

Article original

Renouveler l'annonce de la maladie asthmatique à l'adolescence. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Reiterating to adolescents that they have asthma. A qualitative study using semi-structured interviews

I. Cisamolo^{a,*}, O. Duquesne^a, B. Escourrou^a, A. Didier^b, S. Oustric^a

^a Département universitaire de médecine générale de Toulouse, 133, route de Narbonne, 31400 Toulouse, France

^b Pôle voies respiratoires, hôpital Larrey, CHU Toulouse, 24, chemin de Pouvoirville 31059 Toulouse, France

Reçu le 26 janvier 2017 ; accepté le 17 mars 2017

Disponible sur Internet le 19 mai 2017

Résumé

L'inobservance thérapeutique est un problème majeur dans la prise en charge des adolescents asthmatiques.

But de l'étude. – Étudier le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie afin d'identifier des raisons à cette inobservance thérapeutique.

Patients et méthodes. – Recherche qualitative par entretiens semi-dirigés avec analyse thématique réalisée auprès de seize adolescents asthmatiques entre août 2013 et mars 2014 en région Midi-Pyrénées.

Résultats. – Être ou ne pas être observant vis-à-vis de son traitement semble être un choix délibéré de l'adolescent. Ce choix est principalement influencé par le niveau de connaissances concernant la maladie et le rôle du traitement, et par la capacité d'acceptation de la maladie. L'observance thérapeutique entre en conflit avec les aspirations de l'adolescence. Les adolescents souhaitent avoir une part active dans l'élaboration du projet thérapeutique. Les parents ont une place importante et complexe dans la gestion de la maladie.

Conclusion. – Afin d'appréhender les freins à l'observance thérapeutique, il semble intéressant de renouveler l'annonce de la maladie asthmatique à l'adolescence en prenant en compte leurs connaissances et représentation de cette maladie.

© 2017 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Asthme ; Adolescents ; Observance thérapeutique ; Maladie chronique ; Éducation thérapeutique ; Qualité de vie ; Parents

Abstract

Non-compliance is a problem in the treatment of adolescents with asthma.

Objectives. – To study experience of healthcare management for adolescents with asthma and to explore reasons for non-compliance.

Patients and methods. – Qualitative research using semi-structured interviews and thematic analysis involving 16 adolescents with asthma between August 2013 and March 2014 in the Midi-Pyrénées region of southern France.

Results. – Four main themes emerged: Experience of medication, experience of healthcare, experience of and reflexion on educational methods, the role of parents. Treatment compliance runs counter to the will of adolescents, who wish to assume a more active role in the design of their therapeutic project. Parents have an important and complex part to play in their child's healthcare management.

Conclusion. – To anticipate hurdles to therapeutic compliance, it appears to be of value to renew the announcement to adolescents of their asthmatic disease taking into account their improved knowledge and awareness of their disease.

© 2017 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Asthma; Adolescence; Therapeutic non-compliance; Chronic illness; Therapeutic education; Quality of life; Parents

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : IsabelleCisamolo@dumg-toulouse.fr (I. Cisamolo).

1. Introduction

L'asthme nécessite une adhésion suffisante aux mesures préventives et thérapeutiques afin d'obtenir le contrôle de la maladie, éviter les complications et améliorer la qualité de vie [1].

Selon les recommandations du comité scientifique de l'association Global Initiative for Asthma (GINA) en 2016 [2], le premier niveau de prise en charge de l'asthme pour obtenir et maintenir le contrôle de la maladie est d'établir un partenariat entre le patient asthmatique et les professionnels de santé qui le prennent en charge. Un contrôle de la maladie insatisfaisant et sous-évalué par les patients et leur famille a été mis en évidence par l'étude ER⁺ ASTHME [3]. Le défaut d'observance, plus marqué chez les 13–14 ans [4] explique ce contrôle insuffisant.

L'Organisation mondiale de la santé définit un adolescent comme « tout individu âgé de 10 à 19 ans [5]. L'adolescence, période charnière, est marquée par des phases de transformations physiques et psychiques où l'adolescent se construit une identité [6]. Au cours de cette période, la relation des adolescents avec leurs parents se trouve compliquée par des besoins contradictoires de soutien et d'indépendance [7].

Les maladies chroniques changent le mode de vie d'une personne et exigent une adaptation continuelle [6]. L'acceptation de la maladie et des changements qu'elle engendre est difficile en cette période de transition qu'est l'adolescence. Les besoins des adolescents qui vivent dans l'immédiateté et le besoin de normalité sont souvent incompatibles avec une gestion optimale d'une maladie chronique. L'adolescence est une période à risque de faible contrôle de l'asthme [8].

L'analyse de leurs expériences avec les traitements, de leurs relations avec les professionnels de santé et avec leurs parents pourraient permettre d'identifier des raisons à cette inobservance thérapeutique. Une meilleure compréhension de ce problème apporterait des pistes d'amélioration pour la prise en charge de cette catégorie particulière de patients.

L'objectif principal de cette étude était d'explorer le ressenti des adolescents asthmatiques vis-à-vis de la prise en charge de leur maladie.

2. Patients et méthodes

2.1. Population cible et recrutement

La population cible était celle des adolescents âgés de 10–17 ans et suivis pour un asthme.

L'âge des participants, le niveau de sévérité de la maladie et le type de prise en charge médicale ont été des critères de sélection choisis afin d'obtenir un échantillon diversifié qui permettrait de répondre le mieux possible à la problématique de recherche.

Le recrutement, réalisé d'août 2013 à mars 2014, s'est fait via des médecins généralistes, des pneumologues et des pédiatres exerçant dans différents départements de l'ex-région Midi-Pyrénées contactés par téléphone et courrier. Il leur était proposé de présenter notre étude à leurs patients adolescents et à leurs parents. Nous contactons ensuite par téléphone les parents des adolescents pour présenter le thème de notre

recherche (recherche sur l'asthme chez les adolescents) et organiser l'entretien. L'hypothèse était que le fait d'explorer différents types de prise en charge selon que l'exercice serait de type urbain, semi-rural ou rural ; libéral ou en milieu hospitalier pouvait permettre un échantillon à variance maximale.

2.2. Méthode de recherche

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés avec analyse inductive des données recueillies.

Une autorisation parentale et un formulaire de consentement ont été signés par l'adolescent et un des deux parents avant chaque entretien. Les données ont été anonymisées. Ce travail de recherche a été approuvé par la commission éthique du département de médecine générale de Midi Pyrénées (24.06.2014).

Les entretiens et les analyses ont été réalisés par deux internes en médecine générale dirigées par un enseignant-chercheur en médecine générale.

Les entretiens ont été réalisés au domicile des participants, excepté le premier entretien. Seuls une des deux enquêtrices et l'enquêté étaient présents durant l'entretien.

Les entretiens ont été menés en utilisant un guide d'entretien élaboré par les deux internes. Ce guide comportait des questions ouvertes sur les thèmes suivants : les connaissances de la maladie et des traitements, le vécu de la maladie et les contraintes liées au traitement, l'expérience avec le milieu médical, la place des parents dans la prise en charge et enfin des questions concernant des outils d'éducation thérapeutique. Un premier entretien a permis de tester le guide et de le faire évoluer.

Les données ont été enregistrées grâce à un magnétophone. En complément de ce recueil par enregistrement sonore, des notes d'observations ont été prises par l'enquêteur afin d'ancrer les données verbales dans son contexte d'énonciation : observation du lieu de vie (chambre de l'adolescent) et comportement de l'adolescent durant l'entretien.

L'arrêt du recueil des données était possible une fois la saturation des données théoriques atteinte.

Une transcription mot à mot des enregistrements audio a été réalisée afin de constituer un support analysable (verbatim).

L'analyse des verbatim recueillis a été réalisée en plusieurs étapes : lecture flottante puis focalisée en lien avec l'analyse du contexte d'énonciation, codification des données grâce un découpage de l'entretien en unités de sens centrées sur le travail de recherche, regroupement des codes obtenus en catégories conceptuelles, mise en relation des catégories conceptuelles et émergence de thèmes.

Tout au long de l'analyse a été réalisée une triangulation des données entre les deux chercheurs ainsi qu'un va et vient permanent entre les entretiens et l'analyse (réécoute et relecture répétée des entretiens).

3. Résultats

Au total, 16 adolescents suivis pour un asthme ont été recrutés entre août 2013 et mars 2014. Ils étaient âgés de 10 ans et demi à 17 ans, avec un âge moyen de 14,3 ans.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/5669870>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/5669870>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)