

Université de Montréal

Faciliter le développement de l'autonomie
auprès d'adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale

par
Rosa Alicia Paradelo

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières
option expertise-conseil en soins infirmiers

Mars 2013

© Rosa Alicia Paradelo, 2013

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce travail dirigé intitulé :
Faciliter le développement de l'autonomie
auprès d'adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale

présenté par :
Rosa Alicia Paradelo

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :
Madame Anne-Marie Martinez, directrice de recherche
Madame Chantal Cara, membre du jury

Mars 2013

Résumé

Le développement de l'autonomie pour l'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale (CC) s'avère assez complexe et parfois difficile. Les infirmières possèdent peu d'habiletés à intervenir auprès de l'adolescent et au sein de sa famille afin de promouvoir le développement de l'autonomie. Dans le but de répondre à cette lacune, ce travail dirigé présente selon Whittmore (2005) puis Whittmore et Knafl (2005) une revue intégrative des écrits. Tout d'abord une mise en contexte permet de mettre en perspective plusieurs facteurs influençant le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC sur le plan physiologique, cognitif et psychosocial. Ensuite, la revue intégrative des écrits scientifiques fait ressortir des interventions ou des suggestions d'interventions les plus pertinentes auprès d'adolescents atteints d'une CC ou de maladies chroniques. Suite à l'analyse de ces écrits, les interventions ont été regroupées selon le modèle de soins infirmiers de McGill (MSIM), pour la pratique infirmière. Le présent travail propose ainsi de faciliter le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC en utilisant les recommandations suivantes: avoir des conversations thérapeutiques en explorant les préoccupations de l'adolescent afin de donner du soutien et de l'enseignement en partenariat, permettre à l'adolescent de mettre en pratiques les habiletés nécessaires à l'autonomie et enfin souligner les forces et les succès de l'adolescent et de sa famille.

Mots-clés : autonomie, adolescent, interventions en soins infirmiers, interventions infirmières familiales, interventions visant l'adolescent, cardiopathie congénitale, maladies chroniques, Modèle McGill.

Abstract

The development of autonomy for adolescents with Congenital Heart Disease (CHD) is quite complex and difficult. Nurses have little ability to intervene with adolescents and their families in order to promote the development of autonomy. In order to address this issue, this work presents an integrative review of the scientific literature following the method of Whittemore (2005) as well as Whittemore and Knafl (2005). A description of the physiological, cognitive and psychosocial aspects that have an impact on the development of the autonomy in teenagers with CHD is initially offered. Subsequently, an integrative review of the scientific literature reveals the most appropriate interventions or suggestions for interventions that develop the autonomy of teenagers with CHD or chronic conditions. Following the analysis of these writings, we have grouped the interventions according to the McGill model of Nursing. Finally, this paper proposes to facilitate the development of autonomy in teenagers suffering from a CHD using the following recommendations: have therapeutic conversations exploring the concerns of teenagers in order to provide support and education in partnership, allow teenagers to practice the skills necessary for their autonomy and finally, highlight the strengths, successes of the teenager and his family.

Keywords: autonomy, teenagers, nursing interventions, family nursing interventions, interventions for teenagers, congenital heart disease, chronic diseases, McGill nursing model.

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Remerciements.....	vi
Problématique	1
But.....	9
Méthode d'analyse des écrits.....	10
Recension des écrits théoriques et empiriques.....	13
Facteurs influençant le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC dans leur expérience de santé	14
Interventions et suggestions d'interventions auprès d'adolescents et de familles visant la promotion de l'autonomie	24
Recommandations.....	54
Conclusion	65
Références.....	70
Annexe 1. Études évaluant des interventions	82
Annexe 2. Études suggérant des interventions	94
Annexe 3. Distribution des recherches retenues	117
Annexe 4. Graphique des recommandations	119

Remerciements

Je désire manifester mon immense gratitude à ma directrice Maître Anne-Marie Martinez qui a toujours cru en moi, même quand je n'y croyais plus. Je tiens à mentionner que son soutien fut une grande source d'inspiration et de motivation, et ce, tout au long de la préparation et de la rédaction de ce travail. Je remercie aussi Docteure Chantal Cara, membre du comité d'approbation du travail dirigé, qui a également démontré un grand intérêt pour mon sujet et a été d'un grand soutien. Je suis également reconnaissante à tous les membres de ma famille et mes amis qui ont été là quand j'en avais de besoin. Un merci spécial à Julie et Elaine pour leurs corrections et pour leur patience quant aux délais imposés. Enfin, un immense merci surtout à mon mari, Luc, et mes fils, Nicolas et Hugo, pour leur soutien, leur compréhension et la patience dont ils ont fait preuve.

Merci beaucoup.

Problématique

Aujourd'hui, plus de 90 % des adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale (CC)¹ parviennent à l'âge adulte grâce aux traitements et aux corrections chirurgicales réussies lors de l'enfance (Moons, Hilderson, & Van Deyk, 2008; Silversides et al., 2010). Ceci améliore leur santé leur donnant fréquemment l'impression d'être guéris (Moons et al., 2008). Pourtant, leur condition peut radicalement changer à l'âge adulte vu la progression de la CC qui s'accélère avec le vieillissement du corps (Moons et al., 2008; Ruiz, 2003).

Selon les lignes directrices de l'*European Society of Cardiology*, l'*American Heart Association* ainsi que la Société Canadienne de Cardiologie (Deanfield et al., 2003; Therrien et al., 2001; Warnes et al., 2008), un suivi rigoureux et constant de ces patients depuis le centre de santé pédiatrique vers le centre de santé pour adultes s'avère alors nécessaire. Le suivi tout au long de sa vie adulte permet de prévenir de graves complications telles que: arythmies, affections des valves cardiaques, insuffisance cardiaque, troubles vasculaires, affections pulmonaires, dysfonctionnement du matériel prothétique, complications infectieuses, troubles thromboemboliques ou extravasculaires touchant plusieurs organes (Ruiz, 2003). Toutefois, des études (de Bono & Freeman, 2005; Iversen, Vejlstrup, Sondergaard, & Nielsen, 2007; Reid et al., 2004; Wacker et al., 2005) à l'échelle internationale rapportent que jusqu'à 76% des adolescents atteints d'une CC cessent leur suivi médical une fois transférés au centre de santé pour adultes, mettant en péril leur vie à l'âge adulte.

¹ Cardiopathie congénitale : anomalie(s) d'une ou plusieurs structures anatomiques du cœur. Cette anomalie est d'origine fœtale puis peut changer avec le temps ainsi qu'avec les changements anatomiques et physiologiques post-nataux encourus (Cook & Higgins, 2010; Friedman & Silverman, 2001).

Les écrits scientifiques (Knauth, Verstappen, Reiss, & Webb, 2006; Tong & Kools, 2004) soutiennent qu'une des raisons primordiales pour lesquelles ces jeunes adultes cessent le suivi médical correspond au manque de préparation en vue du transfert vers un centre de santé pour adultes. Afin d'assurer un suivi rigoureux et constant, cette préparation doit essentiellement permettre à l'adolescent atteint d'une CC de développer son autonomie: le sensibiliser à prendre graduellement plus de responsabilités dans ses soins et à modifier son rôle pour devenir un adulte en charge de sa santé (Betz, 2004; Fleming, 2005; Knauth et al., 2006; Noom, Deković, & Meeus, 2001; Steinberg & Silverberg, 1986). Le grand défi pour l'infirmière est de disposer d'interventions qui vont faciliter l'autonomie. Or, l'adolescence s'avère une période d'instabilité et d'ambivalence causée par plusieurs changements d'ordre physiologiques, cognitifs et psychosociaux (Girard, Charbonneau, Lambert, Richard, & Lussier, 2005). De plus, le développement de l'autonomie se fait difficilement à travers un processus d'indépendance et d'individualisation chez l'adolescent en santé (Masi & Brovedani, 1999). Pour un adolescent atteint d'une CC, ce processus s'avère encore plus ardu compte tenu de l'impact de la maladie sur son développement ainsi que sur la dynamique familiale (Betz, 2003; Chantepie, 2004; Claessens, Moons, de Casterlé, Cannaerts, Budts, & Gewillig, 2005).

Le changement de rôle que l'adolescent atteint d'une CC et ses parents doivent effectuer pour permettre à celui-ci d'être en charge de sa santé constitue une autre difficulté importante pour l'infirmière lors de son intervention. Selon nos observations cliniques, dès son diagnostic en bas âge, les soins et le suivi de l'enfant atteint reposent sur ses parents. À l'adolescence, le patient continue à laisser ses parents prendre en charge sa santé comme il a toujours fait, ce qui ne lui permet pas toujours de démontrer qu'il s'intéresse ou qu'il souhaite être impliqué dans ses soins. Réciproquement, en répondant à la place de leur adolescent, les parents gardent le rôle de «

gestionnaires » de la santé de l'adolescent qui leur a été attribué depuis plusieurs années. Ce comportement ne leur permet pas toujours de démontrer qu'ils veulent la participation de l'adolescent dans ses soins ou qu'ils ont confiance en lui. Cette dynamique, établie par la famille, complexifie grandement l'approche de l'infirmière qui a pour but, en partenariat avec la famille, de favoriser l'autonomie de l'adolescent sans toutefois exclure les parents du processus.

Selon Tong et Kools (2004), le rôle de l'infirmière consiste à être impliquée dès l'annonce du diagnostic et à soutenir les parents ainsi que le jeune enfant qui, avec les années, devient un adolescent. L'infirmière assiste alors l'adolescent, dans son apprentissage, à composer avec les diverses situations angoissantes et à gérer les demandes de la maladie dans le but de le préparer à prendre en charge sa santé. Selon Brown, Small et Palmer (2008), ceci amène l'infirmière à être souvent la professionnelle de la santé la plus présente lors de ces événements puis d'y offrir son soutien. D'ailleurs, Kyngäs et Rissanen (2001) rapportent que le soutien de l'infirmière s'avère à être le facteur qui prédispose le plus l'adhérence au traitement chez les adolescents atteints de maladies chroniques.

Pourtant, dans l'étude mixte de Van Staa (2010) et l'étude qualitative de Kools et al. (2002), les professionnels de la santé affirment avoir essayé diverses stratégies pour engager les jeunes dans leurs soins. Cependant, autant ces études que l'étude qualitative d'Anthony, Kaufman, Drabble, Seifert-Hansen, Dipchand et Martin (2009) rapportent un comportement d'indifférence, de manque d'intérêt ou encore très peu de préoccupations par le transfert de leurs soins au centre de santé pour adultes, autant chez les adolescents atteints d'une maladie chronique que chez ceux atteints d'une CC. Tout comme ces écrits, les infirmières affirment souvent ignorer comment intervenir auprès de ces adolescents et de leur famille puis demandent à être mieux outillées pour renouveler leur pratique auprès de cette population.

L'étude mixte de Van Staa (2010), sur la communication triadique entre les adolescents atteints d'une maladie chronique, les parents et les professionnels de la santé, vient faire la lumière sur ce manque d'implication. En effet, la plupart des 31 adolescents interrogés dans cette étude expliquent leur absence de participation lors des entretiens par leur manque d'intérêt pour le sujet traité. Ce manque d'intérêt découle du fait qu'ils perçoivent leur contribution comme étant inutile puisque les parents s'en chargent ou que ces adolescents sont rarement consultés par les professionnels de la santé. Ils perçoivent aussi leur contribution comme étant peu profitable puisqu'il devient plus facile d'être représentés par leurs parents. Dans l'étude mixte de Wray et Maynard (2008), les 38 jeunes (âgés de 17 à 20 ans) atteints d'une CC, qui ont été transférés, notent d'ailleurs que la grande différence dans le milieu adulte est d'« avoir une voix ». Une fois transférés, ils sont rencontrés seuls et affirment se sentir impliqués dans toutes les décisions relatives aux soins et avoir la chance de s'exprimer, ce qu'ils considèrent comme rare dans le milieu pédiatrique, d'où l'importance de s'attarder aux interventions qui comblent ces besoins afin de développer simultanément l'autonomie de ces adolescents.

D'une part, différentes études (Clarizia, Chahal, Manlhiot, Kilburn, Redington, & McCrindle, 2009; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007; Van Staa, 2010) soutiennent que les professionnels de la santé, notamment les infirmières, constatent souvent que l'implication des parents s'avère excessive. Ces auteurs mentionnent que la présence des parents semble exagérée dans plusieurs circonstances notamment: lorsque l'adolescent devient plus vieux (16 ans et plus), quand les parents réorientent la discussion pour répondre à leurs besoins plutôt qu'à ceux de l'adolescent, lorsque les parents gênent l'adolescent en présence des professionnels de la santé ou quand l'adolescent veut discuter de sujets plus sensibles ou encore poser les questions lui-même. De plus, les infirmières perçoivent que cette implication peut influencer négativement l'habileté

de l'adolescent à prendre ses responsabilités envers sa santé pour ainsi être autonome. D'ailleurs, l'étude mixte de Clarizia et al. (2009) en témoigne puisque les adolescents qui ne connaissent pas leur diagnostic et ne communiquent pas avec les professionnels de la santé ont des parents qui assument la responsabilité des leurs soins.

D'autre part, Moons et al. (2009) affirment qu'il est délicat pour les infirmières d'exclure les parents lors des consultations puisque bien souvent les adolescents désirent leur présence. Effectivement, cette présence s'avère souvent comme étant aidante, principalement lorsque les adolescents: sont plus jeunes (12 à 16 ans), qu'ils ne se souviennent pas de certaines informations, que les questions leur sont plus difficiles à répondre ou encore que les situations critiques ne leur permettent pas de répondre adéquatement (Kools et al., 2002; Van Staa, 2010). Il semble alors difficile pour l'infirmière de savoir quand appuyer les parents dans leur rôle de protecteurs et quand appuyer l'adolescent atteint d'une CC dans le développement de son autonomie. Ce phénomène peut être expliqué par trois principales raisons: les parents ont peur que l'adolescent ne soit pas en mesure de prévenir les complications qui peuvent survenir particulièrement avec le vieillissement (Anthony et al., 2009), les professionnels de la santé sympathisent avec les parents quant à l'anxiété qu'ils vivent de perdre leur adolescent, surtout lors de la non-adhérence ou la non-participation aux soins de la part de celui-ci (Anthony et al., 2009; Van Staa, 2010). De plus, selon nos observations cliniques, les infirmières ne veulent pas brimer la relation parents-infirmière lorsque l'infirmière doit soutenir davantage l'adolescent. L'ambivalence de l'adolescent à vouloir être autonome dans ses soins ainsi que celle de ses parents à le laisser prendre en charge sa santé complexifie alors grandement l'approche de l'infirmière. Par conséquent, l'infirmière ignore souvent comment impliquer l'adolescent tout en maintenant le partenariat avec la famille.

Bien que de nombreuses recommandations nationales, lignes directrices, guides de pratique et programmes, ont été élaborés pour aider les professionnels de la santé à préparer le transfert de l'adolescent atteint d'une CC au centre de santé pour adultes (Hilderson et al., 2009; Hudsmith & Thorne, 2007; Moons et al., 2008; Moons, Meijboom, Baumgartner, Trindade, Huyghe, & Kaemmerer, 2010; Silversides et al., 2010), plusieurs lacunes persistent de sorte que ces recommandations, même orientées spécifiquement vers l'adolescent, n'anticipent jamais assez le futur de leurs patients: devenir autonome. De plus, ces recommandations offrent peu ou pas d'interventions ou d'outils afin de faciliter le développement de cette autonomie auprès de la famille. Plusieurs recommandations visent plutôt la bureaucratie et les infrastructures coûteuses concernant le transfert (e.g., coordination entre le système de santé pédiatrique et adulte, cliniques de transition, etc.) (Hilderson et al., 2009; Hudsmith & Thorne, 2007; Moons et al., 2008; Moons et al., 2010; Silversides et al., 2010; Webb, 2005; Webb, 2004), alors que le reste des recommandations manquent de précisions quant à la manière de mettre en pratique les interventions dans un contexte clinique pour favoriser l'autonomie de l'adolescent.

En effet, ces recommandations n'indiquent guère s'il est judicieux de rencontrer le jeune séparément et quel moment de son développement se révèle le plus propice à une telle rencontre. De plus, ces recommandations n'indiquent pas la marche à suivre avec les parents à ce moment, alors que la participation des parents reste un élément essentiel au développement des aptitudes nécessaires à responsabiliser l'adolescent quant à ses soins (Carr-Gregg, Enderby, & Grover, 2003; Fisher & Weihs, 2000; Kyngas & Rissanen, 2001; Woodgate, 2006). Enfin, très peu d'indications sont proposées sur le déroulement d'une telle rencontre: les sujets qui doivent y être traités et la manière dont ces sujets doivent être abordés par l'infirmière, d'où la nécessité de

discerner des interventions plus précises qui favoriseront l'autonomie de l'adolescent atteint d'une CC et la manière de les mettre en pratique.

Devant cet état de fait, il apparaît essentiel que l'intervention proposée soit guidée par un cadre théorique qui reconnaît l'influence que peut avoir chaque membre de la famille sur la CC, l'influence que peut avoir la CC sur la dynamique familiale puis l'influence qu'ont les membres de la famille les uns sur les autres, et ce, afin de permettre un processus d'apprentissage de la santé et développer ainsi l'autonomie de l'adolescent en question. Le modèle de soins infirmiers de McGill (MSIM) de Moyra Allen (Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Gottlieb, 2007) devient le cadre théorique choisi puisqu'il soutient que la santé s'apprend de ses propres expériences au sein de la famille ainsi qu'à travers la découverte personnelle. La maladie devient alors source d'apprentissage en ce sens que la personne doit apprendre à composer (*cope*) avec la maladie, surtout lorsque celle-ci est de nature chronique, comme la CC, et la famille devient le soutien dont la personne a besoin pour apprendre à résoudre ses problèmes de santé futurs de manière autonome (Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007).

Pour favoriser l'apprentissage de la famille, le MSIM encourage l'infirmière à adopter un partenariat de collaboration avec ses membres afin de répondre à leurs besoins puis les aider à atteindre une vie familiale et un mode de vie plus sains (Gottlieb & Ezer, 2007). Les objectifs de santé sont alors élaborés conjointement avec la famille pour essayer de résoudre la problématique de santé (Gottlieb & Ezer, 2007). Le MSIM propose des phases d'évaluation, d'implémentation et de réévaluation de la santé du patient au cours desquelles le partenariat de collaboration entre la famille et l'infirmière s'avère essentiel afin d'atteindre les objectifs établis (Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007). Le MSIM apporte ainsi une structure

nécessaire à l'approche de l'infirmière pour ainsi créer un contexte qui favorise la participation de la famille dans le développement de l'autonomie de l'adolescent atteint d'une CC.

Afin d'être mieux outillée et soutenue, il s'avère donc essentiel pour l'infirmière de bien comprendre les différents facteurs qui ont un impact sur l'adolescent atteint d'une CC ainsi que sur ses parents (e.g., l'impact de la CC, le stade de développement de l'adolescent, le cycle de vie de la famille, etc.) puis connaître les différentes interventions existantes visant le développement de l'autonomie des adolescents au sein de la famille.

But

Le but de ce travail dirigé est d'analyser, à la lumière du MSIM, les divers écrits scientifiques qui facilitent le développement de l'autonomie auprès d'adolescents atteints d'une CC et de proposer des recommandations cliniques qui permettront à l'infirmière de favoriser un tel développement de l'autonomie. Par le fait même, cela contribuera à optimiser le transfert de l'adolescent atteint d'une CC du centre pédiatrique au centre de santé pour adultes.

Objectifs

1. Identifier, dans la littérature, les principaux facteurs qui influencent l'adolescent atteint d'une CC dans le développement de son autonomie.
2. Identifier et analyser, à l'aide du MSIM, les interventions, les approches, les modèles actuellement proposés dans la littérature pour faciliter le développement de l'autonomie auprès des adolescents atteints d'une CC.
3. À partir des informations recueillies et du modèle McGill, proposer des recommandations cliniques qui s'appuient sur les résultats probants recueillis.

Méthode d'analyse des écrits

La recension des écrits s'est inspirée de la revue intégrative des écrits de Whittemore (2005) puis de Whittemore et Knafl (2005) dans l'optique d'explorer l'état des connaissances et des interventions favorisant le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC. Cette méthode d'analyse des écrits est fondée sur des résultats probants et permet l'unique combinaison de différentes méthodologies (expérimentale, non expérimentale, etc.). La première des cinq étapes de la revue intégrative des écrits (Whittemore & Knafl, 2005) comprend l'identification claire du problème de santé en déterminant les variables d'intérêt (la population cible, le problème de santé) et la révision du but de la revue de littérature en déterminant les méthodologies appropriées. La deuxième étape consiste à documenter les stratégies de recherche incluant les mots clés, les bases des données et les critères d'inclusion et d'exclusion pour retenir les études pertinentes. La troisième étape, selon les auteurs (Whittemore & Knafl, 2005), constitue l'évaluation des documents retenus: l'authenticité, la qualité méthodologique, la valeur informative et la représentation des sources primaires disponibles. La quatrième étape consiste à classer, réduire, exposer, comparer et résumer afin de tirer une conclusion puis vérifier les résultats pour répondre à la problématique de santé identifiée. Cette étape a été réalisée en ayant le modèle McGill comme toile de fond. La cinquième étape permet de dévoiler les résultats afin d'obtenir la profondeur, l'ampleur et une nouvelle compréhension du sujet puis présenter des recommandations pour la pratique infirmière (Whittemore & Knafl, 2005).

À la lumière des étapes de Whittemore et Knafl (2005), l'étudiante a identifié de façon claire le problème de santé ainsi que les variables d'intérêt. Les facteurs influençant le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC seront présentés dans la première section de la recension des écrits théoriques et empiriques. Tel que précisé par

Whittemore et Knafl (2005), la revue de littérature a été effectuée à l'aide des bases de données universitaires soit: *Cinahl*, *Cochrane Library*, *Embase*, *Medline*, *PsycINFO*, *Scopus* et le moteur de recherche *Google Scholar*. La recension des écrits a visé les articles publiés entre 2000 et 2011 utilisant les mots-clés suivant: autonomie, adolescent, interventions en soins infirmiers, interventions infirmières familiales, interventions visant l'adolescent, cardiopathie congénitale, maladies chroniques, diabète et Modèle McGill.

Bien que le diabète ne soit pas une maladie congénitale, l'étudiante a recherché les études qui se concentrent sur cette maladie car les expériences de vie de ces adolescents affectent leur autonomie de façon similaire à celle des adolescents atteints d'une CC. En effet, les adolescents atteints de ces maladies ont des besoins psychosociaux semblables: lutter constamment pour gagner leur autonomie et composer avec les limites causées par leur maladie (Claessens et al., 2005; Karlsson, Arman, & Wikblad, 2008). De plus, cette maladie impose des tâches similaires à la CC soit: être attentif aux symptômes de la maladie, surveiller leur niveau d'exercice, savoir consulter des professionnels de la santé, savoir prendre ses médicaments et effectuer la surveillance de la maladie (niveau de glycémie pour les adolescents diabétiques et niveau de coagulation sanguine pour les adolescents atteints d'une CC) (Cook & Higgins, 2010; Karlsson et al., 2008). Finalement, les difficultés de ces adolescents sont semblables: améliorer leur communication avec les professionnels de la santé, être capable de prendre en charge les diverses responsabilités nécessaires quant à la gestion de leur maladie, et enfin, améliorer la présence de l'adolescent aux rendez-vous (Van Staa, Jedeloo, van Meeteren, & Latour, 2011).

Les critères d'inclusion ont permis de retenir les études qui ont évalué des interventions ou ont recommandé des interventions:

- 1) auprès d'adolescents atteints d'une CC ou autre maladie chronique² et de leurs parents, des membres de la famille, des personnes proches de l'adolescent ou des intervenants;
- 2) dans les soins en milieux cliniques, hospitaliers ou scolaires;
- 3) qui traitent de l'autonomie lors du transfert ou de la transition vers les soins pour adultes.

Les critères d'exclusion ont permis d'éliminer les études qui se sont limitées à évaluer des interventions ou à recommander des interventions:

- 1) auprès d'adolescents atteints de cancer, de troubles de santé mentale, de troubles cognitifs ou de maladies pouvant amener des troubles cognitifs;
- 2) auprès d'un groupe d'adolescents (e.g., camps de vacances), un groupe de parents ou un groupe de plusieurs familles;
- 3) dans le milieu des soins intensifs ou dans les services communautaires (service téléphonique, télémédecine ou soins à domicile);
- 4) quant au développement, l'organisation ou la structure d'un programme de transfert;
- 5) quant à la structure d'un programme éducatif ou l'enseignement du patient;
- 6) quant au traitement médical ou au contrôle de la douleur.

Tel que stipulé par Whittemore et Knafl (2005), les études choisies ont été pertinentes quant au but puis ont respecté les critères d'inclusion et d'exclusion mentionnés ci-haut, et ce, indépendamment de leur méthodologie de recherche. Les résultats de cette analyse critique font l'objet de la section suivante.

² Ces études incluaient un regroupement d'adolescents atteints de diverses maladies chroniques (e.g., 10 sont atteints d'asthme, 8 sont atteints de diabète et 4 sont atteints de cardiopathies congénitales).

Recension des écrits théoriques et empiriques

Les travaux de Whitemore et Knafl (2005), tel que mentionné au chapitre précédent, ont permis de procéder à l'analyse critique des écrits entourant l'autonomie des adolescents atteints d'une CC. Une évaluation approfondie des différents écrits retenus a ainsi été complétée (voir Annexe 1 et 2).

Tout d'abord, le développement de l'autonomie pour les adolescents atteints d'une CC est influencé par divers facteurs. Une mise en contexte s'avère essentielle afin de saisir les nombreux aspects qui agissent sur le phénomène à l'étude. Dans cette première section, une description de la maladie ainsi que les facteurs physiologiques, cognitifs et psychosociaux qui influencent l'autonomie de l'adolescent est effectuée.

Facteurs influençant le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC dans leur expérience de santé

À l'adolescence, tous les jeunes traversent de grands changements sur le plan physiologique, cognitif et psychosocial qui leur permettent d'acquérir leur autonomie. Ces composantes sont interreliées, s'influencent mutuellement. Selon la Société Canadienne de Pédiatrie (2006), les adolescents atteints d'une maladie chronique (comme la CC) rencontrent divers facteurs qui ajoutent alors plusieurs défis à l'acquisition de cette autonomie.

Facteurs physiologiques

Selon Santé Canada (2002), la CC est une des malformations congénitales les plus courantes au Canada ayant une prévalence de 11,89 pour 1000 enfants de moins de 18 ans (Marelli, Mackie, Ionescu-Ittu, Rahme, & Pilote, 2007). Elle se définit comme étant une anomalie des structures anatomiques du cœur qui se détecte généralement à la naissance ou, avec le temps et les changements anatomiques et physiologiques, dans les premières années de vie de l'enfant (Cook & Higgins, 2010; Friedman & Silverman, 2001). Considérée comme étant une maladie chronique, son cours et son pronostic en sont ainsi incertains et des répercussions s'avèrent présentes à long terme, affectant ainsi la vie quotidienne (Moons, De Geest, & Budts, 2002).

Les enfants atteints d'une CC traversent plusieurs défis découlant d'une ou plusieurs corrections chirurgicales, dépendant de la sévérité³ de l'anomalie, au cours de leurs premières années de vie. Ils peuvent ensuite ne nécessiter aucune intervention chirurgicale pendant bien des années (Cook & Higgins, 2010). Ceci influence l'adolescent à penser qu'il est guéri alors que dans la majorité des cas la CC ne peut être enrayée (Moons et al., 2008; Ruiz, 2003). En effet, la progression de cette maladie et le vieillissement du corps entraîneront habituellement des lésions résiduelles (troubles hématologiques, complications neurologiques, retard pondéral, obésité et retard du développement), des séquelles (insuffisance cardiaque ou hypertension pulmonaire) ou encore des complications (arythmies, endocardites infectieuses ou septicémies) (Cook & Higgins, 2010; Ruiz, 2003).

³ La CC comprend un grand nombre de malformations congénitales se classifiant habituellement comme étant cyanogènes (plus complexes et plus graves) ou acyanogènes (plus simples); tout dépendamment si elles exposent la circulation systémique à un manque d'oxygène ou pas (Cook & Higgins, 2010).

Ces adolescents prennent des antibiotiques afin de prévenir quelque infection avant chaque procédure chirurgicale et avant toute procédure dentaire (Bedard, Shore, & Gatzoulis, 2008; Cook & Higgins, 2010; Silversides et al., 2010). De plus, plusieurs d'entre eux doivent prendre des médicaments toute leur vie pour contrôler les arythmies, prévenir les coagulations sanguines, régulariser la tension artérielle, prévenir la surcharge liquidienne ou augmenter la force de contraction du cœur (Bedard et al., 2008; Cook & Higgins, 2010; Silversides et al., 2010). Enfin, certains doivent également surveiller le niveau de la coagulation sanguine régulièrement en raison de leur condition cardiaque ou des changements hormonaux encourus à l'adolescence (Cook & Higgins, 2010). Dans la majorité des cas, un suivi s'avère alors nécessaire, et ce, tout au long de leur vie (Knauth et al., 2006; Moons et al., 2008; Webb, 2004).

Sur le plan physiologique, la puberté entraîne un pic de croissance, une production d'hormones, un développement des organes sexuels ainsi que d'autres modifications biologiques du corps (Saewyc, 2003). Selon la Société Canadienne de Pédiatrie (2006), les adolescents atteints d'une maladie chronique sont sexuellement actifs autant que les autres. Ils peuvent cependant présenter un retard du développement sexuel dû aux complications de la maladie, ce qui peut amener les professionnels de la santé et leurs parents à penser qu'ils sont asexués (Société canadienne de pédiatrie, 2006). Ainsi, Canobbio (2001) affirme que plusieurs parents et intervenants évitent de parler de sexualité avec leur adolescent atteint d'une CC. Étant donné le manque d'information sur leur sexualité, plusieurs atteignent l'âge adulte avec de fausses idées et des craintes créant ainsi un impact sur les relations interpersonnelles puis sur le développement de la personne. En effet, plusieurs adolescents hésitent ainsi à divulguer leur CC par peur d'être rejetés par leur ami(e). Certains ayant des restrictions quant à l'activité physique, particulièrement les jeunes hommes, ont peur de la mort au cours de l'excitation sexuelle.

Toujours selon Canobbio (2001), les jeunes femmes, surtout celles atteintes d'une CC complexe, demeurent notamment préoccupées par leur fertilité et le risque de transmission génétique de leur maladie. Par conséquent, ces inquiétudes accentuent ce sentiment d'être « différent » et affectent ainsi le désir d'être autonomes.

Néanmoins, la CC a surtout un impact sur le rythme cardiaque et l'endurance lors de l'activité physique provoquant des symptômes d'essoufflement puis de fatigue, ce qui occasionne alors le besoin de repos fréquent ou l'inhabilité à compléter l'activité (Claessens et al., 2005; McMurray et al., 2001). Ceci entraîne de la difficulté pour les adolescents atteints à suivre leurs amis, ce qui les exclut souvent des sports ou des activités tant convoités, affectant ainsi le processus d'indépendance sociale (Claessens et al., 2005; Moola, Faulkner, Kirsh, & Kilburn, 2007). De plus, les limites qu'impose la CC sur l'état physique restreint souvent leur assiduité scolaire, leur choix de carrière ou l'obtention un emploi rémunéré (Lyon, Kuehl, & McCarter, 2006; McMurray et al., 2001). Ils se sentent alors rejetés et ont des sentiments d'injustice, de tristesse, de frustration et de colère (Claessens et al., 2005; McMurray et al., 2001; Moola, Fusco, & Kirsh, 2011). Malgré tout, ce sont surtout les limites au niveau de leur capacité physique qui accentuent ce sentiment d'être « différent », affectant le développement de leur autonomie (Chantepie, 2004; Claessens et al., 2005; Lyon et al., 2006; Marino et al., 2009; Moons et al., 2002).

Facteurs cognitifs

Sur le plan cognitif, selon Piaget (1969), « le stade des opérations formelles » s'installe à l'adolescence pour que la pensée concrète évolue vers la pensée abstraite, c'est-à-dire, établir la relation entre la réalité et la possibilité. La pensée abstraite va alors lui permettre de planifier,

d'identifier des conséquences futures, de prendre des décisions, d'assumer la responsabilité de ses actes pour pouvoir prendre sa vie en charge et devenir ainsi autonome (Girard et al., 2005; Saewyc, 2003). Cependant, le cortex frontal de l'adolescent en santé, principal responsable des fonctions exécutives, est encore en développement à l'adolescence et n'acquerra sa maturité qu'une fois à l'âge adulte (Casey, Giedd, & Thomas, 2000; Joffe & Morris, 2007). Cette lacune au niveau du système neuropsychologique entrave généralement l'habileté de l'adolescent à prévoir, fixer des priorités, planifier et peser les conséquences de ses actes (Anthony et al., 2009; Girard et al., 2005).

Ces facteurs expliquent alors pourquoi l'adolescent atteint d'une CC ne parvient pas physiologiquement à acquérir toutes les connaissances nécessaires sur sa maladie et sur la gestion de celle-ci afin d'en assurer le suivi (Betz, 2004; Dore, de Guise, & Mercier, 2002; Kamphuis, Verloove-Vanhorick, Vogels, Ottenkamp, & Vliegen, 2002; Moons et al., 2001). Il ressort de l'étude quantitative prospective de Veldtman, Matley, Kendall, Quirk, Gibbs et Parsons (2000), réalisée auprès de 63 participants, que seulement 30% des adolescents atteints d'une CC ont une bonne compréhension de leur maladie. Parmi ceux qui n'ont pas une bonne compréhension de leur CC, 77% sont incapables d'identifier leur maladie et 33% ont des connaissances incorrectes sur celle-ci. Par conséquent, expliquent les auteurs, ce manque d'information peut créer des sentiments d'insécurité, une peur de l'inconnu, de l'incertitude et de la déception quant à sa situation de santé ou de son pronostic. L'adolescent atteint s'avère alors incapable d'expliquer sa condition entraînant souvent la surprotection de son entourage et augmentant ainsi son sentiment d'isolement (Claessens et al., 2005).

Facteurs psychosociaux

Sur le plan psychosocial, afin de se sentir « normal », généralement l'adolescent essaie d'accomplir des tâches développementales: quête d'identité, autonomie sociale, acceptation par les pairs et détachement du modèle familial (Claes, 2003; Girard et al., 2005). L'instabilité hormonale de cette étape influence la stabilité émotionnelle de l'adolescent: sauts d'humeur et changements drastiques du comportement (Radzik, Sherer, & Neinstein, 2007), qui aura un impact sur ses relations interpersonnelles. Peu importe la sévérité de la CC, la qualité de vie de ces adolescents dépend particulièrement de leur monde social: leur capacité de se faire et de garder des amitiés, d'arriver à suivre leurs pairs puis de participer dans les activités scolaires et sociales (Claessens et al., 2005; Kendall, Lewin, Parsons, Veldtman, Quirk, & Hardman, 2001; McMurray et al., 2001; Uzark, Jones, Slusher, Limbers, Burwinkle, & Varni, 2008).

L'adolescence constitue la période du développement où tout repose sur l'image corporelle et l'acceptation des pairs (Chantepie, 2004; Girard et al., 2005; 2009; Moons et al., 2002). Un retard dans son développement corporel ou l'imperfection de son corps a souvent un impact des plus marqués sur le plan psychosocial chez l'adolescent atteint d'une CC (Claessens et al., 2005; Lyon et al., 2006; Marino et al., 2009; Moons et al., 2002). L'impact de la CC sur l'adolescent est surtout renforcé en raison de: cicatrices chirurgicales, hippocratisme digital, cyanose, retard pondéral, petite taille, etc. (Claessens et al., 2005; Cook & Higgins, 2010; Horner, Liberthson, & Jellinek, 2000; Marino et al., 2009). Les adolescents atteints d'une CC ont souvent été sujet à de l'intimidation, de l'intolérance, à un manque d'empathie ou stigmatisation de la part de leurs pairs (Horner et al., 2000; McMurray et al., 2001; Moola et al., 2007). Dans l'étude qualitative phénoménologique de Birks, Sloper, Lewin et Parsons (2007), les remarques de leurs pairs quant à ces anomalies demeurent la difficulté la plus fréquemment rapportée par

les 35 participants de l'étude. Considérant les réactions négatives de leurs pairs durant leur enfance et leur adolescence, plusieurs ont tendance à limiter leurs sorties sociales. Ceci accentue le sentiment d'être « différent » provoquant une faible estime de soi et même de la dépression (Claessens et al., 2005; Horner et al., 2000; Kovacs, Sears, & Saidi, 2005; Lyon et al., 2006).

Selon McMurray et al. (2001) et la Société canadienne de pédiatrie (2006), les fréquents rendez-vous, les hospitalisations, l'absentéisme scolaire ainsi que les restrictions imposées par leur maladie, le traitement, les parents et les intervenants ont aussi raison de leur isolement social et affectent le développement des habiletés psychosociales dont l'adolescent a besoin pour atteindre son autonomie. Selon Brown et al. (2008), Gantt (2002), Marino et al. (2009), de même que Tong et Kools (2004), l'adolescent atteint d'une CC doit également faire face à l'incertitude de la maladie et à la menace qu'elle représente pour sa survie. Ceci, expliquent les auteurs, a un impact significatif non seulement sur le plan physique, mais surtout sur le plan psychosocial.

Selon Blum (1995) et Kendall et al. (2001), il ne faut pas écarter ceux dont la CC demeure moins sévère puisque ce sont parfois les patients avec les conditions les moins visibles qui éprouvent le plus de détresse émotionnelle. En effet, les adolescents atteints d'une CC dans l'étude qualitative phénoménologique de Horner et al. (2000) et quantitative corrélationnelle de Lyon et al. (2006) disent donner l'apparence d'être heureux ou positifs alors qu'ils dissimulent leur peur d'une mort prématurée, leur solitude, leur isolement, leur anxiété et leur dépression. De plus, dans l'étude quantitative corrélationnelle d'Uzark et al. (2008), 21% des enfants âgés de 8 ans et plus notent que leur qualité de vie est compromise de manière considérable, et ce, peu importe la sévérité de la maladie.

Selon la Société Canadienne de Pédiatrie (2006), les adolescents atteints d'une maladie chronique, comme la CC, peuvent adopter des comportements à risque comme une manière

d'atteindre leur autonomie afin d'être reconnus comme étant « normaux ». L'étude quantitative corrélacionnelle de Reid et al. (2008) rapporte que 72% des adolescents atteints d'une CC s'engagent dans un ou plusieurs types de comportements sexuels potentiellement risqués (e.g., abus de drogues ou d'alcool avant les rapports sexuels, plusieurs partenaires sexuels et contraception douteuse).

Outre les comportements à risques, l'anxiété des parents affecte également le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC. En effet, ces parents sont très anxieux car ils s'attendent, à tout moment, et ce, peu importe la sévérité de la maladie, à un arrêt cardiaque chez leur enfant (Goldberg, Simmons, Newman, Campbell, & Fowler, 1991; Sparacino, Tong, Messias, Foote, Chesla, & Gilliss, 1997). L'étude mixte de Carey, Nicholson et Fox (2002) ainsi que les études qualitatives de Claessens et al. (2005), Marino et al. (2009), McMurray et al. (2001) puis de Sparacino et al. (1997), notent d'ailleurs que la surprotection pour l'enfant atteint d'une CC est généralement présente chez ces parents, notamment celle des mères.

D'après les écrits de Anthony et al. (2009), Claessens et al. (2005), Moola et al. (2011), puis de Wray et Maynard (2008), lorsque l'adolescent atteint d'une CC veut développer son autonomie, deux réactions sont probables face à l'anxiété de ses parents. D'une part, plus les parents démontrent de l'inquiétude, plus l'adolescent sent qu'ils exagèrent et refuse de leur donner raison. Il veut alors démontrer qu'ils ont tort et qu'il est capable de gérer les demandes de sa maladie à sa manière. L'adolescent va donc exhiber des comportements d'indifférence et de manque d'intérêt pour sa CC (Anthony et al., 2009; Wray & Maynard, 2008). Ces comportements ont ainsi un impact sur la relation entre l'adolescent et ses parents en termes de conflits, particulièrement au cours de l'exacerbation de la maladie (e.g., chirurgies,

hospitalisations, etc.) et de la non-adhérence au traitement ou de la non-participation aux soins de la part de celui-ci (Gantt, 2002).

Cependant, ces mêmes adolescents reconnaissent qu'ils ont besoin de leurs parents lorsqu'il y a quelconque changement dans son état de santé ou quelconque limite vécue dans sa vie quotidienne provoquant chez lui des sentiments de peur, d'inquiétude et de colère (Brown et al., 2008; McMurray et al., 2001). Selon Kools et al. (2002) puis Wray et Maynard (2008) lorsque l'adolescent tente de participer à ses soins les professionnels de la santé peuvent être condescendants, infantiliser ou ignorer les demandes de ces adolescents. Ces adolescents veulent, expliquent ces auteurs, que les intervenants comprennent alors qu'ils ne se sentent pas encore comme des adultes et ont encore besoin du soutien de leurs parents, même s'ils sont près d'atteindre l'âge adulte.

D'autre part, l'adolescent peut démontrer une tout autre réaction: plus les parents démontrent de l'inquiétude, plus l'adolescent va leur donner raison et plus il va suivre les indications de leurs parents quotidiennement sans confrontation. D'après les études qualitatives de Claessens et al. (2005) et Horner et al., (2000) puis Moola et al., (2011), plusieurs parents vont restreindre, sans raison médicale, les activités physiques de leur adolescent. Ils vont compenser également pour ses limites puis, au fil du temps, la CC sera rarement abordée, voire même ignorée, dissimulée ou minimisée par la famille. Rempel (2004) et Spijkerboer, De Koning, Duivenvoorden, Bogers, Verhulst et Helbing (2010) distinguent d'ailleurs un lien entre la détresse de la mère, qui conduit à sa surprotection, puis la difficulté d'adaptation de l'adolescent face à sa CC. La culpabilité ressentie quant au dévouement de la famille pour l'adolescent atteint d'une CC vient accentuer sa réticence à parler de ses difficultés aux membres de sa famille afin de ne pas les inquiéter davantage (Gantt, 2002; Horner et al., 2000). Cette

surprotection fait en sorte que l'adolescent se sent différent de ses pairs et dépend obligatoirement de ses parents, ce qui nuit subséquemment au développement de son l'autonomie (Claessens et al., 2005; Moola et al., 2011).

Néanmoins, selon la Société canadienne de pédiatrie (2007), nombreux adolescents jouissent d'une bonne santé psychologique et trouvent même des avantages de vivre avec une maladie chronique. Ils apprennent à faire face à leurs incapacités physiques en fixant leurs limites en termes de rythme et de durée de l'activité ou en évitant complètement celles-ci (McMurray et al., 2001). Selon Horner et al. (2000), les adolescents atteints d'une CC qui arrivent à composer avec leur maladie démontrent notamment: une plus grande maturité, une facilité à mettre les choses en perspective, une résilience et une plus grande persévérance à atteindre leurs buts dans la vie. Somme toute, ils voient le côté positif de la CC, soit d'être capable de ne pas prendre la vie pour acquis et être une personne plus forte grâce à cette maladie (Marino et al., 2009).

Les études et ouvrages précédemment discutés ont permis de mieux comprendre l'expérience de santé et les défis de l'adolescent atteint d'une CC et de ses parents. À présent, tel que stipulé par Whittemore et Knafl (2005), il convient de présenter une recension des écrits en effectuant une analyse des études présentant des interventions ou des suggestions d'interventions qui favorisent le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC ou d'une maladie chronique.

Interventions et suggestions d'interventions auprès d'adolescents et de familles visant la promotion de l'autonomie

Un total de 716 articles a été obtenu utilisant les mots-clés mentionnés plutôt dans la problématique. Le titre et le résumé de chaque article ont été lus afin de juger de la pertinence de l'article en fonction de la problématique de santé établie, 76 recherches ont alors été sélectionnées. En respectant les critères d'inclusion et d'exclusion établis à la deuxième étape de la revue intégrative des écrits (Whittemore & Knafl, 2005), une lecture complète de chaque recherche a permis d'évaluer la pertinence de chaque étude. La rigueur méthodologique de chaque étude a été déterminée se basant sur les écrits de Loiselle, Profetto-McGrath, Polit et Beck (2007). La pertinence et la rigueur méthodologique ont ainsi permis de retenir 33 études. L'évaluation de ces études a été réalisée en utilisant une échelle de type Likert à trois points quant à la pertinence de l'intervention évaluée ou des recommandations émises et de la rigueur méthodologique (voir Annexe 1 et 2).

La plupart des études retenues sont ainsi très pertinentes (16/33) ou pertinentes (14/33) et trois sont peu pertinentes. La grande majorité des recherches sont très rigoureuses (24/33), sept sont rigoureuses et deux sont peu rigoureuses. Les données de chaque étude sont classifiées dans un tableau comprenant: la référence, le lieu, le devis et le but(s); la méthode et la description de l'échantillon; l'intervention(s) testée(s) (s'il y a lieu); les résultats puis la ou les critiques de l'étudiante (forces, limites et évaluation) (voir Annexe 1 et 2).

Les études ont été divisées en deux groupes: un groupe évalue des interventions (11/33) et un deuxième groupe présente des suggestions d'interventions (22/33). Parmi celles qui évaluent des interventions (voir Annexe 1), sept utilisent une méthodologie quantitative, deux utilisent des études des cas, une utilise une méthodologie mixte et une utilise une revue de la

littérature. Dans les études qui présentent des suggestions d'interventions (voir Annexe 2): une utilise une méthodologie quantitative, 13 utilisent une méthodologie qualitative, cinq utilisent une méthodologie mixte et trois utilisent une revue de la littérature. Des huit recherches qui utilisent une méthodologie quantitative, une présente un devis expérimental, six présentent un devis quasi-expérimental et une présente un devis corrélational. Parmi les recherches qui utilisent une méthodologie qualitative (13/33), neuf ont recours à la phénoménologie, trois ont recours à la théorisation ancrée et une a recours à un devis herméneutique (voir Annexe 3).

Parmi les études retenues, une grande majorité présente des interventions ou des suggestions d'interventions visant le milieu clinique (25/33). Trois études visent le milieu scolaire, deux visent les unités de soins, une vise le département de l'urgence et deux visent autant les cliniques externes que les unités de soins de l'hôpital. La plupart des études indiquent que les interventions ou les suggestions d'interventions sont des préoccupations infirmières (14/33) ou des préoccupations de l'infirmière et du médecin (8/33). Neuf études comportent des préoccupations médicales et deux sont des préoccupations multidisciplinaires. La majorité des études associées aux interventions ou à des suggestions d'interventions visent l'adolescent (24/33). Toutefois, cinq études visent plutôt la famille et quatre autres visent les parents. Dans toutes les recherches réalisées auprès des familles, la famille comprend l'enfant et un ou deux parents. Toutes les recherches qui ont évalué des interventions auprès de l'adolescent, de ses parents ou de la famille ont obtenu des résultats positifs.

En ce qui concerne la population dans les études retenues, l'étudiante a voulu, au départ, obtenir seulement les recherches qui évaluent ou suggèrent des interventions auprès d'adolescents atteints d'une CC. Comme très peu d'études ont répondu à ce critère lors de la recension des écrits, l'étudiante a aussi retenu les articles de recherche en utilisant les mots clés

« maladies chroniques » et dont l'expérience de santé affecte l'autonomie de l'adolescent de façon similaire à celle de l'adolescent atteint d'une CC ainsi que les adolescents atteints de diabète comme mentionné auparavant.

En résumé, parmi les études qui évaluent ou suggèrent des interventions auprès d'adolescents atteints d'une CC et de d'autres maladies chroniques:

- 13 incluent des adolescents atteints de diverses maladies chroniques⁴;
- 12 incluent uniquement des adolescents atteints de diabète de type 1;
- six incluent uniquement des adolescents atteints d'une CC;
- deux incluent uniquement des adolescents qui consultaient un médecin ou une infirmière pour obtenir des soins, mais dont l'état de santé n'était pas spécifié.

Plusieurs recherches sur les interventions auprès d'adolescents atteints de maladies chroniques s'attardent uniquement à l'enseignement ou au transfert du patient du milieu pédiatrique au milieu adulte (e.g., coordination entre le système de santé pédiatrique et adulte, cliniques de transition, etc.) sans aborder l'acquisition de l'autonomie. Les recherches qui se démarquent le plus en terme de développement de l'autonomie sont effectuées auprès des adolescents atteints de diabète. Il semble que ces études prennent plus en considération les interventions qui développent l'autonomie de l'adolescent.

Guidée par les travaux de Whittemore (2005) puis de Whittemore et Knafl (2005), l'étudiante a également utilisé une perspective disciplinaire, celle du modèle McGill, afin de porter un regard infirmier. Dans la section suivante, l'étudiante a résumé le MSIM et a révélé

⁴ Ces études incluaient un regroupement d'adolescents atteints de diverses maladies chroniques (e.g., 10 sont atteints d'asthme, 8 sont atteints de diabètes et 4 sont atteints de cardiopathies congénitales).

comment ce modèle aide à l'analyse des écrits scientifiques recensés puis a examiné les informations recueillies en s'inspirant de ce modèle.

Thèmes des études regroupés selon diverses composantes du MSIM

La perspective du MSIM s'avère primordiale dans le milieu pédiatrique où l'enfant et sa famille⁵ sont au cœur de toute intervention. D'ailleurs, une des prémisses de ce modèle consiste à assister la famille dans un processus d'apprentissage de la santé afin que celle-ci emploie les nouvelles connaissances acquises pour résoudre ses futures problématiques de santé de manière autonome (Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007). Le MSIM s'inscrit dans l'école de la promotion de la santé et est aussi bien reconnu comme un modèle conceptuel qu'un modèle d'intervention (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Le MSIM promeut non seulement des soins holistiques centrés sur la famille, mais aussi l'autonomisation (*empowerment*) de chaque membre de la famille (Gottlieb & Gottlieb, 2007), où l'approche fondée sur les forces du patient et de sa famille va permettre à l'adolescent de devenir un participant actif et autonome dans ses propres soins.

Les concepts centraux du MSIM incluent la santé, la personne, l'environnement et le soin (Gottlieb & Rowat, 1987; Pepin et al., 2010). La santé, composante principale du MSIM, coexiste avec la maladie dans un assemblage dynamique et multidimensionnel englobant deux dimensions interconnectées: le *coping* et le développement de la personne, tous deux appris principalement au sein de la famille. Le *coping* représente la maîtrise ou la résolution du

⁵ Notons ici que le modèle McGill considère la famille comme quiconque étant proche de la personne sans se référer au lien du sang ou au lien juridique (Gottlieb & Canaghan-Sherrad, 2004).

problème, plutôt qu'uniquement la diminution de la tension ou l'amélioration du problème, et le développement de la personne représente la réalisation des objectifs de vie (Gottlieb & Rowat, 1987). Dans le MSIM, la famille est considérée comme étant la « personne » qui reçoit les soins car la santé s'apprend à travers la famille (Allen, 1983). L'environnement devient le contexte dans lequel la famille apprend à être en santé et l'infirmière devient la personne qui encourage la famille à participer dans le processus d'apprentissage de sa santé et dans l'acquisition de saines habitudes de vie (Gottlieb & Rowat, 1987). Ce processus d'apprentissage se fait en participant activement et en découvrant des moyens d'être en santé (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). Afin de favoriser ce processus d'apprentissage, l'infirmière doit établir une relation de confiance avec la famille ou partenariat de collaboration (Gottlieb & Ezer, 2007). Le partenariat de collaboration encourage la personne à s'approprier ses problèmes de santé, à établir ses objectifs et à trouver ses solutions afin que les soins soient le plus adaptés à sa situation (Allen, 1983; Gottlieb & Ezer, 2007).

Les données obtenues dans la recension des études sont donc analysées selon diverses composantes du MSIM considérées comme étant les plus pertinentes pour ce travail: le *coping* et le développement, la famille puis l'apprentissage grâce au partenariat de collaboration. Ces composantes sont interreliées, s'influençant mutuellement.

Le *coping* et le développement de la personne. Le *coping* se définit comme étant la manière dont la personne va composer avec sa situation de santé ou « faire face » à sa situation de santé (Gottlieb & Canaghan-Sherrad, 2004). L'objectif du *coping* permet d'atténuer la tension reliée à la nouvelle situation de santé, d'améliorer celle-ci ou résoudre le problème de santé (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). En appuyant et en renforçant le *coping* par l'exploration

de l'expérience de santé, l'infirmière fait alors la promotion de la santé chez l'individu en question (Gottlieb & Gottlieb, 2007).

Dans le MSIM, un des concepts importants du cadre conceptuel qui influence le *coping* et le développement de la personne est l'attachement. L'attachement entre l'enfant et sa famille, ou quiconque considéré comme étant proche de la personne, s'avère plus présent lors des moments angoissants et devient plus discret lorsque les besoins de sécurité des deux partis sont comblés (Gottlieb & Gottlieb, 2007). Le soutien de la famille renforce l'auto-efficacité et la compétence de l'adolescent en lui procurant la protection dont il a besoin lors des situations difficiles. L'adolescent aura ainsi la confiance nécessaire pour composer avec de nouvelles situations de santé. Le soutien de la famille devient alors fondamental pour l'adolescent lui procurant le sentiment de sécurité et d'autonomie essentiels à la gestion des demandes de sa maladie.

De plus, d'après le MSIM, le développement de la personne, ou la réalisation des objectifs de vie, se fait grâce à l'apprentissage. Or, il revient à la personne de reconnaître, mobiliser, maintenir et régulariser son potentiel et ses ressources afin d'atteindre ses propres objectifs de vie (Gottlieb & Rowat, 1987). Selon Duhamel⁶ (2007), établir ses propres objectifs et trouver ses propres solutions à ses problèmes favorise l'autonomie de la personne. Atteindre ses propres objectifs de vie rejoint la définition d'être autonome: énumérer les solutions possibles, faire ses propres choix, définir ses objectifs indépendamment de la volonté des autres et ses stratégies (Fleming, 2005; Noom et al., 2001; Steinberg & Silverberg, 1986). Lorsqu'une personne parvient à composer avec sa situation de santé et possède des objectifs de vie, elle améliore alors sa situation de santé, sa manière de résoudre ses problèmes ainsi que son fonctionnement et sa

⁶ Duhamel (2007) utilise l'approche systémique familiale du Modèle de Calgary (Wright & Leahey, 2009) qui s'arrime à la conception de McGill puisque son but est d'aider le patient à trouver des solutions à ses difficultés et à composer avec ses problèmes de santé en créant un contexte propice au changement au sein de la famille.

qualité de la vie (Gottlieb & Rowat, 1987). Afin que l'adolescent atteint d'une CC puisse développer son autonomie, les interventions doivent notamment: évaluer les sources de soutien qui aideront l'adolescent à composer (*coping*) avec sa situation de santé puis aider celui-ci à déterminer ses propres objectifs de vie.

Dans la recension des écrits scientifiques, les études qualitatives d'Engelke, Guttu, Warren et Swanson (2008), Karlsson et al. (2008), Kyngäs (2004), Mårtenson et Fägerskiöld (2007), McCurdy et al. (2006) puis de Spencer et Cooper (2011) ainsi que les études mixtes de Nabors, Troillett, Nash et Masiulis (2005) puis de Wray et Maynard (2008), affirment que la qualité du soutien est l'aspect qui permet à l'adolescent de mieux composer (*coping*) avec les demandes de sa maladie chronique et prendre en charge celle-ci. D'ailleurs, Jones et Hamilton (2008) soulignent que les jeunes qui ont moins de soutien ont plus de difficulté à composer avec (*coping*) la maladie et diminuent souvent leur présence aux rendez-vous cliniques. Bien qu'atteindre l'âge adulte soit imminent pour l'adolescent, les professionnels de la santé doivent être conscients qu'il demeure encore jeune et qu'il a toujours besoin de soutien (Wray & Maynard, 2008), puisqu'il est en cours d'apprentissage quant au processus de développement de la personne.

Dans les études qualitatives phénoménologiques de Karlsson et al. (2008), McCurdy et al. (2006), Mårtenson et Fägerskiöld (2007) puis l'étude mixte de Nabors et al. (2005), les adolescents atteints de diverses maladies chroniques affirment que la famille représente la plus grande source de soutien. En effet, selon les adolescents atteints de diabète de type 1 dans l'étude de Karlsson et al. (2008), l'encouragement et la compréhension des parents augmentent l'assurance de l'adolescent et sa volonté d'assumer la responsabilité de ses soins, particulièrement lorsqu'ils démontrent leur confiance en lui et lui permettent de prendre ses propres décisions.

Selon les adolescents atteints des diverses maladies chroniques dans l'étude qualitative phénoménologique de Kyngäs (2004), l'intérêt des parents, non seulement pour leur maladie, mais aussi pour les sujets qui les touchent (l'abus de substances, fumer, devenir adulte, les relations avec les amis, les loisirs et l'école) les aident aussi à faire face à la vie quotidienne. Une plus ample description du soutien des parents dans le développement de l'autonomie de l'adolescent atteint d'une CC se retrouvera dans la prochaine section sur la famille.

Dans l'étude qualitative phénoménologique de Kyngäs (2004), les adolescents atteints de diverses maladies chroniques affirment que les amis intimes s'avèrent également des sources de soutien car cela leur permet de se confier quant à leurs émotions, leurs difficultés et la manière dont ils composent (*coping*) avec la maladie. Selon les 32 adolescents atteints de diabète de type 1 dans l'étude qualitative phénoménologique de Karlsson et al. (2008), l'acceptation des pairs facilite l'intégration de la maladie dans la vie quotidienne du jeune. Pour ces adolescents, avoir un(e) petit(e) ami(e) est important et particulièrement symbolique puisque cela démontre l'acceptation des personnes du sexe opposé favorisant ainsi l'estime de soi de l'adolescent. Leur ami(e) de cœur s'avère alors une source de soutien car ils peuvent échanger sur leur expérience de santé, sur leur vie quotidienne ainsi que sur leur avenir. Dans cette même étude, les amis atteints d'une même maladie encouragent aussi le *coping* puisqu'ils partagent des sujets tels que le passage à l'âge adulte et les exigences de la maladie. Cette manière de se confier leur permet d'apprendre de leur situation de santé et de se soutenir mutuellement.

Les adolescents atteints d'une CC dans l'étude qualitative phénoménologique de Kendall et al. (2003b) ont aussi cité les enseignants comme des sources de soutien et de compréhension leur permettant de faire face à leur condition cardiaque. Pour ces adolescents, les enseignants

doivent « comprendre » leur condition, être informés de leur état et adapter les activités en conséquence afin de bien les soutenir (Kendall et al., 2003b).

Dans l'étude quantitative quasi-expérimentale d'Engelke et al. (2008), les interventions établies par les infirmières scolaires, ciblant entre autres la collaboration des enseignants, ont permis non seulement d'améliorer la gestion de la maladie chez les adolescents atteints de diverses maladies chroniques, mais aussi la performance scolaire. Ainsi, une amélioration de leurs notes a été observée pour 60% des élèves ayant des notes D ou F de même que pour 65% des élèves qui ont échoué l'année précédente.

Les adolescents dans l'étude qualitative phénoménologique de Kyngäs (2003) puis qualitative de type théorisation ancrée de Mårtenson et Fägerskiöld (2007) se sentent soutenus et capables de mieux composer avec leur maladie lorsque les professionnels de la santé les encouragent à raconter leurs expériences et à poser des questions, prêtent attention à leurs opinions, les respectent et sont à l'écoute de leurs sentiments puis en discutent. Dans les études qualitatives de Kyngäs (2004) et Kendall, Sloper, Lewin et Parsons (2003b), les adolescents atteints de diverses maladies chroniques ainsi que ceux atteints d'une CC précisent que les professionnels de la santé qui demeurent à l'écoute de leurs sentiments comprennent davantage leur situation de vie et deviennent plus conscients de l'impact de la maladie sur leur vie.

Les jeunes dans l'étude qualitative phénoménologique de Clancy et Svensson (2010) disent vouloir parler des sujets qui les inquiètent (l'école, les amis, la contraception, etc.) lors de la consultation et apprécient lorsque l'infirmière expose ces sujets. Autant la revue de littérature Jones et Hamilton (2008) sur les adolescents atteints de diabète que l'étude qualitative phénoménologique de Kendall et al. (2003b) auprès d'adolescents atteints d'une CC, soulignent l'importance de répondre aux exigences des adolescents en matière de soutien non seulement à

propos de leur expérience de santé, mais aussi dans d'autres domaines de la vie (l'école, la vie sociale, la prise de drogues, la consommation d'alcool, le tabagisme, les relations sexuelles, l'avenir quant à leur éducation et leurs perspectives de carrière) afin de mieux composer avec la maladie puis être capables de se prendre en charge tout en développant leur indépendance.

Dans les études mixtes de Nabors et al. (2005) puis d'Engelke, Swanson, Guttu, Warren et Lovern (2011), les infirmières en milieu scolaire, travaillant avec des adolescents atteints de diabète, déclarent que plusieurs jeunes ont besoin d'être encouragés à communiquer avec des professionnels de santé. L'étude quantitative de type quasi-expérimentale de Van Amstel, Lafleur et Blake (2004) a utilisé l'outil d'évaluation psychosociale « *HEADSS* » (*Home, Education/Employment, Activities, Drugs, Sexuality, and Security/Suicide and depression*) auprès de 153 adolescents afin d'améliorer l'évaluation psychosociale en facilitant la communication entre le professionnel de la santé et l'adolescent. Les résultats ont démontré que 16% adolescents qui se sont présentés à l'urgence ont des problèmes psychosociaux qui n'ont pas été signalés dans leurs anciens dossiers. Grâce aux informations recueillies, les professionnels de la santé ont pu ainsi améliorer le soutien de l'adolescent afin de maximiser ses capacités pour atteindre une santé et une qualité de vie optimales (Van Amstel et al., 2004).

Il existe plusieurs méthodes d'entrevues afin d'obtenir une évaluation fiable des sentiments et des expériences d'un patient. Cependant, selon Cohen, Mackenzie et Yates (1991), pionniers du « *HEADSS* », la plupart de ces méthodes ne répondent pas aux besoins spécifiques des adolescents. Par ailleurs, le « *HEADSS* », recommandé⁷ pour les adolescents, évalue les facteurs de risques propres aux adolescents et répond spécifiquement aux difficultés vécues par

⁷ par l'*American Academy of Pediatrics*, l'*American Medical Association*, *Health Resources and Services Administration of the United States Department of Health and Human Services*, le *Maternal and Child Health Bureau* ainsi que la *Société Canadienne de Pédiatrie*.

ceux-ci (Cohen et al., 1991; Goldenring & Rosen, 2004; Grant, Elliott, Di Meglio, Lane, & Norris, 2008). Le « *HEADSS* » assemble des questions dans chaque domaine de risque rencontré habituellement chez les adolescents facilitant ainsi la communication et minimisant le stress de la consultation (Goldenring & Rosen, 2004). En effet, il est conçu de manière à poser d'abord des questions auxquelles l'adolescent s'attend et donc moins menaçantes, puis procéder graduellement vers des questions plus personnelles et intrusives (Goldenring & Rosen, 2004). De la même manière, cette approche minimise l'inconfort du professionnel de la santé face aux sujets plus délicats, lui permet de dresser une liste des inquiétudes de l'adolescent qui causent ou contribuent à la maladie physique ou mentale, de diriger un enseignement personnalisé selon les besoins évoqués, de mieux coordonner les soins nécessaires et d'explorer dans les futures rencontres les inquiétudes vécues auparavant par l'adolescent atteint (Goldenring & Rosen, 2004). Ceci crée un environnement sympathique, confidentiel et respectueux pour les adolescents leur facilitant ainsi l'accès aux soins de santé dont ils ont besoin (Goldenring & Rosen, 2004). Selon Cohen et al. (1991), les adolescents apprécient l'intérêt supplémentaire qu'on leur accorde et se réjouissent de la possibilité d'obtenir des informations et discuter de sujets qui, selon eux, semblent en dehors des champs intérêts habituels des intervenants. Le « *HEADSS* » permet donc aux professionnels de la santé de soutenir les adolescents en les encourageant à raconter leurs expériences, non seulement de santé, mais aussi dans les autres sphères de leurs vies afin qu'ils puissent mieux composer avec leur situation de santé et prendre en charge celle-ci de manière autonome.

Le soutien des professionnelles de la santé influence l'expérience de santé de l'adolescent. Ainsi, les résultats de l'étude de cas de Gorski et al. (2004) indiquent que les trois adolescents ont été en mesure de prendre en charge au moins 80% des tâches reliées à leur

maladie, de mieux adhérer au traitement et d'améliorer leur état de santé lorsqu'ils ont eu l'aide des professionnels de la santé pour identifier leurs difficultés et leurs objectifs de santé. Ceci vient appuyer le MSIM sur l'importance pour l'infirmière d'aider la personne à déterminer ses propres objectifs de vie (Gottlieb & Rowat, 1987) afin qu'elle puisse développer son autonomie. Dans les études de cas de Buchbinder (2009) et de Gorski, Slifer, Kelly-Suttka et Lowery (2004), la plupart des interventions qui permettent de composer plus aisément avec la situation incluent des interventions qui identifient les difficultés et les objectifs de santé selon la perspective de l'adolescent. De plus, dans l'étude qualitative phénoménologique de Kendall et al. (2003b), une des suggestions importantes faites par les 16 adolescents atteints d'une CC pour les professionnels de la santé est de renforcer la confiance de l'adolescent et d'identifier des objectifs de santé avec lui pour l'aider à améliorer son état de santé. Prendre ses propres décisions en identifiant des objectifs de santé et de vie favorise non seulement le développement de l'autonomie de l'adolescent atteint d'une maladie chronique, mais permet aussi de composer avec sa maladie (Karlsson et al., 2008).

En résumé, afin que l'adolescent atteint d'une CC puisse développer son autonomie dans sa santé, le MSIM stipule que deux dimensions interconnectées sont particulièrement nécessaires: le *coping* et le développement de la personne (Gottlieb & Rowat, 1987). À l'égard du *coping*, les études recensées soutiennent le MSIM quant à l'importance pour l'infirmière d'évaluer la qualité du soutien de l'adolescent, particulièrement de sa famille, de ses amis, ses enseignants et des professionnels de la santé.

La famille. Dans le MSIM, la personne est perçue à travers un « filtre familial » puisqu'elle bâtit ses habitudes de vie et ses aptitudes à guérir grâce à son contexte familial

(Gottlieb & Rowat, 1987). L'infirmière prend alors en considération la personne/famille puisqu'elle reconnaît l'influence de la famille sur l'individu aussi bien que l'influence de l'individu sur la famille (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). En effet, le MSIM considère la famille comme un système, un ensemble d'éléments en constante interaction les uns avec les autres ainsi qu'avec d'autres systèmes, comme la problématique de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Bien que le MSIM soit centré sur la famille, cela ne veut pourtant pas dire qu'il ne considère pas à l'individu en tant que personne étant capable de résoudre ses propres problèmes, d'apprendre de nouvelles manières de composer avec sa situation de santé et d'atteindre ses buts qu'il estime importants (Gottlieb & Rowat, 1987). Il s'agit uniquement de percevoir tous les aspects de la problématique de santé à travers un « filtre familial » (Allen, 1983). L'infirmière doit donc comprendre comment la situation de santé influence la famille et comment la famille influence la situation de santé afin de les aider dans leurs démarches vers une résolution de la problématique de santé.

Dans le cas du développement de l'autonomie, l'adolescent prend une distance du modèle familial afin de développer son indépendance. La famille a ainsi une influence sur ce processus d'individualisation de l'adolescent en permettant qu'il puisse prendre ses responsabilités. L'adolescent doit apprendre à se distancer de ses parents pour mieux se différencier d'eux et ainsi être autonome (Erikson, 1968, 1982). Le besoin d'autonomie accentue ainsi souvent les conflits parents-adolescent. D'un côté, les parents ne semblent pas prêts à accorder la liberté que leur adolescent réclame puisqu'à leurs yeux il ne parvient pas encore à s'imposer des limites qui préservent sa vie (Girard et al., 2005). D'un autre côté, l'adolescent perçoit le comportement parental comme exigeant et une menace pour son autonomie dans la gestion de sa maladie (Karlsson et al., 2008). Les interventions infirmières doivent alors miser sur l'acquisition des

responsabilités de l'adolescent quant aux demandes de sa maladie, tout en soutenant les parents dans le transfert de ces responsabilités qui leur revenaient en principe depuis des années.

D'après les écrits de Mårtenson et Fägerskiöld (2007), McCurdy et al. (2006) de même que Spencer et Cooper (2011), l'objectif de soins à l'adolescence consiste à équiper le patient avec les compétences nécessaires pour prendre en charge sa maladie afin d'encourager l'indépendance de l'adolescent avant son transfert aux services pour adultes. Ceci peut être difficile pour les parents puisque selon l'étude qualitative phénoménologique de Kendall, Sloper, Lewin et Parsons (2003a), ils ont toujours des craintes, des angoisses et de grandes préoccupations quant au pronostic de la maladie. De plus, affirment les auteurs, leurs inquiétudes ne sont pas toujours révélées et s'avèrent même parfois ignorées par les intervenants. Les intervenants doivent alors prendre connaissance des tourments perpétuels de ces parents quant à la participation de l'adolescent aux diverses activités, à son avenir et à la manière dont il composera avec la maladie à mesure qu'il deviendra plus autonome (Kendall et al., 2003a).

Pour sa part, l'étude mixte de Clarizia et al. (2009), souligne que parmi les 22 parents d'adolescents atteints d'une CC, 57% des parents préoccupés par la maladie de leur adolescent s'avèrent plus susceptibles de répondre aux questions des professionnels de la santé à la place de leur enfant que ceux qui n'ont pas de préoccupations (27%). Conséquemment, les parents qui déclarent que leur enfant est prêt à assumer la responsabilité de leurs soins, par rapport à ceux qui ne le pensent pas, permettent à leur enfant de répondre par lui-même aux questions des professionnels de la santé (55% contre 11%, respectivement) et discuter des problèmes cardiaques seulement dans des situations médicalement pertinentes (64% contre 22%, respectivement), plutôt que d'en faire un sujet dominant dans la vie de leur enfant (Clarizia et al., 2009). Selon Hopia, Paavilainen et Åstedt-Kurki (2004), il devient alors important de discuter

avec les parents des effets de la maladie sur l'adolescent et leur couple ainsi de les orienter vers l'avenir afin de maintenir l'espoir.

Dans leur recherche quantitative quasi-expérimentale, Burke et al. (2001) ont d'ailleurs testé l'efficacité d'une intervention infirmière sur les points de stress (*Stress-Point Intervention by Nurses*) en milieu ambulatoire clinique auprès de parents. L'intervention consiste à identifier puis anticiper les interrogations et les appréhensions des parents quant à l'hospitalisation de leur enfant. Par la suite, l'intervention permet d'élaborer avec eux un plan pour les aider à trouver des solutions à leurs questions ou à leurs difficultés. Enfin, l'infirmière fait le suivi en soulignant les forces et les succès de la famille puis évalue l'intervention et effectue les modifications nécessaires. Les résultats démontrent que les parents qui ont participé à « l'intervention infirmière sur les points de stress » *versus* ceux qui ont reçu les soins habituels sont en mesure de mieux composer après les hospitalisations répétées de leur enfant et ont statistiquement ainsi que cliniquement un meilleur fonctionnement de la famille (Burke et al., 2001). L'intervention de cette étude vise toutefois uniquement l'adaptation des parents plutôt que celle de la famille. Or, cette intervention s'inspire des aspects du modèle d'évaluation et du modèle d'intervention de Calgary (Wright & Leahey, 2009), lesquels se basent sur l'approche systémique auprès de tous les membres de la famille.

Les modèles d'évaluation et d'intervention de Calgary prennent ainsi en considération l'influence qu'exerce la maladie sur la famille et la famille sur la maladie, notamment comment les croyances de la famille peuvent habiliter ou limiter la famille à résoudre leurs problèmes de santé (Wright & Leahey, 2009). Le modèle relatif à l'évaluation familiale permet d'analyser la famille d'après sa structure, son développement et son fonctionnement (Wright & Leahey, 2009). Le modèle relatif à l'intervention familiale, quant à lui, propose des interventions visant à

modifier le domaine cognitif (e.g., mettre en valeurs les forces individuelles et familiales, présenter des informations ou des opinions), affectif (e.g., valider ou normaliser les réactions, faire le récit de l'expérience de la maladie, etc.) et comportemental (e.g., encourager le répit, encourager les rituels, etc.) de la famille (Wright & Leahey, 2009). Des questions circulaires interventionnelles permettent à l'infirmière d'encourager l'expression des sentiments et des croyances de chaque membre de la famille puis incite chacun à proposer des solutions à la problématique qu'ils vivent (Wright & Leahey, 2009). L'importance de cette communication au sein de la famille en renforce ainsi le sentiment de compétence et d'autonomie de chaque membre de la famille quant à la gestion de la problématique de santé et crée un contexte propice au changement (Wright & Leahey, 2009).

Selon Wray et Maynard (2008), la communication entre les adolescents atteints d'une maladie chronique et leurs parents demeure d'ailleurs un des principaux aspects causant le plus d'insatisfaction chez ces adolescents. La revue de littérature de Jones et Hamilton (2008), l'étude qualitative de Kyngäs (2004) puis l'étude mixte de Wray et Maynard (2008) affirment ainsi que la communication entre l'adolescent et ses parents est perçue par l'adolescent comme étant un affrontement incessant pour obtenir le contrôle de sa vie et de sa maladie. Selon Jones et Hamilton (2008) puis Olinder, Nyhlin et Smide (2011), le grand nombre de tâches perçues comme non négociables par les parents et la faible adhérence au traitement chez l'adolescent suscitent la peur des parents quant aux complications de la maladie. Ces études soulignent donc l'importance d'améliorer la communication entre les deux partis, sans toutefois préciser la manière de s'y prendre.

Dans l'étude qualitative phénoménologique de Kyngäs (2004), la communication de certains parents est orientée uniquement vers les tâches de la gestion de la maladie. Ils

questionnent ainsi leur adolescent sur des sujets comme: leur prise de médicaments, leur niveau de glycémie et leur présence aux rendez-vous. Les adolescents se sentent alors irrités par l'interrogatoire de leurs parents et répondent, affirme l'auteur, ce qu'ils pensent que leurs parents veulent entendre, même si cela ne reflète pas leur réalité. Ces adolescents perçoivent leurs parents comme essayant de se mêler de leur vie en ayant peu d'intérêt pour leur l'expérience de santé. Conséquemment, même si leurs parents constituent un soutien financier important, ces adolescents n'obtiennent pas le soutien émotionnel dont ils ont besoin ce qui ne les encourage pas à prendre soin d'eux-mêmes. Par contre, l'auteur rapporte que les parents qui abordent non seulement le traitement, mais aussi l'abus de substances illicites, le fait de devenir adulte, leurs relations amicales, leurs loisirs et l'école, ont une discussion ouverte avec leur adolescent. Ces adolescents sentent que leurs parents leur consacrent du temps de qualité et que le climat familial s'avère assez sécuritaire pour qu'ils puissent poser leurs questions et partager leurs émotions. L'intérêt des parents pour l'expérience de santé de son adolescent le soutient ainsi à composer avec la maladie dans la vie quotidienne et à prendre ses responsabilités quant à celle-ci (Kynge, 2004). Karlsson et al. (2008) ainsi que Mårtensson et Fägerskiöld (2007) affirment d'ailleurs que l'encouragement, la compréhension, le respect, la confiance et la cohésion entre les membres de la famille se révèlent essentiels afin d'améliorer la santé de l'adolescent, d'augmenter son assurance et de permettre le développement de son autonomie.

De plus, selon la revue de littérature de Kelo et al. (2011), les adolescents atteints de diabète possèdent souvent les compétences, mais ont besoin de leurs parents afin de partager la responsabilité des soins. Ces parents ont alors besoin de soutien des professionnels de la santé pour les aider à encourager l'adolescent à être plus autonome dans la gestion de sa maladie. L'infirmière peut ainsi jouer un rôle dans ce processus en respectant le développement cognitif de

l'adolescent. Elle doit soutenir les parents à transférer progressivement la responsabilité des soins et à entamer un nouveau rôle comme guide de l'adolescent à celui de parent (Jones & Hamilton, 2008; Kelo et al., 2011).

Clarizia et al. (2009) puis Olinder et al. (2011), dénoncent toutefois que les responsabilités et le rôle des adolescents, des parents et des professionnels de la santé lors de la préparation au transfert sont rarement discutés et souvent ambigus, et ce, autant pour les parents que les adolescents. Cette ambiguïté maintient le contrôle parental alors que l'indépendance de l'adolescent devrait être favorisée afin de l'amener à se responsabiliser face à sa santé (Clarizia et al., 2009; Jones & Hamilton, 2008). Les adolescents et leurs parents ont alors besoin de clarifier les diverses responsabilités reliées à la maladie tout en négociant continuellement celles-ci (Jones & Hamilton, 2008; Olinder et al., 2011). Dans l'étude qualitative de type théorisation ancrée d'Olinder et al. (2011), les 12 adolescents atteints de diabète de type 1, les quatre parents et l'infirmière suggèrent d'établir un accord entre l'adolescent et ses parents, par exemple, comment rappeler à l'adolescent les doses d'insuline et qui fera ces rappels. La responsabilité de l'adolescent peut diminuer et augmenter en fonction de diverses circonstances, cet accord doit alors permettre de clarifier la responsabilité de chacun tout en concédant des renégociations. D'une part, les parents doivent s'informer sur ce qui facilite la gestion de la maladie pour l'adolescent et savoir que leurs critiques empêchent l'acquisition des responsabilités de celui-ci. D'autre part, les rappels de la part des parents quant à cette gestion ne doivent pas être perçus comme des critiques par l'adolescent, mais plutôt comme un soutien de la part de ces parents (Olinder et al., 2011). L'infirmière peut alors clarifier les responsabilités qu'entraîne la maladie avec la famille puis guider la démarche de la famille afin de soutenir et faciliter les négociations.

L'étude quantitative de type expérimental de Laffel et al. (2003) s'est attardée, pour sa part, à évaluer une intervention visant le travail d'équipe familial (*teamwork, TW*) auprès de 50 des 100 familles participant à l'étude et dont l'adolescent est atteint de diabète de type 1. Cette intervention consiste à encourager la discussion familiale, à négocier un plan de partage des responsabilités en déterminant une personne responsable des différentes tâches que demande la maladie puis à insister sur l'importance du travail d'équipe, visant surtout à souligner le soutien affectif donné par les parents. Après un an, le taux de glycémie a baissé de 8,4% à 8,2% dans le groupe expérimental (*TW*) comparativement à une augmentation de 8,3% à 8,7% dans le groupe de témoin. Malgré l'augmentation de l'implication de la famille, le groupe *TW* n'a signalé aucune augmentation des conflits familiaux sur le diabète ou diminution de la qualité de vie. De plus, les patients exposés à l'intervention *TW* étaient 2,6 fois plus susceptibles d'accroître ou de maintenir leur participation que les familles exposées au traitement standard. En visant les adolescents autant que leurs parents au cours de cette intervention, la manière d'encourager le développement de l'autonomie chez l'adolescent à l'aide de la famille semble gagnante.

Britto, DeVellis, Hornung, DeFries, Atherton et Slap (2004), Kendall et al. (2003b) puis Moons et al. (2009) affirment que les adolescents atteints de diverses maladies chroniques recommandent que la discussion, au cours de leur visite clinique, leur soit dirigée plutôt qu'à leurs parents afin de répondre à leurs besoins individuels, favorisant ainsi leur autonomie. Dans l'étude mixte de Clarizia et al. (2009), l'étude qualitative herméneutique de Spencer et Cooper (2011) puis l'étude qualitative phénoménologique de Van Staa et al. (2011), les professionnels de la santé travaillant auprès d'adolescents atteints de diverses maladies chroniques recommandent préférablement d'impliquer davantage les adolescents dans leurs propres soins, d'écouter leurs opinions et d'encourager des comportements plus indépendants au cours des consultations, tel

que rencontrer les adolescents sans les parents. Clarizia et al. (2009) indiquent que seulement 33% des professionnels voient les adolescents sans leurs parents. Les adolescents atteints de diverses maladies chroniques dans l'étude mixte de Britto et al. (2004) et l'étude qualitative phénoménologique de Karlsson, Arman et Wikblad (2008), veulent aussi avoir la chance de discuter en privé avec les professionnels de la santé. Ceci leur donne la chance de tester leurs habiletés quant à la résolution de problèmes et à la prise de décisions, leur permettant ainsi d'être autonomes dans leurs soins et prêts à transférer aux soins pour adultes. Les conclusions de Reid et al. (2004) démontrent d'ailleurs qu'assister à ces rendez-vous sans parents ou sans la fratrie corrélait avec un transfert réussi aux soins pour adultes chez les adolescents atteints d'une CC. En résumé, les écrits recensés indiquent que le mode de consultation doit changer pour rencontrer l'adolescent seul tout en respectant ce qui fonctionne le mieux à la fois physiologiquement et psychologiquement pour lui de manière à combler ses besoins de confidentialité, d'intimité, de respect et d'autonomie (Jones & Hamilton, 2008; Van Staa et al., 2011). La présence de la famille s'avère toutefois essentielle, d'où la pertinence du présent travail.

L'apprentissage grâce au partenariat de collaboration. Selon le MSIM, l'apprentissage de la santé constitue l'adoption ou modification d'un comportement qui se fait à travers les expériences de vie individuelle et familiale (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983). La meilleure façon pour un individu d'apprendre à être en santé consiste à participer activement et de découvrir des moyens d'être en santé par lui-même (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). Le but des soins infirmiers est donc d'encourager la personne et sa famille à apprendre et à acquérir de plus saines habitudes de vie (Gottlieb & Rowat, 1987). Ceci ne peut être fait qu'en

collaborant, en négociant et en coordonnant avec l'individu et sa famille pour répondre à leurs besoins, leurs buts, leurs manières de résoudre des problèmes ainsi qu'en s'appuyant sur leurs potentiels et leurs ressources (Gottlieb & Rowat, 1987).

Le processus d'apprentissage décrit par le MSIM permet d'abord un environnement qui invite la famille à échanger de l'information avec l'infirmière et créer un milieu propice à une relation de confiance (Gottlieb & Ezer, 2007). La famille peut alors parler de sa situation de santé, de ses champs d'intérêt et des difficultés vécues (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). L'infirmière invite ensuite la famille à établir et clarifier ses objectifs, à étudier les solutions possibles, à élaborer un plan d'action puis à prendre ses propres décisions (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007). Pour ce faire, la famille a également besoin d'acquérir l'information nécessaire à sa situation de santé ainsi qu'une mise à jour de celle-ci, d'observer et de pratiquer l'acquisition des compétences particulières à sa situation, d'être informée des ressources disponibles et même d'être référée à d'autres professionnels de la santé afin d'être mieux guidée dans sa démarche de santé (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). Enfin, l'infirmière doit inviter la famille à évaluer si le plan d'action adopté lui permet d'atteindre les objectifs établis et confirmer avec celle-ci les connaissances acquises durant son expérience afin de valider le processus d'apprentissage (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007). Le processus d'apprentissage décrit par le MSIM permet ainsi d'accroître les compétences et la confiance en soi (Gottlieb & Gottlieb, 2007) dont l'adolescent requiert pour devenir un participant plus actif dans ses propres soins.

Les études qualitatives de Hopia et al. (2004) puis de Mårtenson et Fägerskiöld (2007), démontrent d'ailleurs que la participation de la famille dans l'apprentissage de sa santé s'avère

essentielle pour développer l'autonomie de l'adolescent afin qu'il puisse gérer sa maladie. Selon Kyngäs (2003), l'enseignement doit alors être fondé sur les besoins de la famille plutôt que les connaissances des intervenants. Selon Clancy et Svensson (2010), répondre aux besoins de la famille convaincra celle-ci de faire assez confiance à l'infirmière pour participer aux soins en discutant de problèmes plus intimes, souvent à la base de la situation de santé. Cette participation doit avant tout être motivée par le développement d'une relation de confiance avec la famille et celle-ci doit être fondée sur la confiance mutuelle (Hopia et al., 2004; Kyngäs, 2003; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007). Selon Hopia et al. (2004) puis Spencer et Cooper (2011), l'infirmière doit alors comprendre le contexte familial de l'adolescent: apprendre à connaître la famille, recueillir des informations à leur sujet, identifier leurs besoins, clarifier des responsabilités de chaque membre de la famille et faire la promotion de sa santé.

Comme mentionné auparavant, bien que le MSIM soit centré sur la famille, ce modèle demande de considérer l'individu, dans ce cas l'adolescent, comme personne étant capable de résoudre ses propres problèmes, d'apprendre de nouvelles manières de composer avec sa situation de santé et d'atteindre ses buts qu'il estime importants (Gottlieb & Rowat, 1987). Dans l'étude qualitative phénoménologique de Moons et al. (2009), les adolescents atteints d'une CC remarquent cependant que la relation entre les professionnels de la santé et les adolescents ne se développe que tardivement et semble de courte durée, variant entre quelques mois à un an avant de quitter les soins pédiatriques (McCurdy et al., 2006). C'est pourquoi, selon la revue de littérature de Jones et Hamilton (2008), il importe de commencer la relation de partenariat tôt, d'être souple et de progresser peu à peu afin de préparer l'adolescent à prendre ses responsabilités. Cela permettra à l'infirmière de reconnaître et évaluer les besoins de l'adolescent afin de savoir quand il sera prêt à prendre l'entière responsabilité de ses soins, c'est-à-dire avoir le

bon *timing* (Jones & Hamilton, 2008). Les professionnels de la santé, les adolescents et les parents dans l'étude qualitative phénoménologique de Van Staa et al. (2011) recommandent de sensibiliser les jeunes à être responsables et experts dans leurs situations de santé et faire en sorte que les parents restent impliqués dans un rôle différent, davantage associé à un rôle de soutien. Ceci suggère donc de développer tôt, dès l'adolescence, une relation de partenariat entre l'infirmière et l'adolescent afin de mieux le soutenir dans la prise en charge de ses responsabilités pour ainsi mieux développer son autonomie, sans toutefois délaissier la relation infirmière-parents.

Dans les études mixtes de Wray et Maynard (2008) puis de Britto et al. (2004), un des aspects fondamentaux pour ces adolescents consiste à obtenir une meilleure écoute de la part des professionnels de la santé et être traités comme des adultes plutôt que d'avoir une communication condescendante de la part de ceux-ci, comme c'est souvent le cas. Les adolescents veulent se sentir sécurisés et avoir confiance dans le professionnel de la santé afin d'informer celui-ci au sujet de toute « mauvaise conduite » relative à la maladie ou de n'avoir pas su gérer la situation de santé (Britto et al., 2004; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007). Lorsque le professionnel de la santé leur permet de raconter leurs pensées sur la maladie, les adolescents dans l'étude qualitative de type théorisation ancrée de Mårtenson et Fägerskiöld (2007) puis l'étude mixte de Britto et al. (2004) disent apprécier le contrôle que cela leur apporte sur leur maladie et le sentiment d'être soutenus.

Dans l'étude qualitative phénoménologique de Kendall et al. (2003b), les adolescents atteints d'une CC disent d'ailleurs vouloir identifier avec les professionnels de la santé des objectifs dans le but d'atteindre plus d'autonomie et d'apprendre à gérer leur maladie. Ceci appuie le MSIM qui propose également d'établir et clarifier les objectifs de la personne, étudier les

solutions possibles, élaborer un plan d'action puis prendre ses propres décisions (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987; Gottlieb & Ezer, 2007). Les résultats de l'étude quantitative quasi-expérimentale d'Engelke et al. (2008) ont d'ailleurs démontré une amélioration significative de la gestion du traitement, de la gestion des symptômes ainsi que de leur qualité de vie lorsque des objectifs de santé reflétaient les besoins des adolescents. Cependant, selon le MSIM, ces objectifs doivent être établis conjointement par l'adolescent et l'infirmière et non l'infirmière seule, comme dans l'étude d'Engelke et al. (2008).

Une des interventions de l'étude de cas de Buchbinder (2009) consiste à encourager l'adolescent à identifier ses problèmes en générant une liste de questions. D'après Buchbinder, cette pratique non seulement transforme la consultation clinique en une occasion pour l'adolescent d'orienter la discussion, de formuler ses problèmes et d'afficher sa propre compétence, mais permet aussi d'inculquer un sens des responsabilités envers la gestion de la maladie et met l'accent sur son autonomie dans la rencontre clinique. Gorski et al. (2004) suggèrent, quant à eux, de développer une analyse des tâches (ou objectifs), où chaque tâche est décortiquée en étapes, puis enseigner les compétences requises à chaque étape afin que les adolescents puissent compléter les étapes plus simples au début et être exposés peu à peu aux étapes plus difficiles. Cette étude de cas (Gorski et al., 2004) a d'ailleurs démontré que les trois adolescents ont été capables d'atteindre leurs objectifs de santé, de démontrer une plus grande indépendance dans la gestion de la maladie, de respecter leur traitement, de voir une amélioration dans leur état de santé et d'avoir un meilleur fonctionnement au quotidien.

Dans les études qualitatives phénoménologiques de Kendall et al. (2003b), Kyngäs (2003) puis McCurdy et al. (2006), les adolescents atteints d'une maladie chronique recommandent aux professionnels de la santé de donner des renseignements plus détaillés sur les

éléments suivants: la cause, la sévérité, le traitement et les conséquences à long terme de leur maladie, les facteurs déclenchants et leur prévention ainsi que les mesures à prendre lors d'une urgence. L'étude mixte de Clarizia et al. (2009) démontre que jusqu'à 43% des adolescents atteints d'une CC désirent obtenir plus d'informations quant à leur condition cardiaque. Plus précisément, selon McCurdy et al. (2006), Moons et al. (2009) puis Wray et Maynard (2008), les aspects à combler pour les adolescents atteints d'une CC incluent: le besoin d'informations sur leur malformation cardiaque, leur état de santé et les soins aux adultes. Cependant, selon Clarizia et al. (2009), les mieux informés sur leur CC semblent alors plus susceptibles à communiquer directement avec les professionnels de la santé que ceux peu ou pas informés (88% comparativement à 33%, respectivement) et démontrent une compréhension claire la prise en charge de leur CC, d'où l'importance de l'apprentissage tel que le stipule le MSIM.

L'enseignement de la maladie doit donc répondre aux questions sur la problématique de santé et les difficultés rencontrées (Lane et al., 2007). Dans l'étude qualitative phénoménologique de Kyngäs (2003), les adolescents atteints d'une maladie chronique obtiennent souvent de l'information très simple et générale utile au moment où ils apprenaient leur diagnostic, mais qui se faisait plus rare par la suite. Selon cette étude, les adolescents atteints de maladies chroniques ont besoin d'obtenir continuellement de nouvelles informations sur les nouvelles méthodes d'investigation de leur maladie, les nouveaux médicaments et les résultats de recherche. Karlsson et al. (2008) rapportent que l'acquisition des connaissances théoriques, mais surtout des connaissances pratiques, s'avère essentielle pour résoudre des problèmes et augmenter la motivation afin de mieux gérer la maladie. L'enseignement donné doit donc les former pour développer les aptitudes nécessaires afin de résoudre les défis liés à leur maladie.

Selon Spencer et Cooper (2011), l'enseignement doit également être significatif pour le patient de manière à amorcer son adaptation puis la modification de son comportement et ainsi encourager son autonomie. Selon Mårtenson et Fägerskiöld (2007), la transmission d'informations au patient adolescent doit se faire de manière la plus compréhensible possible tout en tenant en compte de la compréhension du langage de l'adolescent, de sa condition médicale, de sa condition générale et de ses expériences antérieures. Les infirmières ont alors trouvé qu'une des approches efficaces à l'enseignement consiste à faire le suivi d'un événement important avec l'adolescent lors de la consultation (Spencer & Cooper, 2011). Dans les études mixtes de Domingo (2006) puis de Wray et Maynard (2008) de même que les études qualitatives de Moons et al. (2009) puis de Van Staa et al. (2011), les aspects significatifs pour les adolescents atteints de maladies chroniques incluent: se faire entendre, participer à la prise de décision et avoir des choix quant à leurs soins. Enfin, d'après les professionnels de la santé dans l'étude qualitative herméneutique de Spencer et Cooper (2011), pour que l'enseignement des adolescents atteint de diabètes de type 1 soit pertinent, celui-ci doit être relié aux aspects de leur vie.

Jones et Hamilton (2008) puis Kendall et al. (2003b) soulignent d'ailleurs l'importance de répondre à l'exigence des jeunes en matière d'information, non seulement à propos de leur maladie, mais aussi dans d'autres sphères de leur vie, par exemple: l'école, la vie sociale, la prise de drogues, la consommation d'alcool, le tabagisme, les relations sexuelles, l'avenir quant à leur éducation et leurs perspectives de carrière. Dans le cadre d'une rencontre avec l'adolescent atteint d'une maladie chronique, Gholap, Pillai, Virmani, Lee et Morrissey (2006), Jones, Mertyn, Alhucema, Monagle et Newall (2011) puis Van Amstel et al. (2004), encouragent les professionnels de la santé d'employer un outil d'évaluation psychosociale, comme le « *HEADSS* » qui aborde les domaines d'intérêts des adolescents (e.g., école, amis, exercice, diète,

etc.). Sur le plan de l'apprentissage, cette évaluation psychosociale est une manière de reconnaître les difficultés de l'adolescent et de répondre à ses besoins tout en donnant un enseignement adapté aux besoins de celui-ci. Cet enseignement, autant sur sa maladie que sur les sujets qui le touchent personnellement, lui permet d'apprendre à gérer sa maladie tout en l'intégrant au reste de sa vie (Clancy & Svensson, 2010; Clarizia et al., 2009; Jones et al., 2011; Jones & Hamilton, 2008; Kendall et al., 2003b; Lane et al., 2007; Moons et al., 2009).

Selon les professionnels de la santé dans l'étude qualitative herméneutique de Spencer et Cooper (2011), l'objectif des soins doit cibler, chez l'adolescent, le développement des compétences nécessaires afin qu'il puisse gérer sa maladie et devenir autonome. Les professionnels de la santé dans l'étude qualitative phénoménologique de Van Staa et al. (2011) ont ainsi recommandé d'informer l'adolescent et ses parents sur les différences entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes, de mettre en place des cliniques de transition ou des équipes de professionnels de la santé pour jeunes adultes puis d'introduire plus tôt les nouveaux professionnels de la santé des adultes. Ces mêmes recommandations sont identifiées dans les revues de littérature de Jones et Hamilton (2008) et de Crowley, Wolfe, Lock, et McKee (2011) ainsi que dans l'étude mixte de Wray et Maynard (2008). En effet, ces auteurs concluent qu'un besoin commun pour les adolescents atteints de diverses maladies chroniques consiste à obtenir les renseignements suivants sur le processus de transfert au milieu de soins pour adultes: les services disponibles, le calendrier de transfert et des conséquences à long terme. Selon McCurdy et al. (2006), Moons et al. (2009) puis Wray et Maynard (2008), le manque d'informations sur les soins aux adultes rend ainsi l'expérience du transfert plus effrayante pour les adolescents atteints d'une CC. De plus, selon Clarizia et al. (2009), 69% des professionnels de la santé ont estimé que les adolescents atteints d'une CC ne sont pas suffisamment préparés à être transférés. En effet,

cette étude rapporte que seulement 36% des adolescents atteints d'une CC démontrent une compréhension claire de leur maladie et du transfert qu'ils auront à effectuer vers les soins aux adultes.

Afin de favoriser une meilleure compréhension de l'information donnée, Jones et Hamilton (2008), Kendall et al. (2003b), Kyngäs (2003) et Van Staa et al. (2011) recommandent que les renseignements écrits (brochures d'information ou affiches) viennent appuyer l'enseignement oral. Les approches suggérées pour les adolescents atteints de diabète dans la revue de littérature de Jones et Hamilton (2008) incluent: des journées ou soirées d'information, une rencontre avec l'infirmière qui passe en revue les renseignements écrits, une approche communautaire, un programme ou des outils pédagogiques puis des séances d'enseignement en groupe. Toutefois, l'étude quantitative de type quasi-expérimental de Lane et al. (2007) ainsi que l'étude qualitative phénoménologique de Kendall et al. (2003b) ne rapportent aucune amélioration quant à la santé, la gestion de la santé ou de l'estime de soi de l'adolescent lorsque l'enseignement se donne en groupe. Les adolescents atteints de diverses maladies chroniques recommandent aussi fortement l'utilisation de la technologie telle: matériel visuel, courriel, sites internet ou support téléphonique (Kendall et al., 2003b; Kyngäs, 2003). Selon les résultats de l'étude quantitative quasi-expérimentale de Holmes-Walker et al. (2007), l'utilisation de la technologie doit par contre être intégrée à l'enseignement de l'adolescent afin de l'aider à améliorer la gestion de sa maladie.

Au niveau de l'apprentissage, Kendall et al. (2003a) affirment qu'autant les adolescents atteints d'une maladie chronique que les parents pensent qu'un suivi est utile pour répondre à leurs questions ou à leurs besoins. Selon Burke et al. (2001), lors du suivi, il s'avère essentiel d'évaluer le succès de l'intervention, modifier l'intervention convenablement et souligner les

forces et les accomplissements de la famille. Les résultats démontrent d'ailleurs que les parents sont en mesure de mieux composer avec les hospitalisations répétées de leur enfant et qu'il y a un meilleur fonctionnement au sein de la famille. Gorski et al. (2004) recommandent aussi de complimenter et encourager verbalement les comportements appropriés et ignorer les comportements inappropriés. De plus, il devient essentiel de renforcer le rôle des parents en encourageant leur participation dans les soins de leur adolescent sous un rôle qui guide l'adolescent (Van Staa et al., 2011).

Le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC est complexe et nécessite des interventions autant auprès de l'adolescent que de sa famille. La perspective du MSIM répond à cette demande et s'avère primordiale dans ce travail en situant l'adolescent ainsi que sa famille au cœur de toute intervention (Gottlieb & Gottlieb, 2007). Les études recensées viennent ainsi appuyer les lignes directrices du MSIM en précisant les interventions à effectuer autant auprès d'adolescents atteints d'une maladie chronique que de leurs parents. Le MSIM reconnaît que l'adolescent a besoin du soutien et d'établir des buts dans la vie afin de faciliter son *coping* puis son développement pour ainsi prendre en charge les demandes de la CC. En termes de soutien, les études indiquent que l'adolescent a besoin principalement de sa famille ainsi que de ses amis, de ses professeurs, et des professionnels de la santé. Cependant, les études précisent que ces sources de soutien doivent respecter les changements qu'apporte la vie d'adolescent pour qu'il soit en mesure de composer avec sa situation de santé et ainsi développer son autonomie. C'est à travers le partenariat de collaboration (Gottlieb & Ezer, 2007) avec l'adolescent et sa famille que l'infirmière pourra soutenir l'adolescent à clarifier ses objectifs, étudier les solutions possibles, élaborer un plan d'action et par conséquent le soutenir à prendre ses propres responsabilités. Enfin, les études recensées précisent de souligner les forces et les efforts autant

de l'adolescent dans la gestion de sa maladie que de ses parents dans leur nouveau rôle de guides. En effet, le MSIM indique de souligner les forces de la famille plutôt que d'avoir une approche fondée sur les déficits (Gottlieb & Gottlieb, 2007). Ceci afin de compléter le soutien que l'infirmière peut apporter à l'adolescent et l'aider à acquérir l'autonomie dont il a besoin pour prendre en charge sa CC.

Recommandations

Dans un premier temps, la recension des écrits a permis de faire une synthèse des diverses interventions et suggestions d'interventions émises par les adolescents, la famille et les professionnels de la santé qui favorisent le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale (CC). À la lumière des résultats probants, l'étudiante présente dans cette ultime étape de la revue intégrative des écrits (Whittemore & Knafl, 2005) les recommandations pour la pratique infirmière. Celles-ci ont été guidées par diverses composantes du modèle de soins infirmiers de McGill (MSIM), notamment, le *coping* et le développement de la personne, la famille puis l'apprentissage grâce au partenariat de collaboration. L'étudiante regroupe ainsi des interventions sous trois recommandations: avoir des conversations thérapeutiques en explorant les préoccupations de l'adolescent afin de donner du soutien et de l'enseignement en partenariat, permettre à l'adolescent de mettre en pratiques les habilités nécessaires au développement de son autonomie et enfin, souligner les forces et les succès de l'adolescent ainsi que de sa famille (voir Annexe 4).

Promotion de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale (CC)

Recommandation 1: Avoir des conversations thérapeutiques en explorant les préoccupations de l'adolescent afin de donner du soutien et de l'enseignement en partenariat.

Explorer les sources de soutien de l'adolescent. Tout comme plusieurs auteurs (Engelke et al., 2008; Karlsson et al., 2008; Kyngäs, 2004; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007; McCurdy et al., 2006; Nabors et al., 2005; Spencer & Cooper, 2011; Wray & Maynard, 2008), l'étudiante est d'avis que l'aspect le plus important aidant l'adolescent atteint d'une maladie chronique à composer (*coping*) avec son expérience de santé et prendre en charge celle-ci, demeure la qualité du soutien qu'il reçoit des gens de son entourage. En effet, selon le MSIM, le *coping* est facilité par l'attachement que procure la famille (ou quiconque étant proche de la personne) à la personne (Gottlieb & Gottlieb, 2007). L'étudiante suggère à l'infirmière d'explorer le lien d'attachement qu'a l'adolescent avec les personnes qui l'entourent. Plus, précisément, elle doit explorer le soutien que l'adolescent reçoit des gens de son entourage et s'il se sent suffisamment en sécurité pour partager ses perceptions et sentiments quant à sa maladie. En d'autres termes, l'étudiante estime, tout comme les écrits (Engelke et al., 2008; Karlsson et al., 2008; Kendall et al., 2003b; Kyngäs, 2004; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007; McCurdy et al., 2006) le soutiennent, qu'il est primordial pour l'adolescent de se confier à sa famille, à ses amis intimes, à ses amis atteints d'une CC et à ses professeurs afin d'obtenir le soutien dont il a besoin.

Sur le plan familial, l'infirmière doit encourager l'adolescent et sa famille à s'exprimer non seulement sur leurs craintes quant à la CC, mais aussi leur conception du futur idéal afin de les orienter vers l'avenir et maintenir ainsi l'espoir. De façon pragmatique et tel que l'indique Hopia et al. (2004), l'étudiante est d'avis qu'un autre aspect essentiel de la rencontre/entrevue avec la famille demeure de discuter de l'impact de la maladie sur l'adolescent, sur le couple ainsi que sur la fratrie puis réciproquement, l'influence de la famille sur la maladie. Le modèle de Calgary (Wright & Leahey, 2009) ressort dans la recension des écrits comme étant une approche sur le processus d'évaluation et d'intervention auprès de tous les membres de la famille qui

appuie cette réciprocité. L'étudiante estime que ce modèle complète le MSIM en soulignant l'importance d'explorer les croyances sur le pronostic, les traitements et la dynamique familiale (les rôles, les frontières, les règles, etc.) de chaque membre de la famille puisque celles-ci exercent une influence sur l'expérience de santé et permettent ou limitent le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC.

À la lumière de la recension des écrits, l'étudiante considère avantageux pour la famille d'aborder non seulement la maladie avec l'adolescent, mais également les autres aspects de sa vie (l'école, les activités, les relations avec ses amis, etc.) afin qu'il se sente soutenu dans toutes les sphères de sa vie d'adolescent. De plus, il est préférable pour la famille de demander à l'adolescent comment elle peut faciliter la gestion des demandes de sa maladie (e.g., administration des médicaments, prise de rendez-vous, etc.). Enfin, l'étudiante reconnaît l'importance, pour l'adolescent et sa famille, d'avoir une discussion ouverte quant aux responsabilités qu'engendre la maladie et négocier ces responsabilités en tenant compte des besoins de développement de l'adolescent et de ses parents.

De par ses conversations thérapeutiques, l'infirmière doit également guider l'adolescent sur les éléments à discuter avec ses amis (craintes, impact de la CC sur sa vie et ce qui donne de l'espoir) puis de ce qu'ils peuvent faire pour l'aider dans la gestion des demandes de sa maladie. L'adolescent doit, toutefois, éviter d'aborder continuellement sa CC puisque les autres aspects de sa vie sont aussi importants. Cette ouverture procurera ainsi à l'adolescent le soutien dont il a besoin de ses amis afin de mieux composer avec sa maladie.

Tel que mentionné précédemment, les enseignants peuvent apporter un grand soutien à l'adolescent. L'étudiante recommande donc à l'infirmière d'aider l'adolescent à explorer ce que

l'enseignant comprend de la CC et comment l'adolescent doit informer l'enseignant sur sa CC afin d'adapter les activités puis démontrer ainsi son soutien envers l'adolescent.

Explorer l'expérience de santé en lien avec la maladie. Selon le MSIM, la personne est capable de composer avec sa situation de santé et apprend à être en santé si, en partenariat avec l'infirmière, elle participe activement à son expérience de santé et si ses besoins sont comblés (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). En accord avec le MSIM, l'étudiante est d'avis que pour l'aider à combler ses besoins, l'infirmière doit d'abord explorer les craintes de l'adolescent et l'impact de la CC dans sa vie quotidienne. Pour répondre à ses craintes et le soutenir, l'infirmière doit ensuite lui donner l'enseignement qu'il requiert sur les divers aspects de sa maladie (la cause, la sévérité, le traitement et les conséquences à long terme de leur maladie, les facteurs déclenchants et leur prévention ainsi que les mesures à prendre lors d'une urgence) ainsi que sur le processus de transfert vers le milieu de soins pour adultes.

Explorer l'expérience de santé en lien avec tout évènement important. La recension des écrits a révélé que le soutien et l'enseignement doivent avoir un sens pour l'adolescent. Ils doivent donc être reliés aux aspects qui touchent la vie et l'expérience de santé de l'adolescent. En effet, tout comme certains auteurs (Kyngäs, 2003; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007), l'étudiante reconnaît que les adolescents atteints de maladies chroniques se sentent soutenus et sont capables de mieux composer (*coping*) avec leur maladie lorsque les professionnels de la santé les encouragent à raconter leurs expériences. En d'autres termes, selon le MSIM, en explorant l'expérience de santé, l'infirmière soutient la personne dans sa capacité d'adaptation (*coping*) (Gottlieb & Gottlieb, 2007). L'infirmière doit alors explorer les évènements importants

survenus récemment dans le quotidien de l'adolescent car ils font partie de son expérience de santé et permettent de développer une relation de confiance afin de mieux soutenir l'adolescent. Enfin, l'étudiante estime que ces événements peuvent être utilisés également comme des occasions pour donner de l'information au jeune sur les aspects qui sont les plus importants à ses yeux.

Explorer avec l'adolescent les sujets qui l'intéressent selon son groupe d'âge.

L'étudiante estime que d'explorer les sujets qui intéressent l'adolescent permet non seulement de soutenir celui-ci à mieux composer (*coping*) avec sa situation de santé, mais aussi de donner de l'enseignement sur les sujets pour lesquels il se questionne. Cependant, tout comme Clancy et Svensson (2010), l'étudiante estime que l'adolescent ne sait pas toujours comment aborder ces sujets et est bien content lorsque l'infirmière expose ceux-ci. C'est pourquoi l'étudiante considère le *HEADSS (Home, Education/Employment, Activities, Drugs, Sexuality, and Security/Suicide and depression)* comme un instrument de choix pour guider l'infirmière à aborder les différents sujets d'intérêt pour l'adolescent car il se base sur les questionnements qu'ont les adolescents en général (Cohen et al., 1991; Goldenring & Rosen, 2004; Grant et al., 2008). De plus, il permet à l'adolescent de parler, non seulement à propos de sa maladie, mais aussi de d'autres domaines de la vie (l'alcool, les drogues, la contraception, etc.) qui affectent aussi sa CC. En accord avec Cohen et al. (1991), l'étudiante croit ainsi que l'adolescent appréciera alors l'importance que l'infirmière lui accorde tout en se réjouissant d'obtenir des informations et de discuter aussi de sujets qui, selon lui, sont habituellement en dehors des champs d'intérêt routiniers de l'infirmière.

Explorer les modalités d'apprentissage qui soutiennent le mieux l'adolescent. La recension des écrits encourage l'infirmière à donner de l'information écrite pour compléter toute information orale (Jones & Hamilton, 2008; Kendall et al., 2003b; Kyngäs, 2003; Van Staa et al., 2011). De plus, les adolescents atteints de maladies chroniques recommandent de plus en plus de compléter toute information orale avec un support technologique (matériel audiovisuel, sites internet, courriels ou messageries texte) (Kendall et al., 2003b; Kyngäs, 2003). L'étudiante suggère donc à l'infirmière d'explorer sous quelle forme l'adolescent préfère recevoir de l'information ainsi que son enseignement afin de lui permettre de participer activement à son apprentissage, comme le suggère le MSIM (Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987). De plus, l'étudiante considère que l'infirmière doit l'informer sur les nouveautés dans la recherche et les avancements de la science afin de combler le besoin d'information chez l'adolescent atteint.

Recommandation 2: Permettre à l'adolescent de mettre en pratiques les habiletés nécessaires au développement de son autonomie

Rencontrer l'adolescent seul puis avec sa famille pendant la rencontre/entrevue. À la préoccupation des infirmières quant aux rencontres avec l'adolescent et sa famille, les écrits (Britto et al., 2004; Clarizia et al., 2009; Karlsson et al., 2008; Spencer & Cooper, 2011; Van Staa et al., 2011) soutiennent que l'infirmière doit rencontrer l'adolescent seul une partie de la rencontre/entrevue. Selon l'étudiante, l'infirmière doit annoncer à la famille qu'elle rencontrera l'adolescent seul pendant une partie de la rencontre/entrevue puis qu'elle rencontrera toute la famille pour l'autre partie, et ce, dès le début de l'adolescence. Tout comme l'indiquent certains auteurs (Britto et al., 2004; Karlsson et al., 2008), l'étudiante recommande à l'infirmière d'expliquer à la famille que cette manière de procéder encourage l'adolescent à s'impliquer

d'avantage dans ses propres soins et lui permettre d'être mieux préparé lors du transfert aux soins pour adultes. L'infirmière doit également demander à l'adolescent ses préférences quant à la rencontre/entrevue: rencontrer l'infirmière seule avant ou après la rencontre familiale puis les sujets qu'il veut aborder seul avec elle et les sujets qu'il veut aborder en famille. La longueur de la rencontre/entrevue entre l'infirmière et l'adolescent dépendra des besoins de celui-ci. L'étudiante est d'avis que l'infirmière doit cependant s'attendre à rencontrer le jeune seul pour une courte période au début de l'adolescence puis prolonger cette partie de la rencontre/entrevue au fur et à mesure qu'il devient plus mature et apprend à mieux cerner ses besoins. À la lumière du MSIM, l'infirmière, en partenariat avec l'adolescent, cherche à combler les besoins de celui-ci (en termes de confidentialité, d'intimité, de respect et d'autonomie) puis l'aider à établir ses objectifs de santé et à participer plus activement à son expérience de santé.

Encourager l'adolescent à identifier ses préoccupations afin de répondre à ses besoins tout en encourageant le partenariat. L'étudiante recommande de suggérer à l'adolescent de préparer, pour chaque rencontre, une liste de questions. Cette liste peut être reliée aux difficultés qu'il éprouve quant à sa CC et dans sa vie personnelle. Tout comme Buchbinder (2009), l'étudiante estime que cette intervention transforme la rencontre/entrevue clinique en une occasion, pour l'adolescent, d'orienter la discussion, de formuler ses besoins et d'afficher ses propres compétences. De plus, elle permet à l'infirmière de transmettre un sens des responsabilités envers la gestion de la maladie, mettre l'accent sur l'autonomie de l'adolescent dans la rencontre clinique et de soutenir l'adolescent (Buchbinder, 2009; Kyngäs, 2003; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007). Enfin, en accord avec quelques auteurs (Allen & Warner, 2002; Allen, 1983; Gottlieb & Rowat, 1987), en encourageant l'adolescent à parler de sa situation

de santé et de vie, de ses champs d'intérêt et de ses difficultés vécues, cette intervention soutient le partenariat de collaboration entre l'adolescent et l'infirmière.

Encourager l'adolescent à établir des objectifs de santé. Selon le MSIM, le développement de la personne correspond à l'établissement et la réalisation des objectifs de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). La mise en place des objectifs de santé peut être effectuée en demandant à l'adolescent de décortiquer les demandes quant à la gestion de sa CC et de s'attribuer des responsabilités. L'étudiante suggère également de demander à la famille une réflexion sur les responsabilités de chacun quant à la gestion de la CC afin d'obtenir un consensus. Ceci permet à l'adolescent d'avoir les ressources essentielles pour atteindre ses objectifs de santé. Si nécessaire, l'étudiante recommande à l'infirmière de décrire les compétences requises afin que les adolescents puissent compléter les plus simples au début et être exposés peu à peu aux compétences plus difficiles par la suite.

Recommandation 3: Souligner les forces et les succès de l'adolescent et de sa famille

Demander aux parents de souligner les forces de leur adolescent. La recension des écrits a révélé que la critique de la part des parents devient indésirable et qu'elle peut même être néfaste pour le développement de l'autonomie de l'adolescent (Olinder et al., 2011). La dernière recommandation de l'étudiante vise à souligner les forces et les succès de l'adolescent. En effet, l'encouragement, la compréhension, le respect, la confiance et la cohésion entre les membres de la famille sont essentiels afin d'augmenter l'assurance de l'adolescent, d'être capable de mieux gérer la maladie et lui permettre de développer son autonomie (Karlsson et al., 2008; Laffel et al., 2003; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007). En accord avec Laffel et al. (2003), l'étudiante estime qu'une manière pour les parents de mieux soutenir leur adolescent est de souligner les

forces de celui-ci, comme le préconisent le MSIM et le modèle Calgary relatif à l'intervention auprès de la famille.

Souligner les efforts fournis par l'adolescent. Les écrits soutiennent que l'infirmière doit souligner les forces et les succès de la famille (Burke et al., 2001), mais plus particulièrement souligner les efforts fournis par l'adolescent (Gorski et al., 2004). Il a également été recommandé de ne pas mettre l'accent sur les comportements jugés inappropriés (Gorski et al., 2004). Ceci aura pour effet d'éviter que l'infirmière soit perçue comme étant condescendante (Britto et al., 2004; Wray & Maynard, 2008). Elle peut ainsi conserver le partenariat de collaboration avec l'adolescent afin qu'il ait la confiance nécessaire pour l'informer de sa « mauvaise conduite » (Britto et al., 2004; Mårtenson & Fägerskiöld, 2007) puis trouver de meilleures solutions qui répondent autant à ses besoins qu'aux demandes de la maladie.

Souligner l'importance du rôle de « consultants » chez les parents. Dans la recension des écrits, il ressort à plusieurs reprises que les parents doivent rester impliqués auprès de l'adolescent, mais dans un rôle différent (Jones & Hamilton, 2008; Kelo et al., 2011; Kyngäs, 2004; Laffel et al., 2003; Van Staa et al., 2011). Selon l'étudiante, ce rôle consiste à guider en donnant des conseils sur les sujets dont l'adolescent identifie comme nécessitant leur assistance, s'intéresser à leur adolescent et non seulement à sa maladie puis, avant tout, soutenir l'adolescent dans ses efforts et décisions en démontrant leur confiance en lui. Étant donné que la dernière recommandation de l'étudiante vise également à souligner les forces et les succès de la famille, il devient d'autant plus important que l'infirmière souligne les efforts des parents lors des rencontres avec la famille pour les guider dans leur nouveau rôle. Tout comme Gottlieb et

Gottlieb (2007) l'indiquent, l'étudiante pense qu'une approche fondée sur les forces de l'adolescent et de sa famille va permettre à l'adolescent de devenir un participant actif et autonome dans ses propres soins.

Conclusion

Le développement de l'autonomie s'avère assez ardu et parfois conflictuel pour l'adolescent atteint d'une cardiopathie congénitale (CC). Ainsi, l'adolescent traverse de grands changements sur le plan physiologique, cognitif et psychosocial. En effet, la maladie affecte non seulement l'adolescent mais aussi la dynamique familiale et réciproquement, la dynamique familiale affecte à son tour l'expérience de la maladie vécue par l'adolescent. Cela demande que l'adolescent ait un bon soutien de sa famille et de son environnement afin de l'aider à composer (*coping*) avec les divers défis.

Tous ces facteurs influencent l'expérience de santé de l'adolescent et peuvent freiner ou promouvoir l'acquisition de son autonomie. Cela exige une grande adaptation de tous, c'est-à-dire du jeune, de ses parents, de la fratrie et de l'équipe soignante. Le grand défi pour l'infirmière est de disposer d'habiletés ou d'outils d'intervention qui vont tenir compte de tous ces facteurs et faciliter l'adaptation de l'adolescent et de sa famille afin de favoriser l'autonomie de celui-ci. Il apparaît alors essentiel de disposer des connaissances quant à tous ces facteurs ainsi que des connaissances sur les interventions appropriées pour faciliter le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC.

Au cours de ce travail dirigé, la première étape de la revue intégrative des écrits (Whittemore & Knafl, 2005) permet une mise en contexte globale qui apporte une perspective des multiples facteurs influençant le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC sur le plan physiologique, cognitif et psychosocial. Ceci a donné lieu à une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. La deuxième étape de la revue intégrative des écrits

(Whittemore & Knafl, 2005) a ensuite permis de retenir les études les plus pertinentes qui évaluent ou suggèrent des interventions auprès d'adolescents atteints d'une CC ou d'une maladie chronique dont l'expérience de la santé affecte l'autonomie de façon similaire à celle de l'adolescent atteint d'une CC. Suite à la lecture du contenu des écrits, les différents thèmes qui ont surgi ont alors été regroupés et analysés selon les composantes du modèle de soins infirmiers de McGill (MSIM) considérées comme étant les plus pertinentes pour ce travail. Cette perspective disciplinaire a ainsi guidé les recommandations émises afin de faciliter le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint. Enfin, les recommandations qui ont émané de ce travail suggèrent à l'infirmière: d'avoir des conversations thérapeutiques en explorant les préoccupations de l'adolescent afin de donner du soutien et de l'enseignement en partenariat, de permettre à l'adolescent de mettre en pratiques les habilités nécessaires à l'autonomie puis de souligner les forces et les succès de l'adolescent et de sa famille.

Une limite importante de ce travail demeure le nombre restreint d'articles scientifiques entourant les résultats probants associés aux interventions existantes auprès d'adolescents atteints d'une CC. Cependant, récolter les interventions ou les recommandations d'interventions auprès d'adolescents atteints d'autres maladies chroniques n'a pu qu'enrichir les interventions suggérées dans ce travail. Une deuxième limite rencontrée concerne les spécifications quant au moment de rencontrer l'adolescent seul. Bien que les écrits recommandent de rencontrer l'adolescent seul afin de faciliter le développement de son autonomie, ils suggèrent vaguement de le rencontrer le plus tôt possible et de se baser sur la maturité de l'adolescent. Même si ce n'est pas clairement identifié dans les écrits, il paraît important de stimuler le développement de cette maturité en rencontrant l'adolescent seul dès le début de l'adolescence et d'orienter la durée de la consultation selon ses besoins. L'étudiante s'attend par contre à ce que ces rencontres soient plus courtes au

début de l'adolescence puis de plus en plus longues selon le développement de la maturité chez l'adolescent.

Somme toute, ce travail dirigé a soulevé et tenu compte des différents facteurs qui affectent le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC pour en émettre des recommandations. Il a ensuite considéré des critères nécessaires quant au développement de l'autonomie selon les études auprès d'adolescents atteints de diabète, une maladie dont les demandes sont similaires à la CC, obtenant ainsi des interventions ou des recommandations d'interventions qui répondent plus précisément à ces critères. Ce travail a également permis de recueillir des interventions et des suggestions d'interventions émises par différents professionnels de la santé et auprès de diverses populations d'adolescent. Ce travail dirigé s'avère donc novateur étant donné l'absence de données scientifiques concernant les interventions ou suggestions d'interventions facilitant le développement de l'autonomie chez les adolescents atteints d'une CC ainsi que le manque de recommandations provenant de la pratique infirmière dans ce domaine.

Par ailleurs, il serait intéressant d'appliquer puis d'évaluer les interventions émises dans les recommandations de ce travail. Cette recherche pourrait, par conséquent, évaluer concrètement l'impact d'utiliser les diverses interventions citées dans notre travail. En effet, il s'avère parfois que la théorie et les propositions théoriques ne correspondent pas tout à fait à la pratique. Il serait aussi opportun d'explorer, par un devis qualitatif de type phénoménologique, l'expérience de chaque participant de la triade (adolescent, parents et infirmière) lorsque les interventions sont appliquées. D'autre part, il serait intéressant d'effectuer une afin d'identifier le meilleur moment pour se pencher sur ces interventions visant à encourager le développement de l'autonomie chez l'adolescent atteint d'une CC. Plusieurs options à étudier sont possibles: commencer à faciliter le développement de l'autonomie à la pré-adolescence, au début de

l'adolescence ou vers la fin de l'adolescence. Il serait également intéressant de noter l'impact de ces interventions sur la préparation au transfert d'adolescents atteints d'une CC. Finalement, il serait de mise de réaliser une étude évaluative mesurant l'impact des interventions citées dans notre travail sur l'autonomie des adolescents aux prises avec la CC de même que d'autres maladies chroniques.

Références

- Allen, F. M., & Warner, M. (2002). A developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing*, 8(2), 96-135. doi: 10.1177/107484070200800202
- Allen, M. (1983). Primary care nursing: research in action. Dans L. Hockey (dir.), *Recent advances in nursing: primary care nursing* (p. 32-77). Edingburgh: Churchill Livigston.
- Anthony, S. J., Kaufman, M., Drabble, A., Seifert-Hansen, M., Dipchand, A. I., & Martin, K. (2009). Perceptions of transitional care needs and experiences in pediatric heart transplant recipients. *American Journal of Transplantation*, 9(3), 614-619.
- Bedard, E., Shore, D. F., & Gatzoulis, M. A. (2008). Adult congenital heart disease: a 2008 overview. *Br Med Bull*, 85(1), 151-180. doi: 10.1093/bmb/ldn005
- Betz, C. L. (2003). Nurse's role in promoting health transitions for adolescents and young adults with developmental disabilities. *Nursing Clinics of North America*, 38(2), 271-289.
- Betz, C. L. (2004). Adolescents in transition of adult care: why the concern? *Nursing Clinics of North America*, 39(4), 681-713.
- Birks, Y., Sloper, P., Lewin, R., & Parsons, J. (2007). Exploring health-related experiences of children and young people with congenital heart disease. *Health Expectations*, 10(1), 16-29. doi: 10.1111/j.1369-7625.2006.00412.x
- Blum, R. W. (1995). Transition to adult health care: setting the stage. *Journal of Adolescent Health*, 17(1), 3-5.
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFriese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 114(5), 1272-1280. doi: 10.1542/peds.2003-1134-L
- Brown, M. H., Small, L., & Palmer, N. N. (2008). Does family involvement and psychosocial support influence coping in teenage patients who have congenital heart disease? *Pediatric nursing*, 34(5), 405-417.
- Buchbinder, M. (2009). The management of autonomy in adolescent diabetes: a case study of triadic medical interaction. *Health*, 13(2), 175-196. doi: 10.1177/1363459308099683
- Burke, S. O., Harrison, M. B., Kauffmann, E., & Wong, C. (2001). Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalized children. *Journal of Family Nursing*, 7(2), 128-158. doi: 10.1177/107484070100700202

- Canobbio, M. M. (2001). Health care issues facing adolescents with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing, 16*(5), 363-370.
- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(3), 174-183.
- Carr-Gregg, M. R. C., Enderby, K. C., & Grover, S. R. (2003). Risk-taking behaviour of young women in Australia: screening for health-risk behaviours. *Medical Journal of Australia 178*, 601-604.
- Casey, B. J., Giedd, J. N., & Thomas, K. M. (2000). Structural and functional brain development and its relation to cognitive development. *Biological Psychology, 54*, 241-257.
- Chantepie, A. (2004). Quelles cardiopathies congénitales autorisent une vie normale chez l'enfant ? *Archives de Pédiatrie, 11*(6), 645-647.
- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Claessens, P., Moons, P., de Casterlé, B. D., Cannaerts, N., Budts, W., & Gewillig, M. (2005). What does it mean to live with a congenital heart disease? A qualitative study on the lived experiences of adult patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*(1), 3-10.
- Clancy, A., & Svensson, T. (2010). Perceptions of public health nursing consultations: tacit understanding of the importance of relationships. *Primary Health Care Research & Development, 11*(04), 363-373. doi: doi:10.1017/S1463423610000137
- Clarizia, N. A., Chahal, N., Manlhiot, C., Kilburn, J., Redington, A. N., & McCrindle, B. W. (2009). Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *The Canadian journal of cardiology, 25*(9), e317-e322.
- Cohen, E., Mackenzie, R. G., & Yates, G. L. (1991). HEADSS, a psychosocial risk assessment instrument: Implications for designing effective intervention programs for runaway youth. *Journal of Adolescent Health, 12*(7), 539-544.
- Cook, E. H., & Higgins, S. S. (2010). Congenital heart disease. Dans P. L. Jackson & J. A. Vessey (dir.), *Primary care of the child with a chronic condition* (5^e éd., p. 385-404). St. Louis: Mosby.
- Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., & McKee, M. (2011). Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood, 96*(6), 548-553. doi: 10.1136/adc.2010.202473

- de Bono, J., & Freeman, L. J. (2005). Aortic coarctation repair--lost and found: The role of local long term specialised care. *International Journal of Cardiology*, 104(2), 176-183.
- Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., Webb, G., Kolbel, F., Hoffman, A., . . . Torbicki, A. (2003). Management of Grown Up Congenital Heart Disease. *European Heart Journal* 24(11), 1035-1084. doi: 10.1016/s0195-668x(03)00131-3
- Domingo, E. B. (2006). *Chronically ill adolescents' involvement in health treatment decision making*. (Thèse de Doctorat, University of San Diego).
- Dore, A., de Guise, P., & Mercier, L. A. (2002). Transition of care to adult congenital heart centres: what do patients know about their heart condition? *Canadian Journal of Cardiology*, 18(2), 141-146.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. (2^e éd.). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Engelke, M. K., Guttu, M., Warren, M. B., & Swanson, M. (2008). School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes. *The Journal of School Nursing*, 24(4), 205-214. doi: 10.1177/1059840508319929
- Engelke, M. K., Swanson, M., Guttu, M., Warren, M. B., & Lovern, S. (2011). School nurses and children with diabetes. *North Carolina Medical Journal*, 72(5), 351-358.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, youth, and crisis*. New York: W.W. Norton.
- Erikson, E. H. (1982). *Enfance et société*. (7^e éd.). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.
- Fisher, L., & Weihs, K. (2000). Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *The Journal of Family Practice*, 49(6), 561-566.
- Fleming, M. (2005). Adolescent autonomy: desire, achievement and disobeying parents between early and late adolescence. *Australian Journal of Education and Developmental Psychology*, 5, 1-16.
- Friedman, W. F., & Silverman, N. (2001). Congenital heart disease in infancy and childhood. Dans E. Braunwald, D. P. Zipes & P. Libby (dir.), *Heart Disease: A textbook of cardiovascular medicine* (6^e éd., p. 1505-1591). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Gantt, L. (2002). As normal a life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. *Health care for women international*, 23(5), 481-491.

- Gholap, N., Pillai, M., Virmani, S., Lee, J. D., James, D., Morrissey, J., . . . Patel, V. (2006). The alphabet strategy and standards of care in young adults with type 1 diabetes. *The British Journal of Diabetes & Vascular Disease*, 6(4), 168-170. doi: 10.1177/14746514060060040401
- Girard, M., Charbonneau, L., Lambert, Y., Richard, C., & Lussier, M.-T. (2005). Les adolescents. Dans C. Richard & M.-T. Lussier (dir.), *La communication professionnelle en santé* (p. 345-385). Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.
- Goldberg, S., Simmons, R. J., Newman, J., Campbell, K., & Fowler, R. S. (1991). Congenital heart disease, parental stress, and infant-mother relationships. *The Journal of Pediatrics*, 119(4), 661-666.
- Goldenring, J. M., & Rosen, D. S. (2004). Getting into adolescent heads: an essential update. *Modern Medicine*, 21(1), 64-92.
- Gorski, J. A., Slifer, K. J., Kelly-Suttka, J., & Lowery, K. (2004). Behavioral interventions for pediatric patients' acute pain and anxiety: improving health regimen compliance and outcome. *Children's Health Care*, 33(1), 1-20. doi: 10.1207/s15326888chc3301_1
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Gottlieb, L. N., & Ezer, H. (2007). *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal: McGill University School of Nursing.
- Gottlieb, L. N., & Gottlieb, B. (2007). The developmental/health framework within the McGill Model of Nursing. *Advances in Nursing Science*, 30(1), E43 - E57.
- Gottlieb, N. L., & Canaghan-Sherrad (2004). *L'intégration d'une conscience de l'importance de la famille dans le cadre de soins infirmiers McGill: un guide de soins infirmiers à la famille*. (Université McGill, Montréal).
- Grant, C., Elliott, A. S., Di Meglio, G., Lane, M., & Norris, M. (2008). What teenagers want: Tips on working with today's youth. *Paediatrics & Child Health*, 13(1), 15.
- Hilderson, D., Saidi, A., Van Deyk, K., Verstappen, A., Kovacs, A., Fernandes, S., . . . Linstead, R. (2009). Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescents with congenital heart disease in the United States of America and Europe. *Pediatric Cardiology*, 30(6), 786-793.
- Holmes-Walker, D. J., Llewellyn, A. C., & Farrell, K. (2007). A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15–25 years. *Diabetic Medicine*, 24(7), 764-769. doi: 10.1111/j.1464-5491.2007.02152.x

- Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 48(6), 575-583. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03246.x
- Horner, T., Liberthson, R., & Jellinek, M. (2000). Psychosocial profile of adults with complex congenital heart disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(1), 31-36.
- Hudsmith, L. E., & Thorne, S. A. (2007). Transition of care from paediatric to adult services in cardiology. *Archives of Disease in Childhood*, 92(10), 927-930. doi: 10.1136/adc.2006.103812
- Iversen, K., Vejstrup, N. G., Sondergaard, L., & Nielsen, O. W. (2007). Screening of adults with congenital cardiac disease lost for follow-up. *Cardiology in the Young*, 17(06), 601-608. doi: doi:10.1017/S1047951107001436
- Joffe, A., & Morris, R. E. (2007). Chapter 68: Adolescent substance use and abuse (*Adolescent health care: a practical guide* (5^e éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Jones, S., Mertyn, E., Alhucema, P., Monagle, P., & Newall, F. (2011). HEEADSSS assessment for adolescents requiring anticoagulation therapy. *Archives of Disease in Childhood*. doi: 10.1136/adc.2011.300085
- Jones, S. E., & Hamilton, S. (2008). The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services. *British Journal of Nursing (BJN)*, 17(13), 842-847.
- Kamphuis, M., Verloove-Vanhorick, S. P., Vogels, T., Ottenkamp, J., & Vliegen, H. W. (2002). Disease-related difficulties and satisfaction with level of knowledge in adults with mild or complex congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 12(03), 266-271. doi: doi:10.1017/S1047951102000574
- Karlsson, A., Arman, M., & Wikblad, K. (2008). Teenagers with type 1 diabetes - a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 562-570.
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096-2108. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x
- Kendall, L., Lewin, R. J. P., Parsons, J. M., Veldtman, G. R., Quirk, J., & Hardman, G. F. (2001). Factors associated with self-perceived state of health in adolescents with congenital cardiac disease attending paediatric cardiologic clinics. *Cardiology in the Young*, 11(04), 431-438. doi: doi:10.1017/S1047951101000555

- Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R. J. P., & Parsons, J. M. (2003a). The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, 13(01), 20-27. doi: doi:10.1017/S1047951103000052
- Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R. J. P., & Parsons, J. M. (2003b). The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiology in the Young*, 13(01), 11-19. doi: doi:10.1017/S1047951103000040
- Knauth, A., Verstappen, A., Reiss, J., & Webb, G. D. (2006). Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease. *Cardiology Clinics*, 24(4), 619-629.
- Kohut, R., & Rusen, I. (2002). Chapitre 3: Cardiopathies congénitales. *Les anomalies congénitales au Canada: Rapport sur la santé périnatale, 2002*. Ottawa: Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada.
- Kools, S., Tong, E. M., Hughes, R., Jayne, R., Scheibly, K., Laughlin, J., & Gilliss, C. L. (2002). Hospital experiences of young adults with congenital heart disease: divergence in expectations and dissonance in care. *American Journal of Critical Care*, 11(2), 115-125.
- Kovacs, A. H., Sears, S. F., & Saidi, A. S. (2005). Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature. *American Heart Journal*, 150(2), 193-201.
- Kyngäs, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 744-751. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00788.x
- Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nursing & Health Sciences*, 6(4), 287-293. doi: 10.1111/j.1442-2018.2004.00207.x
- Kyngäs, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 767-774.
- Kyngäs, H., & Rissanen, M. (2001). Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 10(6), 767-774. doi: 10.1111/j.1365-2702.2001.00538.x
- Laffel, L. M. B., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D., & Anderson, B. J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatrics*, 142, 409-415.

- Lane, J. T., Ferguson, A., Hall, J., McElligott, M., Miller, M., Lane, P. H., & Pfeffer, E. (2007). Glycemic control over 3 years in a young adult clinic for patients with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 78(3), 385-391.
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C. T. (2007). Faire la critique d'un rapport de recherche. Dans É. d. R. p. inc. (dir.), *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives* (p. 432-456). Saint-Laurent, Québec.
- Lyon, M. E., Kuehl, K., & McCarter, R. (2006). Transition to adulthood in congenital heart disease: missed adolescent milestones. *Journal of Adolescent Health*, 39(1), 121-124.
- Marelli, A. J., Mackie, A. S., Ionescu-Ittu, R., Rahme, E., & Pilote, L. (2007). Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. *Circulation*, 115(2), 163-172. doi: 10.1161/circulationaha.106.627224
- Marino, B. S., Tomlinson, R. S., Drotar, D., Claybon, E. S., Aguirre, A., Ittenbach, R., . . . Shea, J. A. (2009). Quality-of-life concerns differ among patients, parents, and medical providers in children and adolescents with congenital and acquired heart disease. *Pediatrics*, 123(4), e708-715. doi: 10.1542/peds.2008-2572
- Mårtenson, E. K., & Fägerskiöld, A. M. (2007). Information exchange in paediatric settings: an observational study. *Paediatric Nursing*, 19(7), 40-43.
- Masi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease: psychopathological implications. *Adolescence*, 34(133), 185-185.
- McCurdy, C., DiCenso, A., Boblin, S., Ludwin, D., Bryant-Lukosius, D., Bosompra, K., . . . Bosompra, K. (2006). There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Progress in Transplantation*, 16(4), 309-316.
- McMurray, R., Kendall, L., Parsons, J. M., Quirk, J., Veldtman, G. R., Lewin, R. J. P., & Sloper, P. (2001). A life less ordinary: growing up and coping with congenital heart disease. *Coronary Health Care*, 5(1), 51-57.
- Moola, F., Faulkner, G., Kirsh, J., & Kilburn, J. (2007). Physical activity and sport participation in youth with congenital heart disease: perceptions of children and parents. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25, 49-70.
- Moola, F., Fusco, C., & Kirsh, J. A. (2011). The perceptions of caregivers toward physical activity and health in youth with congenital heart disease. *Qualitative Health Research*, 21(2), 278-291. doi: 10.1177/1049732310384119

- Moons, P., De Geest, S., & Budts, W. (2002). Comprehensive care for adults with congenital heart disease: expanding roles for nurses. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1(1), 23-28.
- Moons, P., De Volder, E., Budts, W., De Geest, S., Elen, J., Waeytens, K., & Gewillig, M. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complications? A call for structured patient education. *Heart*, 86(1), 74-80. doi: 10.1136/heart.86.1.74
- Moons, P., Hilderson, D., & Van Deyk, K. (2008). Implementation of transition programs can prevent another lost generation of patients with congenital heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7(4), 259-263.
- Moons, P., Meijboom, F. J., Baumgartner, H., Trindade, P. T., Huyghe, E., & Kaemmerer, H. (2010). Structure and activities of adult congenital heart disease programmes in Europe. *European Heart Journal*, 31(11), 1305-1310. doi: 10.1093/eurheartj/ehp551
- Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, D., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D., & Budts, W. (2009). Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program. *Journal of Adolescent Health*, 44(4), 316-322.
- Nabors, L., Troillett, A., Nash, T., & Masiulis, B. (2005). School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *Journal of School Health*, 75(4), 119-124. doi: 10.1111/j.1746-1561.2005.00008.x
- Noom, M. J., Deković, M., & Meeus, W. (2001). Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence*, 30(5), 577-595. doi: 10.1023/a:1010400721676
- Olinder, A. L., Nyhlin, K. T., & Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 67(7), 1547-1557. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05588.x
- Pepin, J., K rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re*. (3^e  d.). Montr al: Cheneli re- ducation.
- Piaget, J. (1969). The intellectual development of the adolescent. Dans G. Caplan & S. Lebovici (dir.), *Adolescence: psychosocial perspectives*. New York: Basic books.
- Radzik, M., Sherer, S., & Neinstein, L. S. (2007). Chapter 2 : Psychosocial development in normal adolescents (*Adolescent health care: a practical guide* (5^e  d.)). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Reid, G. J., Irvine, M. J., McCrindle, B. W., Sananes, R., Ritvo, P. G., Siu, S. C., & Webb, G. D. (2004). Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*, *113*(3), e197-205. doi: 10.1542/peds.113.3.e197
- Reid, G. J., Siu, S. C., McCrindle, B. W., Irvine, M. J., & Webb, G. D. (2008). Sexual behavior and reproductive concerns among adolescents and young adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*, *125*(3), 332-338.
- Rempel, G. R. (2004). Technological advances in pediatrics: challenges for parents and nurses. *Journal of Pediatric Nursing*, *19*(1), 13-24.
- Ruiz, J. (2003). Congenital heart disease in adults: residua, sequelae, and complications of cardiac defects repaired at an early age. *Revista española de cardiología*, *56*(1), 73-88.
- Saewyc, E. (2003). Health promotion of the adolescent and family (*Wong's nursing care of infants and children* St. Louis: Mosby).
- Silversides, C. K., Marelli, A., Beauchesne, L., Dore, A., Kiess, M., Salehian, O., . . . Therrien, J. (2010). Canadian Cardiovascular Society 2009 consensus conference on the management of adults with congenital heart disease: introduction. *Can J Cardiol*, *26*(3), e65-e69.
- Société canadienne de pédiatrie. (2006). Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Pediatric Child Health* (11), 49-54.
- Société canadienne de pédiatrie. (2007). La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes. *Pediatric Child Health*, *12*(9), 789 - 793.
- Sparacino, P. S. A., Tong, E. M., Messias, D. K. H., Foote, D., Chesla, C. A., & Gilliss, C. L. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, *26*(3), 187-195.
- Spencer, J., & Cooper, H. (2011). A multidisciplinary paediatric diabetes health care team: perspectives on adolescent care. *Practical Diabetes International*, *28*(5), 212-215.
- Spijkerboer, A. W., De Koning, W. B., Duivenvoorden, H. J., Bogers, A. J. J. C., Verhulst, F. C., Helbing, W. A., & Utens, E. M. W. J. (2010). Medical predictors for long-term behavioral and emotional outcomes in children and adolescents after invasive treatment of congenital heart disease. *Journal of Pediatric Surgery*, *45*(11), 2146-2153.
- Steinberg, L., & Silverberg, S. B. (1986). The vicissitudes of autonomy in early adolescence. *Child development*, 841-851.
- Therrien, J., Dore, A., Gersony, W., Iserin, L., Liberthson, R., Meijboom, F., . . . Webb, G. D. (2001). Mise à jour 2001 de la conférence consensuelle de la société canadienne de

- cardiologie : recommandations relatives au traitement des cardiopathies congénitales de l'adulte - 1re partie. *Canadian Journal of Cardiology*, 17(9), 940-959.
- Tong, E. M., & Kools, S. (2004). Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nursing Clinics of North America*, 39(4), 727-740.
- Uzark, K., Jones, K., Slusher, J., Limbers, C. A., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2008). Quality of life in children with heart disease as perceived by children and parents. *Pediatrics*, 121(5), e1060-e1067. doi: 10.1542/peds.2006-3778
- Van Amstel, L. L., Lafleur, D. L., & Blake, K. (2004). Raising our HEADSS: adolescent psychosocial documentation in the emergency department. *Academic Emergency Medicine*, 11(6), 648-655. doi: 10.1197/j.aem.2003.12.022
- Van Staa, A. (2010). Unraveling triadic communication in hospital consultations with adolescents with chronic conditions: The added value of mixed methods research. *Patient Education and Counseling*, 82(3), 455-464.
- Van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 821-832. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x
- Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*, 84(4), 395-397.
- Wacker, A., Kaemmerer, H., Hollweck, R., Hauser, M., Deutsch, M. A., Brodherr-Heberlein, S., . . . Hess, J. (2005). Outcome of operated and unoperated adults with congenital cardiac disease lost to follow-up for more than five years. *The American Journal of Cardiology*, 95(6), 776-779.
- Warnes, C. A., Williams, R. G., Bashore, T. M., Child, J. S., Connolly, H. M., Dearani, J. A., . . . Webb, G. D. (2008). ACC/AHA 2008 Guidelines for the management of adults with congenital heart disease: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association task force on Practice Guidelines (writing committee to develop guidelines on the management of adults with congenital heart disease). *Circulation*, 118(23), e714-833. doi: 10.1161/circulationaha.108.190690
- Webb, G. (2005). Improving the care of Canadian adults with congenital heart disease. *Canadian Journal of Cardiology*, 21(10), 833-838.
- Webb, G. D. (2004). Improving the care of patients with congenital heart disease: an adult focus. *Cardiology in the Young*, 14(01), 6-14. doi: doi:10.1017/S1047951104001039

- Whittemore, R. (2005). Analysis of integration in nursing science and practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(3), 261-267. doi: 10.1111/j.1547-5069.2005.00045.x
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Woodgate, R. (2006). The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 122-134.
- Wray, J., & Maynard, L. (2008). Specialist cardiac services: what do young people want? *Cardiology in the Young*, 18 (06), 569-574. doi: 10.1017/S104795110800317X
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention*. (5th^e éd.). Philadelphia: F.A. Davis.

Annexe 1
Études évaluant des interventions

Études évaluant des interventions

Études quantitatives

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Intervention(s) évaluée(s)	Résultats	Critique
<p>I. Burke, S. O., Harrison, M. B., Kauffmann, E., & Wong, C. (2001). Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalized children.</p> <p>Lieu: Cliniques de trois centres de santé de l'Ontario, Canada</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-expérimental avec groupe témoin</p> <p>But: Évaluer l'efficacité de l'intervention expérimentale <i>SPIN</i> (<i>Stress-Point Intervention by Nurses</i>) en milieu ambulatoire clinique auprès de parents en mettant l'accent sur les points saillants de stress entourant une hospitalisation répétée de leur enfant atteint d'une maladie chronique.</p>	<p>Méthode: Essai clinique avec répartition aléatoire auprès d'infirmières, enfants et familles en deux groupes. Un groupe a reçu l'intervention <i>SPIN</i> et l'autre a reçu les soins habituels.</p> <p>Description de l'échantillon: 27 infirmières des cliniques ambulatoires, 115 enfants. L'âge moyen est de 7 ans. Les enfants sont atteints de: paralysie cérébrale (23), spina-bifida (16); défauts génito-urinaires congénitaux (15), cancer répondant au traitement (14); maladie rénale chronique (12); fibrose kystique (6); défauts congénitaux de la hanche (4), autres conditions orthopédiques (8); malformations cardiaques (3); troubles gastro-intestinaux (3); dystrophie musculaire (3); fente palatine (2), diabète (2), épilepsie (2), et autres (2).</p>	<p>La <i>SPIN</i> (<i>Stress-Point Intervention by Nurses</i>) est une intervention psychosociale et éducative qui met l'accent sur les préoccupations des parents quant à l'hospitalisation de leur enfant. L'approche pour le processus d'intervention est basée sur les soins infirmiers auprès de la famille et utilise les aspects du modèle d'évaluation et d'intervention de Calgary Calgary auprès de la famille. L'intervention permet:</p> <p>(a) déterminer les difficultés ou les questions prévues ou anticipées qui peuvent créer de l'anxiété chez la famille quant à l'hospitalisation</p> <p>(b) d'élaborer un plan avec le parent pour répondre aux difficultés ou questions</p> <p>(c) de faire le suivi en soulignant les forces et les succès de la famille puis modifier et évaluer l'intervention</p>	<p>Les parents qui ont participé à l'intervention de points de stress avec leur infirmière versus ceux ayant les soins habituels ont eu statistiquement et cliniquement un meilleur fonctionnement de la famille et ont été en mesure de mieux composer après hospitalisations répétées de leur enfant.</p> <p>La seule différence entre les caractéristiques socio-économiques des familles et du développement et de santé des enfants est que l'intervention <i>SPIN</i> fonctionne mieux lorsqu'il y a moins d'adultes impliqués dans les soins de l'enfant.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant à la manière d'inclure la famille dans les interventions infirmières auprès des familles avec un enfant atteint d'une maladie chronique <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents au sein de la famille - inclut des enfants dans l'étude et n'informe pas des résultats spécifiques aux familles ayant un adolescent atteint d'une maladie chronique <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse

<p>2. Engelke, M. K., Guttu, M., Warren, M. B., & Swanson, M. (2008). <i>School nurse case management for children with chronic illness: health, academic, and quality of life outcomes.</i></p> <p>Lieu: Écoles primaires et secondaires de la Caroline du Nord, États-Unis</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-experimental à séquence temporelle</p> <p>But: Évaluer l'impact d'une gestion de cas sur la santé, le rendement scolaire et la qualité de vie des enfants atteints de maladies chroniques.</p>	<p>Méthode: La gestion de cas est une intervention de crise et un engagement à travailler avec l'enfant et sa famille sur une base régulière, non seulement pour contrôler les symptômes, mais pour prévenir les problèmes. Toutes les infirmières scolaires participant à l'étude ont reçu une session de formation pour réviser les principes de la gestion de cas et les procédures d'inscription. Les infirmières et infirmiers ont inscrit les enfants qui, en fonction de leur évaluation, ont des difficultés scolaires ou qui ont de la difficulté à gérer leur maladie à l'école.</p> <p>Description de l'échantillon: 114 enfants âgés de 5 à 18 ans sont atteints: d'asthme (53,5%), de diabète (32%), d'épilepsie (7%), d'allergies graves (4%), et de drépanocytose (3,5%).</p>	<p>Intervention(s): Les interventions établies par les infirmières visent l'état de santé, les résultats académiques, l'implication de la famille et le soutien de l'école/environnement. Les interventions relèvent des catégories suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - enseignement, conseils et soutien psychosocial - donner des soins - collaboration avec les enseignants et le personnel scolaire - collaboration avec les familles - référer les enfants aux services de santé <p>L'infirmière doit aussi établir des objectifs individuels et spécifiques à la maladie (l'état de santé, les résultats académiques, l'implication de la famille, l'école et l'environnement de soutien). Le type d'interventions les plus communes ont été l'enseignement et les conseils (35%), le suivi (22%), la collaboration avec les enseignants (19%), la collaboration avec les familles (15%), et référencer l'enfant (9%).</p>	<p>Résultats: 18 (60%) des élèves qui ont eu des notes D- F ont amélioré leurs notes: 11 (37%) ont eu des notes B-C élèves, et 7 (23%) ont obtenu des notes A-B. Des 17 (41%) qui ont échoué leur année précédente, 11 se sont améliorés (65%). Pour les enfants souffrant d'asthme, une amélioration significative de la qualité de vie, de la gestion traitement et de la gestion des symptômes ont été notées. Pour les enfants atteints de diabète, une amélioration significative quant aux barrières du traitement a été notée. La plupart de ces enfants ont reconnu un changement positif dans leur qualité de vie. Pour ce qui est des buts, comme prévu, les infirmières ont eu plus de succès dans la réalisation des objectifs qui sont sous leur contrôle. Les objectifs sous le contrôle de l'enfant ont été moins bien réussis, mais tous les objectifs ont été réussis à 50% ou plus.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offre plusieurs interventions intéressantes dans la pratique infirmière -les limites de l'étude ont été expliquées <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - les interventions infirmières utilisées sont très générales et manquent donc d'explications - inclut des enfants dans l'étude et n'informe pas des résultats spécifiques aux adolescents atteints d'une maladie chronique - l'analyse est implicitement annoncée dans les résultats, mais non expliquée <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - rigoureuse
--	--	--	--	--

<p>3. Gholap, N., Pillai, M., Virmani, S., Lee, J. D., James, D., Morrissey, J. (2006). <i>The alphabet strategy and standards of care in young adults with type 1 diabetes.</i></p> <p>Lieu: Clinique du diabète des adolescents de l'Hôpital George Eliot (GES), Royaume-Uni</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-expérimental</p> <p>But: Évaluer l'impact de la stratégie de l'alphabet sur la gestion du diabète chez les jeunes adultes diabétiques de type 1 et les données par rapport à ceux d'une étude récemment publiée multicentrique.</p>	<p>Méthode: Une évaluation rétrospective a été réalisée sur la fréquentation des cliniques, le contrôle glycémique, le dépistage et la prévalence des complications du diabète et de l'hypertension. La stratégie de l'alphabet a été appliquée puis les résultats ont été comparés avec ceux d'une étude récemment publiée multicentrique des soins des jeunes adultes diabétiques de type 1.</p> <p>Description de l'échantillon: 68 adolescents inscrits à la clinique du diabète de l'Hôpital George Eliot, âgés de 16 à 25 ans et atteints de diabète de type 1.</p>	<p>Intervention(s): La stratégie de l'alphabet est une approche simple utilisant une mnémotechnique (<i>Advice regarding diet, medication, smoking, exercise and weight, Blood Pressure, Cholesterol, Creatinine, Diabetes control, Eye examination, Foot examination, Guardian drugs</i>) fondée sur la gestion du diabète. Cette stratégie aide à obtenir les informations simples correctement. La clinique est tenue une fois par mois et permet d'attirer l'attention sur ce groupe d'utilisateurs et d'assurer une transition en douceur de la pédiatrie au service diabète adulte. La gestion de la maladie se base sur la stratégie de l'alphabet et les utilisateurs détiennent un résumé de leur dossier de diabète. Des brochures d'information sur cette stratégie sont disponibles aux utilisateurs.</p>	<p>Résultats: L'absentéisme à la clinique a été d'environ la moitié de celui de l'étude multicentrique (12% vs 24,6%). Parmi les patients atteints de diabète depuis plus de 7 ans, le contrôle glycémique s'est amélioré avec un taux moyen d'hémoglobine glyquée ou concentration de glucose dans le sang (HbA1c) de 8,4% comparativement à 9,5% dans l'étude multicentrique. De meilleurs taux de dépistage ont été obtenus pour l'hypertension (100% vs 88%, $p < 0,05$) et la néphropathie (80% vs 56%, $p < 0,01$). La néphropathie a été évaluée chez 98% des patients, détectée moins fréquemment (24% vs 28%, pas très significative) et moins de patients en ont été atteints (5% vs 21%, $p < 0,02$).</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offre une intervention qui apporte des résultats positifs quant à la santé des adolescents - incite à adapter cette intervention à une autre population chronique <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - ce n'est pas clair si l'intervention vise les professionnels de la santé ou les adolescents - l'avis des adolescents et de leurs parents sur cette approche est inconnu - n'offre pas d'informations sur le groupe témoin ce qui ne permet de comparer les deux groupes <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - rigoureuse
---	---	--	---	---

<p>4. Holmes-Walker, D. J., Llewellyn, A. C., & Farrell, K. (2007). A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15–25 years.</p> <p>Lieu: <i>Young Adult Diabetes Clinic (YAC)</i>, Australie</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-expérimental à séquence temporelle</p> <p>But: Déterminer si le programme de soutien à la transition établi pour les jeunes adultes atteints de diabète peut améliorer la fréquentation de la clinique spécialisée du diabète et le contrôle de la maladie puis réduire les admissions de courte durée à l'hôpital pour acidocétose diabétique (DKA), chez les 15 à 25 ans atteints de diabète de type 1.</p>	<p>Méthode: Les données ont été recueillies de façon rétroactive sur tous les patients qui fréquentent la <i>YAC (Young Adult Diabetes Clinic)</i>. Ces informations ont inclus: la date de la première consultation, la source de référence, la fréquence des visites à la clinique et l'hémoglobine glyquée ou concentration de glucose dans le sang (HbA1c) à chaque visite. Les informations recueillies incluent le nombre total et la durée de séjour des admissions et des réadmissions pour acidocétose diabétique (<i>diabetic ketoacidosis, DKA</i>) et HbA1c à l'admission. Une réadmission a été comptée comme toute autre admission pour <i>DKA</i> dans 12 mois suivant une admission.</p> <p>Description de l'échantillon: 191 patients âgés de 15 à 25 ans atteints de diabète de type 1 référés par leur médecin à la <i>YAC</i>. Les patients nouvellement diagnostiqués n'ont pas été inclus.</p>	<p>Intervention(s): Un coordinateur responsable de la transition, deux éducateurs spécialisés en diabète, et une diététicienne ont dirigé le programme soutien à la transition dans la <i>YAC</i>. Les patients ont reçu des rappels par téléphone, par messagerie texte ou courrier électronique leur informant de leur prochain rendez-vous en clinique et les rendez-vous manqués ont été reloués en consultation directe avec le jeune pour essayer de résoudre tous les problèmes quant à son suivi. Le rendez-vous est donné dans les 3 prochains mois suivant le rendez-vous ou dans les 4 semaines si l'adolescent manque son rendez-vous. L'objectif est d'assurer un minimum de deux visites par année. Un service téléphonique après les heures de clinique a été fourni pour les personnes inscrites au programme afin d'aider à la gestion de la maladie lors des journées plus difficiles.</p>	<p>Résultats: Les résultats du HbA1c ont significativement diminué à 8,8% comparé au HbA1c de départ étant de 9,3%, après en moyenne cinq visites. Une baisse statistique significative du HbA1c de 0,13% par visite. Les plus grandes améliorations ont été observées chez les personnes ayant un HbA1c > 11%. 82% des patients ont assisté à leurs rendez-vous dans les 6 derniers mois. Une réduction significative du tiers des admissions pour <i>DKA</i>, et une réduction significative de la durée du séjour lors des réadmissions (- 3,6 jours) a été notée au courant des 3,5 ans.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - offre plusieurs interventions intéressantes, surtout chez ceux qui ont le plus de difficulté à gérer leur maladie <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - inclut seulement les adolescents qui sont dans le stade du milieu et de la fin de l'adolescence - ces interventions demandent plusieurs ressources structurales et financières - n'informe pas sur les aspects éthiques l'étude - l'avis des adolescents et de leurs parents sur les interventions les plus aidantes est inconnu <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
---	--	---	--	---

<p>5. Laffel, L. M. B., Vangness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D., & Anderson, B. J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes.</p> <p>Lieu: Joslin Diabetes Center, États-Unis</p> <p>Devis: quantitatif, expérimental</p> <p>But: Évaluer une intervention axée sur la famille, visant à optimiser le contrôle glycémique, en minimisant les conflits familiaux sur le diabète et le maintien de la qualité de vie chez les jeunes diabétiques de type 1.</p>	<p>Méthode: Une série de questionnaires (<i>Peds QL</i>, le <i>Diabetes Family Conflict Scale</i> et le <i>Diabetes Family Responsibility Questionnaire</i>) au début de l'étude et un an plus tard. Un historique de santé, un examen physique, et une échelle de notation du diabète lors de l'inscription ont également été réalisés par le clinicien à chaque 3 mois.</p> <p>Description de l'échantillon: 100 patients ont complété le suivi, 50 dans le groupe <i>TW</i> et 50 dans le groupe <i>SC</i>, âgés de 8 à 17 ans (âge moyen de $12,1 \pm 2,3$ ans), une durée moyenne du diabète de $2,7 \pm 1,6$ ans, et un taux moyen d'A1c de 8,36%.</p>	<p>Intervention(s): Les familles ont reçu aléatoirement soit une intervention sur le travail d'équipe familial (<i>teamwork, TW</i>) ou une intervention sur l'équipe multidisciplinaire (<i>standard care, SC</i>).</p> <p>L'intervention <i>TW</i> consiste à: remettre un module d'apprentissage à chaque visite (4 modules), négocier un plan de partage des à chaque séance et souligner l'importance travailler comme une équipe. Les parents doivent offrir un soutien affectif à l'enfant / adolescent.</p> <p>L'intervention <i>SC</i> consiste à: remettre les tous modules à la famille en une seule fois à la fin de l'étude, donner une seule brève entrevue aux familles et évaluer l'adhérence au traitement et recueillir les données cliniques.</p>	<p>Résultats: Au début de l'étude, l'A1 du groupe <i>TW</i> est de 8,4% et de 8,3% dans le groupe <i>SC</i>. L'A1c du groupe <i>TW</i> a baissé à 8,2% comparativement à 8,7% dans le groupe <i>SC</i> après un an. Les patients exposés à <i>TW</i> sont 2,6 fois plus susceptibles d'accroître ou de maintenir leur participation après un an comparé aux patients exposés au <i>SC</i>. Le taux d'A1c du groupe <i>TW</i> ne se détériore pas comme celui du groupe <i>SC</i>, après un an de suivi. La <i>TW</i> et la fréquence quotidienne de <i>BGM</i> (<i>blood glucose monitoring</i>) prédisent de façon significative l'A1c. Malgré l'augmentation de l'implication familiale, le groupe <i>TW</i> n'a signalé aucune augmentation des <i>DFC</i> ou diminution de la qualité de vie.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - les deux groupes sont comparables (âge, durée du diabète, répartition des sexes et statut socio-économique du parent) - <i>TW</i> soutient la gestion du diabète dans un contexte de ressources limitées et démontre son efficacité en clinique - inclut tous les stades de l'adolescence - <i>TW</i> vise la famille <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - inclus aussi des enfants, donc pas assez représentatif des adolescents - l'avis des adolescents et de leurs parents sur cette approche est inconnu <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
--	--	---	--	---

<p>6. Lane, J. T., Ferguson, A., Hall, J., McElligott, M., Miller, M., Lane, P. H. (2007). Glycemic control over 3 years in a young adult clinic for patients with type 1 diabetes.</p> <p>Lieu: <i>Young Adult Diabetes Clinic (YAC)</i> et la <i>Generale Endocrinology Clinic (GEC)</i> du <i>Nebraska Medical Center</i>, États-Unis</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-expérimental rétrospectif</p> <p>But: Évaluer l'effet de la clinique de diabète spécialisée pour le jeune adulte (<i>Young Adult Diabetes Clinic, YAC</i>) sur le contrôle glycémique chez les jeunes adultes atteints de diabète de type 1 (DM1) effectuant la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes.</p>	<p>Méthode: Les patients ont été affectés à la <i>YAC</i> ou à la <i>GEC</i> selon la demande du médecin ou la demande personnelle du patient. Les données de base (l'âge, le sexe, la durée du diabète, l'ethnicité et l'indice de masse corporelle (IMC)) ainsi que l'apparition d'acidocétose diabétique, la présence d'une microalbuminurie, hypertension artérielle, de l'éducation / la situation d'emploi et le taux d'absentéisme aux rendez-vous à la clinique ont été recueillies. Résultats d'hémoglobine glyquée ou concentration de glucose dans le sang (HbA1c) ont été recueillis au départ de l'inscription de l'adolescent dans la clinique, à 6 mois, à 12 mois, à 2 ans et à 3 ans.</p> <p>Description de l'échantillon: 96 patients dans le groupe qui a assisté à la <i>YAC</i> et 153 patients dans le groupe qui a assisté à la <i>GEC</i>, âgés entre 15 et 25 ans atteints de diabète de type 1 (DM1) qui ont initié les soins de 1999 à 2005.</p>	<p>Intervention(s): Les patients de la <i>YAC</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ont été vus tous les 3 mois - les rapports de suivi de la glycémie ont été communiqués par courriel, fax ou téléphone - l'enseignement individuel a traité des difficultés rencontrées et des questions problématiques - l'enseignement en groupe a traité des de la gestion de la maladie. - les comportements à risque ont aussi été abordés (fumer, la consommation l'alcool ou de drogues, l'activité sexuelle et les troubles alimentaires) <p>Les patients de la <i>GEC</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ont été vus tous les 3 à 6 mois par plusieurs endocrinologues, infirmières et diététiciennes - les rapports de suivi de la glycémie ont été communiqués par fax ou téléphone - la thérapie intensive a été enseignée en utilisant des injections multiples ou les pompes à insuline - aucun enseignement n'a été fait en groupe 	<p>Résultats: Les résultats du HbA1c n'a pas changé au fil du temps dans les deux cliniques (moyenne de 3 ans HbA1c de 8,6% pour le groupe de la <i>YAC</i> contre 8,4% pour le groupe de la <i>GEC</i>). Lorsque les valeurs d'HbA1c ont été divisées en terciles, aucune différence dans la distribution de base HbA1c n'a été observée. Dans le tercile le plus élevé, le groupe de la <i>YAC</i> a eu une plus grande baisse de son taux d'HbA1c, par rapport au groupe de la <i>GEC</i>. Les utilisateurs de pompe à insuline sous-cutanée des deux cliniques ont obtenu des valeurs d'HbA1c inférieur de 1% à chaque moment.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - on peut constater qu'avec moins d'effectifs les résultats sont concluants si les difficultés rencontrées, les questions problématiques, la gestion de la maladie et les comportements à risque sont abordés avec les patients <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - le nombre de sujets et la distribution quant au sexe, âge et emploi ne sont pas comparables - n'inclus pas les adolescents dans le début de l'adolescence - n'informe pas sur les aspects éthiques - n'informe pas sur les interventions les plus aidantes pour les adolescents / famille <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
---	---	---	---	--

<p>7. Van Amstel, Lafleur, & Blake (2004). Raising our HEADSS: adolescent psychosocial documentation in the emergency department</p> <p>Lieu: Département de l'urgence du Isaac Walton Killam (IWK) Health Centre à Halifax, Nova Scotia, Canada.</p> <p>Devis: quantitatif, quasi-expérimental, prospective interventionnelle</p> <p>But: Déterminer l'efficacité d'une étampe ayant l'acronyme «<i>HEADSS</i>» (<i>Home, Education, Alcohol, Drugs, Smoking, Sex</i>) visant à améliorer la documentation psychosociale dans les dossiers des adolescents lors de leur passage dans le département de l'urgence (ED).</p>	<p>Méthode: La période d'étude a été de dix semaines et a été composée de deux phases. La première a été la phase de contrôle, d'une durée de six semaines, au cours de laquelle les chercheurs ont évalué la documentation psychosociale remplie dans les dossiers des adolescents se présentant à l'urgence. Dans la phase d'intervention, d'une durée de quatre semaines, les chercheurs ont évalué la documentation psychosociale remplie par le médecin suite à l'ajout d'une étampe apposée sur le dossier de chaque patient adolescent ayant l'acronyme <i>HEADSS</i> et une question demandant si l'adolescent a été rencontré seul.</p> <p>Description de l'échantillon: 153 dossiers recueillis dans la phase d'intervention et 153 dossiers recueillis dans la phase de contrôle de tous les adolescents se présentant à l'urgence.</p>	<p>Intervention(s): L'acronyme <i>HEADSS</i> et une question demandant si l'adolescent a été rencontré seul ont été apposés sur le dossier de chaque patient adolescent avant l'entrevue médicale pour inciter son utilisation.</p>	<p>Résultats:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de différences significatives en ce qui concerne les plaintes des adolescents ni le diagnostic final. - Augmentation marquée de la documentation avec le <i>HEADSS</i>. - Les dossiers <i>HEADSS</i> démontrent une « évaluation détaillée » (minimum de 4 thèmes abordés) comparée à moins de 1% des dossiers du groupe contrôle. - 16% des dossiers <i>HEADSS</i> contre 10% des dossiers du groupe contrôle présentent des problèmes psychosociaux qui n'ont pas été signalés dans les anciens dossiers des adolescents, presque entièrement attribuables à la documentation du <i>HEADSS</i>. - 89% des médecins affirment qu'utiliser le <i>HEADSS</i> leur a pris de 3 à 5 minutes par patient. - La majorité des médecins d'urgence recommandent l'apposition du <i>HEADSS</i> si cela démontre l'amélioration de l'évaluation psychosociale. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant à l'utilisation du <i>HEADSS</i> pour la pratique infirmière - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - l'intervention est efficace et semble améliorer l'évaluation psychosociale de l'adolescent - les limites de l'étude sont présentées <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - l'étude ne recueille pas les commentaires des adolescents - l'intervention utilise un modèle modifié du <i>HEADSS</i> donnant ainsi une évaluation psychosociale plus complète <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
---	--	--	--	---

Études de cas

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Intervention(s) évaluée(s)	Résultats	Critique
<p>1. Buchbinder, M. (2009). The management of autonomy in adolescent diabetes: a case study of triadic medical interaction.</p> <p>Lieu: Clinique du diabète pédiatrique, États-Unis</p> <p>Devis: étude de cas</p> <p>But: Le but de cette étude est d'étudier le processus d'interaction par lequel l'autonomie de l'adolescent est facilitée et limitée dans une interaction clinique entre l'infirmière praticienne (IP), le patient diabétique de 13 ans, et la mère du patient.</p>	<p>Méthode: Les données de cette étude sont tirées d'un plus grand projet de recherche sur la vie quotidienne des adolescents atteints de diabète. Cette étude se concentre sur un petit sous-ensemble des données qui traitent de la communication dans les soins de santé. Le cas pour cette étude a été choisi parce que le patient filmé donne un exemple particulièrement éclairant de la négociation de l'autonomie des adolescents dans l'échange au sein de la triade (infirmière, adolescent, et parent). L'interaction filmée a été transcrite, et constitue la base pour l'analyse.</p> <p>Description de l'échantillon: Adolescente de 13ans (Sarah) diagnostiquée de diabète un an avant l'étude.</p>	<p>Identification des problèmes: - Salutation d'ouverture: L'IP établit un cadre particulier interactionnel qui oriente le dialogue vers la participation de Sarah, ce qu'elle développe de manière plus complète à mesure que la visite progresse. - « Faire ses questions »: La liste de questions effectuée par l'adolescente a pour but d'orienter le débat dans le rendez-vous clinique, elle inculque chez la patiente un sens des responsabilités envers la gestion du diabète, met l'accent sur l'autonomie de l'adolescente dans la rencontre clinique, transforme l'entretien médical en une opportunité pour elle de formuler les problèmes et d'afficher sa propre compétence.</p> <p>Développer des solutions: L'IP doit être plus réceptive à la participation Sarah et moins attentive aux commentaires de sa mère qui restreignent l'autonomie de Sarah.</p>	<p>Identification des problèmes: - Salutation d'ouverture: La maman a tendance à répondre pour elle-même et Sarah, ce qui prédit son manque de retenue et son incapacité à faciliter l'autonomie de Sarah. - « Faire ses questions »: Sarah obtient une certaine responsabilité et un certain contrôle. Cependant, elle a tendance à entraîner sa mère dans le cadre de sa participation. La maman résiste et oriente implicitement l'autonomie de Sarah. Cependant, la maman finit par reformuler le problème ce qui n'appuie pas complètement l'autonomie de Sarah.</p> <p>Développer des solutions: La maman a tendance à intervenir avec ses propres suggestions et Sarah cherche parfois ses conseils, limitant sa participation.</p>	<p>Forces: - aborde explicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - excellente description des interventions et des résultats - propose plusieurs interventions intéressantes dans la pratique infirmière - présente les interventions à éviter car elles limitent l'autonomie durant une rencontre clinique - les aspects éthiques sont présents</p> <p>Limites: - une seule participante, les résultats ne peuvent donc pas être généralisés</p> <p>Évaluation: - très pertinente - très rigoureuse</p>

<p>2. Gorski, J. A., Slifer, K. J., Kelly-Suttka, J., & Lowery, K. (2004). Behavioral interventions for pediatric patients' acute pain and anxiety: improving health regimen compliance and outcome.</p> <p>Lieu: Unité de soins, États-Unis</p> <p>Devis: étude de cas</p> <p>But: Présenter des exemples de cas qui ont été référés à un service de consultation psychologique (<i>psychology consultation service, PCS</i>) pour l'évaluation comportementale et le traitement afin de faciliter la complaisance du traitement médical et illustrer les facteurs qui influencent cette complaisance et comment ils l'influencent.</p>	<p>Méthode: aucune</p> <p>Description de l'échantillon: <u>Patient 1:</u> Charles, 10 ans, atteint de maladie rénale en phase terminale. Référé pour améliorer sa complaisance avec l'hémodialyse (3 séances de 4 heures par semaine) <u>Patient 2:</u> George, 10 ans, atteint de myéloméningocèle, causant une vessie neurogène et souffrant d'incontinence. Référé pour améliorer sa complaisance avec l'auto-cathétérisme. <u>Patient 3:</u> Hassan, 14 ans, diagnostiqué de la drépanocytose, admis à l'hôpital en raison de ses crises douloureuses. Référé pour améliorer sa complaisance avec les médicaments prescrits, avoir des interactions appropriées avec le personnel et respecter les règles de l'hôpital.</p>	<p>Intervention(s):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Définition opérationnelle des critères de comportement en matière de complaisance. - Identification de l'enfant, de la famille, et des variables environnementales qui maintiennent les comportements qui empêchent la complaisance. - Conception et mise en œuvre des interventions visant à modifier les antécédents et les contingences dans l'environnement physique et social. 	<p>Résultats: <u>Patient 1:</u> Charles a atteint une complaisance de 100% respectant son traitement d'hémodialyse à 100% lors de son suivi de 2 ans. Il a amélioré sa santé et est resté stable médicalement sans complications graves de sa maladie rénale. <u>Patient 2:</u> George est capable de faire ses cathétérismes lui-même quatre fois par jour, remplissant ainsi 100% de ses tâches. Les problèmes de vessie de George ont été liés à un déficit anatomique et il a dû avoir une chirurgie pour l'augmentation de sa vessie. <u>Patient 3:</u> Hassan a démontré une complaisance de plus de 90% de son contrat avant la fin de son admission. Durant les 8 mois suivants, Hassan a pu gérer sa maladie liée à la douleur à la maison sans être hospitalisé.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - résultats positifs - excellente description des interventions - interventions intéressantes qui peuvent être utilisées dans la pratique infirmière <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - nombre réduit de participants - échantillon non homogène (garçons d'origine afro-américaine) - aspects éthiques importants manquants - le déroulement de l'étude n'a pas été bien étayé (méthode) <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - peu rigoureuse
--	--	--	--	---

Études mixtes

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Intervention(s) évaluée(s)	Résultats	Critique
<p>1. Engelke, M. K., Swanson, M., Guttu, M., Warren, M. B., & Lovern, S. (2011). <i>School nurses and children with diabetes.</i></p> <p>Lieu: Districts scolaires de la Caroline du Nord, États-Unis</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Les objectifs de cette étude sont: décrire les soins prodigués aux enfants atteints de diabète par les infirmières scolaires à l'aide de la gestion de cas, identifier les différences en matière de soins sur la base de la charge de travail de l'infirmière et l'âge de l'enfant afin d'explorer le rôle de l'infirmière dans sa réponse aux urgences et décrire la relation entre la gestion des cas et la qualité de la vie de l'étudiant.</p>	<p>Méthode: Les infirmières scolaires ont effectué une évaluation (PedsQL 3.0) module du diabète de type 1, qui permet une mesure de la qualité de vie des enfants atteints de diabète selon l'âge. Cet instrument évalue 5 sous-échelles (28 items): symptômes, obstacles quant au traitement, adhérence au traitement, inquiétudes et la communication.</p> <p>L'infirmière établit des buts individualisés à partir d'un ensemble d'objectifs potentiels regroupés en 6 catégories: environnement scolaire, gestion des symptômes, auto-soins, réussite scolaire, relations familiales et avec les pairs, et coordination des soins.</p> <p>Description de l'échantillon: 86 étudiants atteints de diabète: 14 âgés entre 5 et 7 ans, 45 âgés entre 8 et 12 ans et 27 âgés de 13 à 17 ans.</p>	<p>En plus de l'évaluation de la santé effectuée par l'infirmière de l'école, l'infirmière a effectué une évaluation plus élargie qui inclut des commentaires écrits par le parent et l'enseignant sur la performance scolaire de l'enfant ainsi que des suggestions pour travailler avec l'enfant. Afin d'atteindre les objectifs, l'infirmière fournit alors des interventions regroupées en 5 catégories: soins directs, éducation et aide psychosociale (<i>counseling</i>), interventions auprès de la famille et des pairs, formation des enseignants et du personnel puis coordination des soins.</p> <p>Au cours de la période d'intervention, les infirmières ont été invitées à intervenir au moins chaque semaine et à se concentrer non seulement sur la réponse aux problèmes, mais aussi sur l'auto-gestion de la maladie par l'étudiant.</p>	<p>Les objectifs les plus courants ont été liés à l'établissement d'un environnement scolaire sécuritaire. Les interventions ont varié en fonction de la charge de travail de l'infirmière et l'âge de l'enfant. Les infirmières affectées à une ou deux écoles ont consacré plus de jours aux interventions que les infirmières affectées à trois ou quatre écoles, en particulier dans les soins directs. Un total de 25 étudiants ont connu une situation d'urgence à l'école qui a mis en œuvre des procédures impliquant le parent, l'enseignant, la gestion de l'hyperglycémie ou la gestion de l'hypoglycémie.</p> <p>Pour les adolescents, la gestion de cas a amélioré la qualité de vie, en particulier la capacité de communiquer avec des professionnels de santé.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclut toutes les phases de l'adolescence - propose plusieurs interventions intéressantes dans la pratique infirmière - les chercheurs divulguent leurs propres limites <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - inclut aussi les enfants âgés entre cinq et 10 ans, ne ciblant pas particulièrement les adolescents - peu de description des interventions <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse

Revue de littérature

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Résultats	Critique
<p>1. Crowley, R., Wolfe, I., Lock, K., & McKee, M. (2011). <i>Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review.</i></p> <p>Lieu: Royaume-Uni</p> <p>Devis: revue systématique de la littérature</p> <p>But: Une revue systématique de la littérature sur l'efficacité des interventions en soins transitoires dans l'amélioration de l'état de santé chez les jeunes atteints d'une maladie chronique physique ou mentale ou un handicap, afin d'identifier les principales caractéristiques sur lesquelles les cliniciens peuvent fonder des services et des recherches futures.</p>	<p>Méthode: La recherche a été réalisée en juillet 2010 utilisant MEDLINE, HMIC, PsycINFO, Embase, CINAHL et IBSS. La stratégie de recherche combine les termes: les populations pédiatriques et adultes, la continuité des soins de santé / de transition, les indicateurs de l'évaluation; maladies chroniques et des handicaps (général et spécifiquement).</p> <p>Critères d'inclusion: Les études qui présentent une intervention des services de santé au cours de la période de transition. Les études qui évaluent les changements en matière de santé suite au transfert. Les résultats de ces études doivent être comparés soit entre un groupe ayant eu l'intervention et un groupe témoin ou entre le groupe pré-intervention et de post-intervention.</p>	<p>Des 10 études ont rencontré les critères d'inclusions, six ont montré des améliorations statistiquement significatives dans la santé des participants. Les études ont été exclues si elles abordent seulement les services d'éducation ou de formation professionnelle quant à la transition, plutôt que les services de santé.</p> <p>L'analyse descriptive a identifié trois grandes catégories d'intervention, visant à: la formation (programmes éducatifs, des compétences) des patients; le personnel soignant (nommer des coordonnateurs de transition, les cliniques dirigées conjointement par des médecins pédiatriques et adultes) et la prestation de services (cliniques distinctes de jeunes adultes, un support téléphonique en dehors des heures, suivi renforcé). Les maladies varient (fibrose kystique, diabète, etc.) et les résultats varient en conséquence.</p> <p>Toutes les six interventions qui ont abouti à des améliorations significatives sont dans les études de patients atteints de diabète, avec des taux d'hémoglobine glycosylée, avec des complications aiguës et chroniques, et avec des taux de suivi et de dépistage (utilisés comme mesures de résultats). Les stratégies les plus couramment utilisées dans les programmes réussis ont été l'enseignement au patient et les cliniques de transition (soit conjointement par des médecins pédiatriques et adultes ou des cliniques dédiées aux jeunes adultes dans les services pour adultes).</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - retient les études qui démontrent des améliorations statistiquement significatives quant à la santé - incite utiliser ces interventions dans la pratique infirmière - les chercheurs ont amplement étayé le déroulement de l'étude <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - les résultats ne peuvent être généralisés en raison de la petite taille de l'échantillon - les études excluant les services d'éducation ou de formation professionnelle offrent peut-être des interventions importantes vu leur approche holistique - les études sélectionnées ont obtenu des résultats sur la santé uniquement, alors que les résultats sur la perception de la personne peuvent amener des changements à long terme <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - peu pertinente - rigoureuse

Annexe 2
Études suggérant des interventions

Études suggérant des interventions

Études quantitatives

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Résultats (ou suggestions d'interventions)	Critique
<p>1. Reid, G. J., Irvine, M. J., McCrindle, B. W., Sananes, R., Ritvo, P. G., Siu, S. C. (2004). <i>Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects.</i></p> <p>Lieu: Clinique de cardiologie pédiatrique Sick Children Hospital, Canada</p> <p>Devis: quantitatif, corrélationnel, transversal</p> <p>But: L'étude vise à déterminer le pourcentage de jeunes adultes atteints de CC qui ont transféré avec succès des soins pédiatriques aux soins pour adultes et à examiner les facteurs qui permettent la réussite du transfert.</p>	<p>Méthode: Les patients ont été interrogés sur les croyances quant à la santé, leurs comportements de santé et les soins médicaux qu'ils ont reçus dès l'âge de 18 ans. Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites verbatim.</p> <p>Description de l'échantillon: 234 jeunes de 19 (16,1%), 20 (48,3%), ou 21 ans (35,6%) en mars 2000. Ils ont entre un et 30 diagnostics cardiaques différents (moyenne: 8,3; écart-type: 5,31). Parmi les participants, 162 sont des hommes (45,0%).</p>	<p>Dans la cohorte, 47% ont transféré avec succès aux soins pour adultes. Il n'y a pas de différence dans les taux de transfert réussi entre les patients consentants à des questionnaires complets (48%) et ceux qui ont refusé (47%). Plus d'un quart (27%) des patients déclarent n'avoir eu aucun rendez-vous cardiaque depuis l'âge de 18 ans. Dans les analyses multivariées de la cohorte entière, le transfert réussi a été associé de façon significative avec le nombre de chirurgies cardiovasculaires pédiatriques, être plus âgé lors de la dernière visite à l'Hôpital for Sick Children et des recommandations écrites dans le dossier médical pour le suivi dans un centre <i>CACH (Canadian Adult Congenital Heart)</i>. Dans les analyses multivariées des patients ayant terminé les questionnaires, le transfert réussi est significativement lié aux recommandations écrites et aux croyances des patients que les soins des adultes CHD doivent être dans un centre <i>CACH</i>. Avoir une comorbidité, ne pas utiliser de substances (par exemple, consommation excessive d'alcool), utiliser la prophylaxie antibiotique dentaire et assister à ses rendez-vous cardiaques sans parents ou sans la fratrie corrèle en avec un transfert réussi.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'échantillon significatif - inclut les jeunes ayant différentes cardiopathies congénitales, issus de différents milieux socio-économiques et de différents niveaux de scolarité - limites de l'étude abordées - incite à avoir des interventions qui tiennent en compte des facteurs énumérés - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents atteints d'une CC - les personnes ayant plus de points de vue négatifs liés à la CC ou des comportements de santé les plus pauvres peuvent être moins susceptibles à participer à l'étude, les résultats peuvent donc différer si celles-ci ont participé <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse

Études qualitatives

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Résultats (ou suggestions d'interventions)	Critique
<p>1. Clancy, A., & Svensson, T. (2010). Perceptions of public health nursing consultations: tacit understanding of the importance of relationships.</p> <p>Lieu: Deux cliniques et une école, Norvège</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Examiner l'approche des infirmières de santé publique au cours de leurs consultations, décrire et interpréter la façon dont ces infirmières, les parents et les jeunes font l'expérience des consultations.</p>	<p>Méthode: Il y eut 12 observations de consultations recueillies de novembre 2006 à mai 2007. Vingt entrevues ont aussi été menées avec les infirmières et les clients. Les questions ont porté sur les attentes, les aspects positifs et négatifs des consultations selon les clients. Les infirmières ont été interrogées quant à leurs objectifs, leurs stratégies, ce qu'elles ont aimé et leurs défauts. Les entrevues ont été retranscrites verbatim.</p> <p>Description de l'échantillon: Dans la clinique de l'enfant: 2 entrevues avec des parents, 3 avec des couples de parents et 5 infirmières. Dans la clinique pour les jeunes: 4 entrevues avec des filles de 17 ans, une avec une fille de 19 ans, une avec un garçon de 17 ans et 2 avec les infirmières. Dans le bureau de l'infirmière: une entrevue une fille de 17 ans et une avec l'infirmière.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières ont suggéré d'être ouvertes et honnêtes. Les parents et les jeunes apprécient également une infirmière honnête, ouverte et directe. - Les parents autant que les jeunes et les infirmières veulent avoir un sentiment de fraternité, un intérêt commun pour le bien-être de l'enfant et être sur la même longueur d'onde que l'infirmière. - Les infirmières ont parlé de leurs « interventions »: aider sans donner de conseils, être courtois, poser des questions et donner des responsabilités aux parents. Les parents veulent connaître l'intérêt des infirmières, leur compétence professionnelle et son souci pour la santé du patient, pour lui faire assez confiance et pouvoir discuter de leurs problèmes intimes. Les jeunes semblent vouloir parler des sujets qui les inquiètent (e.g., l'école, les amis, la contraception, etc.) et apprécient lorsque l'infirmière expose ces sujets. - Les jeunes apprécient avoir une personne à qui parler des sujets personnels, cela leur permet de se sentir qu'ils ont le contrôle de choisir leurs sujets. - Tous les participants sont préoccupés par le maintien de bonnes relations. Les infirmières disent essayer d'encourager et donner de l'<i>empowerment</i> aux parents en maintenant une bonne interaction à travers le dialogue, en leur montrant qu'elles se soucient, en répondant aux besoins et en donnant des conseils. - La continuité et la confiance dans les services semblent primordiales à la satisfaction des utilisateurs de services. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - propose une multitude d'interventions intéressantes - excellente description des interventions - plusieurs de ces interventions peuvent être appliquées dans un contexte clinique avec des adolescents atteints de maladies chroniques - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - l'échantillon pour chaque catégorie est petit - ne représente pas tous les stades de l'adolescence - la nature de la consultation n'est pas décrite - n'indique pas si les adolescents ont une maladie chronique <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - rigoureuse

<p>2. Hopia, H., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions.</p> <p>Lieu: Unité de soins, Finlande</p> <p>Devis: qualitatif, théorie ancrée</p> <p>But: Décrire comment les infirmières d'une unité pédiatrique font la promotion de la santé au cours de l'hospitalisation des enfants chez les familles ayant des enfants atteints de maladies chroniques.</p>	<p>Méthode: Les données ont été recueillies dans deux hôpitaux finlandais en 2002 à l'aide d'entrevues de groupe, et en observant les interactions entre les soignants et la famille dans les deux unités pour une période de 84 heures. Les données ont été recueillies jusqu'à la saturation théorique atteinte.</p> <p>Description de l'échantillon: 40 infirmières travaillant dans deux unités pédiatriques. De la première unité, toutes sauf une infirmière toutes ont participé. De la deuxième unité, 11 ont participé. L'âge moyen des infirmières est de 37 ans, allant de 24 à 59 ans. Les personnes interrogées ont en moyenne 10 ans d'expérience en soins infirmiers, allant de 36 ans à 4 mois. Les unités pédiatriques participantes fournissent des soins pour les enfants de moins de 16 ans avec des problèmes de santé chroniques ou graves. Les diagnostics les plus fréquents sont divers cancers et le diabète de type 1.</p>	<p>Résultats: Les soins de la famille ont été basés sur 3 stratégies:</p> <ul style="list-style-type: none"> - une stratégie systématique: <ul style="list-style-type: none"> • l'entrevue d'admission est un outil pour commencer à connaître la famille, mais nécessite l'interaction avec la famille pour avoir une connaissance approfondie de leur situation • l'évaluation de la situation de la famille a été basée sur différentes méthodes d'observation • l'encouragement de la participation des parents dans les soins renforce le rôle de parent • discuter des effets de la maladie sur leur mariage et offrir des options aide à composer avec la maladie • orienter la famille vers l'avenir maintien l'espoir • développer une relation avec la famille fondée sur la confiance mutuelle - une stratégie sélective: <ul style="list-style-type: none"> • les soins fondés sur des facteurs liés à la famille ou aux soins (le diagnostic, la durée du traitement, les types de famille ou la compréhension de la famille) • se distancer délibérément avec les familles qui ont des problèmes, les parents n'ont pas un rôle clair et les infirmières n'évaluent pas leurs besoins individuels - une situation spécifique: <ul style="list-style-type: none"> • apprendre à connaître les familles • ne pas se familiariser avec la situation de manière planifiée, se servir d'événements aléatoires comme sources d'information et s'attendre à ce que les familles décrivent leur situation, les rendent incapables de voir l'ensemble situation et anticiper les besoins de la famille • les infirmières ont tendance à employer une stratégie qui réussit dans des cas isolés et ne savent pas anticiper les problèmes imminents 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant aux stratégies d'interventions utilisées dans la pratique infirmière auprès des jeunes atteints de maladies chroniques - la stratégie systématique est la meilleure stratégie à adopter et les infirmières démontrent plusieurs interventions intéressantes - plusieurs de ces interventions peuvent être appliquées dans un contexte clinique avec des adolescents atteints de maladies chroniques - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - peu de description sur la manière d'intervenir - les familles à l'étude n'ont pas seulement des adolescents, les résultats sont donc difficiles à généraliser auprès de cette population - la nature de la consultation n'est pas décrite <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	---	--	---

<p>3. Karlsson, Arman & Wikblad (2008). Teenagers with type 1 diabetes - a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.</p> <p>Lieu: Clinique du diabète d'un hôpital pour enfants, Suède</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Expliquer les expériences des adolescents quant à la transition vers l'autonomie dans l'autogestion du diabète de type 1.</p>	<p>Méthode: Enregistrement d'entrevues semi-structurées. Les questions ont été de type ouvertes et les entrevues ont duré de 45 à 75 minutes. Les entrevues ont été testées par 2 adolescents atteints de diabète de type 1.</p> <p>Description de l'échantillon: 32 adolescents de 13 à 17 ans, 18 adolescentes et 14 adolescents atteints de diabète de type 1.</p>	<p>Résultats: Les adolescents oscillent entre les actions individuelles et le support des autres:</p> <ul style="list-style-type: none"> - croissance à travers l'autonomie individuelle: <ul style="list-style-type: none"> • l'auto-détermination est un processus en développement qui permet de prendre ses propres décisions: l'acquisition des connaissances théoriques mais surtout des connaissances pratiques sont nécessaires pour la résolution de problèmes afin de gérer la maladie • la maturité psychologique permet de créer des possibilités pour être responsable et libre: avoir du temps sans la famille donne la chance à l'adolescent de tester ses habiletés quant à la résolution de problèmes et à la prise de décisions • la motivation augmente avec le une gestion réussie de la maladie - croissance entre l'acceptation des autres: <ul style="list-style-type: none"> • l'encouragement et la compréhension des parents augmentent l'assurance de l'adolescent: la volonté des adolescents d'assumer la responsabilité est encouragée lorsque les parents démontrent leur confiance en eux et leur permettent de prendre leurs propres décisions • l'acceptation des pairs facilite l'intégration de la gestion de la maladie dans la vie quotidienne • le soutien de l'équipe de la clinique du diabète renforce l'estime de soi de l'adolescent: l'équipe est perçue comme encourageante et aidante afin d'appuyer l'adolescent à prendre ses propres décisions, même si parfois leurs conseils ne sont pas adaptés à la situation de l'adolescent 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde explicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - fait spécifiquement la lumière sur l'expérience des adolescents alors qu'ils développent leur autonomie afin de gérer leur maladie - décrit amplement les facteurs qui contribuent au développement de l'autonomie - permet de comprendre leur hésitation entre leur besoin de prendre la responsabilité de la maladie et le besoin de soutien des parents et des autres. - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - les résultats de cette étude peuvent être généralisés aux expériences vécues par les adolescents atteints de maladies chroniques <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cette étude ne décrit pas les interventions qui peuvent être faites par les professionnels de la santé auprès de adolescents atteints de maladie chronique <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	---	--	--

<p>4. Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R. J. P., & Parsons, J. M. (2003a). <i>The views of parents concerning the planning of services for rehabilitation of families of children with congenital cardiac disease.</i></p> <p>Lieu: Centre cardiaque pédiatrique régional, Royaume-Uni</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Obtenir les opinions des parents au sujet de la nécessité et de la manière dont les services de réadaptation doivent être donnés aux enfants atteints d'une CC.</p>	<p>Méthode: Les entrevues ont été semi-structurées, enregistrées et retranscrites verbatim. Les sujets abordés avec les parents dans les entrevues ont été l'impact de la condition cardiaque sur la vie de leur enfant, leur attitude à l'égard des activités physiques de leur enfant quant à son état cardiaque puis comment l'aide ou le soutien des autres peut être donnée</p> <p>Les parents ont également choisi entre trois scénarios possibles pour la réadaptation et leurs besoins psychosociaux.</p> <p>Description de l'échantillon: 17 parents d'adolescents atteints d'une CC</p>	<p>Résultats: Cinq grands thèmes sont ressortis dans les entrevues:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les connaissances et les informations nécessaires quant à l'état cardiaque de leur enfant 2. L'attitude des parents envers la condition de leur enfant 3. L'expérience de visites à l'hôpital 4. L'impact de la condition cardiaque sur la vie quotidienne 5. Ce qui aide: <ul style="list-style-type: none"> - fournir plus d'informations quant à l'état cardiaque de leur enfant - avoir un suivi par des professionnels de santé suite à une admission à l'hôpital est utile dans la résolution des questions ou des problèmes, ceci peut être fait par téléphone ou, si nécessaire, par une visite à domicile - la nécessité d'un « soutien familial », pour tous les membres de la famille, pas seulement l'enfant atteint - bénéficier d'un contact avec d'autres familles ayant un enfant atteint d'une CC - avoir une meilleure communication entre le centre spécialiste en cardiologie et les écoles, les hôpitaux locaux et les médecins généralistes <p>Pour les scénarios de réadaptation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 16 parents ont choisi le scénario à la maison - 13 parents ont choisi le scénario local - 16 parents ont choisi le scénario avec un travailleur clé 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'échantillon de cette étude inclut les familles issues de différents milieux socio-économiques - contribue aux connaissances quant aux préférences des parents ayant un enfant atteint d'une CC - incite à avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès des parents d'adolescents atteints de maladies chroniques - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - les préférences des jeunes sont mentionnées dans une étude connexe (l'étude suivante) <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - l'échantillon est de petite taille - l'échantillon de parents inclut des parents d'enfants de moins de 10 ans et donc pas représentatif des adolescents <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
--	---	--	--

<p>5. Kendall, L., Sloper, P., Lewin, R. J. P., & Parsons, J. M. (2003b). The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment.</p> <p>Lieu: Clinique du centre cardiaque pédiatrique régional, Royaume-Uni</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Explorer les opinions des jeunes atteints de différentes maladies cardiaques congénitales sur ce qui les aide à faire face à leur condition puis quand et comment l'aide peut être fournie.</p>	<p>Méthode: Les entrevues ont été semi-structurées, enregistrées et retranscrites verbatim. Les sujets abordés dans les entrevues avec les jeunes ont été l'impact de leur état cardiaque sur leur vie et leur attitude à l'égard de leurs activités physiques puis comment l'aide ou le soutien des autres peut être donnée. Les jeunes ont également choisi entre trois scénarios possibles pour la réadaptation et leurs besoins psychosociaux.</p> <p>Description de l'échantillon: 16 jeunes âgés de 8 à 17 ans, 9 hommes et 7 femmes, atteints d'un large éventail de conditions cardiaques congénitales. Au moment des entrevues, huit jeunes fréquentent l'école primaire, sept fréquentent l'école secondaire, et un a abandonné le collège en raison de son état cardiaque qui attend la chirurgie.</p>	<p>Résultats: Quatre thèmes clés relatifs à cette recherche ont été identifiés à partir des entrevues:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ce qui aide les jeunes d'aujourd'hui: <ul style="list-style-type: none"> - que les autres personnes "comprennent" leur condition: le soutien et la compréhension des amis et des enseignants a été cité le plus souvent comme aidant les jeunes à faire face à leur condition - être conscient de l'impact de la maladie sur la vie de l'adolescent: lorsque les adolescents obtiennent de l'information, non seulement sur les sujets sérieux et médicaux (e.g., la préparation à la chirurgie) mais aussi sur les sujets comme le style de vie 2. Idées sur ce qui peut aider: <ul style="list-style-type: none"> - la communication: entre les professionnels de la santé et les patients ainsi que donner des informations aux autres (famille, amis, professeurs, etc.) « afin qu'ils comprennent » 3. Information pour le jeune / soi: répondre à leurs besoins individuels de renseignements sur leur état, des informations plus détaillées sur leur condition présente et future 4. Information pour les autres, tels que l'école / famille / amis: <ul style="list-style-type: none"> - à l'école: les enseignants doivent être informés de leur état et adapter les activités en conséquence - avec les amis ou les pairs: c'est à l'individu de décider qui informer sur son état et le degré de détail à donner. Ils veulent que d'autres personnes clés « comprennent » leur condition, mais ne veulent pas nécessairement que tous les pairs soient au courant par peur d'être victimes d'intimidation <p>Pour les scénarios de réadaptation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 11 jeunes ont choisi le scénario à la maison - 8 jeunes ont choisi le scénario local - 3 jeunes ont choisi le scénario avec un travailleur 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'échantillon de cette étude inclut des jeunes issus de différents milieux socio-économiques, avec différents niveaux de scolarité - les jeunes recrutés sont tous atteints d'une CC - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une CC - incite à avoir des interventions qui respectent ces préférences - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - la saturation des données a été obtenue - les forces et des limites de l'étude sont présentes - les préférences des parents sont mentionnées dans une étude connexe (étude qui suit) <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - l'échantillon est de petite taille - l'échantillon inclut des parents d'enfants de moins de 10 ans donc pas représentatif des adolescents <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	---	---	--

<p>6. Kyngäs, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease.</p> <p>Lieu: Finlande</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Le but de cette étude est d'étudier l'enseignement donné aux patients du point de vue des adolescents atteints d'une maladie chronique.</p>	<p>Méthode: Enregistrement d'entrevues semi-structurées d'une à deux heures. Les données recueillies ont été retranscrites verbatim et codées</p> <p>Description de l'échantillon: 40 adolescents ont été sélectionnés: 9 d'entre eux sont atteints de diabète de type 1, 11 sont atteints d'arthrite rhumatoïde juvénile, 12 sont atteints d'asthme et 8 sont atteints d'épilepsie.</p>	<p>Résultats:</p> <p>Critique du programme par les adolescents:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'enseignement est basé sur les connaissances professionnelles des médecins et des infirmières plutôt que sur les besoins des adolescents - l'endroit, le moment, la durée ne sont pas basés sur les besoins des adolescents - les adolescents ont besoin de plus d'informations et de développer les habilités nécessaires pour résoudre les problèmes reliés à leur maladie - les adolescents ont besoin de soutien de la part des professionnels de la santé: être prêts à les écouter, prêter attention à leurs opinions et y répondre et être prêts à discuter des sentiments de l'adolescent - description des problèmes quant à la planification de l'enseignement - description de l'atmosphère idéale lors des sessions d'enseignement - description du matériel d'enseignement souhaité - description de l'enseignement idéal <p>L'éducation idéale contribue à acquérir les compétences nécessaires pour que les adolescents prennent soin d'eux-mêmes et fournit des informations sur la façon de s'adapter à des situations et des problèmes différents.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant à l'enseignement dans le but que les adolescents atteints d'une maladie chronique se sentent responsables de leurs soins - incite à utiliser ces suggestions dans la pratique infirmière - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - les adolescents décrivent abondamment les interventions qu'ils veulent voir de la part des professionnels de la santé - suggère de donner l'enseignement sur une base individuelle pour mieux répondre aux besoins de l'adolescent <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - inclut seulement les adolescents qui sont dans le stade du milieu de l'adolescence <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	--	---	---

<p>7. Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective.</p> <p>Lieu: Oulu University Hospital, Finlande</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Décrire le réseau de soutien des adolescents atteints d'une maladie chronique à partir de leur propre point de vue.</p>	<p>Méthode: Des entrevues semi-structurées ont été utilisées pour la collecte de données et ont porté sur sujets suivants: la vie quotidienne avec une maladie chronique et réseau de soutien de l'adolescent.</p> <p>Description de l'échantillon: 40 adolescents âgés entre 13 et 17 ans atteints d'asthme, l'épilepsie, l'arthrite rhumatoïde juvénile (ARJ) et le diabète insulino-dépendant (DID).</p>	<p>Résultats: Description du réseau de soutien des adolescents atteints d'une maladie chronique:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les parents: L'importance des discussions et de la communication entre leurs parents et eux-mêmes. Une discussion ouverte démontre leur intérêt pour l'adolescent et sa vie, ce qui aide celui-ci à faire face à la vie quotidienne. Une discussion fermée ne donne pas de soutien émotionnel, ce qui n'encourage pas celui-ci à prendre soin de lui-même. - Les pairs: les amis atteints d'une maladie chronique se comprennent, se préoccupent et se soutiennent. Avec leurs amis intimes, les adolescents partagent leurs émotions et les problèmes dans leur vie, y compris leur maladie et comment ils y font face. Avoir un petit ami est important, car il est symbolique d'être acceptée par les personnes du sexe opposé, surtout pour son estime de soi. - L'école: Les enseignants, les infirmières scolaires et les camarades font partie du réseau de soutien. - Les professionnels de la santé: Ceux qui écoutent le mieux sont ceux qui comprennent la situation de vie des adolescents et ses sentiments, répondent aux besoins des adolescents et les encouragent à exprimer leurs sentiments. - La technologie: ordinateurs, téléphones mobiles, télévision et des vidéos. Ce type de communication est favorisée parce qu'elle est perçue comme étant très sécuritaire en raison de son impersonnalité. L'adolescent veut avoir plus d'opportunité de communiquer par ordinateur ou par téléphone avec les professionnels de la santé puisque c'est un moyen plus facile que le contact face-à-face. - Les animaux domestiques: Permettent aux adolescents de discuter de la maladie, de se confier, d'être consolés et d'être compris. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - échantillon significatif pour une étude qualitative - contribue aux connaissances quant à la manière de soutenir l'adolescent dans sa maladie - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une maladie chronique - incite à avoir des interventions qui respectent ces préférences - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - peu d'informations quant aux interventions qui peuvent faciliter l'autonomie de l'adolescent <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
--	---	---	--

<p>8. Mårtenson, E. K., & Fägerskiöld, A. M. (2007). Information exchange in paediatric settings: an observational study.</p> <p>Lieu: Unités d'un hôpital pédiatrique universitaire, Suède</p> <p>Devis: qualitatif, théorisation ancrée</p> <p>But: Identifier, décrire et générer des concepts relatifs à l'échange d'informations entre les adolescents et les professionnels de la santé au cours des soins infirmiers</p>	<p>Méthode: Les notes sur le terrain à partir des observations et des extraits de dossiers médicaux ont été analysées à l'aide d'une analyse comparative. Les 76 observations ont été menées sur les interactions entre les enfants et les adolescents, les parents et le personnel (infirmières pédiatriques, infirmières auxiliaires et pédiatres). Les observations pouvant durer d'une à 140 minutes. Pendant les rencontres, l'observateur s'est assis à l'écart pour prendre ses notes sur le terrain. Immédiatement après la rencontre, l'observateur a pris note de la description de l'observation.</p> <p>Description de l'échantillon: 28 enfants et adolescents ont été observés dans trois cliniques externes pédiatriques.</p>	<p>Résultats: « Équilibrer les circonstances » lors de l'échange d'informations a été identifiée comme le thème principal basé sur six catégories:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la participation du patient - la confiance - le contact - la réciprocité - les faits - l'influence de la famille <p>Les six catégories ont une relation les unes avec les autres et influencent l'équilibre des circonstances lors de l'échange d'informations.</p> <p>Les adolescents semblent essayer d'améliorer leur situation autant que possible en découvrant autant qu'ils peuvent, en partageant leurs propres informations avec le professionnel de la santé et en participant à l'interaction sociale avec celui-ci.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclut des adolescents dans tous les stades de l'adolescence - contribue aux connaissances quant aux facteurs qui permettent l'échange d'informations - incite à utiliser ces observations et suggestions - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé - les observations faites ont essayé le plus possible d'être identiques à une visite normale <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - la maladie chronique ou la raison de la consultation ne sont pas précisées - l'influence de l'observateur sur la rencontre est inévitable - il n'y a pas d'entretiens complémentaires car les participants sont pressés dans le temps <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	--	--	---

<p>9. McCurdy, C., DiCenso, A., Boblin, S., Ludwin, D., Bryant-Lukosius, D., Bosompra, K. (2006). <i>There to here: young adult patients' perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care.</i></p> <p>Lieu: Cliniques du Toronto General Hospital, Canada</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Explorer le processus de transition des soins pédiatriques aux soins de transplantation adulte du point de vue des jeunes adultes.</p>	<p>Méthode: Les données ont été recueillies par le biais de groupes de discussion. Les questions ont porté sur leurs sentiments au moment du transfert, la préparation et ce qui peut être fait différemment. Les coordinateurs de transplantation pédiatriques et adultes et les infirmières praticiennes dans les programmes respectifs de transplantation ont eu des entrevues individuelles semi-structurées. Les questions ont porté sur le nombre de patients transférés chaque année, la charge de patients, le nombre de jours en clinique externe, la préparation des patients, et des questions spécifiques à l'organe transplanté.</p> <p>Description de l'échantillon: 17 jeunes âgés de 19 à 24 ans (14 hommes et 3 femmes), 8 patients ont eu des transplants rénaux (6 hommes, 2 femmes), 5 ont eu des greffes du foie (5 hommes), et 4 ont eu des greffes du cœur (3 hommes, 1 femme).</p>	<p>Résultats: L'analyse a identifié 5 éléments de la transition: 1- De là à ici: Reflète la dichotomie entre les 2 centres telle qu'elle est vécue par les participants. 2- Se préparer: Être conscients des changements dans leurs responsabilités et des attentes pour qu'ils deviennent plus indépendants. Le calendrier général pour la phase de préparation varie de quelques mois à un an. 3- État d'esprit: Certains participants ont décrit leur expérience de transfert comme étant un grand changement dans leur vie, d'autres participants n'ont pas été nerveux ou dépassés par l'expérience et quelques-uns sont réellement heureux d'avoir transféré. 4- Ce qui rend plus facile: Les greffés sentent qu'un programme d'orientation lors de la transition au centre pour adultes présenté quelques mois avant le transfert a été une bonne idée. 5- Donner en retour: Les participants ont estimé les groupes de discussion leur ont permis de se faire entendre et de partager leurs expériences. L'analyse a aussi identifié 3 thèmes la transition: 1- Les gens sont importants: Ce thème illustre les idées des participants sur l'importance de leurs relations avec les parents, les membres de l'équipe de soins de santé et de leurs mentors. 2- Les attentes de nous: Les 3 attentes les plus courantes sont celles liées au suivi, au changement de responsabilité et au fait d'être encore un enfant lors du transfert vers le centre pour adultes. 3- Nous avons besoin d'informations: Les participants ont insisté sur leur besoin d'information détaillée sur les procédures, les conséquences, les comportements à risque, les médicaments et les effets secondaires connexes à la transplantation de l'organe en question.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - malgré les participants adultes, l'étude permet de recueillir des suggestions d'interventions sur la manière d'améliorer la préparation du transfert à l'adolescence - incite à avoir des interventions qui respectent les préférences des adolescents atteints de maladies chroniques dans la pratique infirmière auprès - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé et les limites de l'étude sont indiquées <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - pauvre description des interventions suggérées - l'utilisation de groupes de discussion plutôt que des entretiens individuels peuvent avoir limité le partage d'informations sensibles ou gênantes, le biais du groupe (la tendance d'accord avec le groupe, même si le participant a des vues différentes) et le biais de rappel - la partialité du chercheur (avoir des croyances préconçues) <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
--	--	--	---

<p>10. Moons, P., Pinxten, S., Dedroog, D., Van Deyk, K., Gewillig, M., Hilderson, D. (2009). Expectations and experiences of adolescents with congenital heart disease on being transferred from pediatric cardiology to an adult congenital heart disease program.</p> <p>Lieu: Cliniques d'Hôpitaux Universitaires de Louvain, Belgique</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Étudier les attentes et les expériences des adolescents atteints de cardiopathie congénitale sur le transfert d'un programme pédiatrique vers celui pour adultes.</p>	<p>Méthode: Des entrevues semi-structurées en profondeur ont été menées auprès des adolescents atteints de cardiopathie congénitale ont récemment été transférés ou qui vont être transférés à partir d'un programme de cardiologie pédiatrique vers un programme pour adultes. Les entrevues ont été enregistrées et retranscrites verbatim.</p> <p>Description de l'échantillon: 14 adolescents. Parmi les 14 patients qui ont participé à l'étude, quatre ont été transférés récemment et 10 ont été transférés dans les 6 mois suivants. L'échantillon se compose de 6 garçons et 8 filles, âgés de 15 à 17 ans. Dans ce centre hospitalier universitaire, il est pratique courante d'être transféré aux soins pour adultes lorsque le patient arrive à l'âge de 16 ans, sauf si le patient est médicalement instable.</p>	<p>Résultats: L'étude a identifié six thèmes que les opinions des adolescents caractérisent comme « processus de transfert » :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. quitter la cardiologie pédiatrique a été considérée comme normale 2. laisser derrière un environnement familial 3. une attitude positive « d'attendre et voir » envers le programme des adultes atteints de cardiopathie congénitale 4. s'adapter à un nouvel environnement 5. le besoin de meilleures informations 6. le besoin d'un changement des rôles entre l'adolescent et ses parents 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'échantillon de cette étude réunit les jeunes de différents niveaux de scolarité - les chercheurs informent le lecteur des limites de l'étude - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une CC - incite à avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès des adolescents atteints de maladies chroniques - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - regroupe seulement des adolescents dans le stade du milieu de l'adolescence - bien que les derniers entretiens menés n'ont pas révélé de nouvelles informations, la saturation des données ne peut être atteinte car un des adolescents a été hospitalisé dans un service pour adultes au cours la phase de transition <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
---	--	---	--

<p>11. Olinder, A. L., Nyhlin, K. T., & Smide, B. (2011). Clarifying responsibility for self-management of diabetes in adolescents using insulin pumps – a qualitative study.</p> <p>Lieu: 4 cliniques de diabète pédiatriques, Suède</p> <p>Devis: qualitatif, théorisation ancrée</p> <p>But: Mieux comprendre et générer des connaissances théoriques sur les processus impliqués lorsque les adolescents traités avec la pompe à insuline prennent ou à manquent leurs doses de bolus.</p>	<p>Méthode: Des entrevues dirigées ont été menées pour la collecte et l'analyse des données. Deux adolescents et deux parents ont été interrogés de nouveau après environ 10 mois.</p> <p>Description de l'échantillon: 12 adolescents (cinq garçons et sept filles, âge moyen: 14,4 ans, limite: 12-19 ans), pédiatrique ont été interrogés au cours de 2008 et 2009. La durée moyenne du diabète de 8 ans (extrêmes: 4-15 ans), et une moyenne d'HbA1c de 8,9% (entre 6,7 et 15%).</p>	<p>Résultats:</p> <p>La responsabilité dans le contexte de la prise ou manque de bolus d'insuline repose sur:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la distribution de la responsabilité quant à l'autogestion de la maladie: il est évident que les adolescents n'ont pas pensé à la responsabilité ou à discuter de cette responsabilité avec leurs parents ou quelqu'un de l'équipe de soins du diabète. Les adolescents ne savent pas qui a la responsabilité et quelle est leur propre responsabilité. - le transfert de la responsabilité: les parents veulent que les adolescents assument la responsabilité de leurs soins, mais ont du mal à céder le contrôle en raison des complications de la maladie. Le partage des pensées et des connaissances des parents au sujet de l'auto-gestion de la maladie est important pour que l'enfant apprenne à gérer sa maladie. Donner graduellement une partie de la responsabilité dès le début peut être plus facile que d'assumer l'entière responsabilité par la suite. Cela peut également rendre le rapport entre l'adolescent et le diabète plus positif, connaissant sa maladie et sachant qu'il peut la gérer. - clarifier la responsabilité de la gestion autonome du diabète: les adolescents et leurs parents doivent négocier quant aux responsabilités de la maladie. L'équipe de soins du diabète, y compris l'infirmière spécialiste du diabète, peut soutenir et faciliter ces négociations. L'idée d'établir d'une sorte d'accord entre l'adolescent et les parents qui permet de clarifier la responsabilité et d'avoir des renégociations a été suggérée. <p>Les remarques et la critique ne sont pas désirées. Les parents doivent se renseigner sur ce qu'ils peuvent faire pour faciliter l'autogestion de l'adolescent. Par contre, leurs actions ne doivent pas être vues comme des remarques de la part de l'adolescent.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde explicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une maladie chronique et de leurs parents sur la gestion de la maladie - incite à avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès des adolescents atteints de maladies chroniques - excellente description des interventions - le déroulement de l'étude est abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - regroupe des adolescents du milieu et de la fin de l'adolescence - peu d'informations sont disponibles sur comment l'infirmière peut aider à la négociation de la responsabilité et la gestion de la maladie <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
---	--	---	--

<p>12. Spencer, J., & Cooper, H. (2011). A multidisciplinary paediatric diabetes health care team: perspectives on adolescent care.</p> <p>Lieu: Hôpital du nord-ouest du Royaume-Uni</p> <p>Devis: qualitatif, herméneutique</p> <p>But: Explorer les expériences d'une équipe multidisciplinaire de soins de santé quant à la prise en charge des adolescents diabétiques de type 1.</p>	<p>Méthode: Les entrevues semi-structurées ont été menées visant à explorer: le travail en équipe, le rôle, le travail avec les adolescents, la gestion du diabète à l'adolescence, les soins à la famille et l'enseignement.</p> <p>Description de l'échantillon: 8 professionnels de la santé dont: trois pédiatres, trois infirmières spécialisées, une diététiste et un psychologue.</p>	<p>Résultats:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le travail d'équipe: Une approche multidisciplinaire est utilisée pour veiller à la prise en charge des adolescents diabétiques. Les pédiatres sont considérés comme ceux qui dirigent l'équipe de professionnels de la santé et les infirmières sont considérées comme jouant un rôle de support instrumental pour comprendre le contexte familial des patients. - L'autogestion de l'adolescent: L'approche des soins est plutôt adaptée aux besoins des jeunes et de leurs familles. La communication est très importante afin de fournir les soins appropriés pour les patients, en particulier lorsque les soins ne répondent pas aux besoins des patients. L'équipe a reconnu que la famille de l'adolescent a une influence déterminante sur sa gestion du diabète. - Encourager l'indépendance: L'objectif des soins est d'équiper l'adolescent avec les compétences nécessaires pour auto-gérer son diabète avant le transfert aux services pour adultes. Certains professionnels de la santé croient qu'il est important de diminuer la participation parentale au sein de la clinique alors que d'autres voient une nécessité de trouver un équilibre entre encourager l'autonomie de l'adolescent et maintenir l'implication des parents. - Un enseignement significatif: L'enseignement du patient doit avoir un sens pour amorcer l'adaptation et le changement de comportement. Il est donc important de relier l'enseignement aux aspects de la vie des adolescents pour qu'il soit pertinent. Les infirmières ont trouvé qu'une approche efficace à l'enseignement est de faire le suivi d'un événement important par une rencontre avec l'adolescent. - Ressources limitées: L'équipe voit les ressources limitées en ce qui concerne le temps et le financement puis des objectifs irréalistes du gouvernement. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde explicitement certains critères pour développer l'autonomie des adolescents - contribue aux connaissances quant aux expériences des professionnels de la santé avec les adolescents atteints d'une maladie chronique et leurs familles en lien avec la gestion de la maladie - donne plusieurs recommandations d'ordre générales afin de mieux orienter la pratique infirmière auprès des adolescents atteints de maladies chroniques - incite à avoir des interventions qui respectent ces recommandations - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - peu d'informations sont présentes quant aux interventions spécifiques qui facilitent l'autonomie de l'adolescent <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente -peu rigoureuse
--	--	---	--

<p>13. Van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). <i>Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers.</i></p> <p>Lieu: Cliniques de Hôpital Sofia pour enfants, Pays-Bas</p> <p>Devis: qualitatif, phénoménologique</p> <p>But: Décrire les expériences des jeunes adultes atteints de maladies chroniques quant à leur transfert aux soins pour adultes et identifier les recommandations des jeunes adultes, de leurs parents et des professionnels quant aux soins de transition.</p>	<p>Méthode: L'étude a été menée entre 2004 et 2007. Des entrevues semi-structurées avec les patients et les parents ont duré 45 à 120 minutes. Les entretiens ont porté sur les attentes et les expériences quant au transfert et la perception de la qualité des soins dans les services pédiatriques et adultes. Les entrevues avec les professionnels de la santé ont duré de 25 à 60 min. Elles ont porté sur les attitudes envers la transition et les pratiques de transfert actuelles. Toutes les entrevues ont été transcrites verbatim.</p> <p>Description de l'échantillon: 24 jeunes adultes et 17 professionnels de la santé. Les jeunes adultes sont âgés de 15-22 ans et ont un diagnostic soit d'hémophilie, de diabète de type 1, de spina bifida, cardiopathies congénitales, de fibrose kystique, d'arthrite rhumatoïde juvénile ou de drépanocytose. Six jeunes adultes (25%) vont être sur le point de transférer, 18 ont déjà été transférés aux soins pour adultes.</p>	<p>Résultats: Seul le département de l'hémophilie offre un programme de transition structurée, la plupart des patients n'ont pas été préparés à la transition. Les expériences et les points de vue des patients, des parents et des professionnels se chevauchent et ont été condensés en quatre thèmes principaux: (1) « Quitter les soins pédiatriques est une étape logique ». Quitter un environnement familial a été plus difficile pour les parents que pour les jeunes adultes qui ont une attitude positive d'« attendre et voir » (2) La transition se complique par les différences culturelles entre les services pédiatriques et adultes. Les jeunes adultes et les parents se sentent perdus après le transfert et recommandent à leurs pairs d'être « vigilants et impliqués ». Les professionnels de la santé ont également reconnu le gouffre culturel entre les deux services et s'inquiètent de non-compliance, perte du suivi médical et manque d'indépendance. (3) « Meilleure préparation du patient et des parents »: autant les adolescents, les parents que les professionnels de la santé donnent leurs recommandations sur ce point (4) « Une plus grande collaboration et des liens personnels entre les professionnels de la santé pédiatriques et adultes »</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant aux interventions qui sont utilisées dans la pratique infirmière auprès des jeunes atteints de maladies chroniques - propose une multitude d'interventions intéressantes - excellente description des interventions - plusieurs de ces interventions peuvent être appliquées dans un contexte clinique - le déroulement de l'étude a été étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - les participants à l'étude sont dans le milieu et le dernier stade de l'adolescence, ce qui ne représente pas tous les stades de l'adolescence <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - rigoureuse
---	---	--	---

Études mixtes

Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Résultats (ou suggestions d'interventions)	Critique
<p>1. Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFriese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). <i>Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses.</i></p> <p>Lieu: États-Unis</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Le but de l'étude est d'élaborer un moyen de mesurer les préférences des adolescents souffrant de maladies chroniques quant aux soins de santé et de déterminer les facteurs démographiques, du développement et de la santé associés aux préférences des adolescents.</p>	<p>Méthode: L'étude s'est déroulée en 3 phases. Dans la phase 1, un nouveau questionnaire sur les préférences des adolescents pour les soins de santé a été développé. Dans la phase 2, le questionnaire été administré à une cohorte d'adolescents puis un lien préliminaire entre les facteurs démographiques et ceux du développement a été déterminé. Dans la phase III, l'analyse longitudinale détermine comment les préférences changent avec le développement et la progression de la maladie.</p> <p>Description de l'échantillon: 155 adolescents âgés de 11-19 ans atteints de drépanocytose, de mucoviscidose, de la maladie inflammatoire de l'intestin, ou d'arthrite rhumatoïde juvénile.</p>	<p>Parmi les 65 premiers items, les préférences des adolescents souffrant de maladies chroniques quant aux soins de santé sont: avoir confiance et être respectés par leur médecin (la plus haute cote de 5,24), avoir un certain pouvoir et contrôle comme patient (note moyenne de 4,72) puis obtenir du <i>caring</i> et avoir une certaine proximité dans la relation médecin-patient (note moyenne de 4,19).</p> <p>Pour la communication, les adolescents, en moyenne, préfèrent que la communication leur soit dirigée plutôt qu'à leurs parents, veulent avoir la chance de discuter en privé avec leur médecin et sont neutres en ce qui concerne les demandes de renseignements concernant des questions personnelles de la part du médecin.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclut tous les stades de l'adolescence - les résultats de cette étude peuvent être généralisés aux expériences vécues par les adolescents atteints de maladies chroniques - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints concernant la manière dont leurs soins de santé sont donnés - incite avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès de cette population - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - n'offre pas d'informations sur les aspects éthiques de l'étude <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - peu pertinente - très rigoureuse

<p>2. Clarizia, N. A., Chahal, N., Manlhiot, C., Kilburn, J., Redington, A. N., & McCrindle, B. W. (2009). <i>Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider.</i></p> <p>Lieu: Clinique externe de cardiologie pédiatrique de l'Hôpital Sick Children, Canada</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Déterminer les points de vue des patients, des parents et des professionnels de la santé sur la préparation à la transition.</p>	<p>Méthode: Des entrevues semi-structurées avec les patients ont exploré leurs connaissances sur leur maladie et sur la transition. Les entrevues avec les parents ont porté sur l'évaluation de leurs connaissances, leurs préoccupations quant au processus de transition puis leur perception quant à la préposition de leur enfant pour la transition. Les professionnels de la santé ont rempli un questionnaire qui examine leurs opinions et attitudes quant à la préparation de la transition dans la clinique externe, leur perception quant aux obstacles à la transition, ce qui est actuellement réalisé quant à la préparation de la transition et ce qu'ils jugent nécessaire pour mieux préparer leurs patients.</p> <p>Description de l'échantillon: 90 participants: 23 patients atteints d'une cardiopathie congénitale, 22 parents et 45 professionnels de la santé. 30% des patients ont entre 9 et 12 ans, 48% ont entre 11 et 16 ans et 22% ont entre 17 et 18 ans.</p>	<p>Résultats:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 36% des patients ont démontré une compréhension claire de la transition et des répercussions pour leurs soins. - Les parents se sont largement impliqués dans des activités reliées aux soins: 95% accompagnent de leur enfant aux visites à la clinique, 68% demeurent avec leur enfant durant toute la visite et 45% leur administrent les médicaments. - Les parents qui ont des préoccupations au sujet de la transition sont plus susceptibles, que ceux qui n'ont pas de préoccupations, à répondre aux questions des professionnels de la santé pour leur enfant (57% contre 27%, respectivement). - Les enfants mieux informés sur leur diagnostic ont démontré une meilleure compréhension de leur transition vers les soins aux adultes et sont plus susceptibles à communiquer directement avec professionnels de la santé que ceux qui sont moins bien informés ou qui ne le sont pas du tout (88% comparativement à 33%, respectivement). - Pour les professionnels de la santé, les plus grandes barrières à la transition sont: le manque d'autonomie; la compréhension limitée de l'adolescent de son état de santé, le manque de structure dans le programme de transition, la réticence des parents à la transition, le manque de temps pour aborder toutes les questions lors des rendez-vous cliniques et le manque de confiance dans les professionnels de la santé pour adultes. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclut tous les stades de l'adolescence - contribue aux connaissances quant aux interventions infirmières qui doivent être effectuées auprès des adolescents atteints d'une cardiopathie congénitale et leurs parents - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - il y a plus de garçons que de filles (14/23), ce qui peut affecter les réponses - aborde explicitement le développer l'autonomie des adolescents sans décrire ou apporter des suggestions d'intervention <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
--	---	---	--

<p>3. Domingo, E. B. (2006). Chronically ill adolescents' involvement in health treatment decision making.</p> <p>Lieu: Cliniques du Loma Linda University Medical Center, San Diego, États-Unis</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Explorer les préférences pour la participation des adolescents atteints de maladies chroniques dans la prise de décision du traitement de leur santé. Décrire, expliquer et prédire ensuite les différences dans la confiance en soi lors de la prise de décision à divers stades de l'adolescence pour ceux atteints de maladies chroniques. Enfin, explorer le lien entre la sévérité des symptômes et la confiance en soi dans la prise de décision du traitement de santé chez les adolescents atteints de maladies chroniques.</p>	<p>Méthode: Les participants ont rempli 90% des questionnaires à la clinique et 10% à la maison puis les ont envoyés par courrier au chercheur. Cinq instruments ont été utilisés pour la collecte des données: (1) <i>Adolescent Decision Making Questionnaire</i>, (2) <i>Problem Solving Inventory Form-A</i>, (3) <i>Coping Skill Inventory</i>, (4) <i>Deber-Kraetschmer Problem solving decision Making scale</i> et (5) <i>Memorial Symptom Assessment Scale</i>.</p> <p>Description de l'échantillon: 80 adolescents de 14 à 19 ans atteints d'une des quatre maladies chroniques: fibrose kystique, asthme, drépanocytose ou leucémie. 20 participants ont été choisis dans chacune des quartes maladies chroniques.</p>	<p>Résultats: 75% des participants ont répondu avoir une grande confiance en soi quant à la prise de décision de leur traitement. 87,5% des participants ont une attitude et un comportement associé à la capacité de résoudre efficacement les problèmes, montrant ainsi une confiance en soi élevée dans le processus décisionnel. 90% des participants ont de bonnes habiletés d'adaptation malgré la maladie chronique, démontrant ainsi que 90% d'entre eux ont une grande confiance en soi dans la prise de décision. Les adolescents atteints de maladies chroniques souhaitent donc participer aux décisions même lors des situations angoissantes. 36% des participants âgés de 14 et 16 ans ont indiqué leur désir d'être impliqué dans les décisions de traitement en indiquant qu'autant le médecin que le patient doivent décider des options de traitement. 22.5% des participants âgés de 14 ans ont quand même préféré que le médecin décide des options de traitement. Il a été noté que l'opinion quant à la prise de décision concernant les options de traitement est partagée et ne dépend peut-être pas de l'âge mais peut-être du niveau de maturité.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une maladie chronique pour la prise de décisions de leur traitement. - incite à respecter la confiance en soi quant à la prise de décision de leur traitement, à respecter leur implication quant à celle-ci et à se renseigner sur comment ils veulent que les décisions concernant leur traitement soient prises. - incite avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès des adolescents atteints de maladies chroniques - le déroulement de l'étude a été abondamment étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - inclut seulement les adolescents qui sont dans le stade du milieu et de la fin de l'adolescence <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinente - très rigoureuse
--	---	---	--

<p>4. Nabors, L., Troillett, A., Nash, T., & Masiulis, B. (2005). School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes.</p> <p>Lieu: États-Unis</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Examiner les perceptions des infirmières sur la façon de soutenir les adolescents atteints de diabète de type 1 à l'école.</p>	<p>Méthode: Les infirmières ont répondu aux questions sur les données démographiques et sur leurs perceptions quant au soutien et aux obstacles pour les adolescents atteints de diabète en milieu scolaire (questions ouvertes / réponse libre) sur un questionnaire de 2 pages.</p> <p>Description de l'échantillon: 109 infirmières scolaires de 3 états (Maine, Kansas, et Maryland). Les patients qui leur ont été recommandés sont ceux qui ont du mal à contrôler leur diabète. La plupart des infirmières sont dans leur quarantaine (86%), et les âges varient de 20 à 60 ans. 34% sont des infirmières diplômées du collège, 50% ont un baccalauréat et 11% ont aussi une maîtrise. Les participants ont travaillé de 2 à 44 ans (moyenne de 22 ans et 1 mois; écart type de 9 ans et 2 mois) et ont travaillé dans des écoles de 6 mois à 32 ans (moyenne de 8 ans et 6 mois, écart type de 6 ans et 3 mois). 87% des ont eu au moins un cas de diabète de type 1.</p>	<p>Résultats:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les infirmières ont indiqué que les adolescents, les enseignants et le personnel scolaire doivent améliorer leurs connaissances sur le diabète. 98% ont convenu que les adolescents atteints de diabète ont besoin de plus de soutien à l'école. Quatre thèmes ont émergé afin d'améliorer le soutien pour les adolescents atteints de diabète à l'école: la communication entre tous ceux qui peuvent aider l'adolescent à l'école, la formation des infirmières et du personnel scolaire, l'amélioration de la participation des parents à la planification scolaire et l'amélioration du soutien pour les adolescents. - Des infirmières et infirmiers ont mentionné que certains jeunes ont besoin d'être encouragés à communiquer au sujet de leur diabète et sont mal à l'aise que les autres soient au courant de leur diabète. Selon les infirmières, les plans de soins écrits font partie de l'amélioration du soutien pour un enfant atteint de diabète. 82% des infirmières ont mis au point un plan de santé écrit. - Les commentaires pour prévenir les difficultés scolaires incluent: s'assurer que les infirmières soient disponibles sur le site pour une consultation, que les enseignants et les entraîneurs soient à l'aise de travailler avec les jeunes diabétiques de type 1 puis que les entraîneurs et les enseignants aient des connaissances sur la gestion de la maladie et une bonne compréhension de ce qu'il faut faire en cas d'urgence. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'échantillon est assez grand pour être amplement significatif - excellente description des interventions - contribue aux connaissances quant aux interventions infirmières qui doivent être effectuées auprès des adolescents atteints d'une maladie chronique <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - l'étude n'annonce pas l'âge des adolescents qui consultent les infirmières scolaires, les interventions suggérées ne couvrent peut-être pas tous les stades de l'adolescence <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - rigoureuse
--	---	--	--

<p>5. Wray, J., & Maynard, L. (2008). <i>Specialist cardiac services: what do young people want?</i></p> <p>Lieu: Clinique de cardiologie, Royaume-Uni</p> <p>Devis: mixte</p> <p>But: Recueillir les perceptions des jeunes quant aux services spécialisés en cardiologie et leurs recommandations pour améliorer ces services.</p>	<p>Méthode: Une enquête postale a été choisie comme la méthode la plus rentable pour générer un cadre théorique préliminaire dans le but d'avoir une étude plus précise. Les questions ouvertes ont porté sur les perceptions et les expériences des services cardiaques dans le domaine pédiatrique et adulte, les perceptions de la transition entre les services et leurs suggestions d'amélioration. Les données qualitatives ont été transférées intégralement en format électronique pour faciliter la codification et la thématization.</p> <p>Description de l'échantillon: 38 (60,3%) des répondants ont retourné les questionnaires remplis. 33 des 38 répondants (86,8%) ont complété les questionnaires seuls, dans les autres cas les questionnaires ont été complétés par un soignant (dans 3 cas) ou le patient et le soignant ensemble (dans 2 cas).</p>	<p>Résultats:</p> <p>Les aspects les plus favorables en pédiatrie sont:</p> <ul style="list-style-type: none"> - se sentir à la maison - le respect des croyances <p>Les aspects d'insatisfaction en pédiatrie sont:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la communication: principalement avec les parents et condescendante de la part des professionnels de la santé - le manque d'information: l'expérience en milieu hospitalier est donc plus effrayante - le manque d'intimité <p>Les aspects importants pour les adolescents et les jeunes durant la transition:</p> <ul style="list-style-type: none"> - implication du personnel soignant: avoir le soutien de la famille / réseau social - communication: être informé, en cours de préparation - un processus de soins et des interactions attentionnées inclut: <ul style="list-style-type: none"> • être impliqué dans la prise de décision, avoir « une voix » ou « un mot à dire » • avoir le même niveau de soins être rassurés sur les compétences des spécialistes • obtenir de l'assurance dans les nouveaux médecins et apprendre à connaître la nouvelle équipe rapidement • « câdrer » avec la nouvelle équipe • ne pas se sentir perdu dans les soins • conserver les documents en toute sécurité 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - même si les jeunes interrogés ont entre 16 et 18 ans, l'étude inclut tous les stades de l'adolescence puisque les questions sont centrées sur les expériences passées des adolescents - contribue aux connaissances quant aux préférences des adolescents atteints d'une CC pour leurs soins - incite avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière auprès des adolescents atteints d'une CC - le déroulement de l'étude a été amplement étayé <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - ne contribue pas aux connaissances quant aux interventions infirmières qui doivent être effectuées auprès des parents <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse
--	--	---	---

Revue de littérature

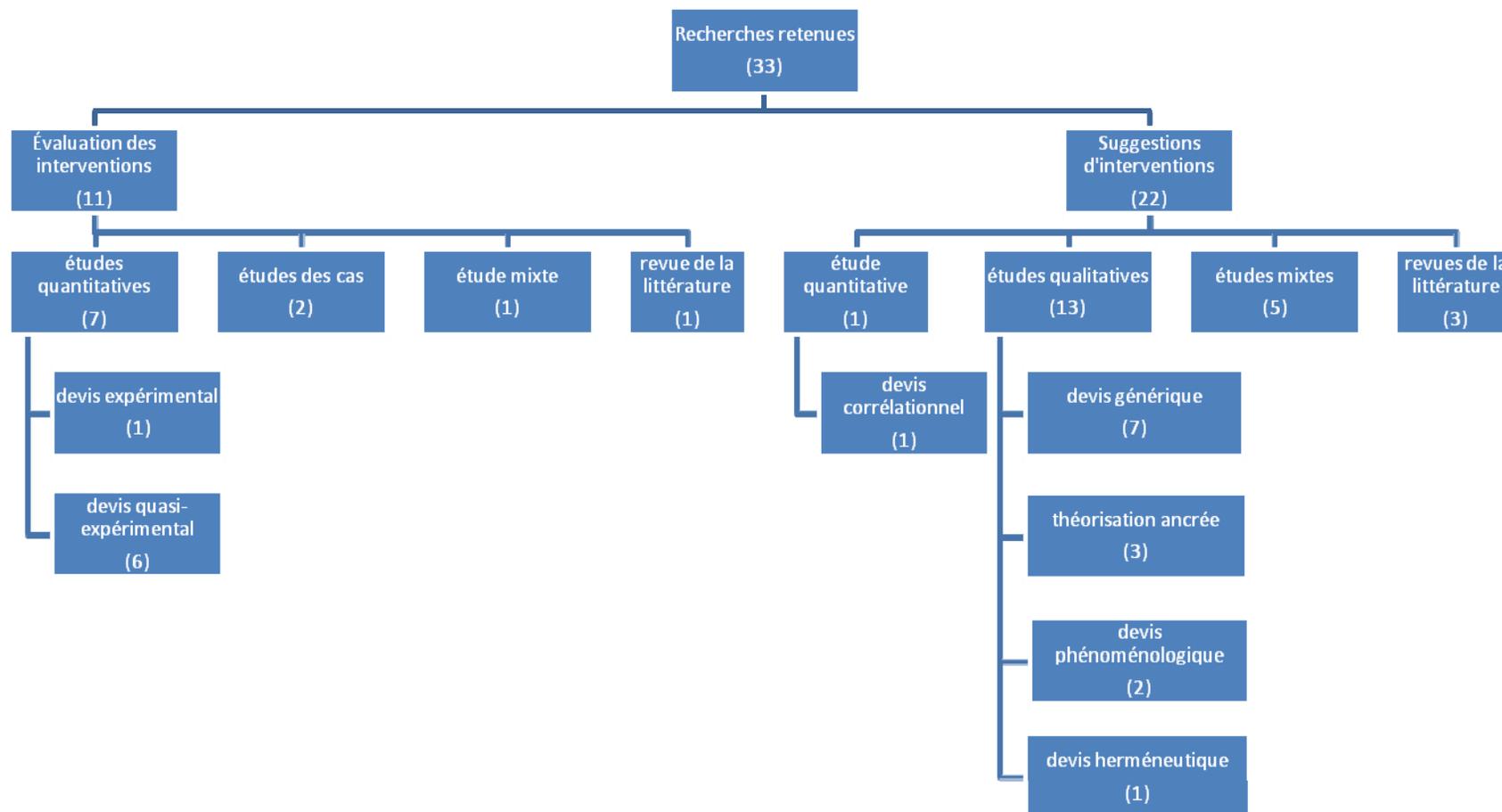
Référence / lieu / devis / buts	Méthode / échantillon	Résultats (ou suggestions d'interventions)	Critique
<p>I. Jones, S. E., & Hamilton, S. (2008). <i>The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services.</i></p> <p>Lieu: Royaume Uni</p> <p>Devis: revue de littérature</p> <p>But: Donner un aperçu des problèmes, des obstacles et des facilitateurs pour une transition réussie puis des modèles de transition existants.</p>	<p>Méthode: La revue de littérature a été effectuée en utilisant les mots clés suivants: adolescent, <i>teen</i>, école, enfant, jeunesse, jeune, rite de passage, diabète sucré, apparition précoce, gestion de protocole, technique et transition. Les bases de données électroniques utilisées ont été: Edline (1980-2007), CINAHL (1982-2007), British Nursing Index (1994-2007). Cochrane Library (tous les commentaires de la médecine fondée), BioMed Central (au plus tôt à 2007) et Sciences Sociales Appliquées Index et résumés (au plus tôt à 2007). Les études sont concentrées principalement sur la période de transition à l'adolescence.</p> <p>Description de l'échantillon: 371 articles ont été trouvés, mais 56 ont été pertinents. Dans les 56 articles cités, des références d'autres articles ont identifié ce qui donne un total de 93 articles.</p>	<p>Cinq thèmes ont été identifiés:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) L'adolescence comme une période de transition 2) Les besoins des adolescents pendant la transition: <ul style="list-style-type: none"> - aptitude à leur niveau de développement cognitif individuel - reconnaissance du besoin croissant d'autonomie chez les adolescents - reconnaissance de la nécessité d'un soutien psychologique - la bataille continue pour avoir le contrôle - inclusion et le soutien de la famille du patient 3) Les obstacles: <ul style="list-style-type: none"> - relation entre le médecin, l'équipe et le patient - le système de santé 4) Les facilitateurs: <ul style="list-style-type: none"> - le <i>timing</i> - la promotion de l'indépendance - l'information - l'enseignement - la continuité des soins - les outils d'évaluation 5) Les modèles de transition 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde explicitement certains critères pour développer l'autonomie des adolescents - couvre tous les stades de l'adolescence - les critères d'inclusion sont annoncés par les chercheurs - les suggestions d'interventions sont souvent spécifiques et incluent autant l'adolescent atteint d'une maladie chronique que la famille <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - les suggestions d'interventions pour développer spécifiquement l'autonomie chez ces adolescents sont d'ordre très général - les limites ne sont pas annoncées par les chercheurs - inclut des enfants et l'âge des enfants ou adolescents est inconnu <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - très rigoureuse

<p>2. Jones, S., Mertyn, E., Alhucema, P., Monagle, P., & Newall, F. (2011). HEEADSSS assessment for adolescents requiring anticoagulation therapy.</p> <p>Lieu: Australie</p> <p>Devis: revue de littérature</p> <p>But: Examine le rôle d'un cadre théorique reconnu <i>HEEADSSS</i> dans le traitement par anticoagulant chez les adolescents.</p>	<p>Méthode: Une recherche dans les bases de données MEDLINE, CINAHL et PsychINFO a été menée en utilisant les termes clés suivants: adolescent, <i>teenager</i>, jeune adulte, warfarine, <i>anticoagulation</i>, anticoagulant, enseignement, évaluation psychosociale, <i>HEEADSSS</i>. Les listes de référence des articles récupérés ont été fouillées et les articles non identifiés parmi ceux identifiés dans les bases de données ont été inclus dans la revue de littérature. Tous les articles sur la gestion d'anticoagulants chez les enfants contenant un volet éducatif ou discutant de l'utilisation de l'évaluation psychosociale ont été inclus.</p> <p>Description de l'échantillon: Articles (commentaires, éditoriaux et les revues de littérature) entre janvier 1990 et janvier 2011 et limités aux enfants de moins de 18 ans.</p>	<p>Résultats: Des stratégies d'enseignement sur le traitement par anticoagulant spécifiquement pour les enfants et les parents ont été trouvées dans sept articles, dont deux qui font la validation détaillée d'un programme d'éducation. Malgré cette tendance récente à un enseignement structuré pour les patients pédiatriques nécessitant l'anticoagulothérapie, aucun écrit identifié ni décrit l'enseignement de l'anticoagulothérapie spécifiquement adapté pour les adolescents. De même, aucun écrit n'inclut une évaluation psychologique pour les enfants ou adolescents qui ont besoin d'anticoagulothérapie. La littérature concernant la gestion des maladies chroniques chez l'adolescent indique le besoin d'un enseignement distinct et d'un soutien psychologique. Cette revue de littérature propose une adaptation d'un plan structuré de l'enseignement de l'anticoagulothérapie (précédemment établi au sein d'une clinique d'anticoagulothérapie) en intégrant une évaluation ciblée en utilisant <i>HEEADSSS</i>.</p>	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - contribue aux connaissances de la pratique infirmières quant à l'importance de l'évaluation psychosociale des adolescents atteints de maladies chroniques quant à l'enseignement et à la gestion de la maladie - incite avoir des interventions qui respectent l'importance de l'évaluation psychosociale <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde implicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - ne décrit pas l'analyse que les chercheurs ont faite des articles recensés <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - très pertinente - rigoureuse
--	---	--	---

<p>3. Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review.</p> <p>Lieu: Finlande</p> <p>Devis: revue de littérature intégrative</p> <p>But: Générer un aperçu des possibilités de développer l'autonomisation (<i>empowerment</i>) du patient.</p>	<p>Méthode: Une recherche pour des études entre 1998 et 2010 se concentrant sur l'auto-soin chez les enfants d'âge scolaire atteints de diabète a été réalisée par le biais des bases de données électroniques <i>Cinahl</i>, <i>Medline</i>, <i>PubMed</i>, <i>Cochrane</i>, <i>PsycINFO</i> et <i>PsycARTICLES</i>. Les études quantitatives et qualitatives ont été analysées séparément, mais les thèmes qui ont été soulevés ont été combinés à la fin de l'analyse.</p> <p>Description de l'échantillon: 22 études ont été retenues. Dans huit études, l'âge des enfants diabétiques se situe entre 6 et 12 ans et dans deux études de l'âge varie de 3 à 18 ans.</p>	<p>Résultats:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prendre soin de soi se forme dans un processus d'apprentissage impliquant des objectifs de normalité, être capable de composer avec la maladie et être indépendant. Le contenu de l'auto-soin est une combinaison entre le besoin de connaissances et d'habiletés de l'enfant. Les enfants ont la compétence technique, mais ils ont besoin de leurs parents afin de participer à la responsabilité des soins et partager cette responsabilité. Les facteurs liés à l'auto-soin comprennent les caractéristiques de l'enfant, la nature de la maladie et des soins et le soutien de ses parents, l'environnement scolaire, les pairs et l'équipe des professionnels de la santé. - Les parents ont besoin de soutien des professionnels de la santé pour les aider à encourager l'adolescent à être plus autonome dans sa gestion du diabète. Les enfants ont besoin de soutien des professionnels de la santé pour acquérir les connaissances et les compétences requises pour gérer leur diabète. La rétroaction (<i>feedback</i>) positive des médecins et des infirmières est importante pour les enfants. - Un équilibre entre les exigences de soins du diabète et la maturité de l'enfant doit être atteint. Les infirmières doivent adopter une manière d'autonomiser (<i>empower</i>) l'enfant puis reconnaître et évaluer celui-ci afin de savoir quand il sera prêt à assimiler l'information sur ses soins et à en prendre la responsabilité. Les infirmières doivent aussi aider les parents et les autres adultes à transférer progressivement la responsabilité des soins envers les enfants. 	<p>Forces:</p> <ul style="list-style-type: none"> - aborde explicitement les critères pour développer l'autonomie des adolescents - contribue aux connaissances quant aux préférences des enfants et des parents pour la manière de les soutenir et de transférer les responsabilités de la maladie - incite avoir des interventions qui respectent ces préférences dans la pratique infirmière - couvre tous les stades de l'adolescence - les limites sont annoncées <p>Limites:</p> <ul style="list-style-type: none"> - inclut des enfants - les suggestions d'interventions sont très générales <p>Évaluation:</p> <ul style="list-style-type: none"> - peu pertinente - rigoureuse
--	---	---	--

Annexe 3
Distribution des recherches retenues

Distribution des recherches retenues



Annexe 4
Graphique des recommandations

Graphique des recommandations

