



# LA TRANSITION DES SOINS DE SANTÉ PÉDIATRIQUES VERS LES SOINS DE SANTÉ POUR ADULTES EN NOUVELLE-ÉCOSSE : OBSTACLES ET

*Rapport sommaire*

20 avril 2022



# RENSEIGNEMENTS SUR LE PROJET

## TITRE DU PROJET

Analyse de la transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes en Nouvelle-Écosse

## DIRIGEANTES

**Dirigeante scientifique :** Christine Cassidy, Ph. D., professeure adjointe, Université Dalhousie; scientifique affiliée, IWK Health

**Décisionnaire principale :** Jacklynn Pidduck, coordonnatrice de la transition, IWK Health



**Patiente partenaire principale :** Amanda Higgins, patiente partenaire de l'USSM

## ÉQUIPE DE RECHERCHE

- Scott Anderson, Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Shauna Best, IWK Health
- Janet Curran, Ph. D., Université Dalhousie et IWK Health
- Amy Grant, Ph. D., Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Elizabeth Jeffers, Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Julia C. Kontak, Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Sarah MacDonald, IWK Health
- Lindsay MacKinnon, IWK Health
- Amy Mireault, Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Liam Rowe, Unité de soutien SRAP des Maritimes
- Rose Walls, Santé Nouvelle-Écosse
- Emily Drake, IWK Health

## EN SAVOIR PLUS :

<https://mssu.ca/fr/recherche/projets-de-recherche/transitions-dans-les-soins/>

## REMERCIEMENTS

Ce projet a été identifié comme étant une priorité provinciale en matière de santé et fut appuyé par l'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM) en tant que projet de recherche prioritaire. Le projet a aussi bénéficié d'une subvention de mentorat octroyée par la IWK Health.

L'Unité de soutien SRAP des Maritimes (USSM) est financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, le ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse, le ministère de la Santé et du Mieux-être de l'Île-du-Prince-Édouard et la Fondation de la recherche en santé du Nouveau-Brunswick (FRSNB). Les opinions, conclusions et résultats présentés dans ce document sont ceux des auteurs et sont indépendants des sources de financement, et ne sauraient être considérés comme étant cautionnés par l'USSM, ni par ses partenaires financiers.



## COMMENT CITER CE RAPPORT

Cassidy, C., Pidduck, J., Higgins, A., Anderson, S., Best, S., Curran, J., Grant, A., Jeffers, E., Kontak, J.C., MacDonald, S., MacKinnon, L., Mireault, A., Rowe, L., Walls, R. La transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes en Nouvelle-Écosse : obstacles et facilitateurs. Rapport sommaire. Halifax (Nouvelle-Écosse) : Unité de soutien SRAP des Maritimes; 2022. pediatric to adult health care in Nova Scotia: Summary report. Halifax, Nova Scotia: Maritime SPOR SUPPORT Unit (MSSU); 2022.

# RAPPORT SOMMAIRE

## INTRODUCTION

La transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes est le processus par lequel un jeune apprend à gérer lui-même ses soins de santé. Ce dernier se prépare ainsi à effectuer la transition vers le système de santé pour adultes et à devenir confortable dans ce milieu en tant que patiente ou patient. Cette transition peut toutefois s'avérer difficile compte tenu des différences qui existent entre les deux systèmes de santé, que ce soit l'approche aux soins, le niveau de participation des personnes proches aidantes ou encore les attentes concernant la responsabilité des jeunes. Durant ce processus de transition, les jeunes et les personnes proches aidantes doivent s'adapter à de nouvelles relations, de nouveaux environnements et de nouveaux systèmes. La transition et le transfert peuvent s'avérer difficiles pour certains jeunes et mener à de mauvais résultats pour la santé, en plus d'être à l'origine d'un manque de suivi régulier de la part du système de santé pour adultes. Les jeunes peuvent aussi être confrontés à des défis dans d'autres dimensions ou volets de leur vie.

L'étude avait comme objectif d'examiner les pratiques courantes dans la transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes, ainsi que les expériences vécues par les jeunes, les personnes proches aidantes et les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé en Nouvelle-Écosse lors de cette transition. L'étude a porté sur trois problèmes de santé précis, soit la maladie inflammatoire de l'intestin (MII), le diabète et l'arthrite juvénile idiopathique (AJI).

## COMMENT L'ÉTUDE A ÉTÉ MENÉE

L'équipe de recherche a effectué des entrevues et mené des groupes de discussion avec neuf jeunes, huit personnes proches aidantes et 26 fournisseuses et fournisseurs de soins de santé, le tout portant sur la

transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes. Les informations recueillies dans le cadre de ces entrevues et groupes de discussion ont été analysées, ce qui a permis d'identifier des thèmes liés aux différents obstacles et facilitateurs qui se manifestent lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes.

Pour orienter et guider notre travail, nous avons utilisé le modèle COM-B (Capacité, Occasions, Motivation). Selon ce modèle, tout changement de comportement exige un changement au niveau de l'un ou plusieurs facteurs parmi les suivants : capacité (p. ex., connaissances, compétences), occasions (p. ex., relations, environnement) ou motivation (p. ex., objectifs, inquiétudes, identité). (1)

L'un de nos principaux partenaires fut le Comité sur la transition dans les soins ("Transition of Care Committee"), un groupe réunissant à la fois des jeunes, des personnes proches aidantes, des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé et des partenaires

---

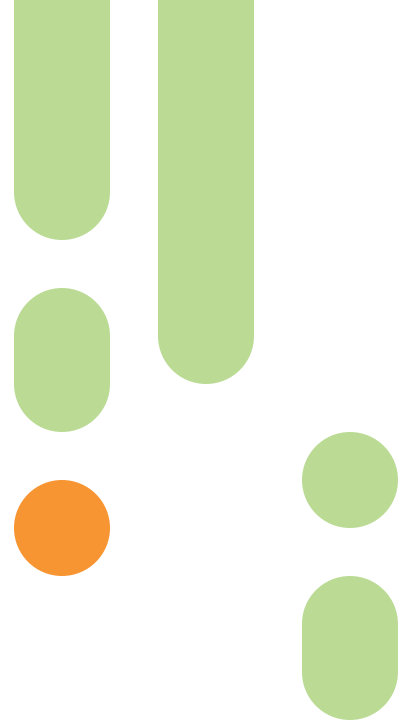
1. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>

communautaires, tout cela dans le but d'améliorer la transition des soins de santé pédiatriques vers les soins de santé pour adultes.

Les membres de ce comité ont appuyé et éclairé plusieurs étapes du projet, y compris la planification, le développement des questions pour les entrevues et les groupes de discussion, les stratégies de recrutement, l'analyse des données, la diffusion des résultats de la recherche et le développement de produits d'application des connaissances.

## CE QUE NOUS AVONS APPRIS

Les tableaux suivants énumèrent les thèmes liés aux expériences vécues par les jeunes, les personnes proches aidantes et les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé lors du processus de transition. Ces thèmes ont été codés en fonction des composantes du modèle de comportement COM-B (voir la légende).



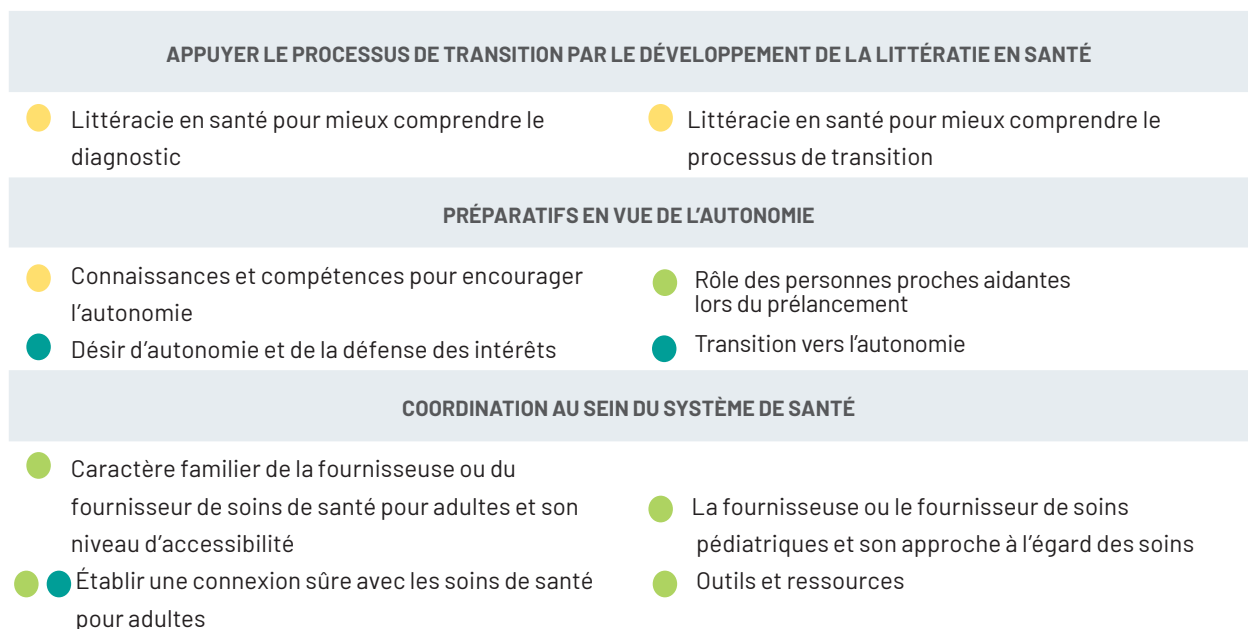
---

1. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*. 2011;6(1). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>

# LÉGENDE: ● Capacité ● Occasions ● Motivation

## Les expériences des jeunes

Au sujet des expériences vécues lors de la transition, les jeunes ont relevé plusieurs obstacles et facilitateurs. La littératie en santé a permis aux jeunes de vivre plus facilement cette transition, leur offrant une meilleure compréhension de leur condition de santé et du processus de transition. Grâce au soutien des parents/personnes proches aidantes et des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé, les jeunes étaient, au fil du temps, davantage prêts à assumer un certain niveau d'autonomie dans la gestion de leurs propres soins de santé. Pour les jeunes, la coordination idéale de l'expérience de transition au niveau du système de santé implique un processus fluide comprenant des relations positives avec les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé pédiatriques et pour adultes.



## Les expériences des personnes proches aidantes

Les personnes proches aidantes ont aidé au développement de la littératie en santé des jeunes en préparant leurs enfants à la transition par le biais de l'enseignement et en leur apportant un soutien. Les personnes proches aidantes ont témoigné que leurs responsabilités avaient connu un certain réaménagement lors de cette transition, réaménagement suscité par les besoins changeants des jeunes en termes d'autonomie et de soutien. L'organisation des soins de santé pour adultes, la communication, l'accès aux ressources et la géographie ont tous eu une incidence sur les personnes proches aidantes à mesure qu'elles naviguaient le système de santé.

## LA LITTÉRATIE EN SANTÉ DES JEUNES : UN RÔLE DE SOUTIEN

- Appuyer et préparer la transition
- Spécialiste sur la santé et gestion des jeunes
- Équilibre entre le soutien et la promotion de l'autonomie

## LE RÉAMÉNAGEMENT DES RESPONSABILITÉS ET LE SOUTIEN D'UNE PLUS GRANDE AUTONOMIE

- Équilibre entre le soutien et la promotion de l'autonomie
- Différences entre les perspectives des parents et celles des jeunes
- Soutien de la part des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé connexes
- Jalons de la vie qui incitent à prêter attention au processus de transition
- Émotions suscitées par le processus de transition

## COORDINATION AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ

- Différences entre les fournisseuses et fournisseurs de soins pédiatriques et les fournisseuses et fournisseurs de soins pour adultes ainsi qu'entre leurs différents milieux
- Communication au sein du système de santé
- Outils et ressources
- Géographie

## Les expériences des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé

Les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé se sont prévalus de toute une gamme de connaissances et compétences dans le but d'appuyer la transition dans les soins. Leur rôle principal était d'agir comme navigatrices et navigateurs et d'accompagner les jeunes et les personnes proches aidantes lors du processus de transition. Les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé ont navigué les obstacles et facilitateurs qui se trouvaient au sein du système de santé, tels que la collaboration avec les autres fournisseuses et fournisseurs de soins de santé, la communication et la géographie.

## LES CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES FAVORISANT LA TRANSITION DANS LES SOINS

- Manque de formation structurée en matière de transition dans les soins
- Connaissances et compétences précises requises
- Utilisation irrégulière d'une liste de contrôle portant sur le niveau de préparation

## LE RÔLE DE NAVIGATRICE ET NAVIGATEUR POUR LES JEUNES ET LES PERSONNES PROCHES AIDANTES

- Importance des rôles de liaison et de coordination
- Transfert des responsabilités relatives aux soins, des personnes proches aidantes vers les jeunes
- Utilisation de moyens de communication adaptés aux jeunes
- Utilisation d'une approche au cas-par-cas à l'égard des soins de santé pour les jeunes
- Soutenir une connexion solide avec les soins de santé pour adultes
- Empêcher les jeunes de passer entre les mailles du filet
- Être un point d'entrée pour les jeunes

## COORDINATION AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ

- Culture de collaboration
- Importance de l'équipe multidisciplinaire
- Lien avec les soins de santé primaires
- Temps relié aux soins en transition
- Manque de suivi régulier après la transition aux soins de santé pour adultes
- Structure physique du système de santé
- Lieu géographique
- Utilisation de méthodes de communication virtuelles
- Outils et ressources
- Paiement pour les soins

## LES EXPÉRIENCES DES JEUNES, DES PERSONNES PROCHES AIDANTES ET DES FOURNISSEUSES ET FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ : DIFFÉRENCES ET SIMILITUDES

Il y avait plusieurs similitudes et quelques différences entre les expériences vécues par les jeunes, les personnes proches aidantes et les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé. Chacun de ces groupes devait acquérir des connaissances et des compétences au sujet du processus de transition et souhaitait avoir accès à des ressources pertinentes. Les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé ont déclaré avoir besoin de plus de compétences et de connaissances formelles. Chacun de ces groupes avait mis l'accent sur le réaménagement des responsabilités et sur le besoin de trouver un équilibre, au fil du temps, entre soutien pour les jeunes et autonomie. Les personnes proches aidantes et les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé s'inquiétaient davantage à savoir si les jeunes eux-mêmes avaient un niveau adéquat d'autonomie et les compétences nécessaires pour soutenir leur transition. Les jeunes et les personnes proches aidantes avaient remarqué à quel point l'expérience de transition fut influencée par l'approche adoptée par les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé. Tant les jeunes que les fournisseuses et fournisseurs de soins de santé se sentaient motivés à développer un lien solide avec le système de santé pour adultes. Tous les groupes ont souligné le besoin d'améliorer la communication et la coordination au sein du système de santé.

## LIMITES

Ce projet de recherche comporte plusieurs limites. Malgré une campagne de recrutement extensive, un nombre limité de fournisseuses et fournisseurs de soins de santé primaires ont été interviewés dans le cadre de cette étude. De plus, les fournisseuses et fournisseurs de soins pédiatriques étaient plus nombreux à participer que les fournisseuses et fournisseurs de soins pour adultes. Le nombre de jeunes et de personnes proches aidantes ayant participé à l'étude était plus faible que prévu, ce qui constitue une autre limite. Peu de participantes et participants ont été recrutés parmi les groupes historiquement sous-représentés et les questions portant sur l'équité ne faisaient pas partie des questions posées lors des entrevues et des groupes de discussion. Dans le cadre de recherches futures, de telles perspectives permettraient de mieux comprendre le processus de transition.

## CONCLUSIONS

Nous avons identifié une variété d'obstacles et de facilitateurs en vue d'appuyer la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes en Nouvelle-Écosse, tant du point de vue des jeunes que celui des personnes proches aidantes et des fournisseuses et fournisseurs de soins de santé. Les résultats de cette étude permettront d'éclairer la planification des programmes, des ressources et/ou des politiques, tout cela dans le but d'améliorer la transition vers les soins pour adultes en Nouvelle-Écosse. identified a range of barriers and facilitators to support the transition from pediatric to adult care from the perspective of youth, caregivers, and health care providers in Nova Scotia. These findings will be used to inform the planning of programs, resources and/or policies to improve the transition to adult health care in Nova Scotia.