce que notre établissement a brûlé. Nous n'aurons plus nos repères » (Pro, #5).

Au même titre que pour les jeunes patients et les parents, la perception de la transition du point de vue des professionnels de la santé est teintée par une myriade de facteurs. Le tableau 7 permet de regrouper les thèmes et les sous-thèmes des conditions facilitatrices et contraignantes à la transition, et ce, selon les professionnels de la santé.

Tableau 7. – Les conditions facilitatrices et contraignantes à la transition selon les professionnels de la santé

Les émotions associées à la transition
• La sympathie
• L'impuissance

<ul style="list-style-type: none"> • Le deuil
Les caractéristiques individuelles
<ul style="list-style-type: none"> • La personnalité • Les stratégies d'adaptation
La préparation à la transition
<ul style="list-style-type: none"> • La préparation • Le transfert des responsabilités • Les attentes face à la transition • L'enseignement
L'approche
<ul style="list-style-type: none"> • Les différences • L'expérience professionnelle des soignants • La charge de travail • Les enjeux légaux • L'investissement
Les pistes d'améliorations
<ul style="list-style-type: none"> • L'apprentissage par les pairs • Le soutien • Un patient-partenaire • Une rencontre avec l'infirmière • La technologie • Un programme d'enseignement segmenté en prévision de la transition • L'ajout d'une infirmière dédiée à la clinique de transplantation hépatique de jeunes adultes

Thème 2. Les émotions associées à la transition

Bien que les professionnels de la santé qui accueillent les jeunes adultes et leur famille du côté du centre hospitalier pour adultes ne vivent pas les mêmes émotions face à la transition, ils sont de tout même sensibilisés aux émotions que peuvent vivre les jeunes et les membres de leur famille.

La sympathie

Un élément mentionné lors des échanges avec les professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes a ressorti du lot. Pour les professionnels de la santé qui sont eux-mêmes parents, c'est-à-dire quatre des cinq professionnels, ils ont verbalisé qu'il leur arrive, à quelques reprises, d'identifier le jeune adulte ayant eu une transplantation hépatique, ou la situation que le jeune adulte vit, comme étant leur propre enfant. Les patients qu'ils soignent, qu'ils accompagnent ou qu'ils perdent, par exemple, suite à un décès, sont de l'âge de leurs propres enfants, dans certaines circonstances, ils vont identifier les jeunes patients à leurs propres enfants : « J'ai des enfants du même âge. Les jeunes patients qui ont transféré sous nos soins et qui sont décédés, ils avaient l'âge de mes enfants » (Pro, #5). « [En tant que parent], ça vient nous chercher » (Pro, # 1).

L'impuissance

Quand la transition ne se déroule pas comme prévu, les professionnels de la santé ont verbalisé ressentir de l'impuissance et de l'inquiétude pour la santé des jeunes patients : « Nous savons quand ils ne prennent pas [leur médication], j'arrive chez nous et je pense à ça. J'ai une vie, mais des fois, je me réveille dans la nuit parce que j'y pense » (Pro, # 3). « C'est difficile dans le fond quand ils ne prennent pas leurs médicaments ou qu'ils ne font pas leurs prises de sang. C'est un grand sentiment d'impuissance » (Pro, #4).

Le deuil

En effet, lors de la discussion avec les professionnels de la santé, ceux-ci ont verbalisé reconnaître la souffrance reliée au deuil que les jeunes adultes et leur famille peuvent vivre. L'empathie face à la perte de l'ancienne équipe était palpable dans le discours des professionnels. Un des deux médecins a mentionné :

Je me mets dans leur peau et je pense à ce qu'ils pensent. Une équipe médicale sauve votre enfant et cette équipe médicale vous accompagne jusqu'à 18 ans et là, tout d'un coup, le règlement fait en sorte que les personnes qui vous ont sauvé la vie, que vous aimez et à qui vous devez beaucoup, ne peuvent plus vous accompagner.

C'est un gros traumatisme. C'est un deuil par rapport à leur équipe. C'est un deuil affreux. Je pense que c'est un deuil qu'on ne peut pas sous-estimer (Pro, #5).

Une infirmière a appuyé les dires du médecin : « Oui, c'est un gros deuil pour eux. Il y en a qui pleure » (Pro, #3).

C'est un deuil par rapport à leur équipe. Je pense [quand même] que, peut-être vu de leur point de vue, [la transition] peut être vue, [aussi, pour certains], comme une expérience très positive, parce qu'ils arrivent à l'âge adulte. Je pense que la majorité le voit comme ça (Pro, #4).

Les professionnels de la santé rencontrés sont clairement sensibilisés au deuil que les jeunes et les parents vivent. Lors du groupe de discussion, il a été mentionné qu'eux aussi vivent parfois un deuil. Le deuil que les professionnels vivent est en lien avec la perte d'un patient. Perdre un jeune patient, c'est une situation déchirante :

Le premier jeune que j'ai perdu, ça fait longtemps, c'était un patient qui était en attente d'une greffe quand je l'ai perdu, je m'étais dit que si le prochain jeune je le perdais, j'arrêtais [ma profession]. Je n'étais pas préparé à ça, pas du tout, du tout, du tout. Quand je suis allé en hépatologie, nous avons une clientèle qui était d'un certain âge, mais pas beaucoup de jeunes patients. En tant qu'équipe, un jeune nous est confié et nous le perdons [exprimé avec un ton de voix triste] (Pro, #5).

Thème 3. Les caractéristiques individuelles

Suite à l'analyse des données collectées, selon les professionnels de la santé, certains facteurs semblent davantage contribuer au développement de la résilience chez le jeune adulte et ses parents, de même qu'au développement de la relation de confiance entre les professionnels de la santé, les jeunes adultes et les parents. Ces caractéristiques individuelles ont également une influence sur l'attitude et l'approche que le professionnel peut ou va adapter avec les patients. Il est question ici des traits de la personnalité de la personne et des stratégies d'adaptation utilisées.

Les traits de la personnalité

Au cours de leurs années de pratique, les professionnels de la santé ont remarqué qu'il a un facteur important qui influence la perception de la transition pour les jeunes adultes et leur famille. En effet, les traits de la personnalité, selon leurs perceptions, semblent être un élément qui teinte la manière dont le jeune adulte et sa famille vivront la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes :

Il y a des jeunes patients qui, naturellement, vont demander à leurs parents de prendre leurs responsabilités et il y en a d'autres que, tant que les parents ne leur donneront pas d'objectifs ou que l'hôpital ne leur en donne pas, ils ne prendront pas leurs responsabilités en mains (Pro, # 4).

Les professionnels de la santé ont aussi admis avoir une attitude différente selon l'âge du patient qu'ils soignent :

Moi, personnellement, je parle des 18 – 25 ans, l'âge des miens, il y a une tolérance. Ce n'est pas grave, il n'a pas envie de se lever tout de suite. J'ai pitié des parents. J'essaie de les comprendre. Leur enfant a été greffé tout petit. Je me dis *my god* quel parcours, donc l'approche est différente (Pro, # 2).

Les stratégies d'adaptation

Au travers les expériences d'accompagnement de jeunes adultes et de leur famille dans la transition du centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, les professionnels de la santé ont tenté d'adapter leur approche pour faciliter la création d'un lien de confiance et d'un lien de partenariat. Un des éléments que les professionnels de la santé perçoivent comme étant très important, c'est d'essayer de comprendre ce que le jeune adulte vit plutôt que de le réprimander :

Au début, j'insistais beaucoup [sur l'autonomie et la responsabilisation], mais ce qui est important, c'est d'essayer de comprendre. Essayer de comprendre pourquoi il le fait ou pourquoi il ne le fait pas, qu'elles sont les croyances en dessous du comportement ou de la perception. J'ai appris à respecter leur rythme (Pro, #4).

Elle ajoute à cela : « Je pense que c'est un degré de complexité supérieur [accompagné les jeunes adultes et leur famille] à ce que nous avons habituellement et nous sommes mis en échec » (Pro, #4). « Il ne faut pas trop les confronter, je l'ai appris avec le temps, parce que sinon si tu te les mets un peu à dos, c'est plus difficile » (Pro, #3). Une des professionnels a, quant à elle, mentionné que sa stratégie d'adaptation était la négociation. Toutefois, cette stratégie est, selon les propos de la professionnelle, utilisée dans un contexte d'hospitalisation :

Si le jeune ne veut pas [son soin] maintenant, je négocie avec mes limites. Je mets des limites. Ça ne tente pas au jeune d'être là, je comprends, c'est plate. J'ai une tolérance, mais avec des limites, et je trouve que ça ne se passe pas si mal. Nous leur donnons l'impression qu'ils ont le contrôle (Pro, #2).

Ajouté à cela, un autre membre du groupe a mentionné : « Je pense que ça prend beaucoup d'adaptation. Ça prend des moyens. Il faut personnaliser la transition, les soins, la prise en charge, l'accompagnement en fonction des individus et des difficultés qu'ils rencontrent. Il faut prendre tout ça en compte » (Pro, #5).

Afin d'aider le jeune patient à vivre sa transition de façon plus positive, les professionnels de la santé, notamment les médecins, ont mentionné tenter parfois de faire un ajustement dans la médication pour augmenter la compliance au traitement, mais aussi pour percevoir que transférer du côté adulte ça peut aussi avoir des avantages :

Nous leur faisons un petit cadeau. Nous changeons [leur antirejet] pour de l'advagraf. [C'est le même médicament pour ceux qui prennent le prograf], mais pour les aider [l'advagraf] ils le prennent une fois par jour au lieu de deux fois par jour (Pro, # 5).

Pour répondre davantage aux besoins de la clientèle éloignée, les professionnels de la santé ont utilisé, comme stratégie d'adaptation, le développement et le déploiement de cliniques dans

certaines régions éloignées du Québec. Cette stratégie d'adaptation a permis d'assurer le suivi de l'état clinique de plusieurs patients :

Eux autres [les patients], nous ont forcés à faire quelque chose que nous ne faisons pas. C'est grâce à eux que, maintenant, nous faisons des cliniques décentralisées [dans des régions éloignées]. Nous allons les voir une fois par année. Les patients devaient faire 10 heures de route pour passer 15 minutes dans le bureau se faire dire que tout va bien. Ils ne voulaient plus venir. Comme il y avait une masse critique, nous nous sommes dit que nous allions nous déplacer (Pro, #5).

Thème 4. La préparation à la transition

Dans le thème de la préparation à la transition, quatre sous-thèmes ont davantage ressorti des verbatim analysés. Ces sous-thèmes comprennent la préparation, l'enseignement, le transfert des responsabilités et les attentes face à la transition.

La préparation

À une certaine époque, l'infirmière de la clinique de transplantation accompagnait l'hépatologue du centre hospitalier pour adultes au dernier rendez-vous de suivi au centre hospitalier pédiatrique en prévision de la transition. Aujourd'hui, pour diverses raisons, il y a seulement l'hépatologue qui se joint à ce rendez-vous. Dans le cadre de cette étude, une des infirmières a déjà participé à ces rendez-vous afin, notamment, de se présenter au jeune adulte et aux parents. Cette dernière mentionne avoir objectivé une nette différence dans la création du lien de confiance avec le jeune et ses parents :

[Il y avait une différence dans la relation créée avec le patient]. Quand je n'allais pas les chercher [au centre hospitalier pédiatrique], je les appelais, mais ce n'était pas pareil. Quand je les voyais, il y avait un contact qui se faisait, pour moi, mais pour eux aussi. Je pense que ça facilitait (Pro, #3).

Un des éléments considérés comme étant essentiel pour faciliter la préparation à la transition, selon la perception des professionnels de la santé, c'est le lien de confiance interétablissement, c'est-à-dire entre les professionnels de la santé du centre hospitalier pédiatrique et les professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes.

Nous, nous avons la chance d'avoir un médecin au centre hospitalier pédiatrique qui nous fait confiance. Il prône beaucoup l'autonomie. Je pense que [les jeunes adultes] sont quand même, comparés à d'autres spécialités, bien préparés. Le médecin pédiatrique nous présente comme quelque chose de positif. Il les laisse aller dans l'allégresse. Il les jette en dehors du nid (Pro, #4).

L'enseignement

Les professionnels de la santé sont conscients de l'importance d'informer et d'enseigner les jeunes adultes :

Il y a des questions qui se posent comme adultes et qui se posaient moins comme enfant [à titre d'exemple] : est-ce que je peux avoir des enfants ? Ah non, non, non je ne pense à ça. Non, mais peut-être que tu t'es posé la question. Il y a beaucoup de jeunes filles qui disent oui. C'est probablement des choses qui leur ont été dites, mais quand tu n'as pas l'âge pour les recevoir... Je pense qu'il y a des informations que nous prenons pour acquises parce que nous autres on baigne tellement là-dedans que nous nous imaginons que c'est évident (Pro, # 4).

Le transfert des responsabilités

Selon les professionnels de la santé, le transfert des responsabilités doit se faire en partenariat avec le professionnel, le ou les parents et le jeune adulte : « Il faut que ça se fasse en collaboration avec le parent. Il faut que le parent pousse l'enfant en bas du nid » (Pro, #4).

Il y a comme deux types de prise en charge : le jeune et le parent. [Le jeune doit prendre plus des responsabilités certains vont le faire d'eux-mêmes et d'autres non, il faut les aider]. Les parents aussi ont une démarche. Il faut qu'ils s'éloignent (Pro, #2).

Les attentes face à la transition

Les attentes reliées aux acquis que le jeune adulte doit acquérir pour la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes sont relativement courtes. Un de médecins a mentionné avoir trois demandes : « Moi, pour la transition, je leur demande trois choses : Tu ne prends pas d'alcool, tu prends tes médicaments et tu fais tes prises de sang » (Pro, # 5). Tandis que le second médecin en a quatre :

[En plus des critères de ne prendre pas d'alcool, prendre les médicaments et faire les prises de sang], il a aussi que la transition, c'est quelque chose que les jeunes adultes et leur famille voient venir et ils la voient positivement. Il faut que ça se fasse en collaboration avec le parent. C'est sûr que nous visons l'autonomisation, mais dans le chemin, entre le bébé et maintenant, il y a un processus. Il faut qu'ils apprennent à prendre eux-mêmes la prise de sang, leur médicament. Ce n'est pas grave si ça traîne. Il y en a qui sont autonomes moins vite que d'autres, ce n'est pas grave (Pro, # 4).

Thème 5. L'approche

Les professionnels de la santé du milieu de soins pour adultes sont conscients que leur approche diffère de celle des professionnels de la santé en milieu pédiatrique.

Les différences

Au sein même de l'équipe des professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes, des différences dans l'approche sont notées. Les professionnels qui ont mentionné avoir des enfants ont également verbalisé que leur approche envers les jeunes est différente de celle avec un adulte : « J'ai une attitude qui est vraiment différente par rapport à un adulte » (Pro, #2). Une autre différence, au sein de la même équipe, nommée lors des échanges, est l'intention avec laquelle les infirmières font leur suivi :

Ils ont de leur chance d'avoir une infirmière qui commence, parce qu'elle à peine un an [à la clinique externe]. Elle a toute l'énergie. Elle les appelle, laisse un

message et les rappelle. Moi je fais plus ça. Je ne suis plus capable. Je ne fais pas ça (Pro, #3).

Les professionnels de la santé rencontrés ont également souligné la différence dans l'approche entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes. En effet, un des participants a mentionné :

La prise en charge est différente entre l'infirmière du côté adulte [versus] l'infirmière du côté pédiatrique. Je crois qu'il y a une [approche au centre hospitalier pédiatrique] maternante. Il y a un écart. C'est ma perception que l'attitude serait différente. J'ai l'impression qu'au centre hospitalier pédiatrique, ils sont pris en charge de façon beaucoup plus serrée qu'ici [au centre hospitalier pour adultes] (Pro, #2).

Ces propos ont été approuvés par un autre des professionnels :

Effectivement, c'est le deuil d'une prise en charge très englobante. Une équipe très maternante, effectivement. Il y a vraiment une grande complicité. Tandis que du côté adulte, il y a moins l'engagement émotif relié à la prise en charge plus maternelle (Pro, #4).

Une des infirmières a également expliqué quelques distinctions qui pourraient expliquer la différence dans l'approche et le suivi :

L'infirmière du côté pédiatrique était super. Elle les appelle. As-tu fait ta prise de sang ? Non. Va faire ta prise de sang. Elle les suit. Elle envoie des courriels, des petits mémos. Ça fait qu'eux autres, ils sont comme super encadrés. (Pro, #3).

Elle ajoute à cela :

[au centre hospitalier pédiatrique], au début, les professionnels voyaient les jeunes greffés [presqu'à] toutes les deux semaines, mais nous quand tout va bien, [nous les voyons une fois par année]. Ça fait six ans que je suis le patient, je l'ai vu six fois. Tu ne peux développer la [même] relation (Pro, #3).

L'expérience professionnelle des soignants

Lors des discussions, une donnée intéressante a été soulignée. Il s'agit de l'expérience professionnelle du soignant. En effet, les professionnels de la santé qui ont participé à cette étude ont notamment exprimé qu'il y avait potentiellement une différence dans l'approche au patient si tu es une jeune infirmière ou un jeune médecin, versus un professionnel avec davantage d'années de pratique.

Parfois, si l'infirmière a le même âge que le jeune, c'est plus difficile. [Elle] va être *by the book*, son insuline, [ses autres soins] et qu'à la rigueur, elle oublie parfois de regarder le patient parce qu'elle est concentrée sur son soluté qui doit couler. Tu as le jeune qui ne veut pas prendre ses pilules, ne veut pas ci, ne veut pas sa douche, veut aller fumer. La jeune infirmière capote, parce qu'elle n'a pas cette latitude de se dire ok je m'adapte. La jeune infirmière ne l'aura pas cette flexibilité (Pro, # 2).

La charge de travail

Selon la perception des professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes, un des facteurs à considérer, qui pourrait aussi expliquer une différence dans l'approche au patient, c'est la charge de travail. « Nous, notre clientèle augmente tandis qu'eux, elle reste la même. Ça rentre et ça sort, ça rentre et ça sort. Il y a des maladies génétiques, heureusement, qui n'ont plus besoin d'être greffées » (Pro, #4). La cohorte de patients serait bien différente entre les deux centres hospitaliers : « [L'infirmière du centre hospitalier pédiatrique] en avait 80. Ici, nous en avons 300. Ça n'a rien à voir » (Pro, #3).

Les enjeux légaux

Lors du groupe de discussion avec les professionnels la santé, ces derniers ont nommé un élément important qui, parfois pour le mieux et parfois pour le pire, influence et teinte l'approche

et le fonctionnement du centre hospitalier pour adultes versus celui pédiatrique. En effet, certains enjeux légaux non négligeables sont à considérer, étant donné qu'ils peuvent influencer l'approche ou l'interaction que le professionnel établira avec le patient et sa famille.

Du côté pédiatrique, légalement, certaines obligations parentales peuvent insister l'infirmière à faire des suivis plus réguliers. Une des infirmières a mentionné un facteur contributif à l'encadrement plus serré du côté du centre hospitalier pédiatrique : « Quand les jeunes sont petits, si le parent n'amène pas son enfant à un rendez-vous ou ne fait pas faire la prise de sang [pour le suivi], c'est le travailleur social qui embarque [dans le dossier]. Elle se doit d'encadrer beaucoup » (Pro, #3).

L'investissement

Les professionnels de la santé ont mentionné percevoir que les jeunes adultes et leur famille sont très sensibles et réceptifs au temps et à l'énergie qu'ils reçoivent de la part des infirmières ou des médecins. « Les jeunes adultes sont très sensibles à l'investissement de temps et d'énergie que nous avons pour eux » (Pro, #4).

Thème 6. Les pistes d'amélioration

Diverses pistes d'améliorations ont été proposées par les professionnels de la santé. Ces pistes d'améliorations portent sur l'apprentissage par les pairs, le soutien, une rencontre avec l'infirmière, la technologie et un programme d'enseignement segmenté en prévision de la transition.

L'apprentissage par les pairs

Une piste d'amélioration mentionnée par les professionnels de la santé pour s'entraider entre professionnels afin d'avoir une amélioration, c'est l'apprentissage par les pairs : « Je pense que nous pouvons transmettre nos expériences, des conseils aux futurs hépatologues qui vont s'occuper des jeunes » (Pro, #5).

Le soutien

De façon enthousiaste, un des médecins a proposé de créer un réseau de soutien pour les jeunes patients et leur famille : « Nous pourrions faire un réseau. Un réseau Facebook des greffés » (Pro, #5).

Un patient-partenaire

Dans les nombreuses pistes d'amélioration proposées, les professionnels de la santé rencontrés ont verbalisé un intérêt à collaborer avec un patient-partenaire pour les jeunes adultes et leur famille qui vont vivre la transition : « Bien sûr [il aurait place pour un patient-partenaire] » (Pro, # 4). Cet intérêt a également été martelé par un autre professionnel : « C'est une excellente idée ! » (Pro, #5). « Ça pourrait faire une différence pour les soins, une complicité, un grand frère » (Pro, #2).

Une rencontre avec l'infirmière

Dans les pistes d'améliorations proposées, les professionnels de la santé ont exprimé le souhait que l'infirmière accompagne le médecin au centre hospitalier pédiatrique, lors du dernier rendez-vous de suivi, pour rencontrer le jeune adulte et sa famille : « En théorie, nous aimerions [que l'infirmière vienne rencontrer le jeune patient et sa famille] » (Pro, #4).

La technologie

Dans les pistes d'améliorations proposées par les professionnels de la santé, ceux-ci ont mentionné qu'il faudrait probablement s'adapter avec la technologie :

En parlant d'adaptation, je pense qu'il va falloir qu'on s'adapte avec la technologie. Je pense, qu'idéalement, ce que je verrais, c'est que [les infirmières], vous avez des téléphones professionnels où tu peux texter les patients. Les courriels, ça ne fonctionne plus (Pro, #4).

Une infirmière du groupe des professionnels a exprimé vivre avec certains patients cet enjeu :

Je peux leur envoyer un courriel, je les téléphone trois fois pendant la semaine et elle ne me retourne jamais l'appel. Je lui envoie un message texte sur son cellulaire, ça prend deux secondes et elle me répond, mais je le fais avec mon cellulaire personnel (Pro, #1).

Cette piste de solution ne fait toutefois pas l'unanimité entre les membres de l'équipe : « Commencer à les texter, moi, je ne suis pas d'accord avec ça. Peut-être qu'un jour se sera ça, mais là un moment donné ils sont responsables » (Pro, # 3).

Un programme d'enseignement segmenté en prévision de la transition

L'une des infirmières présentes a proposé de s'inspirer du plan de préparation à la transition pour les patients ayant eu une transplantation rénale : « [En transplantation rénale, la préparation] est par tranche d'âge, par étape. Plus ils se rapprochent de l'âge adulte, plus ils ont des objectifs à atteindre au niveau de l'autonomie » (Pro, #2).

L'ajout d'une infirmière dédiée à la clinique de transplantation hépatique de jeunes adultes

Finalement, dans les diverses pistes de solutions proposées par les professionnels de la santé, l'une d'entre elles se rapporte à l'ajout d'une infirmière dédiée à la clinique de transplantation hépatique, uniquement pour les jeunes adultes qui transitionnent du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. De ce fait, l'infirmière responsable des jeunes patients qui viennent de vivre la transition aurait moins de patients à sa charge et plus de temps pour les accompagner. « [Une des propositions serait d'avoir] une infirmière qui fait une clinique de jeunes greffés. Elle aurait sa cohorte qui ne fait pas 300 patients » (Pro, #3).

Les écarts entre les perceptions des parents, des jeunes et des professionnels de la santé

À la lumière de l'analyse des données collectées et de la présentation des résultats, plusieurs éléments de la transition sont perçus de façon similaire par les jeunes adultes, les parents et les professionnels de la santé. Toutefois, certains des thèmes présentés ci-haut comportent des écarts entre les perceptions des différents acteurs interrogés. Le tableau 8 présente les thèmes qui comportent un écart important entre les perceptions des jeunes patients, des parents et des professionnels de la santé interrogés.

Tableau 8. – Les écarts de perceptions

Les émotions associées à la transition
• Le deuil face à l'ancienne équipe versus le deuil face à la perte d'un jeune patient
• Le stress face à la transition versus les préoccupations face à la transition et le sentiment d'impuissance
La préparation à la transition
• La préparation
• Le transfert des responsabilités
• Le moment souhaité pour débiter la préparation
L'approche
• Les différences
• L'expérience des professionnels
• La prise en charge
• Les enjeux légaux
Les besoins de chacun
• Le besoin de se sentir reconnu versus le besoin de soutien et des attentes face à la transition

Thème 1. Les émotions associées à la transition

La transition fait vivre une multitude d'émotions tant aux jeunes adultes, aux parents, qu'aux professionnels de la santé. Les jeunes adultes et les parents ne vivent pas les mêmes émotions que les professionnels de la santé. À la lumière de l'analyse des données collectées, il est

à noter que les professionnels de la santé sont sensibles à ce que les jeunes adultes et les parents peuvent vivre face à la transition. Toutefois, les émotions vécues face à cette dernière sont parfois différentes entre les trois groupes de participants (les jeunes adultes, les parents et les professionnels de la santé).

Le deuil face à l'ancienne équipe versus le deuil face à la perte d'un jeune patient

Dans les écarts identifiés, le deuil est l'une des émotions qui n'est pas vécue de la même façon. Les jeunes adultes et leur famille vivent un deuil puissant face à la perte de l'équipe pédiatrique. « C'est un deuil à faire. Ça faisait 20 ans que j'allais [au centre hospitalier pédiatrique] » (Je, # 1). Un autre jeune a également verbalisé le deuil de l'ancienne équipe comme étant une étape pénible : « Le deuil de l'ancienne équipe est l'élément le plus difficile » (Je, # 6).

Il en est de même pour les parents qui vivent eux aussi un deuil face à l'ancienne équipe :

Quand [nous sommes allés au dernier rendez-vous de suivi avec l'équipe pédiatrique], c'est la dernière journée, [celle où nous quitions après] ça été vraiment intense. Son chirurgien qui l'a opéré, que nous n'avions pas vu depuis quelques années, a pris la peine de venir [nous] voir dans le département [au centre hospitalier pédiatrique]. Il y a eu beaucoup de larmes (Pro, # 1).

Les parents vivent également un deuxième deuil face au lâcher-prise qu'ils doivent faire pour que le jeune adulte puisse prendre les responsabilités qui lui reviennent :

Nous, nous avons un deuil à faire aussi comme parents. Quand [notre enfant] était plus jeune, il acceptait que nous soyons dans le bureau et que nous fassions le suivi avec lui. Nous entendions s'il y avait des priorités. Là, ça vient de [notre enfant], il ne veut plus que je vienne (Par, # 4).

Tandis que du côté des professionnels de la santé, ceux-ci vivent davantage le deuil en lien avec la perte d'un jeune patient qui était sous leurs soins : « Moi, ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est de perdre des jeunes patients » (Pro, # 5).

Le stress face à la transition versus les préoccupations face à la transition et le sentiment d'impuissance

Un autre écart identifié est en lien avec le stress face à la transition. En effet, le jeune adulte et les parents vivent beaucoup de stress face à la transition, ce que les professionnels de la santé ne vivent pas. Les professionnels de la santé sont toutefois conscients du stress que le jeune adulte et sa famille peuvent vivre face aux grands changements qu'implique la transition.

Les jeunes adultes et leur famille vivent du stress pour différentes raisons. Parfois, le stress vécu est en lien avec le changement de personnel : « Je me souviens que j'étais stressé de changer de médecin » (Je, # 5), ou encore, en lien avec le changement d'environnement : « Je pense que c'est le nouvel environnement qui était le plus stressant » (Je, # 2).

Les préoccupations face à la transition font parties des émotions qui ont été verbalisées lors des entretiens semi-dirigés. Les préoccupations ont davantage été exprimées par les parents que par les autres participants. En effet, les parents ont mentionné être préoccupés des soins que leur enfant allait recevoir, une fois la transition au centre hospitalier pour adultes complétée.

J'étais inquiet. Va-t-elle avoir le même suivi ? Les mêmes soins ? C'est une inquiétude de la part des parents. Nous, nous étions inquiets, moi en tout cas, j'étais inquiet. Nous étions bien entourés à l'hôpital pédiatrique avec une équipe formidable. Il y avait une infirmière responsable qui fait le suivi avec [notre fille], mais là, à 18 ans, quel sera le fonctionnement ? (Par, #2).

Du côté des professionnels de la santé, ceux-ci vivent davantage un sentiment d'impuissance. Ce sentiment apporte son lot d'inquiétudes, pour les professionnels, face à l'état de

santé du jeune adulte, et des conséquences potentielles de certains comportements pouvant nuire à leur condition. « Moi, je trouve ça difficile [quand ils ne prennent pas leurs médicaments ou qu'ils ont des comportements à risque], nous, nous évaluons qu'il y a un certain risque, mais nous sommes impuissants » (Pro, #3).

Les professionnels de la santé ont également mentionné avoir perçu, au fil de leur expérience, que lorsque le parent est plus stressé que le jeune adulte, la transition est plus difficile : « Quand le parent est plus anxieux que l'enfant, ouf ça va être difficile. L'enfant ressent qu'il ne sera pas en sécurité. Je pense qu'il y a une grosse part qui vient des parents » (Pro, #4).

Thème 2. La préparation à la transition

Bien que l'ensemble des participants soient en accord avec le fait qu'il y a toujours place à amélioration, il n'en reste pas moins que les perceptions de chaque groupe de participants, soit les jeunes adultes, les parents et les professionnels de la santé, sont divergentes sur certains points.

En effet, dans les éléments ressortis comme ayant un écart de perceptions, la préparation à la transition est perçue différemment entre les jeunes adultes, les parents et les professionnels de la santé. Il en est de même pour le moment souhaité face au début de la préparation à la transition.

La préparation

La perception des jeunes adultes, des parents et celle des professionnels quant à la préparation à la transition sont différentes. Les jeunes adultes ont verbalisé que, malgré le fait que c'était apprécié de pouvoir rencontrer le médecin avant la transition, la préparation n'était suffisante :

À ma dernière rencontre, je savais que c'était la dernière. J'ai rencontré mon médecin pédiatrique avec le médecin du centre hospitalier pour adultes. Ils m'ont expliqué grosso modo comment ça allait être la prochaine rencontre au centre

hospitalier pour adultes. Les informations, il faut un petit peu courir après ou il faut se questionner soi-même (Je, # 1).

Du côté des parents, certains ont mentionné que la préparation, du côté pédiatrique, était bien : « On est bien préparé [au centre hospitalier pédiatrique pour vivre la transition] » (Par, #4).

Toutefois, que la continuité du côté des adultes ne correspondait pas à leurs attentes ou à leurs besoins : « [Nous n'avons] pas assez d'informations. [Nous sommes] toujours dans le néant » (Par, # 3). Elle ajoute à cela :

Vous voulez que notre enfant vienne seul ? Vous voulez que notre enfant soit capable de poser des questions ? Vous voulez que notre enfant comprenne quand vous lui parlez ? Éduquez-la. Moi, [le médecin pédiatrique] m'a éduqué. Il m'a expliqué les termes. Il m'a fait des schémas pour me montrer c'est quoi qui arrive. Vous lui posez des questions qu'elle ne comprend pas parce que oui vous lui parlez de choses qu'elle a vécu, mais dont elle ne se souvient pas d'avoir vécu. Sa référence, c'est moi (Par, # 3).

Les professionnels ont, quant à eux, mentionné que la préparation réalisée pour vivre la transition semble adéquate :

Je pense qu'ils sont assez bien préparés par le [médecin pédiatrique], parce qu'il leur présente [la transition] comme quelque chose de positif. [La perception et la manière de vivre la transition pour les jeunes adultes et leurs parents] doivent dépendre du vécu qu'ils ont eu avant la maladie. Ceux qui ont eu des parcours tranquilles, habituellement, ça va continuer à bien aller, mais il faut [quand même] les rendre autonomes (Pro, #4).

Lors de la discussion avec les professionnels, des facteurs non négligeables ont été mentionnés par ces derniers. Selon eux, ces facteurs, soient l'éducation et le milieu familial, peuvent teinter la transition et la préparation nécessaire.

Il faut savoir que certains, bien qu'ils soient rendus des adultes, ils n'ont pas fini leur secondaire V. [Cela a pour impact] qu'il faut se réajuster. [Les jeunes] ont différentes maladies et ces maladies engendrent des carences. Ils n'ont pas pu aller à l'école. Ils allaient à l'école [au centre hospitalier pédiatrique], mais ce n'est pas la même chose (Pro, #3).

Il faut aussi mentionner qu'en plus de l'éducation et de la maladie, il y a le milieu social, le milieu familial. Il y a en a qui l'ont eu dure [que le milieu familial n'était pas favorable]. Ils n'ont pas eu les capacités pour se développer (Pro, #5).

Le transfert des responsabilités

Le transfert des responsabilités n'est pas perçu de la même manière par les jeunes adultes et leurs parents. Certains confirment que leurs parents leur ont, tout doucement et par étape, donné davantage de responsabilités, mais cela semble, selon leurs perceptions, une transition de responsabilités qui provient du *leadership* du parent : « On dirait que ça s'est fait tout seul. J'ai pris mes responsabilités. Ma mère m'a laissé gérer » (Je, # 5). Il en est de même pour une autre participante : « Moi, avec mes parents, ça toujours bien été. Ils m'ont toujours responsabilisée. C'était super important » (Je, # 2).

Tandis que du côté des parents, certes certains ont commencé de par eux-mêmes à partager les responsabilités avec leur enfant, mais tous ont mentionné avoir eu un soutien de l'équipe pédiatrique :

Ça été en transition, en douceur. En fait, quand [notre enfant] a eu 14 ans, on a commencé par parler directement avec elle et ne plus s'adresser à moi. C'était comme une coupure, mais nous étions toujours là dans la pièce. Après, je dirais qu'environ deux ans avant la transition, l'infirmière ne m'appelait plus. Elle appelait ma fille directement pour l'habituer à s'occuper de ses affaires. S'il y avait un problème, bien on m'appelait. Ça s'est fait comme par étape (Par, # 1).

Du côté des professionnels, ceux-ci sont sensibles au fait qu'il y a deux préparations à réaliser pour pouvoir bien effectuer la préparation en soi pour la transition, mais aussi pour

permettre le transfert de responsabilités du parent vers le jeune : « Il y a comme deux prises en charge. Une pour le jeune et une pour le parent. Il y a une démarche [à faire pour que les parents] s'éloignent [du jeune] quand il grandit » (Pro, # 2).

Le moment souhaité pour débiter la préparation

La majorité des jeunes ont verbalisé que le meilleur moment pour débiter la préparation serait vers l'âge de 16 ans : « [La préparation pourrait débiter vers [l'âge de] 16 ans. [C'est] vers 16 ans [que] tu commences à travailler [et] à avoir un peu plus de responsabilités » (Je, # 2).

Du côté des parents, ceux-ci ont trouvé adéquat le moment pour débiter la préparation. L'infirmière commençait à leur parler du transfert des responsabilités vers l'adolescence : « À l'âge de 14 ans, [l'infirmière m'avait informé que ma fille] devait commencer à prendre ses médicaments par elle-même, à calculer ses choses et à m'informer si elle avait besoin que je commande [des médicaments] » (Par, # 3).

Une des infirmières a proposé que le centre hospitalier pédiatrique devrait commencer, quelques années avant la transition, à adopter la même approche qu'au centre hospitalier pour adultes afin de diminuer l'écart entre les deux façons de faire : « [Le centre hospitalier pédiatrique] pourrait commencer à fonctionner comme ici, pour les deux dernières années, avant que le jeune soit transféré » (Pro, # 3). Une autre infirmière a également appuyé cette proposition.

Un des médecins rencontrés à, quant à lui, mentionné qu'il y aura toujours, peu importe, la préparation et le moment pour la débiter, une période difficile quant à la transition :

Moi, je pense que le nœud du problème n'est pas là. Je ne pense pas que ce soit [la préparation]. Il va y avoir une cassure. Cette cassure-là, je suis certain que les professionnels du centre hospitalier pédiatrique le disent, mais tant que tu n'es pas arrivé à la rivière, ce n'est pas concret (Pro, #5).

Thème 3. L'approche

Dans les écarts identifiés au niveau de l'approche, quatre sous-thèmes sont davantage ressortis, soient les différences, l'expérience, la prise en charge et les enjeux légaux. Dans les entretiens réalisés, l'ensemble des participants étaient d'avis que les approches entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes sont des approches bien différentes.

Les différences

Dans le sous-thème des différences entre les approches, un élément particulier a davantage ressorti pour les jeunes adultes face au centre hospitalier pour adultes. Une fois transféré dans le centre hospitalier pour adultes, lorsque les jeunes doivent consulter à l'urgence ou être hospitalisés, ceux-ci se sentent jugés par les professionnels de la santé : « [lorsque j'ai consulté à l'urgence, je me suis sentie jugée]. La plupart des adultes [qui ont eu une greffe], sont des anciens alcooliques ou drogués, moi je ne prends pas de drogues, mais on me prend pour une droguée » (Je, # 7).

Une maman a également verbalisé cette impression : « Il y a eu des moments où on regardait [mon enfant] comme si c'était une personne qui avait trop bu ou trop consommé. C'est dur ça, sur l'estime » (Par, # 3).

Cette étiquette a été verbalisée dans des contextes de consultation à l'urgence. Pour ce qui est des professionnels rencontrés, qui travaillent déjà auprès de la clientèle atteinte d'insuffisance hépatique ou ayant eu une transplantation, ceux-ci ont démontré une grande sensibilité :

[Lorsque les jeunes adultes tentent de nouvelles expériences à risque, par exemple, la consommation d'alcool], ils disent qu'ils se sentent coupables de l'avoir fait, mais [moi] je leur réponds que c'est correct qu'ils me l'aient dit, mais maintenant qu'est-ce que nous allons faire ? (Pro, # 4).

À cela ajoute une des infirmières : « Ils [les jeunes adultes] ne se sentent déjà pas corrects d'avoir fait cela. Ils le savent. Ils n'ont pas besoin que je leur dise en plus » (Pro, #3). « Il faut passer le message que nous serons toujours là pour eux » (Pro, #5).

Pour les jeunes adultes qui ont des comportements à risque plus récurrents, les professionnels de la santé ont exprimé espérer avoir éventuellement accès à davantage de ressources. Pouvoir consulter les bons intervenants, au bon moment pour le bon jeune, et ce, afin d'avoir une prise en charge optimale. Toutefois, l'accessibilité à certains intervenants, tels que la travailleuse sociale, est bien souvent difficile. Le manque de ressources est un frein important à la prise en charge et à la continuité des soins : « Quand la misère est au rendez-vous, il y a plein d'enjeux de survie, mais ici [les ressources sont manquantes]. Nous n'avons pas assez de ressources » (Pro, #4).

L'expérience des professionnels de la santé

L'expérience des professionnels de la santé est un élément qui a été nommé par ceux-ci, mais pas par les jeunes adultes ni par les parents. Les professionnels de la santé ont mentionné que l'expérience du professionnel qui a en charge un jeune patient peut teinter l'approche qu'il ou qu'elle va adopter. Les professionnels ayant peu d'expérience auraient davantage une approche rigide que les professionnels ayant quelques années de pratique.

Je pense que les jeunes médecins, j'imagine que c'est comme ça aussi pour les jeunes infirmières, en général arrivent avec l'impression qu'ils peuvent tout contrôler. Ils mettent le même modèle explicatif à tous sans l'adapter au patient. Si tu ne vas bien, c'est de ta faute. [Comme si] la maladie ne venait pas par hasard. Tu sais, être charcuté à 11 ans, puis prendre de la prednisone, avoir la face grosse de même, ça fragilise plein de choses. Ils ont souvent perdu au niveau de leur éducation, de leur capacité professionnelle. Ils ont perdu la confiance en soi et l'image corporelle est atteinte (Pro, #4).

La prise en charge

Lors de l'analyse des données, un des écarts de perception identifié est en lien avec la charge de travail que les professionnels ont. Lors des entretiens avec les jeunes adultes et les parents, aucun des participants n'a mentionné l'élément de la charge de travail, tant pour les professionnels du centre hospitalier pédiatrique, que ceux du centre hospitalier pour adultes. Ils ont, toutefois, mentionné une différence dans l'approche adoptée par les professionnels.

En effet, du côté du centre hospitalier pédiatrique, les jeunes adultes et les parents ont l'impression d'être dans une famille, tandis que du côté du centre hospitalier pour adultes, ils se sentent davantage comme un numéro : « Je sens que [mon enfant] est comme un numéro [au centre hospitalier pour adultes] » (Par, # 3).

Du côté des professionnels de la santé rencontrés, ces derniers ont explicitement verbalisé la charge de travail comme étant un élément qui influence la prise en charge des patients et l'approche auprès de ceux-ci :

La quantité [de patients au centre hospitalier pédiatrique] est moindre, [l'infirmière], elle avait un cartable. Elle écrivait tout, si la prise de sang était faite, les vaccins, etc. C'était maintenu de façon impeccable. Je les comprends que quand [ils arrivent au centre hospitalier pour adultes] ils sont [déstabilisés] (Pro, # 3).

Une différence, entre la clinique externe et l'unité de soins au sein même du centre hospitalier pour adultes, a été nommée. En effet, en clinique externe, les patients sont à domicile, il n'y a pas vraiment d'encadrement pour les soins et la médication, outre la surveillance que les parents pourraient faire. Tandis que lors d'une hospitalisation, l'encadrement [au niveau des soins et de la médication] est plus stricte. Il y a donc une moins grande marge de liberté pour que le jeune adulte fasse comme il souhaite : « Nous, à l'hôpital, ils sont encadrés. Ils n'ont pas trop le choix (Pro, #3).

Les enjeux légaux

Un autre élément qui fait l'objet d'un écart entre les perceptions des jeunes adultes, de leurs parents et des professionnels, est en lien avec les enjeux légaux. En fait, aucun des jeunes adultes ou des parents n'ont abordé l'aspect des enjeux légaux.

Tandis que du côté des professionnels, cette notion est présente dans le discours. Les enjeux légaux, notamment l'aspect de la négligence parentale, pourraient influencer l'approche que les professionnels de la santé du côté pédiatrique ont envers les jeunes et les parents. Il en est de même pour les professionnels de la santé du côté adulte où certains aspects légaux, les droits et la confidentialité, teintent l'approche adoptée.

Une des infirmières a d'ailleurs exprimé avoir déjà vécu une situation où le jeune ne va pas à son rendez-vous, ne fait pas sa prise de sang, et ce, malgré plusieurs rappels. Étant considéré comme un adulte, où se situe la limite à laquelle l'infirmière peut, ou ne peut pas, impliquer les parents ?

[Quand le jeune ne va pas faire sa prise de sang ou] s'il ne vient pas à son rendez-vous, est-ce que j'avise ? Est-ce que j'en parle aux parents ? Il est quand même adulte. [Un jeune m'a déjà dit] : "Je vais y aller, mais tu n'avisés pas mes parents" (Pro, #1)

Une autre des infirmières verbalise ne pas savoir, elle non plus, quoi faire lorsque ce genre de situation survient : « [Quand ça arrive,] moi je suis embêtée avec ça » (Pro, #3).

Thème 4. Les besoins de chacun

Bien que les besoins de chacun peuvent différer selon le groupe de participants (jeunes adultes, parents ou professionnels de la santé), il appert que l'ensemble des participants ont le désir de vouloir travailler en équipe. Toutefois, chacun l'exprime d'une façon différente. Les parents ont

évoqué le besoin d'être reconnus dans leur rôle, dans les soins et le suivi qu'ils ont réalisé jusqu'à ce jour avec leur enfant. Les jeunes adultes ont besoin d'avoir un soutien, surtout au début de la transition, donc davantage lors du premier rendez-vous. Les besoins des professionnels se situent davantage dans l'atteinte des attentes qu'ils ont face à l'acquisition de l'autonomie chez le jeune avant qu'il vive la transition.

Le besoin de se sentir reconnu versus le besoin de soutien et des attentes face à la transition

Lors des entretiens avec les parents, plusieurs ont mentionné qu'ils avaient besoin de se sentir reconnus en tant que parents. De sentir qu'ils étaient reconnus pour tout ce qu'ils ont fait, de la prise en charge, des suivis qu'ils ont assumés et du soutien qu'ils ont apporté à leur enfant. Ils ont exprimé le besoin que cette place leur soit encore dédiée : « [J'étais] inquiète que ma place en tant que parent ne soit plus reconnue. L'exclusion des parents, ça, c'est quelque chose que je trouve dur » (Par, #3).

Les jeunes adultes ont mentionné, quant à eux, avoir besoin du soutien parental lors du premier rendez-vous. Cette présence est rassurante dans un moment déstabilisant, tel que la transition.

J'ai été toute seule à mon rendez-vous, mais par choix. Je n'ai pas senti que c'est l'approche aux adultes qui ne voulait pas que mes parents soient là. Mes parents voulaient venir, mais c'est moi qui leur ai dit non. J'aurais peut-être dû, parce qu'au début, c'est déstabilisant (Je, #2).

Lors du groupe de discussion avec les professionnels, ils n'ont pas mentionné explicitement leur désaccord avec la présence des parents lors des premiers rendez-vous. Toutefois, il est souhaité que le parent laisse davantage la place au jeune adulte :

Il faut que les jeunes adultes apprennent à prendre eux-mêmes leurs [rendez-vous pour faire] les prises de sang, leur médication, et qu'il y ait un transfert de

responsabilités entre le parent et l'enfant. C'est de l'autonomisation. Moi, j'aime assez ça, mais c'est super rare, quand la mère prend la requête [requête prescrite lors du rendez-vous], puis elle la donne à [son enfant]. [Parfois], tu donnes la prescription au jeune et il glisse le papier vers son parent. Il y a un rôle [à jouer] pour le parent (Pro, #4).

Outre l'autonomisation du jeune adulte dans le contexte de la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes, les professionnels de la santé qui ont participé à cette étude n'ont pas explicitement verbalisés des besoins qui leur sont propres (i.e. besoin de formation).

Synthèse

Pour résumer, ce chapitre a été divisé en deux grandes sections. La première section décrivait l'échantillon à l'étude, tandis que la seconde section faisait état des résultats obtenus. La seconde section a ensuite été divisée en trois sous-sections, et ce, afin répondre aux trois questions de recherche de l'étude. La première et la deuxième sous-sections ont permis de mieux comprendre la perception de jeunes adultes ayant une transplantation hépatique, de leurs parents et des professionnels quant à la transition entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes. La troisième sous-section, quant à elle, a permis d'identifier et d'opposer les écarts de perceptions entre les trois types de participants (les jeunes patients, les parents et les professionnels de la santé). Il ressort, suite à l'analyse de l'ensemble des données collectées, sept thèmes.

Le premier thème correspondait aux différents types de transition que le jeune patient et sa famille peuvent vivre. Ce thème comprenait trois sous-thèmes pour lesquels chacun a été subdivisé. Le premier sous-thème faisait référence à la transition développementale, plus précisément à l'âge de la majorité, au désir de fonder une famille et aux expériences caractérisées par un comportement à risque. Le deuxième sous-thème était en lien avec la transition santé maladie, plus particulièrement à la première consultation à l'urgence ou le premier séjour au centre hospitalier pour adultes. Finalement, le troisième sous-thème faisait appel à la transition organisationnelle, notamment aux lieux physiques.

Le deuxième thème obtenu suite à l'analyse des données était en lien avec les émotions associées à la transition. Ce thème a été au total divisé en huit catégories. Des jeunes patients et des parents, six émotions ont été nommées : le deuil, le stress, les préoccupations, l'inconnu, le sentiment de perte de contrôle et les sentiments positifs. Du côté des professionnels, trois émotions ont été exprimées, dont une qui correspondait à la même émotion que les jeunes patients et les parents, mais vécu différemment, soit le deuil. En plus du deuil, ont été ajoutées la sympathie et l'impuissance.

Le troisième thème faisait appel aux caractéristiques individuelles, plus précisément à la personnalité et aux stratégies d'adaptation utilisées par les participants afin de faciliter la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes, autant du point de vue des jeunes patients, des parents que des professionnels de la santé.

Le quatrième thème de l'étude était la préparation à la transition. Ce thème comprenait huit sections : le début de la préparation, le moment de la préparation, la préparation, l'enseignement, le transfert de responsabilités, les attentes face à la transition, le moment souhaité pour débiter la préparation et la durée de la préparation.

Le cinquième thème était en lien avec l'approche des professionnels de la santé du centre hospitalier pédiatrique et l'approche des professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes. Dans ce thème, au niveau de la perception des jeunes patients et des parents, trois sous-sections ont été décrites : les différences, les similitudes et le lien de confiance. Pour ce qui est des professionnels de la santé rencontrés, outre la sous-section sur les différences en lien avec l'approche (section qui a également été nommée par les professionnels de la santé), quatre sous-sections se sont ajoutées : l'expérience professionnelle des soignants, la charge de travail, les enjeux légaux et l'investissement.

Le sixième thème faisait appel aux besoins de chacun. Ce thème a été développé uniquement avec les jeunes patients et les parents, puisqu'il n'y a pas eu de données exprimées à cet égard du côté des professionnels de la santé. Ce thème a été divisé en trois sous-thèmes : se sentir reconnu, le besoin de soutien et l'optimisation de la communication.

Finalement, le septième thème correspondait aux pistes de solutions nommées par les participants à l'étude. Dans ce thème, au total, 15 pistes d'amélioration ont été proposées. Les jeunes patients et leurs parents ont nommé 11 idées : la transition dans le temps, un moment de clarification, le soutien, le patient-partenaire, une rencontre avec l'infirmière, l'enseignement, la visite de l'établissement, la documentation, une rencontre lors de situation de soins aigus, le fait d'avoir le choix entre deux médecins et le dernier suivi pédiatrique dans le milieu de centre hospitalier pour adultes. Du côté des professionnels de la santé, trois idées ont été les mêmes que celles des jeunes et des parents, soit : le soutien, le patient-partenaire et une rencontre avec l'infirmière. Ils ont cependant proposé quatre autres solutions : l'apprentissage par les pairs, la technologie, un programme d'enseignement segmenté en prévision de la transition et l'ajout d'une infirmière dédiée à la clinique de transplantation hépatique des jeunes adultes.

Les thèmes qui comportaient des écarts de perceptions entre les participants ont été décrits et opposés dans la dernière section de la deuxième partie de ce chapitre. Les thèmes identifiés comme ayant des divergences étaient les émotions associées à la transition, la préparation à la transition, l'approche, les besoins de chacun et les pistes d'amélioration.

Voici un schéma intégrateur (Figure 4), inspiré du cadre de référence utilisé dans cette étude (Meleis, 2010). Ce schéma propose l'intégration des résultats obtenus suite à l'analyse des données.

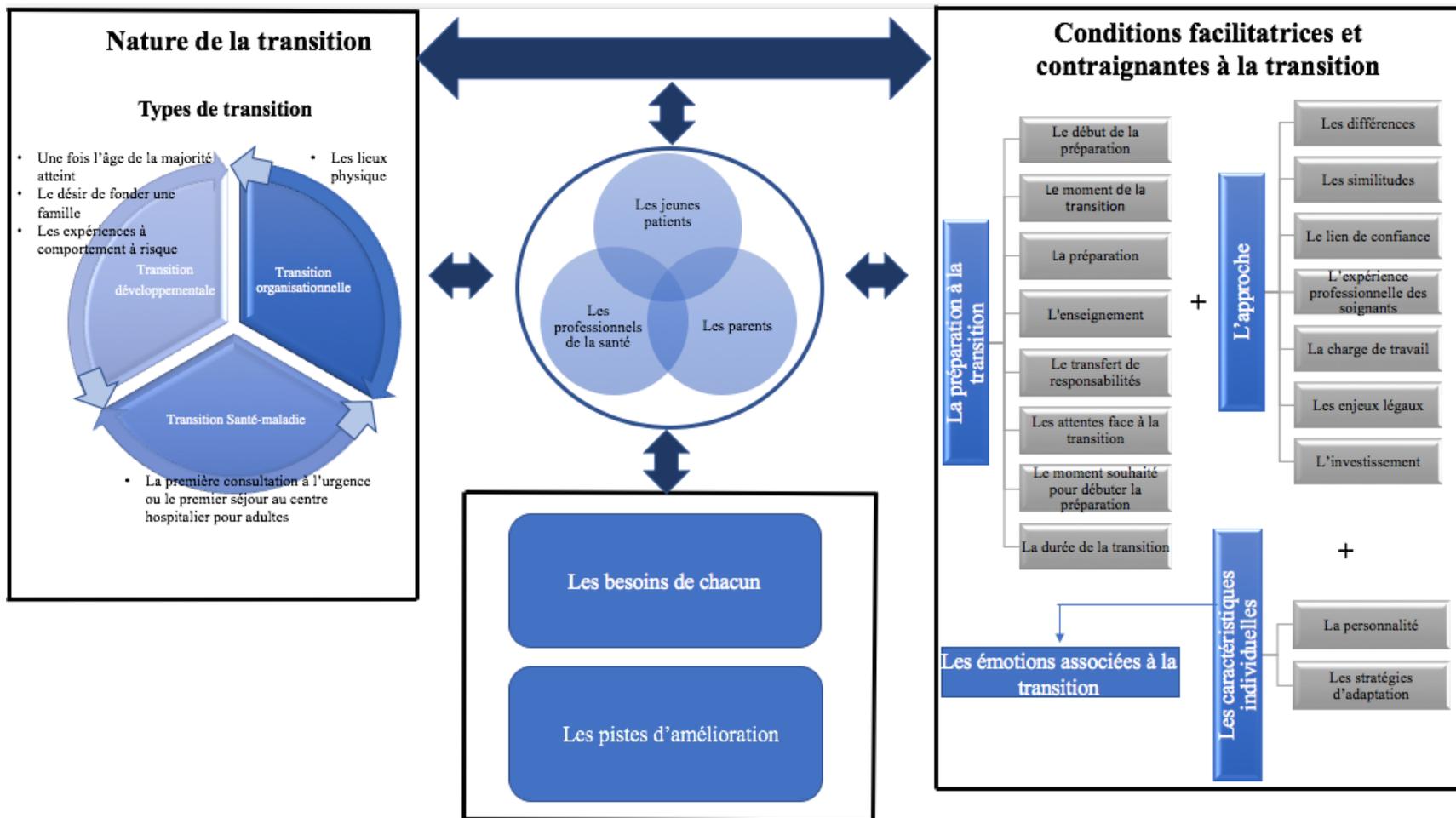


Figure 3. - Schéma synthèse des résultats, inspiré du cadre de référence sur la transition (Meleis, 2010)

Chapitre 5 - Discussion

Ce dernier chapitre porte sur la discussion. Elle est divisée en trois parties. La première reprend les principaux résultats de l'étude et présente une discussion avec les écrits recensés. La deuxième partie, quant à elle, décrit les forces et les limites de l'étude. Enfin, la dernière partie fait état des retombées en sciences infirmières au plan de la pratique, de la gestion, de la recherche et de la formation.

Discussion des principaux résultats de l'étude en comparaison avec les écrits recensés

Il importe de préciser que ce ne sont pas l'ensemble des thèmes et des sous-thèmes qui ont émergés de l'analyse qui sont présentés dans cette discussion. Sur un total de sept thèmes et 25 sous-thèmes, seuls les thèmes et sous-thèmes qui ont une valeur ajoutée aux écrits déjà présents dans la littérature ont été sélectionnés. En résumé, cette discussion aborde la transition, l'adolescence, les émotions associées à la transition, l'approche, l'expérience professionnelle, la charge de travail, les enjeux légaux, la préparation à la transition, les conséquences d'un manque de préparation, le transfert de responsabilité et les pistes d'amélioration.

La transition

À la lumière des résultats obtenus dans le cadre de cette étude, il en ressort que la transition est un épisode de soins complexe au sein duquel une multitude de facteurs sont en constante interrelation. Ainsi, ces facteurs interagissent ensemble et influencent la perception, l'expérience, l'approche, l'attitude et le comportement du patient, de sa famille et des professionnels de la santé. Dans les écrits recensés, les auteurs sont unanimes quant au fait que la transition d'un centre hospitalier pédiatrique vers un centre hospitalier pour adultes est un moment anxiogène pour le jeune patient et sa famille (Bell et Sawyer, 2010 ; Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015 ; Fredericks et al., 2010 ; Katz et al., 2020 ; Kelly et Wray, 2014 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Ordin et al., 2017 ; Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). En effet, la période de la

transition est une période déstabilisante. Le jeune patient et sa famille perdent à la fois leurs repères au niveau de l'équipe professionnelle, mais aussi leurs repères physiques (p. ex., les lieux) et organisationnels. Tous ces changements imposés par la transition vers le milieu pour adultes exigent une grande ouverture et une capacité d'adaptation exceptionnelle. De ce fait, la période de la transition peut s'avérer être un défi (Fredericks et Lopez, 2013).

Plusieurs auteurs soulignent la complexité de la période associée à cette transition (Bell et Sawyer, 2010 ; Bilhartz et al., 2015 ; Bomba et al., 2016 ; Bonavic et al., 2018 ; Chandra et al., 2015 ; Crowley et al., 2011 ; Fredericks et al., 2010 ; Katz et al., 2020 ; Kelly et Wray, 2014 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Ordin et al., 2017 ; Vittorio, 2020). Ces mêmes auteurs ajoutent que la transition vers un centre hospitalier pour adultes est une période de grande vulnérabilité pour le jeune adulte (Bell et Sawyer, 2010 ; Bilhartz et al., 2015 ; Bomba et al., 2016 ; Bonavic et al., 2018 ; Chandra et al., 2015 ; Crowley et al., 2011 ; Fredericks et al., 2010 ; Katz et al., 2020 ; Kelly et Wray, 2014 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Ordin et al., 2017). Au regard de la diversité des études réalisées dans le contexte de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes, il importe de mentionner que cette transition est non seulement un moment difficile pour les jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, mais elle l'est également pour l'ensemble des jeunes patients atteints d'une maladie chronique (Bomba et al., 2016 ; Bonavic et al., 2018 ; Campbell et al., 2016 ; Crowley et al., 2011 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; LaRosa et al., 2011).

L'adolescence

Le processus de la transition, qui plus est associé à la période de l'adolescence, aussi reconnue comme une période de grande vulnérabilité pour le jeune patient, augmente encore davantage la complexité de ce processus. En effet, l'adolescence est caractérisée comme étant une phase de développement tumultueuse (Bell et Sawyer, 2010 ; Chandra et al., 2015 ; Coad et al., 2017 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Junge et al., 2017 ; McDiarmid, 2013). C'est au cours de cette période que les adolescents vont tenter de se définir, de trouver leur identité, d'acquérir leur indépendance, en plus de tenter de nouvelles expériences, souvent à risques (p. ex., consommation

d'alcool, de drogues, arrêt de la médication) (Chandra et al., 2015 ; Katz et al., 2020 ; Kelly et Wray, 2014 ; Taylor et al., 2010).

Ainsi, l'adolescent qui a eu une transplantation hépatique se considère, selon la perception de celui-ci, être non seulement un adolescent, un adolescent différent des autres (Taylor et al., 2010; Taylor et al., 2009 ; Tong et al., 2009), mais aussi « un patient malade [et] un adolescent devenant un adulte » (Banovic et al., 2018, p. 116). Cet « adolescent malade devenant un adulte » (Banovic et al., 2018, p. 116) doit acquérir une autonomie et une indépendance pour être en mesure d'assurer ses soins dans un contexte de transition vers le milieu de soins pour adultes (Banovic et al., 2018 ; Durieu, 2012 ; Fredericks et al., 2013 ; LaRosa et al., 2010 ; Tong et al., 2009 ; Vittorio, 2020). Effectivement, au niveau du centre hospitalier pour adultes, les professionnels de la santé ont pour attente que le jeune adulte soit, entre autres, en mesure de prendre sa médication et ses rendez-vous de suivi, de même qu'être en mesure d'aller faire ses prises de sang lorsque nécessaire (Chandra, et al., 2015 ; Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2011 ; Kelly et Wray, 2014).

Les émotions associées à la transition

Les participants rencontrés dans la présente étude ont évoqué plusieurs émotions associées à la transition. En effet, cette dernière fait vivre une multitude d'émotions aux jeunes patients, aux parents, mais aussi aux professionnels de la santé, comme en témoigne de récents écrits (Wright et al., 2016; Wright et al., 2017). Par exemple, dans les émotions associées à la transition, faire le deuil de l'équipe pédiatrique a été fréquemment verbalisé par les participants. Dans cette présente étude, le deuil a été codifié comme étant une émotion, puisque celui-ci regroupe plusieurs émotions subjacentes (p. ex., profonde tristesse, colère, frustration, pleurs, peine, etc.). Le deuil de l'ancienne équipe de soins est l'élément mentionné comme étant le plus difficile pour les jeunes adultes et les parents. C'est d'ailleurs aussi ce qui a été rapporté dans les écrits qui ont exploré l'expérience de la transition auprès de cette population (Wright et al., 2016 ; Wright et al., 2017). Suivis depuis de nombreuses années par les mêmes professionnels de la santé, quitter le centre hospitalier pédiatrique pour le centre hospitalier pour adultes rend, pour le jeune patient et sa famille, le départ émotionnellement difficile. C'est, en quelque sorte, un moment déchirant.

De plus, plusieurs parents ont mentionné vivre des préoccupations. Ces préoccupations sont reliées à la prise en charge de leur enfant, mais aussi à l'autonomisation de ce dernier. Cette autonomisation, soit cette capacité du jeune patient devenu adulte à prendre en charge sa propre condition de santé, représente un lâcher-prise de la part des parents afin de lui laisser l'opportunité de se responsabiliser. Par exemple, laisser davantage le jeune adulte prendre lui-même sa médication, ses rendez-vous de suivi, le laisser se présenter seul à son rendez-vous médical ou encore, d'accepter que les échanges avec les professionnels de la santé se déroulent directement avec lui, occasionne un sentiment de perte de contrôle pour les parents. Il va sans dire que ce détachement est particulièrement difficile. Les parents souhaitent ardemment que la santé de leur enfant évolue favorablement, c'est-à-dire sans conséquences graves. Il faut souligner qu'une fois l'âge de la majorité atteint, et pour certains jeunes même un peu avant, le jeune adulte désire acquérir davantage d'indépendance. Sarigol et al. (2017) soulignent cette dualité entre le fait d'encourager son enfant à développer son autonomie, mais tout en s'assurant d'un bon déroulement de l'autogestion, et ce, sans trop freiner le cheminement vers la responsabilisation. L'étude d'Ordin et al. (2017) seconde, de façon similaire, les éléments rapportés dans l'étude de Sarigol et al. (2017). Dans le même ordre d'idées, l'automatisation du jeune adulte est aussi un critère attendu au niveau du centre hospitalier pour adultes. C'est d'ailleurs tout à l'avantage du jeune adulte de se sentir en contrôle de ses soins. En effet, selon l'étude d'Haarbauer-Krupa et al. (2018), un jeune adulte qui se sent en contrôle, se sent davantage prêt à vivre la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

La transition que le jeune adulte et ses parents vivront est comme un « saut dans le vide ». Ce saut, qui est inévitable, est déstabilisant et stressant. Non seulement le jeune adulte et ses parents perdent tous leurs repères usuels, mais ils se sentent aussi comme des inconnus face à l'équipe de soins pour adultes. Le sentiment d'être un inconnu est d'ailleurs un élément qui a été rapporté dans l'étude de Wright et al. (2016), de même que dans celle de Wright et al. (2017). Cette perception teinte et influence la création du lien de confiance avec les professionnels de l'équipe de soins. Par ailleurs, Wright et al. (2016), de même que Annunziato (2015), ont, dans leurs recherches, mis en lumière la complexité et la difficulté à développer cette nouvelle relation de confiance. Il faut

également souligner qu'une fois transféré au centre hospitalier pour adultes, le jeune adulte n'a pas de suivi aussi fréquent que lorsqu'il était au centre hospitalier pédiatrique. En effet, au centre hospitalier pour adultes, le jeune patient a seulement un rendez-vous annuel de suivi. Rencontrer l'équipe des professionnels de la santé une fois par année peut expliquer, en partie, la difficulté à bâtir cette relation de confiance et de partenariat. Un autre élément qui peut influencer le développement du lien de confiance est la communication. Les jeunes adultes et leurs parents ont l'impression qu'ils doivent constamment chercher, voire se battre, pour obtenir les informations souhaitées (p. ex., processus de transition, état de santé, etc.). Le changement de lieux physiques est un des éléments difficiles à vivre. Il engendre beaucoup de stress et d'anxiété. En effet, se rendre au nouveau centre hospitalier, trouver un espace de stationnement, repérer le lieu physique des examens ou des rendez-vous, sont autant d'éléments de changement qui sont perturbants. Les écrits recensés n'ont pas particulièrement fait mention de ces éléments, mais ceux-ci ajoutent aux difficultés associées à la transition. Les participants de l'étude de Fredericks et al. (2011) ont, notamment, proposé d'avoir davantage d'informations sur le processus de la transition, mais l'aspect des lieux physiques n'a pas particulièrement été ressorti. Il en est de même dans le cadre de l'étude de Toft et al. (2018), à l'exception près que les participants de cette étude ont affirmé déjà recevoir suffisamment d'informations sur leur condition de santé, mais peu sur la transition en soit. Un constat réalisé dans le cadre de la présente étude est que le jeune patient et ses parents souhaitent profondément arriver à établir une bonne communication avec la nouvelle équipe de soins, de même qu'à bâtir une relation de confiance solide. Ces constats s'observent également du côté des professionnels de la santé. En fait, ce qui en ressort est que toutes les parties prenantes (jeune adulte, parent, professionnel de la santé) aspirent à la même communication et collaboration, mais que chacune l'exprime d'une façon différente, engendrant parfois une mauvaise compréhension de part et d'autre.

Du côté des professionnels de la santé, un sentiment d'impuissance a été évoqué. En effet, lorsque la transition ne se passe pas de façon optimale et que le jeune adulte, pour diverses raisons, se retrouve dans une situation où il ne prend pas sa médication, ne fait pas ses prises de sang et ne vient pas à ses rendez-vous, l'équipe de professionnels s'inquiète significativement. Puisque la période de la transition et celle de l'adolescence sont des moments de grande vulnérabilité,

plusieurs auteurs ont porté leur intérêt de recherche vers les enjeux associés à la transition, notamment à la non-adhérence à la médication (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; Heldman et al., 2015 ; Katz et al., 2020 ; LaRosa et al., 2011 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Taylor et al., 2009). La non-adhérence à la médication est d'ailleurs la situation qui provoque le plus grand sentiment d'impuissance chez les professionnels de la santé. Ayant de nombreuses connaissances sur les répercussions d'une telle situation, les professionnels de la santé sont conscients des conséquences potentielles sur l'état de santé du jeune adulte ou de la nécessité d'une hospitalisation (Annunziato et al., 2013 ; Bilhartz et al., 2015 ; Fredericks, 2009 ; Fredericks et al., 2010 ; LaRosa et al., 2011 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017). Bien que de nombreuses études aient souligné l'augmentation des comportements à risques chez les jeunes adultes lors de la transition et de l'adolescence, dans cette présente étude, peu de jeunes patients rencontrés affirment avoir tenté de telles expériences. En effet, sur un total de sept jeunes adultes rencontrés, seulement deux participants ont avoué avoir tenté des expériences dites à risque (p. ex., consommation d'alcool, cigarette, arrêt de la médication, etc.). De ces deux jeunes, un a seulement essayé de nouvelles expériences sociales (p. ex., consommation d'alcool), tandis que l'autre a vécu une phase de rébellion (p. ex., consommation d'alcool, drogues et de cigarette, arrêt de la médication). L'étude réalisée par Aujoulat (2012) souligne notamment une augmentation de la non-adhérence chez les adolescents / jeunes adultes à plus de 50 %. Une des pistes d'amélioration pour diminuer la non-adhérence chez les adolescents / jeunes adultes pendant la transition, toujours selon cette étude, serait d'apporter un changement dans la médication pour diminuer la prise de la médication, initialement prescrite deux fois (prograf), à par jour (advagraf). En effet, l'ensemble des participants dans cette étude ont mentionné qu'il était plus facile de prendre l'advagraf que le prograf (Aujoulat, 2012). Ainsi, la prise de la médication diminuée à une fois par jour semble être plus facile à instaurer dans une forme de routine. Il est à croire que d'accommoder le patient avec une prise de médication moins fréquente peut augmenter l'adhérence au traitement, faciliter l'autonomisation du jeune et ainsi, diminuer la détérioration de son état de santé. C'est d'ailleurs une stratégie d'adaptation qui a été évoquée lors du groupe de discussion par les professionnels de la santé rencontrés.

Nombreuses peuvent être les hypothèses qui expliquent, en partie, les émotions vécues par les participants, de même que la difficulté à créer une relation de confiance et une communication optimale ou encore, qui pourraient expliquer une telle phase de rébellion. Dans ces hypothèses, se trouve le choc des cultures organisationnelles. En effet, les participants rencontrés ont mentionné, à plusieurs reprises, que l'approche entre les professionnels de la santé du centre hospitalier pédiatrique et celle des professionnels de la santé du centre hospitalier pour adultes diffère l'une de l'autre. Ces différences complexifient la transition et semblent influencer, entre autres, la création du lien de confiance (Gabay et Tarabeih, 2020). Par exemple, dans cette présente étude, les jeunes patients et les parents ont rapporté que, du côté pédiatrique, l'approche des professionnels est davantage personnalisée. Ils se sentaient plus proches des professionnels de la santé. La confiance que les patients et les parents accordaient aux professionnels pédiatriques semblait être une confiance aveugle. D'ailleurs, durant au moins un an suivant la transition, les jeunes patients gardaient contact avec le centre hospitalier pédiatrique. L'équipe soignante pédiatrique demeurait, ainsi, leur personne-ressource en cas de questionnements ou de préoccupations. Selon la perception des jeunes patients et des parents, du côté du centre hospitalier pour adultes, l'approche n'est pas aussi chaleureuse et englobante. Ils ont l'impression que les professionnels leur accordent moins de temps. En effet, ils ont la perception que l'équipe ne s'intéresse pas à la personne qu'elles sont et que le temps alloué au rendez-vous est orienté uniquement vers la condition clinique (transplantation, résultats de laboratoires, résultats d'examen, conduite à tenir).

L'approche

Du côté du centre hospitalier pédiatrique, Morsa et al. (2017) ont décrit l'approche comment étant davantage maternaliste, tandis que du côté des adultes, l'approche serait plus orientée vers la condition physique biomédicale. Il est vrai que les approches entre les deux centres hospitaliers sont opposées. Toutefois, il est également nécessaire de souligner qu'au sein d'une même équipe, l'approche peut, elle aussi, être différente d'un professionnel à un autre.

En effet, les professionnels de la santé rencontrés ont soulevé certains points qui pourraient expliquer la différence entre les approches. Il s'agit de l'expérience professionnelle des soignants,

de la charge de travail et des enjeux légaux. Dans les écrits recensés, seulement une étude aborde les enjeux légaux (Délassus, 2018). Qui plus est, tous ces éléments n'ont pas été nommés par les jeunes patients et les parents lors des échanges. Il est fort probable que ces éléments n'ont pas été évoqués par les jeunes patients et les parents, puisque ce ne sont pas des éléments pour lesquels ils se sentent concernés. Néanmoins, ce sont des éléments à considérer, car ceux-ci peuvent certainement teinter, voire influencer, l'approche des professionnels et la dynamique relationnelle qui s'installe entre ceux-ci, les jeunes patients et les parents.

L'expérience professionnelle

Dès lors, avec le temps, les professionnels de la santé acquièrent de l'expérience. Ils développent des stratégies pour s'adapter aux diverses situations auxquelles ils font face dans leur pratique. Par exemple, une jeune infirmière qui a peu d'expérience peut, effectivement, manquer d'outils pour s'adapter aux situations auxquelles elle est confrontée. En effet, les jeunes infirmières sont, généralement, centrées sur le développement de leurs compétences, notamment les techniques et les tâches qu'elles doivent exécuter et les soins qu'elles doivent prodiguer (Roy et Robichaud, 2010). Cette rigidité dans la pratique professionnelle peut s'avérer être un obstacle pour développer une capacité d'adaptation. Certaines situations nécessitent une flexibilité dans l'organisation des soins et des traitements afin de trouver un juste compromis avec les jeunes patients et leur famille.

La charge de travail

La charge de travail est un autre élément qui pourrait expliquer la différence entre l'approche des deux centres. En effet, en centre hospitalier pédiatrique, l'infirmière de la clinique de transplantation hépatique, de même que l'hépatologue, semblent avoir moins de patients à suivre qu'en centre hospitalier pour adultes (Champagne, 2017 ; Phan, 2010). Un fait qui explique cet écart est qu'en centre pédiatrique, les professionnels suivent, au plus tard, le patient jusqu'à l'âge de 20-21 ans, généralement jusqu'à l'âge de 18 ans (Banovic, 2018). Il y a ainsi une fin au suivi, celle-ci étant imposée par l'âge. Du côté du centre hospitalier pour adultes, pour les patients provenant du milieu pédiatrique, l'accompagnement débute à l'âge de 18 ans et se poursuit tout au long de la vie. Le nombre de patients ne fait qu'augmenter au fil des années. Il est à noter qu'en

plus des patients provenant du milieu pédiatrique, les professionnels de la santé des centres hospitaliers pour adultes soignent aussi la population qui devient malade seulement à l'âge adulte. Le nombre de patients que ceux-ci ont sous leurs soins peut être davantage volumineux que du côté pédiatrique.

Enjeux légaux

Les enjeux légaux sont des facteurs non négligeables qui, eux aussi, peuvent influencer l'approche et l'interaction des professionnels avec les patients. Étant donné que plusieurs lois encadrent et légifèrent la pratique des professionnels, notamment l'âge pour consentir aux soins et le droit à la confidentialité, ces derniers sont dans l'obligation de respecter la législation. Cette législation peut influencer l'approche que les professionnels adopteront afin de s'assurer de respecter les droits du patient. Dans le cas où un parent oublie de donner la médication, à quelques reprises, à son enfant, ou qui ne fait pas les suivis nécessaires requis selon la condition de santé de l'enfant (p. ex., prises de sang, rendez-vous, etc.), cela peut être considéré comme de la négligence parentale. Dans un tel cas, une dénonciation à la travailleuse sociale du centre doit être faite afin d'entamer une analyse de la situation et le suivi nécessaire. Il va sans dire que les professionnels de la santé du milieu pédiatrique souhaitent éviter, au maximum, une situation de ce genre. De ce fait, les suivis se font avec rigueur. Du côté du centre hospitalier pour adultes, les professionnels de la santé doivent respecter des lois qui sont toutes autres. En effet, depuis l'âge de 14 ans, le jeune a le droit de consentir lui-même à ses soins, si cela ne met pas sa vie en danger (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2003). Ce droit au consentement libre et éclairé donne également au jeune le droit à la confidentialité (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 2003). Ces droits acquis peuvent influencer l'approche adoptée par les professionnels du milieu pour adultes, car ceux-ci doivent demander le consentement au jeune pour que le parent soit, notamment, présent lors des rencontres, ou pour transmettre des informations. Les parents qui, depuis de nombreuses années, ont accès aux informations de leur enfant ou sont présents lors des rencontres, se voient ainsi bousculés par cette approche qui diffère totalement de celle à laquelle ceux-ci étaient habitués. Delassus (2018) fait notamment état, dans son écrit, de l'obligation professionnelle à obtenir le consentement libre et éclairé de la personne en toutes circonstances.

Le tourbillon d'émotions que les jeunes adultes et leurs parents vivent, de par la transition elle-même ou de par le choc entre les deux approches, suscite des questionnements quant à la préparation que ces derniers reçoivent en prévision de la transition. Il va de soi que même avec une bonne préparation à la transition, il ne faut pas minimiser la peine ressentie, le deuil vécu et les préoccupations légitimes des jeunes adultes et des parents. Néanmoins, il importe de penser que la préparation à la transition, réalisée de façon optimale, peut ainsi atténuer le défi de la transition et diminuer l'écart entre les deux cultures organisationnelles.

La préparation à la transition

Dans les écrits recensés, il est suggéré que la préparation à la transition débute vers l'âge de 10 à 12 ans (Lerret et al., 2012 ; Paone et al., 2006, Phabinly et al., 2017). Il appert que de commencer la préparation tôt permettrait, tout doucement et de façon graduelle – sur plusieurs années, de prodiguer l'enseignement nécessaire, notamment en lien avec la médication et les soins aux jeunes patients et à leurs parents (Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015, Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2013 ; Gabriel et al., 2017 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Sagar et al., 2015). Cette préparation est en prévision d'atteindre l'autonomisation pour la transition vers le centre hospitalier pour adultes (Bilhartz et al., 2015 ; Chandra et al., 2015, Fredericks et al., 2015 ; Fredericks et Lopez, 2013 ; Fredericks et al., 2013 ; Gabriel et al., 2017 ; Heldman et al., 2015 ; Junge et al., 2017 ; Sagar et al., 2015). Lors des échanges avec les jeunes patients et les parents, dans le cadre de la présente étude, ceux-ci ont verbalisé avoir été informés, l'année précédant la transition, que la rencontre suivante, soit l'année prochaine, serait leur dernier rendez-vous de suivi en pédiatrie. C'est au cours de cette dernière rencontre au centre hospitalier pédiatrique que les jeunes patients et leurs parents rencontrent le médecin du centre hospitalier pour adultes avec leur médecin pédiatrique. Bien que cette pratique soit grandement appréciée par les participants, elle est tout de même perçue comme étant insuffisante. Dans les écrits recensés, il est fortement recommandé d'impliquer, le plus tôt possible, les patients dans la préparation à la transition (Annunziato et al., 2009 ; Heldman et al., 2015 ; Phabinly et al., 2017). Or, une préparation à la transition prévue un an à l'avance est une préparation tardive. Il devient essentiel de porter un regard sur la préparation actuelle réalisée en prévision de

la transition afin d'identifier des stratégies pour optimiser et améliorer cette dernière, sans quoi nombreuses seront les conséquences associées à un manque de préparation.

Les conséquences d'un manque de préparation

Il est documenté, dans la littérature, qu'un manque de préparation à la transition peut nuire, de façon considérable, à la condition de santé des patients (Campbell et al., 2016 ; Duke et Scal, 2011 ; Harry et al., 2015 ; McDiarmid, 2013 ; Mitchell et al., 2017 ; Phabinly et al., 2017 ; Sagar et al., 2015). En effet, un manque de préparation à la transition contribue à la détérioration de l'état de santé des jeunes patients. Cette vulnérabilité pendant la période de transition est notée non seulement chez les jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, mais aussi chez l'ensemble des jeunes patients ayant eu une transplantation d'organe solide (i.e. rénale), de même que chez les jeunes patients atteints d'une maladie chronique (Vittorio, 2020). À la différence que chez certaines populations, diverses structures ont été mises en place pour améliorer la préparation à la transition et optimiser le continuum de soins inter établissement (Antonini et al., 2019 ; Bomba et al., 2017 ; Dumais-Lévesque et Pomey, 2020; Jerson et al., 2013 ; Pomey et Dumez, à paraître 2021)

Par ailleurs, les jeunes patients et les parents ont mentionné qu'il était difficile d'avoir des informations sur la transition. Il appert qu'aucun outil de soutien pour les accompagner dans cette transition (p. ex., coordonnées, feuille d'enseignement, etc.) n'est donné. Selon la perception des jeunes patients et des parents, l'enseignement offert en centre hospitalier pour adultes semble être difficile à obtenir. C'est aussi ce qui a été soulevé dans l'étude de Toft et al. (2018). Les jeunes patients et les parents se sentent ainsi constamment dans l'incertitude et l'inconnu, ce qui accroît leur anxiété à l'égard du processus de transition.

Le transfert de responsabilités

Une partie de la préparation à la transition consiste à préparer et à accompagner les parents dans le transfert des responsabilités pour que le jeune patient puisse, éventuellement, être en mesure de s'occuper, lui-même, de ses soins et de sa médication. Toutefois, dans les propos rapportés par

les parents rencontrés, cette préparation n'est pas encadrée et uniformisée pour tous. Il est souvent difficile pour le parent de lâcher-prise et de laisser leur enfant prendre ses responsabilités. C'est un aspect qui a non seulement été mentionné par les parents dans cette présente étude, mais qui est également évoqué dans d'autres écrits (Ordin et al., 2017 ; Wright et al., 2015). Il va de soi que dans la préparation à la transition, il semble nécessaire que, non seulement le jeune patient doit être accompagné pour acquérir son autonomie, mais les parents doivent aussi être soutenus et guidés pour faciliter cette préparation.

Les pistes d'amélioration

Même si le but de cette étude était, dans un premier temps, d'explorer la perception des participants, l'analyse des données collectées a également permis d'obtenir des résultats permettant d'identifier plusieurs pistes d'améliorations. Cette analyse a mis en lumière l'importance de préparer et d'accompagner les jeunes adultes et les parents à la transition. Dans la littérature, plusieurs études ont abordé différentes interventions pour améliorer le processus de transition entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes (Annunziato et al., 2013 ; Anton et al., 2019 ; Coad et al., 2017; Dumais-Lévesque et Pomey, 2020 ; Gabay et Tarabeih, 2020 ; Lerret et al., 2012 ; Pomey et Dumez, à paraître 2021 ; Schultz et Smaldone, 2016).

Au travers les échanges que l'étudiante-chercheuse a eus avec les participants, nombreuses pistes d'améliorations ont été nommées. Ces interventions découlent directement des propos rapportés par les jeunes patients, les parents et les professionnels de la santé. Certaines des pistes d'amélioration rejoignent des études déjà présentes dans la littérature.

D'abord, la majorité des jeunes patients et des parents ont apprécié avoir eu l'occasion de rencontrer le médecin du centre hospitalier pour adultes avant de vivre la transition. Néanmoins, ceux-ci ont souligné l'absence de l'infirmière lors de cette rencontre, cette dernière ayant été pourtant nommée fréquemment comme étant leur personne-ressource. Or, une récente étude réalisée auprès d'une clientèle en transplantation rénale a souligné l'importance du rôle de l'infirmière dans le contexte de la transition vers le milieu adulte (Gabay et Tarabeih, 2020).

L'infirmière a effectivement un rôle essentiel dans le contexte de la transition. Elle est la personne-ressource pour le jeune patient et sa famille. Elle assure les suivis, répond aux questions et aux préoccupations, assure la liaison avec le médecin, au besoin, elle crée une relation de proximité et collaboration avec le patient et sa famille. Assurer la présence d'une infirmière lors de la rencontre de préparation à la transition serait une valeur ajoutée au processus. D'autres études proposent, quant à elles, un coordonnateur à la transition (Annunziato et al., 2013 ; Lerret et al., 2012) ou encore, l'utilisation de la technologie avec une application cellulaire (Coad et al., 2017). L'utilisation d'une application cellulaire dans un contexte de transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes permet aux jeunes patients et aux parents d'avoir facilement accès à toutes les informations concernant le processus de transition. Dans cette même application, il est possible d'avoir divers outils pour mieux se préparer et se familiariser à cette transition (fiche-santé, coordonnées des personnes-ressources, documentation sur les lieux, etc.). De plus, il serait aussi notamment possible pour les jeunes patients et les parents de rentrer en communication, par exemple via un forum, avec les professionnels de la santé. Il est en de même pour les professionnels de la santé, ces derniers pourraient, au besoin, communiquer avec la patient. L'implantation d'un programme de préparation structuré a largement fait ses preuves pour affirmer que celui-ci permet de mieux préparer et guider le patient et les parents en prévision de la transition (Anton et al., 2019 ; Schultz et Smaldone, 2016). Des études plus récentes proposent l'ajout d'un patient-partenaire dans le processus de la transition afin d'accompagner le patient et les parents dans ce grand changement (Dumais-Lévesque et Pomey 2020, Pomey et Dumez, à paraître 2021)

En somme, nombreuses sont les pistes d'amélioration, qui peuvent être transférées auprès de la clientèle ayant eu une transplantation hépatique, afin d'améliorer la préparation à la transition et le processus qui s'en suit. Les participants rencontrés avaient, eux aussi, plusieurs propositions. Il s'agit de trouver un équilibre pour répondre aux besoins de tous (patients, parents et professionnels) et diminuer l'écart qui se trouve actuellement entre les deux centres hospitaliers.

Forces et limites de l'étude

Une des forces de cette étude est la taille de l'échantillon. Un total de 17 participants a contribué au projet de recherche. L'hétérogénéité des profils et des participants a permis d'avoir

une richesse dans les données collectées et d'atteindre une certaine forme de redondance des thèmes, ce qui constitue une force à l'étude. De même, trois populations différentes ont constitué l'échantillon, soit les jeunes patients, les parents et les professionnels de la santé. Dans les études recensées, peu d'études ont combiné différents groupes de participants dans une même recherche, ce qui donne une force à celle-ci. Cela a permis d'explorer et de mieux comprendre les perceptions de chacun et d'identifier les écarts afin de trouver, éventuellement, des pistes d'amélioration pour faciliter la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Toutefois, cette recherche a subi quelques ajustements depuis la réflexion de la méthodologie à son application. D'une part, à cause de circonstances exceptionnelles reliées à la pandémie à la COVID-19, le recrutement a uniquement eu lieu au centre hospitalier pour adultes, alors qu'initialement, cette recherche se devait être multicentrique. Ainsi, aucun participant n'a été recruté au centre hospitalier pédiatrique. Il y a donc une partie de la population initiale qui n'est pas représentée dans l'étude. En grande majorité, le recrutement des participants a été réalisé par les infirmières de la clinique externe de transplantation hépatique. Seulement une participante a été recrutée sur l'unité de soins grâce à l'aide d'un patient-partenaire. Les parents ont, quant à eux, été directement recrutés via leurs enfants. Il est légitime de penser que d'avoir une même famille dans l'étude peut, potentiellement, avoir teinté les données.

De plus, l'analyse des données sociodémographiques a permis de mettre en lumière que la grande majorité des jeunes patients ont été greffés en bas de l'âge de cinq ans. Cela peut constituer une limite à l'étude, considérant qu'il y a sans doute des événements qui étaient lointains et que les jeunes patients pouvaient ne pas se souvenir. En effet, comme ils ont grandi la plus grande partie de leur vie avec le greffon, la majorité avait des difficultés à se souvenir de l'avant et de l'après transplantation. En effet, pour eux, il semblait y avoir une certaine « normalité » dans leur condition. Il aurait été intéressant d'avoir une partie de l'échantillon pour qui la transplantation a eu lieu plus tardivement, vers la période de l'adolescence. Cela aurait sans doute permis de comparer les perceptions.

Afin de faciliter le recrutement des participants, un amendement a été approuvé par le comité éthique du centre hospitalier pour adultes afin d'augmenter l'âge des participants du groupe des jeunes adultes à 25 ans et plus, sans limites maximales, tel que prévu initialement, soit 30 ans. Seulement une des participantes recrutées était âgée de plus de 30 ans. Pour les patients âgés de plus de 25 ans, l'expérience de la transition était plutôt lointaine dans leur mémoire. À plusieurs reprises, lors des entrevues, les participants âgés de 25 ans et plus ne se souvenaient pas de leur expérience précise. Il y a donc un biais de mémoire qui aurait pu être atténué avec l'effet de groupe lors de groupes de discussion, mais ceux-ci n'ont pu être réalisés avec l'ensemble des participants. Malheureusement, principalement à cause de raisons géographiques, il n'a pas été possible de faire les groupes de discussions avec les jeunes patients et leurs parents. Plusieurs d'entre eux habitent en régions éloignées. Ils ne pouvaient donc pas se déplacer jusqu'au centre hospitalier pour adultes afin de prendre part aux activités de collecte de données. Étant donné que certains parents avaient des contraintes avec leurs horaires de travail, une plus grande souplesse en vue de faciliter les rencontres a été nécessaire de la part de l'étudiante-chercheuse. Pour les jeunes patients, ainsi que pour les parents, des entretiens ont été réalisés via des entrevues semi-dirigées en présentiel ou via une rencontre téléphonique, un appel vidéo Skype ou un appel vidéo Messenger. La modalité était selon la convenance du participant. Il a toutefois été possible de tenir un groupe de discussion avec les professionnels de la santé. Ce groupe de discussion a eu lieu après les heures de travail, non rémunéré et sur une base volontaire, dans un local réservé directement à même la clinique externe du centre hospitalier pour adultes, ce qui a facilité le déplacement des professionnels.

Ensuite, il été prévu que l'étudiante-chercheuse retourne, en cours d'analyse, les résultats aux participants afin de valider le contenu et la signification apportée, et ce, pour rester en cohérence avec les propos rapportés, de même que le sens qui leur est accordé. Toutefois, cette étape n'a pas été réalisée. Il importe de mentionner que l'analyse a tout de même été validée par la direction de recherche.

Pour terminer, il est à noter que l'étudiante-chercheuse a elle-même été infirmière dans l'équipe de transplantation hépatique pendant quelques années. De ce fait, sa propre expérience à l'égard d'accueillir, dans un contexte d'hospitalisation, un jeune patient qui vient de vivre la transition,

peut avoir teinté son interprétation des résultats. De plus, connaissant l'équipe des professionnels de la santé rencontrée, il se peut que la proximité de l'étudiante-chercheuse avec l'équipe soignante puisse avoir influencé les propos rapportés par ces derniers. Tout comme il se peut que le lien de confiance déjà établi est, au contraire, permis à l'équipe soignante de se livrer plus personnellement dans les échanges. Il est important de souligner que l'étudiante-chercheuse a conscience que cette proximité peut avoir teinté les discussions. Néanmoins, il faut aussi souligner que, dans le paradigme constructiviste, les interactions entre l'étudiante-chercheuse et les participants sont en fait une coconstruction (Guba et Lincoln, 1989 ; 2005). L'étudiante-chercheuse ne peut donc pas être complètement dissociée du phénomène à l'étude (Guba et Lincoln, 1989 ; 2005).

Retombées de l'étude

Cette étude a permis de mieux comprendre les perceptions de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille et de professionnels de la santé en regard de la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Elle souligne l'importance de bien cibler les besoins et les attentes de chacun afin de développer des programmes de préparation à la transition adaptés aux besoins des jeunes patients, des parents et des professionnels de la santé.

Les retombées pour la pratique

Sur le plan de la pratique clinique, il convient de croire que cette présente étude permet, par une compréhension plus approfondie de la situation, de dégager des pistes d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins prodigués à cette clientèle lors de la transition. Elle permet également de contribuer à améliorer le continuum intra et interétablissement en favorisant, par exemple, la communication entre les équipes de soins, et le continuum intraétablissement, par la mise en place de processus plus formellement établis. Les patients et leur famille pourraient ainsi bénéficier d'une meilleure prise en charge globale, qui plus est personnalisée à leurs besoins.

Avec les résultats de cette étude, les professionnels de la santé devraient être davantage sensibilisés aux perceptions des jeunes patients et de leur famille quant à la transition. Cette prise de conscience pourrait, notamment, influencer et teinter l'approche à adopter avec cette clientèle.

De plus, avec l'identification des points d'amélioration, les deux centres hospitaliers (pédiatrique et pour adultes) pourront travailler davantage en collaboration pour améliorer, voire même développer, la préparation et accompagner ensemble le patient et sa famille dans le cheminement vers la transition. De plus, il est possible de croire que les résultats de cette étude soient transposables à d'autres populations, de même que les pistes d'amélioration qui s'y trouvent, telles que les émotions associées à la transition puisqu'il a été documenté auprès de différents populations, notamment les patients atteints d'une maladie chronique (diabète, insuffisance cardiaque, etc.) que la période de transition est également pour eux un moment anxiogène. À titre d'exemple, la piste d'amélioration concernant le développement de programme de préparation à la transition structuré ou l'implication de patients-partenaires dans le processus de transition pourrait se voir une plus-value pour l'ensemble des jeunes patients et des familles qui vivent la transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Puisque la transition est un moment précaire pour les jeunes adultes, et ce, non seulement pour les patients ayant eu une transplantation hépatique, mais bien pour l'ensemble des patients ayant eu une transplantation d'organe ou ayant une maladie chronique, un encadrement structuré pour les accompagner pourrait être sécurisant. Cela permettrait également à l'équipe soignante du centre hospitalier pour adultes de mieux suivre l'autonomisation du jeune adulte afin d'optimiser le continuum de soins inter établissements. Il est à croire que le patient-partenaire pourrait, lui aussi, être transposé à tous. Cette personne-ressource pourrait soutenir le jeune adulte et les parents dans la transition, mais pourrait aussi contribuer avec les professionnels de la santé à améliorer le processus de transition.

Les retombées pour la recherche

Peu de recherches qualitatives ont été menées jusqu'à présent sur ce phénomène auprès de ces jeunes, en prenant en considération trois types de population (patients — familles — professionnels de la santé) dans une même recherche. Cette présente étude ajoute ainsi, à la littérature, une nouvelle compréhension du phénomène à l'étude de par son approche qualitative, descriptive et exploratoire. Il serait intéressant de poursuivre cette recherche dans un contexte multicentrique, c'est-à-dire en y incluant des jeunes du centre hospitalier pédiatrique qui auront à vivre la transition, tel que prévu initialement. De plus, quelques études recensées exploraient, elles aussi, l'expérience de la transition auprès de patients ayant eu une transplantation d'organe solide,

cependant avec toutes les transplantations confondues (p. ex., rénale, cardiaque, hépatique, pulmonaire). Une prochaine étude pourrait comparer l'expérience et la perception des jeunes patients transplantés quant à la transition, mais selon l'organe transplanté. En effet, il serait intéressant de voir si l'expérience et la perception des jeunes sont la même, ou s'il y a certains éléments qui ressortent plus dominants chez certains groupes.

Les retombées pour la gestion

Sur le plan de la gestion, il est tout à l'avantage des établissements de soins d'améliorer et d'innover dans le processus de la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Les résultats de cette présente étude permettent de souligner et d'identifier les points d'améliorations pour optimiser les bonnes pratiques en lien avec la transition, la préparation à la transition et l'accompagnement post transition. Le développement d'un programme de préparation à la transition faciliterait la trajectoire de soins du patient et de sa famille. Cela permettrait également de standardiser la pratique et d'optimiser l'utilisation des ressources. Une préparation plus optimale permettrait de mieux préparer les jeunes patients et leur famille, diminuant ainsi la détérioration précoce de leur santé. En diminuant le risque de détérioration, il est probable que cela représente également une diminution du taux de réhospitalisation et/ou de consultation à l'urgence. De ce fait, les établissements de soins auraient un bénéfice secondaire au niveau des coûts financiers.

Les retombées pour la formation

Sur le plan de la formation, les résultats de cette étude permettent d'affirmer qu'une révision de l'enseignement actuel donné sur la transition au jeune patient et à sa famille, de même que l'enseignement donné aux professionnels de la santé quant à la prise en charge d'une clientèle pédiatrique, voire post adolescence – jeune adulte, s'avère nécessaire. Cette révision doit être réalisée pour optimiser l'acquisition des connaissances (médication, soins, approche professionnelle) et le développement de compétences (savoir-être, savoir-faire, approche pédiatrique versus approche adulte). Du côté des jeunes patients et de sa famille, cela permettrait d'encadrer davantage l'apprentissage dans le développement des connaissances et des compétences

pour amener ces derniers à être responsables et autonomes dans l'autogestion de leurs soins et de leur médication. De même, les parents pourraient mieux se préparer face à l'autonomisation de leur enfant et contribuer davantage à l'enseignement, en collaboration avec les professionnels de la santé. Pour les professionnels, cela leur permettrait d'avoir toutes les connaissances nécessaires en lien avec la prise en charge d'un jeune adulte dans un contexte de transition, d'uniformiser la pratique au sein de l'équipe et de les outiller pour adopter la meilleure approche avec cette clientèle. Finalement, cette révision permettrait surtout d'harmoniser l'enseignement pour tous et elle serait une valeur ajoutée pour optimiser le continuum de soins. Il serait pertinent que les jeunes professionnels soient accompagnés par un professionnel ayant plus d'expérience, ou qu'ils reçoivent une formation sur l'approche pédiatrique, afin de les habiliter et de les outiller à adopter l'approche appropriée à la situation pour optimiser les soins.

En somme, cette présente étude visait à explorer la perception des jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de même que la perception des parents et des professionnels quant à la transition entre le centre hospitalier pédiatrique et le centre hospitalier pour adultes afin de mieux comprendre leur expérience et leur vécu singulier. La richesse des données collectées permet d'avoir une compréhension approfondie du phénomène à l'étude. Elle permet aussi de mettre en lumière les points forts de la transition et les points à travailler. Les résultats et les recommandations de cette étude pourraient améliorer l'ensemble du processus de transition.

Références

- Ajoulat, I. (2016). De l'analyse descriptive à la théorisation. Apports de la phénoménologie et de l'analyse par théorisation ancrée à la compréhension du processus d'empowerment des patients. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (2^e éd., p. 199-212). Armand Colin. France.
- Annunziato, R. A. (2015). Lost as we are translating? Informing transitional interventions with data from the adult side. *Liver Transplantation*, 21(2), 143-144. <https://doi.org/10.1002/lt.24065>
- Annunziato, R. A., Arrato, N., Rubes, M. et Arnon, R. (2015). The importance of mental health monitoring during transfer to adult care settings as examined among paediatric transplant recipients. *Journal of Paediatrics and Child Health* 51(2). 220-222. <https://doi.org/10.1111/jpc.12765>
- Annunziato, R. A., Baisley, M. C., Arrato, N., Barton, C., Henderling, F., Arnon, R. et 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. <http://dx.doi.org.10.1016/j.jpeds.2013.07.031>
- Annunziato, R. A., Parkar, S., Dugan, C. A., Barsade, S., Arnon, R., Miloh, T., ... et Shemesh, E. (2009). Brief report: deficits in health care management skills among adolescent and young adult liver transplant recipients transitioning to adult care settings. *Journal of pediatric psychology*, 36(2), 155-159. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp110>
- Anthony, S. J., Annunziato, R. A., Fairey, E., Kelly, V. L., So, S. et Wray, J. (2014). Waiting for transplant: physical, psychosocial, and nutritional status considerations for pediatric candidates and implications for care. *Pediatric transplantation*, 18(5), 423-434. <https://doi.org/10.1111/petr.12305>
- Antonini, T. M., Girard, M., Habes, D., Gorla, O. et Debray, D. (2020). Optimization of the transition process of youth with liver disease in adulthood: A position paper from FILFOIE, the French network for paediatric and adult rare liver diseases. *Clinics and research in hepatology and gastroenterology*, 44(2), 135-141. <https://doi.org/10.1016/j.clinre.2019.07.018>
- Association des infirmiers et infirmières autorisés de l'Ontario (RNAO) (2014). *Clinical Best Practice Guidelines: Care Transitions*. International Affairs & Best Practice Guidelines. Repéré à : <http://rnao.ca/bpg/guidelines/care-transitions>

- Aujoulat, I., Janssen, M., Pire, A., Mansveld, M. et Reding, R. (2013). The psychosocial impact of presenting adolescent transplant recipients with the possibility of a simplified regimen: Implications for patient education during transition to self-managed care. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 5(1), 107-112. <https://doi.org/10.1051/tpe/2012018>
- Anton, C. M., Anton, K. et Butts, R. J. (2019). Preparing for transition: The effects of a structured transition program on adolescent heart transplant patients' adherence and transplant knowledge. *Pediatric transplantation*, 23(7), e13544. <https://doi.org/10.1111/petr.13544>
- Avenier, M-J. et Gavard-Perret, M.L. (2012). Inscrire son projet de recherche dans un cadre épistémologique. Dans M.L. Gavard-Perret, D. Gotteland, C., Haon et A. Jolibert (dir.), *La méthodologie de la recherche en sciences de la gestion. Réussir son mémoire ou sa thèse* (2e éd., p. 11-62). Montreuil, France : Pearson.
- Banovic, I., Rebelo, T. et Drieu, D. (2018). Devenir adulte avec une maladie chronique : les différents niveaux de transition. *Dialogue*, 2(2), 111-121. <https://doi.org/10.3917/dia.220.0111>
- Bee, H. et Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie : Psychologie du développement humain* (4^{ème} éd.). Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Bell, L. E. et Sawyer, S. M. (2010). Transition of care to adult services for pediatric solid-organ transplant recipients. *Pediatric Clinics*, 57(2), 593-610. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2010.01.007>
- Bilhartz J. L., Lopez M. J., Magee J. C., Shieck V. L., Eder S. J. et Fredericks E. M. (2015) Assessing allocation of responsibility for health management in pediatric liver transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 19: 538–546. <https://doi.org/10.1111/petr.12466>
- Bomba, F., Herrmann-Garitz, C., Schmidt, J., Schmidt, S. et Thyen, U. (2017). An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health & social care in the community*, 25(2), 652-666. <https://doi.org/10.1111/hsc.12356>
- Bowden, M. R., Ee, L. C., Krishnan, U., O'loughlin, E. V., Hardikar, W., Carmody, D.,... et Stormon, M. (2017). Family Impact and Infant Emotional Outcomes Following Diagnosis of Serious Liver Disease or Transplantation in Infancy. *Journal of pediatric*

Campbell, F., Biggs, K., Aldiss, S. K., O'Neill, P. M., Clowes, M., McDounagh, J., While, A. et Gibson, F. (2016). Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services (Review). *Cochrane Library. Cochrane Database of Systematic Reviews*. Wiley. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009794.pub2>.

Cara C, Gauvin-Lepage J, Lefebvre H, Létourneau D, Alderson M, Larue C et al. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers — UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche Soins Infirmiers* 2(2), 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>

Cara, C., Roy, M., Thibault, L., Alderson, M., Beauchamp, J., Caismir, M. et autres (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers — UdeM. Synopsis du Modèle pour son opérationnalisation*. Montréal, Québec : Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). (2018). CHUM : À propos. Repéré à : <https://www.chumontreal.qc.ca/a-propos>

Centre Hospitalier Université Sainte-Jusitne (CHUSJ). (2018). CHUSJ : À propos de nous. Repéré à : <https://www.chusj.org/fr/A-propos-de-nous>

Champagne, S. (2017, 8 octobre). La fin de St-Luc, l'hôpital « du peuple ». *La Presse*. Repéré à : http://plus.lapresse.ca/screens/66185916-1adf-482b-b4d4-4267a96aa588__7C__0.html

Chan, G-K., Cartwright, C-C. (2014). *Advanced practice nursing —An integrative approach* (5e éd., p.187, p. 372-375.) Saunder Elsevier Inc, États-Unis.

Chandra, S., Luetkemeyer, S., Romero, R. et Gupta, N. A. (2015). Growing Up: Not an Easy Transition—Perspectives of Patients and Parents regarding Transfer from a Pediatric Liver Transplant Center to Adult Care. *International journal of hepatology*, 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/765957>

Chick, N. et Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. *School of Nursing*. University of Pennsylvania: Scholarly Commons

- Coad, J., Toft, A., Claridge, L., Ferguson, J., Hind, J., Jones, R. et Taylor, R. (2017). Using Mobile Phone Technology to Support Young Liver Transplant Recipients Moving to Adult Services: A Systematic Rapid Review. *Progress in Transplantation*, 27(2), 207-218. <https://doi.org/10.1155/2015/765957>
- Corbière, M. et Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Corbin, J. M. et Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Research and Theory for Nursing Practice*, 5(3), 155.
- Coyne, B., Hallowell, S. C. et Thompson, M. (2017). Measurable outcomes after transfer from pediatric to adult providers in youth with chronic illness. *Journal of Adolescent Health*, 60(1), 3-16. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadolhealth.2016.07.006>
- Commissions des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec (2003). *Les droits de l'enfant et des parents sur les dossiers qui concernent l'enfant : Exposé descriptif*. Repéré à : https://www.cdpdj.qc.ca/storage/app/media/publications/droits_enfants_parents_expose.pdf
- Craig, J. A., Miner, D., Remtulla, T., Miller, J., et Zanussi, L. W. (2017). Piloting a Coping Skills Group Intervention to Reduce Depression and Anxiety Symptoms in Patients Awaiting Kidney or Liver Transplant. *Health & social work*, 42(1), e44-e52. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw064>
- Crom, D.B., Chathaway, D.L., Tolley, E.A., Mulhern, R.K., et Hudson, M. M. (1999). Health status and health-related quality of life in long term adult survivors of pediatric solid tumors. *International Journal of Cancer – Supplement*, 12, 25-31. <https://doi.org/10.1002/pbc.22875>
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K. et McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of disease in childhood*, 96(6), 548-553. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2010.202473>
- Cumbie, S. A., Conley, V. M. et Burman, M. E. (2004). Advanced practice nursing model for comprehensive care with chronic illness: model for promoting process

engagement. *Advances in Nursing Science*, 27(1), 70-80. Repéré à : https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/Fulltext/2004/01000/Advanced_Practice_Nursing_Model_for_Comprehensive.8.aspx

Dadvison, L. F., Doyle, M. Ellen et Silver, E. J. (2017). Discussing Future Goals and Legal Aspects of Health Care: Essential Steps in Transitioning Youth to Adult-Oriented Care. *Clinical Pediatrics* 56(10): 902-908. <https://doi.org/10.1177/0009922817706142>

Delassus, É. (2018). Parler de sa propre voix: être acteur de sa maladie à l'enfance et l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 66(7-8), 432-437. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2018.04.007>

Deslauriers, J-P. et Kérisit, M (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J-P. Deslauriers, L-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A.Pires, A. (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-111). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

Dommergues, J. P., Letierce, A., Gravereau, L., Planguet, F., Bernard, O. et Debray, D. (2010). Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood. *American Journal of Transplantation*, 10(7), 1634-1642. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2010.03054.x>

Duhamel, F. (dir) (2015). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (3^{ème} éd.). Montréal. Québec : Chenelière Éducation.

Duke, N. N. et Scal, P. B. (2011). Adult Care Transitioning for Adolescents with Special Health Care Needs: A Pivotal Role for Family Centered Care. *Matern Child Health Journal* 15 :98-105. <https://doi.org/10.1007/s10995-009-0547-1>

Dumais-Lévesque, G. et Pomey, M. P. (2020). Exploring peer mentoring in pediatric transition: Perspectives of different stakeholders about accompanying patients in gastroenterology. *Patient Experience Journal*, 7(3), 71-82. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1423>

Durieu, I. (2013). La transition de la pédiatrie en médecine adulte: un défi à réussir. *La revue de médecine interne*, 34(3), 174-176. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2012.09.002>

- EBMcale. (2018). PELD Score for End-Stage Liver Disease (patients less than 12 years old). Repéré à : <https://www.merckmanuals.com/medical-calculators/PELD.htm>
- Fencl, J. L. et Matthews, C. (2017). Translating Evidence Into Practice RNs Can Guide Nurses in Challenging Established Practice to Arrive at Best Practice. *AORN Journal (AORN J)*. Nov2017; 106(5): 378-392. <https://doi.org/10.1016/j.aorn.2017.09.002>
- Ferrarese, A., Germani, G., Lazzaro, S., Cananzi, M., Russo, F. P., Senzolo, M., ... et Perilongo, G. (2018). Short-term outcomes of paediatric liver transplant recipients after transition to Adult Healthcare Service. *Liver International*, 38(7): 1316-1321. <https://doi.org/10.1111/liv.13655>
- Finfgeld-Connett, D. (2007). *Meta-Synthesis of Caring in Nursing*. *Journal of Clinical Nursing*. 17, 196-204. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01824.x>
- Fondation canadienne du foie (2017). Dons d'organes : le don de la vie. Repéré à : <https://www.liver.ca/fr/patients-caregivers/transplants/>
- Foley, R-A. (2016). L'observation. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (2^e, p. 117-132). Malakoff, France : Armand Colin.
- Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^{ième} éd.). Montréal : Chenelière Éducation
- Fournier, C., et Winance, M. (2016). Questionnements éthiques dans les recherches qualitatives en santé. Dans J. Kivits, F. Balard, C. Fournier et M. Winance (dir.), *Les recherches qualitatives en santé* (2^e, p. 60-81). Malakoff, France : Armand Colin.
- Francoz, C. et Durand, F. (2013). Quels patients cirrhotiques doit-on réanimer en 2013 ? *Hépatogastro & Oncologie Digestive*, 20 (3), 153-157. <https://doi.org/10.1684/hpg.2014.1077>
- Fredericks, E. M. (2009). Nonadherence and the transition to adulthood. *Liver transplantation* 15(11): 63-69. <https://doi.org/10.1002/lt.21892>

- Fredericks, E. M., Dore-Stites, D., Lopez, M. J., Well, A., Shieck, V., Freed, G. L., ... et Magee, J. C. (2011). Transition of pediatric liver transplant recipients to adult care: patient and parent perspectives. *Pediatric transplantation*, 15 (4), 414-424. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2011.01499.x>
- Fredericks, E. M., Dore-Stites, D., Well, A., Magee, J. C., Freed, G. L., Shieck, V. et James Lopez, M. (2010). Assessment of transition readiness skills and adherence in pediatric liver transplant recipients. *Pediatric transplantation*, 14 (8), 944-953. <https://doi.org/10.1111/j.1399.3046.2010.01349.x>
- Fredericks, E. M. et Lopez, M. J. (2013). Transition of the adolescent transplant patient to adult care. *Clinical Liver Disease*, 2(5), 223-226. <https://doi.org/10.1002/cld.243>
- Fredericks, E. M., Magee, J. C., Eder, S. J., Sevecke, J. R., Dore-Stites, D., Shieck, V. et 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. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9427-6>
- Gabay, G. et Tarabeih, M. (2020). “A Bridge Over Troubled Water”: Nurses' Leadership in Establishing Young Adults' Trust Upon the Transition to Adult Renal-Care-A Dual-Perspective Qualitative Study. *Journal of pediatric nursing*, 53, e41-e48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.004>
- Gabriel, P., McManus, M., Rogers, K. et White, P. (2017). Outcome evidence for structured pediatric to adult health care transition interventions: a systematic review. *The Journal of pediatrics*, 188, 263-269. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.05.066>
- Gouvernement du Canada (2018). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2-2018). Repéré à : <https://ethics.gc.gc/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive0final.pdf>
- Gray, M. (2014). Evidence-Based Practice. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O’Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 237-265). Saint — Louis, MO : Elsevier Saunders.
- Gross, C. R., Kreitzer, M. J., Thomas, W., Reilly-Spong, M., Cramer-Bornemann, M., Nyman, J. A.... et Ibrahim, H. N. (2010). Mindfulness-based stress reduction for solid organ transplant

recipients: a randomized controlled trial. *Alternative therapies in health and medicine*, 16(5), 30. Repéré à : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3076132/pdf/nihms271332.pdf>

Guba, E.G. et Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA: SAGE.

Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigm controverses, contradictions and emerging confluences. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3^e éd., p. 191-215). CA: Thousand Oaks.

Haarbauer-Krupa, J., Alexander, N. M., Mee, L., Johnson, A., Wise, J., Arora Gupta, N., ... et Gilleland Marchak, J. (2019). Readiness for transition and health-care satisfaction in adolescents with complex medical conditions. *Child: care, health and development*, 45(3), 463-471. <https://doi.org/10.1111/cch.12656>

Hanson, C. M., et Carter, M. (2014). Collaboration. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 299-327). Saint — Louis, MO : Elsevier Saunders.

Hanson, C. M., et Deldago, S. A. (2014). Ethical Decision Making. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (dir.), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 328-358). Saint — Louis, MO: Elsevier Saunders.

Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M.F. et O'Grady, E. T. (2014). *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. (5^{ième} éd.). Saint-Louis, MO: Elsevier Saunders

Harry, R., Fraser-Irwin, C., Mouat, S., Gane, E., Munn, S., et Evans, H. M. (2015). Long-term follow up of paediatric liver transplant recipients: outcomes following transfer to adult healthcare in New Zealand. *Internal Medicine Journal*. <https://doi.org/10.1111/imj.12721>

Heldman, M. R., Sohn, M-W., Gordon, E. J., Butt, Z., Mohammed, S., Alonso, E. M. et Levitsky, J. (2015). National Survey of Adult Transplant Hepatologists on the Pediatric-to-Adult Care Transition After Liver Transplantation. *Liver Transplantation* 21(2): 213-223. <https://doi.org/10.1002/lt.24044>

Im, E. O. (2011). Transitions theory: A trajectory of theoretical development in nursing. *Nursing Outlook*, 59 (5), 278-285. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2011.03.008>

Institut canadien d'information sur la santé (2017). Analyse éclair : Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : Dialyse, transplantations et dons d'organes 2007 à 2016. Repéré à : https://secure.cihi.ca/free_products/corr_ar-snapshot-fr.pdf

Institut canadien d'information sur la santé (2018). Statistiques annuelles du RCITO, 2017. Repéré à : <https://www.cihi.ca/fr/statistiques-annuelles-du-rcito-2017>

Institut national d'excellence en santé et en services (INESSS) (2019). *État des connaissances. Systèmes apprenants et maladies chroniques*. Repéré à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Systemes-apprenants.pdf

Jerson, B., D'Urso, C., Arnon, R., Miloh, T., Iyer, K., Kerkar, N. et Annunziato, R. A. (2013). Adolescent transplant recipients as peer mentors: A program to improve self-management and health-related quality of life. *Pediatric Transplantation*, 17(7), 612-620. <https://doi.org/10.1111/petr.12127>

Joly, E. (2015). Transition to adulthood for young people with medical complexity: an integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 30(5), e91-e103. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.05.016>

Joly, E. (2016). Integrating transition theory and bioecological theory: a theoretical perspective for nurses supporting the transition to adulthood for young people with medical complexity. *Journal of advanced nursing*, 72(6), 1251-1262. <https://doi.org/10.1111/jan.12939>

Junge, N., Migal, K., Goldschmidt, I. et Baumann, U. (2017). Transition after pediatric liver transplantation – Perceptions of adults, adolescents and parents. *World journal of gastroenterology*, 23(13), 2365. <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i13.2365>

Katz, D. T., Torres, N. S., Chatani, B., Gonzalez, I. A., Chandar, J., Miloh, T., ... et Garcia, J. (2020). Care of Pediatric Solid Organ Transplant Recipients: An Overview for Primary Care Providers. *Pediatrics*, 146(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0696>

Kelly, D. et Wray, J. (2014). The adolescent liver transplant patient. *Clinics in liver disease*, 18(3), 613-632. <https://doi.org/10.1016/j.cld.2014.05.006>

Kerzil, J. (2009). Constructivisme. Dans Jean-Pierre Boutinet, J.-P. (2009). L'ABC de la VAE. ERES (2009). CAIRN.INFO « Éducation - Formation ». 112-113. <https://doi.org/10.3917/eres.bouti.2009.01.0112>

Lacaze, L. (2013). L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité. *Sociétés* 3(121), 41-52. <https://doi.org/10.3917/soc.121.0041>

LaRosa, C., Jorge Baluarte, H. et Meyers, K. E. (2011). Outcomes in pediatric solid-organ transplantation. *Pediatric transplantation*, 15(2), 128-141. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01434.x>

LaRosa, C., Glah, C., Baluarte, H. J. et Meyers, K. E. (2011). Solid-organ transplantation in childhood: transitioning to adult health care. *Pediatrics* 127(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1232>

Lecordier, D. (2011). La santé et les soins infirmiers : l'évolution de concepts centraux dans un contexte scientifique donné. *Recherche en soins infirmiers*, 106(3), 82-85. <https://doi.org/10.3917/rsi.106.0082>.

Lerret, S. M., Menendez, J., Weckwerth, J., Lokar, J., Mitchell, J. et Alonso, E. M. (2012). Essential components of transition to adult transplant services: the transplant coordinators' perspective. *Progress in Transplantation*, 22(3), 252-258. <http://dx.doi.org/10.7182/pit2012110>

Liamputtong, P. (2007). *Researching the Vulnerable*. Los Angeles, CA : SAGE

Lin, J. A., Ramundo, M., Ben-Zion, S., Mahesh, S. et Raina, R. (2018). Rise to Transition: A Structured Transition Protocol for Renal Transplant Recipient Children. *Journal of Adolescent Health*, 62(2), S93-S94. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.11.189>

Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : SAGE Publications

Loiselle, C. G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Montréal : ERPI.

- Lowton, K., Hiley, C. et Higgs, P. (2017). Constructing embodied identity in a 'new' ageing population: A qualitative study of the pioneer cohort of childhood liver transplant recipients in the UK. *Social Science & Medicine*, 172, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.015>
- MacLean, L.M., Meyer, M. et Estable, A. (2004). Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 14(1), 113-123. <https://doi.org/10.1177/1049732303259804>
- Madsen, B.V. (2014). Applications of collaboratives helping maps: Supporting professional developments supervision and workteams in family-centered practice. *Family Process* 53(1), 3-21. <https://doi.org/10.1111/famp.12048>
- Mavis, A. M., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L. D. et Lerret, S. M. (2015). Vulnerability and chronic illness management in pediatric kidney and liver transplant recipients. *Progress in Transplantation*, 25(2), 139-146. <https://doi.org/10.7182/pit2015551>
- McDiarmid, S. V. (2013). Adolescence: Challenges and Responses. *Liver Transplantation* 19(11), Suppl 2: S35-S39. <https://doi.org/10.1002/lt.23740>
- MDcalc. (2018). MELD Score (Model For End-Stage Liver Disease) (12 and older). Repéré à : <https://www.mdcalc.com/meld-score-model-end-stage-liver-disease-12-older>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publ.
- Meleis, A. I. (1977). Does nursing intervention make a difference? A test of the ROSP. Repéré à : <http://repository.upenn.edu/nrs/5>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H. et Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meleis, A. I. et Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions : redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255-259. [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)

- Mendes, A. M. C. et Bouso, R. S. (2009). Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17(1), 74-80. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000100012>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (Traduit par M. H. Rispal, 2e éd.). Paris, France : De Boeck
- Mitchell, T., Gooding, H., Mews, C., Adams, L., MacQuillan, G., Garas, G., Ravikurama, M., Lopez, A., Collins, M. et Jeffrey, G. (2017). Transition to adult care for pediatric liver transplant recipients: The Western Australian experience. *Pediatric Transplantation* 21. <https://doi.org/10.1111/petr.12820>
- Morsa, M. (2017). *Le partenariat patient dans les dispositifs de transition pédiatrie-médecine adulte* (Document non publié : Rapport de séjour de recherche à Montréal : Thèse de doctorat).
- Newman, M. A., Smith, M. C., Pharris, M. D. et Jones, D. (2008). The focus of the Discipline Revisited. *Advances in Nursing Science*. 31(1), E16-E27. <https://doi.org/10.1097/01.ANS.0000311533.65941.f1>
- Ordin, Y. S., et Karayurt, Ö. (2016). Effects of a support group intervention on physical, psychological, and social adaptation of liver transplant recipients. *Experimental and Clinical Transplantation*, 14(3), 329-37. <https://doi.org/10.6002/ect.2014.0220>
- Ordin, Y. S., Karayurt, Ö., Ünek, T. et Astarçioğlu, İ. (2017). Pediatric liver transplant patients' transition to adulthood: Patient and parent experiences. *Nursing & health sciences*, 19 (3), 393-399. <https://doi.org/10.1111/nhs.12358>
- Ordin, Y. S., Karayurt, Ö. et Wellard, S. (2013). Investigation of adaptation after liver transplantation using Roy's Adaptation Model. *Nursing & health sciences*, 15(1), 31-38. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00715.x>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2021, mars). *Thème de santé : Maladies chroniques*. Repéré à : https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Paillé, P. et Muchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3 e éd.). Paris, France : Armand Colin.

Paone, M. C., Wigle, M. et Saewyc, E. (2006). The ON TRAC model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation*, 16(4), 291-302. <https://doi.org/10.1177/152692480601600403>

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3^{ième} éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.

Pepin, J., Ducharme, F., et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4^{ième} éd.). Montréal : Chenelière Éducation inc.

Phabinly, G., McManus, M., Rogers, R. et White, P. (2017). Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review. *The Journal of Pediatrics* (188), p. 263 – 269. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.05.066>

Phan, V. (2010). Greffes pédiatriques : Les défis. CHU Sainte-Justine. [pdf] Repéré à : <http://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files//images/phan.pdf>

Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J-P. Deslauriers, L-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, et A.Pires, A. (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (2^e, p. 113-169). Montréal, Québec : Gaëtan Morin

Poland, B.D. (2011). Transcription Quality. Dans J.F. Gubrium et J.A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview Research: Context and Method* (p. 628-649). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Pomey, MP., Dumais Levesque, G., Fournier A., Drouin E. (2018). Pediatric Transition: Patient Advisor Roles for Positive Experiences Among Young Patients – the PAROLE-Pediatric Transition Program. ” (0086_0131_000298), has been accepted as an Oral Presentation for The 8th International Conference on Patient- and Family-Centered Care, June 11-13, 2018 in Baltimore, MD.

Pomey, MP. et Dumez, V. (à paraître 2021). Rôle du patient partenaire en cardiologie pédiatrique

et congénitale.

Potter, P. A., Perry, A. G., Stockert, P. A. et Hall, A. M. (2016). *Soins Infirmiers : Fondements généraux (4^{ième} éd.)*. Montréal : Chenelière Éducation

Roy, N., et Garon, R. (2013). Étude comparative des logiciels d'aide à l'analyse de données qualitatives : de l'approche automatique à l'approche manuelle. *Recherches Qualitatives*, 32 (1), 154-180. Repéré à : [http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero32\(1\)/rq-32-1-Roy-etGaron.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero32(1)/rq-32-1-Roy-etGaron.pdf)

Roy, J. et Robichaud, F. (2016). Le syndrome du choc de la réalité chez les nouvelles infirmières. *Recherche en soins infirmiers*, 4(4), 82-90. <https://doi.org/10.3917/rsi.127.0082>

Saint-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé : Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur : Les Éditions de la Chenelière inc.

Sagar, N., Leithead, J. A., Lloyd, C., Smith, M., Gunson, B. K., Adams, D. H., Kelly, D. et Ferguson, J. W. (2015). Pediatric Liver Transplant Recipients Who Undergo Transfer to the Adult Healthcare Service Have Good Long-Term Outcomes. *American Journal of Transplantation* 15 : 1864-1873. <https://doi.org/10.1111/ajt.13184>.

Sarigol Ordin, Y., Karayurt, Ö., Ünek, T. et Astarcioglu, İ. (2017). Pediatric liver transplant patients' transition to adulthood: Patient and parent experiences. *Nursing & health sciences*, 19(3), 393-399. <https://doi.org/10.1111/nhs.12358>

Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches Qualitatives*, 5, 99-111. Repéré à : <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html>

Sawicki, G. S., Garvey, K. C., Toomey, S. L., Williams, K. A., Hargraves, J. L., James, T., Raphael, J. L., Giardino, A. P., Schuster, M. A. et Finkelstein, J. A. (2017). Preparation for Transition to Adult Care Among Medicaid-Insured Adolescents. *Pediatric*, (140)1. Doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2768>

- Schultz, A. T. et Smaldone, A. (2017). Components of interventions that improve transitions to adult care for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health, 60*(2), 133-146. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.10.002>
- Schumacher, K. L. (1995). Family caregiver role acquisition: Role-making through situated interaction. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 9*(3), 211-226. Repéré à : <https://search.proquest.com/openview/bd238b49937668182e891603d9200b2a/1?pq-origsite=gscholar&cbl=28849>
- Schumacher, K. L. et Meleis, A. I. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of nursing scholarship, 26*(2), 119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Smith, M. J. et Liehr, P. R. (2008). Middle range theory and ladder of abstraction. Dans M.J. Smith et P.R. Liehr (Éds.), *Middle range theory for nursing* (2^e éd.) (p.1-11). New York: Springer
- Siyan, Y., Chanrith, N., Khuondyla, P., Vohith, K., Sovannary, T., Sokunmealiny, S., Pheak, C., Gitau, M., Sok, C. C., Kolan, C. et Penhsun, L. (2017). *Transition into adult care: factors associated with level of preparedness among adolescents living with HIV Cambodia*. BioMed Central. AIDS Research and Therapy. <https://doi.org/10.1186/s12981-017-0159-6>
- Spross, J. A. et Babine, R. L. (2014). Guidance and Coaching. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 183-212). Saint — Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Staa, A. V. et de Sattoe, J. N. T. (2014). Young Adults' Experience and Satisfaction with the Transfer of Care. *Journal of Adolescent Health, 55*(6), 796-803. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.06.008>
- Stewart, K. E., Hart, R. P., Gibson, D. P. et Fisher, R. A. (2014). Illness apprehension, depression, anxiety, and quality of life in liver transplant candidates: implications for psychosocial interventions. *Psychosomatics, 55*(6), 650-658. <https://doi.org/10.1016/j.psych.2013.10.002>
- Taché, G. (2014). Signification de l'expérience vécue de patients en attente de transplantation vivant à l'extérieur des grands centres de la province de Québec (Mémoire de maîtrise, Université de Chicoutimi). Repéré à : <https://constellation.uqac.ca/2796/1/030623015.pdf>

- Taylor, R. M., Franck, L. S., Gibson, F., Donaldson, N. et Dhawan, A. (2009). Study of the factors affecting health-related quality of life in adolescents after liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 9(5), 1179-1188. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2009.02604.x>
- Taylor, R. M., Franck, I. S., Dhawan, A. et Gibson, F. (2010). The stories of young people living with a liver transplant. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1076-1090. <https://doi.org/10.1177/1049732310368405>
- Toft, A., Taylor, R., Claridge, L., Clowes, C., Ferguson, J., Hind, J., ... et Coad, J. (2018). The experiences of young liver patients transferring from Children's to adult services and their support needs for a successful transition. *Progress in Transplantation*, 28(3), 244-249. <https://doi.org/10.1177/1526924818781567>
- Tong, A., Morton, R., Howard, K. et Craig, J. C. (2009). Adolescent experiences following organ transplantation: a systematic review of qualitative studies. *The Journal of pediatrics*, 155(4), 542-549. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2009.04.009>
- Tracy, M. F. (2014). Direct Clinical Practice. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 147-182). Saint — Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Tracy, M. F. et Hanson, C. M. (2014). Leadership. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 266-298). Saint — Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Transplant Québec (2016). Transplant Québec : Ensemble pour le don d'organes, pour la vie. Statistiques. Repéré à : www.transplantquebec.ca/statistique-0
- Transplant Québec (2018). Transplant Québec : Ensemble pour le don d'organes, pour la vie. Statistiques officielles 2017. Repéré à : http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2017.pdf
- Urden, L.D, Stacy, K.M et Lough, M.E. (2014). *Soins critiques*. Chenelière Éducation

- Vosit-Steller, J. et Morse, A. B. (2014). Consultation. Dans A.B. Hamric, C.M. Hanson, M.F. Tracy, et E.T. O'Grady (Éds), *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach* (5e éd., pp. 213-236). Saint — Louis, MO: Elsevier Saunders.
- Vittorio, J. (2020). Health Care Transition: A Time of Increased Vulnerability for Pediatric Liver Transplant Recipients. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(6), 704-706.
- Wright, L. M. et Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness: A model for healing*. Canada. 4th Floor Press, inc.
- Wright, J., Elwell, L. McDonagh, J. E., Kelly, D. A. et Wray, J. (2016). « Are these adult doctors gonna know me? » Experiences of transition for young people with liver transplant. *Pediatr Transplantation*, 20, 912-920. <https://doi.org/10.1111/petr.12777>
- Wright, J., Elwell, L. McDonagh, J. E., Kelly, D. A. et Wray, J. (2017). Parents in transition: Experiences of parents of young people with a liver transplant transferring to adult services. *Pediatric Transplantation* 21 : e12760, 1-10. <https://doi.org/10.1111/petr.12760>
- Wright, J., Elwell, L., McDonagh, J. E., Kelly, D. A. et Wray, J. (2015). 'It's hard but you've just gotta get on with it'—The experiences of growing-up with a liver transplant. *Psychology & health*, 30(10), 1129-1145. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1024245>
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille : Guide d'évaluation et d'intervention*. Montréal : Éditions du Renouveau Pédagogique

Appendice A

Équation de recherche

Équation de recherche

Concepts	Jeunes adultes	Transition	Transplantation hépatique
Mots — clés	<ul style="list-style-type: none"> • Young adult • Adolescent • Peadiatric • Pediatric 	<ul style="list-style-type: none"> • Transition to adult care • Continuity of patient care • Patient care • Transition to patient care 	<ul style="list-style-type: none"> • Transplantation • Liver transplantation • Liver
Équation de recherche			
EBM Reviews	((Transplant*. kw.tw. AND liver.Kw.tk) OR liver transplantation.sh.) AND ((adolescent.sh. OR adolescent*kw.tw.) AND (young adult sh. OR young adult*.kw.tw.)) AND ("continuity of care".sh. OR transition to adult care.sh. OR transition*kw.tw. OR Continuity of Patient Care.kw.tw) AND (peadiatrics.sh. OR peadiatric*.kw.tw OR paediatric*.kw.tw.)		
PudMed	(((((((liver[tiab] OR liver[ot])) AND ((transplant*[tiab] OR transplant*[ot]))) OR "Liver Transplantation"[Mesh])) AND (((((((adolescen*[tiab] OR adolescen*[ot]) OR teen*[tiab] OR teen*[ot]) OR "Adolescent"[Mesh])) OR (((young adult*[tiab] OR young adult*[ot]) OR "Young Adult"[Mesh]))) AND (((((((("Continuity of Patient Care"[Mesh] OR "Transition to Adult Care"[Mesh]) OR transition*[tiab]) OR transition[ot]) OR transition to adult care[tiab]) OR transition to adult care[ot]) OR continuity of patient care[tiab]) OR continuity of patient care[ot])) AND (((((((("Continuity of Patient Care"[Mesh] OR "Transition to Adult		

	Care"[Mesh]) OR transition*[tiab]) OR transition[ot]) OR transition to adult care[tiab]) OR transition to adult care[ot]) OR continuity of patient care[tiab]) OR continuity of patient care[ot])
Cinhal	((((MH "Transplantation") OR TI transplant* OR AB transplant*) AND ((MH "Adolescence") OR (MH "Adolescence") OR TI adolescen* OR AB adolescen* OR TI young adult* OR AB young adult*) AND (MH "Continuity of Patient Care") OR (MH "Transitional Care") OR TI transition* OR AB transition* OR TI transitional care OR AB transitional care OR TI continuity of patient care OR AB continuity of patient care) AND ((MH "Pediatrics") OR TI pediatric* OR AB pediatric* OR TI paediatric* OR AB paediatric*))

Équation de recherche

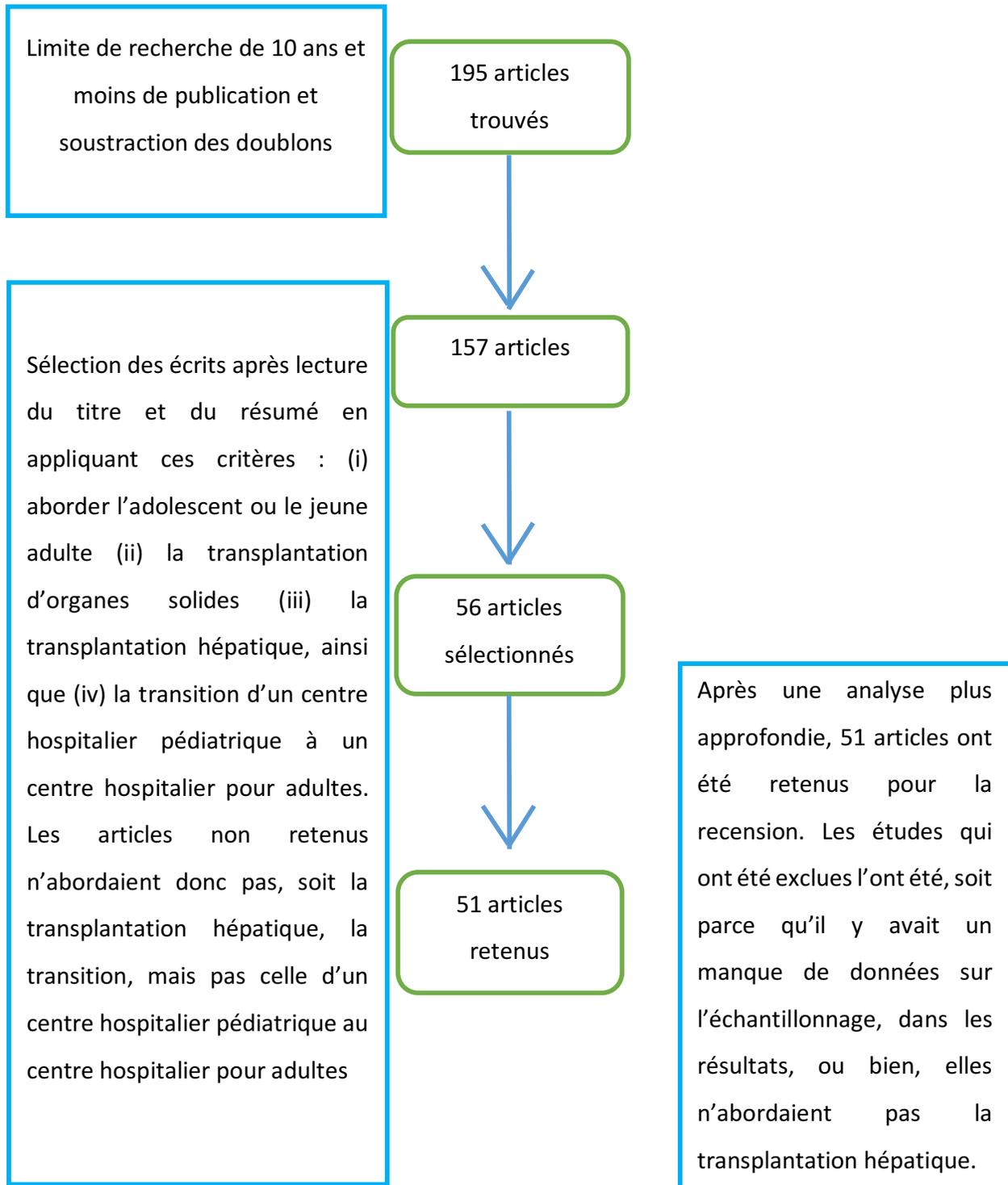
Concepts	Jeunes adultes	Transition	Transplantation hépatique
Mots — clés	<ul style="list-style-type: none"> • Young adult • Adolescent • Peadiatric • Pediatric 	<ul style="list-style-type: none"> • Transition to adult care • Continuity of patient care • Patient care • Transition to patient care 	<ul style="list-style-type: none"> • Transplantation • Liver transplantation • Liver
Équation de recherche			
Medline	((Transplant*. kw, tw. AND liver.tw,kw.) OR Liver Transplantation/) AND ((Adolescent/ OR adolescent*.kw,tw.) OR (Young Adult/ OR young adult.tw,kw.)) AND (Continuity of Patient Care/ OR		

	Transition to Adult Care/ OR Transition.kw,tw. OR continuity of patient care.kw,tw. OR transition to adult care.kw,tw.) AND (transition to adult care.kw,tw. OR pediatric*.kw,tw. OR pediatric*.kw,tw.)
EMBASE	((Transplant*.kw,tw.AND liver.kw,tw.) OR liver transplantation.sh.) AND ((adolescent.sh. OR adolescent*.kw,tw.) AND (young adult.sh. OR young adult*.kw,tw.)) AND ("continuity of patient care".sh. OR transition to adult care.sh. OR transition*.kw,tw. OR Continuity of Patient Care.kw,tw.) AND (pediatrics.sh. OR pediatric*.kw,tw. OR paediatric*.kw,tw.)

Appendice B

Algorithme de la sélection des écrits

Algorithme de la sélection des écrits

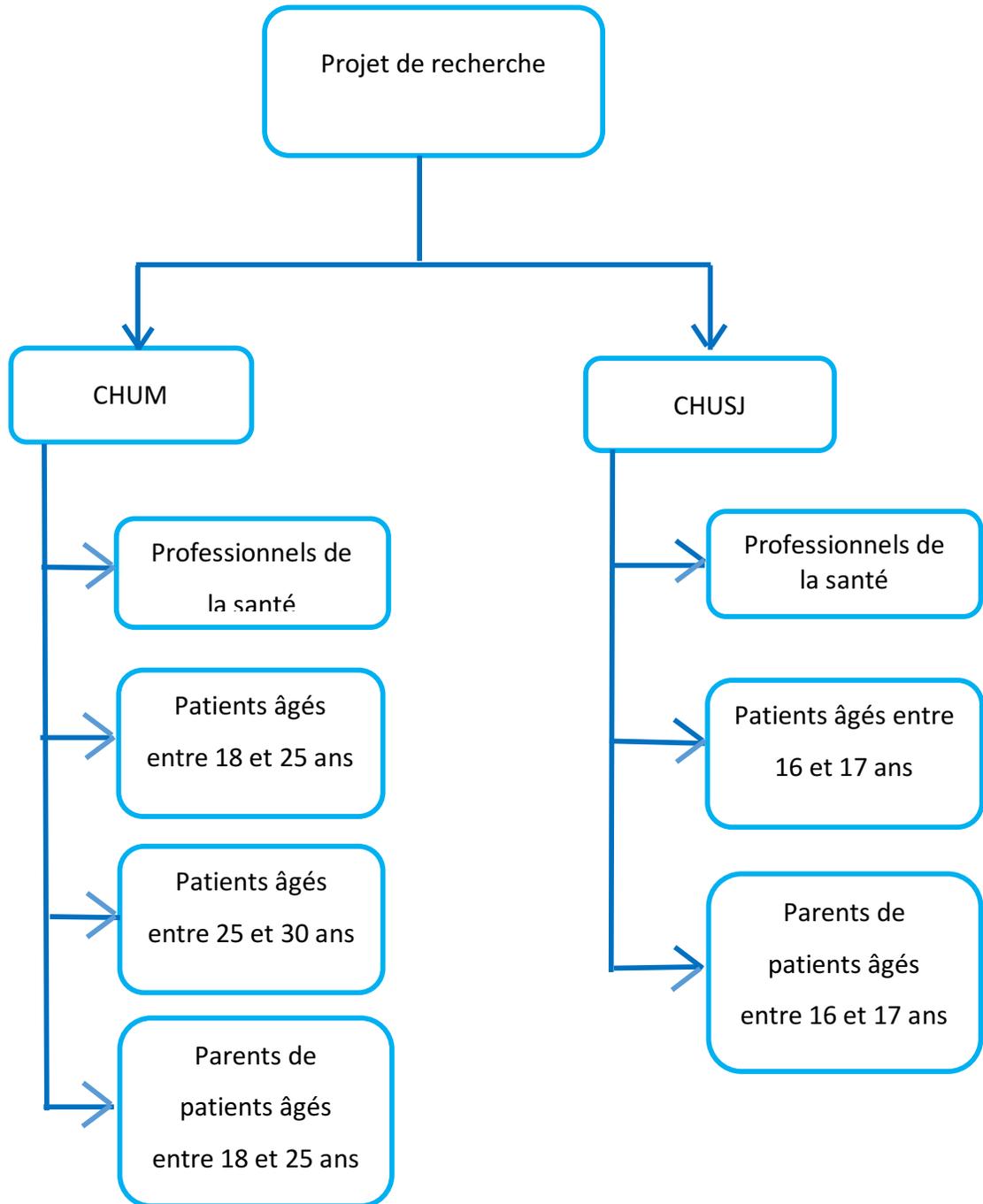


Appendice C

Algorithme des groupes de discussion

Échantillon ciblé

(entre 27 et 41 participants)



Appendice D

Recrutement des patients

Vous êtes un jeune adulte âgé entre 16 et 30 ans, vous avez eu une transplantation hépatique et vous avez vécu la transition du CHU Sainte-Justine au CHUM ?

Nous sommes intéressés par votre expérience !

Description du projet

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche qui consiste à explorer, selon le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine, et par Dre Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

Dans le cadre de ce projet, vous serez regroupés entre jeunes patients ayant vécu une situation de santé et de soins similaires. C'est à l'aide d'un groupe de discussion qu'il sera possible de mieux comprendre votre vécu, vos besoins et les éléments facilitateurs et contraignants à la

transition, et ce, afin de pouvoir développer des stratégies pour améliorer le processus, la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le continuum interétablissement.

Participation

Votre participation à ce projet comprend un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec d'autres jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique et qui ont vécu la transition entre les deux centres hospitaliers. Cette rencontre se tiendra entre [à déterminer] et [à déterminer] selon les disponibilités des participants.

Si vous êtes intéressé(e), veuillez prendre contact avec madame Shana Bissonnette, par courriel au shana.bissonnette@umontreal.ca.

Appendice E

Recrutement des parents

Vous êtes un parent d'un jeune adulte âgé entre 16 et 30 ans ayant eu une transplantation hépatique et vous avez vécu la transition du CHU Sainte-Justine au CHUM ?

Nous sommes intéressés par votre expérience !

Description du projet

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche qui consiste à explorer, selon le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine, et par Mme Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

Dans le cadre de ce projet, vous serez regroupés avec d'autres parents de jeunes patients ayant vécu une situation de santé et de soins similaires. C'est à l'aide d'un groupe de discussion qu'il sera possible de mieux comprendre votre vécu, vos besoins et les éléments facilitateurs et contraignants à la transition, et ce, afin de pouvoir développer des stratégies pour améliorer le processus, la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le continuum interétablissement.

Participation

Votre participation à ce projet comprend un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec d'autres parents de jeunes adultes qui ont eu une transplantation hépatique et qui ont vécu la transition entre les deux centres hospitaliers. Cette rencontre se tiendra entre [à déterminer] et [à déterminer] selon les disponibilités des participants.

Si vous êtes intéressé(e), veuillez prendre contact avec madame Shana Bissonnette, par courriel au shana.bissonnette@umontreal.ca.

Appendice F

Recrutement des professionnels de la santé



Vous êtes un professionnel de la santé qui a prodigué des soins à un jeune adulte âgé entre 16 et 30 ans, ayant eu une transplantation hépatique et vous avez vécu la transition du CHU Sainte-Justine au CHUM ?

Nous sommes intéressés par votre expérience !

Description du projet

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche qui consiste à explorer, selon le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine, et par Mme Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

Dans le cadre de ce projet, vous serez regroupés entre professionnels de la santé. C'est à l'aide d'un groupe de discussion qu'il sera possible de mieux comprendre votre vécu, vos besoins et les éléments facilitateurs et contraignants à la transition, et ce, afin de pouvoir développer des

stratégies pour améliorer le processus, la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le continuum interétablissement.

Participation

Votre participation à ce projet comprend un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec d'autres professionnels de la santé (groupe qui sera composé d'une équipe interdisciplinaire). Cette rencontre se tiendra entre [à déterminer] et [à déterminer] selon les disponibilités des participants. Si vous êtes intéressé(e), veuillez prendre contact avec madame Shana Bissonnette, par courriel au shana.bissonnette@umontreal.ca.

Appendice G

Lettre d'invitation pour les patients

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Bonjour,

Étant étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche explorant le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine, et par Mme Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

L'objectif de cette recherche qualitative est de mieux comprendre l'expérience de la transition, définir les facteurs facilitants et contraignants afin de mieux répondre aux besoins spécifiques des jeunes patients qui effectuent la transition vers un centre hospitalier pour adultes. Veuillez prendre note que votre participation demeure volontaire et confidentielle. L'étude sera réalisée à l'aide d'un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec entre trois à cinq autres jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique et ayant vécu une expérience de santé et de soins similaires à la vôtre.

Votre participation et le témoignage de votre expérience sont importants pour la réussite de ce projet de recherche. Les retombées possibles de cette étude permettraient l'avancement des

connaissances en sciences infirmières et pourraient mener vers des pistes d'interventions visant à améliorer ou à développer un programme de préparation à la transition.

Pour participer, vous devez :

1. Être un jeune adulte âgé entre 16 et 30 ans
2. Avoir eu une transplantation hépatique
3. Avoir vécu une transition entre le centre hospitalier pédiatrique et un centre hospitalier pour adulte.

Ainsi, si vous êtes intéressés à participer à la présente étude et que vous êtes prêts à participer à un groupe de discussion focalisée, veuillez me contacter pour que nous prenions rendez-vous. Nous pourrions, alors, discuter davantage du déroulement (date et heure). Courriel : Shana.bissonnette@umontreal.ca

Merci de votre collaboration,

Shana Bissonnette, inf., B.Sc., ét., M. Sc.

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Appendice H

Lettre d'invitation pour les parents

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Bonjour,

Étant étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche explorant le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine, et par Mme Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

L'objectif de cette recherche qualitative est de mieux comprendre l'expérience de la transition, définir les facteurs facilitants et contraignants afin de mieux répondre aux besoins particuliers des jeunes patients qui effectuent la transition vers un centre hospitalier pour adultes. Veuillez prendre note que votre participation demeure volontaire et confidentielle. L'étude sera réalisée à l'aide d'un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec trois à cinq parents de jeunes adultes ayant eu une transplantation hépatique et ayant vécu une expérience de santé et de soins similaires à la vôtre.

Votre participation et le témoignage de votre expérience sont importants pour la réussite de ce projet de recherche. Les retombées possibles de cette étude permettraient l'avancement des

connaissances en sciences infirmières et pourraient mener vers des pistes d'interventions visant à améliorer ou à développer un programme de préparation à la transition.

Pour participer, vous devez :

1. Être un parent d'un jeune adulte ayant eu une transplantation hépatique
2. Être un parent d'un jeune adulte ayant vécu l'expérience de transition entre un centre hospitalier pédiatrique et un centre hospitalier pour adulte.

Ainsi, si vous êtes intéressés à participer à la présente étude et que vous êtes prêts à participer à un groupe de discussion focalisée, veuillez me contacter pour que nous prenions rendez-vous. Nous pourrions, alors, discuter davantage du déroulement (date et heure). Courriel : Shana.bissonnette@umontreal.ca

Merci de votre collaboration,

Shana Bissonnette, inf., B.Sc., ét., M. Sc.

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Appendice I

Lettre d'invitation pour les professionnels de la santé

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Bonjour,

Étant étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal, je vous invite à participer à un projet de recherche explorant le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes. Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Il est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine, et par Mme Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

L'objectif de cette recherche qualitative est de mieux comprendre l'expérience de la transition, définir les facteurs facilitants et contraignants afin de mieux répondre aux besoins particuliers des jeunes patients qui transitionnent vers un centre hospitalier pour adultes. Veuillez prendre note que votre participation demeure volontaire et confidentielle. L'étude sera réalisée à l'aide d'un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes avec cinq à huit professionnels de la famille.

Votre participation et le témoignage de votre expérience sont importants pour la réussite de ce projet de recherche. Les retombées possibles de cette étude mettraient l'avancement des connaissances en sciences infirmières et pourraient mener vers des pistes d'interventions visant à améliorer ou à développer un programme de préparation à la transition.

Pour participer, vous devez :

1. Être un professionnel de la santé
2. Avoir plus d'une année d'expérience en transplantation
3. Avoir prodigué des soins à de jeunes adultes (30 ans et moins) ayant eu une transplantation hépatique

Ainsi, si vous êtes intéressés à participer à la présente étude et que vous êtes prêts à participer à un groupe de discussion focalisée, veuillez me contacter pour que nous prenions rendez-vous. Nous pourrions, alors, discuter davantage du déroulement (date et heure). Courriel : Shana.bissonnette@umontreal.ca

Merci de votre collaboration,

Shana Bissonnette, inf., B.Sc., ét., M. Sc.

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Appendice J

Note de service (Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine)

Destinataire : Professionnels de la santé, département de transplantation et clinique externe de transplantation hépatique

Expéditeur : Shana Bissonnette, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise

Date :

Objet : Déroulement d'une étude en transplantation hépatique

Bonjour,

La présente note de service a pour but de vous aviser qu'une étude se déroulera sur le département de la transplantation, ainsi qu'à la clinique externe de transplantation hépatique. Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal (UdeM) et ce projet s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Ce projet de recherche est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine et par Dre Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

Le but de cette recherche qualitative est d'explorer, selon le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Cette présente lettre est pour vous informer que vous pourriez être sollicité à participer, sur une base volontaire, à un groupe de discussion d'une durée d'environ 90 à 120 minutes, afin de mieux comprendre votre expérience en tant que professionnels de la santé prodiguant des soins auprès de cette population. Votre participation et le témoignage de votre expérience sont importants pour la réussite de ce projet de recherche. Les retombées possibles de cette étude permettraient l'avancement des connaissances en sciences infirmières et pourraient mener vers des pistes d'interventions visant à améliorer ou à développer un programme de préparation à la transition. Je demeure disponible pour toutes questions. Vous pouvez me rejoindre par courriel à l'adresse suivante : shana.bissonnette@umontreal.ca

Merci d'avance de votre participation.

Shana Bissonnette inf., B.Sc., ét., M. Sc.

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Appendice K

Note de service (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal)

Destinataire : Professionnels de la santé, département de transplantation et clinique externe de transplantation hépatique

Expéditeur : Shana Bissonnette, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise

Date :

Objet : Déroulement d'une étude en transplantation hépatique

Bonjour,

La présente note de service a pour but de vous aviser qu'une étude se déroulera sur le département de la transplantation, ainsi qu'à la clinique externe de transplantation hépatique. Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal (UdeM) et ce projet s'inscrit dans le cadre de ma formation aux cycles supérieurs. Ce projet de recherche est dirigé par M. Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM et chercheur au Centre Hospitalier Sainte-Justine et par Dre Marie-Pascale Pomey, professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheure régulière au Centre de recherche du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM).

Le but de cette recherche qualitative est d'explorer, selon le point de vue de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique, de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, l'expérience de la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Cette présente lettre est pour informer que vous pourriez être sollicité à participer sur une base volontaire à un groupe de discussion focalisée d'une durée de 90 à 120 minutes afin de mieux comprendre votre expérience en tant que professionnels de la santé prodiguant des soins auprès de cette population. Votre participation et le témoignage de votre expérience sont importants pour la réussite de ce projet de recherche. Les retombées possibles de cette étude mettraient l'avancement des connaissances en sciences infirmières et pourraient mener vers des pistes d'interventions visant à améliorer ou à développer un programme de préparation à la transition. Je demeure disponible pour toutes questions. Vous pouvez me rejoindre par courriel à l'adresse suivante : shana.bissonnette@umontreal.ca

Merci d'avance de votre participation.

Shana Bissonnette inf., B.Sc., ét., M. Sc.

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Appendice L

Fiche sociodémographique pour les patients

Fiche sociodémographique - patients

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Code du participant : _____

Date : _____

Âge : _____

Genre : Femme Homme

État civil : Célibataire Marié(e) Séparé(e) Divorcé(e)

À quel âge avez-vous eu votre transplantation du foie : _____

À quel âge avez-vous vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adulte : _____

Appendice M

Fiche sociodémographique pour les parents

Fiche sociodémographique - parents

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

Code du participant : _____

Date : _____

Âge : _____

Genre : Femme Homme

À quel âge votre enfant a eu son diagnostic : _____

À quel âge votre enfant a eu la transplantation du foie : _____

Combien de temps avez-vous attendu avant que votre enfant reçoive la transplantation : _____

Quel âge avait votre enfant lorsqu'il a vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adulte : _____

Quel âge aura votre enfant lorsqu'il vivra la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adulte : _____

Courriel pour envoyer les résultats de l'étude : _____

Appendice N

Fiche sociodémographique pour les professionnels de la santé

Fiche sociodémographique – professionnels de la santé

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes

Code du participant : _____

Date : _____

Âge : _____

Genre : Femme Homme

Discipline professionnelle :

Infirmier (ère) Médecin Nutritionniste Travailleuse sociale Psychologue

Physiothérapeute Pharmacien

Autre : _____

Titre d'emploi : _____

Unité de soins Clinique externe

Centre hospitalier de l'Université de Montréal Centre hospitalier universitaire Ste-Justine

Nombre d'années d'expérience clinique : _____

Nombre d'années d'expérience clinique en transplantation : _____

Autres expériences : _____

Statut de l'emploi :

Temps plein Temps partiel

Quart de travail :

Jour Soir Nuit

Appendice O

Guide pour le groupe de discussion focalisée

Guide pour le groupe de discussion

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

- ✓ S'assurer de la disponibilité des participants pour le groupe de discussion focalisée d'une durée de 90 à 120 minutes.

Introduction générale :

Tout d'abord, merci d'avoir accepté de prendre de votre temps pour participer à ce groupe de discussion. Comme vous le savez, dans le cadre de mon mémoire, mon projet de recherche porte sur l'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adulte, selon le point de vue des jeunes adultes, des familles, des gestionnaires et des professionnels de la santé. Aujourd'hui, cette rencontre a pour but d'explorer votre expérience, les facteurs qui selon vous sont facilitants ou contraignants pour une bonne transition, des pistes de réflexion pour améliorer la préparation à la transition et vos propositions pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le continuum interétablissement pour mieux répondre à vos besoins.

Introduction :

- Avant tout, je propose que nous fassions un tour de table afin que chacun se présente.

Pistes d'interventions :

- Comment avez-vous vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adulte ?
- Quelle préparation avez-vous reçue pour vous préparer à vivre cette transition ?
- Qui sont les professionnels qui vous ont accompagné dans cette transition ?
- Quels sont les éléments qui ont été facilitants à votre transition ?
- Quels sont les éléments qui ont été contraignants à votre transition ?
- Comment pourrions-nous améliorer le processus de transition ?

Conclusion

- Auriez-vous d'autres éléments à discuter avant de conclure cette rencontre ?

Merci pour votre collaboration.

Appendice P

Guide d'entretien semi-dirigé pour les entretiens individuels

Titre de l'étude : L'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.

- ✓ S'assurer de la disponibilité des participants pour un entretien individuel d'environ 45 à 60 minutes.

Introduction générale :

Tout d'abord, merci de votre présence et de votre participation à cet entretien. Comme vous le savez, dans le cadre de mon mémoire, mon projet de recherche porte sur l'expérience de la transition de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adulte, selon le point de vue des jeunes adultes, des familles, des gestionnaires et des professionnels de la santé. Aujourd'hui, cette rencontre a pour but d'explorer votre expérience, les facteurs qui selon vous sont facilitants ou contraignants pour une bonne transition, des pistes de réflexion pour améliorer la préparation à la transition et vos propositions pour améliorer la qualité et la sécurité des soins, ainsi que le continuum interétablissement pour mieux répondre à vos besoins.

Introduction :

- Avant tout, je propose que nous nous présentions.

Pistes d'interventions :

- Depuis combien d'années avez-vous eu votre transplantation ?
- Et depuis combien d'années avez-vous vécu la transition ?
- Comment avez-vous vécu la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adulte ?
- Quelle préparation avez-vous reçue pour vous préparer à vivre cette transition ?
- Qui sont les professionnels qui vous ont accompagné dans cette transition ?
- Quels sont les éléments qui ont été facilitants à votre transition ?
- Quels sont les éléments qui ont été contraignants à votre transition ?
- Comment pourrions-nous améliorer le processus de transition ?

Conclusion

- Auriez-vous d'autres éléments à discuter avant de conclure cette rencontre ?

Appendice Q

Formulaire de consentement pour les participants

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
Pour les jeunes, les parents et les professionnels

Titre du projet :	Les perceptions de jeunes patients ayant eu une transplantation hépatique quant à la transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes.
Chercheuse responsable au CHUM :	Marie-Pascale Pomey, Md, Ph.D. Professeur titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal, chercheure régulière au Centre de recherche du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal et chercheure associée à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal.
Étudiante – chercheuse:	Shana Bissonnette, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.
Identifiant multicentrique :	MP-02-2019-8050
No de projet au CHUM :	18.356

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes soit:

- un(e) jeune patient(e) âgé(e) entre 16 et 30 ans qui a eu une transplantation hépatique et qui a vécu ou vivra dans la prochaine année la transition d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Toutefois, selon le déroulement du recrutement, il se pourrait que des patients (es) âgés de plus de 30 ans soient également recrutés;
- le parent d'un jeune qui aura à transiter ou qui a déjà transité; ou
- un professionnel qui accompagne ces transitions.

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 responsable, l'étudiante-chercheuse ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

La transition d'un centre hospitalier pédiatrique à un centre hospitalier pour adultes est reconnue comme étant un événement stressant et anxiogène pour les jeunes patients et leur famille. Jusqu'à ce jour, la préparation pour vivre cette transition demeure une lacune dans notre système de santé. De fait, cette dernière contribue à la détérioration précoce des jeunes patients et à des conséquences graves sur leur état de santé. Il appert donc essentiel d'explorer la perception de jeunes patients, de leur famille et des professionnels de la santé quant à la transition afin d'améliorer les processus dans la préparation et dans le continuum de soins interétablissement.

Le but de cette étude est d'explorer, selon le point de vue de jeunes ayant eu une transplantation hépatique et de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé impliqués, leurs perceptions quant à la transition vécue, ou celle à venir dans la prochaine année, d'un centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes. Plus précisément, sous forme de groupe de discussion, ce projet vise à mieux comprendre les perceptions, l'expérience vécue et les besoins spécifiques de cette population, ainsi que d'identifier les facteurs facilitants et contraignants à la transition.

NOMBRE DE PARTICIPANT (E) S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Pour la réalisation de ce projet de recherche, au total, entre 27 et 41 participants seront recrutés. Les participants seront divisés dans des groupes. Les groupes pour les jeunes patients seront constitués de trois à cinq jeunes patients. Pour ceux des parents, ils seront formés de trois à cinq parents. Et finalement, pour ceux des professionnels de la santé, ils seront composés de six à huit professionnels (infirmière, médecin, pharmacien, physiothérapeute, psychologue, nutritionniste). Entre 15 et 23 participants seront recrutés au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal et entre 12 et 18 participants proviendront du Centre Hospitalier Universitaire de Sainte-Justine.

Ce projet de recherche aura une durée totale prévue de 12 mois. Toutefois, la participation des participants sera d'une durée approximative de deux heures. Tous les participants seront préalablement approchés par l'équipe de professionnels de la santé (infirmière ou médecin de la clinique externe) ou par le patient-partenaire, au CHUM, pour obtenir leur consentement au partage de leurs coordonnées à l'étudiante-chercheuse afin que celle-ci puisse les contacter et leur expliquer davantage le projet de recherche.

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, votre participation consistera à:

- remplir un questionnaire sociodémographique d'une page maximum;
- rencontrer l'étudiante-chercheuse pour participer à un groupe de discussion d'une durée de 60 à 90 minutes, une seule fois, portant sur vos perceptions quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes.

ou

- rencontrer l'étudiante-chercheuse pour participer à un entretien d'une durée de 60 à 90 minutes, une seule fois, portant sur votre perception quant à la transition du centre hospitalier pédiatrique au centre hospitalier pour adultes via skype, facetime ou REACT, si vous ne pouvez pas être disponible pour un groupe de discussion.

Les groupes de discussion ou l'entretien auront lieu soit au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, soit à l'Hôpital Ste-Justine un soir ou une journée de fin de semaine. De même, afin de respecter le moment le plus propice de la journée, l'heure de la journée vous sera fixée selon un consensus de groupe. Pour les professionnels de la santé, le groupe de discussion se fera après les heures de travail sur une base volontaire, non rémunéré ou sur les heures du dîner. Pendant le groupe de discussion ou l'entretien, si une question s'avère plus difficile à répondre, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses.

Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, le groupe de discussion ou l'entrevue seront enregistrés sur support audionumérique. Il y aura une transcription manuscrite des enregistrements audionumériques. Une fois transcrits, ceux-ci seront tout de même conservés pour une période de dix ans. De même, des notes d'observations seront prises tout au long de la séance du groupe de discussion et conservées pendant dix ans.

Les participants d'une même catégorie (patients, parent, professionnels), seront divisés en groupe de trois à cinq participants pour un total de sept groupes.

Groupes de patients

Il est souhaité d'avoir trois groupes de jeunes patients ;

- un groupe âgé entre 16 et 17 ans,
- un groupe de jeunes âgés entre 18 et 25 ans et
- un dernier avec des jeunes âgés entre 25 et 30 ans.

Groupe de parents

De plus, il y aura deux groupes de parents, soit

- un groupe de trois à cinq parents de jeunes entre 16 et 17 ans et
- un groupe de parents de jeunes entre 18 et 25 ans.

Groupe de professionnels

Enfin, il est également attendu d'avoir deux groupes de professionnels de la santé des centres hospitaliers respectifs composés entre six à huit professionnels (infirmière, médecin, pharmacien, physiothérapeute, psychologue, nutritionniste). Les groupes de discussion pour les jeunes et pour les parents lieu simultanément, mais dans des salles séparées.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Inconvénients liés aux émotions suscitées et au temps de participation

Il n'y a aucun risque physique à participer à ce projet de recherche. Par contre, votre participation à ce projet pourrait vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

De plus, le temps nécessaire pour votre déplacement, remplir le questionnaire et pour répondre aux questions durant le groupe de discussion/entrevue pourraient représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser le groupe de discussion/l'entrevue à tout moment. Il vous sera offert de poursuivre à un autre moment si vous le désirez.

Risque lié au bris de confidentialité :

Il existe un risque lié à un possible bris de confidentialité concernant vos informations personnelles et vos dossiers médicaux qui pourrait se traduire par une atteinte à votre vie privée. Ce risque est cependant minime. Tous les efforts seront déployés pour protéger votre vie privée et assurer votre confidentialité, tel que décrit dans la section « Confidentialité ».

AVANTAGES

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine afin d'améliorer l'expérience des patients.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet et son équipe recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements comprennent le questionnaire de données sociodémographiques que vous aurez rempli et les données collectées pendant le groupe de discussion (notes d'observation, enregistrement audionumérique).

Tous les renseignements recueillis, y compris les enregistrements audionumériques, demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. 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 la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 10 ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire modifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet détient ces informations.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous si vous avez laissé votre courriel au bas de la fiche démographique. Il est également prévu que les résultats de la recherche seront envoyés par courriel aux participants.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche ou l'étudiante-chercheuse.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT 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 informant l'équipe de recherche.

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 les équipes qui les dispensent.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Dre Marie-Pascal Pomey, au numéro suivant: 514-543-3666, poste 1364 (entre 9h00 et 17h00, du lundi au vendredi) ou avec l'étudiante-chercheuse, Shana Bissonnette par courriel shana.bissonnette@umontreal.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal au 514-890-8484

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DU CHERCHEUR RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	------------------------------------------------------	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

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/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature du chercheur responsable	Date
--------------------------	------------------------------------	------

Veillez noter :

Il faut consigner dans le dossier de recherche du (de la) participant(e), le cas échéant, d'autres renseignements sur l'aide fournie au cours du processus visant à obtenir le consentement.

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.

Appendice R

Extrait du tableau explicatif de l'analyse réalisée

Extrait explicatif du tableau l'analyse réalisée

Thèmes	Codes	Verbatim
La préparation à la transition		
	Le moment souhaité pour débuter la préparation	« Moi, je dirais, qu'étant donné que la plupart du temps, c'est [à l'âge de] 18 ans que nous transférons, je dirais [que la préparation devrait débuter] vers [l'âge de] 14-16 ans. C'est là que tu commences à avoir ton premier travail, donc d'avoir des responsabilités » (Je, # 7).
		« [La préparation pourrait débuter vers [l'âge de] 16 ans. [C'est] vers 16 ans [que] tu commences à travailler [et] à avoir un peu plus de responsabilités » (Je, # 2).
		« Ce qui pourrait aider, je crois, c'est [de parler de la transition] un peu plus tôt, [vers l'âge de] 16 ans » (Je, # 3)
		« [La préparation à la transition, plus particulièrement le transfert des responsabilités] a commencé vers l'âge de 14 ans, c'est un bon moment pour commencer la préparation » (Par, # 1).
	La préparation	« Ce qui m'a le plus aidé, c'est de voir le médecin. Ça enlève une angoisse. C'est un nouvel hôpital, un nouveau médecin, une nouvelle infirmière, tout est nouveau. Au moins d'avoir une face qui me connaît

		ça donne l'impression qu'il connaît mon dossier. C'est déstressant » (Je, # 2).
		« Le médecin du centre hospitalier pour adultes est venu me voir au centre hospitalier pédiatrique. J'ai vraiment apprécié. Le médecin du centre hospitalier pédiatrique ne m'a pas juste lancé ok bye bye. Le médecin du centre hospitalier pour adultes m'a vraiment pris sous son aile » (Je, # 3).
		« J'ai vu le médecin [à la dernière rencontre au centre hospitalier pédiatrique], je savais un peu qui il était » (Je, # 1)
		« J'aurais aimé rencontrer aussi l'infirmière parce que c'est plus avec elle que je [vais communiquer]. Quand j'ai besoin d'explications, c'est à elle que je me réfère » (Je, # 3).
		« Voir l'infirmière [au dernier rendez-vous de suivi avant la transition] serait mieux, je pense » (Je, # 5).
		« Comme j'ai rencontré le nouveau médecin, celui du côté adulte, au centre hospitalier pédiatrique et que j'ai vu que les deux médecins se sont parlés, j'ai trouvé que mon dossier a été transféré avec l'information nécessaire » (Je, # 1)
		« Ils m'ont dit que j'avais un rendez-vous à 13h00 avec mon médecin, pas d'adresse, aucune indication, rien. C'est sûr qu'ils ont dû prendre

		pour acquis que je connaissais [les lieux]. Je suis restée surprise » (Je, # 2).
		« Nous ne connaissions pas le nom. Nous n'avons pas de numéro de téléphone, il n'y a rien qui nous est donné. Nous, nous partons, nous n'avons pas de petit cahier. Nous devrions avoir quelque chose dans les mains. Nous partons avec rien » (Par, # 4).
		« [J'ai deux enfants, une] a été préparée, mais pas [l'autre]. Vous voulez que notre enfant vienne seul ? Vous voulez que notre enfant soit capable de poser des questions ? Vous voulez que notre enfant comprenne quand vous lui parlez ? Éduquez-la. Moi, [le médecin pédiatrique] m'a éduqué. Il m'a expliqué les termes. Il m'a fait des schémas pour me montrer c'est quoi qui arrive. Vous lui posez des questions qu'elle ne comprend pas parce que oui vous lui parlez de choses qu'elle a vécu, mais dont elle ne se souvient pas d'avoir vécu. Sa référence, c'est moi » (Par, # 3).
		« [Il y avait une différence dans la relation créée avec le patient]. Quand je n'allais pas les chercher [au centre hospitalier pédiatrique], je les appelais, mais ce n'était pas pareil. Quand je les voyais, il y avait un contact qui se faisait, pour moi, mais pour eux aussi. Je pense que ça facilitait » (Pro, #3).
		« Nous, nous avons la chance d'avoir un médecin au centre hospitalier pédiatrique qui nous fait confiance. Il prône beaucoup l'autonomie. Je

		pense que [les jeunes adultes] sont quand même, comparés à d'autres spécialités, bien préparés. Le médecin pédiatrique nous présente comme quelque chose de positif. Il les laisse aller dans l'allégresse. Il les jette en dehors du nid (Pro, #4).
	Le transfert des responsabilités	« Bien que [les professionnels du centre hospitalier pédiatrique] en avaient parlé à mes parents, mais ils n'ont pas eu de support pour faire la transition. C'est moi qui ai demandé de m'en occuper. C'est moi. Je veux mes responsabilités » (Je, # 4).
		« Je ne sais pas [si mes parents ont reçu du soutien pour le transfert des responsabilités] » (Je, # 3)
		« [Nous n'avons] pas assez d'informations. [Nous sommes] toujours dans le néant » (Par, # 3).
		« C'était plus le mandat de l'infirmière. Elle a commencé à nous parler, je dirais deux à trois ans avant la transition, qu'il fallait rendre [notre enfant] plus autonome, par exemple [il fallait lui laisser] faire sa dosette [pour les médicaments], [le laisser] prendre ses rendez-vous. Mon fils m'a aussi demandé de l'indépendance » (Par, # 4).
		« [Ce qui est le plus difficile] ce n'est pas par rapport à l'hôpital. C'est plus par rapport à apprendre à laisser la responsabilité à notre enfant [en lien avec] sa médication, son suivi médical, [la prise] des rendez-vous.

		[Notre fille] est allée passer des examens toute seule à l'hôpital, nous n'étions pas là. C'est difficile. C'est la partie difficile, mais je pense que c'est la partie difficile à tous les niveaux pour les parents. Nous avons appris à faire un peu le détachement avec notre fille et avec le corps médical pour que notre fille puisse prendre ses responsabilités » (Par, # 1).
		« Il faut que ça se fasse en collaboration avec le parent. Il faut que le parent pousse l'enfant en bas du nid » (Pro, #4).
		« Il y a comme deux types de prise en charge : le jeune et le parent. [Le jeune doit prendre plus des responsabilités certains vont le faire d'eux-mêmes et d'autres non il faut les aider]. Les parents aussi ont une démarche. Il faut qu'ils s'éloignent » (Pro, #2).