



HAL
open science

Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique

Enora Le Roux

► **To cite this version:**

Enora Le Roux. Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique. Santé publique et épidémiologie. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2017. Français. NNT : 2017PA066113 . tel-01624260

HAL Id: tel-01624260

<https://theses.hal.science/tel-01624260>

Submitted on 26 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Pierre et Marie Curie

Ecole doctorale 393 Pierre Louis de Santé Publique : Epidémiologie et Sciences
de l'Information Biomédicale

Equipe de recherche : INSERM, UMR-S 1123 ECEVE et CIC-EC 1426, Paris, France.

Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique

Par Enora Le Roux

Thèse de doctorat de Santé Publique

Dirigée par le Pr. Corinne Alberti et le Dr. Serge Gottot

Présentée et soutenue publiquement le 30 juin 2017

Devant un jury composé de :

Isabelle Aujoulat, Professeure d'université, Rapporteur

Joan-Carles Suris, Professeur d'université, Rapporteur

Philippe Touraine, Professeur d'université – Praticien hospitalier, Examineur

Corinne Alberti, Professeure d'université – Praticien hospitalier, Directrice de thèse

Remerciements

Ce travail n'aurait pu être réalisé sans l'appui, la disponibilité, les connaissances et compétences de nombreuses personnes, que je souhaite remercier ici.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de thèse Corinne Alberti pour m'avoir accueilli au sein de son laboratoire il y a cinq ans déjà pour mon premier stage à l'unité de l'hôpital Robert Debré puis pour ma thèse, au sein d'ECEVE. Merci pour m'avoir accordé votre confiance, pour vos conseils avisés, et pour avoir orienter nos projets dans des directions innovantes et passionnantes.

Je tiens également à remercier Serge Gottot, pour avoir co-encadré ce travail avec patience et de m'avoir accompagné dans mes premiers pas en recherche qualitative.

Je remercie chaleureusement Isabelle Aujoulat et Joan-Carles Suris, dont j'estime grandement les travaux, pour avoir accepté de juger cette thèse et d'en être rapporteurs. Je suis très reconnaissante à Philippe Touraine qui me fait l'honneur d'examiner ce travail.

Ivana et Hélène, je vous remercie pour votre soutien, pour nos échanges, scientifiques ou non, pour votre bonne humeur et votre présence à chaque moment. Ces années auraient été moins belles sans vous.

Paul et Thomas, merci d'avoir partagés avec moi vos connaissances sur la santé des adolescents et des jeunes séropositifs qui ont donné de la profondeur à cette thèse, de votre disponibilité et de m'avoir accompagné avec bienveillance et sympathie dans mes travaux.

Je tiens à remercier toutes les personnes de l'unité Robert Debré et d'ECEVE avec lesquelles j'ai eu l'immense joie d'échanger et de travailler tout au long de ces années de thèse et tout particulièrement Maria, Rym, Camille, Sophie co-auteurs des travaux associés à ce travail, Jean-Baptiste, Agnès D, Lisa, Agnès C, Amélie, Clément, pour leur gaieté, leur soutien, leur regard sur la recherche et sur la vie. Merci à Pierre pour ce super site TRANSAD et pour les échanges amicaux qui ont entourés cette collaboration géniale. A Cécile, Massiva, Tania qui m'ont apporté beaucoup d'énergie positive même après l'envol de l'unité d'une partie du trio.

Je remercie aussi les institutions qui ont assurées mon financement doctoral et celui du projet TRANSAD : l'université Paris 6 Pierre et Marie Curie, la Direction générale de l'offre de soins (programme PREPS), la fondation Roche.

Je suis très reconnaissante du temps que tous les jeunes, les parents, les soignants et les travailleurs sociaux ont donné pour participer aux différentes études de ce travail. Je les en remercie vivement.

A Mr Di Martino et à l'ensemble des professeurs avec qui j'ai pu échanger ensuite, merci de m'avoir donné le goût des études et de la recherche et l'envie de poursuivre jusqu'au doctorat.

A Gloria et Lucile, mes amies, pour leur soutien dans ce projet long qu'est la thèse, pour leur appui constant et leur amitié sans faille.

A ma sœur, première supportrice de ce projet, de ceux passés et certainement de ceux à venir. Je te remercie, et les lecteurs pourront également te remercier, d'avoir fait de ce manuscrit un exemple en terme de typographie et d'orthographe. La vie (et la thèse) c'est plus jolie avec une sœur !

A ma maman, qui a toujours cru en nous, nous a fait confiance dans nos choix et les as rendus accessibles. Merci de nous avoir donné les clés depuis toujours pour faire ce à quoi nous aspirions en étant assurées de ton soutien et de ton amour.

Sommaire

Liste des travaux liés à la thèse	11
Partie 1 : Introduction Générale.....	13
Partie 2 : Généralités et Etat de l'art.....	15
2.1. Les maladies chroniques.....	15
2.1.1. Définition de la maladie chronique	15
2.1.2. Epidémiologie en population européenne et française	15
2.1.3. Impact de la maladie chronique à l'adolescence	17
2.1.4. Prise en charge des maladies chroniques.....	18
2.2. Emergence de la problématique de la transition vers les soins pour adultes.....	23
2.2.1. Historique	23
2.2.2. Définition de la <i>Society for Adolescents Medicine</i>	25
2.2.3. La notion de « transfert ».....	25
2.3. Description du phénomène de la transition vers les soins pour adultes	25
2.3.1. Typologie des articles scientifiques publiés sur la thématique.....	25
2.3.2. Recommandations internationales généralistes et spécifiques d'une pathologie ...	26
2.3.3. Mesures des politiques de santé gouvernementales internationales	27
2.4. La transition : un phénomène complexe.....	30
2.4.1. Les univers de soins dans la transition	30
2.4.2. Les acteurs de la transition et leurs rôles	31
2.5. Le projet TRANSAD.....	35
2.5.1. Contexte du projet TRANSAD.....	35
2.5.2 Hypothèse et objectifs du projet TRANSAD	36
Partie 3 : Méthodologie	37
3.1. Utilisation des méthodes mixtes dans la recherche en santé publique	37
3.2. Méthodologie du projet TRANSAD.....	38
3.2.1. Choix des méthodes mixtes pour le projet TRANSAD.....	38
3.2.2. Chronologie du projet TRANSAD	39
Partie 4 : Présentation des travaux de recherche	47
4.1. Article 1 : Revue systématique des recherches interventionnelles de transition vers les soins pour adultes pour les adolescents porteurs de maladie chronique.....	47
4.2. Article 2 : La transition vers les soins pour adultes des jeunes ayant contracté le VIH pendant la période périnatale : une étude qualitative auprès des professionnels de santé....	60
4.3. Article 3 : Identification d'un programme générique de transition : enquête de consensus avec les différents acteurs clés.	80
Partie 5 : Discussion	108
5.1. Synthèse des résultats principaux	108
5.2. Discussion des résultats de la thèse et de la littérature	110
5.2.1. Discussion des objectifs des programmes de transition destinés aux patients	110
5.2.2. Discussion des questions de recherche dans le champ de la transition	114
5.3. Forces et limites du travail	122
5.4. Perspectives	123
Partie 6 : Conclusion	126
Bibliographie	128
Table des illustrations.....	137
Table des tableaux	138
Annexe 1 : Questionnaire élaboré pour l'enquête de consensus	140

Liste des travaux liés à la thèse

Articles publiés dans des revues internationales à comité de lecture

- E. Le Roux, H. Mellerio, S. Guilmin-Crépon, S. Gottot, P. Jacquin, R. Boulkedid, C. Alberti. *Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review*. BMJ Open 2017;6:e012338. doi:10.1136/bmjopen-2016-012338
- E. Le Roux, S. Gottot, C. Aupiais, T. Girard, M. Teixeira, C. Alberti. *Professional's Perspectives on Care Management of Young People with Perinatally Acquired HIV during Transition: A Qualitative Study in Adult Care Setting*. PLoS ONE 2017; 12(1): e0169782. doi:10.1371/journal.pone.0169782

Articles en cours de publication dans des revues internationales à comité de lecture

- E. Le Roux, H. Mellerio, P. Jacquin, S. Guilmin-Crépon, A. Faye, S. Matheron, R. Boulkedid, C. Alberti. *Common core for transition program: a mixed method study with consensus from key stakeholders*. (à soumettre)

Autres articles

- P. Jacquin, S. Loison, E. Le Roux, C. Rocaboy, S. Guilmin-Crépon, N. Tubiana-Rufi. *Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte*. Médecine des maladies métaboliques Vol 9 - N. 7 P. 661-667 - Novembre 2015. Doi : 10.1016/S1957-2557(15)30242-X
- E. Le Roux. *Parcours de soins des adolescents et jeunes adultes asthmatiques : la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes*. Info Respiration – N. 135 P. 9-12 - Octobre 2016

Communications orales et posters (titres)

- Communication, Colloque du programme la Personne en Médecine « Expériences contemporaines de la maladie », *Protocole de recherche TRANSAD : étude de la*

transition des soins des adolescents porteurs de maladies chroniques. Paris (mars 2014).

- Poster, Conférence Francophone d'Epidémiologie Clinique EPICLIN, *Apport de la recherche qualitative dans l'étude des parcours de soins complexes : transition pédiatrie-médecine d'adultes des jeunes VIH+*. Montpellier (mai 2015)
- Poster, Congrès de la Société Française de Pédiatrie, *Apport de la recherche qualitative dans l'étude des parcours de soins complexes : transition pédiatrie-médecine d'adultes des jeunes VIH+*. Tours (mai 2015)
- Poster, Congrès de la Société Française de Santé Publique, *Pratiques de transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes : Résultats d'une enquête qualitative menée dans la région Ile de France*. Tours (novembre 2015)
- Poster, Conférence Francophone d'Epidémiologie Clinique EPICLIN, *Revue systématique de la méthodologie utilisée dans l'évaluation des programmes de transition des soins: la nécessité de s'améliorer*. Strasbourg (mai 2016)
- Poster, Congrès de la société française de pédiatrie, *Revue systématique de la méthodologie utilisée dans l'évaluation des programmes de transition des soins: la nécessité de s'améliorer*. Lille (mai 2016)
- Poster, Conférence Francophone d'Epidémiologie Clinique EPICLIN, *Défis méthodologiques posés par l'évaluation d'interventions complexes : application aux programmes de transition de soins dédiés aux adolescents*. St Etienne (mai 2017)
- Communication, Colloque international des universités de Ryerson et Denis Diderot «Santé et Sociétés : Penser interdisciplinarité dans des contextes interethniques », *Care pathways of young people who acquired HIV during the neonatal period- Difficulties in transition to adult care*. Toronto (CA) (mai 2017)

Partie 1 : Introduction Générale

La phase de transition entre l'enfance et l'âge adulte est une étape clé du parcours de vie de chaque adolescent. L'adolescence repose sur l'idée de changement. Elle est caractérisée par des transformations multiples et profondes sur le plan corporel, cognitif, moral, socio-affectif et au niveau de la représentation de soi ou de la construction de l'identité (1). Pour les adolescents atteints d'une maladie chronique, les exigences de la maladie se heurtent aux aspirations naissantes d'émancipation, d'autonomisation et de projection dans l'avenir. Les besoins ne sont plus les mêmes et les changements induisent la nécessité d'une adaptation des soins médicaux et du type de prise en charge à leur âge. Le processus de transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes est un changement majeur pour ces adolescents.

En France, le nombre exact d'enfants atteints de maladies chroniques ou de handicap, et donc possiblement concernés par la transition, est difficile à établir en l'absence de données épidémiologiques structurées. Ce nombre oscille possiblement entre 3% et 15%. Du point de vue de l'Assurance Maladie, 463 930 individus de 19 ans et moins étaient pris en charge en 2015 pour une affection longue durée, soit 3% de la population française de moins de 20 ans (2). Une estimation issue d'un rapport ministériel en 2007 évaluait ce chiffre à 3 millions (3), soit 15% des jeunes français de moins de 20 ans.

C'est majoritairement à partir des années 1970 et 1980 que la question de la transition vers les soins de santé pour adultes est apparue. Dans le contexte présent, cette étape de transition s'inscrit communément dans le parcours de soins des jeunes atteints de maladies chroniques et concerne un nombre croissant de patients. Cela s'explique d'une part, par l'augmentation de la prévalence de certaines maladies chroniques de l'enfant, telles que l'asthme et le diabète (4,5), et d'autre part par l'amélioration de la survie dans la plupart des maladies chroniques (6).

L'émergence de l'étape de transition dans le parcours de soins a impliqué des problématiques nouvelles pour les professionnels du soin. Il leur a fallu composer à partir de la notion de transfert (fait soudain et fréquemment arbitraire où le patient, seulement informé du changement nécessaire de service de soins, est transféré vers les soins pour adultes) pour aboutir au concept de transition (processus organisé et coordonné, s'inscrivant dans la durée) (7).

L'objectif de cette transition est de « maximiser le potentiel de chaque jeune en lui donnant accès à des services de santé appropriés à chaque stade de son développement » et d'avoir un suivi de soins ininterrompu entre l'adolescence et l'âge adulte (8). Il s'agit de mettre en place une préparation et une organisation permettant de faciliter le transfert en évitant les ruptures avec le système de santé et l'arrêt du suivi médical des jeunes à l'issue du suivi pédiatrique. La définition de l'American Academy of Pediatrics produite en 1996 reste celle communément utilisée : « [La transition est] le mouvement intentionnel et planifié des adolescents et des jeunes adultes atteints de handicap physique ou maladies chroniques du systèmes de soins de santé centré sur l'enfant à celui pour adultes » (9).

A partir des années 1980, et significativement depuis 2000, la littérature internationale a abondé sur la thématique et a mis en évidence les dysfonctionnements de la transition et leurs conséquences sur la santé des jeunes : mauvais résultats cliniques, ruptures de soins, visites dans les services d'urgence, hospitalisations et admissions en soins intensifs. En outre, les patients et les familles montrent une faible satisfaction et une augmentation de la détresse psychologique pendant la transition (10).

Face à ce constat, des recommandations ont été développées en vue de favoriser la réussite du transfert vers les soins pour adultes à l'échelle internationale (8,11–13). En parallèle, des équipes impliquées dans le champ ont mis en place des programmes variés, dépendant des conjonctures de terrain, des opportunités locales et des spécificités de prise en charge liées à la pathologie concernée. Certaines d'entre elles ont publié une description de leurs programmes et quelques-unes une évaluation de ces programmes (14), mais leur niveau de preuve est faible. En France, seuls 3 groupes de pathologies sont concernés par des recommandations pour la transition (15–17) et peu de recherche interventionnelle existe dans le champ. Cependant, un grand nombre d'équipes ont mis en place des pratiques informelles pour assurer une préparation des jeunes et favoriser la coordination des soins lors de la transition. Il existe donc au niveau national et international une grande hétérogénéité dans les modes de réalisation de la transition.

Partie 2 : Généralités et Etat de l'art

2.1. Les maladies chroniques

2.1.1. Définition de la maladie chronique

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité ou à la menace de complications graves et qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années (18). La maladie chronique peut avoir des conséquences sur le bien-être, dans ses dimensions subjective et/ou objective, et sur le parcours de vie des individus, ce d'autant lorsqu'elle est présente depuis l'enfance (19,20).

Outre les pathologies fréquentes comme l'asthme, les maladies cardio-vasculaires ou le diabète, les maladies chroniques incluent des maladies rares (comme la mucoviscidose, les cancers rares, la drépanocytose et les myopathies) ; des maladies transmissibles persistantes (comme l'infection par le VIH ou le virus de l'hépatite C) ; des troubles mentaux de longue durée (comme le syndrome dépressif, ou la schizophrénie), ou les conséquences de certains actes chirurgicaux (comme les stomies).

Selon le Haut Conseil de la Santé Publique, cinq critères définissent la maladie chronique (18) :

- La présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- Une ancienneté de plusieurs mois ;
- L'impact de la maladie sur la vie quotidienne ;
- La dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ;
- Le besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

2.1.2. Epidémiologie en population européenne et française

Il existe un certain nombre de lacunes dans la disponibilité des données de prévalence des maladies chroniques en Europe, et la production d'une estimation précise n'est pas possible à ce jour. Globalement, les informations disponibles sont dispersées dans plusieurs rapports, sites Web, articles de recherche et bases de données internationales et l'existence des

données varie énormément entre les États membres de l'Union européenne (21). Cependant, grâce à une enquête de 2006 basée sur l'autodéclaration des individus, on peut considérer que 20% à 40% de la population âgée de 15 ans et plus résidant dans l'Union européenne a un problème de santé chronique (25% reçoit un traitement médical à long terme) (22).

En France, dans la population adulte, les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes soit 20% de la population française (23). L'hypertension artérielle (7 millions de cas), l'asthme (3,5 millions), les maladies rares (3 millions), la bronchite chronique (3 millions), le diabète (2,5 millions), l'insuffisance rénale chronique (2,5 millions) sont les principales maladies chroniques représentées. En 2014, 9,9 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficiaient du dispositif des affections de longue durée (ALD-30), soit 15% de la population française (24).

La prévalence des maladies chroniques chez les adolescents d'Europe est difficile à évaluer en raison du manque de qualité des données sur ce groupe d'âge, ainsi que de la diversité des méthodes de mesure utilisées. Cette diversité repose majoritairement sur l'hétérogénéité des définitions existantes des maladies chroniques, notamment en ce qui concerne leur durée, l'âge d'apparition, la limitation d'activité, la survie attendue, la mobilité, la déficience émotionnelle / sociale, l'évolution clinique. Lorsque des conditions telles que l'asthme léger ou les troubles de vision corrigibles sont prises en compte, la prévalence des maladies chroniques à l'adolescence peut s'élever à 15% (24).

En France, deux enquêtes récentes et basées sur de larges échantillons permettent d'estimer la proportion de jeunes porteurs de maladies chroniques.

La première est l'enquête « Portraits d'adolescents », menée en 2013 et coordonnée par l'Unité Inserm 1178 « Santé mentale et santé publique » et le pôle Universitaire de la Fondation Vallée (25). Cette enquête sur la santé globale a permis de recueillir par autoquestionnaire les données de 15 235 jeunes de 13 à 18 ans scolarisés dans les régions du Val de Marne, du Poitou-Charentes et des Hautes Alpes. Cette enquête a estimé à 16,8% la proportion d'adolescents porteurs d'une maladie chronique. Cette estimation se basait sur les réponses aux questions : « Avez-vous une maladie ou des problèmes de santé depuis longtemps ? » puis « Citez la maladie ou le problème de santé en question ». Pour 12,9% d'entre eux il s'agissait d'une maladie psychique.

La seconde est l'enquête HBSC 2010 (*Health Behaviour in School-aged Children*) qui étudie les comportements de santé chez les enfants d'âge scolaire (26). C'est une enquête menée sous l'égide de l'OMS tous les 4 ans depuis 1982 dans plus de quarante pays, essentiellement européens. En 2006 et 2010, l'équipe HBSC-France a choisi de compléter la partie obligatoire de l'autoquestionnaire international par des questions optionnelles portant notamment sur le handicap et les maladies chroniques. En 2010, 11 638 élèves de 11 à 15 ans, scolarisés dans 347 établissements publics et privés sous contrat de France métropolitaine ont participé. La proportion des élèves de 11, 13 et 15 ans ayant déclaré être porteurs d'un handicap ou d'une maladie chronique était de 15,8 % en 2006 et de 18,3 % en 2010. La question posée était « Es-tu porteur d'une maladie chronique ou d'un handicap (comme diabète, allergie ou infirmité motrice cérébrale) ayant été diagnostiqué par un médecin? ».

L'interprétation de cette augmentation par l'équipe HBSC-France repose sur l'application de la loi du 11 février 2005, qui, dans son article L. 112-1, pose en principe la scolarisation en milieu ordinaire de tous les enfants présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé. En effet, ces deux grandes enquêtes ont été menées au sein d'établissements scolaires ordinaires.

La non-participation à ces enquêtes des jeunes scolarisés en établissement médico-social et de ceux bénéficiant d'un enseignement à distance peut contribuer à la sous-estimation des chiffres, cependant au vu des résultats on peut considérer que 15 à 20% des adolescents français sont porteurs d'une maladie chronique ou d'un handicap au sens large.

Du point de vue de l'Assurance Maladie, 3% de la population des 10-19 ans bénéficiaient en 2015 du dispositif des affections de longue durée (ALD-30,31,32), soit 269 000 des 8 millions de français de cette tranche d'âge (27,28)

2.1.3. Impact de la maladie chronique à l'adolescence

Parmi les élèves ayant rapporté avoir un handicap ou une maladie chronique dans l'enquête HBSC, 16% considéraient que leur condition restreignait leur présence et leur participation à l'école. Globalement, ils avaient une perception moins positive de leur santé comparée à celle de leurs camarades (26).

Dans l'enquête « Portraits d'Adolescents », 53% des adolescents malades chroniques disaient vivre leur maladie « plutôt bien » et 22% « plutôt mal ». Parmi eux, 76% pensaient

que leur maladie ne les empêchait pas du tout d'être un adolescent comme les autres ; 15% qu'elle les en empêchait peu et 10% qu'elle les en empêchait moyennement ou beaucoup (25).

L'adolescence est une période de transition en soi, entre l'enfance et l'âge adulte. Les jeunes changent rapidement et sur une multitude d'aspects : physiques, psychiques, affectifs et sociaux. La place du corps devient centrale avec les changements physiques de la puberté. Ces transformations, la sexualisation, la redéfinition de soi, l'émancipation sont les faits fondamentaux qui définissent cette période (29). La présence d'une maladie chronique va perturber singulièrement le processus d'adolescence. Tous les adolescents malades vivent une bataille entre la maladie et leur corps en plein développement, entre la réalité d'être un adolescent « différent » à cause de la maladie et la volonté d'être un adolescent comme les autres. La maladie et ses traitements entraînent plus ou moins d'effets visibles sur le développement staturo-pondéral et la puberté, mais l'ensemble des adolescents malades, même s'ils apparaissent « normaux » aux yeux de tous, se sentent différent de leurs pairs. Malgré la grande diversité des maladies chroniques en termes d'expression clinique ou de retentissement fonctionnel, l'image et l'estime de soi de l'adolescent sont souvent altérées. Cela complexifie le travail de construction identitaire. De plus, les contraintes de la maladie et des soins renforcent les liens de dépendance entre l'adolescent et ses parents d'un côté, l'adolescent et l'équipe médicale de l'autre. Ces liens acceptés depuis l'enfance et la difficulté de s'en dégager, peuvent construire un frein à la recherche d'émancipation et d'indépendance inhérente à l'adolescence. Enfin, l'espoir de la guérison qui avait pu être secrètement entretenu durant l'enfance est mis à mal. La projection dans un projet de vie global – professionnel, social, familial – doit être revu à travers la maladie (contre-indication à l'exercice d'un métier, menace de transmission à la descendance, risque de morbi-mortalité accru). Cet écart entre la perspective d'un futur idéal et la réalité impacte négativement les capacités de projection dans l'avenir et peuvent nourrir les réactions de révolte vis-à-vis de la maladie ou du corps médical à l'adolescence (30).

2.1.4. Prise en charge des maladies chroniques

2.1.4.1 Les modèles conceptuels de prise en charge

La prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques représente aujourd'hui un défi majeur pour les systèmes de santé (31). En effet, la problématique s'est progressivement déplacée de la prise en charge des maladies aiguës, pour laquelle le système

de prestation de soins avait été en grande partie conçu, vers la gestion des maladies chroniques sur le long terme. Les personnes porteuses de maladies chroniques peuvent ainsi ressentir un décalage entre leurs besoins et les caractéristiques du système, pas toujours adapté pour répondre à leurs attentes en matière de prise en charge clinique, de soutien psychologique, d'information et de coordination (32).

Afin d'améliorer l'efficacité et l'efficience des soins dispensés aux patients porteurs de maladies chroniques, des concepts organisationnels de prise en charge ont été développés à partir du milieu du XX^e siècle. Les quatre principaux concepts de prise en charge des maladies chroniques ont été établis aux États-Unis. Il s'agit :

- du ***case management***, qui est apparu au cours des années 1950 comme une réponse aux besoins très complexes de certains patients tels que ceux des personnes âgées dépendantes. Il introduit un nouveau profil professionnel, le *case manager* (ou gestionnaire de cas), qui intervient dans les situations où le patient lui-même, même avec l'aide de ses proches ou du médecin traitant, ne peut plus assurer la gestion de ses soins. Le plus souvent infirmier spécialisé, le *case manager* gère et coordonne tous les soins médicaux, paramédicaux ou de bien-être nécessaires aux besoins thérapeutiques intensifs des patients.
- du ***disease management*** (ou modèle de gestion globale de la maladie), qui est né dans les années 1990. C'est un concept basé sur une approche plus globale de la maladie et de la santé que le *case management*. Il intègre des actions de prévention et d'information au sein de la chaîne des soins et adopte une démarche qui cherche l'amélioration qualitative de la distribution des soins (33). Il développe une démarche d'éducation thérapeutique des patients visant à améliorer leurs connaissances et compétences et contribue à favoriser la coordination des soins (34).
- du ***chronic care model*** (ou modèle de soins de longue durée), qui se situe dans la continuité de l'approche du « *disease management* ». Il vise l'amélioration des soins à la fois au niveau individuel mais aussi au niveau de la population. Le modèle, publié par Wagner en 1998 (35), est basé sur l'hypothèse que l'amélioration des soins exige une approche plus large qui intègre le système de santé, les prestations de soins, l'aide à la décision, les systèmes d'information, l'autoprise en charge du patient et la communauté. Pour obtenir une amélioration des résultats cliniques et fonctionnels, les échanges soignant-soigné doivent évoluer en interactions productives entre un patient informé, actif et motivé et des professionnels de la santé formés et proactifs.

- du **population management** qui est une extension du « disease management » et a pour but de délivrer une intervention différentielle et adaptée aux besoins de chaque patient concerné par une maladie donnée. Grâce à un algorithme défini, les patients sont classés en groupes, selon leur situation clinique et l'importance de leur besoin en soins (Figure 1) (36). Le modèle contient 3 à 4 niveaux, selon qu'il intègre ou non la population en bonne santé :

- la population en « bonne santé », dont les besoins de soins par rapport à la maladie définie reposent principalement sur des actions de promotion et de prévention ;
- la population de personnes malades chroniques à faible risque, pour laquelle sont préconisées des actions de soutien au « self care » et d'orientation dans le système de santé ;
- la population de personnes malades chroniques à haut risque, pour laquelle des programmes de « disease management » visant à coordonner les acteurs (y compris des secteurs médico-social et social) intervenant dans la prise en charge sont indiqués ;
- la population de personnes malades chroniques à forte complexité et à très haut risque, pour laquelle la logique de « case management » impliquant une coordination des soins de forte intensité et l'intervention d'un « case manager » est recommandée.

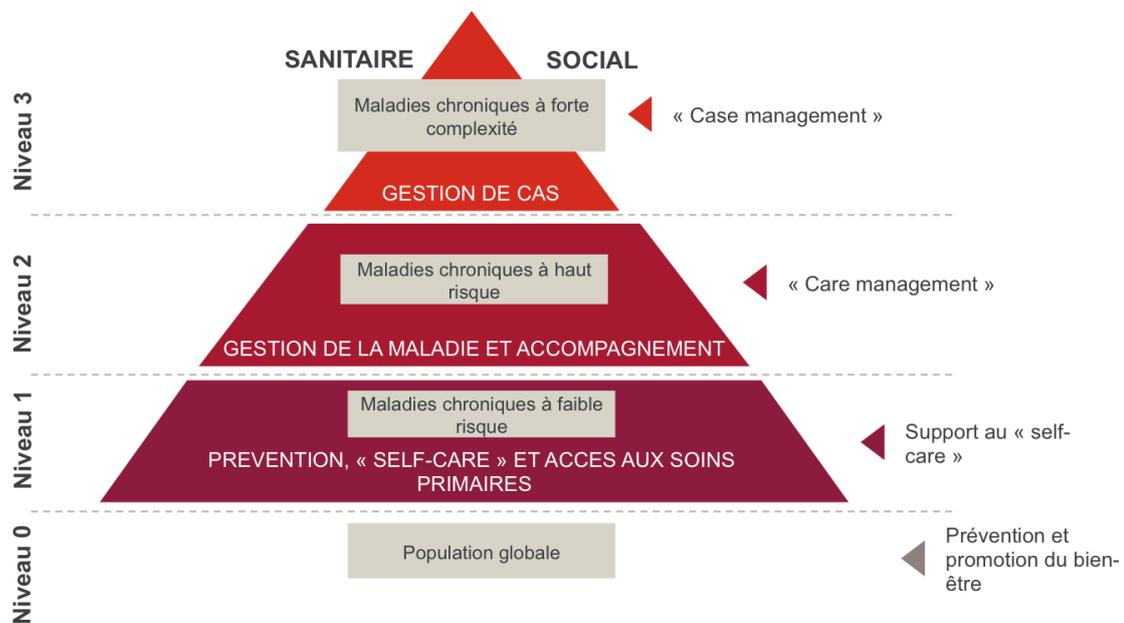


Figure 1 : Typologie de gestion des patients en fonction de leur profil de risque présentée dans la Pyramide de Kaiser

Source : Lemardeley R, Durieux T. *Santé et innovation : Kaiser Permanente, un colosse du SI santé aux pieds d'argile ?*. 2015.(36)

L'efficience de la prise en charge des patients malades chroniques peut dépendre des concepts appliqués mais elle est aussi extrêmement dépendante des caractéristiques du système de santé. Ainsi, l'organisation du système, son offre de soins ou encore son financement peuvent impacter les objectifs de prise en charge optimale des patients malades chroniques. Dans le cas de la transition des soins, les problématiques peuvent être très dépendante du système. L'illustration la plus commune est celle de certains adolescents américains se retrouvant sans assurance santé à leur majorité et ne pouvant plus assumer les dépenses liées à leurs soins après le transfert vers les services pour adultes (37).

2.1.4.2 Les caractéristiques du système de santé de français vis-à-vis de la prise en charge des patients malades chroniques

Financement des soins au sein du système

Le principe de co-financement des biens et services de santé est appliqué en France. Y participent : l'Assurance Maladie obligatoire (le principal financeur), les organismes complémentaires d'Assurance Maladie, les ménages et l'Etat, notamment par le biais des collectivités locales (38). Le financement par les usagers peut prendre différentes formes : le paiement du ticket modérateur (qui consiste à faire participer l'utilisateur aux dépenses et à freiner un éventuel abus dans le recours aux soins), les dépassements d'honoraires, le forfait hospitalier ou l'avance des frais avant leur éventuel remboursement. Cette participation des usagers dans le financement peut contribuer aux inégalités dans l'accès aux soins, notamment pour les personnes ne disposant pas d'assurance maladie complémentaire. Cependant, il existe 2 cas principaux d'exemptions. Le premier concerne les usagers ayant des revenus inférieurs à un seuil fixé par l'Etat : ils peuvent bénéficier de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) qui donne droit à une prise en charge intégrale du ticket modérateur et du forfait hospitalier ainsi que des dépassements de tarifs sous certaines conditions. Le second cas concerne les usagers porteurs d'une maladie classée « affection longue durée ». Tous les frais liés à la prise en charge directe de la maladie (médicaments, dispositifs médicaux, soins médicaux et paramédicaux, hospitalisations) sont alors couverts entièrement par l'assurance maladie, pour les patients enfants ou adultes (38). Ainsi, en

France, le financement des soins ne représente pas une barrière majeure dans le processus de transition des soins des jeunes porteurs de maladies chroniques.

Organisation des parcours de soins

Pour les personnes malades chroniques, l'un des problèmes majeurs du système de soins français est le manque de coordination et de continuité dans les soins au niveau ambulatoire et entre les soins ambulatoires et hospitaliers. Ces défauts peuvent être perçus comme « une caricature de tous les manques de transversalité de notre système de santé qui confond qualité médicale et spécialisation, sous-estime les actions d'accompagnement et de suivi et gère séparément le sanitaire et le social » (39). Au cours des 20 dernières années, plusieurs réformes ont été instaurées pour remédier à cette faiblesse. Elles comportaient la mise en place de réseaux de soignants, le renforcement de la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité de l'offre de soins, notamment par le développement d'un (cinquième) plan public national de santé pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, qui a été publié en 2007 (23). Cependant, pour un grand nombre de patients malades chroniques et de soignants, les efforts à fournir pour assurer la coordination des soins entre les différents acteurs impliqués (médecins généralistes, médecins spécialistes et professionnels paramédicaux hospitaliers et de ville, travailleurs sociaux) demeurent considérables (40).

Pour l'heure, la gestion du parcours de soins est de la responsabilité du patient et de son médecin généraliste. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie visait une meilleure organisation des soins et une plus grande responsabilisation des acteurs en systématisant cette coordination : le médecin généraliste de référence est chargé d'établir un protocole de soins pour chaque patient nécessitant une couverture d'ALD. Le protocole de soins doit définir clairement le parcours clinique du patient, les professionnels de santé impliqués, les traitements prescrits, et le suivi prévu. La qualité des soins et la coordination des multiples interventions dépendent donc de la relation entre le patient, le médecin généraliste et les spécialistes. Mais les outils concrets nécessaires à la mise en œuvre de cette réglementation ne sont pas encore en vigueur, sauf dans le cas des patients appartenant à un réseau de santé, qui n'est pas accessible dans toutes les localités (41). De plus, bien que l'instauration dans le parcours de soins d'un médecin généraliste coordinateur est une mesure intéressante, elle n'est que peu adaptée aux adolescents malades chroniques au moment de

leur transition. En effet, le médecin de ville est relativement peu sollicité pour les patients malades chroniques de cette tranche d'âge, certainement à tort. Dans ces conditions, l'organisation du parcours de soins par le système français peut constituer un obstacle à la réalisation d'une transition réussie, qui implique la continuité des soins de manière ininterrompue pour les patients.

2.2. Emergence de la problématique de la transition vers les soins pour adultes

2.2.1. Historique

Grâce aux progrès de la médecine, les parcours de vie et de soins des enfants porteurs de maladies chroniques se transforment. Les améliorations diagnostiques et thérapeutiques ont notamment permis un allongement de la vie de ces patients, ce qui a créé de nouvelles situations et de nouveaux défis pour les acteurs du système de soins.

Il y a quarante ans, le sujet alors nouveau, de la « transition vers les soins pour adultes » apparaissait pour la première fois dans la littérature scientifique. Resté rarement traité jusqu'aux années 1990, l'augmentation du nombre de publications relatives au sujet est exponentielle depuis 2000. De la description de cette nouvelle situation, des difficultés qui y sont associées jusqu'à la définition de stratégies à mettre en place et l'évaluation de celles-ci : l'évolution de la littérature sur ce thème permet de rendre compte des avancements de la communauté internationale qui a fait de cette « transition », problématique initialement clinique, un phénomène scientifique.

En 1973, des spécialistes de la prise en charge des jeunes souffrant de mucoviscidose publient sous le titre « les problèmes d'une nouvelle génération » (42) un article traitant de la confrontation récente des pédiatres à des problèmes médicaux qui relevaient traditionnellement du domaine de la médecine interne. Les progrès diagnostiques et thérapeutiques ayant permis de prolonger la survie des enfants, plusieurs milliers de patients atteints de mucoviscidose atteignaient alors l'âge adulte. Similairement, la perspective inédite d'un patient qui allait devenir indépendant de ses parents et soignants n'ayant pas fait preuve d'anticipation, la plupart de ces patients n'avaient pas été préparés à la gestion autonome de leurs soins. Les auteurs anticipaient alors les nouveaux problèmes auxquels les soignants de la

médecine pour adultes seraient confrontés lors de la prise en charge de ces patients. Le terme de « transition » n'était pas encore apparu mais la problématique était posée.

Dix ans plus tard, en 1982, l'éditorial du journal *Annals of Internal Medicine* (43) traite de l'actualité que représente la conversion en cours de certaines maladies majoritairement pédiatriques en maladies d'adultes et pour lesquels la plupart des internistes ont alors peu d'expérience. Les auteurs abordent la situation des patients atteints de mucoviscidose, de maladies cardiaques congénitales, de maladies métaboliques constitutionnelles ou de diabète juvénile « qui font face au changement au cours duquel ils passent d'une prise en charge thérapeutique délivrée par un pédiatre qu'ils connaissent depuis longtemps et dont ils connaissent les habitudes, à un interniste qui est pour eux un étranger ». Le terme de transition est cité mais n'est pas directement utilisé pour définir le « mouvement compliqué du patient qui doit passer du stade d'enfant dépendant à celui d'adulte indépendant et du fait des différences d'attitudes et d'expérience du pédiatre et de l'interniste » qu'évoquent pourtant les auteurs. Des difficultés sont mentionnées : le pédiatre qui n'est pas plus disposé qu'un parent à renoncer à sa relation avec le jeune, ses subtils indices non verbaux qui engendrent la méfiance du patient vis-à-vis des compétences de l'interniste, les limites réelles ou perçues du patient qui perpétue la dépendance, et la capacité restreinte de certains patients à faire cette transition motivant l'absence de définition d'un âge arbitraire.

En 1990, ces mêmes constats sont rapportés (44) : d'une part, le système de soins pour adultes n'est toujours pas bien préparé à recevoir des patients survivants de maladies qui étaient auparavant considérées comme pédiatriques (possiblement dû au retard dans la formation des médecins); et d'autre part, les patients et leurs familles ont toujours du mal à quitter l'environnement de protection créé par les soignants en pédiatrie, soignants qui peuvent également avoir des sentiments mitigés au sujet de laisser les patients s'en aller. Les auteurs rapportent le contenu du programme de transition mis en place dans leur structure. Ce programme repose sur les éléments proposés dans le manuel *Crossings: A Manual for Transition of Chronically Ill Youth to Adult Health Care* publié en 1988. Ce manuel, dédié aux professionnels, propose des étapes à franchir pour les équipes des services pédiatriques et pour adultes. Il inclut une autoévaluation du niveau de préparation des équipes, un processus pour identifier et préparer les patients, un questionnaire à remplir par les professionnels pour évaluer le niveau de préparation du patient. Le contenu et les instructions sont centrés sur les équipes de professionnels et leur coordination.

En 1993, la *Society for Adolescents Medicine* rapporte le besoin crucial d'augmenter l'étude de la transition et d'évaluer les rares programmes de transition existants (45). A partir des années 2000, le nombre de publications sur la thématique s'envole, traduisant la propagation de la problématique, les questions et l'intérêt qu'elle suscite : ce nouveau champ de recherche est investi.

2.2.2. Définition de la *Society for Adolescents Medicine*

En 1993, la *Society for Adolescent Medicine* prend position dans un article et propose une définition de la transition qui restera celle communément utilisée dans le domaine du passage des soins pédiatriques aux soins pour adultes (45). La transition y est décrite comme « le mouvement délibéré et planifié, des adolescents et des jeunes adultes avec des conditions chroniques, physiques ou médicales, d'un système de soins centré sur l'enfant à un système de soins destiné aux adultes ». Celle-ci est présentée comme ayant pour but optimal de « fournir des soins de façon ininterrompue et coordonnée, appropriés du point de vue développemental ainsi que psychosocial, et global ».

2.2.3. La notion de « transfert »

Il faut différencier la notion de « transition » de celle du « transfert » qui est un fait soudain, fréquemment arbitraire car déclenché par l'atteinte de l'âge de 18 ans, où le patient est transféré des soins pédiatriques aux soins adultes sans préparation. Le transfert ne représente donc en réalité qu'une partie de la transition (7).

2.3. Description du phénomène de la transition vers les soins pour adultes

2.3.1. Typologie des articles scientifiques publiés sur la thématique

Aujourd'hui, les articles traitant le thème de la transition approchent le millier de références sur Pubmed. La littérature existante peut être regroupée en 5 catégories :

- les articles de discussions ou d'opinion des soignants et sociétés savantes ;
- les études descriptives des pratiques des professionnels et programmes mis en place pour optimiser la transition (dont utilisation de questionnaires) ;

- les études descriptives, quantitative ou qualitative, portant sur l'expérience du pré-transfert : les barrières et les préoccupations des soignants pédiatriques, des jeunes et de leurs familles en pédiatrie ;
- les études rétrospectives, qualitatives ou quantitatives, des impacts ou du vécu de la transition post-transfert ;
- les revues systématiques.

Les articles traitant de la transition antérieurement à 2012 étaient indexés sous le terme « Continuity of Patient Care ». En 2012, le terme MeSH ¹ « Transition to Adult Care » est créé pour mieux décrire les articles traitant de la transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes. Depuis 2012 et jusqu'aujourd'hui, 694 articles ont été indexés avec ce terme.

2.3.2. Recommandations internationales généralistes et spécifiques d'une pathologie

Depuis une dizaine d'années, des recommandations pour la pratique de la transition ont été publiées, principalement par des institutions du monde anglo-saxon.

Des recommandations génériques pour l'ensemble des jeunes porteurs de maladies chroniques ont été publiées en 2002 et 2011 par l'*American Academy of Pediatrics* (11,46), en 2003 par la *Society for Adolescent Medicine* (8), en 2007 et 2014 par le Comité de la santé des adolescents de la société pédiatrique canadienne (12) et les dernières, en 2016, par le *National Institute for Health and Care Excellence* en Angleterre (13). Globalement les recommandations mentionnent la nécessité d'une unité ou d'une personne dédiée à la transition dans les services pour la coordonner, assurer les contacts avec les différentes parties impliquées, conseiller et soutenir les jeunes et leurs parents au cours du processus. Ces recommandations évoquent également un dossier de transition incluant au moins un résumé du dossier médical du jeune et, selon les recommandations, les réponses aux questionnaires d'aptitude à la transition, le plan de transition et diverses données sur le jeune et ses parents. Vis-à-vis de la temporalité du processus, il est recommandé de débiter les premières étapes de préparation à la transition entre 12 et 14 ans, le transfert ayant lieu entre 18 et 21 ans et devant s'adapter à la situation du jeune. Les modalités de suivi post-transfert, la nature des différentes étapes du processus et l'implication des parents diffèrent selon les recommandations.

¹ Le MeSH (Medical Subject Headings) est le thésaurus de vocabulaire de la Bibliothèque Américaine de Médecine utilisé pour l'indexation des articles pour Pubmed.

Des recommandations spécifiques pour la transition des soins des jeunes porteurs de maladies chroniques données ont également été publiées. En France, il en existe 3 : une publiée en 2005 pour les jeunes drépanocytaires (16), une publiée en 2012 pour les jeunes atteints d'une cardiopathie congénitale (17) et une publiée en 2016 concernant les maladies rares du foie (15). A l'international, il existe notamment des recommandations pour les jeunes porteurs de maladies inflammatoires de l'intestin (47), pour les jeunes receveurs d'organes (48), pour ceux atteints de diabète (49), de troubles du déficit de l'attention / hyperactivité (50), du VIH (51) et de maladies cardiaques congénitales (52) ou encore pour les jeunes atteints de maladies rhumatismales (53). La majorité du contenu de ces recommandations ne sont que peu spécifiques des maladies.

2.3.3. Mesures des politiques de santé gouvernementales internationales

En 2015 a été publiée une étude internationale ayant pour but de répertorier les politiques existantes et de documenter les initiatives des administrations liées à la transition (10). L'analyse portait sur 9 pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) : l'Australie, le Canada, le Danemark, la Finlande, l'Irlande, la Nouvelle-Zélande, la Norvège, la Suède et le Royaume-Uni.

Cinq pays manifestaient un intérêt à résoudre les problèmes de transition et avaient publié des documents sur la question, parmi lesquels seuls l'Australie et le Royaume-Uni détaillaient une stratégie de transition soutenues par le gouvernement (Tableau 1). Les quatre autres pays commentaient la nécessité d'élaborer une stratégie de transition comme une future étape à accomplir.

Tableau 1 : Vue d'ensemble des initiatives portées par l'Australie et le Royaume-Uni pour la transition

	Australie	Royaume-Uni
Politiques	Les deux pays ont annoncé s'investir dans des stratégies de haut niveau et / ou des programmes pilotes. Aucun gouvernement n'a mis en œuvre de politique à l'échelle du système lié à la transition des soins.	
Vision	Les deux pays soulignent la nécessité pour les jeunes d'être responsable de leur santé et leur bien-être, l'intérêt de la participation des patients au processus de transition et l'importance d'une bonne coordination des soins.	
Age de la Transition	Les deux pays suggèrent une planification de la transition le plus tôt possible (à 13 ou 14 ans). Cependant, ils ne suggèrent pas d'âge précis pour la phase « active » de la transition mais indiquent qu'il doit varier en fonction du patient et de sa maladie.	

	Australie	Royaume-Uni
Maladies ciblées	L'Australie identifie les jeunes souffrant de troubles neurologiques et d'invalidités chroniques comme nécessitant une attention particulière pour la transition.	Le Royaume-Uni identifie les enfants avec un handicap, des maladies chroniques et des problèmes de santé mentale comme les populations prioritaires en matière de transition.
Investissements ciblés	Des coordonnateurs de soins de transition ont été désignés en Australie. L'agence pour l'innovation clinique travaille pour trouver d'autres façons d'améliorer la prestation des soins et les expériences des jeunes avec la transition.	Le Royaume-Uni a investi dans une meilleure programmation de la transition : le développement d'un plan de transition individuel porté par le patient et sa famille, un coordinateur de transition, l'implication du médecin généraliste.
Incitations économiques	L'Australie identifie les difficultés associées au modèle de financement basé sur la rémunération à l'acte pour le financement des activités liées à la transition. Cependant, aucun modèle de financement alternatif n'a été proposé.	Dans le cadre du Programme d'appui à la transition, l'Angleterre a fourni un financement à 11 régions pour développer des initiatives de transition entre 2008 et 2011. Il n'y a pas d'engagement d'un budget durable.
Evaluation	Aucun plan d'évaluation n'a été rendu public.	Les résultats des évaluations indiquent des niveaux variables dans la participation et dans la qualité des programmes délivrés en fonction des sites, notamment en raison de l'arrêt des financements après 2011.

Source : Hepburn CM, Cohen E, *et al.* *Health system strategies supporting transition to adult care.* Arch Dis Child. 2015 (10)

Globalement, on peut conclure qu'à l'heure actuelle, les gouvernements sont peu mobilisés sur la question de la transition. Davantage de données sur les implications en terme de coûts, de qualité des soins et de satisfaction des patients pourraient probablement impulser la création de politiques gouvernementales (10).

Le dynamisme des pays sur la transition peut aussi être apprécié sur internet. Des espaces virtuels spécifiquement dédiés à la transition et adoptant une approche générique se sont développés à l'image des sites des programmes *RCH Transition Support Service* du Royal Children Hospital de Melbourne, *Got Transition* (54) du Center for Health Care Transition Improvement de Washington, *Sick Kids* (55) du Hospital for Sick Children de Toronto et du *Ready Steady Go* de l'University Hospital Southampton soutenu par le système de santé publique du Royaume-Uni (56) et celui. Ces sites proposent des ressources génériques informationnelles, organisationnelles, éducatives et d'évaluation pour les jeunes, leurs parents et les professionnels de santé impliqués dans la transition.

2.4. La transition : un phénomène complexe

2.4.1. Les univers de soins dans la transition

Pour un jeune porteur de maladie chronique et sa famille, le processus de transition marque la fin d'une longue relation de confiance avec l'équipe pédiatrique. Le changement représenté par le transfert vers les services pour adultes, et leur fonctionnement différent de celui des services pédiatriques, incarnent l'inconnu et suscitent l'appréhension : différences du type et de l'intensité du soutien, de participation du patient et de la famille dans les prises de décisions. L'approche pédiatrique est basée sur une relation de soins triangulaire enfant/parent/soignant, le plus souvent multidisciplinaire, relativement directive voire paternaliste, et requière la collaboration et le consentement des parents. Les soins pour adultes, eux, sont centrés sur le patient dans une relation binaire soignant/soigné et mise sur les capacités d'indépendance et d'autonomie du patient (7).

Dans les soins pédiatriques, les jeunes ont généralement une relation de longue date, et sont à l'aise avec l'équipe qui connaît bien leur maladie et leur histoire personnelle et sociale. Ils sont généralement considérés comme vulnérables et dépendants. Les équipes pédiatriques ne parviennent pas toujours à faire évoluer leurs consultations pour répondre aux besoins des adolescents, ce qui peut conduire les jeunes à se sentir en décalage ou mal à l'aise dans le milieu pédiatrique (57). Dans les soins pour adultes, les patients peuvent consulter un soignant différent à chaque visite, les consultations sont généralement plus courtes et ont tendance à se concentrer sur les résultats cliniques plutôt que de répondre aux préoccupations psychosociales ou développementales. La communication est plus directe et formelle mais aussi plus distante. Les soins sont centrés sur l'individu considéré comme co-responsable (58). Il s'agit donc pour les adolescents et jeunes adultes de se détacher d'un univers pour s'adapter à un autre, plus ou moins progressivement.

Le changement de modèle de soins demande également une adaptation des parents, ils doivent renoncer à un système auquel ils ont accordé leur confiance pour un autre système totalement différent auquel ils sont souvent mal préparés, et dont l'organisation leur échappe, avec parfois une crainte d'une diminution de la qualité de soins ou d'un moins grand dévouement des professionnels. Ils doivent aussi plus largement renoncer à leur fonction de

soignant. Les parents doivent alors renégocier leur position et laisser leur enfant prendre la place d'acteur principal de sa santé, prendre ses responsabilités et devenir autonome par rapport à sa maladie et dans son projet de vie globale (7).

2.4.2. Les acteurs de la transition et leurs rôles

Le fonctionnement, et le dysfonctionnement, de la transition des soins est complexe : il intègre un grand nombre de facteurs et d'acteurs à des niveaux multiples.

Étant donné les multiples paramètres impliqués, l'utilisation d'un modèle écologique comme cadre théorique a été proposé pour appréhender le phénomène de transition des soins. Dans l'approche écologique, l'*individu* est considéré dans sa globalité et dans ses interrelations avec son environnement regroupé en différents types de systèmes. Dans le cas de la transition :

- le **microsystème** correspond à l'environnement immédiat de l'*individu*, à savoir du jeune en transition : ses copains, ses parents, ses soignants ;
- le **mésosystème** est le groupement de microsystèmes qui interagissent avec le jeune en transition : le service pédiatrique, le service pour adultes, la famille.
- l'**exosystème** englobe l'ensemble des contextes dans lequel le jeune n'est pas directement impliqué mais dont les décisions influencent ses propres activités dans les microsystèmes : l'organisation des services de soins, les politiques gouvernementales ;
- le **macrosystème** englobe l'ensemble des autres systèmes, il représente la toile de fond des conduites individuelles et institutionnelles qui influence tous les autres niveaux systémiques (Figure 2) (59).

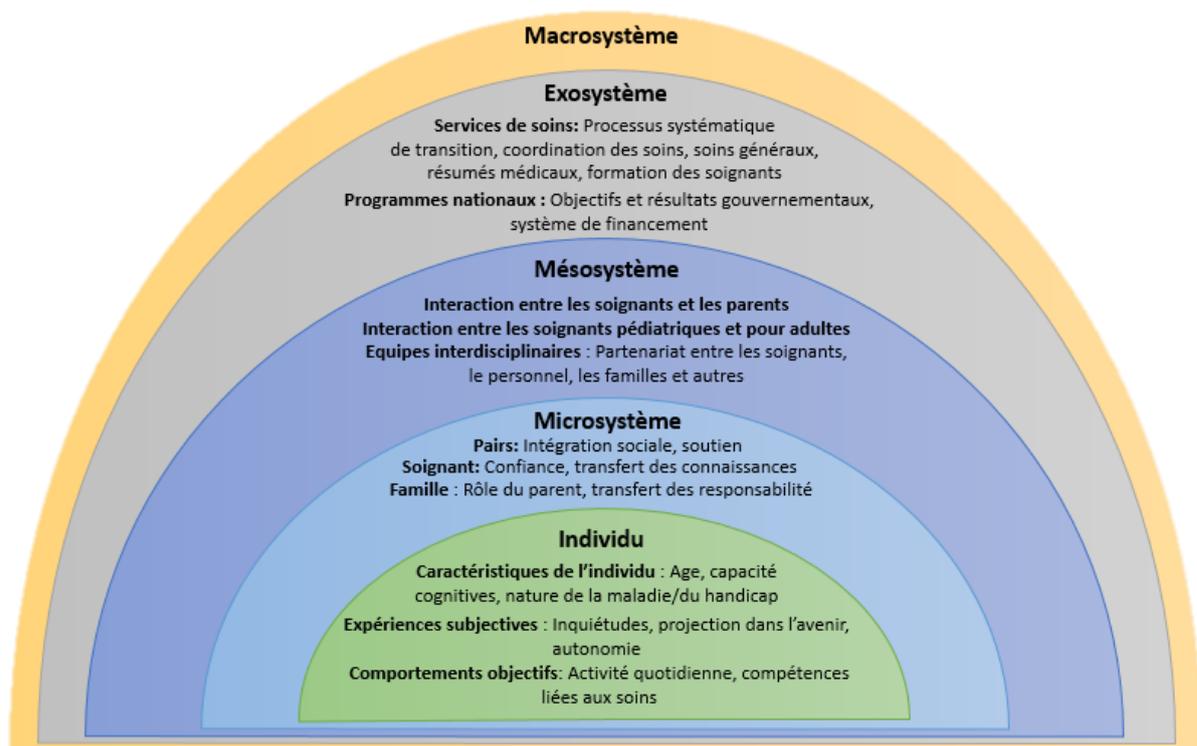


Figure 2 : Modèle écologique de la transition des soins

Source : Wang G, McGrath BB, Watts C. *Health Care Transitions Among Youth With Disabilities or Special Health Care Needs: An Ecological Approach*. J Pediatr Nurs. 2010. (60)

L'utilisation de ce type de modèle permet d'identifier les différents éléments qui peuvent influencer sur le processus de transition et qu'il faut considérer lors de la construction des programmes et de l'interprétation des résultats de ces derniers. Dans le cadre de ce travail de thèse, il permet aussi d'apprécier la présence d'invariants dans la transition des jeunes porteurs de maladies chroniques diverses, toutes ces transitions répondant aux mêmes interrelations entre des systèmes de même nature.

La transition nécessite la collaboration et les actions de nombreux intervenants tout au long du processus de transition, qui peut commencer dès l'enfance et se poursuivre jusqu'après le transfert (Figure 3).

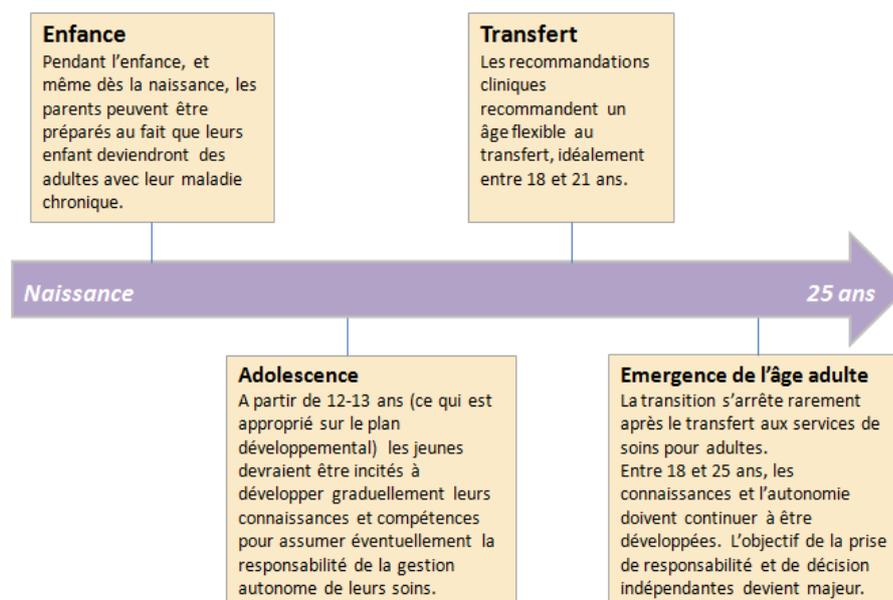


Figure 3 : Préparation et accomplissement de la transition au long du parcours de soins

Source : Kovacs AH, McCrindle BW. *So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care*. Nat Rev Cardiol. 2013. (61)

Quatre éléments clés contribuant au succès de la transition, et mettant en avant les interactions et les rôles de chacun des intervenants ont été identifiés (6) :

1. Le soutien des professionnels

La transition vers l'âge adulte, et vers les soins pour adultes, nécessite des systèmes de soutien qui tiennent compte et facilitent le développement biologique, social et psychologique des jeunes. Chaque professionnel doit accepter et promouvoir le processus de transition et soutenir que le départ des services pédiatriques est une étape souhaitable et nécessaire. Ceci peut exiger une introspection de la part des équipes pédiatriques qui ont fourni les soins durant toute la vie des jeunes. Cela peut aussi exiger des soignants pour adultes l'adoption d'une approche plus globale des jeunes patients.

2. L'implication dans la prise de décision

Les adolescents doivent être autorisés, voire encouragés par les pédiatres et leur famille à prendre un rôle de plus en plus actif dans leurs soins de santé. En pratique, contrairement aux habitudes de nombreux services, le fait de les recevoir seuls et les inciter à prendre part aux discussions les concernant peut être mis en place dès l'enfance.

3. Le soutien familial

Les adolescents ont besoin de soutien parental pour devenir indépendant, et les parents peuvent avoir besoin de conseils de la part des soignants pour négocier les limites de cette indépendance recherchée. En effet, la période de transition des soins implique un remaniement complexe de la relation parent-enfant, notamment dans les responsabilités de chacun et la prise de décision. Les parents doivent encourager leurs adolescents à devenir plus indépendant et à accepter plus de responsabilité en matière de soins médicaux. Ils doivent lâcher prise tout en continuant à fournir un filet de sécurité qui permettra aux jeunes de prendre progressivement leur rôle et responsabilités d'adultes, vis-à-vis de leur maladie mais aussi de projet de vie globale.

Cette période peut être difficile pour les parents chez qui il existe un conflit entre le besoin de protéger son enfant en s'assurant de la « bonne » prise en charge de sa maladie et la volonté d'indépendance des jeunes. De plus, les parents sont confrontés à la perte de certains rôles endossés depuis le diagnostic : celui de soignant, celui de soutien et de protection contre les mauvaises nouvelles délivrées en consultations, celui de l'interlocuteur qui « sait poser les bonnes questions » lors de la consultation, celui qui est intégralement et immédiatement au courant des informations concernant l'état de santé de son enfant. Pour les parents, la transition implique également la perte leur réseau de soutien, constitué depuis des années par les professionnels de pédiatrie (62).

4. Les différences de sensibilité professionnelles

La transition implique une responsabilité partagée entre les professionnels de santé pédiatrique et pour adultes afin d'assurer la continuité des soins. Elle implique également le partage des apprentissages. Les pédiatres peuvent être anxieux face à l'apparition des séquelles typiquement adultes des maladies des patients qu'ils suivent depuis l'enfance; les spécialistes pour adultes peuvent être tout aussi mal à l'aise parce qu'ils sont peu formés à la médecine de l'adolescence et connaissent parfois mal ces maladies à débuts pédiatriques. Dans ce contexte, l'éducation professionnelle réciproque – formalisée ou non – pourrait se révéler un processus judicieux et gratifiant. La force de cet apprentissage participatif et bilatéral pourrait enrichir professionnels de pédiatrie et professionnels de services pour adultes et améliorer leur compétences et connaissances – selon qu'ils soient « enseignants » ou « enseignés » – sur les caractéristiques de prise en charge des adolescents et jeunes adultes, les différences de soins et d'univers, le devenir des jeunes porteurs de maladies chroniques.

2.5. Le projet TRANSAD

2.5.1. Contexte du projet TRANSAD

Le projet TRANSAD s'est développé à partir du constat des dysfonctionnements du processus de transition rapportés dans la littérature. Ces constats posaient la question des pratiques les plus efficaces pour assurer une transition réussie (assurant à la fois satisfaction, absence de dégradation de l'état de santé et continuité des soins).

Une revue systématique de la littérature parue en 2011 (63) recensait seulement une dizaine d'études interventionnelles publiées, et de faible degré de preuves, sur des programmes majoritairement nord-américains et portant sur quelques pathologies : le diabète était l'objet de 2/3 des études. De plus, la comparaison des résultats n'était pas possible, faute de designs adaptés et de critères de jugement communs : la question de la détermination des « pratiques les plus efficaces » était d'actualité. Par ailleurs, les questions méthodologiques soulevées par l'évaluation des programmes de transition, leur adaptabilité au contexte européen voire français, et à un panel plus large de maladies chroniques justifiaient la poursuite des recherches sur la transition.

La même année, une étude canadienne de consensus permettait de distinguer cinq questions de recherche prioritaires dans le champ de la transition (64). Ces questions portaient sur l'identification des compétences et connaissances à acquérir pour une transition réussie, les méthodes d'évaluation des programmes, les facteurs influençant la transition, le lien entre transition et état de santé à l'âge adulte, les facteurs de risque de la transition.

En parallèle, on pouvait observer que la plupart des services pédiatriques français n'avaient pas de programmes de transition, leur mise en œuvre étant très dépendante de l'intention et des moyens des équipes. Ainsi, au sein du centre d'investigation clinique et d'épidémiologie clinique de l'hôpital pédiatrique Robert Debré à Paris, nous avons connaissance d'au moins 4 protocoles de transition différents menés de façon complètement indépendante dans l'hôpital pour la transition des adolescents diabétiques, insuffisants rénaux, drépanocytaires et atteints de mucoviscidose au moment de l'écriture de notre projet. A l'autre extrême, certains services ne rapportaient aucune prise en charge pré-transitionnelle particulière.

Au vu de ces observations, il nous a paru pertinent de mener une recherche afin d'apporter des éléments de réponse sur l'identification des stratégies effectives pour une transition de qualité pour l'ensemble des jeunes porteurs de maladies chroniques et implantable largement dans le contexte socioculturel et économique français.

2.5.2 Hypothèse et objectifs du projet TRANSAD

L'hypothèse de ce travail de thèse est qu'il est possible de construire un programme de transition générique pour la prise en charge de jeunes porteurs de maladies chroniques variées. Ce programme construit sur des critères de pertinence et de faisabilité pourrait être appliqué largement, dans un grand nombre de services hospitaliers.

L'objectif global de notre projet était d'identifier un programme de transition adapté au contexte français, commun et pertinent pour diverses maladies chroniques, et basé sur les points de vue respectifs des patients, de leurs familles et des soignants.

Nous avons donc entrepris, à partir d'une méthodologie mixte, de répondre à des objectifs spécifiques élaborés autour de 2 axes :

Le premier axe, méthodologique, visait à décrire les méthodes actuellement utilisées pour évaluer les programmes de transition et fournir des indications pour améliorer le niveau de preuves vis-à-vis de l'efficacité de ces programmes.

Le second axe, pensé autour des pratiques, visait à définir un programme de transition consensuel et générique. Cela se décomposait en objectifs intermédiaires qu'étaient (i) l'identification sur le terrain des pratiques de transition et les expériences qui y étaient associées et (ii) la consultation d'experts pour la sélection des pratiques à inclure dans un programme de transition générique, pertinent et faisable dans le contexte français.

Partie 3 : Méthodologie

3.1. Utilisation des méthodes mixtes dans la recherche en santé publique

De notre point de vue, utiliser des méthodes « simples » (quantitatives ou qualitatives) pour l'élaboration d'un programme de transition des soins paraissait peu adapté. Au vue des interactions complexes et des problématiques multiples qui sont soulevées par la transition des soins, nous avons opté pour l'utilisation de méthodes mixtes pour la réalisation de ce travail de thèse.

Dès la fin des années 1930, les chercheurs de sciences humaines et sociales associent intuitivement les méthodes qualitatives et quantitatives dans leurs protocoles de recherche, en particulier dans le domaine de la sociologie. Mais ce n'est que dans les années 1980 qu'une véritable réflexion épistémologique s'engage et qu'un nouveau paradigme de recherche se constitue autour des « méthodes mixtes ». Ce courant, désigné comme la « troisième voie » permettant de dépasser l'écueil de la guerre des paradigmes, se développe d'abord dans les sciences sociales, puis dans le champ de la santé publique (61). La recherche par les méthodes mixtes peut être définie comme « un type de recherche dans lequel un chercheur ou une équipe de chercheurs associe des éléments issus des méthodes qualitatives et quantitatives – par exemple, l'utilisation de points de vue, de collectes de données, d'analyses de données, de techniques d'inférences qualitatifs et quantitatifs – dans le but d'une meilleure compréhension » (62). Ainsi les techniques d'enquêtes de la recherche quantitative, qui utilisent des méthodes d'analyse statistique, sont associées aux méthodes d'observation et d'entretien et aux analyses des données verbales et non verbales de la recherche qualitative (63). Parce que les méthodes mixtes combinent la force de la quantification et la finesse de l'analyse qualitative, elles sont un atout pour étudier les interventions et processus complexes, notamment dans le domaine de la santé (64).

En 1989, Greene *et al.* propose cinq grandes fonctions de base attribuables aux méthodes mixtes (65) :

- la **triangulation**, qui vise à faire converger des résultats issus de différentes méthodes dans une optique de validation des interprétations ;

- la **complémentarité**, qui vise à conforter, à illustrer ou à clarifier les résultats d'une méthode par ceux d'une autre ;
- le **développement**, qui cherche à utiliser les résultats d'une méthode pour aider à développer une autre méthode (par exemple, la construction d'échantillon ou le développement d'instrument de mesure) ;
- l'**initiation**, qui cherche à faire émerger les paradoxes ou les contradictions des résultats d'une méthode grâce aux résultats d'une autre méthode ;
- l'**expansion**, qui vise à étendre le champ d'application des résultats d'une méthode en utilisant d'autres méthodes.

Plusieurs classifications ont été développées pour le design des méthodes mixtes. Celle proposée par Creswell et Plano Clark dans l'ouvrage *Designing and conducting mixed methods research* (66) – récente et communément utilisée – repose sur quatre principaux facteurs : les motivations du recours à la méthode mixte (triangulation, complémentarité, développement, initiation, expansion) ; la temporalité d'utilisation des méthodes quantitatives et qualitatives (concomitante ou séquentielle) ; la pondération des méthodes (égale ou prépondérance de l'une des approches) ; la stratégie de combinaison des données obtenues par les diverses méthodes (fusion, intégration ou connexion).

Du fait de leur relative « nouveauté », les méthodes mixtes ne disposent pas encore de définition normalisée des critères de qualité de la recherche. Une trame reprenant l'ensemble des critères de qualité proposés dans la littérature a été publiée en 2011 (67). Cette trame rassemble 30 critères de qualité répartis en huit domaines : la qualité de la planification, la qualité du protocole, la qualité des données, la rigueur de l'interprétation, la transférabilité des inférences, la qualité de la restitution du travail, la possibilité d'extraire une synthèse des résultats et l'utilité. Cependant, au vu du grand nombre de critères que comprend cette trame, son application en l'état ne s'est pas avérée pertinente.

3.2. Méthodologie du projet TRANSAD

3.2.1. Choix des méthodes mixtes pour le projet TRANSAD

Pour notre recherche, les méthodes quantitatives et qualitatives ont été associées pour répondre à un objectif de développement, pour permettre de 1) décrire et comprendre comment les professionnels mettent en œuvre le processus de transition dans leurs différents

services – par l’approche qualitative; 2) développer un questionnaire à partir de ces descriptions pour identifier les pratiques consensuelles – par l’approche quantitative (65).

Nous nous sommes basés sur les critères de qualité reconnus de chacune des deux approches (66). Dans le courant quantitatif : la validité interne, la validité externe, la fiabilité, l’objectivité. Dans le courant qualitatif, selon les critères de Lincoln et Guba (67) : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité, la confirmabilité.

3.2.2. Chronologie du projet TRANSAD

Nous avons réalisé en premier lieu une revue systématique de la littérature des interventions de transition existant au niveau international. Puis, les études qualitative et quantitative ont été menées de manière séquentielle : nous avons d’abord utilisé l’approche qualitative puis l’approche quantitative. La première étude, basée sur une approche inductive, a exploré les pratiques mises en place au sein des services hospitaliers lors de la transition et les expériences qui y sont associées. Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels du domaine médical, paramédical et social et de jeunes malades chroniques ayant une expérience de la transition. Pour répondre au critère de diversification de l’échantillon et pour des raisons de faisabilité (68) la transition des soins a été plus spécifiquement investiguée à travers 4 maladies (VIH, drépanocytose, épilepsie et obésité), auprès de professionnels –exerçant– et des jeunes –fréquentant– des services hospitaliers de la région Ile-de-France.

La seconde étude, basée sur une approche déductive, a permis la sélection consensuelle des pratiques à intégrer à un programme de transition générique. Une enquête quantitative de consensus, basée sur la méthode Delphi, a été menée pour mesurer le niveau d’agrément associé aux différentes pratiques de transition identifiées à l’étape précédente. Cette étude a été réalisée sur un échantillon de jeunes, de parents et de soignants concernés par la transition des soins de toutes maladies chroniques ayant lieu dans des services hospitaliers de la France entière, sur des critères de pertinence et de faisabilité.

Une description schématisée du déroulement de l’étude TRANSAD est présentée dans la figure 4.

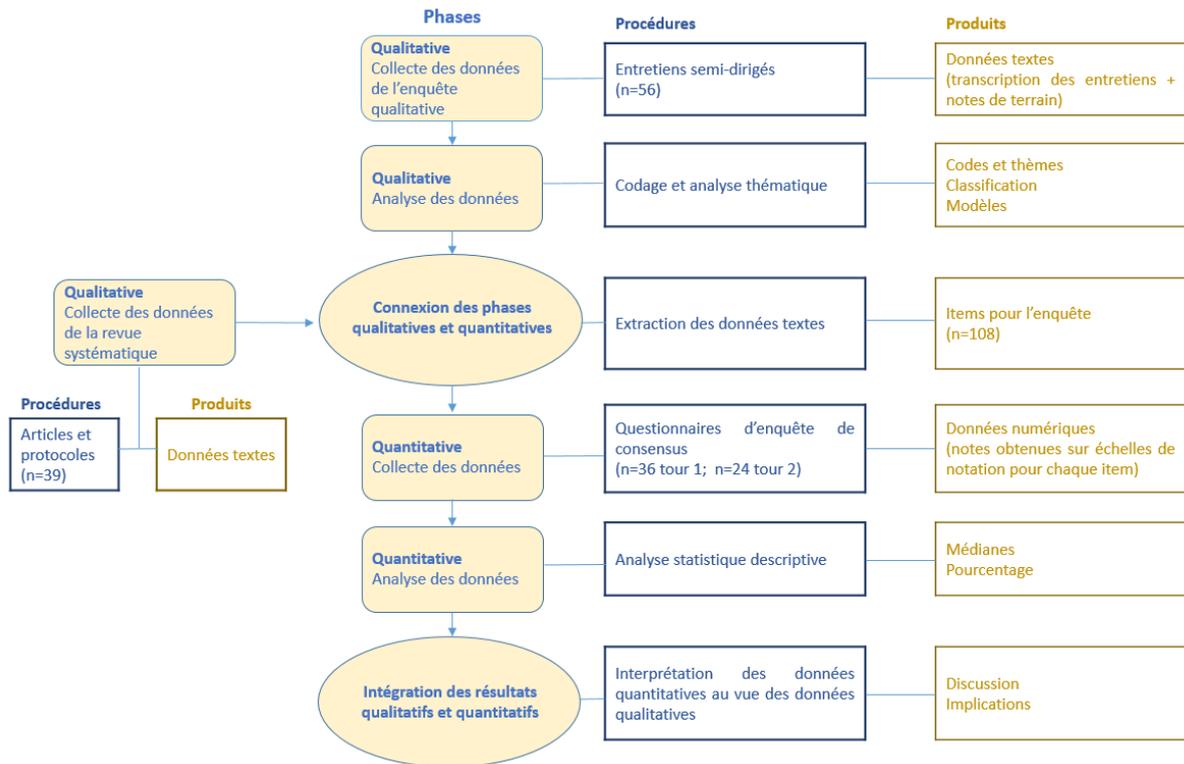


Figure 4 : Schématisation du protocole mixte TRANSAD

3.2.2.1. Revue systématique

Au départ de ce travail de thèse, nous avons réalisé une revue systématique de la littérature qui a rassemblé, évalué et synthétisé l'ensemble des études d'évaluation comparatives de programme de transition publiées au niveau international.

L'objectif était d'en examiner la méthodologie et de souligner les acquis et les points à développer pour améliorer le niveau de preuve dans le domaine de la transition des soins. L'analyse du contenu des interventions a également permis d'élaborer une partie du contenu du questionnaire utilisé dans l'enquête de consensus.

Les études éligibles concernaient celles utilisant des designs expérimentaux ou quasi-expérimentaux évaluant les résultats d'un programme de transition, soit avec un groupe contrôle, soit avec un même groupe avant/après intervention. Les articles portant strictement sur la préparation (et non sur le processus complet de transition), définis comme ceux dont l'évaluation s'arrêtaient avant le transfert aux soins pour adultes n'ont pas été inclus. Les sources de données Embase, Medline et ClinicalTrials.gov ont été utilisées pour identifier les protocoles éligibles et les études publiées.

Des éléments additionnels sur les méthodes employées pour la revue systématique sont présentés dans l'article correspondant, présenté dans la section « résultats » de ce manuscrit.

3.2.2.2. Etude qualitative

L'objectif de notre étude était de décrire les pratiques et les vécus de la transition par ses différents acteurs. L'objectif sous-jacent était d'apprécier la présence ou l'absence d'invariants dans les pratiques de transition mises en place dans divers services hospitaliers pour des jeunes porteurs de maladies chroniques variées.

Choix et procédure de recrutement des participants à l'étude

L'étude qualitative a porté sur quatre pathologies : le VIH, la drépanocytose, l'épilepsie et l'obésité morbide. Ce choix permettait d'étudier une diversité de contexte de transition mais également de circonscrire notre recherche à un nombre raisonnable de terrains potentiellement très hétérogènes. La sélection des pathologies a été guidée par la diversité qu'elles représentaient sur les plans clinique, organisationnel et de la représentation sociale, et par leur relative rareté dans la littérature sur la transition. Les participants ont été choisis en fonction de leur pertinence théorique pour répondre à l'objectif de l'étude mais aussi en fonction de leur proximité géographique (région Ile-de-France), pour une question de faisabilité. Le choix de la région Ile-de-France trouve sa pertinence dans sa forte concentration d'établissements de santé (ayant potentiellement des pratiques de transition différentes), d'individus (19% de la population française métropolitaine) et dans les critères éco-socio-démographiques de sa population, favorables à l'étude des parcours de transition des pathologies initialement ciblées.

Les personnes éligibles étaient l'ensemble des patients majeurs ayant vécu le transfert entre la pédiatrie et le secteur adulte dans les trois ans précédents l'étude, dans des établissements d'Ile-de-France et suivis pour au moins une des quatre pathologies choisies ; les soignants et professionnels sociaux des services de pédiatrie et des services adultes hospitaliers impliqués dans le processus de transition exerçant en Ile-de-France; les professionnels d'associations impliquées dans le processus de transition exerçant en Ile-de-France.

Les participants professionnels ont été recrutés selon la méthode de la « boule de neige ». Le recrutement a débuté au sein des services de l'hôpital universitaire Robert Debré de Paris spécialisé dans la prise en charge des enfants et adolescents malades. Pour chaque pathologie choisie, un pédiatre (chef de service ou pédiatre reconnu comme étant particulièrement impliqué dans la transition) a été rencontré individuellement sur son lieu de travail et sur rendez-vous. Le projet de recherche était présenté et un entretien était sollicité. A la fin de chaque entretien, il a été demandé aux participants de proposer d'autres individus qui selon eux seraient pertinents à approcher pour l'enquête (professionnels médicaux et paramédicaux, de pédiatrie et de secteur adulte, patients, associations) et ayant une expertise de la transition en Ile-de-France. Chaque nouveau potentiel participant était contacté par e-mail ou par téléphone. Ce processus de recrutement était répété à chaque nouveau participant jusqu'à saturation des données.

La méthode d'enquête en « boule de neige » n'a été appliquée que pour les participants professionnels du secteur médical et social. Pour le recrutement des jeunes, nous avons sollicité les professionnels médicaux participants afin qu'ils nous transmettent une liste de leur patients éligibles. Chaque patient était ensuite sollicité par téléphone.

Guide d'entretien

Deux guides d'entretiens assez semblables ont été utilisés mais adaptés selon l'entretien des professionnels ou des jeunes.

Le guide d'entretien pour les professionnels s'articulait autour de leur expérience dans le champ de la transition, le type de transfert (ville, hôpital, au sein d'un même établissement, entre deux établissements), l'existence d'un programme de transition ou d'une organisation particulière pour la transition, la nature des pratiques de transition mises en place couramment pour les patients qu'ils suivent, les cas particuliers qui avaient requis des pratiques de transition différentes ou supplémentaires, les problématiques rencontrées autour de la transition et les stratégies mises en place pour y remédier, les propositions de pratiques qui pourraient améliorer le processus, les critères ou signes de transition réussie.

Le guide d'entretien pour les jeunes s'articulait autour de leur expérience de la transition, le type de transfert (ville, hôpital, au sein d'un même établissement, entre deux établissements), leur impression d'avoir bénéficié – ou non – d'une prise en charge particulière à ce moment, la description de cette étape en termes de prise en charge, le vécu du transfert, les problématiques rencontrées autour de la transition et les stratégies mises en place

pour y remédier, les propositions de pratiques pouvant à leur sens améliorer le processus et les critères ou signes de transition réussie.

Chronologie et représentation numérique des entretiens

En premier lieu les professionnels impliqués dans la transition de jeunes porteurs du VIH ont été interrogés. L'originalité de la problématique nous a motivé à approfondir le sujet avant de poursuivre les autres entretiens prévus par l'étude. Le recrutement et les entretiens des professionnels impliqués dans les autres maladies et des jeunes ont eu lieu après l'obtention de la saturation des données dans le domaine de la transition autour du VIH. Peu d'entretiens supplémentaires (2 à 5 par pathologie) concernant la transition dans les autres pathologies ont été menés. Ceci est lié à la faible quantité d'information nouvelle apportée sur la transition par rapport à la saturation obtenue par les entretiens menés auprès des acteurs de la transition concernant le VIH (pour ce qui est de la drépanocytose et de l'épilepsie), ou par l'absence problématique de transition rapportée par les professionnels (pour ce qui est de l'obésité). Pour l'étude du VIH, de la drépanocytose et de l'épilepsie au minimum un individu par groupe d'acteurs étudiés (professionnels pédiatriques, professionnels pour adultes, jeunes en post-transfert) a été interviewé. Pour l'étude de l'obésité morbide, seuls des professionnels de pédiatrie et un professionnel de soins pour adultes ont été interrogés, tous s'accordaient sur le fait que le phénomène de transition n'était pas applicable dans cette pathologie, où la continuité des soins n'existe pas selon eux.

Exploitation des entretiens

Les entretiens ont été retranscrits par écrit et une analyse thématique des entretiens concernant la transition des soins dans le contexte du VIH a été réalisée (69). Les thèmes communs et transversaux à l'ensemble de ces entretiens ont été codés et analysés, les résultats portant sur le point de vue original des professionnels de soins pour adultes ont fait l'objet d'un article. Simultanément, le contenu de l'ensemble des entretiens a été analysé. Nous avons procédé à l'identification des passages concernant les pratiques de transition dans le but de générer un pool d'items réunissant des propositions de pratiques à intégrer à un programme de transition générique. Ce pool d'items a été organisé pour la construction du questionnaire utilisé par l'enquête quantitative de consensus.

Des éléments additionnels sur le contexte de réalisation des entretiens, le déroulement des entretiens semi-dirigés, le traitement et l'analyse des données sont présentés dans les articles présentés dans la section « résultats » de ce manuscrit.

3.2.2.3. Enquête de consensus Delphi

Afin de répondre à l'objectif principal de ce travail, l'utilisation d'une méthode de consensus a été privilégiée. Le consensus, comme méthode de production de connaissance ou de prise de décision, met l'accent sur l'importance de l'opinion de chaque participant et permet d'aboutir à un accord sur une question donnée et de mettre en évidence les convergences qui pourraient servir à la prise de décision.

Il existe de nombreuses méthodes de consensus permettant de rassembler les avis et l'opinion des participants sur un sujet donné. Parmi les méthodes couramment utilisées, on retrouve la méthode Delphi, celle du « groupe nominal » ou la méthode RAND-UCLA (70). Ces méthodes sont fondées sur l'implication d'un panel de participants, nommés « experts ». L'expert peut être toute personne qui a une bonne connaissance pratique, politique, légale ou administrative d'un sujet précis et qui a une légitimité suffisante pour exprimer un avis représentatif du groupe d'acteurs auquel elle appartient (70).

La méthode Delphi reste cependant la méthode de consensus la plus utilisée. C'est un exercice qui permet de rassembler et de synthétiser les connaissances d'un groupe de participants géographiquement dispersés, sans les réunir. Elle présente l'avantage d'éviter de confronter des participants à l'intérieur d'un groupe de discussion, où l'influence de certains leaders ou de facteurs psychologiques pourrait fausser le libre choix des experts.

L'interrogation individuelle des participants se fait par des questionnaires successifs, élaborés par les organisateurs de l'étude. Les caractéristiques fondamentales de la méthode sont (71) :

- l'anonymat : les participants n'ont pas connaissance de l'identité des autres, afin d'éviter les phénomènes de dominance ou d'autorité.
- l'itération avec retours sur les résultats (« feedback ») : les experts sont sollicités à plusieurs reprises pour remplir le questionnaire de l'enquête. Avant chaque tour de

passation, ils reçoivent une synthèse des résultats obtenus au précédent tour afin de confronter leur avis à celui des autres participants.

- l'analyse quantifiée des réponses du groupe : les experts notent les propositions formulées dans le questionnaire sur une échelle type Likert. La définition du consensus est quantitative. Les seuils « consensuels » de la note médiane et du pourcentage d'agrément obtenus par chaque item doivent être défini en amont par les investigateurs.

La formulation du problème et le choix des experts

Dans le cadre de ce travail de thèse, la question sur laquelle nous souhaitions obtenir un consensus portait sur l'identification des pratiques pertinentes et faisables pour la transition des jeunes porteurs de maladies chroniques diverses au niveau national. Le choix des experts devait donc permettre d'établir :

- un programme « pertinent » et « consensuel », les experts devaient représenter l'ensemble des parties prenantes (jeunes, soignants pédiatriques, soignants pour adultes, parents) impliquées dans la transition des jeunes porteurs de maladies chroniques ;
- un programme « générique », pouvant être appliqué à diverses maladies chroniques (que nous avons définies comme toutes celles concernées par le dispositif Affection Longue Durée de l'assurance maladie) ;
- un programme « faisable », les experts devaient avoir une connaissance de la transition dans des établissements bénéficiant de différents moyens et réseaux (France entière).

Le panel de l'enquête de consensus comprenait des professionnels du secteur sanitaire et social, des jeunes adultes et des parents ayant une expérience de la transition de soins de santé liés à tous les types de maladies chroniques.

Les professionnels ont été identifiés par la revue de la littérature des articles publiés sur la transition par des équipes françaises, par notre réseau professionnel et par le bouche-à-oreilles entre professionnels concernés. Les jeunes adultes et les parents ont été recrutés via les associations de patients. Des e-mails ont été envoyés aux professionnels et aux associations pour les solliciter à participer à l'enquête et / ou à inviter les personnes concernées à le faire.

L'élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été élaboré à partir des pratiques de transition identifiées dans les programmes inclus dans notre revue systématique et des entretiens de notre enquête qualitative.

Les résultats issus de ces deux travaux ont permis de mettre en évidence un ensemble de pratiques de transition qui ont été traduites en items. Le questionnaire final est présenté en annexe (Annexe 1).

Les différents items ont été évalués par tous les participants sur la pertinence de leur intégration dans un programme de transition. De plus, les participants « professionnels » ont eu à évaluer la faisabilité de chaque proposition. Les propositions ont été notées sur une échelle de 9 points, avec un score de 1 pour un item « non pertinent » ou « non faisable » et 9 pour un item « très pertinent » ou « très faisable ».

Pour permettre une diffusion large de l'enquête, un questionnaire électronique a été construit.

L'administration du questionnaire et le traitement des résultats

Après réception de leur identifiant et mot de passe personnel, les experts éligibles à l'enquête ont pu accéder au premier tour de l'enquête de consensus en ligne. Les experts se sont de nouveau prononcés sur chaque proposition au second tour, en bénéficiant d'un retour d'information quant aux résultats du premier tour. Les participants pouvaient maintenir leur réponse ou bien la modifier au regard des réponses du panel.

Des éléments additionnels sur le recrutement et les critères d'éligibilité des experts, sur le questionnaire et sur le traitement des résultats sont présentés dans l'article correspondant, présenté à la section « résultats » de ce manuscrit.

Partie 4 : Présentation des travaux de recherche

4.1. Article 1 : Revue systématique des recherches interventionnelles de transition vers les soins pour adultes pour les adolescents porteurs de maladie chronique

4.1.1 Résumé de l'article

Ces vingt dernières années, de nombreux programmes ont été mis en place pour tenter d'améliorer le processus de transition des jeunes malades chroniques vers les soins pour adultes. Cependant en l'absence d'une méthodologie d'évaluation solide, les données vis-à-vis de l'efficacité de ces programmes sont rares. Ceci peut être en partie expliqué par le fait qu'il s'agisse d'interventions complexes : elles impliquent plusieurs composantes, ont des critères d'évaluation divers et posent de nombreux défis pratiques et méthodologiques.

Par la réalisation d'une revue systématique, notre objectif était de décrire les méthodologies actuellement utilisées pour évaluer l'efficacité des interventions de transition et d'énoncer des préconisations afin d'augmenter le niveau de preuves des futures études évaluant des interventions de transition.

Nous avons réalisé une recherche de tous les articles et protocoles publiés sur les bases de données Medline, Embase et ClinicalTrial.gov jusqu'à juillet 2015. Les études éligibles étaient celles qui évaluaient un programme de transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes, dont au moins une partie des données étaient collectées après le transfert, et qui comparaient les données du groupe intervention soit avec un groupe contrôle soit en pré/post intervention au sein d'un même groupe. Le processus de sélection des articles et d'extraction des données a été réalisé indépendamment par deux chercheurs. Nous nous sommes basés sur les recommandations PRISMA pour la conduite et le reporting de notre revue systématique.

Trente-neuf études ont été incluses. Elles évaluaient les effets d'interventions délivrées entre 1980 et 2015. La plupart de ces interventions débutaient en pédiatrie (26/39, 67%) et étaient proposées à des groupes de jeunes porteurs d'une même maladie chronique (32/39, 82%). L'évaluation des effets de l'intervention étaient réalisées soit au sein d'un même groupe de patients avant et après intervention (9/39, 23%) soit avec un (25/39, 64%) ou plusieurs

(5/39, 13%) groupes contrôle. Ces groupes étaient principalement des groupes historiques (11/39, 37%). Dans les études publiées au stade de protocole, la randomisation individuelle était prévue dans près de 2/3 des cas (8/13, 67%). Sur l'ensemble des études, seules 2 proposaient des stratégies d'aveugle pour l'évaluation d'au moins un critère de jugement. Des critères de jugement multiples étaient utilisée dans 87% des études (34/39), ces critères évaluaient majoritairement le statut clinique des patients et leur utilisation des services de soins. Parmi les études évaluant des données déclarées par les patients (de type *patient reported outcomes*), moins de la moitié utilisaient des questionnaires validés (11/23, 48%). La qualité du reporting étaient globalement insuffisante tant sur le contexte, que sur le descriptif de l'intervention et sur le processus d'évaluation.

A partir des résultats de cette revue systématique nous avons identifié plusieurs points d'amélioration possible pour l'évaluation de ces interventions. Vis-à-vis du recrutement, le fait de conduire des études sur des patients porteurs d'un ensemble de maladies chroniques et en évitant les critères d'inclusions trop restrictifs permettrait d'augmenter non seulement le recrutement, donc la puissance des études, mais aussi leur validité externe. Le choix d'un critère de jugement principal continu est à considérer dans le cas où le nombre de sujets éligibles serait faible. Cela permet de réduire la taille nécessaire de l'échantillon par rapport à un critère binaire, à puissance égale. Les caractéristiques des interventions ne permettent pas toujours la randomisation individuelle, d'autres méthodes de randomisation plus faisables ou acceptables comme la randomisation en clusters, avec ou sans design de type step-wedge, peuvent être envisagées. Lorsque cela demeure impossible, les investigateurs peuvent choisir des designs quasi-expérimentaux en prenant en compte les biais potentiels que cela peut impliquer à chaque étape du protocole par l'utilisation de méthodes appropriées, notamment au moment de l'analyse. Afin de limiter les biais sur l'évaluation des critères de jugement, il serait préférable de recourir au moins en partie, à des critères objectifs, évalués par un évaluateur indépendant, ou subjectifs recueillis par des outils validés. Le fait que les interventions de transition soient complexes implique une difficulté à comparer les résultats obtenus par différentes études, les investigateurs doivent se baser sur les recherches méthodologiques existantes pour la construction d'évaluation standardisée. La complexité des interventions doit également être prise en compte lors de l'interprétation des résultats sur la probable efficacité d'une intervention, celle-ci étant susceptible de dépendre fortement du contexte. Enfin, il existe des checklists spécifiques pour le reporting des études interventionnelles dont l'application permettrait aux lecteurs d'accéder à un niveau

d'information approprié quant aux aspects de développement et d'évaluation de ces études, voire d'encourager leur réplicabilité.

4.1.2 Article

Downloaded from <http://bmjopen.bmj.com/> on March 31, 2017 - Published by group.bmj.com

Open Access

Research

BMJ Open Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review

E Le Roux,¹ H Mellerio,¹ S Guilmin-Crépon,¹ S Gottot,¹ P Jacquin,² R Boulkedid,¹ C Alberti¹

To cite: Le Roux E, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, *et al.* Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open* 2017;**6**:e012338. doi:10.1136/bmjopen-2016-012338

► Prepublication history and additional material is available. To view please visit the journal (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012338>).

Received 18 April 2016
Revised 18 November 2016
Accepted 1 December 2016



CrossMark

¹UFR de Médecine Paris Diderot—Site Villemin, Unité INSERM ECEVE, UMRS 1123, Paris, France

²Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, CIC-EC, Unité INSERM CIC 1426, Paris, France

Correspondence to
E Le Roux;
enora.le-roux@inserm.fr

ABSTRACT

Objective: To explore the methodologies employed in studies assessing transition of care interventions, with the aim of defining goals for the improvement of future studies.

Design: Systematic review of comparative studies assessing transition to adult care interventions for young people with chronic conditions.

Data sources: MEDLINE, EMBASE, ClinicalTrials.gov.

Eligibility criteria for selecting studies: 2 reviewers screened comparative studies with experimental and quasi-experimental designs, published or registered before July 2015. Eligible studies evaluate transition interventions at least in part after transfer to adult care of young people with chronic conditions with at least one outcome assessed quantitatively.

Results: 39 studies were reviewed, 26/39 (67%) published their final results and 13/39 (33%) were in progress. In 9 studies (9/39, 23%) comparisons were made between preintervention and postintervention in a single group. Randomised control groups were used in 9/39 (23%) studies. 2 (2/39, 5%) reported blinding strategies. Use of validated questionnaires was reported in 28% (11/39) of studies. In terms of reporting in published studies 15/26 (58%) did not report age at transfer, and 6/26 (23%) did not report the time of collection of each outcome.

Conclusions: Few evaluative studies exist and their level of methodological quality is variable. The complexity of interventions, multiplicity of outcomes, difficulty of blinding and the small groups of patients have consequences on concluding on the effectiveness of interventions. The evaluation of the transition interventions requires an appropriate and common methodology which will provide access to a better level of evidence. We identified areas for improvement in terms of randomisation, recruitment and external validity, blinding, measurement validity, standardised assessment and reporting. Improvements will increase our capacity to determine effective interventions for transition care.

Strengths and limitations of this study

- This is the first study focusing on the methodological issues of studies assessing transition of care interventions.
- An extensive review of the published literature and new research was achieved.
- Original methodological recommendations were proposed to advance the quality of future research designs.
- Qualitative studies were excluded; studies in progress were included but may not represent the full range of such studies
- A specific risk of bias assessment tool is missing to evaluate the level of bias of non-randomised studies in the field of complex intervention. We discussed the various sources of bias without using a specific tool.

INTRODUCTION

In the course of their care, young people with chronic conditions undergo a transition from paediatric to adult care services. The goal of transition is to 'maximise lifelong functioning and potential through the provision of high-quality, developmentally appropriate healthcare services that continue uninterrupted as the individual moves from adolescence to adulthood'.¹ It is recommended to plan a longitudinal process to prepare young people to become autonomous, enabling them to assume responsibility for their chronic care management after transfer to adult services.² Dysfunctions in adaptation to adult care have been identified,³⁻⁴ which lead to significant adverse health consequences through lack of continuity of care or resort to emergency services.⁵⁻⁶ Many studies have highlighted these consequences of transition failure for different chronic conditions, such as increased



organ rejection,^{7 8} the rise of glycated haemoglobin in young people with type 1 diabetes mellitus (T1DM)⁹ or the increase of disease activity in chronic rheumatic disease.¹⁰ From the perspective of psychosocial impact, it has been reported that poor metabolic control at transition is associated with higher risk of drop-out and psychosocial morbidity in T1DM,¹¹ and that satisfaction with transitional care is related to social and emotional quality of life (QOL) over time.¹²

In light of these issues, the past 20 years have seen many programmes that attempted to improve the transfer of young people to adult medicine. However, in the absence of a reliable methodology, evidence-based data are rare.^{13 14} Recently, systematic reviews have shown the diversity of transition interventions¹⁵ and the heterogeneity of the criteria¹⁶ used to evaluate them. These are complex interventions, defined as those which include several interacting components, have variable outcomes and present problems for evaluators, in addition to practical and methodological difficulties.¹⁷ In 2011, significant international groups were formed to work on the problems posed by transition, and to make recommendations for interventions,^{2 18–20} while other groups argued for the need for improved assessment.^{21 22} In view of the increasing number of publications on transition interventions we decided to review methodological problems in transition research. Our aim was to look at the methodology used in these studies, and to highlight achievements and areas of focus for efforts to build up a body of literature based on a high level of evidence in the field of healthcare transition.

METHODS

The review is reported using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) statement.²³ The systematic review followed the PRISMA guidelines (see online supplementary appendix 1: Completed PRISMA 2009 Checklist).

Literature search: MEDLINE, EMBASE and ClinicalTrials.gov were searched without any language restriction to identify studies published up to the 1 July 2015. The electronic search strategies are described in online supplementary appendix 2. The last update was on 1 July 2015.

Inclusion and non-inclusion criteria: Studies were included if they evaluated a health service intervention involving transition from paediatric to adult care, collected data at least in part after the transfer to adult care and compared outcomes either between an intervention and control group or between preintervention and post-intervention in a single group. We did not include studies with exclusively qualitative assessments.

Study selection: Reports were assessed by two reviewers (ELR and HM), who screened the titles and abstracts to identify relevant studies. Full texts were read when abstracts met inclusion criteria, and when abstracts were not clear enough to ensure eligibility. When full text was

not available online, authors were contacted by email; all the contacted authors responded favourably and shared their articles with us.

Data extraction: A standardised data collection form was developed. The two reviewers independently extracted data from studies and disagreements were resolved by discussion. For each study the following were noted: general information, population, characteristics of study methodology (blind, sample size, comparison group and intervention), data collection, analysis characteristics and results as reported by the authors. Our extraction grid has been developed using the PICOTS (populations, interventions, comparators, outcomes, timing and setting) elements. Studies were classified as 'completed and published' or 'in progress, no final results published' for those registered on ClinicalTrials.gov but without publication yet on PubMed (or solely a protocol publication).

Data definition and analysis: The transition outcomes of each study were categorised into three groups: patients' perspectives (satisfaction with care or with intervention, psychological well-being, health knowledge, self-management, social or relational issues, QOL/perceived health status); healthcare providers' perspectives (clinical and biological data, adherence to medical treatment); policymakers' perspectives (health service usage, cost).

Most components of transition interventions were reported as recorded in articles, but we collected under the generic terms 'AYAC': adolescents and/or young adults clinics; 'transition file': all written summaries or files comprising a set of data about the paediatric history of the young patient (therapeutic, ±educational, ±environmental); 'paramedical transition': a transfer of files between paramedical professionals of paediatric and adult teams; 'joint consultation': a consultation with at least one member of the paediatric team, one member of the adult care team and the young patient. Parents were considered as involved if special attention was addressed to them in the description of the intervention; their mere opinion on decisions about transfer timing was not treated as an involvement in the intervention. Depending on the data reported, we calculated ages of participants at recruitment and age at transfer. If not reported (NR), characteristics of the care structure in which intervention took place (paediatric care only, adult care only or both in the same structure) were checked on the internet. We classified tools used for outcome assessment as 'validated' when an evaluation of their properties was previously published. We considered that there was a statistical evaluation when a difference in outcomes of the interventional group and the comparative group was reported using a statistical test; otherwise it was considered as a qualitative difference. All analyses were carried out with SAS V.9.4 software. Qualitative data were expressed as numbers (percentage) and quantitative data as median (minimum–maximum).

RESULTS

Literature search: The electronic search strategies used identified a total of 2592 references: 106 were selected based on the titles and abstracts. Thirty-nine studies met the inclusion criteria and were selected for the review. The flow diagram is presented in [figure 1](#). Full description of studies included is provided in online supplementary appendix 3.

Study characteristics: Among the 39 included studies: 26/39 (67%) published their final results and 13/39 (33%) were in progress (no final results published yet). Among these 13 studies, 5 (38%) published their protocols or first data in scientific journals, the others were found on the registry database.

Interventions were carried out between 1980 and 2015 (median 2007, NR=6). They mostly began before the last paediatric consultation (26/39, 67%) and were mainly conducted with young people with a single specific chronic disease (32/39, 82%). Evaluation of intervention effect was measured either in the same group before and after the intervention (9/39, 23%) or with one (25/39, 64%) or several comparison groups (5/39, 13%; [table 1](#)).

Evaluation methodology and reporting

Comparison and blinding: In nine studies (23%), a real comparative group was lacking: comparison between preintervention and postintervention in a single group of young people was used. Over time, historical data were most commonly used as a comparison (11/39, 37%). In studies in progress, control groups constituted by individual randomisation of patients are the most used (8/13, 67%). There is no blinding strategy described in complete studies but 2/13 (15%) studies are in progress^{24 25} ([table 1](#)).

Outcomes: Over all periods, 87% (34/39) of studies used several outcomes for intervention assessment. Before 2011 there was no distinction between primary and secondary outcomes.

Criteria reflecting the clinical condition were heavily used to evaluate the effect of transition interventions (27/39, 69%), in one-third of the cases as secondary criteria (9/24, 37%).

Health services usage is a criterion consistently and frequently used (26/39, 67%). Only one study used an assessment of costs as a primary criterion.²⁶

Patients' perspectives outcomes are increasingly considered. Autonomy (6/13, 46%) and QOL (7/13, 64%) particularly emerged in studies in progress. New evaluation criteria relating to social and familial relationships appear in recent studies ([table 2](#)).

Assessment: Among the 23 studies which used questionnaires, 11 (48%) employed at least one validated questionnaire. Four studies (4/39, 10%) reported exclusively qualitative analysis of outcomes ([table 2](#)).

Quality of reporting: In terms of reporting quality, when judged against reporting guidelines^{27 28} there are some gaps in published studies. Fifteen (15/26, 58%) did not report the ages of young people at transfer, and 6/26 (23%) did not mention the time of collection of at least one outcome. Of the 12 studies which included a transition coordinator, 3 (25%) did not specify his or her educational background or profession.

Intervention methodology

Intervention characteristics: In all studies completed or in progress, the most common components of interventions are education (20/39, 51%) and presence of a transition coordinator (16/39, 41%).

Study population: Most studies focused on a unique chronic disease (32/39, 82%) which was mainly T1DM (15/39, 38%). Several studies in progress concerned a set of pathologies (4/13, 31%), and one study was evaluating an intervention dedicated to all types of chronic illness or cognitive disabilities.²⁹

Regarding non-inclusion criteria, 7 studies (7/39, 18%) did not include young people with intellectual

Figure 1 Flow chart of the literature reviewing process.

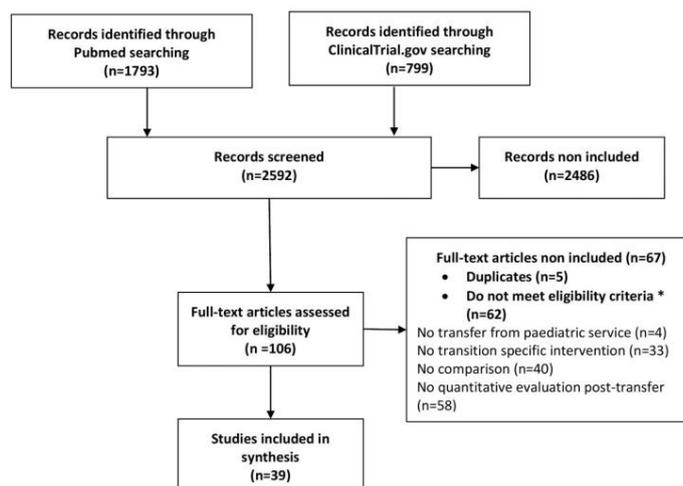


Table 1 Summary characteristics of the 39 included studies

	Global N=39		Studies with published results n=26		Studies in progress n=13		
	Number	(%)	NR	Number	(%)	Number	(%)
Study diffusion							
Registry database only	8	(20)	0	(0)	8	(61)	
Journals	31	(79)	26	(100)	5	(38)	
Specialist medical journals	16	(51)	15	(58)	1	(3)	
Paediatric and adolescent medical journals	12	(39)	10	(38)	2	(5)	
General medical journals	3	(10)	1	(4)	2	(5)	
Eligible diseases							
Unique	32	(82)	23	(88)	9	(69)	
Set of conditions	7	(18)	3	(12)	4	(31)	
Time of intervention			1				
Before the last paediatric consultation	26	(68)	17	(65)	9	(69)	
Between the last paediatric and the first adult consultation	11	(29)	9	(35)	2	(15)	
After the first adult consultation	1	(3)	0	(0)	1	(8)	
Data collection of interventional group			1				
Retrospective	14	(36)	13	(50)	1	(8)	
Prospective	25	(64)	13	(50)	11	(85)	
Number of comparison groups by study							
0 (precomparison/postcomparison in a single group)	9	(23)	7	(27)	2	(15)	
1	25	(64)	16	(61)	9	(69)	
>1	5	(13)	3	(11)	2	(15)	
Type of comparison group (n=30)*							
Historical group	11	(37)	10	(38)	1	(9)	
Randomised group	9	(30)	1	(4)	8	(73)	
Non-participants group	5	(17)	5	(19)	0	(0)	
Contemporary data from another service/center/care setting	5	(17)	3	(11)	2	(18)	
Non-randomised parallel group	1	(3)	0	(0)	1	(9)	
Mixed data of historical cohort and non-participants group	1	(3)	1	(4)	0	(0)	
Blinding strategy	2	(5)	0	(0)	2	(15)	
Control in randomised studies (n=9)							
Usual care	6	(67)	1	(4)	5	(62)	
Other intervention	3	(33)	0	(0)	3	(38)	
	Median	(Minimum–maximum)	NR	Median	(Minimum–maximum)	Median	(Minimum–maximum)
Size of intervention group or recruitment target (studies in progress)	41	(11–215)		42	(11–215)	33	(14–105)
Number of outcomes	4	(1–12)		3	(1–7)	6	(1–12)
Time of last data collection after transfer (months)	12	(3–96)	3	12	(3–96)	12	(3–24)

*The fact that the sum of comparison is higher than total number of studies is explained by the possibility for studies to have more than one comparison group.
NR, not reported.

disability^{30–36} and 2/39 (5%) did not include those with comorbidities.^{33–37} One study did not include patients known to be non-adherent³³ and one excluded those with condition(s) which in the opinion of the investigator might interfere with the ability to participate in the study.²⁴

Persons involved: The involvement of families is reported in 11/26 (42%) of published studies and in

2/13 (15%) of ongoing studies (table 3). The participation in interventions by adult teams is reported in 23/39 (59%).

DISCUSSION

This review shows that there has been relatively little assessment of transition interventions, with only 39

Table 2 Description of outcomes in the 39 included studies

Outcomes*	Global N=39		Studies with published results n=26		Studies in progress n=13	
	Number	(%)	Number	(%)	Number	(%)
Single outcome	5	(13)	4	(15)	1	(8)
Several outcomes	34	(87)	22	(85)	12	(92)
Distinction between primary and secondary	14	(41)	4	(15)	10	(83)
At least one health providers perspectives outcome†	28	(72)	20	(77)	8	(61)
Clinical and biological data	27	(96)	19	(73)	8	(100)
Medical treatment adherence	6	(21)	2	(8)	4	(50)
At least one policymaker's perspectives outcome†	26	(67)	17	(65)	9	(69)
Health service usage	25	(96)	16	(61)	9	(100)
Cost	1	(4)	1	(4)	0	(0)
At least one patients perspectives outcome†	27	(69)	16	(61)	11	(85)
Satisfaction	19	(70)	13	(50)	6	(54)
Psychological state	10	(37)	7	(27)	3	(27)
Condition and care knowledge	8	(30)	3	(11)	5	(45)
Quality of life	11	(41)	4	(15)	7	(64)
Autonomy/self-management	9	(33)	3	(11)	6	(54)
Familial and social issues	5	(18)	0	(0)	5	(45)
Collection method for patients perspectives outcome†						
Qualitative (interview)	3	(8)	3	(11)	0	
Quantitative (questionnaires)	23	(59)	14	(54)	9	(69)
Validated tools	11	(28)	5	(19)	6	(46)
NR	2	(5)			2	(15)
Statistical assessment	12	(46)	12	(46)	–	–

*In this table, there is no distinction between primary and secondary criteria.

†The fact that the sum of different outcome types is higher than total number in each category is explained by the possibility for studies to report more than one outcome by category.

NR, not reported.

Table 3 Description of the type of transfer and reported persons involved in the 39 included studies

	Global N=39		Studies with published results n=26		Studies in progress n=13	
	Number	(%)	Number	(%)	Number	(%)
Type of transfer *						
In the same centre	20	(51)	16	(61)	4	(29)
Between 2 centres	23	(59)	14	(54)	9	(64)
NR	1				1	(7)
Reported persons involved						
At least one medical doctor (from paediatric or adult care)	26	(67)	21	(81)	5	(38)
At least one paramedical/social professional (from paediatric or adult care)	28	(72)	20	(77)	8	(61)
At least one paediatric care professional†	28	(72)	20	(77)	8	(62)
Medical team	22	(56)	17	(65)	5	(38)
Paramedical/social team	22	(56)	15	(58)	7	(54)
At least one adult care professional†	26	(67)	21	(81)	5	(38)
Medical team	23	(59)	19	(73)	4	(31)
Paramedical/ social team	16	(41)	14	(54)	2	(15)
Paediatric and adults teams together	20	(51)	16	(61)	4	(31)
Family of the young people	9	(23)	7	(27)	2	(15)
External persons‡	3	(8)	1	(4)	2	(15)

*In one study in progress and four studies with published results the two types of transfer are planned.

†The fact that the sum of professionals involved is higher than total number of studies is explained by the possibility for studies to involve both medical and paramedical teams in their intervention.

‡See online supplementary appendix 3 for more details.

NR, not reported.

comparative studies in the whole review period. Overall, there is room for improvement in methodological quality and reporting, to enhance the reliability and value of studies and to determine which interventions are really effective. However, evidence-based assessment in the field of transition interventions faces a number of difficulties which go some way towards explaining the methodological weaknesses of these studies. All complex interventions pose substantial challenges to investigators,³⁸ and only a small number of academic research teams work on transition issues. Consequently, methodological progress in evaluation over the review period (including the use of validated measurement tools, the choice of an unbiased comparator or the choice of an adapted evaluation design) has been relatively slow when compared with advances in transition care approaches.³⁹ From the results of this review we have identified six areas for possible future improvement and related proposals (table 4).

The possible actions which we propose are general actions: using randomisation, calculation of a realistic sample size, the use of blind evaluation, validated questionnaires, standardised outcomes, an adapted reporting grid.

Some of the problems about transition evaluation are common to all paediatric research such as the recruitment problems due to the small number of eligible patients. But some are more specific to transition intervention and other complex intervention: the lack of standardisation of usual care; the absence of consensus on the main outcomes that we have to evaluate, the absence of consensus on how we have to evaluate these outcomes (which tool, at what point in time...), the choice of an adapted evaluation design, the difficulty to perform the blind trial.

Methodological implications for future studies

Users' involvement: Actively involving young people and their perspectives in transition's research can help in the ethical design and conduct of research. Thus, the research and intervention are more relevant, useful and beneficial to the patients. It may also help to define what is of high priority and acceptable to participants; improve the process of informed consent; improve the experience of participating in research; and improve the communication of findings to participants.^{45 46}

Recruitment: Conducting studies in the field of paediatric clinical research is challenging due to the small number of patients in the area of transition studies. Participant recruitment is well known to be a limiting factor in the realisation of high-quality randomised controlled trials (RCTs).⁴⁷ The inclusion of a sufficient number of patients is not always possible, particularly in the field of transition. Thus, a better adapted methodological approach is needed for intervention assessment that includes a basis on reasonable and relevant hypothesis that allow a realistic sample size to conclude. The

choice of a quantitative criterion, ideally one proposed by the consensus study,⁴⁸ reduces the number of participants required.

For example, 264 patients are required if the calculation is made on the assumption of a decrease in the proportion lost to follow-up (binary criterion) from 15% to 5% (with $\alpha=5\%$, $1-\beta=80\%$) while 72 patients are required if the calculation is made on the assumption of an increase in the transition satisfaction score (quantitative criterion) from 7/10 to 9/10 (with $SD=3$).

An alternative solution for investigators could be to broaden the recruitment to achieve the required number. A possible solution to insufficient recruitment—due to the low numbers of young people in transition in each medical specialty—could be to provide interventions targeting groups of young people suffering from various chronic diseases. Our review found that intervention programmes are in fact generally non-specific, which leads us to suggest that a pooling of resources and interventions could be beneficial. Similarly, about one in five studies excluded young people with intellectual disabilities: restrictive inclusion criteria tending to retain the 'good performers' should be avoided to ensure the external validity of the study.⁴⁹ Last but not least, the possibility to carry out multicentre RCTs should be considered.

Control groups: Only a quarter of the studies reviewed were RCTs. The use of historical comparison groups was the most common method. It may introduce bias, and the results must be interpreted with caution.⁵⁰ There is no guarantee that the historical group is comparable to present patients: service recruitment and medical conditions may have changed over time. Moreover, care may have evolved, particularly in the transition field where healthcare teams are increasingly aware and informed.³⁹ Among RCTs, two-thirds involved were non-active groups. In regard to recommendations published over the two last decades, the control group should benefit from the following usual care for transition: ongoing information throughout the care pathway, inclusion of the family, consideration of developmental aspects, proposal of specific education and resources, coordination with primary care, time of transfer adapted to the individual level.⁵¹

Blinding: Only two studies reported the use of blinding strategies. One reported the blinding of analysts and outcome assessors,²⁴ and one planned the blinding of participants in the context of a phone and computer-based intervention.²⁵ Other studies were open-label design. The nature of the interventions often makes it impossible to blind participants or personnel; however, assessors of at least some outcomes may be blinded. In the absence of a blinding strategy for patients, patient-reported outcomes will inevitably be collected with knowledge of the intervention received, but outcomes like clinical or physiological aspects may be measured by an independent outcome assessor to fulfil quality requirements²⁷ and avoid detection bias.⁵²

Table 4 Areas of methodology improvement in transition intervention evaluation

Area for improvement	Possible actions	Need for additional research
User's involvement	Actively involving young people and their perspectives in transition's research can help in the ethical design and conduct of research by making it more relevant and beneficial to the patients	
Control groups and design	Using randomisation is the most reliable method to ensure a fair comparison between groups. If a conventional parallel group randomised trial is not appropriate, other randomised designs such as cluster randomised trials, stepped wedge designs or preference trials and randomised consent designs should be considered. Studies should respect the concept of equipoise. Thus, it is advisable to propose to the comparison group a control transition procedure based on global recommendations as standard of care. If randomisation is not possible, quasiexperimental or observational designs may be considered but the conditions under which observational methods can yield reliable estimates of effect are limited. Measures to take bias into consideration must be developed. The use of a mixed-methods design (that includes both quantitative and qualitative approaches) is advocated in the evaluation of complex interventions such as transition programmes. ⁴⁰ Nowadays it concerns only a small number of studies.	Standardise the standard of care to ensure a degree of homogeneity in control groups taking over
Sample size and external validity	Calculate a sample size based on realistic and clinically useful assumptions. The estimation of the intervention effect should be relied on the existing literature. To achieve the target sample size and ensure external validity studied interventions should be applicable to young people with various chronic diseases; restrictive inclusion criteria favouring selection of 'good performers', should be avoided. The possibility to carry out multicentre studies should be considered.	Study the transition-specific adjustment factors that have to be taken into account in the implementation and assessment of multicentre studies
Blinding	Blinding of outcome assessors or choice of independent assessors should be considered systematically for appropriate outcomes. The reason for choosing open-label design and its potential effect of assessment bias on the results should be discussed.	
Measurement validity	Search of existing validated questionnaires for criteria assessment should be performed before starting the study. Conception and use of new ones for a protocol should be subject to a validation study in parallel. To allow interstudies comparison the assessments by generic and commonly used questionnaires is relevant. ^{41 42}	Define consensual criteria and methodologies to identify and assess the success of the transition interventions Validate a generic questionnaire that measures transition satisfaction ⁴³
Standardised assessment	Research on standardisation of outcomes and methods for data collection should be pursued. Outcomes relevant to patients and measures of importance to the health system, including costs must be evaluated, regarding the timing of data collection; evaluation at 36 months after the transfer has to be considered.	Develop a methodology to use administrative databases for transition assessments
Interpretation of the effects	Refer to the key elements of the Medical Research Council on developing and evaluating complex interventions, particularly on process evaluation that allows a better understanding of the observed effects. ^{17 44} The effects should be interpreted taking into account not only the theoretical efficacy of the intervention itself but also contextual factors that may affect implementation, intervention mechanisms and outcomes.	Identify specific elements of the transition programmes' evaluation that can impact an intervention—apart from the effectiveness of the programme itself—and that should be taken into account when developing the efficacy study and interpreting the results of its evaluation
Reporting	Transition interventions should respect the specific set of criteria that has been developed to ensure high-quality reporting of studies. ^{27 28} This allows the good interpretation and replication of complex interventions.	

Measurement validity: Among studies using questionnaires, half of them used validated questionnaires. The remaining studies used non-validated questionnaires, whose content is generally not described. In designing new studies, we would advise research of existing validated tools for assessment, and that the use of existing, pertinent and valid tools should be preferred. Design and use of new measurement tools need to be accompanied by validation studies to ensure valid, precise and reproducible measures.⁵³ Furthermore, to allow inter-studies comparison the use of non-disease-specific questionnaires will be relevant. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ), best-validated transition-readiness tool,^{42 54} which measures the independence in transition-relevant skills and the 36-item Short Form Health Survey (SF-36) which was found to be useful in differentiating the global health benefits produced by a wide range of different treatments⁴¹ can be considered to assess the independence and QOL criteria. Unfortunately, there is currently no generic validated questionnaire that measures transfer to adult healthcare satisfaction.⁴³

Standardised assessment: Transition interventions are complex with various components at different levels. Here a median number of four outcomes are used to assess the effects of interventions. Cost is used as an end point in only one study. However, as it is a complex intervention, investigators should systematically include economic measures, in addition to outcomes relevant to patients and to the health system.⁵⁵ Cost assessment is crucial to gauge effectiveness and feasibility on a large scale.

Among the studies we reviewed, outcomes were multiple and varied thus, comparison between studies was not conducive. The international consensus study identified one indicator that was considered as essential and a very important indicator to assess transition success.⁴⁸ There should be a shared reflection on standardised methodologies of assessment, including the best timing of data collection. In the studies reviewed, the time of data collection after transfer of patients, varies between 3 and 96 months. This illustrates that standardised assessment criteria alone will not solve the problem of comparison if methods of data collection are not the same. Attendance at an adult care clinic should be a starting point given that it has been identified as consensual,⁴⁸ but the timing or frequency of data collection and the exact nature of what is being measured (at least one adult consultation, any missed consultation, number of months elapsed since the last visit in specialised care or any structure of care) remains to be determined. Among the historic recommendations on transition assessment, Blum stated that the research should follow patients for sufficient time (3–5 years) to account for the variation in natural history among their conditions. For reasons of feasibility and costs, assessments at 3 years appear to be relevant. Finally the use of administrative databases for transition assessments must be considered

since it enables the access of data regularly updated, with no additional costs of collection, in addition to the capture of individuals who may not respond to surveys and the potential linkage with other data sets.⁵⁶

Effects interpretation: The transition period between childhood and adulthood involves many rapid changes in physical, emotional, mental, psychological, social and cognitive terms. Emerging adults with chronic disease also have to assume increasingly full responsibility for disease management. The transitioning youth's developmental and functional abilities may influence the transition's success.² These may complicate the evaluation of transition programme. These changes may act as a third factor linked both to intervention and outcome and can skew the cause–effect relation. This is why the use of a randomised controlled group is particularly relevant. Random allocation ensures no systematic differences between intervention groups in factors that may affect outcome. Thus, only the effect of intervention explains the differences observed.⁵⁷ As complex interventions, transition programmes' effects have to be interpreted in regard to some specific factors as it has been mainly described in the guidance of the Medical Research Council (MRC).⁴⁴ The observed effects should be interpreted taking into account the theoretical efficacy of the intervention itself as well as contextual factors that may affect implementation, intervention mechanisms and outcomes. In fact, transition interventions are not only complex interventions they take place in a period of developmental changes as well as structural care-related changes that are important contextual factors. Lack of effect may reflect implementation failure rather than genuine ineffectiveness; a thorough process evaluation is needed to identify implementation problems. The MRC recommends the realisation of a pilot study to examine the key uncertainties that have been identified during development that may impact on the effects obtained in the following efficacy study (including questions of acceptability, compliance, delivery of the intervention, recruitment and retention, expected effect sizes).¹⁷ When interpreting the results of the transition programme it is necessary to take into account possible implementation failure, variability in individual level that may reflect higher level processes, the choice of the primary outcome that may not make best use of the data, the strict standardisation of the intervention that may be not adapted to each local settings.

Reporting: As noted in the Template for Intervention Description and Replication (TIDieR) checklist,⁵⁸ description of an intervention involves more than providing a label or an 'ingredients list'; all the key features can influence efficacy and replicability. For complex interventions, providing details for each component of the intervention is a minimum requirement to enable other researchers to replicate the intervention or to build on research findings. For this purpose, a specific set of criteria has been developed to ensure high-quality reporting of studies for the development and evaluation

of complex interventions.²⁸ In contrast it has also been reported that in non-pharmacological interventions⁵⁹ and complex interventions,³⁸ the completeness of intervention information is often insufficient.

Indeed, if we refer to guidelines^{27 28 58} for complete reporting of diverse study designs, the transition studies included in our research have some gaps. All four elements—population, intervention, comparison and outcomes—show specific areas for possible improvement. For instance, in terms of population, age at transfer of the populations studied is rarely reported, although this characteristic is a key element of population description in the context of transition intervention.^{60 61} Concerning the intervention, it is important to clarify, for example, what is the educational background of the transition coordinator and what materials are used during education sessions of the intervention or if it was provided individually or in a group. 'The usual care must also be described with a high level of detail. For example, authors should explain the content of the therapeutic education programme delivered in usual care, which varies greatly between different teams, and potentially has an impact on the preparation of youth during the transition'. Regarding the comparator, it is important to describe the context in which the transition took place when the comparison involves a historical group or another centre, and particularly the differences in terms of handover and structure. Furthermore, the modalities of transition for control groups receiving 'usual care' must be explicitly described. In complex interventions, the standard practice used as a control can be as complex as the intervention, and may change with time.⁵⁵ Concerning outcomes, it is necessary to specify the timing of data collection, its frequency and the period between data collection and intervention or between data collection and transfer. In addition to the tools or technologies used, the mode of questionnaire administration has to be specified, knowing that variations in the results may result from the collection method.⁶²

Finally, we need to consider that such interventional research should be replicated. Tools have been designed to identify the key domains and factors that facilitate implementation of complex health interventions,^{63 64} and these could be used in approaching the possible dissemination of the evaluated intervention on a large scale, as was done in the transition programme Ready Steady Go.⁶⁵

Strengths and limitations

To the best of our knowledge, this is the first study focusing on the methodological issues used in transition interventions that examines the uptake of key recommendations in the field of transition. One of the strengths of this study is the extensive research of the literature in multiple databases and the inclusion of studies in progress. For some of the published studies, data were not available; this enabled us to observe

reporting quality, but we have not contacted the authors to retrieve missing data.

We did not focus extensively on existing information which exist in guidelines and checklists developed in the field of complex interventions. It is however necessary that investigators wishing to develop or evaluate a transition action go beyond the references we cited in this review and applied appropriate existing recommendations.

We excluded qualitative assessment studies while quantitative studies are only part of the whole works of assessment transition programmes. We did not analyse the methodologies used and specific challenges of qualitative research evaluation. This remains to be done since the qualitative research can add value, for example, by providing more insightful and illuminating ways of understanding phenomena and the ways in which they can best be managed.

We selected solely those studies that had at least one part of their assessment of outcomes after transfer. This allows us to focus on studies that evaluate of the whole transition process. The whole process includes the preparation of transition which happens in paediatrics before transfer—and which is undoubtedly a very important part of the process—as well as transfer and the after transfer periods.⁶ To have access to the methodologies used in the most recent studies, we extended our search to an online trial registry. We used a single register. Regarding the exhaustiveness of protocols found, the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) requires and recommends that all medical journal editors require registration of clinical trials in a public trials registry at or before the time of first patient enrolment as a condition of consideration for publication. One limitation is that this search is more specific to the trials than to quasiexperimental designs that could be eligible for this review. Protocols found with the register search are perhaps not representative of the whole comparative studies currently underway in the field of transition, with a possible over-representation of experimental trials.

We did not undertake an assessment of the risk of bias in RCTs, since most of these are in progress and methodological characteristics (details on randomisation or blinding procedures, intention to treat, and analysis plan) were not systematically described in the online registry. We conducted a bias evaluation without the use of a specific tool; however, we discussed the various sources of bias that we identified during the review. A specific risk of bias assessment tool is missing to evaluate the level of bias of non-randomised studies in the field of complex intervention.

CONCLUSION

Our study highlights the fact that few evaluative studies exist in the area of transition (26 published, 11 in progress) and few are randomised, even among studies in

progress. This has consequences for the strength of evidence but can be explained in part by the complexity of studies of multifaceted interventions, with multiple stakeholders, multiple outcomes, difficult blinding, and in the context of paediatrics, low numbers. We have identified areas which still need improvement in terms of randomisation, recruitment and external validity, blinding, measurement validity, and standardised assessment and reporting (table 4). Some improvements could be implemented now on the basis of what is already known, and others require additional methodological research. Improvement of the methodology used for unbiased studies and the standardisation of measures are important for enabling interstudy comparisons to determine the most effective interventions.

Contributors ELR conceptualised and designed the study, designed the data collection instruments, collected data, carried out the initial analyses, drafted the initial manuscript, revised the manuscript and approved the final manuscript as submitted. HM collected data, participated in the interpretation of the data, revised the manuscript and approved the final manuscript as submitted. RB and CA provided methodological advices, interpretation of data, critically reviewed the manuscript and approved the final manuscript as submitted. SG-C, PJ and SG provided interpretation of data, critically reviewed the manuscript and approved the final manuscript as submitted. CA and ELR are the guarantors for the study.

Funding This project was supported by a grant from the Roche Foundation (contract number 2014RDB010) and by the French Ministry of Health. ELR was also supported by a doctoral contract funded by the UPMC Université Paris 6 Sorbonne Paris Cité.

Competing interests All authors have completed the ICMJE uniform disclosure form (at http://www.icmje.org/col_disclosure.pdf) and declare: ELR reports grants from UPMC Université Paris 6 Sorbonne Paris Cité, during the conduct of the study. HM reports grants from Pfizer Foundation for child and adolescent health, outside the submitted work. SG reports grants from French Ministry of Health, during the conduct of the study. PJ reports personal fees and non-financial support from Pfizer, outside the submitted work. CA reports grants from Roche Foundation, during the conduct of the study.

Provenance and peer review Not commissioned; externally peer reviewed.

Data sharing statement The authors will give full access to our database that gathered data of individual studies included in this review. The request must be done by sending an email to enora.le-roux@inserm.fr.

Open Access This is an Open Access article distributed in accordance with the Creative Commons Attribution Non Commercial (CC BY-NC 4.0) license, which permits others to distribute, remix, adapt, build upon this work non-commercially, and license their derivative works on different terms, provided the original work is properly cited and the use is non-commercial. See: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

REFERENCES

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002;110 (Pt 2):1304–6.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, *et al*. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128:182–200.
- Lewis SA, Noyes J. Effective process or dangerous precipice: qualitative comparative embedded case study with young people with epilepsy and their parents during transition from children's to adult services. *BMC Pediatr* 2013;13:169.
- Garvey KC, Wolpert HA, Laffel LM, *et al*. Health care transition in young adults with type 1 diabetes: barriers to timely establishment of adult diabetes care. *Endocr Pract* 2013;19:946–52.
- Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust* 2005;182:373–4.
- Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, *et al*. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J* 2007;37:555–60.
- Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol Berl Ger* 2005;20:113–17.
- Annunziato RA, Emre S, Shneider B, *et al*. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatr Transplant* 2007;11:608–14.
- Cadario F, Prodham F, Bellone S, *et al*. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2009;71:346–50.
- Hersh AO, Pang S, Curran ML, *et al*. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009;7:13.
- Rollo A, Salardi S, Ciavarella A, *et al*. Transition from pediatric to adult diabetes care: metabolic control, complications and associated diseases. *J Endocrinol Invest* 2014;37:653–9.
- Cramm JM, Strating MMH, Nieboer AP. The role of team climate in improving the quality of chronic care delivery: a longitudinal study among professionals working with chronically ill adolescents in transitional care programmes. *BMJ Open* 2014;4:e005369.
- Lyons SK, Becker DJ, Helgeson VS. Transfer from pediatric to adult health care: effects on diabetes outcomes: transfer to adult diabetes care: a review. *Pediatr Diabetes* 2014;15:10–17.
- Chu PY, Maslow GR, von Isenburg M, *et al*. Systematic review of the impact of transition interventions for adolescents with chronic illness on transfer from pediatric to adult healthcare. *J Pediatr Nurs* 2015;30:e19–27.
- Davis AM, Brown RF, Taylor JL, *et al*. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2014;134:900–8.
- Prior M, McManus M, White P, *et al*. Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics* 2014;134:e1648–61.
- Craig P, Dieppe P, Macintyre S, *et al*. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ* 2008;337:a1655.
- Sable C, Foster E, Uzark K, *et al*. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2011;123:1454–85.
- Watson AR, Harden P, Ferris M, *et al*. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol* 2011;26:1753–7.
- Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, the Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care* 2011;34:2477–85.
- Treadwell M, Telfair J, Gibson RW, *et al*. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: establishing evidence-based practice and directions for research. *Am J Hematol* 2011;86:116–20.
- Crowley R, Wolfe I, Lock K, *et al*. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011;96:548–53.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, *et al*. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ* 2009;339:b2535.
- Spaic T, Mahon JL, Hramiak I, *et al*. Multicentre randomized controlled trial of structured transition on diabetes care management compared to standard diabetes care in adolescents and young adults with type 1 diabetes (transition trial). *BMC Pediatr* 2013;13:163.
- Pahl E. Pediatric Heart Transplantation: Transitioning to Adult Care (TRANSIT). Clin Internet. 2014. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT02090257> (accessed 1 Jul 2015).

26. Prestidge C, Romann A, Djurdjev O, *et al*. Utility and cost of a renal transplant transition clinic. *Pediatr Nephrol* 2012;27:295–302.
27. Moher D, Hopewell S, Schulz KF, *et al*. CONSORT 2010 Explanation and Elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ* 2010;340:c869.
28. Möhler R, Köpke S, Meyer G. Criteria for Reporting the Development and Evaluation of Complex Interventions in healthcare: revised guideline (CRReDEC1 2). *Trials* 2015;16:204.
29. Peter N. Primary Care Transition Study. Clin Internet. 2012. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01750892> (accessed 1 Jul 2015).
30. Kreuzer M, Prüfe J, Bethé D, *et al*. The TRANSNephro-study examining a new transition model for post-kidney transplant adolescents and an analysis of the present health care: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2014;15:505.
31. Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, *et al*. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. *BMJ Open* 2013;3:e003591–e003591.
32. Mackie A. The CHAPTER II Study—Congenital Heart Adolescents Participating in Transition Evaluation Research. Clin Internet. 2012. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01723332> (accessed 1 Jul 2015).
33. Davidson W. Implementation of a Pediatric-to-adult Asthma Transition Program. Clin Internet. 2012. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01521247> (accessed 1 Jul 2015).
34. Schwartz D. Transition study of inflammatory bowel disease (IBD) patients from pediatric gastroenterologist to adult gastroenterologist. Clin Internet. 2006. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT00360022> (accessed 1 Jul 2015).
35. Steinbeck KS, Shrewsbury VA, Harvey V, *et al*. A pilot randomized controlled trial of a post-discharge program to support emerging adults with type 1 diabetes mellitus transition from pediatric to adult care: RCT of a transition program in T1DM. *Pediatr Diabetes* 2015;16:634–9.
36. Craig SL, Towns S, Bibby H. Moving on from paediatric to adult health care: an initial evaluation of a transition program for young people with cystic fibrosis. *Int J Adolesc Med Health* 2007;19:333–43.
37. Midyett K. Transition of adolescents and young adults with diabetes from pediatric to adult care. Clin Internet. 2010. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01109797> (accessed 1 Jul 2015).
38. Datta J, Petticrew M. Challenges to evaluating complex interventions: a content analysis of published papers. *BMC Public Health* 2013;13:568.
39. Steinbeck K, Towns S, Bennett D. Adolescent and young adult medicine is a special and specific area of medical practice. *J Paediatr Child Health* 2014;50:427–31.
40. Saitoe JN, Peeters MA, Hilberink SR, *et al*. Evaluating outpatient transition clinics: a mixed-methods study protocol. *BMJ Open* 2016;6:e011926.
41. Turner-Bowker D, Bartley P, Ware J. *SF-36® Health Survey & "SF" Bibliography: third edition (1988–2000)*. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated, 2002.
42. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, *et al*. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr* 2014;14:415–22.
43. Stinson J, Kohut SA, Spiegel L, *et al*. A systematic review of transition readiness and transfer satisfaction measures for adolescents with chronic illness. *Int J Adolesc Med Health* 2014;26:159–74.
44. Moore GF, Audrey S, Barker M, *et al*. Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ* 2015;350:h1258.
45. Health Research Authority in England, INVOLVE group. Impact of public involvement on the ethical aspects of research. 2016. <http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2016/05/Impact-of-public-involvement-on-the-ethical-aspects-of-research-updated-2016.pdf> (accessed 16 Nov 2016).
46. Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, *et al*. Young adults' (16–25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community* 2005;13:409–19.
47. Prescott RJ, Counsell CE, Gillespie WJ, *et al*. Factors that limit the quality, number and progress of randomised controlled trials. *Health Technol Assess Winch Engl* 1999;3:1–143.
48. Suris J-C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international Delphi study. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med* 2015;56:612–18.
49. Rothwell PM. Factors that can affect the external validity of randomised controlled trials. *PLoS Clin Trials* 2006;1:e9.
50. Deeks JJ, Dinnes J, D'Amico R, *et al*. Evaluating non-randomised intervention studies. *Health Technol Assess Winch Engl* 2003;7:iii–x, 1–173.
51. Thompson BT, Schoenfeld D. Usual care as the control group in clinical trials of nonpharmacologic interventions. *Proc Am Thorac Soc* 2007;4:577–82.
52. Lundh A, Gøtzsche PC. Recommendations by Cochrane Review Groups for assessment of the risk of bias in studies. *BMC Med Res Methodol* 2008;8:22.
53. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales*. Oxford University Press, 2008 (cited 2015 Dec 18). <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780199231881.001.0001/acprof-9780199231881> (accessed 23 Sep 2016).
54. Zhang LF, Ho JS, Kennedy SE. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr* 2014;14:4.
55. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 2000;321:694–6.
56. Smith G. The Value of Linked Administrative Records for Longitudinal Analysis, Report to the ESRC National Longitudinal Strategy Committee. 2004. <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/summary?doi=10.1.1.630.1056> (accessed 23 Sep 2016).
57. Sibbald B, Roland M. Understanding controlled trials: why are randomised controlled trials important? *BMJ* 1998;316:201–201.
58. Hoffmann TC, Glasziou PP, Boutron I, *et al*. Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ* 2014;348:g1687.
59. Hoffmann TC, Eructi C, Glasziou PP. Poor description of non-pharmacological interventions: analysis of consecutive sample of randomised trials. *BMJ* 2013;347:f3755.
60. Andemariam B, Owarish-Gross J, Grady J, *et al*. Identification of risk factors for an unsuccessful transition from pediatric to adult sickle cell disease care: risk factors for unsuccessful sickle cell transition. *Pediatr Blood Cancer* 2014;61:697–701.
61. Javalkar K, Fenton N, Cohen S, *et al*. Socioecologic factors as predictors of readiness for self-management and transition, medication adherence, and health care utilization among adolescents and young adults with chronic kidney disease. *Prev Chronic Dis* 2014;11:E117.
62. Bowling A. Mode of questionnaire administration can have serious effects on data quality. *J Public Health* 2005;27:281–91.
63. Maar M, Yeates K, Barron M, *et al*. I-RREACH: an engagement and assessment tool for improving implementation readiness of researchers, organizations and communities in complex interventions. *Implement Sci* 2015;10:64.
64. May C, Finch T, Mair F, *et al*. Understanding the implementation of complex interventions in health care: the normalization process model. *BMC Health Serv Res* 2007;7:148.
65. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, *et al*. Implementing transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015;100:313–20.

4.2. Article 2 : La transition vers les soins pour adultes des jeunes ayant contracté le VIH pendant la période périnatale : une étude qualitative auprès des professionnels de santé

4.2.1. Résumé de l'article

En France, en 2014, on pouvait estimer que moins de 4000 enfants et adolescents de moins de 14 ans avaient contracté le VIH en période périnatale ou durant la petite enfance, soit moins de 4% des personnes atteintes par le VIH au niveau national. Leur transition vers les services de soins pour adultes pose des défis particuliers. La rare confrontation des professionnels des services adultes à la situation de transition et les caractéristiques de ces patients en terme d'histoire de vie et de rapport à la maladie constituent certaines des difficultés de cette transition. Notre recherche avait pour objectif d'étudier la façon dont les professionnels des services de soins pour adultes percevaient et adaptaient leurs pratiques lors de la transition des jeunes ayant contracté le VIH en période périnatale ou durant la petite enfance.

Nous avons mené une étude qualitative auprès de 18 professionnels sociaux et de santé travaillant en secteur hospitalier ou associatif et ayant une expérience dans la transition des jeunes porteurs de VIH (soit au moins 5 cas au cours de leur carrière) en période post-transfert. Des entretiens semi-structurés ont été conduits sur le lieu de travail des professionnels, transcrits puis analysés par analyse thématique. Les thèmes identifiés concernaient la catégorisation des patients faite par les professionnels, les difficultés spécifiques rencontrées lors du suivi des jeunes en transition et les pratiques mises en place pour y faire face.

Les professionnels exprimaient un lien et une expérience de prise en charge particulière avec les jeunes VIH+ qui arrivaient des services pédiatriques. Le thème de « patient difficile » a émergé, particulièrement en ce qui concernait la compliance aux traitements médicamenteux. L'identification de quatre catégories de patients en transition s'est dégagée du discours des professionnels sur des critères de niveau d'éducation, de soutien familial, de choix thérapeutique en pédiatrie, de charge médicamenteuse à l'âge adulte, d'adhérence aux traitements et au suivi médical, d'autonomie et de projets de vie. Pour

chacune des catégories de patients, la mise en œuvre d'actions variables par les professionnels de santé pendant la transition a été évoquée. Par exemple, le passage de certains patients par des structures de soins intermédiaires destinées aux jeunes, a été décrit comme un moyen profitable d'augmenter l'aptitude des jeunes les moins prêts, les moins soutenus ou les plus réticents au transfert dans les services pour adultes. En revanche, pour les jeunes les plus autonomes et soutenus par leurs proches, les professionnels n'ont pas mis en avant le gain d'une transition via un service intermédiaire.

Les défis posés par les cas de transition ont été regroupés sous 3 thèmes : la relation qu'entretiennent les jeunes avec leur maladie – notamment sa difficile acceptation dû à la transmission maternelle, au secret, à la honte, au décès des parents, à l'absence de discussion dans le cercle familial ; la difficulté de créer un lien entre le jeune et son nouveau médecin – du fait du manque de savoir-faire des professionnels vis-à-vis des particularités des adolescents, de l'incapacité à établir une communication satisfaisante autour des traitements, des ressources insuffisantes des services pour faire face aux situations psychosociales complexes, fréquentes chez ces jeunes ; le choc des cultures entre celles du nouveau service et celle du jeune – notamment en ce qui concerne le langage très technique employé face à des jeunes dont le nom de la maladie n'a parfois été révélé qu'à l'adolescence, le personnel moins disponible et la population en salle d'attente à laquelle les jeunes ne s'identifient pas.

A défaut de programme officiel implémenté pour la transition, des pratiques officieuses souvent proposées aux jeunes au cas par cas avaient été mises en place par les professionnels. A titre d'exemple : l'accompagnement dans la prise des médications quotidiennes au sein du service, l'élaboration d'un groupe de soutien pour les adolescents avec les psychologues des services pédiatriques et pour adultes, l'organisation d'activités extrahospitalières (week-ends, dîners) pour aider à établir un lien entre les jeunes et le nouveau médecin.

En conclusion, il semble qu'il existe une nécessité de proposer des soins de transition différentiels pour répondre aux besoins complexes et variés de l'ensemble des patients porteurs de VIH depuis l'enfance. Alors qu'un tronc commun de pratiques génériques de transition pourrait s'avérer utile dans cette spécialité où la transition est un épiphénomène, la proposition d'un protocole unique et peu flexible pourrait ne pas être adaptée ou profitable. Le choix du type de pratiques à associer au suivi des jeunes VIH+ au moment de la transition

pourrait être facilité par l'utilisation des catégories qui ont émergées du discours des professionnels, basées sur les différentes caractéristiques des patients. Ces suppositions mériteraient de faire l'objet de futures études notamment en prenant en compte les points de vue des autres acteurs de la transition.

4.2.2. Article

RESEARCH ARTICLE

Professional's Perspectives on Care Management of Young People with Perinatally Acquired HIV during Transition: A Qualitative Study in Adult Care Setting

Enora Le Roux^{1,2*}, Serge Gottot^{1,2,3}, Camille Aupiais^{1,2,3}, Thomas Girard⁴, Maria Teixeira^{1,2,3}, Corinne Alberti^{1,2,3}

1 Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, ECEVE, UMRS 1123, Paris, France, **2** Inserm, ECEVE U1123 and CIC-EC, CIC 1426, Paris, France, **3** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Unité d'épidémiologie clinique, Paris, France, **4** Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital de l'Hôtel-Dieu, Unité Guy Mocquet, Paris, France

* enora.le-roux@inserm.fr



OPEN ACCESS

Citation: Le Roux E, Gottot S, Aupiais C, Girard T, Teixeira M, Alberti C (2017) Professional's Perspectives on Care Management of Young People with Perinatally Acquired HIV during Transition: A Qualitative Study in Adult Care Setting. PLoS ONE 12(1): e0169782. doi:10.1371/journal.pone.0169782

Editor: Umberto Simeoni, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, FRANCE

Received: August 3, 2016

Accepted: December 21, 2016

Published: January 23, 2017

Copyright: © 2017 Le Roux et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: Due to legal restriction, data must be made available upon request. Requests for the interview transcripts may be made to the corresponding author, enora.le-roux@inserm.fr. Requests for data will be handled on a case-by-case basis in order to remain consistent with the ethical and legal principles communicated to the participants during their participation in the published study.

Abstract

Background

Increasing numbers of young people with perinatally acquired HIV are surviving to adulthood. When they come of age, they leave pediatric services in which they were followed and have to be transferred to the adult health care system. Difficulties in adaptation to adult care and the numbers of young people lost to follow up after transfer to adult care have been reported. This transition phase and their retention in adult care are crucial in maintaining the clinical status of these young with HIV in adulthood. Our study aimed to explore how HIV professionals working in adult care perceive and adapt their practices to young people in transition.

Methods

Qualitative interviews were conducted with 18 health and social services professionals in hospitals or patient associations in France. A thematic analysis was conducted.

Results

Adult care professionals were found to be making a distinction between these young people and their patients who were infected during adulthood. On the basis of the health-care teams' experience, a simplified categorization of these young people into four levels can be used: those "who have everything good"; those who have some deficiencies that must be addressed; those "who have everything bad"; and those lost to follow up. Professionals interviewed highlighted the difficulties they encountered with young people in transition. Three types of problematic situations were identified: problems of acceptance of the disease; communication problems; and problems of disorientation in the new care environment.

Funding: This study was funded by a grant from the Roche Foundation to our institution (contract number 2014RDB010) and by the French Ministry of Health (PREPS2013). The first author was supported by a doctoral contract funded by the UPMC Université Paris 6 Sorbonne Paris Cité for this work. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.

Competing Interests: The authors have declared that no competing interests exist.

Abbreviations: AIDS, Acquired Immune Deficiency Syndrome; HIV, Human Immunodeficiency Virus; PHIV, Perinatally Acquired Human Immunodeficiency Virus; UNAIDS, United Nations Program on HIV/AIDS; WHO, World Health Organization.

Conclusions

Despite the lack of specific training or national policy recommendations for the integration of young people with perinatally acquired HIV into adult services, all the adult healthcare teams interviewed tried to adapt their practice to this population. The results suggested that professional involvement during transition should depend on the characteristics of the patient, not be limited to a single transition model and that a dedicated structure for transition care is not appropriate for all young people.

Introduction

Early infant diagnosis and therapeutic innovations mean that individuals with perinatally acquired human immunodeficiency virus (PHIV) or HIV acquired during early childhood are increasingly surviving into adolescence and adulthood [1].

The young people affected are still very small in numbers in northern countries. Given the existing databases, we can only estimate the numbers of young people with HIV acquired during the perinatal period or in early childhood. For example, in 2014 in France, 3930 children and adolescents (up to 14 years) benefit from exemption from their care costs for infection with HIV thanks to universal health insurance, they represent less than 4% of HIV population [2]. In the United States 3121 adolescents (up to 14 years) were living with diagnosed HIV infection in 2013—less than 1% of the diagnosed HIV population [3]. During adolescence, these young people receiving care from childhood must continue their care pathway through transitioning from pediatric to adult services.

This health care transition is defined as the “purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health care systems.” [4]. This phase is recognized as a high-risk period for the health status of young people who can experience difficulty making the transition to the adult health system [5]. The reasons of poor adaptation in adult care are multiple and may be common to a set of young people with chronic diseases: in adult care the professional caregivers may change at each visit, consultations are more focused on clinical outcomes rather than psychosocial or developmental concerns, there is less warmth communication between patients and professionals, there is a need for the young to be autonomous in its illness management which is not necessarily the case in pediatric services [6]. This can lead to disruption in medical follow-up. The literature revealed some significant adverse health consequences related to lack of continuity of care or resort to emergency services following a bad transition [7].

In different chronic conditions, many studies have highlighted these consequences of transition, such as the increase of organ rejection in kidney transplant adolescents [8], the rise of HbA1C in young people with type 1 diabetes mellitus (T1DM) [9], or the increase of disease activity in chronic rheumatic disease [10].

Among young people with PHIV, transition is a crucial step for the achievement of an optimal health status in adulthood too. It requires therapeutic and care continuity between pediatric and adult services [11]. A study in England has identified an increased crude mortality rate following transfer to adult care of young people with PHIV [12]. Such findings highlight the need to ensure the healthcare transition success. However, difficulties encountered in delivering appropriate health care for young people with HIV have been widely identified. The United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS) reports that there is poor prioritization of adolescents in national plans for scaling-up HIV testing and treatment services [13]. The World Health Organization (WHO)

has also found that health workers, even those experienced in caring for adults with HIV, are often ill-equipped to support the healthcare needs of adolescents [14].

The confrontation of HIV-specialist professional working in adult care with youth is unusual, this population represents generally less than 4% of its active list of patients which is not the case for a set of other chronic diseases where a larger proportion of patients followed in adult care have developed their illness since childhood. Besides the rarity of the situation, this population is characterized by its unique issues that is necessary to take into account [15]. Young people with HIV addresses specific challenges particularly because of its long history with the infection, taboo and secret surrounding the disease since his birth, the parent's guilt or even its socioeconomic status often linked with family migration stories.

The findings of a care system currently unsuitable for young is alarming since poorly adapted systems are recognized as barriers to optimal engagement in the care of patients with HIV [16]. Conversely, communication between adolescent and adult providers, and age- and developmentally-appropriate care, are considered key facilitators of successful healthcare transition [17].

While the WHO has developed a toolkit for transition of care for adolescents living with HIV [18] and the US has proposed guidelines [19] some countries such as France do not have national recommendations for healthcare transition of young people with PHIV.

Our research aimed to explore how healthcare teams with experience in caring for adults with HIV perceive young people with PHIV in transition and adapt their practices to ensure its success.

Materials and Methods

Participants

Participants were health and social care professionals with experience of transition in HIV care, defined as the involvement in at least 5 cases of young people with PHIV in transition during their career. In France, HIV-positive patients are almost exclusively follow-up in hospital sector and so this is the setting in which was mainly conducted our recruitment. Initial recruitment was carried out in a pediatric research hospital serving patients of diverse ethno-cultural origins, from central and suburban Paris. The hospital is situated in the region of metropolitan France with the highest HIV prevalence rate [20, 21]. The head of the pediatrics department authorized the identification of the first participants who were professionals from other hospitals and associations with which he collaborated or who were known to be particularly involved in the care of young people with PHIV. Participants identified in this primary listing were used as informants in a snowball procedure. They were asked if they had contacts with professionals involved in healthcare transition of young people with PHIV and if they were willing to provide us directly with potential respondents' contact details. All these recommended professionals were invited to participate, and recruitment of participants continued based on diversification until empirical saturation of the data appeared to have been reached. Saturation means that no additional data are being found whereby the researcher can develop the properties of the category. Seeing similar instances over and over again, the researcher becomes empirically confident that a category is saturated [22]. Our sample was constructed with the aim of providing a comprehensive overview of situations and problems encountered by professionals involved in transition. Thus, in addition to hospitals and teaching hospitals from Paris and suburbs, one youth health unit and one association for persons living with HIV/AIDS "Dessine moi un mouton" participated. The youth health unit is attached to a hospital for adults and is dedicated to the medical care of adolescents and young adults experiencing familial, social or educational breakdown, whether HIV-infected or not. The association offers young people affected by HIV/AIDS a place where they can come together and participate in activities planned by a team

of animators, social and educational assistants and psychologists. Between February 2014 and February 2015 we contacted 20 professionals and 18 were interviewed: 1 nurse supervisor did not respond, and 1 patient association responded that their population did not match our target of young people with PHIV. (See Table 1 for characteristics of participants)

Procedure and interview protocol

Semi-structured face to face interviews with professionals were conducted by either one or two of the authors (EL, SG), who were trained in interviewing techniques. Researchers who conducted the interviews and the coding process are graduated in public health. Interviewers were one PhD candidate and one senior lecturer, affiliated to a research team working in particular on issues of children and adolescents with chronic diseases. Interviews were mostly individual (n = 14/16, 87%), and took place at the participants' workplaces, enabling the researchers to observe the environments in which young people experience transition. Two interviews were not individual and were conducted with two interviewees: these were with the professional staff of the patient association and with nurses of the youth health unit. This choice was made by the professionals interviewed, who usually work together. An interview guide was developed by reviewing the transition-related literature, and was adapted after first interviews with professionals to collect the different perspectives of professionals regarding their experience with young people during healthcare transition, the elements required to ensure a good transition for these patients, the problems they had encountered and the means implemented to try to correct them. Interviews were audio-recorded or documented in notes taken by the interviewer and digitalized. Interviews lasted 25–70 minutes, depending on the time each participant could offer and the experiences he/she had to relate.

Regulatory and ethical aspects

As part of a non-interventional study and not including patients, written consent is not required according to the French Public Health Code (Articles L.1121-1 and R 1121-2). However, information has been delivered according to the Article L1122-1. An information brief on

Table 1. Participants characteristics (n = 18).

	Numbers	(%)
Gender		
Female	11	(61)
Male	7	(39)
Education		
Medical doctor	9	(50)
Nurse	3	(17)
Auxiliary nurse	1	(<6)
Psychologist	4	(22)
Social worker	1	(<6)
Workplace		
Adult healthcare services	8	(44)
Youth health unit	8	(44)
Patients association	2	(11)
	Median	(range)
Years of experience with HIV		
Medical professionals	21	(4–32)
Paramedical and social professionals	8	(1–22)

doi:10.1371/journal.pone.0169782.t001

the study was provided to all participants. This procedure was described in the protocol submitted to the ethics committee and approved by the local ethics committee of the university hospital Robert Debré (Comité consultatif d'éthique local de hôpital universitaire Robert-Debré, committee's advice number 2014.152). Required permission from relevant authorities have been obtained (Advisory Committee for Data Processing in Health Research (CCTIRS) and French Data Protection Authority (CNIL)). Oral informed consents were obtained from all participants for the use of data for research and for recording interviews. Information was delivered since the initial contact and renewed at the time of starting the interview where we asked the participants to affirm their consent to participate in this research and to be registered during the interview. The ethics committee approved this consent procedure.

Coding and analysis

Interviews were transcribed verbatim by a professional transcriber and digitalized notes taken during the interviews were coded. Contents were analyzed with NVivo® 10 software. Codes were generated through a process of inductive identification of themes [23]. Transcripts were first coded independently by two of the authors (EL, SG) who had formal training in the analysis of qualitative data. Emerging themes and analytical framework were discussed by the researchers after each working session to reach a consensus on coding. An agreed preliminary coding framework was presented to a multidisciplinary group from the "Société Française de Lutte contre le SIDA" in a workshop on the theme "HIV-positive teenagers" with teams from France, French overseas departments, and Francophone countries who had experience of transition. Analyses were refined following feedback at this workshop.

To maintain anonymity all names have been changed.

For more methods details, see the COREQ Checklist [24] in [S1 Checklist](#).

Identification of themes

After coding and categorizing data an analytical framework was formed. It included 4 main groups of themes: those related to the description of the patients by the interviewees, those related to the problems encountered during the transition, those related to the elements acting for a smooth transition and those related to the impact of transition. Only a portion of the identified themes that are those related to professional's perspectives on care management of young people with perinatally acquired HIV during transition are presented in the results section. The themes identified are derived either from topics proposed by the interviewed professionals that researchers inform with the content of others interviews, or themes that had newly emerged from the content of the interviews. Themes appear in quotation marks in the text of the results' section.

Results

We identified themes related to professional's perspectives on care management of young people in transition. The themes presented concern the categorization of patients in transition made by health professionals, the practices proposed to deal with the transition problems and the difficulties encountered by professionals who are facing youths in transition.

Characterisation of patients transitioning from pediatrics to adult services by professionals

All the adult care professionals have expressed the "difference in feeling or care experience" they had with young adult patients who started their care in pediatric services, and those who started their care in adult services.

“But the mother-child transmission ones are my favorites” (Nicole, medical doctor, adult care)

[About PHIV young people] *“But it’s true that it’s harder for me, they are still always more difficult”* (Christian, medical doctor, adult care)

Another theme that emerged was “the difficult patient”. According to interviewed caregivers, youth infected since childhood are globally more difficult than other patients infected and medically treated since adulthood.

«It’s difficult because they are kids who frequently are fed up, fed up of medications, they don’t want to take their medicine » (Nicole, doctor, adult services)

“This is the limit which is difficult sometimes not like with adults who understand that sometimes we are very limited regarding the treatment choice and that at least for some time they have to make some efforts. He [a teenager] wasn’t capable to make these efforts.” (Christian, doctor, adult services)

The experiences of adult care providers suggest that young adults in transition from pediatric care can be grouped into categories. The four labels suggested by one of the interviewees were informed with the content of other interviews to create themes.

The theme “good cases” described the first category of young people which are characterised by school education, family around them, well-adapted pediatric therapeutic choices, few antiretroviral medicines to take in adulthood, good adherence, a degree of autonomy, and some life projects.

“There is a young boy that doesn’t have parents but he has met good people throughout his childhood. When his parents were sick he went to foster care but he remained in contact with his parents. . . He was in a foster home that didn’t know anything about HIV but they adapted. That is his family at heart. Since then he works, he is autonomous, he fell in love two years ago, and they plan to have a baby” (Catherine, nurse practitioner, adolescent and young adult care)

According to the professionals’ experience, support provided by a specific structure dedicated to care for adolescents and young adults during transition is not necessary for these patients

“This was a young man who saw [the adult doctor] once here [in the youth health unit] and found it was a stage which didn’t really concern him, so he went straight into the adult system” (Catherine, nurse practitioner, adolescent and young adult care)

The second theme included young people considered as “intermediate cases”, whose characteristics are not bad but not perfect, with current follow-up but also some weaknesses such as therapeutic compliance, consultation attendance or global health knowledge. An available and socially supportive team was suggested as a means to nurture young people’s capacity to invest in their care, and to recognize the right time to work with them.

“Then there are all the intermediate cases, those who are not so bad but not perfect, who have a pretty good medication compliance but still have big weaknesses, who need to be somewhat stimulated” (Richard, medical doctor, adults care)

The theme “poor cases” described the third category of patients characterized by little or no education, no family support, non-compliance with treatment, no comprehension of health issues related to their health status, inability to attend planned consultations.

[About young people of this category] *“I am categorizing, not stigmatizing anyone, but generally what I say is [they have] ‘a 300 word vocabulary, a CD4 count of 300 and a viral load of 30,000 copies [that indicate poor clinical outcomes]”* (Richard, medical doctor, adult care)

“A young French boy with parents from Algeria who were drug addicts. The mother died when he was five or six years old, and his father took care of him, he went with him to his doctor’s appointments. His father died when he was 12 or 13 years old, and then he was raised by his grandparents who were not very loving. It was a bit an outsider of the family, he had an older sister that was not infected, she try to took care of him sometime but she had too much to do elsewhere. He was totally non-adherent. For many years he had CD4 counts very low, really like CD4 of 0 [indicating a very poor clinical results], but he still had a conserved health state. He had some oesophageal candidiasis that resolved quickly in two or three days of hospitalization We tried to start a treatment, and he stopped once he left the hospital. I saw him again 3 or 6 months later [...] Now he was in prison, and it has been a year and a half or two years without any news” (Christian, doctor, adult services)

For these young adults, according to the healthcare teams, the only rule is to be as available as possible, offering a structure that provides flexibility, an element of self-service, but which also educates them in the imperatives of a health structure and of health awareness.

The fourth and final category was grouped under the theme “extreme cases” which describes the young with which it is extremely difficult to establish contact, and who usually end up being lost to follow-up.

“Those who we are unable to see, despite all the appointment booking, all the telephone reminders, we’re a little desperate” (Richard, medical doctor, adult care)

Means to handle healthcare transition and arrival in HIV adult services

Among the elements proposed by the interviewees to allow smoother transition from pediatrics into adult services we have identified two main themes: “strategies for the social support of the patients since childhood” and “strategies to ensure continuity of care between pediatric and adult services” that appeared as elementary key points to implement in pediatrics according to professionals from adult services (table 2).

Relatively to “practices applied in adult services”, things were more heterogeneous. In adult services there was no official program implemented for these young people. Professionals reported unofficially implemented practices that adapt to the specific needs using available resources and knowledge.

“He could have a treatment once a day, three pills, but it’s hell. It’s hell even if we try to do an arrangement one time, he came in the service everyday take his pills. We prepared food, there was the nurse, the psychologist, me and all the patient education team, we stayed with him when he was eating we put mint syrup in his water for him to swallow his pills, he took them in front of us. He did this for 15 days, and then he disappeared” (Nicole, doctor, adult service)

“We did a group with some adolescents here with 2 psychologists, there were 2 because there was one from pediatrics and one from my service and we have formed a group from nothing, that tried to bring together adolescents” (William, doctor, adult services)

Table 2. Transition key points identified in the interviews.

Actions proposed	Professionals involved
Themes: Strategies for the social support of the patients since childhood	
<ul style="list-style-type: none"> • Provide necessary accompaniment and counseling to parents/tutors that would enable them to support their child all along his journey with illness and care 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatrics and adult services teams
<ul style="list-style-type: none"> • Identified soon enough the person (parents, siblings, aunt. . .) who should be the link between healthcare providers and the young if the latter disengaged of his care and boost young to going back to it 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatrics teams
Themes: Strategies to ensure continuity of care between pediatric and adult services	
<ul style="list-style-type: none"> • Integrate transition targets all along care pathway 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatrics teams
<ul style="list-style-type: none"> • Discriminate youths who have special needs at the time of transition (ex: special structure) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatrics teams and adult services teams for re-pechage
<ul style="list-style-type: none"> • Prepare with the young a transition report aimed at adult teams with: <ul style="list-style-type: none"> - Biomedical data and treatment histories - Important elements about backgrounds and life environment - The contact information of the person identified as the link between healthcare providers and the young 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediatrics teams
<ul style="list-style-type: none"> • Identify a network allowing effective relays between pediatrics and adult services who take over HIV AYA patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Health policy makers, providers and health organization managers

doi:10.1371/journal.pone.0169782.t002

“We proposed recreational things, we want to propose—but we will see if it is financed—to do a little weekend where we rent accommodation, we take ten teenagers from our service. . . We have some ideas about the activities for the weekend, we have done some dinners with 5–6 teenagers in a pizzeria and we talked about this idea. . . This helped to establish a link” (Victor, doctor, adult service)

Relationships between adult providers and young people in transition

Three themes categories have emerged from discussion on major problems faced by health professionals with young people in transition. They are: difficulties of young people in relation to illness, difficulty in linking young people with their new adult care providers and culture clash between the new environment and the young people.

Difficulties of young people in relation to illness. The themes of the first category described young people denying their disease or disinvesting in their care at the time of transition. They often miss their consultations, and refuse or forget to take medication. This may be part of “adolescent behavior” to question what he always did without asking any question during his childhood:

[Describing, according to his view, the thoughts of these patients about medication] *“I was told it was good, that it worked, and now I want to see if it’s true”* (David, psychologist, adolescent and young adult care)

It may also reflect “non-appropriation of the disease”:

“His first thought was ‘I don’t want to go there [to the infectious diseases] because everyone will know what I’ve got, everyone has what I have” (Catherine, adolescent and young adult care, nurse practitioner)

"After finishing with the pediatrician, she had difficulties with the adult infectious disease specialist but not solely because of relationship problems, I also feel that it was a way to forget the HIV label" (Catherine, adolescent and young adult care, nurse practitioner)

For these patients, solutions have been developed by teams to anticipate the problem. Some support and work with parents on issues of secrecy and shame which may be passed on to PHIV children and on the representation and place in daily family life of the disease and its treatment.

[speaking of what she recommends to parents] *"Take medication in front of them, if they ask questions: answer [...] talk about it, so that the child incorporates the fact that taking treatment for HIV is something natural"*. (Nicole, medical doctor, adult care)

Others provide space and opportunities for parents and young people to verbalize their concerns, individually or with peers in clinical services or via an association.

Others physically offer them an intermediate care location which is not specific to the HIV population but dedicated to adolescent and young adult patients. This enables them to move away from pediatrics, and gradually initiates their transfer to adult care by providing a transitional place.

Difficulty in linking young people with their new adult care providers. The themes of the second category concerns difficulty in linking young people with their new adult care providers. This may result from a "lack of comprehension of adolescent attitudes":

"I even wondered if she might be neurologically a bit weak, you know. Because... but in fact she was exactly the type you get with teenagers, they seem stupid but really it's that... well, it's just being a teenager, the typical teenager, who won't say anything, who answers rudely" (Christian, medical doctor, adult care)

"How to talk to an adult who seems like a child, who has some sides to them that are still very like a child" (Melanie, psychologist, adult care)

This may also result from an "inability to establish suitable communication":

"When they become adults, they have multi-resistant viruses. They are completely... they are against everybody in general, they stop their treatment, they restart, they stop, and they restart. Consequently... their situations are very very difficult, on a medical level and very difficult on a relational level because we have a lot of difficulties to... We don't succeed." (Diane, medical doctor, adults care)

"Last year there was a young boy that died because he didn't take his medicine, he died even though he had a virus without any particular mutation or resistance, but he died because he didn't take his treatment. Even though he was in a medical structure 3 times per week for his dialysis treatment, and it was a terrible failure for us because I am convinced that the only problem was the inability to communicate between him and I and between professional caregivers in general." (Victor, doctor, adult services)

The situation of "professionals inadequately equipped to address the complex psychosocial needs to these patients" also emerged as a theme.

"We are desperate to see kids that come like Celia, pregnant at 18 years [...] she took her treatment during her pregnancy but she faced difficulties, moreover her virus was multi-resistant to

treatment [. . .] The baby was born the week of her 18th birthday, and having the baby didn't motivate her to begin taking her treatment, she didn't tell herself 'I have to raise my child alone, and I need to take my treatment'. It wasn't reason enough. [. . .] They are in such an emotional and economic slump and everything else. And this is the same case for her mother, she wasn't present with her she was also non-adherent. . . her father that wasn't present, they don't talk their reality, they act as if it doesn't exist. . . She doesn't want to see a psychologist. . . and that's it. . ." (Nicole, medical doctor, adults care)

The difficulties in care management can be partly explained by the "lack of training in the initial course of adult doctors" for the taking over of teenagers

"They are still more difficult. . . I had even participated in a "workshop" on teenagers: "HIV and teenagers" 2 years ago. It was more an exchange of experiences than a training because there was not any particular formation" (Christian, medical doctor, adults care)

"The first young girl that I received about 15 years ago, I didn't feel like I had the training to manage her care. So I did a DIU [a training available to professionals who wish to train for new specialties]. I did the one which is for adolescent care that was in Paris for two years. It was interesting because there was a lot of . . . it was the psychological training that I was missing" (William, medical doctor, adults care)

Professional opinion is that such situations lead to medical and relational difficulties with a high risk of dropping out. Practitioners proposed solutions such as transferring these young people to experienced teams, or to train those who encounter difficulties. Some adult teams advocated a gradual approach, taking time to discuss non-medical aspects and to identify the right moment for the young person to take ownership of his or her HIV status, before focusing on technical issues.

"Those lost to follow up, it's because I think the first consultations were not reassuring for the patient, not enough explanation, maybe going too fast in talking about treatment, a very technical way of speaking [. . .] the first consultations are fundamental for the future, and when it is going well, when we don't rush them by imposing things, frankly I think it works well" (Victor, medical doctor, adult care)

Professionals develop some practices to "establish trusting relationships" with these young patients.

For example, the doctors accept to compromise with recommendations on the occasion of the first consultations or when young people need a break

"I think it is really that, to give them confidence, after individual consultations with the patients. The first sessions are fundamental for the future, and when it goes well, when we don't push them to do things, that works the best, and then not being upset with young patients when they miss their consultation or because they didn't do their tests or take their medication, that's it." (Victor, medical doctor, adult care)

"We have done years like that between 18 and 23/24 years old, where she decided not to take her medication, and then she told it me "Ok, I stopped everything because I was fed up before Christmas, and then I started again 2 days ago" It was ok because she didn't develop mutations because she stopped everything at once. This is not recommended at all but in all cases we have to adapt to them, it is so complicated." (Nicole, medical doctor, adult care)

With the same idea of overcoming difficulty in establish relationships to young people, some care providers organize meetings outside consultations.

“3 or 4 times a year we have thematic meetings, which are open—there are leaflets in the consultation rooms and also in the pharmacy—[. . .] there is a theme to attract people, and there are at least 2 young people who came to these meetings [. . .] for them I am convinced it was somewhat the opening of the chrysalis” (Richard, medical doctor, adults care)

Others share their direct line phone number or identify a person in the new adult care team to create a relationship with the young patient

“It may often be someone like a duty nurse who creates a relationship, not because they don’t create a relationship with us, but because we are less available, she [the nurse] says “anyway I’ll call you in two days, or you call me”” she has a direct phone number so it’s a little trick.” (Nicole, medical doctor, adult care)

Culture clash between the new environment and the young people. The themes of the third category concern the problematic situation where “the new environment and the young people do not match”; there is a culture clash. Interviewees reported that first contact with the adult service, where medical and technical language prevails, where care workers are less patient, available or attentive, where young patients are considered as independent adults, and where the population of the waiting room is very different, can be a rude shock.

“You get this very pediatric discourse [. . .], how there is a little virus which is a problem, which we put to sleep, which has to be watched. But with this kind of brutal transition into adolescence we see that suddenly, [. . .] you are dealing with something else, with an approach which suddenly becomes more medical and, in the end, much more anxiety-provoking” (David, psychologist, adolescent and young adult care)

“A young man of 20 who was accosted in the waiting room by a transvestite. . . So it happens. . . we have a colleague who told us “[the patient] came to hide in my office because he [a transvestite] picked him up”. So all of that is what I’m referring to when I say “violence”. I don’t know if they are prepared for that. Regardless of how they are prepared before, I think they’re not prepared for that” (Melanie, psychologist, adult care)

To reduce the gap between these two worlds, some pediatric and adult teams take part in joint reflection groups, consultations or training on the specificities of care for young adults. Transition files to share data about patients’ knowledge and relationship to illness, amongst other aspects, have also been proposed.

Discussion

Young people with PHIV constitute the entirety of the active caseload of pediatric healthcare teams working with HIV patients, whereas in adult health care teams they represent a very small proportion of the patients. We have found that professionals working in adults care completely distinguish these young people from their patients infected since adulthood, as it has been recommended [19]. While most professionals pay particular attention to these patients, all of them recognize that they are globally difficult. This is consistent with the description of these patients as a unique patient sub-populations made from a global review about perinatally HIV-infected adolescents. There is mention of the particularly complex adherence in adolescence, socio-economic pressures related to orphanhood, neurocognitive

deficits associated with chronic and severe HIV infection, stigma, discrimination and socio-economic levels of families [25]. "Difficult patient" is here defined as one who makes healthcare teams feel ineffective [26], because of non-compliance with treatment or resistance to forming an effective alliance with their medical provider, as reported in pain practice [27]. We can also discern here the concept of "bad patients" [28], as patients who fail to validate clinicians' sense of themselves as effective professionals, who threaten their control, and/or who create fruitless work [26]. Patients can be evaluated as "bad" according to their diseases, their behavior, their social backgrounds, their attitudes and/or staff attitudes [28]. Some adolescents may be considered as bad patients by healthcare teams who are unfamiliar with this age group, particularly in the field of HIV where non-adherence to medication is commonly reported [29].

Difficulties in forming an effective alliance in care also suggest the idea of the "difficult doctor", one who may be highly frustrated because of being inadequately equipped to address the complex psychosocial needs of his or her patients [30]. In the context of transition, poor evaluation of adolescents' abilities to receive and process information and lack of communication are reported as the greatest barriers to successful transition to HIV adult care [14]. Moreover, it has been shown that patient-clinician relationships are predictive of adherence in HIV patients [31] so this needs to be considered during transition. In our study, adult HIV care workers recognized that the relationship with these young patients requires careful and sensitive negotiation to ensure that trust is established, as reported in more detail elsewhere [32]. To better enhance relationships between patients in transition and their professional caregivers improvements in the following areas could be taken into account: ensure that the transition to adult care is made to professionals with a particular sensitivity to the care of adolescents and young adults; reinforce mutual learning between pediatric and adult care professionals to transfer knowledge for adolescent care which is between their two areas of expertise (for instance in carrying joint consultations); identify in each service one professional as a resource person—sensitive to adolescents and young people—who can act as an intermediary between the new professional caregiver and the patient; when young people who have to leave pediatrics are not sufficiently ready to move directly into the adult sector propose a longer period of transition via an intermediary adolescent specialist.

Our research took place in the French context, where there are no national guidelines for a structured healthcare transition for young people with PHIV. The transition process—the existence of a pediatric preparation, its contents, the age at transfer—is highly dependent on healthcare settings. Because of the French welfare model, insurance or access to medication do not appear as major sources of failure, as is the case in other countries with different systems [33]. The solutions implemented by the teams were developed in this context but may feed into the reflection in other countries. The patient categories we report here are broad and schematic but bring together in 4 groups the majority of patients. Individual young patients do not match every feature of a category but in overall terms correspond to one of them. The categories have not been proposed as a hierarchical ranking but as ways to better guide adaptation of young patient handover during the transition.

In our context of young people with HIV in transition to adult care in France, doctors were the professionals who were mostly concerned, nurses were involved but in a lesser extent, and other paramedical or social professionals were rarely involved with the youth in transition. Doctors were mostly those who allowed to distinguish the 4 categories and give the first elements of description. Data provided by the nurses allowed us to enrich and illustrate the different profiles. Finally, because psychologists and social workers do not interact with all patients—they usually do not see those who are "all good" and those who are "extreme / dropouts"—their perspective was different and more limited but helped nourish some of the categories. One limitation of this work is that the perspectives of other people involved in care transitions such as

patients, caregivers, or professional providers from other sectors were not explored in this specific study. These aspects could enrich the understanding of care management of young people with PHIV and could be important to keep in mind when thinking about youth in transition.

There are a number of prospects for this work, for example by studying the different way in which patient may be “classified” according to various profiles of professionals or setting (for instance in pediatrics or adult sector). Indeed, it is likely that professionals with paramedical, medical or social backgrounds may have different criteria to understand the situation and categorize patients. These criteria may be clinical, social, emotional, behavioral. In our study categories are based on a set of these criteria.

A possible direction for future research might be to analyze the effectiveness of personalized transition care for young people with PHIV which uses the proposed categories to provide differential and adapted support for each young person.

These studies could provide an assessment of the effectiveness of interventions and elements for standardisation of “differential transitional care”. Based on the evidence generated by these evaluation studies and existing recommendations, standardisation of transition practices could be undertaken so that young people in transition benefit from equitable and consistent transition care based on demonstrated effectiveness rather than health centers’ individual decisions. Another prospect could be based on the finding that caregivers had very different ways to address problems with patients during care transition and way of perceiving these patients. It has been reported elsewhere (26), that moral appraisals may vary according to patient characteristics, clinician characteristics, tasks, organisational factors, and play a role in the quality of relationships with patients. The concept of emotional intelligence [34], seems particularly relevant to study. It represents the ability to monitor one’s emotions as well as others’, to discriminate among them, and to use this information to guide one’s thinking and actions [35]. These competences appear to correlate positively with patient care and communication [34]. Our findings, and the association of good patient-provider relationships with positive health behaviors in HIV [36], suggest the importance of addressing emotional intelligence in HIV providers. A last prospect to this work would be to study the extent of these classifications to other groups of patients.

Conclusion

Our research has explored how adult healthcare teams adapt their practices to young people with PHIV during transition. We found a lack of formal training in adolescent issues, but also discovered adapted practices being unofficially implemented using available resources and knowledge. Most of these practices are not routinely offered but are implemented according to the profile of the young patient or to the origins of the transition problem: relational, acceptance of illness, failure to navigate services. Our findings show the importance for professionals to adjust their practices to be consistent with the overall needs of adolescents. It is also important to moderate the support during transition for different profiles of young people and construct a suitable and satisfactory care relationship—that is an essential element to transition success.

Results assert that there is a need to provide differential transition care to provide the best support to all young people. The choice of the type of care best suited to the particular needs of the patients may be facilitate based on a categorization of patients in groups depending on their characteristics. This proposal is based on data obtained from adult care professionals. However, it should be confirmed with the views of all of the other actors involved in transition.

Evaluation of needs and discussion about the different transition plans have to be done with professional’s care team, parents / guardians and of course the teenager himself. There is a need to pursue the reflection, on how to offer flexible transition programs taking into account the

diversity of PHIV patients profiles. Indeed, as well as a "light" program may not be sufficient for patients who most need support, an extensive and intensive program may not be suitable for young people that are already being autonomous and ready to adult care. For reasons of feasibility and cost, but also to ensure efficient and satisfactory transition for patients it is important to deliver adapted transition care that have to be differential according to characteristics and needs of patients. Likewise, it is important to provide standardised and common practices during transition for patients who have the same needs, to access well adapted care and increase patient equity. The assessment of differentiated approaches on [efficiency](#) criteria and cost-effectiveness could be undertaken.

Supporting Information

S1 Checklist. Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ)–Checklist. (DOCX)

Acknowledgments

We are very thankful for the time that all the care and social workers have given to participate in this study, we gratefully acknowledge Duncan Fulton for his proofreading and the SFLS (French Society to Fight AIDS) and especially N.Trocmé for their feedback on the results.

Author Contributions

Conceptualization: ELR SG C. Aupiais TG MT C. Alberti.

Data curation: ELR SG.

Formal analysis: ELR SG.

Funding acquisition: ELR SG C. Alberti.

Investigation: ELR SG.

Methodology: ELR SG MT C. Alberti.

Project administration: ELR SG C. Alberti.

Resources: TG C. Alberti.

Software: ELR.

Supervision: SG C. Alberti.

Validation: ELR SG TG MT.

Visualization: ELR.

Writing – original draft: ELR SG TG MT.

Writing – review & editing: ELR C. Aupiais TG MT C. Alberti.

References

1. Hazra R, Siberry GK, Mofenson LM. Growing up with HIV: children, adolescents, and young adults with perinatally acquired HIV infection. *Annu Rev Med.* 2010; 61:169–85. doi: [10.1146/annurev.med.050108.151127](https://doi.org/10.1146/annurev.med.050108.151127) PMID: [19622036](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19622036/)
2. Long-term conditions prevalence—Year 2014—French insurance "ameli" [Internet]. Available from: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php>

3. Centers for Disease Control and Prevention. HIV Surveillance Report, 2014; vol. 26. Diagnoses of HIV Infection in the United States and Dependent Areas [Internet]. Available from: <http://www.cdc.gov/hiv/pdf/library/reports/surveillance/cdc-hiv-surveillance-report-us.pdf>
4. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics*. 2002 Dec; 110(6 Pt 2):1301–3.
5. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 1993 Nov; 14(7):570–6.
6. Monaghan M, Hilliard M, Sweeney R, Riekert K. Transition Readiness in Adolescents and Emerging Adults with Diabetes: The Role of Patient-Provider Communication. *Curr Diab Rep*. 2013 Dec; 13(6):900–8. doi: [10.1007/s11892-013-0420-x](https://doi.org/10.1007/s11892-013-0420-x) PMID: [24014075](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24014075/)
7. Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust*. 2005 Apr 18; 182(8):373–4. PMID: [15850429](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15850429/)
8. Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. 2005 Feb; 20(2):113–7.
9. Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2009 Sep; 71(3):346–50.
10. Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2009; 7:13. doi: [10.1186/1546-0096-7-13](https://doi.org/10.1186/1546-0096-7-13) PMID: [19505332](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19505332/)
11. Vaudre G, Sylvain H, Delmas P, Dollfus C, Leverger G. [Consequences and experiences of the transition to adult medicine for young people living with human immunodeficiency virus (HIV)]. *Arch Pédiatrie Organe Off Société Fr Pédiatrie*. 2012 Aug; 19(8):786–93.
12. Fish R, Judd A, Jungmann E, O'Leary C, Foster C, HIV Young Persons Network (HYPNet). Mortality in perinatally HIV-infected young people in England following transition to adult care: an HIV Young Persons Network (HYPNet) audit. *HIV Med*. 2014 Apr; 15(4):239–44. doi: [10.1111/hiv.12091](https://doi.org/10.1111/hiv.12091) PMID: [24112550](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24112550/)
13. UNAIDS. Global Report UNAIDS—Report on the global AIDS epidemic 2013 [Internet]. 2013. Available from: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_en_1.pdf
14. WHO. HIV and adolescents: guidance for HIV testing and counselling and care for adolescents living with HIV: recommendations for a public health approach and considerations for policy-makers and managers. 2013.
15. Agwu AL, Fairlie L. Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV-infected adolescents. *J Int AIDS Soc*. 2013; 16:18579. doi: [10.7448/IAS.16.1.18579](https://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18579) PMID: [23782477](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23782477/)
16. Hussen SA, Chahroudi A, Boylan A, Camacho-Gonzalez AF, Hackett S, Chakraborty R. Transition of youth living with HIV from pediatric to adult-oriented healthcare: a review of the literature. *Future Virol*. 2015; 9(10):921–9. doi: [10.2217/fvl.14.73](https://doi.org/10.2217/fvl.14.73) PMID: [25983853](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25983853/)
17. Gilliam PP, Ellen JM, Leonard L, Kinsman S, Jevitt CM, Straub DM. Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: Characteristics and Current Practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2011 Jul; 22(4):283–94. doi: [10.1016/j.jana.2010.04.003](https://doi.org/10.1016/j.jana.2010.04.003) PMID: [20541443](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20541443/)
18. WHO. ADOLESCENT HIV TESTING, COUNSELLING AND CARE Implementation guidance for health providers and planners [Internet]. 2014. Available from: <http://apps.who.int/adolescent/hiv-testing-treatment/page/Transition>
19. Transitioning HIV-Infected Adolescents Into Adult Care [Internet]. 2011. Available from: <http://www.hivguidelines.org/clinical-guidelines/adolescents/transitioning-hiv-infected-adolescents-into-adult-care/>
20. Velter A, Barin F, Bouyssou A, Guinard J, Léon L, Le Vu S, et al. HIV prevalence and sexual risk behaviors associated with awareness of HIV status among men who have sex with men in Paris, France. *AIDS Behav*. 2013 May; 17(4):1266–78. doi: [10.1007/s10461-012-0303-1](https://doi.org/10.1007/s10461-012-0303-1) PMID: [22968398](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22968398/)
21. INVS. <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/VIH-sida-IST/Infection-a-VIH-et-sida/Incidences-de-l-infection-par-le-VIH>. 2013.
22. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. 4. paperback printing. New Brunswick: Aldine; 2009. 271 p.
23. Paillé P, Mucchielli A. L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin; 2008.
24. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care ISQua*. 2007 Dec; 19(6):349–57.

25. Sohn AH, Hazra R. The changing epidemiology of the global paediatric HIV epidemic: keeping track of perinatally HIV-infected adolescents. *J Int AIDS Soc* [Internet]. 2013 Jun 18 [cited 2016 Oct 31]; 16(1). Available from: <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/18555>
26. Hill TE. How clinicians make (or avoid) moral judgments of patients: implications of the evidence for relationships and research. *Philos Ethics Humanit Med*. 2010; 5(1):11.
27. Wasan AD, Wootton J, Jamison RN. Dealing with difficult patients in your pain practice. *Reg Anesth Pain Med*. 2005 Apr; 30(2):184–92. PMID: 15765460
28. Kelly MP, May D. Good and bad patients: a review of the literature and a theoretical critique. *J Adv Nurs*. 1982 Mar; 7(2):147–56. PMID: 7045186
29. Orban LA, Stein R, Koenig LJ, Conner LC, Rexhouse EL, Lewis JV, et al. Coping strategies of adolescents living with HIV: disease-specific stressors and responses. *AIDS Care*. 2010 Apr; 22(4):420–30. doi: [10.1080/09540120903193724](https://doi.org/10.1080/09540120903193724) PMID: 20146110
30. Krebs EE, Garrett JM, Konrad TR. The difficult doctor? Characteristics of physicians who report frustration with patients: an analysis of survey data. *BMC Health Serv Res*. 2006; 6:128. doi: [10.1186/1472-6963-6-128](https://doi.org/10.1186/1472-6963-6-128) PMID: 17026762
31. Ingersoll KS, Heckman CJ. Patient-clinician relationships and treatment system effects on HIV medication adherence. *AIDS Behav*. 2005 Mar; 9(1):89–101. doi: [10.1007/s10461-005-1684-1](https://doi.org/10.1007/s10461-005-1684-1) PMID: 15812616
32. Newman C, Persson A, Miller A, Cama E. Bridging worlds, breaking rules: Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting. *AIDS Patient Care STDs*. 2014 Jul; 28(7):381–93. doi: [10.1089/apc.2013.0346](https://doi.org/10.1089/apc.2013.0346) PMID: 24749770
33. Agwu AL, Lee L, Fleishman JA, Voss C, Yehia BR, Althoff KN, et al. Aging and Loss to Follow-up Among Youth Living With Human Immunodeficiency Virus in the HIV Research Network. *J Adolesc Health*. 2015 Mar; 56(3):345–51. doi: [10.1016/j.jadohealth.2014.11.009](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.11.009) PMID: 25703322
34. Arora S, Ashrafian H, Davis R, Athanasiou T, Darzi A, Sevdalis N. Emotional intelligence in medicine: a systematic review through the context of the ACGME competencies. *Med Educ*. 2010 Aug; 44(8):749–64. doi: [10.1111/j.1365-2923.2010.03709.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2010.03709.x) PMID: 20633215
35. Mayer J. D., & Salovey P. (1997). What is emotional intelligence? In Salovey P. & Sluyter D. J. (Eds.), *Emotional development and emotional intelligence: Educational implications* (pp. 3–34). New York: Harper Collins. In.
36. Bodenlos JS, Grothe KB, Whitehead D, Konkle-Parker DJ, Jones GN, Brantley PJ. Attitudes toward health care providers and appointment attendance in HIV/AIDS patients. *J Assoc Nurses AIDS Care JANAC*. 2007 Jun; 18(3):65–73. doi: [10.1016/j.jana.2007.03.002](https://doi.org/10.1016/j.jana.2007.03.002) PMID: 17570301

4.3. Article 3 : Identification d'un programme générique de transition : enquête de consensus avec les différents acteurs clés.

4.3.1. Résumé de l'article

Plusieurs informations montrent la pertinence d'adopter une approche générique dans le champ de la transition des soins : la faible spécificité des composantes des interventions, l'existence de vastes programmes internationaux génériques fonctionnels, l'identification consensuelle d'éléments clés génériques garantissant le succès de la transition, et enfin le potentiel en terme de faisabilité pour les établissements de santé à mettre en place des programmes de transition pour des groupes élargis de patients.

Notre hypothèse est que la proposition d'un programme de transition générique, élaboré sur des critères de pertinence et de faisabilité en pratique courante, pourrait permettre de réduire les inégalités dans l'accès aux soins de transition, et ce, même dans les centres ou services avec de faibles moyens.

Notre objectif était de développer un programme consensuel de transition, pertinent et faisable pour un large panel de maladies chroniques, basé sur la consultation de l'ensemble des acteurs clés de la transition.

Une étude mixte a été réalisée en 2 étapes : 1) La construction du contenu du questionnaire a été réalisée par l'analyse de l'étude qualitative menée dans le cadre de cette recherche (56 professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux de services pédiatriques et pour adultes et de jeunes en post-transfert interviewés) et par l'analyse du contenu des interventions de transition incluses dans notre revue systématique (39 études internationales interventionnelles de transition) ; 2) L'étude de consensus sur internet a été menée au niveau national, selon la méthode Delphi en 2 tours. Dans cette étude, était représentée les professionnels, les jeunes en post-transfert et les parents concernés par la transition de toute maladie chronique rentrant dans le dispositif des Affections Longue Durée de l'Assurance Maladie. Les items inclus dans la sélection finale étaient ceux ayant obtenus pour les 2 critères – de faisabilité et de pertinence – des notes médianes $\geq 7/9$ et plus de 75% d'agrément au sein du panel.

Cent-huit items correspondant aux différentes composantes des interventions de transition et pratiques informelles identifiées dans la littérature et sur le terrain ont été soumis aux 36 participants lors du premier tour. A l'issue du second tour, 19 items ont finalement été sélectionnés par 24 participants : 5 items concernaient la préparation en pédiatrie, 7 la phase active de transition, et 7 l'après transfert en services pour adultes. Trente-six items additionnels, qui auraient été retenus sur le critère de pertinence, ont été exclus sur leur note de faisabilité.

Les 19 items sélectionnés sont cohérents avec les recommandations internationales et constituent un ensemble de pratiques de transition dont la mise en œuvre ne demande aucune autre ressource que celles disponibles actuellement dans la majorité des services. La plupart relèvent des soins standards d'éducation thérapeutique et de prise en charge des patients malades chroniques. Cependant, d'après notre expérience sur le terrain, elles ne sont pas systématiquement appliquées lors de la transition des soins. Par ailleurs, 36 items ont été exclus par les professionnels sur le critère de faisabilité. Parmi eux, certains requièrent des moyens humains et matériels spécifiques et nécessitent probablement une mutualisation des ressources entre services, voire entre établissements. D'autres correspondent aux principes généraux d'autonomisation du patient et d'accompagnement à la transition, ils sont indépendants du nombre de patients ciblés et exigent peu de moyens. On peut penser que les défauts de sensibilisation ou de formation des professionnels et l'inadaptation du système de rémunération des consultations constituent des barrières à leur mise en œuvre.

La liste finale des 19 éléments peut être considérée comme un tronc commun pour un programme de transition générique. Celui-ci peut être adapté et enrichi selon les besoins particuliers des jeunes, les ressources disponibles dans les services, les spécificités locales. En l'état, il peut aussi permettre aux professionnels impliqués dans la transition de jeunes dont les pathologies sont peu étudiées dans le contexte de la transition ou ceux dont les files actives de patients sont petites de proposer des pratiques essentielles et minimales pour la transition.

4.3.2. Article

Common core for transition program: a mixed method study with consensus from key stakeholders.

E Le Roux^{1,2}, H Mellerio^{1,2}, P Jacquin³, S Guilmin-Crépon^{1,2}, A Faye^{1,4}, S Matheron⁵, R Boulkedid^{1,2}, C Alberti^{1,2}

¹ Université Paris Diderot, Sorbonne Paris-Cité, INSERM ECEVE, UMRS 1123, Paris, France

² CIC-EC, Unité INSERM CIC 1426, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Paris, France

³ Service de médecine de l'adolescent, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Paris, France.

⁴ Service de Pédiatrie Générale, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hôpital Robert Debré, Paris, France.

⁵ Université Paris Diderot, Sorbonne Paris Cité, Service des maladies infectieuses et tropicales, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Hôpital Bichat, INSERM UMR 1137, Paris, France

Abstract

Purpose: Information from several sources shows the relevance of the generic approach in the field of transition from pediatric to adult care. Our hypothesis was that developing a generic program with all relevant stakeholders involved in transition would allow its facilitated appropriation and broad implementation. Our goal was to develop a consensual, relevant and feasible program applicable to a wide range of chronic illnesses and health services.

Methods: A mixed study was carried out in 2 steps: 1) Elaboration of the questionnaire content based on the analysis of qualitative interviews and literature review of interventional studies; 2) Selection of the final program components using an online Delphi survey conducted at the national level. Professionals, young people and parents participated in the 2 rounds of the survey (round 1, n= 36 / round 2, n=24).

Results: One hundred and eight items related to the different components identified in the transition interventions were submitted to the participants. Nineteen items were finally selected: 5 concerned preparation in pediatrics, 7 the active phase of transition and 7 the phase of adult care. Thirty-six items were evaluated as relevant but not feasible by the panel. Sensitivity analysis did not show any impact of the loss of participants between the 2 rounds.

Conclusions: The final program constitutes a set of transitional practices whose implementation requires no resources other than those currently available in a majority of health services. It may be considered as a common core that could be supplemented according to the special needs of young people and the available resources.

Introduction

For young people with chronic disease, healthcare transition has to “maximize lifelong functioning and potential through the provision of high-quality, developmentally appropriate health care services that continue uninterrupted as the individual moves from adolescence to adulthood” (1) . The last twenty years have seen many programs attempt to improve this process, but there are currently no conclusive data on the superiority of one transition program versus another (2), and so there is no established consensus on a program. Moreover, existing programs are often dedicated to adolescents with a specific disease, and the transposability of these programs to young people with other diseases has not been demonstrated. In addition, such programs often imply high costs (in term of personnel and materiel resources) for small numbers of patients. Although certain programs have shown positive results within one center, or in the context of interventional research, their feasibility in common practice in the long term is difficult to determine (3) .

Several elements show the relevance of proposing a generic approach in the field of healthcare transition. A systematic review has revealed that intervention programs are in fact not very specific to the chronic diseases for which they are developed (4). Moreover, some results suggest that a generic approach to help adolescents with a range of chronic diseases to navigate the transition would be effective (5,6) . Finally, an agreed generic set of "key elements" for transition success has been identified by an international process of consensus (7). It was also suggested that providing interventions targeting a large group of patients suffering from various chronic diseases could enhance the feasibility for care centers of delivering transition programs (8).

Our hypothesis is that a transition program elaborated according to consensual criteria involving all the key stakeholders in transition would allow an easy appropriation and a wide implementation of the developed program. Its establishment could help to reduce inequalities in access to transitional care, even in services with few resources.

Our objective was to develop a consensual generic program for transition from pediatric to adult care, suitable for adoption in a variety of contexts.

Methods

This study was part of a larger national research project “TRANSAD” (NCT02617030) which investigates practices in the transitional care delivered to adolescents and young adults with chronic disease in France (8,9). The study used mixed methods and was carried out in 2 steps: 1) the development of a questionnaire based on qualitative interviews and literature review followed by 2) an online Delphi survey amongst relevant stakeholders involved in transition. The protocol was approved by the local ethics committee of Hôpital Robert Debré (agreement reference: IRB 2014.152). Informed consent was obtained from all individual participants included in each of the two steps of the study.

Step 1 : Content development for the consensus study questionnaire

The questionnaire included all the elements that have been reported in existing transition programs. These were identified using two methods: a qualitative study exploring professionals’ and young people’s experiences of transition in France, and a systematic review of existing international transition programs.

Qualitative study

The qualitative study was carried out between February 2014 and May 2015. Semi-structured individual interviews were held with 46 professionals, 8 patients and 2 parents having experience of transition in HIV infection, sickle cell disease, epilepsy or obesity care (See Appendix 1 for the characteristics of the participants). These pathologies were chosen for their diversity in terms of prevalence, clinical and social issues, and care pathways. The recruitment methodology for professionals, with a focus on HIV infection care, has been described in detail in another study (9). The same method was applied to the recruitment of professionals concerned with other pathologies. The participant doctors facilitated the identification of 21 young adults who had been transferred to adult care in the past 3 years and who were contacted by telephone by the researcher. Ten young people could not be contacted or refused to participate (did not respond to calls (n=5), had incorrect phone number (n=3), moved away (n=2), lack of time (n=2), complicated social conditions (n=1)). Eight young adults participated in interviews at home (n=3), by telephone (n=3), or at the workplace of the researcher (n=2). Two young adults preferred to be interviewed with their mothers, who also expressed their points of view during the interviews.

An interview guide was used to explore participants' individual experience of healthcare transition, the elements required to ensure a good transition in their opinion, the problems they had encountered during transition, and the means implemented (or which need to be implemented) to correct them. The guide was slightly adapted according to the profile of the participants.

Analysis of the interviews enabled the identification of 53 different components of transition practices. These elements were then formatted as items by the researchers and included in the first version of the questionnaire.

Systematic review

The methods and results of the systematic review have been published elsewhere (8). Briefly, it included 39 studies from 8 countries that have evaluated programs dedicated to healthcare transition of young people suffering from 15 different chronic diseases. Each component of the transition programs was extracted from articles and translated into French by a professional translator. We used the results of the literature search to compile a list of 55 non duplicate items which were added to the second version of the questionnaire.

The final questionnaire for the consensus study comprised 108 items organized in four sections according to the chronological steps of transition: in pediatrics (n=33), between pediatric and adult medical services (n=49), in adult medicine (n=16) and in the overall organization of health system (n=10). (see Appendix 4)

Step 2 : Online Consensus Survey

The second step consisted in an online consensus survey based on the Delphi method.

Delphi method

We conducted an online 2-round Delphi survey amongst stakeholders involved in transition. A Delphi survey consists of two or more questionnaire rounds that are completed to achieve a consensus among a panel of experts. This method allows the anonymous participation of a large number of individuals in various locations and areas of expertise, without direct interactions, which prevents the phenomenon of domination. It also allows panelists to add new items between rounds (10). It implies a feedback process in which group responses

obtained during one round are returned to the participants during the next round in the form of statistical summaries (11).

Panel composition

The consensus survey's panel included health and social professionals, young adults and parents with an experience of healthcare transition related to all types of chronic disease. To be eligible, young adults had to be over the age of 18, to require specific care related to a disability or chronic disease, to have received care since childhood for this disability or chronic disease in a pediatric service, and to have already left pediatric services to receive follow-up in adult care services. Parents had to have a child (or be legally responsible for a child) requiring specific care related to a disability or chronic disease, and to have been present during the child's transition from pediatric to adult services. Professionals had to work in a healthcare facility, to be regularly involved in the care of young people with chronic disease, and to have experience in the transition from pediatric to adult care as a professional. Professionals were identified by 1) Literature review (French authors who had published on the topic of transition in the previous 3 years in journals referenced in Medline, n=33) 2), Professional network of researchers (n=46), 3) Word-of-mouth between professionals. Young adults and parents were recruited through chronic patients' associations indexed on a governmental official listing. An e-mail was sent to the 22 identified associations concerned with chronic diseases that may begin during childhood. The study was presented by e-mail and the e-mail recipient was prompted to invite all the eligible members in the association to participate in the survey. One reminder was sent to non-respondents 2 weeks after the first e-mail.

The link to access the study website was available in the e-mail. Before accessing the survey, individuals had to provide their e-mail address and answer the questions concerning their eligibility. If the eligibility criteria were met, an e-mail with an individual password was sent. At the first connection, participants had to provide their informed consent online before accessing the questionnaire. All data were collected on a dedicated and secured website (See screenshots Appendix 2).

Survey conduct and analysis

The first round was held between 14 March and 6 April 2016. After the first round, the comments made by the panelists were translated into new items for the second round. All participants in the first round were invited to participate in the second round (19 April 2016 - 10 July 2016).

Each panel member was asked to rate each of the 108 items on relevance in a generic transition program. Health and social professionals were also asked to rate the feasibility (defined as ability to implement this proposal as part of a transition program currently in hospitals) of each item.

Relevance and feasibility were each rated on a 9-point scale, where 1 meant definitely not relevant or not feasible and 9 definitely relevant or feasible. A questionnaire item invited the panellists to comment on each of the proposal and to suggest additional item not included in the list.

In second round, the panellists were given feedback on the results of the first round including their own previous individual ratings, the median panel rating, and the frequency distribution of the rating in the top tertile for each item presented in the first round. Reminders for the second round were sent at 3 and 6 weeks.

Median and interquartile were used to describe the relevance and feasibility score of each item. Percentages were used to describe agreement among panelists. To be included in the second round, indicators had to have a median score for the relevance criteria which was in the top tertile (7–9) and at least 65% of panel ratings in the top tertile. To be included in the final set, indicators had to have both medians of relevance and feasibility ratings in the top tertile (7–9) and $\geq 75\%$ of panel ratings in the top tertile. In case of discordance of the relevance and the feasibility scores, items were not retained in the final consensus. Statistical analysis was carried out with SAS 9.4 software.

Results

A total of 36 participants responded to the first round of the survey. Among them, 25 (69%) were professionals and 11 (31%) were young adult or parents. The second round was completed by 24 (24/36: 67%) panelists. Table 1 reports the main characteristics of the panelists. Pediatricians were the most represented professionals in each of the 2 rounds (respectively 36% and 50% of all participants). The geographical distribution of participants (see Appendix 3) and the diversity of pathologies were satisfactory.

Figure 1 shows the number of items that were included or suggested in each of the two rounds. Among the 108 items originally included in the questionnaire 19 were finally retained based on feasibility and relevance criteria (Table 2). Participants proposed 4 new items between round 1 and 2, of which none were finally selected by the panel.. . An additional 36 items would have been selected on the criterion of relevance, but were excluded on the feasibility criterion (Table 3).

Table 1 : Characteristics of the participants in Delphi Survey

ALL RESPONDENTS	Round 1 (n=36) n (%)	Round 2 (n=24) n (%)
Participants' profiles		
Pediatricians	13 (36)	12 (50)
Adolescent care doctors	3 (8)	2 (8)
Adult care doctors	5 (14)	4 (17)
Nurses	3 (8)	3 (13)
Social worker	1 (3)	0 (0)
Young adults	5 (14)	2 (8)
Parents	6 (17)	1 (4)
Departments		
Number of Departments Represented	12	7
Pathology of interest		
Type 1 Diabetes and Type 2 Diabetes	8 (22)	7 (29)
Severe form of neurological and muscular disorders, severe epilepsy	5 (14)	4 (17)
Evolutive Crohn's disease and haemorrhagic disease	5 (14)	1 (4)
Severe chronic respiratory insufficiency	4 (11)	4 (17)
Cardiac insufficiency, rythm disorder, valvular heart disease, severe congenital heart disease	4 (11)	1 (4)
Cystic Fibrosis	3 (8)	3 (12)
Organ transplantation suites	3 (8)	2 (8)
Other *	16 (44)	14 (58)
PROFESSIONALS	Round 1 (n=25)	Round 2 (n=21)
Workplace		
Hospital - pediatric service	19 (76)	17 (81)
Hospital – adult care service	5 (20)	4 (19)
Patients association	1 (4)	0
Number of patients in transition (+/- 2 years around transfer) per year		
Between 2 and 5	3 (12)	3 (14)
More than 5	22(88)	18 (86)
Kind of transfer for patients		
Within 2 services of the same hospital	22 (88)	18 (86)
Between 2 different hospitals	4** (16)	3 (14)
YOUNG ADULTS AND PARENTS	Round 1 (n=11)	Round 2 (n=3)
Professional of current follow-up		
Private specialist doctor	2 (27)	1 (33)
Hospital specialist doctor	8 (73)	2 (67)
Kind of transfer experienced ***		
Within 2 services of the same hospital	3(27)	1 (33)
Between 2 different hospitals	7 (63)	2 (67)

* Other diseases represented (n Round 1/ n Round 2); Primary immune deficiency (n=1/ n=1); HIV infection (n=1/ n=1); Disabling stroke (n=1 / n=1); Severe chronic nephropathy and nephrotic syndrome (n=1/ n=1); Rheumatoid arthritis (n=1/ n=1); Hereditary metabolic diseases (n=1/ n=1); Structural scoliosis (n=1/ n=1); Active Chronic Diseases of the Liver and Cirrhosis (n=1/ n=0); Other (n=8/ n=7).

** One professional experienced the 2 kinds of transfer *** 1 missing data

Figure 1 : Items flow chart

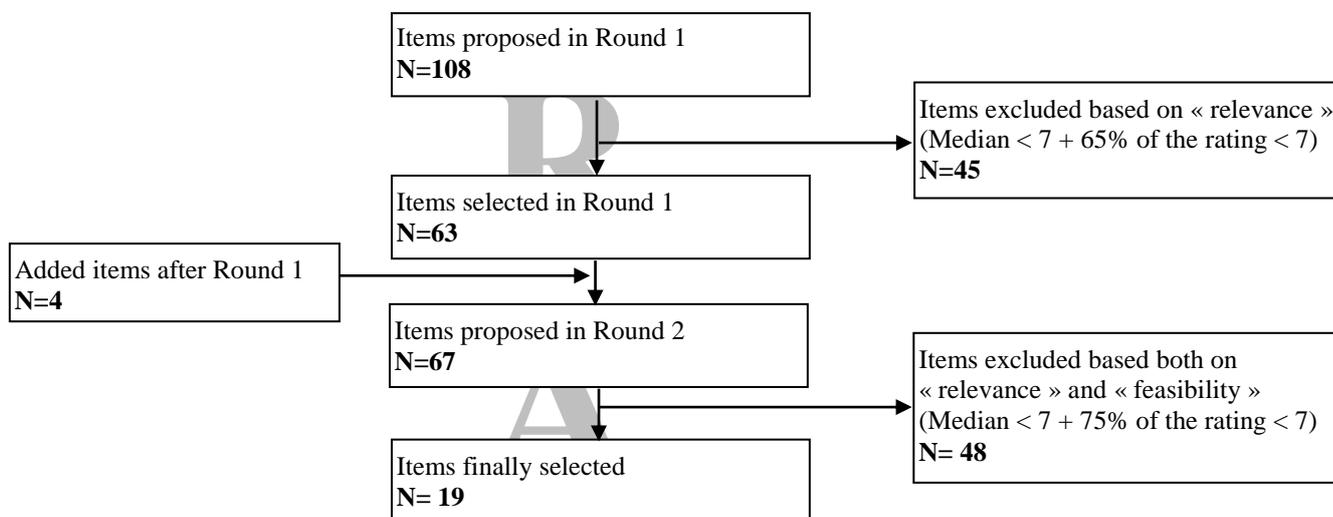


Table 2 : Final list of items selected based on relevance and feasibility criteria (round 2)

ITEMS N=19	Relevance*	Feasibility*
In pediatrics		
Work with youth and their parents on the experience of the disease	9 (92)	8 (76)
Work with young people and their parents on the place of therapies in everyday life	8.5 (96)	8 (86)
Encourage young patients to attend medical appointments without their parents	8 (87)	8 (86)
Discuss differences in how child and adult services work	8 (95)	8 (81)
Review information for young patients and families about transition and support from adult health services with a member of the pediatric team	8 (91)	7.5 (75)
Between pediatric and adult medical services		
The transition coordinator should take charge of:		
- Provide information or useful sources of information (websites, contacts details...)	8 (95)	8 (89)
- Intervene in case of blockages or difficulties with the new service	8 (86)	7 (83)
The choice of adult medicine doctor should be proposed by the pediatric care team, taking into account :		
- the status of “referral center” or level of expertise	8 (84)	N/A
- the relationship of trust existing with the professional staff of the adult service	8 (89)	N/A
- the specificities and particular circumstances of the young person (e.g. gender, associated disease)	8 (95)	N/A
If the young person has started to have social case files in pediatric care, which require follow up and support, prepare a report for the adult team	8 (90)	8 (78)
Inform the general practitioners treating the young patients about the change in care team	9 (95)	8.5 (100)
In adult medicine		
At the first appointment, the new adult consultant should plan a longer period of handover consultation	9 (100)	8 (82)
After the first appointment, the new care team sends a written response to the pediatric team	9 (90)	9 (94)
After the first two years of monitoring of young people in adult medicine, a report from the outpatient hospital is sent to the pediatric team	9 (76)	9 (89)
Allow the family to be present at the first appointment, or at later appointments if the young patients want this	9 (90)	8 (83)
Keep the same doctor from one appointment to another for continuity in monitoring	9 (100)	8 (89)
Involve adult service paramedics as “relays” to facilitate settling into the new service	9 (90)	7.5 (83)
Review with young patients their level of information and independence in relation to their disease, and the psycho-social specifics of adolescence, in order to identify objectives to be	8 (90)	7 (89)

achieved		
----------	--	--

* : MEDIAN (% AGREEMENT (7-9) MEDIAN)

Table 3 : List of items eliminated based on the feasibility criteria only (round 2)

ITEMS N=36	Relevance*	Feasibility*
In pediatrics		
Before the age of 16, discuss training and education, employment prospects, driving license, contraception, other specific reproductive issues	8 (87)	7 (57)
Offer an appointment with a social worker to discuss entitlements and set in train applications for benefits (100% health insurance, AAH, MDPH) before the transfer	8 (87)	7 (29)
Provide an information leaflet about the future adult service, a photo gallery of the new team members, and the telephone number of the team office	8 (96)	6 (48)
Offer appointments with a pediatric service staff member, to discuss preparing for transition and future adult life	8 (79)	6 (43)
Propose a program for disease management and autonomy in relations with health professionals	8 (79)	7 (52)
Coordinate transitions in cases where young patients are looked after by multiple agencies, and plan for transfer to adult care services within a single structure	8 (96)	6 (40)
Ensure that information is shared between pediatric and adult paramedical teams involved with young patients (e.g. nurses, psychologist, dietician)	9 (92)	7 (62)
Ensure that information is shared between social work teams involved with the young patient (teachers, social workers)	8 (91)	6 (43)
Identify the least supported young patients to offer them a specific close follow up (by telephone or in person) during transfer and until they are established in adult services	9 (83)	6 (48)
Organize a presentation by paramedical staff from adult services to young patients before their transfer, explaining the systems, equipment and organization of adult services	8 (79)	5 (33)
Ask young patients to complete a questionnaire about their lives, the support they receive, their disease and their independence, in order to assess their needs in terms of preparation before transfer	8 (83)	7.5 (70)
Ask parents or guardians to complete a questionnaire about the independence of their young patients, to identify the objectives to be achieved before transfer	8(78)	7 (60)
Between pediatric and adult medical services		
What should be the role of the transition coordinator in a health service:		
- Evaluate the needs for improvement in terms of independence	8 (90)	7 (72)
- Discuss the transfer and the fears or anxieties associated with it	8 (81)	8 (67)
- Be the person to contact before and after transfer, as frequently as desired by young patients and depending on their preferred means of communication (call, text, email etc.)	8 (81)	7 (56)
- Manage a system for rapid re-booking of missed appointments	8 (76)	6 (44)
Arrange for young patients to be accompanied by a member of the pediatric team for the first consultation in adult services, if they express the wish for this	8 (90)	5 (17)
Use a standardized handover file, developed with the professionals involved in the transfer of young patients, with the relevant information on each case	8 (86)	7 (61)
For young people whose care is complex, organize a meeting between pediatric nursing assistant and adult health care worker to optimize the familiarization with the case	9 (95)	7 (56)
Organize meetings in which medical and/or paramedical professionals present the case files of young patients who are about to be transferred to the adult team	8 (81)	5 (28)
Offer the young patients contacts with patient associations, ideally those that have developed sections dealing with adolescents and young adults	9 (95)	8 (72)
In adult medicine		
Identify a transition coordinator in adult services, who will check on attendance at consultations and call young patients if they miss an appointment, to offer them a new date, for up to 2 years after transfer	8 (75)	6 (33)
Devise a brochure about on the location of the adult support and follow-up, its practical organization and particularities	8 (90)	7 (67)
Offer the young patients a direct phone line to contact their new health carer	7 (81)	6.5 (50)
Systematically invite those who have missed a consultant appointment to make a new one	8 (81)	7.5 (67)
Plan consultation time slots reserved for those aged 16 to 25	8 (86)	6 (39)
Propose therapeutic education sessions for each age group	8 (90)	7 (61)
Where hospital stays are in two bed rooms, prioritize sharing of rooms between young	9 (95)	5 (29)

patients of the same age range		
Organize thematic meetings and group activities open to both young patients and their families	8 (86)	6 (28)
Overall organization of health system		
Organize inter-service meetings bringing together the professionals involved in transition to share their knowledge, resources, and transition practices	8 (90)	6 (39)
Identify or form networks combining pediatric and adult service professionals working in care for adolescents and young adults	8 (85)	7 (56)
Offer pediatric care teams training in caring for adolescents	8 (95)	7 (61)
Offer adult care teams training in receiving and caring for adolescents	8 (95)	7 (67)
Organize meetings in hospitals, inviting both pediatric and adult health care teams, to encourage and enhance knowledge of the different environments in the care of young patients	8 (95)	7 (56)
Organize meetings between care teams and associations, to better understand the patient point of view on transition and movement into adult life	8 (75)	6 (39)
New item after round 1		
Ensure a smooth transition and transfer without fixed age	8 (86)	7 (61)

* : MEDIAN (% AGREEMENT (7–9) MEDIAN)

Sensitivity analysis

We performed a sensitivity analysis to determine the impact of the non-respondents between the 2 rounds on the content of the final program. If the 12 non-responders of the second round had answered as in the first round, no item would have been added or eliminated.

Discussion

This study enabled the identification of 19 consensual elements that are relevant and feasible for the transition process within the resources available in a majority of health services, and are applicable to a large number of chronic diseases. A number of these practices are coherent with the consensual key elements for transition success identified in an international study (7) and disease-specific international recommendations (1,12–16).

This list may be considered as a common core proposal that can be adapted and enriched depending on the means of the services, the specificities of each country (e.g. according to the health insurance system), and the particular needs of the adolescents and young adults in transition (in terms of medical, psychological and social requirements). This generic basis could allow professionals involved in transition of patients with understudied pathologies or those with a small active file to propose minimal and essential practices for transition. It can also serve as a self-assessment checklist to help services in identifying the points to integrate into their transition practice with limited additional resources. Self-evaluation could improve practices by a process close to the Hawthorne effect that concerns research participation, the consequent awareness of being studied, and possible impact on behavior (23).

This study also highlights relevant items which were deemed not feasible by professionals. Among these, there is a distinction between those that fall under the general principles of transition preparation and autonomy programs and those that require specific human and material means.

The first set is applicable to all pathologies, and should be part of good care practices (standards of therapeutic education / management of chronic patients). They do not require specific resources or a critical mass of patients. The fact that they are rated as unfeasible may refer to an insufficient awareness, by managers of health establishments, healthcare teams and in the training of professional caregivers, of the importance of good standards for the care of adolescents with chronic conditions care or for therapeutic education (17). There may also be a barrier due to the characteristics of the care system. In the French system, fee-for-service (payment that is based on the number of visits) is applied, which makes it difficult to offer a number of long consultations to several patients (and even more for parents) for the preparation of transition. A reassessment of the rating of these consultations (for example to make them payable as two consultations) or the use of specific coding as proposed by the American Academy of Pediatrics (18), would probably remove some of the feasibility barriers.

The second set are more dependent on the number of patients who might benefit from them. A reflection on the potential for pooling resources, depending on the material and local conditions of the services, should be undertaken. One of the main difficulties is the identification of resource persons: who is to assume the time-consuming task of the transition coordinator? How to systematically provide access to a social worker? Who is to produce the information media? How to organize meetings between professionals? Some elements could be improved at little extra cost, and we identified some avenues of improvement.

First, the inclusion of patient associations in the process: these are often suggested to the young person and his or her family at the time of the diagnosis or during particular events, but transition can also be an opportune time to benefit from the resources and the services offered by the associations. Secondly, the use of existing resources developed in major programs (6,19,20): questionnaires, information pamphlets, transition forms which can be translated as needed and which have the advantage of being already in use (and therefore tested) in current practice. Finally, we must consider the contribution of the virtual tools in the transition telemedicine to organizing consultations in tandems, calls via the Internet with screen sharing for the discussion of files between teams, or virtual visits to services.

Other relevant but non-feasible elements remain difficult to implement without the mobilization of dedicated teams or professionals, which in the current system remains highly dependent on local opportunities and funding. The implementation of such teams is very dependent on the decision-makers at the system level, for whom consideration of costs is essential. Although some cost studies exist (21), there is still a lack of data on the cost of transition programs and on the future expenditures that a successful transition can avoid in the medium and long term for the benefit of the entire health system (22).

Limitations

Some participants, mostly young people and parents, failed to participate in all the steps of the Delphi Survey. That is probably due to the length of the questionnaire and the fact that the same items had to be re-rated, suggesting some degree of weariness with the process or even an incomprehension of the utility of repeating the same answers. However, the sensitivity analysis reveals that our results are robust, even with an incomplete panel. Ratings were convergent between the different stakeholders. Pediatricians were the most represented in the panelists, probably due to our methods of recruitment were centered on those known to be involved in transition and those who have published on the transition process. However, the panel was also constituted of other transition stakeholders, which represents an original element in the design of transition programs.

We wanted to go through associations to recruit young people and parents. By going through professionals, the potential risk was that those particularly involved in transition were recruited more than others, and therefore that transition experiences had been similar; that recruitment and / or participation was targeted on patients who are " good students " of transition; and finally that the patients and the parents relate the study to their caregiver with a risk of limitations on the authenticity of the answers to the questions. However, the method of recruitment through associations did not prove very fruitful , probably because of the numerous generalist e-mail addresses available to contact associations, and perhaps also the fact that research is not a priority for all of these structures.

Conclusion

In the past years there have been many descriptive accounts produced by clinicians and researchers of needs and expectations around transition. But these have been mainly based on qualitative studies of particular populations or institutional settings, and consequently have been difficult to evaluate or apply systematically. There was an obvious imbalance in the

types of diseases studied by these programs, and they often require resources that few services have. Our aim was to elaborate a relevant and feasible program using the means available in every practice for the care of young people suffering from various chronic diseases. All the stakeholders in transition participated in the identification of the generic program which comprises 19 elements. This program may be considered as a common core proposal for minimal and essential practices for transition. It can be adapted and enriched. This program can also be used as a self-assessment checklist for care services. It is widely applicable and it is hoped that it will help to limit situations of complete absence of adaptation of care in pediatrics as well as in adult care at the time of the transition for young people with chronic disease.

References

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002 Dec;110(6 Pt 2):1304–6.
2. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. In: The Cochrane Collaboration, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2016 [cited 2016 Nov 3]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009794.pub2>
3. Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care. *Arthritis Care Res Off J Arthritis Health Prof Assoc*. 1991 Dec;4(4):174–80.
4. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2014 Nov;134(5):900–8.
5. Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gottschalk M, et al. Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *PEDIATRICS*. 2014 Jun 1;133(6):e1639–46.
6. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child - Educ Pract Ed*. 2015 Dec;100(6):313–20.
7. Suris J-C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international delphi study. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 2015 Jun;56(6):612–8.
8. Le Roux E, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Gottot S, Jacquin P, Boulkedid R, et al. Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open*. 2017 Jan 27;7(1):e012338.

9. Le Roux E, Gottot S, Aupiais C, Girard T, Teixeira M, Alberti C. Professional's Perspectives on Care Management of Young People with Perinatally Acquired HIV during Transition: A Qualitative Study in Adult Care Setting. Simeoni U, editor. PLOS ONE. 2017 Jan 23;12(1):e0169782.
10. Jairath N, Weinstein J. The Delphi methodology (Part one): A useful administrative approach. *Can J Nurs Adm.* 1994 Oct;7(3):29–42.
11. Fink A, Kosecoff J, Chassin M, Brook RH. Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *Am J Public Health.* 1984 Sep;74(9):979–83.
12. Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems: A position statement. *Diabetes Care.* 2011 Nov 1;34(11):2477–85.
13. Young S, Murphy CM, Coghill D. Avoiding the “twilight zone”: recommendations for the transition of services from adolescence to adulthood for young people with ADHD. *BMC Psychiatry.* 2011;11:174.
14. van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers: Crossing the transition chasm. *Child Care Health Dev.* 2011 Nov;37(6):821–32.
15. Bell LE, Bartosh SM, Davis CL, Dobbels F, Al-Uzri A, Lotstein D, et al. Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: a consensus conference report. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg.* 2008 Nov;8(11):2230–42.
16. Watson AR, Harden P, Ferris M, Kerr PG, Mahan J, Ramzy MF. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol.* 2011 Oct;26(10):1753–7.
17. Hess JS, Straub DM, Mateus JS, Pelaez-Velez C. Preparing for Transition from Pediatric to Adult Care. *Adv Pediatr.* 2015 Aug;62(1):137–64.
18. McManus M, Turchi RM. Coding, payment options for pediatric to adult care transition services. *AAP News.* 2015 Sep;36.
19. Amaria K. Good 2 Go Transition Program [Internet]. Available from: <http://www.sickkids.ca/good2go/>
20. McManus M, White P. Got Transition/Center for Health Care Transition Improvement [Internet]. Available from: <http://www.gottransition.org/about/>
21. Cohen E, Gandhi S, Toulany A, Moore C, Fu L, Orkin J, et al. Health Care Use During Transfer to Adult Care Among Youth With Chronic Conditions. *PEDIATRICS.* 2016 Mar 1;137(3):e20152734–e20152734.

22. Prior M, McManus M, White P, Davidson L. Measuring the “triple aim” in transition care: a systematic review. *Pediatrics*. 2014 Dec;134(6):e1648-1661.
23. McCambridge J, Witton J, Elbourne DR. Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. *J Clin Epidemiol*. 2014 Mar;67(3):267–77.

Appendix 1 : Participants characteristics to the qualitative study (n=56)

	Numbers	(%)
Gender		
Female	38	(65)
Profil		
Medical doctor	18	(35)
Nurse	8	(14)
Psychologist	8	(14)
Social worker	6	(11)
Nurse supervisor	2	(4)
Auxiliary nurse	1	(2)
Social worker supervisor	1	(2)
Specialised educator	1	(2)
Dietician	1	(2)
Young people	8	(14)
Parents (mothers)	2	(4)
Main disease of concern		
HIV infection	22	(39)
Sickle cell disease	11	(20)
Epilepsia	7	(12)
Obesity	5	(9)
Several (Transversal activity for professionnals)	11	(20)
Workplace of professionals (n=46)		
Pediatic healthcare services	26	(46)
Adult healthcare services	13	(23)
Youth health unit	5	(9)
Patients association	2	(4)

Annex 2 : Screenshots of the online Delphi survey

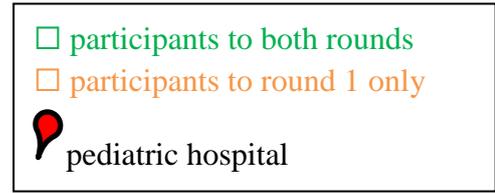
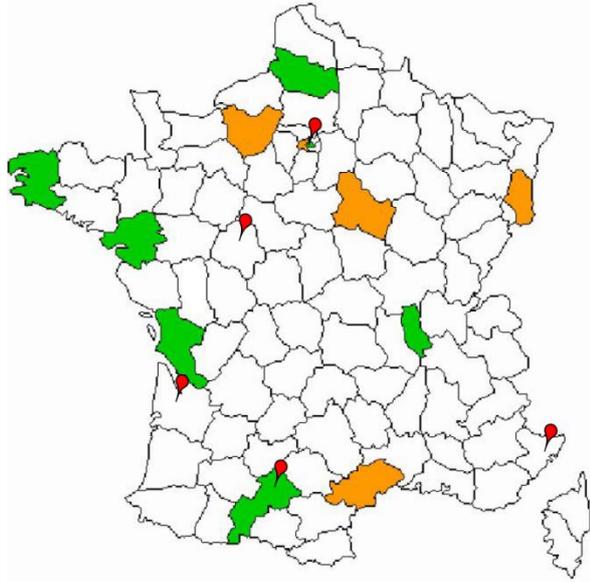


Picture 1: Screen



Picture 2: Screenshot of the questionnaire webpage

Appendix 3: Cartography of participants to consensus study



FT

V

E

RS

IO

N

Appendix 4: Original questionnaire for consensus survey

In your opinion, to improve the transition from pediatric to adult health care services, would it be necessary to :

IN PEDIATRIC SERVICES

With professional staff during childhood

- 1 – Work with young people and their parents on the experience of living with the disease :
- 2 – Work with young people and their parents on the place of therapies in daily life :

With professional staff during adolescence

- 3 – Before the age of 16, discuss training and education, employment prospects, driving licence, contraception, other specific reproductive issues :
- 4 – Offer an appointment with a social worker to discuss entitlements and set in train applications for benefits (100% health insurance, AAH, MDPH) before the transfer :
- 5 – Encourage young patients to attend medical appointments without their parents :
- 6 – Make it a rule to ask parents to leave when clinical examinations are carried out :
- 7 – Discuss differences in how child and adult services work :
- 8 – Provide an information leaflet about the future adult service, a photo gallery of the new team members, and the telephone number of the team office :
- 9 – Offer appointments with a pediatric service staff member, to discuss preparing for transition and future adult life :
- 10 – Offer appointments with an adolescent medicine staff member, to discuss preparing for transition and future adult life :
- 11 – Propose a programme for disease management and autonomy in relations with health professionals:
- 12 – Coordinate transitions in cases where young patients are looked after by multiple agencies, and plan for transfer to adult care services within a single structure
- 13 – Ensure that information is shared between pediatric and adult paramedical teams involved with young patients (e.g. nurses, psychologist, dietician) :
14. Ensure that information is shared between social work teams involved with the young patient (teachers, social workers) :
- 15 - Identify the least supported young patients to offer them a specific close follow up (by telephone or in person) during transfer and until they are established in adult services :
- 16 – Organize a presentation by paramedical staff from adult services to young patients before their transfer, explaining the systems, equipment and organisation of adult services:

In groups and with parents

- 17 – Bring together a group of adolescents to enable them to talk about the future support from adult services, with a paramedical staff member as facilitator :
- 18 – Plan a meeting between young patients still supported by pediatric services and others by adult health services :
- 19 – Discuss disease management in daily life in an adolescent group :
- 20 – Organize a group visit to adult services for young patients, their families and a member of the pediatric team :
- 21 – Propose a visit to at least two different adult services :
- 22 – Organize a group meeting between young patients, their families and adult health services during a visit to the future support structure :

- 23 – Organize a group visit to pediatric health services for young patients, their families and adult health service professionals :
- 24 – Propose meetings between young patients outside the hospital setting, managed by a paramedical or social work professional :
- 25 – Offer parents a review meeting on their own with a member of the young patient’s usual support team before transfer :
- 26 – Offer parents a review meeting on their own with a member of the adolescent health care team before transfer :
- 27 – Offer parents an opportunity to talk and give their views about the transition to adult services and about their adolescent’s move towards adulthood, in the form of a parent group facilitated by a paramedical staff member of the support team :
- 28 - Offer parents an opportunity to talk and give their views about the transition to adult services and about their adolescent’s move towards adulthood, in the form of a parent group facilitated by a paramedical adolescent health team staff member :

Pre-transfer review

- 29 – Review information for young patients and families about transition and support from adult health services with a member of the pediatric team :
- 30 – Propose a psychologist-led evaluation of the experience of transition, to be done with young patients before transfer to adult health services :
- 31 – Ask young patients to complete a questionnaire about their lives, the support they receive, their disease and their independence, in order to assess their needs in terms of preparation before transfer :
- 32 – Ask parents or guardians to complete a questionnaire about the independence of their young patients, to identify the objectives to be achieved before transfer :
- 33 – Offer young patients an overall evaluation carried out by a specialist adolescent medical practitioner, to define with the pediatric team the objectives to be achieved before transfer :

BETWEEN PEDIATRIC AND ADULT MEDICAL SERVICES

Support during transition

The questions below are about the transition coordinator. This is a professional (often a paramedic) attached to a health care service. He or she assists the organisation with the aim of facilitating the transition. The roles and objectives of the coordinator may be various. You are asked which roles he or she should play, in your opinion, in the service as a whole.

If you do not have experience of working with a transition coordinator, you may respond to these questions by asking yourself “What should be the role of a person dedicated to transition in a health service?” NB : in this section “transfer” refers to the moment immediately following the last appointment in pediatric services.

- 34 – Identify a transition coordinator in pediatric services, who will offer support by phone from the first appointment in adult medical services until up to 2 years after transfer :
- 35 – Identify a transition coordinator in adult services, who will check on attendance at consultations and call young patients if they miss an appointment, to offer them a new date, for up to 2 years after transfer :

Role of the Transition Coordinator in Pediatric Services

- 36 – Evaluate the needs for improvement in terms of independence :
- 37 – Discuss the transfer and the fears or anxieties associated with it :
- 38 – Provide information or useful sources of information (websites, contact details...)

39 – Be the person to contact before and after transfer, as frequently as desired by young patients and depending on their preferred means of communication (phone call, text, email etc.)

40 – Make the first appointment in adult medical services :

Role of the Transition Coordinator in Adult Health Services

41 – Intervene in case of blockages or difficulties with the new service :

42 – Maintain contact with pediatric services until regular monitoring of young person in the new service is established :

43 – Manage a system of appointment reminders by phone call or text for up to 2 years after transfer :

44 – Manage a system for rapid re-booking of missed appointments :

45 – Ensure a system of automatic appointment booking for up to 2 years after transfer :

Digital tools

46 – Design an information website dedicated to transition to adult services :

47 – Set up a group on social media to bring young patients together during this period :

48 – Develop an app to enable data transfer between services and to facilitate booking appointments:

Meeting the new doctor

49 – At age 18, offer all young patients a consultation in adult services, but without automatically organising transfer:

50 – When the young person is ready, ask them to find and meet an adult medicine doctor before their last consultation in pediatric services, and assess this before transfer:

51 – After transfer, enable monitoring by adolescent medical service as an intermediary step towards being looked after in adult services :

52 – Offer “young adults’ consultations” delivered by a team made up of adult doctors, a pediatrician, and paramedical staff in children’s and adult medicine :

53 – Arrange for young patients to be accompanied by their pediatrician for their first adult service appointment (joint consultation with adult services specialist) :

54 – Arrange for young patients to be accompanied by a member of the pediatric team for the first consultation in adult services, if they express the wish for this :

55 – In pediatric services, organize a day of consultations where the adult services doctor sees the young patients individually after their appointments to answer their questions about transfer :

56 – Offer paired consultations (pediatrician – adult nurse and adult doctor – pediatric nurse) before transfer :

57 – Offer a joint consultation with a pediatrician and an adult doctor in an intermediate location such as a teenagers’ centre or a care centre for young adults :

58 – Offer 2 joint consultations : one in pediatric services (with a pediatrician and an adult medicine practitioner), and one in adult services (with a pediatrician and an adult medicine practitioner).

59 Set up a joint consultation conducted by pediatric and adult service nurses :

60 – Invite parents (or supporters) to join in these transition consultations :

Choosing an adult services doctor

61 – The choice of adult medicine doctor should be reserved for the young patients and their families:

The choice of adult medicine doctor should be proposed by the pediatric care team, taking into account :

- 62 – the geographical proximity of the new place for the young patient
- 63 – the status of “referral centre” or level of expertise
- 64 – the relationship of trust existing with the professional staff of the adult service :
- 65 – the specificities and particular circumstances of the young person (e.g. gender, associated disease etc.) :

At the moment of transfer

- 66 – Transfer the entire case file of a young patient to the adult care team :
- 67 – Transfer only an explanatory letter summarising the case file to the adult care team :
- 68 – Use a standardised handover file, developed with the professionals involved in the transfer of young patients, with the relevant information on each case :
- 69 – For young people whose care is complex, organize a meeting between pediatric nursing assistant and adult health care worker to optimise the familiarisation with the case :
- 70 – Organize meetings in which medical and/or paramedical professionals present the case files of young patients who are about to be transferred to the adult team :
- 71 – In cases where the young person has had psychology input in pediatrics, discuss with each young person the information to be included in a report to go to the adult psychologist :
- 72 – If the young person has started to have social case files in pediatric care, which require follow up and support, prepare a report for the adult team :
- 73 – Organize the verbal transfer of information between the paramedical and social workers of the two services involved in the transfer :

Outside The Hospital

- 74 – Inform the general practitioners treating the young patients about the change in care team :
- 75 – Offer the young patients contacts with patient associations, ideally those that have developed sections dealing with adolescents and young adults :

First appointment in adult medical service

- 76 – The young patients should make their first appointment and choose their consultant :
- 77 - The young patients should make their first appointment using contacts provided to them by the pediatric team :
- 78 – The pediatric team should make the first appointment for young patients :
- 79 – After being contacted by the pediatric team about a young patient, the adult service should call the young person and agree on the date of the first appointment :
- 80 – At the first appointment, the new adult consultant should plan a longer period of handover consultation :
- 81 – After the first appointment, the new care team sends a written response to the pediatric team ::
- 82 – After the first two years of monitoring of young people in adult medicine, a report from the outpatient hospital is sent to the pediatric team :

IN ADULT MEDICINE

Organisation of appointments

- 83 – Allow the family to be present at the first appointment, or at later appointments if the young patients want this :
- 84 – Keep the same doctor from one appointment to another for continuity in monitoring :
- 85 – Make an information booklet on the disease to back up the discussion at the first consultant appointment :

- 86 – Devise a brochure about on the location of the adult support and follow-up, its practical organisation and particularities :
- 87 – Offer the young patients a direct phone line to contact their new health carer :
- 88 – Systematically invite those who have missed a consultant appointment to make a new one :
- 89 – Suggest to young patients that the consultations should become more frequent around the time of the transfer, to cope with any difficulties in settling into the new service :
- 90 – Involve adult service paramedics as “relays” to facilitate settling into the new service :
- 91 – Review with young patients their level of information and independence in relation to their disease, and the psycho-social specifics of adolescence, in order to identify objectives to be achieved :
- 92 – At the first consultation(s) raise the issues of contraception, reproduction, driving licence, professional occupation and apprenticeship :
- 93 – Suggest to young patients that they make another appointment with their pediatrician if the new care provider gives them different information :
- 94 – Propose an online therapeutic education module to enable young people’s care to be followed up in cases where simple consultation appointments prove insufficient :

Contact with other young people

- 95 – Plan consultation time slots reserved for those aged 16 to 25 :
- 96 – Propose therapeutic education sessions for each age group :
- 97 – Where hospital stays are in two bed rooms, prioritise sharing of rooms between young patients of the same age range :
- 98 – Organize thematic meetings and group activities open to both young patients and their families :

ORGANISATION OF SERVICES

- 99 – Point young patients towards services designated for adolescents and young adults, in a neutral intermediary location :
- 100 – Organize clinics for adolescents and young adults in pediatric and adult hospitals :
- 101 – Organize sharing of staff throughout the monitoring and support process from childhood to adulthood, to enable interpenetration and collegiate decision-making :
- 102 – Organize inter-service meetings bringing together the professionals involved in transition to share their knowledge, resources, and transition practices :
- 103 – Identify or form networks combining pediatric and adult service professionals working in care for adolescents and young adults :
- 104 – Offer pediatric care teams training in caring for adolescents :
- 105 – Offer adult care teams training in receiving and caring for adolescents :
- 106 - Organize meetings in hospitals, inviting both pediatric and adult health care teams, to encourage and enhance knowledge of the different environments in the care of young patients :
- 107 – Dedicate a paramedical professional to be shared between all the pediatric services of a hospital at transition :
- 108 – Organize meetings between care teams and associations, to better understand the patient point of view on transition and movement into adult life :

Partie 5 : Discussion

5.1. Synthèse des résultats principaux

Dans ce travail de thèse, nous avons mis en évidence que relativement peu d'évaluations des interventions de transition avaient été publiées jusqu'ici. Nous avons pu faire le constat que les particularités méthodologiques liées à l'évaluation de ce type d'interventions complexes sur des nombres restreints de patients constituaient probablement un obstacle pour la réalisation d'évaluations fiables des programmes de transition. Ainsi, le niveau de preuves des études existantes ne permet pas de conclure à l'efficacité des programmes de transition et par surcroît à la supériorité d'un programme par rapport à un autre. L'amélioration de la méthodologie d'évaluation est probablement un des défis principaux dans le champ de la recherche sur la transition aujourd'hui. Nous avons suggéré plusieurs pistes dans ce sens, notamment sur la randomisation, le calcul d'une taille d'échantillon réaliste, la mise en place de stratégie d'aveugle, l'utilisation d'outils d'évaluation validés, de critères de jugement standardisés et de grilles de reporting adaptée.

Nous avons également observé la diversité des pratiques de transition présentement appliquées dans divers services de la région Ile-de-France. Cette hétérogénéité peut être en partie le reflet du manque de données sur l'efficacité des programmes de transition ou de l'absence de recommandation globale à l'échelle nationale. En pratique, nous avons constaté que les actions entreprises par les professionnels durant la transition étaient très dépendantes de leur sensibilisation à la question de la transition et de l'adolescence, des ressources réelles ou perçues au sein des services, de l'existence d'un protocole formel pour la transition, des caractéristiques des patients, mais aussi des maladies concernées. En effet, nous avons largement mené notre étude qualitative sur la transition dans le suivi des adolescents VIH+ où autant de façon de faire la transition que de médecins ont été observées. Un seul de transition formel existait, les autres professionnels s'appuyaient sur les caractéristiques des patients et les ressources de leurs services pour déterminer les actions à entreprendre, majoritairement au cas par cas. La recherche s'est étendue à la transition des jeunes atteints de drépanocytose et d'épilepsie (résultats non publiés), pour lesquels les principaux constats étaient similaires à ceux du VIH. Dans le champ de l'obésité morbide, que nous souhaitons également investiguer, la problématique de la transition s'est révélée inadaptée au suivi de ces patients chez lesquels, selon les professionnels, la continuité des soins n'existait pas. A l'issue de cette

recherche sur le terrain nous avons pu déduire que la proposition de pratiques communes de transition pourrait permettre de réduire les inégalités de prise en charge des adolescents au moment de la transition mais qu'un programme unique de transition ne serait pas adapté à tous. L'approche générique de la transition a cependant été confortée : les différentes pratiques de transition n'étant pas fortement dépendantes des maladies mais plutôt des besoins des patients et des ressources des services. Notre idée de programme de transition avec un tronc commun et plusieurs modules additionnels s'ajustant aux diverses situations de transition s'est renforcée.

Dans la continuité de ce travail, nous avons permis l'identification de 19 éléments génériques, consensuels, pertinents et faisables qui pourraient être mis en place dans un grand nombre de services de soins, tout au long du processus de transition. Cette proposition peut être considérée comme le tronc commun dont nous avons l'idée, qui pourrait être enrichi selon les moyens des services, les spécificités locales mais surtout les besoins particuliers des adolescents et des jeunes adultes en transition. Notre étude de consensus a également mis en évidence des éléments jugés comme pertinents mais non réalisables avec les ressources disponibles aujourd'hui dans les services. Ces derniers pourraient faire l'objet d'une réflexion particulière concernant les efforts à faire pour l'amélioration du processus de transition au niveau national.

5.2. Discussion des résultats de la thèse et de la littérature

5.2.1. Discussion des objectifs des programmes de transition destinés aux patients

A la fin de ce travail de thèse, il nous a semblé que la transition, et les programmes mis en place pour en assurer le succès, tournait autour de deux concepts clés centrés sur le patient, que sont l'autonomie et la compliance. Nous avons souhaité mettre en regard, dans cette discussion, ces concepts avec nos résultats mais aussi avec d'autres travaux afin de les appréhender d'un point de vue pluridisciplinaire.

Soulignons d'abord que ces notions d'autonomie et de compliance sont fondamentales à l'adolescence, en dehors de tout contexte de maladie. L'adolescent doit s'autonomiser de ses parents, psychologiquement, affectivement et socialement, tâche souvent difficile et marquée par de nombreux allers et retours. Quant à la compliance, ou l'observance des règles en général, l'adolescent va s'y confronter, les transgresser ou les tester au travers de ses actes et de négociations qui lui permettront, au final, de faire ses choix et de s'approprier une partie de ces règles. Les problématiques de la maladie chronique viennent s'ajouter à celles de l'adolescence, et c'est dans ce contexte que s'inscrit la transition des soins.

Ainsi, en 1989, la conférence 'Growing Up and Getting Medical Care: Youth With Special Health Care Needs' met en avant les principaux enjeux de la transition : l'accès des patients à des soins adaptés, l'élaboration d'un partenariat patient-soignant, la coordination des soins et (particulièrement aux Etats-Unis) le financement des soins (6). Depuis, les séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont devenues l'une des composantes phares des programmes de transition (14). Ceci repose sur l'hypothèse que les patients qui comprennent leur maladie et leur traitement entreront dans les soins pour adultes avec les compétences nécessaires pour gérer correctement leur état de santé, aller vers des soins adaptés à leur âge et leur condition, veiller à la coordination de leurs soins et gérer leur situation vis-à-vis de l'assurance maladie. Les programmes d'ETP sont historiquement fondés sur la conviction que, si les patients suivent les recommandations des professionnels de santé, leurs résultats de santé seront satisfaisants et les ressources de santé du système ne seront pas utilisés vainement (72).

Le développement de l'éducation thérapeutique montre le passage entre une perspective de transmission d'informations essentiellement verticale à des stratégies d'*empowerment* qui nécessite la prise en compte et l'implication du patient. D'après notre premier travail de revue systématique des interventions de transition, on peut noter que les modèles éducatifs et les approches utilisés pour ces programmes sont rarement décrits, mais les thèmes le sont plus largement et reposent majoritairement sur l'aspect thérapeutique. Des programmes d'ETP qui enseignent aux patients la culture médicale et la façon de s'adapter à l'autorité médicale existent également. Ceux-ci appliqués au contexte de la transition pourraient permettre de donner des outils supplémentaires aux patients pour gérer de façon autonome leurs soins après le transfert.

L'autonomie, but ultime de l'étape de préparation de la transition, signifie étymologiquement « le droit d'appliquer à soi-même sa propre loi ». Il ne s'agit donc pas simplement pour un patient d'être capable d'appliquer la décision médicale. D'après le Collège des enseignants de sciences humaines et sociale en médecine et santé, on peut entendre par « autonomie du patient », soit de façon négative « l'interdiction faite au médecin de contrôler les actions du patient et de le soumettre à ses décisions par la contrainte », soit de façon positive « le respect par le médecin de la liberté de choix du patient, sa vie privée, et son choix individuel d'accepter ou de refuser les soins » en allant au-delà de la décision fondée seulement sur un raisonnement scientifique. Ceci suppose une relation soignant-patient basée sur le respect et l'acceptation de la valeur du savoir expérientiel du patient face au savoir scientifique du soignant. Le choix des solutions proposées par le médecin et leur acceptation par le patient dépendra de leur étroite collaboration qui permettra de trouver la meilleure option basée sur « l'urgence ou la gravité de la situation, la quantité et la complexité des informations médicales, la composante émotionnelle de la décision, la prise en compte de facteurs sociaux familiaux et culturels » du patient (73).

Dans notre travail sur la transition dans le contexte des jeunes porteurs de VIH, ceci a été particulièrement mis en lumière. Par exemple, un médecin du secteur adulte expliquait qu'elle devait être « un petit peu parfois en dehors des clous » pour proposer une décision médicale adaptée à ces patients. Dans ce cas, le respect de l'« autonomie » de la patiente consistait en l'arrêt de ses médicaments quand « elle n'en pouvait plus ». Pour permettre cela, la soignante adaptait en amont le type de médications qu'elle délivrait à sa patiente. Elle expliquait « *j'avais pas le choix mais il faut du coup adapter le traitement pour avoir des*

traitements qu'on peut interrompre complètement, moi je demande un truc : « t'arrêtes quand tu veux mais t'arrêtes tout, pas 1 jour sur 2, 1 comprimé sur 2 » et donc on a fait des années comme ça entre 18 ans et 23/24ans, mais du coup elle n'a pas fait de mutation parce qu'elle arrêtait tout d'un coup. C'est pas du tout ce qui est recommandé. ».

Cet exemple illustre parfaitement le nécessaire double engagement du médecin et du patient : le médecin joue une part active dans la décision du patient, en participant à la recherche de solution qui prévaut pour ce patient et la collaboration du patient autonome permet au médecin de proposer une décision médicale qui agit dans son meilleur intérêt (73). Ce type de collaboration est particulièrement nécessaire au moment de la transition, période où les besoins d'émancipation du jeune ne correspondent plus toujours aux cadres stricts imposés par la gestion de la maladie chronique qui était proposée pendant l'enfance. Une évolution de la relation thérapeutique est donc indispensable et devrait reposer sur un modèle de prise de décision partagée (74) c'est-à-dire la participation du médecin et du patient au processus de décision et la prise de décision commune avec consensus sur l'option choisie. Il suppose un partage mutuel de l'information et permet d'aboutir à des décisions qui sont appropriées aux deux acteurs. En revanche, l'absence d'échange, notamment lors de la transition, peut entraîner une confrontation entre le patient et le soignant, voire un abandon de soins.

Ces évolutions importantes dans les rôles et places des soignants et des patients ont été prises en compte dans les lois en France. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a fait évoluer l'utilisateur du système de santé d'un « objet de soins » au « sujet de soins », véritable acteur de sa propre santé et de la santé publique. La loi insiste sur « le droit de chacun à être traité dans le système de soins en citoyen libre, adulte et responsable » (75). De même, l'éducation thérapeutique du patient a été régie par l'article L1161 de la loi HPST de 2009 comme ayant pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits afin d'améliorer sa qualité de vie (76). La prise de décision partagée n'y est pas encore lisible mais la description d'un patient autonome et responsable permet de sortir du modèle traditionnel paternaliste où le médecin est seul décideur, et dont le bien-fondé pour les maladies chroniques est très limité (77). Selon le rapport de l'OMS de 1998, l'ETP doit « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support

psychosocial liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. ».

Outre l'autonomie, l'autre problématique récurrente au moment de la transition est celle de la compliance thérapeutique définie comme « le degré de concordance entre le comportement d'un individu – en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou changement de style de vie – et la prescription médicale » (78). Cette compliance est fréquemment remise en cause par les adolescents qui affirment leur indépendance et leur besoin de liberté (79). Selon Alvin, l'attitude de non-compliance des adolescents doit être systématiquement recherchée et doit inciter le pédiatre à modifier son style relationnel et, sans négliger les parents, à reconnaître en l'adolescent un partenaire actif dans la décision (80). La tâche des soignants va être double car il faut accompagner l'autonomisation de l'adolescent d'une part, et le changement de position des parents d'autre part. Il est souvent difficile pour ces derniers d'accepter une certaine forme de « lâcher-prise » dans une prise en charge dont ils ont été longtemps les seuls responsables. La non-observance peut être une manifestation d'un déni ou de « réactance » qui est l'opposition marquée au processus thérapeutique proposé par le soignant lié à un sentiment pour le patient d'une menace vis-à-vis de sa liberté (73). Cette notion de « liberté » a été recueillie lors de nos interviews : alors que le traitement était parfois considéré comme une entrave à la liberté (devoir le prendre, tous les jours, à heure fixe, s'isoler, y penser), il était aussi considéré comme une possibilité d'accéder à la liberté (ne pas avoir de crise, ne pas tomber malade, – pour le VIH – pouvoir avec des relations sexuelles sans risque de transmission, éviter la confrontation avec les parents).

Pour les patients porteurs de maladie chronique, l'observance implique d'être capable de donner la priorité à sa santé en se projetant dans l'avenir. Le fait d'être non observant peut être associé à un plaisir concret et immédiat (sentiment de liberté, de transgression, éviter les effets secondaires des traitements, organisation de la vie sociale) (73). Bien que les données sur le lien entre théorie du choix intertemporel et l'observance à la prise médicamenteuse soient pour le moment limitées (81), on connaît son lien avec l'adolescence. Le « choix intertemporel », théorie économiste, reflète les préférences des individus entre une petite récompense immédiate et une grande récompense lointaine. Au moment de la transition, on demande à l'adolescent de faire des efforts non pas forcément pour celui qu'il est aujourd'hui mais pour celui qu'il sera dans quelques années, ce qui leur paraît tout à fait étranger (82). Ces éléments ont été corroborés par les résultats de notre étude qualitative où les

professionnels rapportaient que les adolescents et jeunes adultes ayant des projets de vie étaient ceux pour lesquelles la transition se passait le mieux.

Dans les populations adultes, dans le cadres d'études sanitaires, il a également été démontré que le « goût prononcé pour le futur » était associé à un niveau d'études et à des revenus plus élevés, et que la précarité constituait un critère prédictif de mauvaise observance (83,84). La précarité sociale reflète de l'insécurité face à l'avenir, repose au niveau individuel sur la situation au regard de l'emploi, de la scolarité et des diplômes, de la nationalité et de la couverture maladie (85).

Le fait de cumuler adolescence et précarité sociale peut constituer une situation délicate dans le rapport à la maladie aux soins lors de la transition (86). Cependant la plupart des études montrant ce lien ont été menées en Amérique où le système d'assurance est depuis longtemps reconnu comme une barrière potentielle du passage aux soins pour adultes. Ainsi, l'interprétation de ces résultats et leur application à un contexte différent sont délicates : quelle est la part du système d'assurance et quelle est la part de la difficulté de projection dans l'avenir, sans compter d'autres handicaps culturels, une moindre connaissance des ressources et un plus faible niveau d'exigences qui pourraient expliquer ce constat de désavantage au moment de la transition des jeunes rassemblant des facteurs de précarité sociale.

5.2.2. Discussion des questions de recherche dans le champ de la transition

En 2011, une étude de consensus menée auprès de chercheurs et de cliniciens canadiens permettait d'identifier cinq questions de recherche prioritaires dans le champ de la transition (64). En complément des connaissances développées depuis dans la littérature sur cette thématique, nos travaux ont tenté d'apporter des éclairages sur les points soulevés. Nous présenterons dans cette discussion ces 5 questions prioritaires et les contributions apportées respectivement par notre travail de thèse et par la littérature internationale.

La première question portait sur l'identification des compétences et connaissances que les adolescents devaient acquérir pour mieux gérer leur maladie chronique et assurer une transition réussie vers les services de soins pour adultes et plus globalement l'âge adulte, et de quelle manière les adolescents souhaitaient les acquérir.

Les programmes de préparation à la transition sont divers (87) et leur contenu ne permet en général pas de distinguer précisément les « compétences » et « connaissances » que les adolescents devraient avoir acquises au seuil du transfert. Cependant, l'étude du contenu des questionnaires d'aptitude à la transition, outil d'auto-évaluation du niveau de préparation à la transition, apporte un éclairage sur la question. En considérant, les cinq principaux questionnaires non-spécifiques d'une maladie publiés (« TRAQ », « TRANSITION-Q », « UNC TRxANSITION », « Am I ON TRAC » et questionnaires du programme « Ready, Steady, Go » (88–92), on identifie 9 éléments clés à acquérir. Il s'agit des savoirs sur la maladie, des compétences et connaissances sur les traitements, des compétences dans les échanges avec les soignants, des compétences dans la gestion de ses rendez-vous et soins de santé, des compétences dans la recherche de soutien social ou de réponses à ses questions, des connaissances et comportements pour une bonne santé globale, de la connaissance des implications de la maladie sur la vie future, la qualité de vie sociale et des compétences dans la gestion des tâches ou des activités quotidiennes.

Plusieurs de ces observations sont confirmées par le 3^e travail de cette thèse qui a permis l'identification de pratiques consensuelles à inclure dans un programme de transition. Les experts ont sélectionné des pratiques permettant de développer les connaissances sur la maladie et les traitements, les compétences d'échanges avec les soignants en encourageant les jeunes à être reçu en consultation sans leurs parents, les compétences de gestion des soins et de projection dans l'avenir en abordant les différences de fonctionnement entre service pédiatrique et service adulte et le processus de transition.

En revanche, peu d'études ont spécifiquement étudié et comparé les préférences d'apprentissage des jeunes porteurs de maladies chroniques. Il n'existe pas de données caractérisant l'association entre la méthode d'apprentissage et le niveau de préparation à la transition, l'auto-gestion ou l'adhérence aux médicaments. Une équipe a toutefois mis en lumière que les patients en pré-transition (âge moyen= 12 ans) préféraient recevoir des informations de leurs parents ou de leur soignants plutôt que d'internet, d'autres jeunes porteurs de la même pathologie ou de documents (dans l'ordre décroissant de préférence) (93). Cependant, plus les participants étaient âgés, plus ils préféraient apprendre grâce à internet et moins ils préféraient apprendre grâce à leurs parents. Cette étude a permis également de mettre en évidence que les jeunes dont les sources privilégiées d'apprentissage sont internet et les soignants ont un niveau d'autogestion et de préparation à la transition plus élevé que les

autres jeunes. Ce dernier constat entraîne une réflexion sur la place que pourrait avoir internet dans la préparation des jeunes à la transition et la nécessité de créer des sites web fiables et facilement repérables par les patients. Cependant, dans notre étude de consensus où les professionnels représentaient la majorité des participants, l'utilisation d'outils numériques d'information sur la transition n'avait pas été jugée pertinente, contrairement à l'utilisation de documents papiers (dépliants...). La réalisation d'études auprès de jeunes plus avancés dans le processus de transition permettrait d'apporter de nouvelles indications sur leurs préférences en terme de méthode d'acquisition de nouvelles compétences et connaissances.

La deuxième question portait sur la mesure du succès de la transition et sur les méthodes d'évaluation d'un programme de transition.

Une étude de consensus menée au niveau international (94) a permis d'identifier 8 indicateurs de succès de la transition : l'absence de patients perdus de vue, le respect des rendez-vous de consultations en services pour adultes, la construction d'une relation de confiance avec le nouveau soignant, l'attention portée à l'autogestion, le délai maximum de 3 à 6 mois entre le transfert et la première consultation en soins adultes, le nombre de visites aux urgences, la satisfaction liée au transfert et la non-détérioration des critères d'évaluation clinique de la maladie. Ces indicateurs, utilisés comme base pour la construction de critères d'évaluation, permettront une meilleure évaluation des interventions de transition ainsi que la comparaison des programmes de transition entre eux, ce qui demeure irréalisable aujourd'hui au vu de la grande hétérogénéité des critères utilisés (95).

Concernant les méthodes d'évaluation des programmes de transition, certaines questions méthodologiques sont liées au contexte pédiatrique : difficultés de recrutement, spécificités éthiques, petits effectifs de patients éligibles. D'autres sont plus spécifiques aux interventions de transition, à considérer comme des interventions complexes : manque de standardisation des pratiques courantes pouvant servir comme « contrôle », absence de critère et de méthode unique d'évaluation du succès des interventions, difficulté de mise en place de l'aveugle ou de designs expérimentaux classiques comme l'essai contrôlé randomisé individuel. L'évaluation réaliste visant à comprendre, à partir d'observations empiriques, une intervention, en s'intéressant spécifiquement aux mécanismes sous-jacents de celle-ci et à l'influence du contexte (96), peut s'avérer particulièrement pertinente dans le champ de la recherche sur la transition.

Pour améliorer les pratiques, nous avons proposé suite à notre revue systématique 8 conseils méthodologiques pour l'évaluation des interventions de transition. Ceux-ci consistaient en : l'implication des usagers dans la recherche - avec en perspective la recherche participative -, la constitution d'un groupe contrôle approprié, les méthodes de recrutement et de calcul du nombre de sujets nécessaires, la mise en place de l'aveugle lors de l'évaluation, l'utilisation de questionnaires validés, l'emploi de critères d'évaluation standardisés, l'interprétation des résultats selon le contexte de réalisation de l'intervention et les méthodes de reporting adaptées.

La troisième question portait sur les facteurs qui influent sur le processus de transition et sur les interactions entre ces différents facteurs.

Deux principaux modèles ont été développés pour appréhender les différents éléments influençant le processus de transition. Le modèle écologique de Wang est basé sur 4 niveaux (60). Le premier niveau est celui de l'individu expérimentant la transition et regroupe les caractéristiques de l'individu (âge, capacité cognitive, maladie), son expérience subjective de la transition (préoccupations, point de vue à l'égard de l'avenir et de l'indépendance), ses comportements objectifs (tâches quotidiennes, comportements de santé). Le second niveau concerne l'entourage personnel et professionnel (famille, soignants, pairs) : il inclut notamment la place des parents dans la gestion des médicaments, leur implication dans le transfert des connaissances et compétences, la façon dont les soignants adaptent leurs consultations à l'adolescence et à la transition, le caractère soutenant des amis du jeune. Le troisième niveau réunit des facteurs concernant la nature de la collaboration entre le jeune et son entourage personnel et professionnel (notamment la communication et l'information) et la coopération entre les différents acteurs de son entourage (comme la coordination). Le dernier niveau rassemble les caractéristiques du système de santé : l'existence de programme de transition, le type de système de financement des soins, la nature des programmes de formation.

Un deuxième modèle développé plus spécifiquement dans le cadre de la transition pour les jeunes survivants de cancer a été proposé et est basé sur 2 niveaux : le premier rassemblant les facteurs objectifs préexistants, qui ne pourront pas être sujet à des variations au cours du processus de transition (caractéristiques sociodémographique, culture, accès aux soins, existence d'une assurance, statut et risque médical, capacités neurocognitives du jeune) ; et, d'autre part, les facteurs subjectifs modifiables (connaissances, compétences,

croyances et attentes, relations et fonctionnement psychosocial) de tous les acteurs impliqués dans la transition (97) .

Le principe de base de ces modèles, comme celui du processus de transition, repose sur l'interaction entre les différents acteurs. Chaque élément peut influencer les éléments du même niveau ou d'un autre. Cela justifie en partie le fait que les interventions de transition soient classées dans les interventions complexes, définies comme celles ayant plusieurs composantes en interaction (98).

La quatrième interrogeait l'existence du lien entre une « transition réussie » et une amélioration de la santé à l'âge adulte.

Bien qu'avec les données disponibles aujourd'hui il soit difficile de répondre à cette question, il est aisé de répondre à son contraire. De nombreuses études ont montré que l'échec de la transition, reflété par l'arrêt du suivi médical approprié et / ou la dégradation du contrôle de la maladie, peut mener à la survenue de comorbidité évitable voire au décès, et ce, dans un large panel de pathologies (99–103).

Quelques équipes ont étudié rétrospectivement des cohortes de patients atteints de VIH depuis l'enfance (104), d'arthrite juvénile chronique (105), bénéficiaires d'une greffe de rein (106) ou atteints d'insuffisance rénale en phase terminale (107) après le transfert. Ces études permettent de suivre l'évolution de l'état de santé et / ou de l'utilisation du système de soins lors du passage à l'âge adulte et pourraient constituer une première option pour apprécier l'état de santé post-transfert. Cependant ces études sont réalisées par l'exploitation de bases de données médico-administratives ou de registres non dédiés à la recherche, ce qui limite l'accès à des informations suffisamment fines pour mettre en lien les données recueillies avec un succès ou un échec de la transition. Le recueil de données supplémentaires sur la transition des patients suivis dans ces cohortes, par exemple par autoquestionnaire, permettraient d'apporter des éléments de réponse sur l'association entre « transition réussie » et « bonne santé » à l'âge adulte. De plus ces cohortes sont actuellement menées avec un recul trop restreint, de quelques années seulement après le transfert. Ainsi, il est difficile de juger l'impact de la transition sur la santé « à l'âge adulte ». Une des études bénéficiant du plus de recul a été menée par une équipe italienne et a permis de suivre le contrôle métabolique, les complications et maladies associées au diabète jusque 8 ans après le transfert. Celle-ci a montré qu'un mauvais contrôle métabolique au moment de la transition était associé à un

risque accru de décrochage et de morbidité psychosociale dans les 8 ans suivant le transfert (108). Une dernière étude, discordante avec le constat général d'un risque accru de dégradation de l'état de santé après le transfert, est parue sur la santé des jeunes porteurs de mucoviscidose. L'étude a contredit les rapports établis dans le contexte d'autres pathologies dans lesquelles le transfert était associé à des résultats sanitaires défavorables, et ce, avec un recul de deux ans (109). Une dernière étude prometteuse, longitudinale et prospective est en construction au Royaume-Uni (110). Elle permettra le suivi de jeunes de 14 à 19 ans porteurs de 4 maladies chroniques ciblées jusqu'à 3 ans après leur transfert et permettra de recueillir de manière très fine, par des approches quantitatives et qualitatives l'expérience de la transition et son impact. L'exploitation et l'extension de ces études permettront probablement dans les années à venir de répondre aux questions que posent la transition sur le long terme.

Compte tenu de l'insuffisance de données sur le devenir post-transition des adolescents malades chroniques, l'étude de la transition par le suivi au (très) long court des jeunes adultes semble demeurer une des questions de recherche parmi les plus importantes du champ actuellement. Dans cette optique, une des perspectives de notre équipe est la mise en place de la 1^{ère} cohorte française multicentrique en ligne d'adolescents porteurs de maladies chroniques, non spécifique d'une pathologie, et qui mêlera le recueil de données par autoquestionnaires (données subjectives de l'impact de la maladie) et l'utilisation des bases de données médico-administratives (données objectives). L'objectif sera d'étudier les ruptures du parcours de soins chez les jeunes porteurs de maladies chroniques après la transition de la pédiatrie vers les services d'adultes et les facteurs qui y sont associés. L'approche permettra de désimbriquer les multiples facteurs associés aux ruptures de soins en post-transition à l'échelle individuelle (somatiques, psychologiques, sociaux) et à l'échelle du système de soins.

La cinquième et dernière question portait sur l'identification des facteurs de risque ou de succès potentiels à la transition.

Depuis la publication de cette question prioritaire de recherche en 2011, plusieurs équipes ont tenté d'y répondre par des études quantitatives ou qualitatives.

Une étude qualitative menée auprès de professionnels de services pédiatriques et de professionnels de services pour adultes a permis l'identification de 8 facteurs clés qui impactent la transition (111). Parmi les facteurs associés aux services de santé, les auteurs ont

mis en évidence : l'offre des services existants, l'existence de parcours standardisés / de recommandations pour la transition, et l'implication d'une équipe multidisciplinaire dans la transition. Parmi les facteurs associés aux patients, les auteurs ont souligné : l'âge au transfert, la durée de la relation avec le service pédiatrique, le niveau de transfert des responsabilités vers le jeune, son état de santé physique et mental, ses besoins complexes de santé. Chacun de ces facteurs incluant des sous-facteurs pouvant jouer favorablement ou défavorablement sur la transition.

Une autre étude qualitative menée dans le champ des maladies inflammatoires de l'intestin a identifié des facteurs supplémentaires liés au jeune et pouvant influencer sur la réussite de la transition. Parmi eux, l'absence de difficultés psychosociales, sa maturité, sa motivation pour la gestion de sa maladie et pour le transfert, sa facilité de communication avec les soignants. L'étude a également rapporté des facteurs liés aux parents (degré d'implication dans les soins) et aux soignants (aptitude à préparer le patient et ses parents au transfert, à répondre à leurs besoins, à communiquer et à se coordonner avec les autres soignants) (112).

Notre étude qualitative a également permis de renforcer certains de ces résultats. Par exemple, les entretiens menés auprès des professionnels soignants d'adultes infectés par le VIH ont montré que les jeunes considérés comme réussissant « bien » leur transition étaient ceux ayant un meilleur niveau d'éducation scolaire, une famille soutenante, un plus faible nombre de comprimés à prendre par jour, une bonne adhésion au traitement, un certain degré d'autonomie et des projets de vie. A l'inverse, les jeunes considérés en échec de transition regroupaient majoritairement les patients avec un niveau d'éducation faible, sans soutien familial, ayant des difficultés à respecter les traitements, une compréhension limitée des enjeux liés à leur état de santé, et des difficultés à honorer les consultations planifiées.

D'un point de vue quantitatif, une étude menée dans le contexte du VIH a montré que les échecs virologiques post-transfert (indicateur du contrôle de la maladie) étaient associés au faible niveau éducatif des patients et au manque d'autonomie liée au traitement lors de la transition (113). Une autre, menée dans le champ de la drépanocytose, a montré que la distance élevée entre le logement du patient et le service pour adultes et l'entrée à un âge tardif dans le processus de transition constituaient des facteurs de risques de rupture de soins (114).

A noter, le déséquilibre entre la nature des facteurs de risque étudiés qui portent principalement sur le patient, alors qu'il ne représente qu'une des composantes – bien-sûr majeure – de la transition. Des études complémentaires permettant d'identifier les facteurs de risques liés aux autres composantes influant sur le processus de transition (parents, soignants et système de santé) pourraient être bénéfiques.

Nouvelles questions de recherche

Les travaux publiés ces cinq dernières années dans la littérature, dont ceux réalisés dans le cadre de ce travail de thèse, apportent un certain nombre de réponses aux questions qui avaient été jugées prioritaires en 2011. Il persiste des points encore trop peu explorés, notamment ceux liés au devenir à long terme des adolescents malades chroniques et les caractéristiques de la transition qui influenceraient ce devenir. De plus, de nouvelles questions apparaissent aujourd'hui comme prioritaires : Quelles sont les programmes de transition les plus efficaces ? Pour quels patients ? Quel est l'impact des facteurs sociaux sur le processus de transition ? Quelle est la faisabilité de l'implémentation de programmes de transition à large échelle ? Quels sont les coûts associés à la mise en place de tels programmes et quelles sont les dépenses qu'ils permettent d'éviter lorsque la transition est réussie ?

5.3. Forces et limites du travail

Ce travail de thèse a permis l'acquisition de données inédites sur la transition des soins en France, tant sur la description des pratiques actuellement mises en œuvre dans divers services que sur l'identification de celles qui font largement consensus. De plus, l'étude des méthodes d'évaluation des interventions et la production de conseils méthodologiques ont contribué à répondre à certaines questions posées par la communauté scientifique internationale. Enfin, l'utilisation des méthodes mixtes pour répondre au mieux à nos objectifs complexes constitue une autre force de travail.

Du point de vue des limites, les participants de l'étude qualitative, comme les participants de l'étude de consensus, étaient majoritairement des soignants. Le point de vue des parents n'a pas fait l'objet d'un axe particulier dans ce travail de thèse, et la proportion de jeunes interrogés est restreinte. Pour l'étude de consensus, nous souhaitions recueillir l'opinion des jeunes et de leurs parents, au même titre que l'opinion des soignants. Pour garantir une parole plus libre et un recrutement d'individus dont les expériences de transition étaient diverses, nous avons souhaité passer par une méthode de sélection des participants qui n'impliquait pas l'identification préalable par les soignants. Les risques de biais auraient été multiples : recrutement ciblé sur les « bons élèves » de la transition, par des soignants particulièrement impliqués dans la transition, limitation de l'authenticité des réponses aux questions en raison des liens des patients et des parents avec les soignants. Le choix s'est donc porté sur un recrutement par les associations de patients qui, cependant, n'a pas permis de rassembler un nombre de jeunes et de parents important.

D'autre part, ces études ont été menées dans une seule région pour l'étude qualitative et à l'échelle nationale pour l'étude quantitative. Or, la transition dépend du système de santé, dont l'offre des soins (médecine de ville, structures médico-social, d'hospitalisation publique et privée) peut varier d'une région à l'autre, et dont le mode de financement varie d'un pays à l'autre ; l'ensemble de ces caractéristiques impactant incontestablement l'accès et le recours aux soins, donc le processus de transition. Ainsi, il est probable que l'extension de notre travail à un territoire plus grand aurait permis d'enrichir nos résultats en les confrontant aux disparités de contextes.

Enfin, ce travail de thèse a porté exclusivement sur la transition hospitalière. L'absence d'investigation du processus de la transition des soins en ville laisse dans l'ombre une partie de ces parcours de soins, qu'ils soient adaptés à la pathologie et aux compétences des soignants de ville, ou qu'ils représentent les transitions « par défaut », lorsque celle prévue en milieu hospitalier a échoué. D'autre part, le champ des pathologies couvertes par notre étude était partiel car n'incluant ni les jeunes porteurs d'affections chirurgicales chroniques (par exemple les malformations congénitales complexes) ni les jeunes ayant eu un cancer pendant l'enfance : ces situations nécessiteraient la réalisation d'études complémentaires.

5.4. Perspectives

Cette thèse s'inscrit dans une réflexion d'équipe, à la fois méthodologique et clinique sur la santé des adolescents porteurs de maladies chroniques et leur transition de la pédiatrie à la médecine d'adultes. Trois principaux projets s'inscrivent en perspective de ce travail.

Le premier projet est celui de la validation du questionnaire d'aptitude à la transition : le questionnaire « Good2Go ». Pour préparer la transition et évaluer le niveau d'aptitude au transfert des jeunes, il est en effet recommandé d'utiliser des questionnaires dédiés (46). A ce jour, plusieurs questionnaires en anglais ont fait l'objet d'études de validation mais aucun n'a été validé dans une version française. Le questionnaire « Good2Go » a été mis au point initialement en langue anglaise par l'équipe de l'Hospital for Sick Children de Toronto qui a développé un vaste projet de transition du même nom (55). A partir de cette version anglaise non validée, le « Good2Go » a été traduit en français au cours d'un projet porté par le Réseau Mère-Enfant de la Francophonie (RMEF) qui l'a utilisé pour une évaluation du processus de transition des adolescents porteurs de maladies chroniques au Canada francophone, en Suisse francophone et en France. Bien que non validée, cette version française est déjà utilisée dans plusieurs CHU pédiatriques au Québec et en France du fait notamment de la pluralité des domaines abordés (connaissances théoriques, autonomie pratique, qualité de l'environnement social) et de l'existence de 3 versions : adolescent, parent et soignant. Une étude des propriétés psychométriques de la version française selon la théorie classique des tests a été réalisée par notre équipe, montrant des propriétés globalement satisfaisantes. La publication des résultats est en cours mais nous avons souhaité poursuivre l'exploration des propriétés psychométriques selon la théorie de réponse à l'item pour mettre au point une version

optimisée du questionnaire francophone. Ce projet, qui sera mené en 2017, impliquera la collaboration de notre équipe avec les partenaires du groupe « adaptation culturelle » auquel nous appartenons au sein du réseau national RECaP (Recherche en Epidémiologie Clinique et en Santé Publique).

Le second projet, « Advenir », vise à évaluer l'apport d'une plateforme de transition co-animée par une structure hospitalière pédiatrique et des associations de patients. Cette plateforme en cours de développement (sous l'impulsion des Drs. Paul Jacquin et Hélène Mellerio et d'un comité de pilotage interdisciplinaire). Elle sera initialement dédiée aux jeunes porteurs de maladies chroniques soignés à l'hôpital Robert Debré à Paris, à leurs parents et à leurs soignants référents. La plateforme permettra à ses usagers d'accéder à une pluralité de ressources parmi lesquelles des consultations de pré-transition, l'élaboration de plans personnalisés de préparation à la transition, des groupes de paroles pour les parents, un site internet dédié. Elle permettra aussi de mettre en application et de valider l'intégration des pratiques identifiées comme pertinentes et faisables par notre étude de consensus dans ce programme de transition. Des cliniciens, des chercheurs en sciences humaines et sociales et des chercheurs en santé publique participeront à l'évaluation de la plateforme par des approches quantitatives et qualitatives.

Le troisième projet est la constitution d'une e-cohorte (ou cohorte en ligne) d'adolescents porteurs d'une maladie chronique non spécifique d'une pathologie, abordée précédemment dans la discussion. Ce projet repose sur l'hypothèse que le recueil de données auprès des adolescents et jeunes adultes via internet est la solution la plus appropriée pour aborder leur santé dans toutes ses dimensions : physique, psychologique et sociale, dans une tranche d'âge hyper connectée. Les objectifs de la cohorte sont multiples. L'objectif principal est d'étudier les ruptures du parcours de soins chez les jeunes porteurs de maladies chroniques après la transition de la pédiatrie vers les services d'adultes et les facteurs associés. Cette cohorte permettra aussi de produire des données épidémiologiques longitudinales sur le parcours de soins avant, pendant et après la transition, d'analyser l'état de santé somatique, la qualité de vie, les comportements de santé, l'état de bien-être psychologique et social des jeunes malades chroniques comparativement aux données de la population générale. Il s'agira aussi d'analyser l'impact de la maladie chronique sur la fratrie et les parents des jeunes, ou encore d'étudier l'association entre rupture dans le parcours de soins au moment de la transition et les coûts sanitaires à court et moyen terme (entre 1 et 3 ans). A terme, elle pourra

également permettre d'accéder à des e-interventions ou à du contenu informatif répondant à la demande grandissante des jeunes de trouver de l'information fiable concernant la santé sur Internet.

Ce dernier projet pourra se recouper avec « E-coach », projet plus large de création d'une communauté en ligne dédiée à la santé et au bien-être des jeunes. L'objectif d'« E-coach » sera de proposer de multiples ressources aux jeunes, malades ou non, sur leur santé et leur bien-être via un ensemble de fonctionnalités : élaboration et partage de contenu (articles, vidéos, liens, campagnes de prévention), mise en relation avec des services ou des lignes téléphoniques existantes, autoévaluations et mesures de santé et de comportement de santé, accès à des « serious games » (comme des challenges communautaires), création de groupes d'entraide et coaching entre pairs..

Partie 6 : Conclusion

Nous avons construit ce travail de thèse sur l'hypothèse qu'il était possible de construire un programme se basant sur des composantes universelles de transition, pertinent et faisable, qui soit applicable à la prise en charge de jeunes porteurs de maladies chroniques variées.

En réalisant la revue de la littérature des interventions de transition et en analysant le contenu de leurs interventions, la présence d'invariants dans les programmes qui s'appliquaient à des jeunes porteurs de maladies chroniques diverses, dans différents pays, a tout d'abord conforté notre hypothèse. Cela nous a également conduit à contribuer à l'étude méthodologique de l'évaluation des interventions de transition sur lesquels peu de données existaient, et à proposer des conseils aux investigateurs qui souhaiteraient réaliser de futures évaluations dans le domaine.

La poursuite de notre travail par la réalisation d'entretiens dans le champ du VIH a participé au développement de connaissances originales dans le contexte d'une pathologie peu investiguée par les études portant sur la transition. La prolongation de ces entretiens auprès d'acteurs impliqués dans la transition des soins pour le suivi de la drépanocytose, de l'obésité et de l'épilepsie a mis en évidence la diversité des pratiques qui existaient dans un secteur pourtant géographiquement restreint. Cette étude nous a aussi permis de constater l'absence totale de préparation formalisée dans certains contextes, à l'instar de celui de l'obésité morbide. A l'issue de cette étude, il était évident qu'un certain nombre d'éléments pouvaient, voire devaient, être intégrés à la transition de jeunes porteurs de maladies chroniques diverses. En revanche, ces travaux nous ont amené à modifier notre hypothèse initiale : il nous a paru évident qu'un programme unique ne pourrait servir que de base commune pour l'élaboration de programmes plus spécifiques adaptés aux besoins médico-psycho-sociaux des jeunes.

La dernière démarche interrogeait la pertinence et la faisabilité de l'implémentation des différents éléments identifiés dans la littérature et sur le terrain dans un programme de transition générique. L'ensemble de ce travail nous a permis l'élaboration d'un ensemble de composantes permettant d'élaborer un programme « de base », largement applicable dans des environnements de soins variés, qui – nous l'espérons –, contribuera à limiter les situations

d'absence ou d'inadaptation des prises en charge, en pédiatrie comme en secteur adulte, au moment de la transition des soins des jeunes porteurs de maladie chronique.

Bibliographie

1. Taborda-Simões M da C. L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? *Bull Psychol.* 2005;Numéro 479(5):521.
2. Assurance maladie. Prévalence des ALD en 2015 [Internet]. [cited 2017 Apr 19]. Available from: <http://www.ameli.fr/1-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2015.php>
3. Sommelet D. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé [Internet]. Ministère de la santé et des solidarités; 2007. Available from: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000282/>
4. Global Burden of Disease Pediatrics Collaboration, Kyu HH, Pinho C, Wagner JA, Brown JC, Bertozzi-Villa A, et al. Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013: Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2016 Jan 25 [cited 2016 Jan 28]; Available from: <http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamapediatrics.2015.4276>
5. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden Disease (GBD) Compare. 2015 Dec 10; Available from: <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>
6. Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics.* 2002 Dec;110(6 Pt 2):1307–14.
7. Suris J-C, Akre C, Dominé F. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Rev Médicale Suisse.* 2008 juin;1441–4.
8. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM, Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 2003 Oct;33(4):309–11.
9. Transition of care provided for adolescents with special health care needs. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. *Pediatrics.* 1996 Dec;98(6 Pt 1):1203–6.
10. Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttman A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child.* 2015 Jun;100(6):559–64.
11. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics.* 2002 Dec;110(6 Pt 2):1304–6.
12. Canadian Paediatric Society , Adolescent Health Committee. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health.* 2007 Nov;12(9):785–93.

13. Singh SP, Anderson B, Liabo K, Ganeshamoorthy T. Supporting young people in their transition to adults' services: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2016 May 11;i2225.
14. Le Roux E, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Gottot S, Jacquin P, Boulkedid R, et al. Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open*. 2017 Jan 27;7(1):e012338.
15. Debray D. Recommandations visant à optimiser la prise en charge médicale globale des jeunes patients porteurs de maladies chroniques du foie ou transplantés hépatiques suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte. [Internet]. 2016 [cited 2017 Apr 19]. Available from: <http://www.gfhgnp.org/wordpress/wp-content/uploads/2017/02/Referentiel-FILFOIE-et-annexes.pdf>
16. Haute Autorité de santé. Prise en charge de la drépanocytose chez l'enfant et l'adolescent. 2005 Sep; Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Drepanocytose_reco.pdf
17. Ladouceur, M, Iserin, L, Bonnet D. Recommandations sur l'organisation de la transition vers l'âge adulte des adolescents ayant une cardiopathie congénitale. Available from: <http://carpedem.fr/>
18. Haut Conseil de la santé publique. La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique [Internet]. 2009 [cited 2017 Mar 29]. Available from: www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf
19. Verhoof E, Maurice-Stam H, Heymans H, Grootenhuis M. Growing into disability benefits? Psychosocial course of life of young adults with a chronic somatic disease or disability: Growing into disability benefits. *Acta Paediatr*. 2012 Jan;101(1):e19–26.
20. Maslow GR, Haydon A, McRee A-L, Ford CA, Halpern CT. Growing Up With a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress. *J Adolesc Health*. 2011 Aug;49(2):206–12.
21. Harber M, Achterberg P. Information, indicators and data on the prevalence of chronic diseases in the European Union. Netherlands National Institute for Public Health and the Environment; 2012.
22. Nolte E, Knai C, Saltman RB. Assessing chronic disease management in European health systems. World Health Organization; 2014.
23. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports; 2007.
24. Michaud P-A, Suris JC, Viner R. The Adolescent with a Chronic Condition : Epidemiology, developmental issues and health care provision. World Health Organization; 2007.
25. Jousset C, Cosquer M, Hassler C. Portraits d'adolescents : Enquête épidémiologique multicentrique en milieu scolaire en 2013 [Internet]. 2015. Available from: http://www.ch-fondationvallee.fr/sites/chiFondationVallee.fr/files/Portraits_d_adolescents_mars2015.pdf

26. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Godeau E, Navarro F, Arnaud C, France, Académie (Toulouse), et al. La santé des collégiens en France, 2010: données françaises de l'enquête internationale Health behaviour in school-aged children, HBSC. Saint-Denis: INPES éd.; 2012.
27. INSEE, Population totale par sexe et âge au 1er janvier 2016, France [Internet]. Available from: http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo&page=donnees-detaillees/bilan-demo/pop_age2b.htm
28. Assurance maladie. Prévalence des ALD en 2014 [Internet]. 2016. Available from: <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/prevalence-des-ald-en-2014.php>
29. Lemerle-Gruson S, M?ro S. Adolescence, maladies chroniques, observance et refus de soins. *Laennec*. 2010;58(3):21.
30. Alvin P, de Tournemire R, Anjot M-N, Vuillemin L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes. *Arch Pédiatrie*. 2003 Apr;10(4):360–6.
31. Brunn M, Chevreul K. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*. 2013;25:87–94.
32. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. *Health Aff (Millwood)*. 2001 Nov 1;20(6):64–78.
33. Lebert P. Disease management, sommes-nous convertibles ? *Région santé, Est medecine*,(43):5-8. 1996.
34. Bras P-L, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de “disease management” Rapport RM2006-136P. Inspection générale des affaires sociales; 2006.
35. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract ECP*. 1998 Sep;1(1):2–4.
36. Lemardeley R, Durieux T. Santé et innovation : Kaiser Permanente, un colosse du SI santé aux pieds d'argile ? [Internet]. 2015. Available from: <http://servicespublics.bearingpoint.com/sante-et-innovation-kaiser-permanente-un-colosse-du-si-sante-aux-pieds-dargile/>
37. Scal P, Davern M, Ireland M, Park K. Transition to Adulthood: Delays and Unmet Needs among Adolescents and Young Adults with Asthma. *J Pediatr*. 2008 Apr;152(4):471–475.e1.
38. Sauvignet E. Le financement du système de santé en France: Rôle et organisation de l'assurance maladie obligatoire [Internet]. Organisation mondiale de la Santé; 2005 [cited 2017 Apr 19]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69031/1/EIP_HSF_DP.F_05.1.pdf?ua=1

39. Société française de santé publique. Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Restons mobilisés ! [Internet]. 2012 [cited 2017 Apr 19]. Available from: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Actes_colloque_Maladies_chroniques_2012.pdf
40. Association [im]Patients, Chroniques & Associés. Guide parcours de santé des personnes malades chroniques [Internet]. 2016 [cited 2017 Apr 19]. Available from: <https://www.chronicite.org/wp-content/uploads/Guide-Parcours-de-sant%C3%A9-2016-ICA-p-p.pdf>
41. Cour des comptes. Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés : une réforme inaboutie [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 19]. Available from: https://www.ccomptes.fr/content/download/53083/1415030/version/2/file/2_1_3_medecin_traitant_parcours_soins_coordonnees.pdf
42. Rosenlund ML. Young Adults with Cystic Fibrosis: The Problems of a New Generation. *Ann Intern Med.* 1973 Jun 1;78(6):959.
43. Barbero GJ. Leaving the Pediatrician for the Internist. *Ann Intern Med.* 1982 May 1;96(5):673.
44. Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am.* 1990 Sep;74(5):1113–20.
45. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* 1993 Nov;14(7):570–6.
46. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* 2011 Jul;128(1):182–200.
47. Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate-practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis.* 2006 Jan;12(1):70–3.
48. Bell LE, Bartosh SM, Davis CL, Dobbels F, Al-Uzri A, Lotstein D, et al. Adolescent Transition to Adult Care in Solid Organ Transplantation: a consensus conference report. *Am J Transplant Off J Am Soc Transplant Am Soc Transpl Surg.* 2008 Nov;8(11):2230–42.
49. Peters A, Laffel L, the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems: A position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, Juvenile Diabetes Research Foundation International, the National Diabetes Education Program, and the Pediatric

- Endocrine Society (formerly Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society). *Diabetes Care*. 2011 Nov 1;34(11):2477–85.
50. Young S, Murphy CM, Coghill D. Avoiding the “twilight zone”: recommendations for the transition of services from adolescence to adulthood for young people with ADHD. *BMC Psychiatry*. 2011;11:174.
 51. HIV Clinical Guidelines Program. Transitioning HIV-Infected Adolescents Into Adult Care [Internet]. 2011. Available from: <http://www.hivguidelines.org/clinical-guidelines/adolescents/transitioning-hiv-infected-adolescents-into-adult-care/>
 52. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents With Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2011 Apr 5;123(13):1454–85.
 53. Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. 2017 Apr;76(4):639–46.
 54. Got transition / Center for health Care Transition improvement. Healthcare transition resources [Internet]. Available from: <http://www.gottransition.org/>
 55. The hospital for sick children (Sick Kids). Good 2 Go Transition Program. [Internet] Available from: <http://www.sickkids.ca/good2go/>
 56. Southampton Children's hospital. transition to adult care : ready, steady, Go. Available from: <http://www.uhs.nhs.uk/OurServices/Childhealth/TransitiontoadultcareReadySteadyGo/ForhealthprofessionalsReadySteadyGoandHellostudyday.aspx>.
 57. Van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers: Crossing the transition chasm. *Child Care Health Dev*. 2011 Nov;37(6):821–32.
 58. Monaghan M, Hilliard M, Sweenie R, Riekert K. Transition Readiness in Adolescents and Emerging Adults with Diabetes: The Role of Patient-Provider Communication. *Curr Diab Rep*. 2013 Dec;13(6):900–8.
 59. Reynaud C, El Hage F. L’approche écologique dans les théories de l’apprentissage : une perspective de recherche concernant le « sujet-apprenant » , [Internet]. *Éducation et socialisation*; 2014. Available from: <http://edso.revues.org/1048>
 60. Wang G, McGrath BB, Watts C. Health Care Transitions Among Youth With Disabilities or Special Health Care Needs: An Ecological Approach. *J Pediatr Nurs*. 2010 Dec;25(6):505–50.
 61. Kovacs AH, McCrindle BW. So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nat Rev Cardiol*. 2013 Nov 12;11(1):51–62.

62. Wright J, Elwell L, McDonagh JE, Kelly DA, Wray J. Parents in transition: Experiences of parents of young people with a liver transplant transferring to adult services. *Pediatr Transplant*. 2017 Feb;21(1):e12760.
63. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011 Jun;96(6):548–53.
64. Fletcher-Johnston M, Marshall SK, Straatman L. Healthcare transitions for adolescents with chronic life-threatening conditions using a Delphi method to identify research priorities for clinicians and academics in Canada: Priorities in adolescent transitions. *Child Care Health Dev*. 2011 Nov;37(6):875–82.
65. Creswell JW, Plano Clark VL. *Designing and conducting mixed methods research*. 2. ed. Los Angeles, Calif.: Sage; 2011. 457 p.
66. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*. 2012;Vol. 24:23–38.
67. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Nachdr. Newbury Park, Calif.: Sage; 20. 1985. 416 p.
68. Pires A. Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique”. 1997. Available from: http://classiques.uqac.ca/contemporains/pires_alvaro/echantillonnage_recherche_qualitative/echantillon_recherche_qual.pdf
69. Glaser, Barney G., and Anselm L. Strauss. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Pub. Co. 1967.
70. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique*. 2008 Dec;56(6):415–23.
71. Fink A, Kosecoff J, Chassin M, Brook RH. Consensus methods: characteristics and guidelines for use. *Am J Public Health*. 1984 Sep;74(9):979–83.
72. Rouse CM. Informing choice or teaching submission to medical authority: a case study of adolescent transitioning for sickle cell patients. *Ethn Health*. 2011 Aug;16(4–5):313–25.
73. Collège des enseignants de sciences humaines et sociales en médecine et santé (France), Todorov T. *Médecine, santé et sciences humaines: manuel*. Paris: Les Belles lettres; 2012.
74. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1982. 1997 Mar;44(5):681–92.
75. Code de la santé publique - Article L1111-4. Code de la santé publique. France, Avril 2005.
76. Haute Autorité de Santé. *Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation*. France : HAS, 2007, 8 p.

77. Emanuel EJ. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA J Am Med Assoc.* 1992 Apr 22;267(16):2221.
78. Haynes RB, editor. *Compliance in health care.* Baltimore, Md.: Johns Hopkins Univ. Press; 1979. 516 p.
79. Jacquin P, Levine M. Difficultés d'observance dans les maladies chroniques à l'adolescence : comprendre pour agir. *Arch Pédiatrie.* 2008 Jan;15(1):89–94.
80. Alvin P. L'adolescent et sa « compliance » au traitement. *Enfances Psy.* 2004;25(1):46.
81. Reach G. Non-observance thérapeutique et addiction, deux manifestations de l'impatience. *Psychotropes.* 2009;15(4):71.
82. Loewenstein G, Read D, Baumeister R, Russell Sage Foundation, editors. *Time and decision: economic and psychological perspectives on intertemporal choice.* New York, NY; 2003. 569 p.
83. Gurmankin Levy A. Value for the Future and Breast Cancer-Preventive Health Behavior. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2006 May 1;15(5):955–60.
84. Société de pneumologie de langue française. Prévention et prise en charge de la tuberculose en France : Observance et suivi de traitement. *Rev Mal Respir.* 2003 Dec;20(6-C2):760.
85. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France), Lecomte T, Mizrahi A, Mizrahi A. *Précarité sociale, cumul des risques sociaux et médicaux: enquête sur la santé et les soins médicaux, France 1991-1992.* Paris (1 rue Paul-Cézanne, 75008): CREDES; 1996.
86. Wisk LE, Finkelstein JA, Sawicki GS, Lakoma M, Toomey SL, Schuster MA, et al. Predictors of Timing of Transfer From Pediatric- to Adult-Focused Primary Care. *JAMA Pediatr.* 2015 Jun 1;169(6):e150951.
87. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics.* 2014 Nov;134(5):900–8.
88. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): Its Factor Structure, Reliability, and Validity. *Acad Pediatr.* 2014 Jul;14(4):415–22.
89. Klassen AF, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus de Camargo O, Ronen GM, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q: The TRANSITION-Q. *Child Care Health Dev.* 2015 Jul;41(4):547–58.
90. Moynihan M, Saewyc E, Whitehouse S, Paone M, McPherson G. Assessing readiness for transition from paediatric to adult health care: Revision and psychometric evaluation of the Am I ON TRAC for Adult Care questionnaire. *J Adv Nurs.* 2015 Jun;71(6):1324–35.

91. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child - Educ Pract Ed*. 2015 Dec;100(6):313–20.
92. Ferris ME, Harward DH, Bickford K, Layton JB, Ferris MT, Hogan SL, et al. A Clinical Tool to Measure the Components of Health-Care Transition from Pediatric Care to Adult Care: The *UNC TRANSITION Scale*. *Ren Fail*. 2012 Jul;34(6):744–53.
93. Johnson MAJ, Javalkar K, van Tilburg M, Haberman C, Rak E, Ferris ME. The Relationship of Transition Readiness, Self-Efficacy, and Adherence to Preferred Health Learning Method by Youths with Chronic Conditions. *J Pediatr Nurs*. 2015 Sep;30(5):e83–90.
94. Suris J-C, Akre C. Key elements for, and indicators of, a successful transition: an international delphi study. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. 2015 Jun;56(6):612–8.
95. Prior M, McManus M, White P, Davidson L. Measuring the “triple aim” in transition care: a systematic review. *Pediatrics*. 2014 Dec;134(6):e1648-1661.
96. Pawson R, Tilley N. *Realistic Evaluation*. 1997. 256 p.
97. Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions: Transition readiness. *Child Care Health Dev*. 2011 Nov;37(6):883–95.
98. Campbell M. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*. 2000 Sep 16;321(7262):694–6.
99. Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. *Pediatr Nephrol Berl Ger*. 2005 Feb;20(2):113–7.
100. Annunziato RA, Emre S, Shneider B, Barton C, Dugan CA, Shemesh E. Adherence and medical outcomes in pediatric liver transplant recipients who transition to adult services. *Pediatr Transplant*. 2007 Sep;11(6):608–14.
101. Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, et al. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2009 Sep;71(3):346–50.
102. Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2009;7:13.
103. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, Case D, Lawrence JM, Pihoker C, et al. Transition From Pediatric to Adult Care for Youth Diagnosed With Type 1 Diabetes in Adolescence. *PEDIATRICS*. 2013 Apr 1;131(4):e1062–70.
104. Agwu AL, Lee L, Fleishman JA, Voss C, Yehia BR, Althoff KN, et al. Aging and Loss to Follow-up Among Youth Living With Human Immunodeficiency Virus in the HIV Research Network. *J Adolesc Health*. 2015 Mar;56(3):345–51.

105. Miyamae T, Tanaka E, Kishi T, Matsuyama T, Igarashi T, Fujikawa S, et al. Long-term outcome of 114 adult JIA patients in a non-pediatric rheumatology institute in Japan. *Mod Rheumatol*. 2015 Jan 2;25(1):62–6.
106. Pape L, Lämmermühle J, Oldhafer M, Blume C, Weiss R, Ahlenstiel T. Different models of transition to adult care after pediatric kidney transplantation: A comparative study. *Pediatr Transplant*. 2013 Sep;17(6):518–24.
107. Samuel SM, Nettel-Aguirre A, Soo A, Hemmelgarn B, Tonelli M, Foster B. Avoidable Hospitalizations in Youth With Kidney Failure After Transfer to or With Only Adult Care. *PEDIATRICS*. 2014 Apr 1;133(4):e993–1000.
108. Rollo A, Salardi S, Ciavarella A, Forlani G, Scipione M, Maltoni G, et al. Transition from pediatric to adult care. eight years after the transition from pediatric to adult diabetes care: metabolic control, complications and associated diseases. *J Endocrinol Invest*. 2014 Jul;37(7):653–9.
109. Tuchman L, Schwartz M. Health Outcomes Associated With Transition From Pediatric to Adult Cystic Fibrosis Care. *PEDIATRICS*. 2013 Nov 1;132(5):847–53.
110. Colver AF, Merrick H, Deverill M, Le Couteur A, Parr J, Pearce MS, et al. Study protocol: longitudinal study of the transition of young people with complex health needs from child to adult health services. *BMC Public Health* [Internet]. 2013 Dec [cited 2017 Apr 11];13(1). Available from: <http://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-675>
111. Aldiss S, Cass H, Ellis J, Gibson F. “We Sometimes Hold on to Ours” – Professionals’ Views on Factors that both Delay and Facilitate Transition to Adult Care. *Front Pediatr* [Internet]. 2016 Nov 24 [cited 2017 Apr 11];4. Available from: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2016.00125/full>
112. Paine CW, Stollon NB, Lucas MS, Brumley LD, Poole ES, Peyton T, et al. Barriers and Facilitators to Successful Transition from Pediatric to Adult Inflammatory Bowel Disease Care from the Perspectives of Providers: *Inflamm Bowel Dis*. 2014 Nov;20(11):2083–91.
113. Weijnsfeld AM, Smit C, Cohen S, Wit FWNM, Mutschelknauss M, van der Knaap LC, et al. Virological and Social Outcomes of HIV-Infected Adolescents and Young Adults in The Netherlands Before and After Transition to Adult Care. *Clin Infect Dis*. 2016 Oct 15;63(8):1105–12.
114. Andemariam B, Owarish-Gross J, Grady J, Boruchov D, Thrall RS, Hagstrom JN. Identification of risk factors for an unsuccessful transition from pediatric to adult sickle cell disease care: Risk Factors for Unsuccessful Sickle Cell Transition. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Apr;61(4):697–701.

Table des illustrations

Figure 1 : Typologie de gestion des patients en fonction de leur profil de risque présentée dans la pyramide de Kaiser	16
Figure 2 : Modèle écologique de la transition des soins	26
Figure 3 : Préparation et accomplissement de la transition au long du parcours de soins	27
Figure 4 : Schématisation du protocole mixte de l'étude TRANSAD	34

Table des tableaux

Tableau 1: Vue d'ensemble des initiatives portées par l'Australie et le Royaume-Uni pour la transition	21
--	----

Annexe 1 : Questionnaire élaboré pour l'enquête de consensus



Selon vous, pour améliorer la transition des soins des services de pédiatrie vers les services de soins pour adulte, serait-il nécessaire de :

EN PEDIATRIE

Avec les professionnels

Pendant l'enfance

- 1 - Travailler avec les jeunes et leurs parents sur le vécu de la maladie
- 2 - Travailler avec les jeunes et leurs parents sur la place des traitements dans le quotidien

A l'adolescence

- 3 - Avoir abordé avant 16 ans: formation, métier envisagé, permis de conduire, contraception, spécificités liées à la reproduction
- 4 - Proposer un RDV avec l'assistante sociale pour aborder les droits et initier les demandes (assurance maladie, 100%, AAH, MDPH) avant le transfert
- 5 - Encourager les jeunes à être reçu en consultation sans leurs parents
- 6 - Faire systématiquement sortir les parents au moment de l'examen clinique
- 7 - Aborder les différences de fonctionnement entre service pédiatrique et service adulte
- 8 - Proposer un dépliant informatif sur le futur service adulte, un trombinoscope de la nouvelle équipe, le numéro de téléphone du secrétariat
- 9 - Proposer des consultations dédiées à la préparation de la transition et au devenir à l'âge adulte avec un professionnel du service pédiatrique
- 10 - Proposer des consultations dédiées à la préparation de la transition et au devenir à l'âge adulte avec un professionnel du service de médecine de l'adolescent
- 11 - Proposer un programme de gestion de la maladie et d'autonomie dans la relation avec les soignants
- 12 - Coordonner les transitions si les jeunes ont des prises en charge multiples et envisager le transfert vers des services de soins pour adultes situés dans une même structure
- 13 - Assurer une transmission des informations entre les équipes paramédicales pédiatriques et adultes impliquées auprès des jeunes (ex : infirmiers, psychologue, diététicien)
14. Assurer une transmission des informations entre les équipes de professionnels sociaux impliquées auprès du jeune (ex : éducateurs, assistants sociaux)
- 15 - Repérer les jeunes les moins soutenus afin de leur proposer un suivi spécifique et rapproché (téléphonique ou physique) lors du transfert et jusqu'à l'accrochage dans le service adulte
- 16 - Organiser une présentation des protocoles, du matériel et de l'organisation du service adulte réalisée par les professionnels paramédicaux du service d'adultes pour les jeunes avant le transfert

EN PEDIATRIE

En groupe et avec les parents

En groupe avec d'autres jeunes

- 17 - Réunir un groupe d'adolescents pour permettre les échanges sur le futur suivi en service pour adultes, animé par un professionnel paramédical
- 18 - Planifier la rencontre entre des jeunes encore suivis en pédiatrie et des jeunes suivis en médecine pour adultes
- 19 - Aborder la gestion de la maladie dans la vie quotidienne en groupe d'adolescents
- 20 - Organiser une visite groupée du futur service pour adulte avec les jeunes, leurs familles et un membre de l'équipe pédiatrique
- 21 - Proposer la visite d'au moins deux services pour adultes différents
- 22 - Organiser une rencontre de groupe entre les jeunes, leurs familles et les professionnels du service pour adulte lors d'une visite du futur lieu de suivi
- 23 - Organiser une rencontre de groupe entre les jeunes, leurs familles et les professionnels du service pour adulte au sein du service pédiatrique
- 24 - Proposer des rencontres entre jeunes hors de l'hôpital encadrées par un professionnel paramédical ou social

Pour préparer les parents

- 25 - Proposer aux parents de les recevoir seuls afin de faire un point avant le transfert avec un membre de l'équipe de suivi habituel des jeunes
- 26 - Proposer aux parents de les recevoir seuls afin de faire un point avant le transfert avec un membre de l'équipe de médecine de l'adolescent
- 27 - Proposer aux parents de s'exprimer autour de la transition vers les services pour adultes et vers l'âge adulte de leur adolescent sous forme de groupe de parents animé par un membre paramédical de l'équipe de suivi habituel
- 28 - Proposer aux parents de s'exprimer autour de la transition vers les services pour adultes et vers l'âge adulte de leur adolescent sous forme de groupe de parents animé par un membre de l'équipe de médecine de l'adolescent

Bilan avant le transfert

- 29 - Faire un point sur l'information des jeunes et des familles sur la transition et le suivi en service pour adultes avec un membre de l'équipe pédiatrique
- 30 - Proposer une évaluation réalisée par un psychologue pour aborder le vécu de la transition avec les jeunes avant le transfert vers le service pour adulte
- 31 - Faire passer un questionnaire aux jeunes traitant de leur vie, leur suivi, leur maladie, leur autonomie permettant d'estimer leurs besoins en terme de préparation avant le transfert
- 32 - Faire passer aux parents ou tuteurs un questionnaire sur l'autonomie de leurs jeunes afin d'identifier les objectifs à atteindre avant le transfert
- 33 - Proposer aux jeunes une évaluation globale réalisée par un médecin spécialiste des adolescents pour définir avec l'équipe pédiatrique les objectifs à atteindre avant le transfert

ENTRE LA PEDIATRIE ET LA MEDECINE POUR ADULTES

Aide pendant la transition

Au sujet du coordinateur de transition ou « transiteur » :

Les items ci-dessous concernent le coordinateur de transition. Il s'agit d'un professionnel (souvent paramédical) rattaché à un service de soins. Il aide à l'organisation des soins dans le but de faciliter la transition. Ses missions peuvent être variées. Nous vous demandons donc ici les rôles que devraient remplir, selon vous, un coordinateur de transition au sein d'un service.

Si vous n'avez pas eu d'expérience avec un coordinateur de transition, vous pouvez répondre à ces questions en vous demandant : « De quoi devrait se charger une personne dédiée à la transition dans un service de soin ? »

- 34 - Identifier en service pédiatrique un transiteur, qui proposera un accompagnement téléphonique du 1er RDV en médecine pour adultes et jusque 2 ans après le transfert

35 - Identifier en service adulte un transiteur, qui s'assurera de la présence aux consultations et appellera les jeunes en cas d'absence en leur proposant un nouveau RDV, jusque 2 ans après transfert

Rôle Du Coordinateur De Transition En Pédiatrie

36 - Evaluer les points à améliorer par rapport à l'autonomie

37 - Discuter du transfert et des peurs ou angoisses qui y sont associées

38 - Donner des informations ou points d'informations utiles (sites web, contacts...)

39 - Incarner la personne à contacter avant et après le transfert, à la fréquence désirée par les jeunes et selon leurs modes de communication favoris (appel, texto, mail)

40 - Prendre le premier RDV en médecine adulte

Rôle Du Coordinateur De Transition En Service Pour Adultes

41 - Intervenir lors des obstacles ou difficultés rencontrées avec le nouveau service

42 - Maintenir un contact avec le service pédiatrique jusqu'au suivi régulier des jeunes dans le nouveau service

43 - Assurer un système de rappel de consultations par appels ou textos jusque 2 ans après le transfert

44 - Assurer un système de reprise rapide de RDV lors de consultations manquées

45 - Assurer un système de prise automatique des RDV de consultations jusque 2 ans après le transfert

Avec les outils numériques

46 - Concevoir un site web informatif dédié à la transition vers les services pour adultes

47 - Proposer un groupe sur les réseaux sociaux réunissant les jeunes pendant cette période

48 - Développer une application permettant le transfert des données entre services et la prise de RDV facilitée pour les jeunes

ENTRE LA PEDIATRIE ET LA MEDECINE POUR ADULTES

Vers le nouveau médecin

Double suivi

49 - Aux 18 ans des jeunes, proposer systématiquement une consultation en service pour adultes, sans organiser le transfert automatiquement

50 - Lorsque les jeunes sont prêts, leur demander de trouver et rencontrer un médecin pour adulte avant la dernière consultation en pédiatrie et faire un bilan de cela avant le transfert

51 - Après le transfert, permettre un suivi par le service de médecine de l'adolescent comme intermédiaire vers la prise en charge adulte

52 - Proposer des « consultations jeunes adultes » délivrées par une équipe formée du médecin pour adultes, du pédiatre, de paramédicaux de pédiatrie et de médecine pour adulte

53 - Organiser l'accompagnement des jeunes par leur pédiatre pour la première consultation en service adulte (consultation conjointe avec le médecin pour adultes)

54 - Organiser l'accompagnement des jeunes par un membre de l'équipe pédiatrique pour la première consultation en service adulte s'ils en expriment le besoin

55 - En pédiatrie, organiser une journée de consultations où le médecin pour adultes verra les jeunes individuellement après leurs RDV pour répondre à leurs questions sur le transfert

56 - Proposer des consultations délivrées en binômes : pédiatre- infirmière pour adultes puis médecin pour adultes-infirmière de pédiatrie avant le transfert

57 - Proposer une consultation conjointe du pédiatre et du médecin pour adultes dans un lieu intermédiaire, comme une « maison des ados » ou une unité de soins pour jeunes adultes

58 - Proposer 2 consultations conjointes : une en service pédiatrique (avec pédiatre et médecin pour adultes) puis une en service pour adultes (avec pédiatre et médecin pour adultes)

59 - Mettre en place une consultation conjointe menée par les infirmières de pédiatrie et les infirmières de service adulte

60 - Inviter les parents (ou les aidants) à se joindre à ces consultations de transition

Choix du médecin pour adultes

- 61 - Le choix du médecin pour adulte doit être assuré par les jeunes et leurs familles
- Le choix du médecin pour adulte doit être proposé par l'équipe soignante pédiatrique, du fait :
- 62 - de la proximité géographique du nouveau lieu pour les jeunes
- 63 - du label « centre de référence » ou du niveau d'expertise
- 64 - du rapport de confiance existant avec professionnels de ce service pour adultes
- 65 - des spécificités ou particularités des jeunes (ex : genre, maladie associée)

ENTRE LA PEDIATRIE ET LA MEDECINE POUR ADULTES

Au moment du transfert

- 66 - Transférer l'intégralité du dossier de suivi des jeunes à l'équipe soignante pour adultes :
- 67 - Transférer uniquement un courrier explicatif résumant le dossier de suivi des jeunes à l'équipe soignante pour adultes
- 68 - Utiliser un dossier de transmission standardisé, développé avec les professionnels impliqués dans le transfert des jeunes avec les informations pertinentes selon chacun
- 69 - Pour les jeunes dont la prise en charge est complexe, organiser une réunion entre soignant pédiatrique et soignant pour adultes pour optimiser la prise de connaissance du dossier
- 70 - Organiser des réunions où professionnels médicaux et/ou paramédicaux pédiatriques vont présenter les dossiers des jeunes allant être transférés à l'équipe pour adultes
- 71 - Si les jeunes ont bénéficié d'un suivi psychologique en pédiatrie, discuter avec chaque jeune les renseignements à intégrer au compte rendu pour le psychologue pour adultes
- 72 - Si les jeunes ont entamé des démarches pour dossiers sociaux en pédiatrie, qui nécessite une poursuite d'accompagnement, préparer un compte-rendu pour l'équipe pour adultes
- 73 - Organiser le transfert verbal des informations entre travailleurs paramédicaux et sociaux des deux services impliqués dans la transition des jeunes

En dehors de l'hôpital

- 74 - Informer les médecins traitants des jeunes du changement d'équipes soignantes
- 75 - Proposer aux jeunes des contacts d'associations de patients, idéalement celles ayant développées un axe pour les adolescents et jeunes adultes

Premier rendez-vous en médecine pour adulte

- 76 - Les jeunes prennent eux-mêmes leur premier RDV en choisissant leur médecin
- 77 - Les jeunes prennent eux-mêmes leur premier RDV grâce aux contacts proposés par l'équipe pédiatrique
- 78 - L'équipe pédiatrique prend le premier RDV pour les jeunes
- 79 - Après s'être vu adressé un jeune par l'équipe pédiatrique, le service pour adultes appelle les jeunes avec qui il convient d'un premier RDV
- 80 - Au premier RDV, le nouveau médecin pour adultes prévoit un créneau de consultation plus long
- 81 - A la suite du premier RDV, la nouvelle équipe soignante envoie un courrier retour à l'équipe pédiatrique
- 82 - Les deux premières années du suivi des jeunes en médecine pour adultes, un compte rendu de l'hôpital de jour est envoyé à l'équipe pédiatrique

EN MEDECINE POUR ADULTES

Organisation des consultations

- 83 - Permettre à la famille d'être reçu à la première consultation, voire aux consultations suivantes si les jeunes le demandent
- 84 - Garder le même médecin d'une consultation à l'autre pour le suivi
- 85 - Confectionner un livret d'information sur la maladie, support à la discussion lors de la première consultation

86 - Confection d'une plaquette d'information sur le lieu du suivi adulte, l'organisation pratique du suivi et ses particularités
87 - Proposer aux jeunes une ligne de téléphone directe pour joindre leur nouveau soignant :
88 - Solliciter systématiquement pour un nouveau RDV les jeunes ayant manqué une consultation

89 - Proposer aux jeunes une intensification du rythme des consultations au moment du transfert en cas de difficultés d'accrochage dans le nouveau service :
90 - Impliquer les paramédicaux adultes comme « relais » pour faciliter l'accrochage du jeune dans le nouveau service
91 - Faire un point avec les jeunes sur leur niveau d'information et d'autonomie sur la maladie et les spécificités psycho-sociales de l'adolescence afin d'identifier des objectifs à atteindre
92 - Lors de(s) (la) première(s) consultation aborder contraception, reproduction, permis de conduire, profession et apprentissage
93 - Proposer aux jeunes de reprendre RDV avec leur pédiatre si un sujet abordé avec le nouveau soignant n'est pas cohérent pour eux avec l'information donnée en pédiatrie
94 - Proposer un module d'éducation thérapeutique sur internet permettant d'accompagner la prise en charge des jeunes pour lesquels une consultation simple ne semble pas suffisante

EN MEDECINE POUR ADULTES

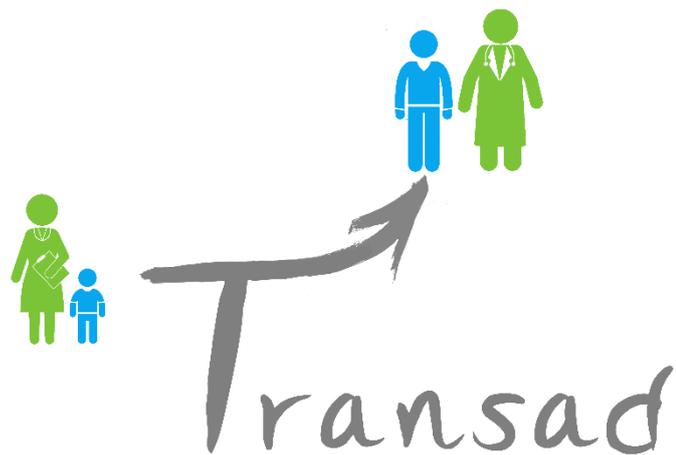
Contact avec les autres jeunes

95 - Planifier des créneaux de consultations exclusivement réservés aux 16-25 ans
96 - Proposer des séances d'éducation thérapeutique par tranche d'âge
97 - Lors d'hospitalisation dans une chambre à 2 lits, privilégier le partage de la chambre avec un jeune de la même tranche d'âge
98 - Organiser des réunions thématiques, actions de groupes, ouvertes aux jeunes et à leurs proches

ORGANISATION DES SERVICES

99 - Adresser les jeunes à des services dédiés « adolescents jeunes adultes » dans un lieu tiers intermédiaire
100 - Organiser des cliniques « adolescents jeunes adultes » en hôpital pédiatrique et en hôpital pour adultes
101 - Organiser des staffs communs tout au long du suivi de l'enfant à l'adulte permettant une interpénétration et des prises de décisions collégiales
102 - Organiser des réunions interservices invitant les professionnels impliqués dans la transition à partager leurs connaissances, leurs ressources, leurs pratiques de transition
103 - Repérer ou former des réseaux mêlant professionnels pédiatriques et pour adultes engagés dans la prise en charge des adolescents-jeunes adultes
104 - Proposer aux équipes soignantes pédiatriques une formation à la prise en charge des adolescents
105 - Proposer aux équipes soignantes pour adultes une formation à l'accueil et la prise en charge des adolescents
106 - Organiser des rencontres scientifiques au sein des hôpitaux conviant équipes de soignants pédiatriques et pour adultes pour favoriser la connaissance des différents environnements de suivi des jeunes
107 - Dédier un professionnel paramédical commun à l'ensemble des services pédiatriques d'un hôpital à la transition
108 - Organiser des rencontres entre équipes soignantes et associations afin de mieux appréhender le point de vue des patients sur la transition et le passage à l'âge adulte

Transad : Projet de recherche
sur la **TRANS**ition vers les soins pour **AD**ultes



Résumé :

A la fin de leur adolescence, les patients porteurs de maladie chronique depuis l'enfance passent une étape de transition des soins, qui implique la sortie des services pédiatriques et l'entrée dans les services pour adultes. Cette étape pose de nombreux défis et elle est reconnue comme une période à risque de rupture de soins. Pour éviter ces situations, des recommandations internationales et des programmes variés ont été proposées. En France, il n'existe pas de recommandation générique pour la transition.

Notre objectif était de proposer un programme générique, pertinent et faisable pour la transition des jeunes porteurs de maladies chroniques variées dans un grand nombre de services en France.

Pour cela nous avons employé une méthode mixte incluant : 1) Revue systématique des études interventionnelles au niveau international ; 2) Enquête qualitative des pratiques de transition existantes dans un ensemble de services hospitaliers d'Ile de France ; 3) Enquête de consensus national pour l'élaboration d'un programme de transition pertinent et faisable par la méthode Delphi.

Nous avons observé que l'existence de programmes de transition était très dépendante des services : certains ne proposant pratiquement aucune adaptation de la prise en charge, d'autres proposant des programmes très structurés. Globalement, les programmes sont peu spécifiques des pathologies.

A l'issue de ce travail de thèse, des composantes génériques ont été identifiées et peuvent constituer un programme tronc commun. Il pourra notamment permettre aux professionnels impliqués dans le suivi de pathologies peu étudiées dans le contexte de la transition de proposer des pratiques essentielles et minimales aux patients concernés. La plupart des composantes du programme élaboré relèvent des soins standards d'éducation thérapeutique et de prise en charge des patients chroniques. Cependant elles ne sont pas aujourd'hui systématiquement appliquées lors de la transition des soins.

Mots clés : Transition des soins ; Adolescence ; Maladie chronique ; Parcours de soins ; Interventions complexes ; Méthode mixte

Transition from pediatric to adult care for adolescents with chronic disease

Abstract :

At the end of their adolescence, patients with chronic disease since childhood go through a phase of healthcare transition, which involves the discharge of pediatric services and the entry into adult care services. This step poses many challenges and is recognised as a high risk period of discontinuity in care pathway. To avoid these situations, international recommendations and various programs have been proposed. In France, there is no generic recommendation for transition to adult care.

The final goal of this thesis work was to propose a generic, relevant and feasible program for the transition of young people with varied chronic diseases into a large number of services in France.

For this purpose, we used a mixed method research including: 1) Systematic review of intervention studies at the international level; 2) Qualitative study of existing transition practices in a set of hospital services in the Ile de France region (including Paris and its surroundings); 3) National consensus survey for the development of a relevant and feasible transition program using the Delphi method.

We observed that the existence of transition programs was highly dependent on services: some offering almost no adaptation of care during this process, others offering highly structured programs. Overall, the programs were not really specific to pathologies.

At the end of this thesis work, we proposed a set of generic practices which can be considered as a common core for a transition program. Among other thing, it will allow professionals involved in the follow-up of pathologies that are under-studied in the context of the transition to propose essential and minimal practices to their patients. Most of the generic and consensual components are standard care for therapeutic education and management of chronic patients. However, they are currently not systematically applied during the transition of care.

Keywords : Transition to adult care ; Adolescence ; Chronic diseases ; Care pathway ; Complex interventions ; Mixed methods