



HAL
open science

Décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours : focus groups interrogeant les médecins

Coleen Almanini

► To cite this version:

Coleen Almanini. Décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours : focus groups interrogeant les médecins. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03411253

HAL Id: dumas-03411253

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03411253v1>

Submitted on 2 Nov 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

THESE DE DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Année 2021

Thèse présentée par Madame ALMANINI Coleen
Née le 31-05-1994

Thèse soutenue publiquement le 18-10-2021

**Décision médicale partagée chez l'adolescent traité
par hormone de croissance au long cours : focus
groups interrogeant les médecins**

Présidente

Mme la Professeur Véronique KERLAN

Membres du jury

Mr le Professeur Régis COUTANT

Mme la Docteur Karine BOURDET

Mr le Docteur Maxime MORSA

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE
FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST
Septembre 2021

Doyens honoraires

FLOCH Hervé (†)
LE MENN Gabriel (†)
SENECAIL Bernard
BOLES Jean-Michel
BIZAIS Yves (†)
DE BRAEKELEER Marc (†)
BERTHOU Christian

Doyenne

COCHENER-LAMARD Béatrice

Professeurs émérites

| | |
|--------------------------|-----------------------------|
| BOLES Jean-Michel | Réanimation |
| BOTBOL Michel | Pédopsychiatrie |
| CENAC Arnaud | Médecine interne |
| COLLET Michel | Gynécologie obstétrique |
| JOUQUAN Jean | Médecine interne |
| LEFEVRE Christian | Anatomie |
| LEHN Pierre | Biologie cellulaire |
| MOTTIER Dominique | Thérapeutique |
| OZIER Yves | Anesthésiologie réanimation |
| YOUINOU Pierre | Immunologie |

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en surnombre

| | |
|---------------------|----------------------|
| GOUNY Pierre | Chirurgie vasculaire |
|---------------------|----------------------|

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de Classe Exceptionnelle

| | |
|---------------------------------|--|
| BERTHOU Christian | Hématologie |
| BRESSOLLETTE Luc | Médecine vasculaire |
| COCHENER-LAMARD Béatrice | Ophthalmologie |
| DEWITTE Jean-Dominique | Médecine et santé au travail |
| DUBRANA Frédéric | Chirurgie orthopédie et traumatologie |
| FOURNIER Georges | Urologie |
| GENTRIC Armelle | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| GILARD Martine | Cardiologie |
| KERLAN Véronique | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |

| | |
|-----------------------------|---------------------------------------|
| LE MEUR Yannick | Néphrologie |
| LE NEN Dominique | Chirurgie orthopédie et traumatologie |
| LEROYER Christophe | Pneumologie |
| MANSOURATI Jacques | Cardiologie |
| MERVIEL Philippe | Gynécologie obstétrique |
| MISERY Laurent | Dermatologie vénérologie |
| NONENT Michel | Radiologie et imagerie médicale |
| REMY-NERIS Olivier | Médecine physique et réadaptation |
| ROBASZKIEWICZ Michel | Gastroentérologie |
| SALAUN Pierre Yves | Biophysique et médecine nucléaire |
| SARAUX Alain | Rhumatologie |
| TIMSIT Serge | Neurologie |
| WALTER Michel | Psychiatrie d'adultes |

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1^{ère} Classe

| | |
|------------------------------------|---|
| AUBRON Cécile | Réanimation |
| BAIL Jean-Pierre | Chirurgie digestive |
| BEN SALEM Douraied | Radiologie et imagerie médicale |
| BERNARD MARCORELLES Pascale | Anatomie et cytologie pathologiques |
| BEZON Éric | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| BLONDEL Marc | Biologie cellulaire |
| CARRE Jean-Luc | Biochimie et biologie moléculaire |
| COUTURAUD Francis | Pneumologie |
| DELARUE Jacques | Nutrition |
| DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie | Rhumatologie |
| DUEYMES Maryvonne | Immunologie |
| GIROUX-METGES Marie Agnès | Physiologie |
| HU Weiguo | Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique |
| HUET Olivier | Anesthésiologie réanimation |
| L'HER Erwan | Réanimation |
| MARIANOWSKI Rémi | Oto-rhino-laryngologie |
| MONTIER Tristan | Biologie cellulaire |
| NOUSBAUM Jean Baptiste | Gastroentérologie |
| NEVEZ Gilles | Parasitologie et mycologie |
| PAYAN Christopher | Bactériologie-virologie |
| PRADIER Olivier | Cancérologie |
| SEIZEUR Romuald | Anatomie |
| STINDEL Éric | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| VALERI Antoine | Urologie |

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2^{ème} Classe

| | |
|--------------------------------|--|
| ABGRAL Ronan | Biophysique et médecine nucléaire |
| ANSART Séverine | Maladies infectieuses |
| BROCHARD Sylvain | Médecine physique et réadaptation |
| BRONSARD Guillaume | Pédopsychiatrie |
| CORNEC Divi | Rhumatologie |
| CORNEC-LE GALL Emilie | Néphrologie |
| GENTRIC Jean-Christophe | Radiologie et imagerie médicale |
| HERY-ARNAUD Geneviève | Bactériologie-virologie |
| IANOTTO Jean Christophe | Hématologie |
| LE BERRE Rozenn | Thérapeutique |
| LE GAC Gérald | Génétique |
| LE MARECHAL Cédric | Génétique |
| LE ROUX Pierre-Yves | Biophysique et médecine nucléaire |
| LE VEN Florent | Cardiologie |
| LIPPERT Éric | Hématologie |
| MAGRO Elsa | Neurochirurgie |
| SCHICK Ulrike | Cancérologie - Radiothérapie |
| TALAGAS Matthieu | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| THEREAUX Jérémie | Chirurgie digestive |
| TROADEC Marie-Bérengère | Génétique |
| UGUEN Arnaud | Anatomie et cytologie pathologiques |

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers Hors Classe

| | |
|-------------------------|---|
| JAMIN Christophe | Immunologie |
| MOREL Frédéric | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 1^{ère} Classe

| | |
|--------------------------------|---|
| BERROUIGUET Sofian | Psychiatrie d'adultes |
| BRENAUT Emilie | Dermato-vénérologie |
| DOUET-GUILBERT Nathalie | Génétique |
| GUILLOU Morgane | Addictologie |
| HILLION Sophie | Immunologie |
| LE GAL Solène | Parasitologie et mycologie |
| LODDE Brice | Médecine et santé au travail |
| MIALON Philippe | Physiologie |
| PERRIN Aurore | Biologie et médecine du développement et de la reproduction |
| PLEE-GAUTIER Emmanuelle | Biochimie et biologie moléculaire |
| QUERELLOU Solène | Biophysique et médecine nucléaire |
| ROBIN Philippe | Biophysique et médecine nucléaire |
| VALLET Sophie | Bactériologie-virologie |

Maîtres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers de 2^{ème} Classe

| | |
|-------------------------|---|
| POUGNET Richard | Médecine et Santé au travail |
| ROPARS Juliette | Pédiatrie |
| ROUE Jean Michel | Pédiatrie |
| SALIOU Philippe | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| TROMEUR Cécile | Pneumologie |

Professeurs des Universités de Médecine Générale

LE FLOC'H Bernard
LE RESTE Jean-Yves

Maîtres de Conférences de Médecine Générale

BARRAIS Marie
NABBE Patrice

Praticiens Hospitaliers Universitaires

| | |
|----------------------------|--|
| BEAURUELLE Clémence | Bactériologie virologie |
| BAGACEAN Cristina | Hématologie |
| THUILLIER Philippe | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |

Professeurs des Universités Associés

| | |
|-----------------------------|--------------------|
| LE MOIGNE Emmanuelle | Médecine interne |
| METGES Jean-Philippe | Cancérologie |
| QUERELLOU Emgan | Médecine d'urgence |
| SUPLY Benoît | Médecine légale |

Maîtres de Conférences des Universités Associés

| | |
|--------------------------------|-----------------|
| GURIEC Nathalie | Nutrition |
| LAVENNE-COLLOT Nathalie | Pédopsychiatrie |

Professeurs des Universités Associés de Médecine Générale

BARRAINE Pierre
CHIRON Benoît

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

BEURTON COURAUD Lucas
DERRIENNIC Jérémy
FONSECA Jérôme
PUSZKAREK Thibault
VIALA Jeanlin

Table des matières

| | |
|--|----|
| Liste des enseignants..... | 2 |
| Table des matières..... | 7 |
| I – Introduction | 8 |
| II – Matériel et Méthodes..... | 10 |
| Population..... | 10 |
| Méthode d’investigation | 10 |
| Méthode d’analyse | 11 |
| III – Résultats | 12 |
| Données socio-démographiques | 12 |
| Données issues des focus groups | 13 |
| A – Motivation de l’adolescent | 14 |
| B – Compétences de l’adolescent..... | 16 |
| C – Place des parents..... | 19 |
| D – Besoins de participation de l’adolescent | 21 |
| E – Relation médecin-adolescent | 22 |
| IV – Discussion | 25 |
| V – Conclusion | 28 |
| VI – Annexes | 29 |
| VII –Bibliographie | 30 |
| Serment d’Hippocrate | 32 |
| Résumé de thèse | 33 |

I – Introduction

Le traitement par hormone de croissance a des indications variées (déficit en hormone de croissance, retard de croissance intra-utérin, syndromes de Turner et de Prader Willi, dyschondrostéose,...) et concerne par conséquent des milliers d'enfants et adolescents en France [1,2]. La durée de traitement est supérieure à six mois et se prolonge généralement sur plusieurs années, voire à l'âge adulte selon les pathologies impliquées. De ce fait, ces dernières entrent dans le cadre des maladies chroniques [3].

Une des principales difficultés rapportées dans ce contexte est l'adhérence des patients à leurs traitements au long cours, avec une conséquence directe sur leurs effets attendus [4,5]. Concernant le traitement par hormone de croissance, plusieurs études ont déjà montré la difficulté à maintenir cette adhérence chez les enfants, et particulièrement chez les adolescents, avec un taux de non-adhérence compris entre 6 et 67 % selon les publications [6–12], plus élevé pour les études les plus récentes. Ce défaut d'adhérence semble avoir des conséquences sur le gain de croissance et sur la qualité de vie [9,10,13].

La communauté médicale s'intéresse depuis plusieurs années aux facteurs influençant cette adhérence au long cours dans le traitement par hormone de croissance, afin de concevoir des stratégies pour l'améliorer. Les éléments les plus souvent associés à la non-adhérence sont la durée du traitement, l'inconfort et la douleur en lien avec l'injection du traitement, le manque de connaissances concernant la maladie et le traitement, et la qualité de la relation entre le patient et les professionnels de santé [10,11,14].

Un autre facteur semblant avoir son importance dans l'adhérence au traitement dans les maladies chroniques est la participation à la décision médicale partagée [15,16]. Cette notion se définit comme une relation de soin dans laquelle le patient et le médecin collabore pour déterminer la meilleure option de traitement, basée sur les données médicales disponibles et sur les besoins, valeurs et préférences du patient [17]. Plusieurs études ont déjà exploré la vision des patients et de leurs parents sur ce sujet dans les maladies chroniques [18–20]. Concernant le traitement par hormone de croissance, très peu de données sont disponibles, bien que l'amélioration de la participation à la décision médicale partagée soit pressentie comme améliorant la qualité des soins et l'observance thérapeutique [21]. A l'heure actuelle, il n'existe pas de moyen adapté en pédiatrie pour évaluer cette décision médicale partagée.

Le traitement par hormone de croissance est souvent débuté avant l'âge de 10 ans, où la décision revient généralement aux parents. En revanche, la bonne poursuite du traitement jusqu'à la taille adulte repose essentiellement sur les adolescents, alors qu'ils avaient peu participé à la décision de traitement dans l'enfance. Le travail présenté dans cette étude s'inclut dans un projet d'élaboration

d'un outil qui permettra d'évaluer et de soutenir la participation de l'adolescent à la décision médicale autour de son traitement par hormone de croissance au-delà de son initiation, dans une optique d'amélioration de l'adhérence ainsi que de la qualité de vie de ces patients.

Les différentes étapes du projet sont les suivantes :

- 1) Explorer la vision des médecins concernant la participation au projet de soin de l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours.
- 2) Explorer la vision des adolescents et de leurs parents sur le même thème.
- 3) Elaborer un outil, établi à partir des données des deux précédentes étapes, permettant d'évaluer puis de soutenir la participation à la décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours.
- 4) Evaluer cet outil en pratique clinique et son intérêt vis-à-vis de l'observance et de la qualité de vie.

Dans cette étude, il est donc proposé une exploration de la vision des médecins concernant la participation au projet de soin de l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours.

II – Matériel et Méthode

Population

La population visée était des pédiatres ayant une spécialisation en Endocrinologie pédiatrique et prenant en charge des adolescents entre 12 et 18 ans, traités par hormone de croissance quelle que soit la pathologie associée.

Pour l'étude, une activité dans ce domaine depuis au moins cinq ans était requise afin que le retour d'expérience apporté soit significatif. Parler couramment français était également un prérequis.

Concernant le recrutement, une méthode d'échantillonnage par boule de neige a été utilisée, en partant du groupe de travail sur le sujet de l'étude, qui incluait des médecins exerçant dans les Centres Hospitalo-Universitaires d'Angers, Brest, Nantes et Rennes. La participation s'est faite ensuite sur la base du volontariat, avec une communication par mail entre les pédiatres volontaires et les investigateurs.

Des données socio-démographiques ont été recueillies pour chaque participant : l'âge, le sexe, le centre d'exercice et le nombre d'années d'expérience dans la prise en charge d'adolescents traités par hormone de croissance.

Méthode d'investigation

Cette étude exploratoire multicentrique a été réalisée par l'intermédiaire de focus groups. Ce sont des groupes de discussion semi-structurés qui permettent l'émergence d'idées et de concepts par le biais de la confrontation des points de vue des différents participants sur le sujet abordé [22,23]. Un guide d'entretien a été élaboré par une partie de l'équipe de recherche, n'étant pas eux-mêmes sujets de l'étude (Pr Régis Coutant, pédiatre spécialisé en Endocrinologie ; Dr Maxime Morsa, chercheur post-doctorant en Santé publique ; Coleen Almanini, doctorante en Pédiatrie). Ce guide est présenté en Annexe 1.

Chaque focus group était composé de 5 médecins issus d'au moins trois Centres Hospitalo-Universitaires différents. La discussion était encadrée par un modérateur, Maxime MORSA (MM), chercheur post-doctorant en Santé publique et une observatrice, Coleen ALMANINI (CA), doctorante. Ils se sont déroulés au moyen d'un système de réunion à distance et ont été enregistrés. Une durée d'échange maximale de deux heures était prévue. Les participants étaient encouragés à disposer chacun d'un ordinateur, d'une caméra et d'un microphone fonctionnels. Ils étaient également invités à s'installer dans une pièce calme pour la durée du focus group [23].

Chaque participant a reçu une information concernant l'étude et son déroulé par oral et par mail et donné son consentement. Les modalités de participation ont été rappelées au début de chaque focus group.

Méthode d'analyse

Les focus groups ont été transcrits sous forme de verbatims anonymisés. Les données ainsi obtenues ont été étudiées selon la méthode d'analyse thématique [24], incluant à la fois une approche déductive (thèmes prédéfinis avant les focus groups et structurant le guide d'entretien) et inductive (thèmes émergeant des focus groups, non prédéfinis) [25].

Le codage des données, c'est-à-dire l'analyse qui permet d'identifier, dans les transcriptions, des phrases ou portions de phrases se rapportant à une thématique donnée, a été réalisé par la doctorante (CA), et relu de manière indépendante par un post-doctorant en Santé publique ayant une expérience en analyse de données qualitatives (MM), pour une plus grande validité. Le logiciel NVivo a été utilisé comme support logistique. Il s'agit d'un logiciel couramment utilisé par les équipes de recherche internationales. Il facilite l'analyse des données qualitatives grâce à des outils informatiques d'analyse de contenu et de codifications des verbatims.

Les thèmes et sous-thèmes extraits des analyses ont été discutés avec l'équipe de recherche. L'obtention d'une « saturation des données », c'est-à-dire le moment où le nombre de nouvelles idées dégagées s'amenuisait, était discuté après chaque focus group lors d'un débriefing entre le modérateur et l'observatrice, notamment à partir des notes prises au cours des groupes de discussion.

III – Résultats

Données socio-démographiques

15 pédiatres ayant une spécialisation en Endocrinologie pédiatrique et travaillant dans quatre centres hospitalo-universitaires différents ont été interrogés. La plupart était des femmes (14 femmes pour 1 homme). Cinq étaient originaires d'Angers, cinq de Nantes, quatre de Rennes, et un de Brest. Trois focus groups composés de cinq pédiatres chacun ont eu lieu, avec une durée moyenne d'1h34 par focus group.

La moyenne d'âge était de 45,5 ans (minimum 33 ans, maximum 63 ans). Le nombre moyen d'années d'expérience dans la prise en charge des adolescents traités par hormone de croissance était de 14,8 ans (minimum 5,5 ans, maximum 33 ans). Ces données sont résumées dans le tableau 1.

La saturation des données a été mise en évidence après le troisième focus group.

Tableau 1

| | Pédiatres interrogés |
|-----------------------|----------------------|
| Total | 15 |
| Nombre de femmes | 14 |
| Nombre d'hommes | 1 |
| Age | 45,5 ans (9,7 ans)** |
| Années d'expérience* | 14,8 ans (8,8 ans)** |
| Originaires d'Angers | 5 |
| Originaires de Brest | 1 |
| Originaires de Nantes | 5 |
| Originaires de Rennes | 4 |

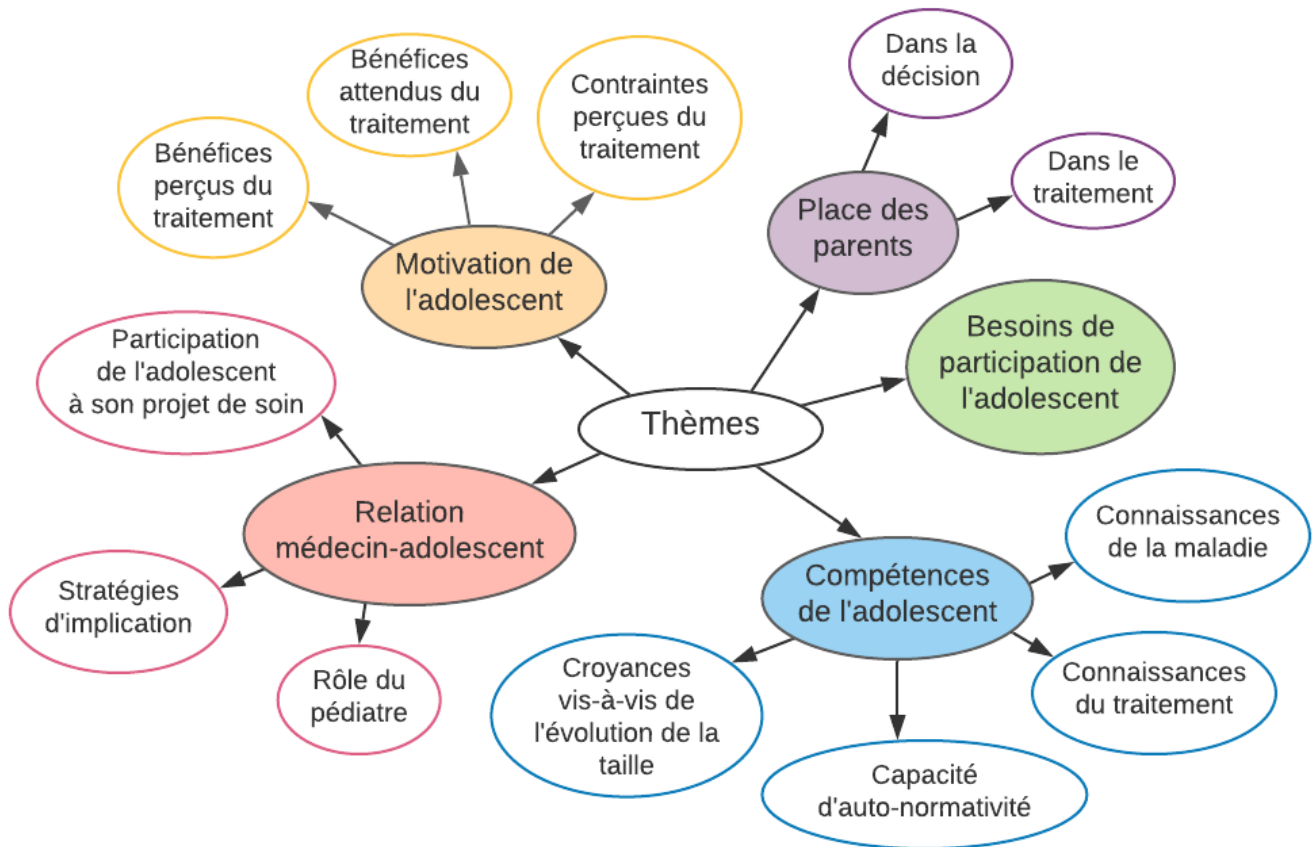
*Nombre d'années exercées avec une prise en charge d'adolescents traités par hormone de croissance

**Est présenté entre parenthèses la déviation standard

Données issues des focus groups

L'analyse des verbatims issus des focus groups a permis de dégager cinq thèmes ayant chacun entre zéro et quatre sous-thèmes. Ils sont présentés sous forme de carte conceptuelle (Figure 1). Chaque thème et sous-thème est détaillé ci-après, avec des citations extraites des verbatims pour étayer les différents propos.

Figure 1 : Carte conceptuelle



A – Motivation de l'adolescent

+ Bénéfices attendus du traitement

Les bénéfices du traitement sont en premier lieu attendus sur le gain de centimètres, quel que soit le moment du traitement, avec souvent comme repère la taille des parents :

Focus group (FG) n°1, Référence (R) 4 : « *ils se projettent sur leur taille, euh, la taille des parents à dépasser* » ;

FG n°1, R 1 : « *y a des adolescents qui vont vouloir coûte que coûte faire le traitement pour prendre jusqu'au dernier centimètre possible* ».

En lien avec la taille perçue trop petite, il y a également un espoir d'acceptation par les pairs et de réalisation de leurs envies, concernant les activités sportives mais aussi leur projet professionnel :

FG n°2, R 1 : « *souvent la plainte c'est les moqueries à l'école* » ;

FG n°3, R 3 : « *s'il faut faire, je sais pas moi pour faire du hand, de la natation à haut niveau, ben être trop petit, parfois ça peut les déclasser dans leurs équipes* ».

On note une exception concernant les pathologies plus complexes incluant un pan-hypopituitarisme, où les attentes se situent également sur la fatigue et le poids :

FG n°2, R 4 : « *Y a les exceptions euh des pan-hypopituitarismes qu'on peut voir sur des tumeurs cérébrales ou des post-radiothérapies, où effectivement, ils attendent aussi l'effet sur l'état de forme, sur limiter la prise de poids tout ça aussi* ».

+ Bénéfices perçus du traitement

Les bénéfices sont surtout ressentis au début du traitement par les jeunes, avec des changements dans leur quotidien sur les premiers mois :

FG n°2 R 3 : « *c'est le changement de taille d'habit* » ;

FG n°2, R 8 : « *"Avec les copains, j'ai moins de moqueries", "je me sens plus fort"* ».

Ces améliorations visibles entretiennent la motivation des patients. Au long cours, une fois le couloir de taille cible génétique rattrapé, les bénéfices du traitement semblent moins bien perçus, entraînant une baisse de motivation :

FG n°3, R 1 : « *une fois qu'ils rattrapent une taille on va dire normale, ils sont beaucoup plus difficiles à être motivés. C'est pour ça que, au moment de l'adolescence c'est souvent un peu difficile parce que euh ben parce qu'ils voient plus trop l'intérêt de faire le traitement* ».

Une autre difficulté au maintien de la motivation est la mauvaise réponse au traitement, avec un bénéfice perçu inférieur à celui attendu :

FG n°3, R 3 : « *Moi je trouve qu'ils adhèrent bien aussi parce qu'ils voient le bénéfice quand le traitement marche bien. [...] Quand ça marche pas bien c'est compliqué. Ben là ils se disent "ben mince", on a essayé, mais bon, ça marche pas bien, est-ce qu'il faut continuer.* ».

+ Contraintes perçues du traitement

La charge mentale quotidienne au long cours du traitement par hormone de croissance est la contrainte la plus souvent rapportée lors des focus groups, suivie par l'angoisse liée à l'administration par voie sous-cutanée (piqûre) et par le fait que les efforts fournis ne soient pas récompensés immédiatement :

FG n° 2, R 6 : « *Bien sûr, les choses simples, c'est le caractère injection, le caractère quotidien et la répétition d'un geste, et je pense où il n'y a pas de bénéfices directs au jour le jour. Il faut vraiment se dire c'est tous les 3 à 6 mois qu'on voit le bénéfice.* ».

On note aussi la place que prend le traitement dans les temps en-dehors du cercle familial proche (vacances en camp ou chez les grands-parents, voyage scolaire, internat, dormir chez un camarade,...) :

FG n°1, R 5 : « *Et puis après, il y a aussi la contrainte d'emmener le traitement partout où ils vont donc euh. [...] Les week-ends, les nuits chez les copains et les copines, les vacances, les grands-parents* ».

Enfin, certains adolescents rapportent une intégration sans tensions du traitement dans leur routine quotidienne :

FG n°2, R 10 : « *Y en a certains qui nous disent vraiment "ça fait partie du quotidien, c'est comme me laver les dents le soir". C'est vraiment une routine qui ne pose aucun aucun problème* ».

B – Compétences de l'adolescent

+ Connaissances de la maladie

Selon les pédiatres interrogés, la pathologie associée au déficit en hormone de croissance influe sur l'importance de s'approprier les connaissances en rapport avec ces pathologies :

FG n°2 R 7 : « *je trouve qu'il y a une vraie différence, dès le départ, au moment de l'annonce du traitement et pour le suivi, c'est les enfants qui ont une pathologie avant la petite taille ou qui entraîne la petite taille, [...] par rapport à des petites tailles depuis la naissance où finalement la souffrance et l'inquiétude autant des médecins que de l'enfant et des parents, elle est que sur la taille, c'est vraiment très très différent. Et, dans le cadre de pathologies associées, les connaissances sur la pathologie, la surveillance qu'on va faire, comment on imagine un peu toute la suite, elle est, elle est importante.* ».

Les connaissances en lien avec la taille et le déficit en hormone de croissance sont variées (physiologie, courbe de croissance, âge osseux, taux d'IGF1, lien avec la puberté), et doivent être délivrées en fonction de la demande de chaque jeune :

FG n°1 R 1 : « *lui montrer où il se situe sur la courbe, lui montrer la courbe avec à mon avis, euh, un peu la moyenne, les + 2 DS¹, les - 2 DS, lui montrer où il se situe, où sa taille cible génétique devrait le situer plutôt et, euh, et son âge osseux pour qu'il comprenne ce qui lui reste à grandir* » ;

FG n°2 R 6 : « *ce qui me semble important c'est que, ils aient les connaissances que eux ils souhaitent avoir pour la compréhension de l'intérêt de ce qu'on va faire et du traitement. Sur ça surtout, la compréhension du lien avec le traitement.* ».

Enfin, ces connaissances semblent avoir besoin d'être réactualisées régulièrement auprès des jeunes, au fil des années de traitement :

FG n°1 R 9 : « *celui qu'on suit depuis 10 ans, il y a un moment où, effectivement, comme vous, comme vous toutes, il faut dire "Bon alors on en est où de ce que t'as compris ? ", etc. Et l'âge osseux c'est vrai qu'il peut nous voir pendant des années regarder cette radio de son poignet, c'est quand même euh... On peut être surpris de se dire "Ben finalement il avait pas trop compris pourquoi on fait ça."* ».

¹ Déviation standard

+ Connaissances du traitement

Les connaissances sur le traitement par hormone de croissance englobent à la fois le côté technique et pratique de l'administration de l'hormone de croissance (conservation, technique et timing d'injection), et les résultats potentiels, avec les conditions nécessaires à leur obtention :

FG n°2, R6 : « *je lui demande ce qu'il a compris et faut qu'il me réponde qu'il a compris que c'était des injections, que c'était tous les jours, que c'était pas que quelques semaines mais que ça allait être plusieurs mois et souvent plusieurs années pour que ça fonctionne et qu'on y, et qu'il y ait un intérêt pour lui sur sa croissance.* » ;

FG n°1 R 4 : « *les résultats c'est pas, c'est pas que la taille finale, c'est le rattrapage initial, le maintien sur un couloir régulier, et ensuite le pic de croissance, et ensuite la taille finale.* ».

On note également des connaissances en lien avec le monitoring du traitement :

FG n° 2 R 2 : « *Le suivi du traitement, on a aussi besoin de la prise du sang, la conséquence du traitement sur des modifications dans le corps euh qu'on voit sur la prise de sang. Pour comprendre l'intérêt du suivi après en fait.* ».

+ Capacité d'auto-normativité

La capacité d'auto-normativité, propre à chaque jeune, va dépendre de plusieurs facteurs, entre autres des normes intra-familiales et de la personnalité de chacun :

FG n°2 R 5 : « *ils grandissent à la moyenne. Le reste de la famille grandit à + 1,5 déviation standard et du coup pour eux c'est une petite taille alors que c'est une taille tout à fait normale sur nos courbes. [...] Y a des enfants, ceux qui vont être plutôt à faire un atout de la petite taille en étant un peu en effet la mascotte ou en s'entourant des grands, en se trouvant plus des qualités, y a ce cette partie-là d'enfants. Et puis d'autres au contraire la petite taille ça va leur, leur petite taille va majorer le fait qu'ils soient inhibés euh, la perte de confiance en soi.* ».

Un facteur environnemental, sociétal, intervient également nettement, avec un regard des autres qui semble plus impactant au collège :

FG n°3 R 5 : « *Ils veulent se fondre dans le groupe de pairs comme tu disais hein. C'est un âge où, fin le début du collège voilà, où effectivement ils doivent être semblables aux autres. Après plus vieux, ils peuvent avoir des comportements un peu euh, où justement ils veulent se distinguer* » ;

FG n°2 R 9 : « *le fait d'être harcelé pour une petite taille, d'être moqué, c'est un peu le cercle vicieux [...] ça entraîne une perte de confiance en soi et ça majore l'inquiétude vis-à-vis de la taille. Là où d'autres enfants dans une autre école vont être avec des enfants plus bienveillants, qui vont peut-être moins marquer la différence, qui vont pas se moquer et du coup l'enfant va pas forcément se focaliser là-dessus.* ».

+ Croyances vis-à-vis de l'évolution de la taille

Il y a parfois des croyances vis-à-vis de l'évolution de la taille, avec une pensée « magique » concernant le traitement par hormone de croissance :

FG n°3 R 5 : « *"Mais tu sais, c'est pas en en mettant dix fois que tu grandiras dix fois plus, c'est pas une baguette magique qui fait grandir aussi souvent qu'on l'utilise. Ça peut permettre de modifier la croissance des gens qui en ont besoin. Point." Et si on s'approche petit à petit d'une réalité vécue pareille de chaque côté, c'est vrai qu'ils évoluent favorablement de ce côté-là en ayant des exigences, ou des espoirs, qui se rapprochent d'une réalité atteignable.* ».

C – Place des parents

+ Place des parents dans la décision

Les parents ont une influence certaine sur la décision de mise en route du traitement par hormone de croissance, de par le vécu de leur propre taille (positif ou négatif), et de par leur représentation du traitement et de ses effets indésirables :

FG n°2, R 3 : « *c'est un contexte très dif, enfin, particulier quand les parents justement eux ont très mal vécu leur enfance, leur croissance, finalement leur taille adulte, qu'ils vivent mal. [...] qui ont quelquefois justement pas une vision très très objective de la croissance de leur enfant par crainte d'une taille finale comme la leur* ».

Par ailleurs, en prenant en compte le fait que les parents sont responsables de ces jeunes, la décision de traitement ne peut se prendre et se pérenniser qu'avec leur accord :

FG n°3 R 2 : « *c'est une décision des parents qui va être prise. L'ado va un peu décider, un peu consentir, en fonction de l'âge.* » ;

FG n°3 R 7 : « *des parents pas du tout convaincus qu'il fallait le faire, le gamin qui le souhaitait. J'ai attendu pour prendre la décision avec des parents qui étaient moyennement alors que le gamin était à fond pour. On a démarré. Il est pas revenu* ».

Enfin, trouver l'équilibre entre « prendre une décision pour un jeune » et « laisser de la place pour ce jeune dans cette décision » semble être un élément important pour le bon déroulé du traitement :

FG n°1, R 1 : « *Y a des parents qui vont être plutôt à dire "Bah oui il veut arrêter donc on arrête", et puis d'autres qui vont aller pousser, "Encore six mois", on dit "Allez, on va t'aider" ».*

+ Place des parents dans le traitement

Pendant le traitement, les parents ont un rôle important de soutien auprès du jeune, que ce soit sur un plan logistique (gérer la pharmacie, les rendez-vous médicaux), technique (faire l'injection) ou mental (diminuer la charge mentale du jeune, apporter un soutien moral) :

FG n°1 R 11 : « *y a des enfants que qui qui vont avoir très peur, qui vont être très angoissés, et tout va leur faire peur, ils vont avoir peur de se tromper, ils vont avoir besoin vraiment tout le temps que leurs parents soient là et fassent le geste.* » ;

FG n°2, R 6 : « *y a le parent qui dit [...] "je suis obligé en fait, tu le fais, mais je suis obligé, pendant une heure, de te dire de le faire" ».*

L'adaptation des parents aux besoins du jeune concernant les soutiens sus-cités semble jouer pour une part importante dans l'implication du jeune dans son traitement et dans sa bonne réalisation :

FG n°3, R 7 : « *Y a ceux qui se laissent porter tout au long du traitement donc effectivement, souvent, c'est pas forcément eux qui ont en charge d'y penser, de l'effectuer, de gérer tout ça. Et, et à l'inverse, effectivement, y en a d'autres c'est une équipe, les parents, souvent ils nous disent "c'est nous qui préparons, c'est nous qui pensons à le sortir", et puis l'enfant fait l'injection, et eux sont présents pour accompagner. Puis, y en a d'autres, à l'inverse, des enfants qui gèrent tout dans leur totalité.* ».

Enfin, il apparait clairement que le traitement ne peut se poursuivre longtemps sans la participation des parents, ou au moins la présence d'un cadre familial stable :

FG n°3, R 11 : « *Y a ça et puis le manque de cadre. Moi, je trouve que les jeunes qui sont en foyer, ou qui changent de foyer en foyer, ou les parents qui sont complètement négligents, même quand ils essayent, même quand ils sont motivés, même quand ils grandissent un peu au début, c'est quand même difficile de..., ils ont quand même du mal à continuer.* ».

D – Besoins de participation de l'adolescent

Lors des premières consultations, les besoins des jeunes et de leurs parents se situent sur trois niveaux, qui sont l'expertise médicale avec une recherche d'explications, la réassurance vis-à-vis de l'évolution future de la taille, et la demande d'une solution concernant cette taille jugée trop petite :

FG n°1, R 1 : « *ils viennent pour ça en consultation, pour qu'on leur explique où ils en sont, comment ils vont grandir* » ;

FG n°3 R 7 : « *C'est vrai qu'il y a souvent des situations où il y a de la culpabilité de la part des parents ou des questions qui veulent, qui tendent vers ça. "Est-ce que je suis venu à temps Docteur ? Est-ce que j'aurais dû venir plus tôt ?"* ».

Lors du traitement au long cours, les besoins se portent sur faire le point sur l'évolution de la taille et sur la demande d'arrêt du traitement, variables en fonction des jeunes et du temps de traitement :

FG n°2, R 7 : « *Moi je dirais aussi que l'impatience entre guillemets de savoir combien, comment il a grandi, c'est c'est ça prouve sa motivation sur le traitement. Il vient pour euh pour voir où il en est avec ce qu'il a fait* » ;

FG n°2 R 9 : « *Celui qui commence à dire euh "y en a encore pour combien de temps ?", et puis euh, ou qui va dire "je suis satisfait de ma taille" [...] et on sent qu'ils sont plutôt dans un questionnement sur "j'arrête ou j'arrête pas"».*

E – Relation médecin-adolescent

+ Participation de l'adolescent à son projet de soin

La participation de l'adolescent à son projet de soin est une notion complexe, avec plusieurs niveaux d'implication possibles, et est liée à la progression de chaque jeune dans son développement personnel :

FG n°1 R 6 : « *y a l'implication, je dirais, intellectuelle, voilà de compréhension. Y a l'implication physique de faire le geste et puis y a l'implication d'organiser le traitement et de vérifier.* » ;

L'accord du jeune reste cependant une condition sine qua non à la mise en place et à la poursuite du traitement, et fait partie intégrante de sa participation à son projet de soin :

FG n°1 R 7 : « *la première étape c'est ça, quel que soit son âge il faut quand même qu'il soit d'accord, qu'il en ait compris, comment ça marche, ce qu'on en attend. Donc je dirais que voilà, être d'accord pour un traitement et comprendre à quoi ça sert, je pense que ça c'est intellectuel, avant même de faire le geste* ».

Enfin, la participation de l'adolescent peut s'exprimer de différentes façons, par la parole comme par les actes (ou l'absence d'acte), parfois difficiles à décrypter :

FG n°2, R 5 : « *"j'ai suspendu, qu'est-ce que ça fait ?"* » ;

FG n°3, R 11 : « *ils viennent relancer les choses en disant "Tu sais j'ai décidé de me traiter", par ce geste de l'auto-injection.* ».

+ Rôle du pédiatre

Le pédiatre a un rôle d'accompagnant dans le projet de soin, avec l'objectif d'instaurer une relation de confiance permettant le bon déroulement de la collaboration avec le jeune et sa famille :

FG n°1 R 3 : « *la relation, voilà, c'est, c'est nous et puis c'est c'est eux aussi, dans dans quelle position, quelle position ils prennent vis-à-vis du médecin. Et sûrement que ça change, ça change aussi dans ce qu'ils peuvent en dire du traitement, dans ce qu'ils vont s'autoriser euh, s'autoriser à dire.* ».

Il a également un rôle d'expert et de conseiller sur la santé du jeune, avec l'utilisation possible de différents moyens de communication (métaphores, reformulation) pour faciliter la compréhension des connaissances qu'il souhaite transmettre :

FG n°2 R 2 : « *j'étais dans les centimètres tout de suite mais justement à les mettre en garde, enfin, les prévenir que ça va pas être tout de suite, [...] Je dis "on prend pas des centimètres comme on peut prendre peut-être des kilos, mais euh ça va prendre un peu de temps"* ».

+ Stratégies d'implication

Remettre l'adolescent en position d'acteur de ses soins et dans la décision (mise en place, poursuite ou arrêt du traitement, choix du dispositif d'injection) semble être un enjeu des soignants, pour favoriser l'implication dans le traitement autant que son développement personnel :

FG n°1 R 13 : « *Bah sinon je leur dis que c'est pas grave hein, ça va pas me fâcher. On a le droit de décider d'arrêter. Et d'ailleurs, quand on leur laisse cette possibilité, y en a qui vont dire "ok j'arrête", alors au grand dam des parents parfois, et d'autres où ça les ça les remobilise. Ils disent "Ben non en fait moi j'ai envie de continuer, j'ai envie de grandir, ça m'intéresse, je veux. " » ;*

FG n°1 R 11 : « *c'est le faire grandir que de pouvoir aussi, de pouvoir aussi s'adresser à lui en tant que que patient et que c'est pas ses parents qu'on soigne et que c'est lui. ».*

FG n°2 R 11 : « *ça m'est arrivé de remontrer en fait les différents dispositifs qui existaient sur le marché, pour que le jeune en fait il prenne part au choix de son hormone de croissance »*

Faire un état des lieux (passé et présent) sur le traitement et ses effets apparaît de la même façon comme un moyen de remobiliser le jeune vis-à-vis de son projet de soin, sans que des règles claires ressortent sur l'intervalle à instaurer entre ces bilans :

FG n°2, R 8 : « *c'est important de réexplorer, mais, assez tôt en fait quand ils ont, quand ils comprennent, un peu à chaque fois, ou peut-être à chaque consult, fin ou au moins une fois par an quoi, de se dire qu'est-ce qu'ils ont compris de l'enjeu de la poursuite du traitement et du temps de la poursuite du traitement. ».*

FG n°1 R 12 : « *Parce que c'est vrai qu'il y a un travail de reprise, sans doute, avec les petits qu'on suit depuis longtemps, qu'on fait peut-être pas toujours très très bien, ça euh, possiblement, parce que on est dans un, dans un, dans une habitude de consultation tous les 6 mois depuis de longues années. Et donc peut-être qu'on leur repose pas suffisamment la question, de savoir s'ils ont bien compris, c'est vrai. ».*

Enfin, les stratégies d'écoute (temps seul avec le jeune, questions ouvertes, relation ouverte) ont également une place importante pour que le jeune ait la place d'exprimer ses besoins et de se positionner dans les décisions :

FG n°2 R 4 « *c'est plutôt en partant de eux quelle satisfaction ils peuvent en avoir pour valoriser ça » ;*

FG n°3 R 9 : « *ce que je fais, c'est de lui faire comprendre que je suis prêt à entendre qu'il ne fait pas. Il s'agit pas de la grande messe de "il vient voir le docteur, il dit qu'il a bien fait, et puis il repart". Je déteste les mots de compliance, d'adhésion, d'adhérence, de... Tous ces machins-là m'énervent. C'est une relation ouverte, ouverte sur le possible de ne pas adhérer, de ne pas faire, parce que c'est comme ça qu'il fera et qu'il adhérera vraiment. ».*

La valorisation des compétences, par la reconnaissance de l'effort fourni par le jeune et de la progression de son autonomie vis-à-vis du traitement, permet de renforcer son implication dans son projet de soin :

FG n°2, R 5 : « *Et ça ils sont assez fiers de pouvoir nous dire que au début c'était les parents qui faisaient parce qu'ils avaient très peur et mal et puis après c'est eux qui ont réussi à faire* » ;

FG n°3, R 3 : « *en leur disant "moi je veux pas te mettre sous traitement, je veux te mettre dessus. Je veux que tu domines ce truc-là, et que tu en fasses un moyen de t'auto-satisfaire de tes compétences". Et ce travail-là de regard porté positif sur "tu fais les choses toi-même et c'est quand même remarquable, parce que tu te bats avec les armes que tu as et tu réussis très bien", eh ben c'est du positif en plus qui va aider à la compliance* ».

IV - Discussion

Cette étude qualitative multicentrique a permis d'explorer la vision des pédiatres vis-à-vis de la décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours.

Elle met en lumière les différentes composantes de cette notion, qui repose sur l'alliance thérapeutique entre le médecin, l'adolescent et ses parents, avec toujours comme objectif d'avancer avec le jeune dans un projet de soin qui lui correspond. La participation de l'adolescent à la décision médicale au long cours et à son projet de soins va dépendre notamment de ses attentes, de sa compréhension de sa petite taille et du traitement, de l'attitude du médecin, et du soutien fourni par les parents.

Les bénéfices du traitement, attendus et ressentis par les jeunes, sont surtout le gain en centimètre et l'amélioration de la qualité de vie, notamment sur un plan social. Cela est concordant avec l'étude qualitative menée par Lipstein en 2013, qui retrouve la qualité de vie comme étant un élément considéré comme important par les adolescents atteints de maladie chronique lorsqu'ils doivent prendre une décision [18]. Ces bénéfices constituent la principale motivation des jeunes à se traiter.

Par ailleurs, un questionnaire interrogeant la qualité de vie chez les enfants et adolescents ayant une petite taille a également été créé en 2013 (QoLISSY) [26], permettant ainsi de montrer l'association entre traitement par hormone de croissance et amélioration de la qualité de vie [27,28].

Les contraintes du traitement perçus par les adolescents sont essentiellement la charge mentale quotidienne, le caractère injection, la durée du traitement et la gestion du traitement hors du cadre familial. Le caractère injection et la durée du traitement sont rapportés dans d'autres études comme étant associés à la non-adhérence [10,11,14]. La charge mentale quotidienne, que rejoint la gestion du traitement hors du cadre familial, est une notion qui n'avait pas encore été mise en évidence dans le traitement par hormone de croissance. Ces contraintes impactent la motivation et la participation du jeune à son projet de soin.

Concernant les connaissances de la maladie et du traitement, elles semblent nécessaires à l'implication dans le projet de soin, pour comprendre l'intérêt de le réaliser quotidiennement avec assiduité. Plusieurs études ont montré l'association entre manque de connaissances et difficultés d'observance dans le traitement par hormone de croissance [6,11]. La réactualisation de ces connaissances n'est pas clairement codifiée et est réalisée (ou non) à des fréquences variables et plus ou moins en profondeur selon les praticiens. Une amélioration des pratiques pourrait résider dans l'instauration claire de « points de progression » sur le parcours de soins du jeune, annuelle ou tous les deux ans, où l'histoire médicale et thérapeutique propre à chaque patient serait revue. Cela pourrait permettre également de remettre en évidence les bénéfices obtenus grâce au traitement par hormone de croissance, et de réalimenter la motivation du jeune.

La capacité d'auto-normativité, et finalement d'adaptation du jeune, va impacter son ressenti vis-à-vis de la taille, et donc moduler ses attentes et ses besoins. Cette compétence de l'adolescent dépend elle-même de plusieurs facteurs interconnectés : les normes intra-familiales (qui dépendent principalement de la vision des parents sur la taille normale), la personnalité du jeune et l'environnement sociétal. Une publication étudiant les stratégies d'adaptation des enfants et adolescents ayant une petite taille suggère notamment que l'acceptation et la mise à distance sont associées à une meilleure qualité de vie [29].

Les adolescents traités par hormone de croissance dans un contexte de pathologies plus complexes (pan-hypopituitarisme, syndrome de Turner) semblent avoir des attentes plus larges vis-à-vis des résultats du traitement avec des connaissances jugées d'autant plus importantes à maîtriser par les pédiatres, pour mesurer pleinement la nécessité du traitement. Pour ces patients, une attention particulière concernant leur participation au projet de soins semble être requise.

La place des parents dans la décision médicale partagée est également à considérer. Contrairement aux patients adultes, les consultations des patients adolescents sont constituées d'un trépied adolescent-médecin-parents. Les attentes et les craintes de chacun (adolescent et parent) peuvent différer, et donc influencer les décisions prises dans le projet de soins du jeune [30]. Prendre en compte ces deux participants est une part essentielle du travail du pédiatre pour permettre la décision médicale partagée.

Concernant les stratégies utilisées par les pédiatres pour réimpliquer l'adolescent dans son projet de soin, elles sont variées avec finalement peu de consensus sur le sujet. Cette notion de « stratégies d'implication » constitue une des originalités de l'étude.

Il ressort ici que redonner la place à l'adolescent dans la décision, quel que soit le sujet, semble le réimpliquer dans son projet de soins. Une des possibilités d'amélioration des pratiques devant cette constatation serait la participation du jeune dans le choix du dispositif d'injection du traitement par hormone de croissance, lors de sa mise en place et au cours du suivi. Plusieurs études abondent dans ce sens, avec la mise en évidence d'une association entre choix du dispositif et adhérence au traitement par hormone de croissance [6,10,31].

La capacité du pédiatre à écouter le jeune et ses besoins et à instaurer un climat de confiance joue également un rôle important, d'après les pédiatres interrogés, pour permettre ce remplacement de l'adolescent dans la décision. Cela nécessite des compétences relationnelles qui ne sont pas toujours faciles à acquérir et la participation à des formations sur le sujet pourrait constituer un axe d'amélioration des pratiques.

L'implication des patients dans les décisions médicales est une notion qui tend à se généraliser à travers le monde sur les dernières décennies [32–34]. Une approche innovante et relativement récente réside dans le « modèle de Montréal » qui propose une intégration encore plus complète du patient dans les décisions et dans le système de santé, avec par exemple la présence des patients lors des réunions de concertation pluridisciplinaire qui les concernent [35].

A notre connaissance, il n'existe pas d'autres publications interrogeant les médecins sur la décision médicale partagée dans le traitement par hormone de croissance. Par rapport à des entretiens individuels, l'utilisation de focus groups a permis de faire émerger des notions innovantes sur le sujet, par le biais de la confrontation des idées.

Cette étude interroge des médecins, et de ce fait, un biais cognitif n'est pas exclu. En effet, seules les représentations des pédiatres vis-à-vis de ce que peuvent penser et ressentir les adolescents et leurs parents sont exposées ici, même si elles sont pour la majeure partie issues des consultations avec les patients. Il serait intéressant d'explorer la vision des adolescents et de leurs parents concernant la décision médicale partagée dans de futures recherches, afin d'avoir une vision plus globale sur le sujet. Cela constitue d'ailleurs une des étapes du projet dans lequel s'inclut cette étude.

V – Conclusion

Cette étude qualitative exploratoire a permis de mettre en évidence les différentes composantes de la décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours, selon la vision des médecins. Elle repose sur un ensemble de facteurs interconnectés (place des parents, attitude du médecin et place laissée et prise par l'adolescent dans la décision). Plusieurs stratégies d'implication de l'adolescent dans son projet de soin ont été mises en évidence dans cette étude, ouvrant la voie à des pistes pour l'amélioration des pratiques dans la prise en charge des adolescents traités par hormone de croissance.

VI – Annexes

Annexe 1 : Trame des focus groups « médecin »

1/ Quelles sont, selon votre expérience, les connaissances les plus importantes à acquérir par l'adolescent concernant sa petite taille ? - Au début du traitement/- Maintenant

2/ Quelles sont, selon votre expérience, les connaissances les plus importantes à acquérir par l'adolescent concernant sa maladie ? - Au début du traitement/- Maintenant

3/ Comment les adolescents se représentent-ils les contraintes et les bénéfices de la petite taille, selon votre expérience ? - Au début du traitement/- Maintenant

4/ Comment les adolescents se représentent-ils les contraintes et les bénéfices de la maladie, selon votre expérience ? - Au début du traitement/- Maintenant

5/ Quelles sont, selon votre expérience, les connaissances les plus importantes à acquérir par l'adolescent concernant son traitement ? - Au début du traitement/- Maintenant

6/ Quelles sont, selon votre expérience, les attentes des adolescents vis-à-vis du traitement ?

- Taille (centimètres)

- Autres bénéfices

- Au début du traitement/- Maintenant

7/ Selon vous, quels autres facteurs pourraient influencer les adolescents dans leur participation au projet de soins ?

- Parents

- Amis

- Relations amoureuses

- Vacances, week-end, fêtes

- Ecole

- Autre maladie

- Facteurs intercurrents (décès,...)

8/ Comment voyez-vous votre relation avec l'adolescent ?

9/ Comment cette relation influence-t-elle, selon vous, la participation de l'adolescent à son projet de soins ?

10/ Comment abordez-vous les adolescents lors des consultations de suivi dans le cadre d'un traitement par hormone de croissance ?

11/ Comment les impliquez-vous dans leur projet de soin, et notamment dans les décisions prises au cours de ces consultations ?

12/ Comment les adolescents vous montrent-ils leur implication dans leur maladie et leur traitement ?

13/ Comment pensez-vous que les adolescents vous perçoivent lors de ces consultations ?

14/ Selon vous, comment les adolescents ont-ils vécu les contraintes du traitement jusqu'à maintenant ?

15/ Comment les adolescents se représentent-ils les contraintes de leur traitement actuellement ?

VII – Bibliographies

- [1] Haute Autorité de Santé. L'hormone de croissance chez l'enfant non déficitaire, évaluation du service rendu à la collectivité. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011.
- [2] Takeda A, Cooper K, Bird A, Baxter L, Frampton G, Gospodarevskaya E, et al. Recombinant human growth hormone for the treatment of growth disorders in children: a systematic review and economic evaluation. *Health Technol Assess* 2010;14. <https://doi.org/10.3310/hta14420>.
- [3] Bernell S, Howard SW. Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Health* 2016;4. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>.
- [4] Balkrishnan R. The Importance of Medication Adherence in Improving Chronic-Disease Related Outcomes: What We Know and What We Need to Further Know. *Med Care* 2005;43:517–20. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000166617.68751.5f>.
- [5] Dunbar-Jacob J, Mortimer-Stephens MK. Treatment adherence in chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2001;54:S57–60. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(01\)00457-7](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(01)00457-7).
- [6] Smith SL, Hindmarsh PC, Brook CGD. Compliance with growth hormone treatment-are they getting it? n.d.:3.
- [7] Rees L. Compliance with growth hormone therapy in chronic renal failure and post transplant. *Pediatr Nephrol* 1997;11:752–4. <https://doi.org/10.1007/s004670050383>.
- [8] Oyarzabal M, Aliaga M, Chueca M, Echarte G, Ulied A, on behalf of the Collaborative Group. Multicentre survey on compliance with growth hormone therapy: what can be improved? *Acta Paediatr* 2007;87:387–91. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1998.tb01464.x>.
- [9] Cutfield WS, Derraik JGB, Gunn AJ, Reid K, Delany T, Robinson E, et al. Non-Compliance with Growth Hormone Treatment in Children Is Common and Impairs Linear Growth. *PLoS ONE* 2011;6:e16223. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0016223>.
- [10] Kapoor RR, Burke SA, Sparrow SE, Hughes IA, Dunger DB, Ong KK, et al. Monitoring of concordance in growth hormone therapy. *Arch Dis Child* 2008;93:147–8. <https://doi.org/10.1136/adc.2006.114249>.
- [11] Rosenfeld RG, Bakker B. Compliance and Persistence in Pediatric and Adult Patients Receiving Growth Hormone Therapy. *Endocr Pract* 2008;14:143–54. <https://doi.org/10.4158/EP.14.2.143>.
- [12] Mohseni S, Heydari Z, Qorbani M, Radfar M. Adherence to growth hormone therapy in children and its potential barriers. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2018;31:13–20. <https://doi.org/10.1515/jpem-2017-0157>.
- [13] Michaelidou M, Whitten S, Bajaj P, Knight A, Spoudeas HA. Improved adherence and growth outcomes with jet-delivered growth hormone. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2019;32:207–13. <https://doi.org/10.1515/jpem-2018-0067>.
- [14] Graham S, Weinman J, Auyeung V. Identifying Potentially Modifiable Factors Associated with Treatment Non-Adherence in Paediatric Growth Hormone Deficiency: A Systematic Review. *Horm Res Paediatr* 2018;90:221–7. <https://doi.org/10.1159/000493211>.
- [15] Ludman E, Katon W, Bush T, Rutter C, Lin E, Simon G, et al. Behavioural factors associated with symptom outcomes in a primary care-based depression prevention intervention trial. *Psychol Med* 2003;33:1061–70. <https://doi.org/10.1017/S003329170300816X>.
- [16] Ben-Zacharia A, Adamson M, Boyd A, Hardeman P, Smrtka J, Walker B, et al. Impact of Shared Decision Making on Disease-Modifying Drug Adherence in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2018;20:287–97. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2017-070>.
- [17] Carmona C, Crutwell J, Burnham M, Polak L. Shared decision-making: summary of NICE guidance. *BMJ* 2021;n1430. <https://doi.org/10.1136/bmj.n1430>.
- [18] Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. “I’m the One Taking It”: Adolescent Participation in Chronic Disease Treatment Decisions. *J Adolesc Health* 2013;53:253–9. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.02.004>.

- [19] Gutman T, Hanson CS, Bernays S, Craig JC, Sinha A, Dart A, et al. Child and Parental Perspectives on Communication and Decision Making in Pediatric CKD: A Focus Group Study. *Am J Kidney Dis* 2018;72:547–59. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.05.005>.
- [20] Knopf JM, Hornung RW, Slap GB, DeVellis RF, Britto MT. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: a pilot study. *Health Expect* 2008;11:343–54. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00508.x>.
- [21] Acerini CL, Segal D, Criseno S, Takasawa K, Nedjatian N, Röhrich S, et al. Shared Decision-Making in Growth Hormone Therapy—Implications for Patient Care. *Front Endocrinol* 2018;9:688. <https://doi.org/10.3389/fendo.2018.00688>.
- [22] Plummer-D'Amato P. Focus group methodology Part 1: Considerations for design. *Int J Ther Rehabil* 2008;15:69–73. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2008.15.2.28189>.
- [23] Gill P, Stewart K, Treasure E, Chadwick B. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *Br Dent J* 2008;204:291–5. <https://doi.org/10.1038/bdj.2008.192>.
- [24] Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study: Qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci* 2013;15:398–405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>.
- [25] Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating Rigor Using Thematic Analysis: A Hybrid Approach of Inductive and Deductive Coding and Theme Development. *Int J Qual Methods* 2006;5:80–92. <https://doi.org/10.1177/160940690600500107>.
- [26] Bullinger M, Quitmann J, Power M, Herdman M, Mimoun E, DeBusk K, et al. Assessing the quality of life of health-referred children and adolescents with short stature: development and psychometric testing of the QoLISSY instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:76. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-76>.
- [27] Quitmann JH, Bullinger M, Sommer R, Rohenkohl AC, Bernardino Da Silva NM. Associations between Psychological Problems and Quality of Life in Pediatric Short Stature from Patients' and Parents' Perspectives. *PLOS ONE* 2016;11:e0153953. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153953>.
- [28] González Briceño LG, Viaud M, Beltrand J, Flechtner I, Dassa Y, Samara-Boustani D, et al. Improved General and Height-Specific Quality of Life in Children With Short Stature After 1 Year on Growth Hormone. *J Clin Endocrinol Metab* 2019;104:2103–11. <https://doi.org/10.1210/jc.2018-02523>.
- [29] the QoLISSY Study Group, Quitmann J, Rohenkohl A, Specht A, Petersen-Ewert C, Schillmöller Z, et al. Coping Strategies of Children and Adolescents with Clinically Diagnosed Short Stature. *J Child Fam Stud* 2015;24:703–14. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9880-5>.
- [30] Lipstein EA, Dodds CM, Lovell DJ, Denson LA, Britto MT. Making decisions about chronic disease treatment: a comparison of parents and their adolescent children. *Health Expect* 2016;19:716–26. <https://doi.org/10.1111/hex.12210>.
- [31] Gau M, Takasawa K. Initial patient choice of a growth hormone device improves child and adolescent adherence to and therapeutic effects of growth hormone replacement therapy. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2017;30. <https://doi.org/10.1515/jpem-2017-0146>.
- [32] Bar S, Grant K, Asuri S, Holms S. British Columbia Ministry of Health Patients as Partners: A transformational approach. *Healthc Manage Forum* 2018;31:51–6. <https://doi.org/10.1177/0840470417744569>.
- [33] Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Med Care* 1999;37:5–14.
- [34] Flora L. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux n.d.:16.
- [35] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;S1:41. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

ALMANINI (Coleen) – Décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours : focus groups interrogeant les médecins – 36 f., 1 tabl. ,1 fig.

Th. : Méd. : Brest 2021

RESUME :

Introduction : Le traitement par hormone de croissance concerne des milliers de jeunes en France, atteints de pathologies diverses, entrant dans le cadre des maladies chroniques. L'adhérence chez ces patients est une des préoccupations des pédiatres, dans la mesure où cela impacte les résultats du traitement, notamment sur le gain de taille. Un facteur peu étudié dans cette population mais pressenti comme impactant l'adhérence est la décision médicale partagée, qui se définit comme une relation de soin dans laquelle le patient et le médecin collabore pour déterminer la meilleure option de traitement. L'objectif de l'étude est d'explorer la vision des médecins concernant la participation au projet de soin de l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours.

Méthode : Dans cette étude qualitative exploratoire, des pédiatres spécialisés en Endocrinologie, ayant au moins 5 ans d'expérience avec les patients traités par hormone de croissance, ont été recrutés sur la base du volontariat. Des focus groups ont été menés et transcrits, puis codés au moyen d'une analyse thématique, alliant une approche déductive et inductive, par une des investigatrices et relus par un autre investigateur, ayant une expérience significative dans ce type d'analyses.

Résultats : 15 pédiatres issus de 4 centres hospitalo-universitaires différents ont été interrogés lors de 3 focus groups. La motivation dans le traitement semble influencée par les bénéfices attendus et perçus par le jeune, ainsi que par les contraintes perçues du traitement. Les compétences de l'adolescent, englobant ses connaissances sur sa maladie et sur son traitement, ainsi que sa capacité d'auto-normativité, vont impacter ses attentes et sa participation à son projet de soin. Les parents sont également partie prenante de ce projet, tant au moment de la décision que sur la pérennisation du traitement. Au long cours, les besoins du jeune varient, allant de la volonté de faire le point sur le traitement à la demande d'arrêt de celui-ci. Enfin, l'établissement d'une relation de confiance entre le médecin et l'adolescent, avec une écoute attentive de la part du médecin, est essentiel.

Discussion : Le remplacement de l'adolescent dans la décision semble la clé menant à sa participation à son projet de soin. Plusieurs stratégies d'implications ont été mises en évidence (faire le point régulièrement sur l'histoire médicale et les bénéfices du traitement, implication dans le choix du dispositif d'injection, compétences relationnelles du médecin pour une meilleure écoute des besoins du jeune). Un biais cognitif est cependant probable et de futures études sont nécessaires pour recueillir la vision des adolescents et de leurs parents.

Conclusion : La décision médicale partagée chez l'adolescent traité par hormone de croissance au long cours repose sur un ensemble de facteurs interconnectés (place des parents, attitude du médecin et place laissée et prise par l'adolescent dans la décision). Plusieurs stratégies d'implication de l'adolescent ont été mises en évidence, ouvrant la voie à des pistes pour l'amélioration des pratiques dans la prise en charge de ces patients.

MOTS CLES : décision médicale partagée, hormone de croissance, adhérence, adolescent

JURY : Présidente : Mme la Professeur Véronique KERLAN

Membres : Mr. le Professeur Régis COUTANT
Mme. la Docteur Karine BOURDET
Mr. le Docteur Maxime MORSA

DATE DE SOUTENANCE : 18 octobre 2021