

LA TRANSITION DES SOINS : LE VÉCU DES ADOLESCENTS ATTEINTS D'HYPERTENSION ARTÉRIELLE ET LEUR FAMILLE

Chauvette, S. étudiant B.Sc, Houle, N. inf. M.Sc, Fournier, A. M.D., Nadeau, M.-C. M.D.,
Lemay, C. inf. M.Sc, Leclerc, A.-M. inf. M.Sc étudiante Ph.D., Cloutier, L. inf. Ph.D.

INTRODUCTION

- L'hypertension artérielle (HTA) est bien connue chez la population adulte. Elle peut aussi se manifester chez l'enfant et l'adolescent. Au Canada, la prévalence de l'HTA chez cette population est de 1 à 2%.^{1,2}
- La présence d'HTA chez l'enfant est prédictive de l'apparition d'HTA à l'âge adulte.^{3,4} L'HTA peut entraîner plusieurs conséquences insidieuses à long terme, dont l'atteinte de plusieurs organes cibles comme le cœur, les reins ou le cerveau.⁵
- Les professionnels de la santé œuvrant auprès des adolescents présentant de l'HTA font face à plusieurs défis, dont la nécessité de s'attarder à la période de transition des soins pédiatriques vers les soins aux adultes.⁶ La transition vise à prodiguer à l'adolescent des soins ininterrompus, coordonnés et adaptés à son développement.⁷
- Plusieurs auteurs indiquent que la plupart des jeunes adultes ayant des besoins médicaux particuliers connaîtront une transition des soins caractérisée par une absence de préparation, une planification minimale et de dernière minute et des communications de piètre qualité.^{8,9}
- Les retombées d'une transition sous-optimale pour la santé des adolescents sont nombreuses.^{10,11} Cette période peut également s'avérer éprouvante pour les parents du jeune adulte et même nuire à leur santé ou leur bien-être psychologique.¹² Il est donc souhaitable d'optimiser cette transition d'autant qu'aucune étude similaire n'a été identifiée lors de la revue de littérature.

QUESTIONS DE RECHERCHE

1. Quelles sont les perceptions et les attentes des **adolescents** atteints d'HTA sur la transition des soins à l'âge adulte.
2. Quelles sont les perceptions et les attentes des **parents** d'adolescents atteints d'HTA sur la transition des soins à l'âge adulte.

MÉTHODOLOGIE

Projet pilote de type exploratoire avec devis qualitatif, adoptant une approche phénoménologique descriptive. Cueillette de données verbales à partir d'entretiens de groupe puis réduction phénoménologique à partir des verbatims des rencontres selon la méthode de Giorgi.¹³

Entretiens de groupe semi-structurés abordant 4 thèmes : 1) les connaissances sur l'HTA, 2) la perception sur la gestion actuelle des soins, 3) la motivation et l'attitude envers le transfert et la gestion des soins, 4) la préparation nécessaire à la transition des soins.

Approbation éthique CIUSSS-MCQ (CÉR-2017-022-00) et UQTR (CER-18-248-10.01).

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Participants (n=9) : 4 Adolescents (2 filles, 2 garçons) et 5 adultes (4 mères, 1 père). Les adolescents étaient âgés entre 15 et 17 ans au moment de l'entrevue, l'âge variait de 42 à 46 ans pour les parents.

INCERTITUDE RELIÉE À LA MALADIE

SENTIMENT D'AVOIR UNE COMPRÉHENSION PARTIELLE DE LA MALADIE

« On ne sais pas trop c'est quoi [l'HTA]. [...] Tu sais, ça arrête-tu? C'est quoi la médication? Qu'est-ce qui est le mieux? Qu'est-ce que ça peut faire? Les ajustements? À quoi il faut qu'ils se tiennent? Les effets secondaires? »
- Parent 3

« Moi depuis que je suis toute petite je l'ai [l'HTA], mais je ne sais même pas comment prendre ma propre pression et comment ça marche, genre. Personne ne me l'a jamais expliqué. »
- Adolescente 3

« J'ai l'impression que l'on s'est fait dire : « Les enfants font de la haute pression. OK. Ils ont été médicamenteux et surveillés, bla-bla-bla », mais qu'on ne s'est jamais fait vraiment expliquer qu'est-ce que c'était et qu'est-ce que cela pouvait faire aussi. »
- Parent 1

IMPRESSION DES PARENTS QU'UNE MÉCONNAISSANCE DE L'HTA INFANTILE EXISTE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

« Moi je pense que c'est plus le fait que c'est inconnu encore des médecins. Par rapport à leur âge. »
- Parent 1

« Je pense - toi, tu me diras si je compte des mensonges - que le médecin elle n'avait pas l'air à savoir non plus hein...? »
- Parent 1

« Eh puis, même des fois, quand tu poses les questions au médecin, ils vont dire « Eh bien là... On a fait le tour... On ne sait pas trop, ça doit être l'hérédité ». Ça fait que tu sens que même... », « Même elle, elle ne le sait pas. », « C'est vrai que quand on voit les autres médecins, c'est ça, elle aussi semblait étonnée qu'elle en fasse [de l'HTA]. », « Ouin! C'est ça, je pense qu'eux autres aussi sont comme pas informés. »
- Parents 2 et 3

DÉFIS RELIÉS À LA GESTION DE LA MALADIE

ADHÉRENCE À LA MÉDICATION COMME PRÉ-OCCUPATION PRINCIPALE

« Je prends ma pilule, je suis correct. » - Propos d'adolescent 1, rapportés par son parent
« Je ne pourrais pas aller me coucher sans prendre mes médicaments on dirait. » - Adolescente 3
« Je m'attends à ce que la médication soit bien prise. [...] Non mais, c'est de s'assurer quand même qu'il-y-aït une prise régulière. » - Parent 2
« Quand c'est déclaré, ils nous disent « OK. Il fait de la haute pression, voici vos médicaments » ça fini là. » - Parent 3
« Ah eh bien OK. C'est réglé. Elle a son médicament, tout va être beau et ça va être comme ça. »
- Parent 3

IMPLICATION ACTIVE LORS DES RENDEZ-VOUS MÉDICAUX

« C'est plus ma mère qui parle au pédiatre, parce que je ne suis pas très très au courant [...] Souvent, c'est ma mère, tu sais, qui pose des questions. » - Adolescente 3
« Le pédiatre me pose plus des questions parce que je suis plus vieille, ça fait que je peux répondre, mais encore là, on dirait que, des fois, je ne sais pas trop quoi répondre, ça fait que là je me tourne vers ma mère. » - Adolescente 3
« Nous autres, mettons, quand le pédiatre me pose des questions je réponds, mais quand on va voir un spécialiste, mettons, comme le cardiologue ou quelque chose du genre, eh bien, c'est ma mère qui va demander, mettons, « ça l'implique quoi? » [...] - Adolescent 1

CONTRAINTE LIÉE À L'ALIMENTATION

« [...] Je ne suis pas experte-cuisinière non plus, mais c'est très difficile de faire quelque chose avec zéro [sodium]... Il faut calculer. » - Parent 2
« [...] Chez nous, eh bien, maman a... Je cache [rires], mais là je ne peux plus vraiment cacher ils sont tous rendus plus grands que moi. » - Parent 1
« Et puis, tu sais, il n'y en a pas qu'un petit peu là [du sodium], c'est beaucoup et dans tout. [...] Si on prend moitié sel là : c'est dégueulasse là, ce n'est pas bon! Ça ne goûte rien, ça fait que là de toute façon tu es OK... et tu en remets [du sel]. Ça fait que c'est pas bien bien mieux là... » - Adolescente 3

AMBIVALENCES DES RÔLES des parents et des adolescents

ADOLESCENTS : BESOIN D'INDIVIDUATION VS. CRANTES FACE À L'AVENIR

« Comment vous vivez ça le fait que tranquillement, pas vite, il y a de plus en plus d'affaires que c'est votre responsabilité à vous? [...] »
« Moi ça ne me fait pas peur. Parce que, c'est ça, je suis déjà pas mal à mes affaires. Ça fait que, [...] je ne pense pas que c'est quelque chose qui va être un gros problème, parce que, ce n'est pas quelque chose qui m'arrête vraiment ou qui - je ne sais pas comment dire ça - qui m'arrête de faire des choses... [...] qui me handicape dans la vie. »
- Adolescente 3

« Moi, ce qui me fait le plus peur c'est d'oublier des choses. [...] Si j'oublie quelque chose, eh bien, ma mère peut me le rappeler. Tandis que, moi, si je suis tout seul avec le docteur, il y a peut-être des choses que je vais oublier, que je vais faire d'une mauvaise manière. je vais, mettons, me retourner vers ma mère et lui demander « Qu'est-ce qu'elle a dit? », « Comment est-ce que je fais ça? ». Le fait d'être seul, peut-être que, ça va me stresser un peu. [...] »
- Adolescent 1

PARENTS : VOLONTÉ DE RENDRE AUTONOME VS. BIENVEILLANCE

« Moi j'ai de la misère. Je suis bien mère poule, ça fait que, de le voir vieillir, de le voir qu'un moment donné ça va arriver - un moment donné il va partir - et je suis consciente de cela, mais j'ai de la misère avec le fait de tout lui laisser. C'est ma façon de prendre soin encore de mon garçon. »
- Parent 1

« Moi je vois ça plutôt correct [la transition des soins], parce que je sais qu'elle prend soin, tu sais, elle prend soin de ses choses. En charge de ses choses comme ça. Je le sais que, tu sais, quand elle va s'en aller, elle va continuer à se soigner comme il faut. [...] »
- Parent 3

DISCUSSION

Les résultats sont pour l'instant préliminaires, mais il semblerait que les perceptions et les attentes des adolescents atteints d'HTA, et de leurs parents, par rapport à la transition des soins fassent écho à ce qui est rapporté dans la littérature pour d'autres maladies chroniques.^{6,7,9,10,11,12}

On note toutefois que la littérature fait état d'un sentiment de peur et d'inquiétude profonde par rapport à la période de transition,^{9,10,11,12} qui ne transparaît pas dans les propos de nos participants.

Comme c'est le cas pour d'autres problématiques de santé, les échanges font ressortir que les participants ne connaissent pas bien les différents aspects de la maladie et qu'ils manquent d'informations par rapport à la transition des soins.

CONCLUSION

La collecte de données de l'étude est toujours en cours. Des entrevues seront conduites jusqu'à saturation des résultats.

Les résultats de cette étude mettent en lumière les expériences de transition vécues par les familles d'adolescents atteints d'HTA. Cela permettra de déterminer si celles-ci concordent avec le vécu des familles aux prises avec d'autres besoins médicaux particuliers.

Le cas échéant, une prochaine étude suivra, basée sur un devis mixte, visant l'émission de recommandations pour mieux soutenir cette clientèle lors de la période de transition.

RÉFÉRENCES

1. Paradis, G., Tremblay, M. S., Janssen, I., Chiolero, A., & Bushnik, T. (2010). *Health Reports*, 21(2), 1-10.
2. Shi, Y., de Groot, M., & Morrison, H. (2012). *BMC Public Health*, 12(1), 388.
3. Chen, X., & Wang, Y. (2008). *American Heart Association*, 117(25), 3171-3180.
4. Sun, S. S., Grave, G. D., Siervogel, R. M., Pickoff, A. A., Arslanian, S. S., & Daniels, S. R. (2007). *Pediatrics*, 119(2), 237-246.
5. Izzo, J. L. (2008). *Hypertension Primer*, Fourth Edition (pp. 370-373).
6. Cooley, W. C., (2013). *JAMA Pediatrics*, 167(10), 897-899.
7. Kaufman, M., Pinzon, J., & Société canadienne de pédiatrie. (2007). *Paediatrics & Child Health*, 12(9), 789-793.
8. Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). *Pediatrics*, 128(1), 182-200.
9. Hopper, A., Dokken, D., & Ahmann, E. (2014). *Pediatric Nursing*, 40(5), 249-252.
10. CAPHC. (2016). *A guideline for transition from paediatric to adult health care for youth with special health care needs*.
11. Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S., & Della, P. (2016). *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), 3113-3130.
12. Davies, H. N., Rennick, J., & Majnemer, A. (2011). *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 33(2), 32-39.
13. Giorgi, A. (1997). *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec*.