

Université de Montréal

Conception d'un modèle interprofessionnel d'interventions de soutien à l'adhésion au traitement
par corset chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique

Par

Myriam Provost

Programme de cycles supérieurs en sciences biomédicales, Faculté de Médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de M.Sc. en sciences biomédicales, option
Musculosquelettique

Décembre 2020

© Myriam Provost, 2020

Ce mémoire intitulé

Conception d'un modèle interprofessionnel d'interventions de soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique

Présenté par

Myriam Provost

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Jérôme Gauvin-Lepage
Président-rapporteur

Sylvie Le May
Directrice de recherche

Marie Beauséjour
Codirectrice

Hubert Labelle
Codirecteur

Kadija Perreault
Membre du jury

Résumé

Le port d'un corset orthopédique de 20 à 23 heures par jour est reconnu comme efficace pour prévenir la progression de la courbe chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique, mais il engendre des conséquences biopsychosociales importantes qui perturbent leur quotidien et qui contribuent à un problème de non-adhésion au corset généralisé. En effet, le temps de port réel observé est d'environ 12 heures par jour. Il n'existe aucune intervention dans la littérature qui vise à améliorer l'adhésion au corset pour cette population spécifique. Le but de ce mémoire était de concevoir un modèle interprofessionnel d'interventions de soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les patients atteints de scoliose idiopathique. Pour répondre à ce but, nous avons effectué des entrevues individuelles auprès de neuf professionnels d'expertises variées afin de comprendre leurs perspectives et leurs stratégies potentielles pour soutenir les patients vers une meilleure adhésion au corset. Les entrevues ont été enregistrées, transcrites et codées. Nous avons procédé à l'analyse thématique des verbatim et conçu le modèle d'intervention résultant. Lors des entrevues, les participants ont relevé des barrières à l'adhésion au corset et au soutien professionnel ainsi que des stratégies fonctionnelles, éducatives, motivationnelles, psychologiques et interprofessionnelles pour répondre à ces barrières. Le modèle a été validé par un panel d'experts cliniques. Le modèle d'intervention Interprofessionnel en Soutien à l'Adhésion (IPSA) au traitement par corset est structuré en trois paliers (préparation au corset, ateliers de groupe et consultation individuelle) et nous estimons qu'il a un grand potentiel d'implantation en clinique de scoliose.

Mots-clés : scoliose idiopathique, adolescence, traitement par corset, non-adhésion au traitement, modèle d'intervention, travail interprofessionnel, soutien aux patients

Abstract

Wearing a spinal brace between 20 to 23 hours a day is recognized as effective to prevent curve progression in adolescents with idiopathic scoliosis, but it generates important biopsychosocial consequences that disturb patients' daily activities and that contribute to the generalized problem of brace nonadherence. Indeed, the observed time spent in-brace is approximately 12 hours a day. A thorough review of the literature could not yield any intervention to enhance brace adherence for this specific population. The purpose of this master's thesis is to develop an interprofessional support intervention model to enhance brace adherence in adolescents with idiopathic scoliosis. To fulfill this purpose, we have conducted individual interviews with 9 professionals of various expertise in order to understand their perspectives and their potential strategies to support patients towards better brace adherence. The interviews were audiotaped, transcribed and coded. We proceeded to a thematic analysis of the interview transcripts, which resulted in the intervention model. During the interviews, participants mentioned adherence barriers to brace treatment and professional support barriers as well as functional, educational, motivational, psychological and interprofessional teamwork strategies for answering these issues. The model was reviewed by an expert panel of clinicians. The Interprofessional Adherence Support intervention model (IPAS) to brace treatment is three-tiered to provide different levels of intensity of support to patients (brace preparation, group workshops and one-on-one consultations) and has great potential for implementation in clinical practice.

Keywords: idiopathic scoliosis, adolescence, brace treatment, treatment nonadherence, intervention model, interprofessional teamwork, patient support, non-compliance

Table des matières

Résumé	5
Abstract.....	7
Liste des tableaux.....	15
Liste des figures	16
Liste des sigles et abréviations.....	17
Remerciements.....	19
Dédicace	21
Introduction.....	21
1. Problématique	25
1.1 But et question de recherche	29
2. Revue de la littérature.....	30
2.1 La scoliose idiopathique de l'adolescent	30
2.1.1 L'étiologie	30
2.1.2 Le diagnostic clinique	32
2.1.3 Le risque de progression	33
Les facteurs de progression.....	33
2.2 Les traitements de la scoliose idiopathique de l'adolescent	35
2.2.1 Le traitement chirurgical.....	35

2.2.2 Le traitement par corset.....	36
L'efficacité du traitement.....	36
L'impact du corset sur la qualité de vie.....	38
2.3 L'adhésion au traitement par corset.....	40
2.3.1 Les bases théoriques de l'adhésion.....	40
Les dimensions de l'adhésion	41
Les formes de non-adhésion.....	42
Les outils pour mesurer l'adhésion.....	43
2.3.2 Les barrières à l'adhésion au traitement par corset.....	44
Les barrières physiques.....	45
Les barrières fonctionnelles	46
Les barrières sociales.....	47
Les barrières psychologiques	48
2.4 Les interventions pour améliorer l'adhésion à un traitement.....	49
2.5 Le travail interprofessionnel dans les soins de santé.....	51
2.5.1 L'efficacité du travail interprofessionnel.....	52
2.5.2 Les facteurs facilitateurs de l'interprofessionnalité.....	54
2.5.3 Les interventions interprofessionnelles.....	56
Les interventions basées sur l'éducation.....	56

Les interventions basées sur la pratique clinique	57
Les interventions basées sur l'organisation.....	58
3. Méthode	59
3.1 Élaboration du modèle conceptuel	59
3.1.1 Revue des cadres théoriques.....	59
<i>Information-Motivation-Strategy Model</i>	60
<i>Interprofessional Care Competency Framework</i>	60
3.1.2 Modèle conceptuel.....	61
3.2 Élaboration du modèle logique d'interventions	62
3.2.1 Collecte de données empiriques	62
Participants.....	62
Milieu.....	63
Entrevues semi-structurées.....	63
Analyse des données et conception du modèle d'intervention	64
3.2.2 Validation de contenu du modèle d'interventions	65
Participants.....	66
Panel d'experts	66
Analyse des données.....	66
3.3 Critères de scientificité	67

3.3.1	Crédibilité.....	67
3.3.2	Fiabilité et confirmabilité.....	68
3.3.3	Transférabilité.....	68
4.	Article	69
4.1	Abstract	70
4.2	Introduction.....	71
4.3	Methods.....	72
4.3.1	Theoretical data collection	72
4.3.2	Empirical data collection.....	73
4.3.1	Analysis and model design.....	73
4.4	Results.....	74
4.4.1	Adherence barriers.....	75
4.4.2	Professional support barriers	75
4.4.3	Functional strategies	76
4.4.4	Educational strategies	77
4.4.5	Motivational strategies	78
4.4.6	Psychological strategies	79
4.4.7	Interprofessional teamwork strategies	80
4.4.8	Intervention Model	81

4.4.9 Model validation	83
4.5 Discussion	84
4.5.1 Limits	85
4.6 Conclusion	86
4.7 Acknowledgements	86
5. Discussion	87
5.1 Développement du modèle d'interventions IPSA	87
5.1.1 Participation des professionnels en scoliose idiopathique	87
5.1.2 Modèle d'interventions IPSA	89
5.2 Forces et limites de l'étude	90
Les limites	91
5.3 Implications pour la recherche	93
5.4 Perspectives futures	93
6. Conclusion	95
Références bibliographiques	97
7. Annexes	103
7.1 Approbation du Comité d'Éthique de la Recherche	103
7.2 Formulaires d'information et de consentement (FIC)	104
7.2.1 FIC 1 – entrevues individuelles	104

7.2.2 FIC 2 – panel d’experts	109
7.3 Guides d’entrevues	114
7.3.1 Entrevues individuelles	114
7.3.2 Panel d’experts	115
7.4 Arbre de codage et verbatim	117
7.5 Versions du modèle d’intervention IPSA	123
7.5.1 Version initiale	123
7.5.2 Version révisée	124

Liste des tableaux

Tableau 1. – Taux de progression de la courbe scoliotique en fonction de l'âge au diagnostic et de la sévérité de la scoliose selon l'angle de Cobb (adapté de Weinstein et al., 2008)	33
Tableau 2. – Différences entre les approches par équipe multidisciplinaire, interdisciplinaire et interprofessionnelle (adapté de Golom et Schreck, 2018).....	52
Tableau 3. – Exemples d'interventions basées sur l'éducation, la pratique clinique ou l'organisation pour améliorer l'efficacité du travail interprofessionnel dans un milieu donné (tiré de Reeves et al., 2010)	57
Tableau 4. – Characteristics of interview participants.....	74

Liste des figures

Figure 1. – Liens suggérés entre les facteurs qui ont un rôle potentiel dans l'étiologie de la SIA (adapté de Lowe et al., 2000).....	31
Figure 2. – Facteurs influençant la qualité de vie des patients avec corset susceptibles de se développer en barrières à l'adhésion (61).....	45
Figure 3. – Exemples de mécanismes qui façonnent la pratique interprofessionnelle collaborative au niveau de la pratique des soins de santé (adapté de l'OMS, 2010).....	55
Figure 4. – Modèle conceptuel élaboré à partir des cadres théoriques IMS Model et IPC Framework 61	
Figure 5. – Interprofessional Adherence Support (IPAS) intervention model	82

Liste des sigles et abréviations

BrAIST: *Bracing for Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial*

BrQ : *Brace Questionnaire*

CHUSJ : Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine

EQ-5D-5L : questionnaire *European Quality of Life 5-Dimension 5-Level*

FIC : Formulaire d'information et de consentement

IMCO/MOBI : questionnaire Inventaire Mon Corset Orthopédique / *My Orthopedic Brace Inventory questionnaire*

IMS Model: Modèle Information-Motivation-Stratégie

IP : Interprofessionnel

IPC : *Interprofessional Care Competency Framework*

IPSA/ IPAS: modèle d'intervention Interprofessionnel en Soutien à l'Adhésion / *Interprofessional Adherence Support intervention model*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QLPSD : questionnaire *Quality of Life Profile for Spine Deformities*

QoL : Qualité de vie / *Quality of life*

SIA/AIS : Scoliose Idiopathique de l'Adolescent / *Adolescent Idiopathic Scoliosis*

SOSORT : *International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment*

SRS-22r : *Scoliosis Research Society Outcomes Questionnaire, revised version*

TLSO : orthèse thoracolombosacrée / *Thoracolumbosacral orthosis*

URCO : Unité de Recherche Clinique en Orthopédie

Remerciements

Tout d'abord, je remercie ma directrice, Prof. Sylvie Le May, pour son œil critique et ses corrections minutieuses. Je suis reconnaissante d'avoir eu accès aux précieux conseils de Sylvie, elle qui compte plusieurs années d'expérience en recherche clinique. Elle a grandement contribué à assurer la qualité de ce mémoire.

Je tiens à remercier sincèrement ma codirectrice, Marie Beauséjour, pour son accompagnement, ses bons conseils et son soutien tout au long de mon projet de maîtrise. Je la considère comme une mentore et une collaboratrice de recherche hors pair sans qui le déroulement de ce projet n'aurait pas été le même.

Je souhaite ensuite remercier mon codirecteur, Dr Hubert Labelle, pour sa confiance et pour le potentiel qu'il a vu en moi lorsqu'il m'a offert ce projet de recherche. Je tiens aussi à souligner que c'est grâce au fonds du projet Fondation du Dr Labelle, provenant des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), que j'ai pu obtenir le financement nécessaire au déroulement de ce projet de maîtrise.

Je remercie aussi les membres de mon jury, M. Jérôme Gauvin-Lepage et Mme Kadija Perreault, d'avoir gentiment accepté de siéger sur le comité évaluateur de ce mémoire.

Je tiens à remercier Mme Marie-Claire Ishimo pour son aide précieuse lors de la validation du codage des verbatim et sa contribution à l'analyse et à l'interprétation des résultats.

Je souhaite remercier profondément Dre Mylène Duval et Mme Sarah Mogue, psychologues au service de Chirurgie-Traumatologie du CHU Sainte-Justine, pour leur intérêt marqué envers ce projet et leur collaboration passée et future avec notre équipe de recherche pour amener ce projet au meilleur de son potentiel.

Des remerciements vont aussi à l'Unité de Recherche Clinique en Orthopédie du CHU Sainte-Justine pour m'avoir accueilli au sein de votre organisation. Un merci spécial à Mme Soraya Barchi, coordonnatrice de recherche, pour son aide lors de démarches administratives qui ont facilité le déroulement de ce projet.

Enfin, toute ma reconnaissance va aux professionnels qui ont accepté de donner de leur précieux temps afin de participer à ce projet. Sans leur contribution et leur intérêt à trouver une solution pour la problématique de non-adhésion au corset, ce projet n'aurait pu être ce qu'il est aujourd'hui. Aux orthopédistes, physiothérapeutes, orthésistes, infirmière clinicienne, travailleuse sociale et psychologue, je vous remercie. J'espère avoir la chance de collaborer avec ces experts à nouveau afin de pousser ce projet encore plus loin.

Dédicace

Je dédie ce mémoire à mes parents Marie-Andrée et Pierre, pour leur soutien infini et à mon copain et partenaire de confinement Louis, qui m'a consolée, poussée et motivée tout au long du processus de rédaction.

Introduction

La scoliose idiopathique de l'adolescent est une déformation tridimensionnelle de la colonne vertébrale qui se manifeste plus souvent chez les filles et qui peut s'aggraver durant la poussée de croissance adolescente. Afin d'éviter la progression de la courbe scoliotique, un corset orthopédique est souvent prescrit. Il existe plusieurs modèles de corset, mais de façon générale, il s'agit d'une orthèse faite de plastique rigide recouvrant le tronc du patient qui doit être portée de 20 à 23 heures par jour durant toute la période de croissance. C'est un traitement reconnu comme efficace pour empêcher la progression de la scoliose et pour potentiellement éviter la chirurgie, qui est plutôt invasive et non sans risques. Par contre, le port d'un corset amène son lot de conséquences et affecte les sphères fonctionnelles, physiques, sociales et psychologiques de la vie des jeunes patients. L'adolescence est une période développementale caractérisée par plusieurs changements importants qui sont chamboulés par l'introduction du port d'un corset au quotidien. À cause de l'impact négatif du corset dans la vie des adolescents, on observe un faible taux d'adhésion au traitement par corset qui s'avère problématique, car l'efficacité du traitement est étroitement liée au temps de port de l'orthèse. L'équipe de professionnels responsable du traitement et du suivi de ces patients est aussi responsable de leur bien-être. Ainsi, les professionnels de la clinique de scoliose doivent pouvoir offrir un soutien biopsychosocial aux adolescents scoliotiques afin de leur permettre de mieux accepter leur traitement et de mieux s'adapter au port du corset. Un soutien de nature multifactorielle pourrait avoir le potentiel d'améliorer le taux d'adhésion au corset chez les adolescents, essentiel au succès d'un tel traitement. Cependant, il n'existe aucun modèle dans la littérature qui permet de répondre à ce problème pour cette population spécifique.

Ce mémoire présente le développement d'un modèle interprofessionnel d'intervention en soutien à l'adhésion au traitement par corset. Le premier chapitre présentera la problématique justifiant le besoin du développement d'un tel modèle et déclinera le but du projet de maîtrise et la question de recherche. Le deuxième chapitre fera état des évidences actuelles entourant la problématique à l'étude dans une revue de la littérature. Le troisième chapitre détaillera la méthode choisie pour répondre aux objectifs du projet. Le quatrième chapitre présentera l'article scientifique découlant du projet qui comprend les résultats obtenus. Le cinquième chapitre constituera la discussion générale du mémoire et consistera en l'interprétation des résultats ainsi qu'en l'identification des

forces et des limites de ce projet. Finalement, le sixième chapitre présentera la conclusion de ce mémoire.

1. Problématique

En orthopédie pédiatrique, la scoliose idiopathique (SIA) est une condition qui est étroitement reliée à la période adolescente, car elle est diagnostiquée la plupart du temps au début de la poussée de croissance des patients. La scoliose est une déformation tridimensionnelle de la colonne vertébrale qui est traitée soit par observation, par corset ou par chirurgie. Le choix du traitement par l'orthopédiste est basé sur plusieurs facteurs, dont le degré de déviation de la courbe, l'âge, la maturité osseuse et la maturité sexuelle du patient (1). Le traitement par corset est indiqué aux patients qui ont une scoliose modérée, c'est-à-dire entre 20 et 40 degrés de déviation selon l'angle de Cobb (mesure d'angle de la scoliose prise sur une radiographie). De manière générale, le corset est une orthèse thoracolombosacrée faite de plastique rigide et moulée spécialement pour chaque patient. Lorsqu'un corset de jour est prescrit, le patient est contraint à porter l'orthèse rigide de 20 à 23 heures par jour.

Le traitement par corset est reconnu comme étant moins invasif physiquement que la chirurgie; il est donc priorisé pour limiter les conséquences futures du traitement. C'est un traitement qui a démontré son efficacité à limiter ou à neutraliser la progression de la déformation de la colonne vertébrale (2-4) et qui a la capacité pour un patient d'éviter la chirurgie (1, 4). Lorsque la décision d'opérer est prise, c'est parce que la courbe scoliothique du patient a dépassé les 45 degrés selon l'angle de Cobb et qu'il faut fusionner de façon permanente les vertèbres responsables de la déviation (1). C'est une chirurgie qui n'est pas sans complications; elle présente des risques neurologiques et des risques reliés à l'anesthésie, aux pertes sanguines ou aux plaies post-opératoires. Elle est aussi difficile à vivre pour toute la famille du patient, prend plusieurs mois de convalescence et ne garantit pas d'éliminer la douleur dorsale liée à la scoliose (1). C'est pourquoi le traitement par corset est favorisé en période de croissance adolescente. L'adhésion au traitement par corset est particulièrement importante pour prévenir la progression de la scoliose, car l'efficacité de l'orthèse est directement reliée au nombre d'heures de port (4). En d'autres mots, plus un patient porte son corset, plus la correction de la courbe scoliothique est optimisée. Pourtant, on observe un temps de port moyen du corset de 12 heures par jour selon une étude randomisée de Weinstein et al. (2013) sur une cohorte de 116 patients (4). En clinique de scoliose au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ), on observe un problème d'adhésion généralisé

dans la clientèle traitée par corset : selon des données récemment publiées par Guy et al. (2020), le temps de port moyen sur une cohorte de 90 patients était de 13,4 heures par jour (5). Ces données ont été collectées à l'aide de la présence d'un capteur de chaleur dans le corset, ce qui n'est pas le cas pour tous les corsets prescrits à la clinique. Lorsque le temps de port est autorapporté par les patients, on peut penser que ce problème d'adhésion est sous-estimé par les professionnels traitants. En effet, les patients ont tendance à surestimer leur temps de port de 50% et plus par rapport à l'information exacte (6). Pour quelles raisons un patient ne pourrait ou ne voudrait pas suivre les recommandations médicales de son orthopédiste? Il est important de comprendre ce qui cause cette non-adhésion généralisée et d'intervenir auprès des patients non-adhérents, car ceux-ci risquent un échec de leur traitement par corset et la nécessité d'être opéré.

Une cause importante de la non-adhésion au corset est l'impact négatif sur la qualité de vie (QoL) des patients (7-12). En effet, le corset étant omniprésent au quotidien, il a une influence sur plusieurs sphères de leur vie. Le *Scoliosis Research Society Outcomes questionnaire-22 item* (SRS-22r) est un outil valide et fiable pour évaluer la qualité de vie des patients scoliotiques sous cinq domaines : fonction, douleur, santé mentale, image de soi et satisfaction générale de la gestion de sa condition (13). Il a été utilisé par Cheung et al. (2019) pour comparer la qualité de vie rapportée de patients en observation, en cours de traitement par corset et post-traitement (7). Ils démontrent que la QoL des patients en cours de traitement est significativement moindre que celle des deux autres groupes. De plus, ils rapportent que la QoL des patients avec corset est pire dans les six premiers mois et après plus de deux ans avec corset, que de six mois à deux ans de traitement (7). En effet, après quelques mois ou années de traitement, les patients peuvent être de moins en moins motivés ou enthousiastes par rapport à l'efficacité du corset (7).

Les causes de la non-adhésion au corset sont définies dans la littérature comme des barrières à l'adhésion et représentent les raisons pour lesquelles un patient ne veut ou ne peut pas porter son orthèse comme prescrit. On retrouve dans la littérature des barrières fonctionnelles, physiques, psychologiques et sociales au port du corset orthopédique (7, 9-12, 14-20). Fonctionnellement, il peut être difficile pour certains patients d'enlever leur corset et de le remettre correctement (12). Les tâches simples comme s'habiller et aller aux toilettes sont aussi complexifiées par la contrainte que pose le corset orthopédique. Physiquement, le port du corset peut créer des points de pression, des douleurs chez le patient ainsi qu'une diminution de la flexibilité du tronc (12, 14, 18).

Psychologiquement, les enjeux de l'image corporelle et de la confiance en soi sont bouleversés par le corset. Les patients peuvent aussi vivre de l'anxiété et une certaine détresse émotionnelle (12, 15-18, 20-22). Socialement, le corset pose une barrière à l'acceptation par les pairs, qui est très importante à l'adolescence. La relation parent-enfant est aussi mise à l'épreuve par l'introduction d'un corset à la maison (12, 17, 18). Ces conséquences ne sont que des exemples parmi tous les enjeux documentés dans la littérature.

Toutes conditions de santé confondues, il peut être difficile pour un patient de suivre des recommandations médicales comme il lui a été prescrit par un professionnel de la santé. En effet, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS; 2003), seulement 50% des patients atteints de maladies chroniques dans les pays développés sont adhérents à leur traitement à long terme (23). La non-adhésion a aussi des retombées financières au niveau du système de santé, car les soins associés aux maladies chroniques doivent être prolongés (24).

Longtemps, on a blâmé directement le patient pour la non-adhésion au traitement (23). Les causes de la non-adhésion à un traitement médical sont maintenant attribuées à plusieurs facteurs : ceux reliés au système de santé, au traitement, à la condition médicale et au patient lui-même, ainsi qu'aux facteurs sociaux économiques (23). Notamment, on retrouve l'âge comme facteur social qui a un rôle à jouer dans la compétence du patient à suivre des recommandations médicales. En effet, on estime que les enfants et les adolescents sont adhérents à leur traitement de 50 à 55% du temps (25), ce qui serait moindre que le taux d'adhésion des adultes, toutes maladies confondues (24). L'adhésion à un traitement médical pédiatrique est étroitement reliée à la capacité des parents à gérer la prescription de leur enfant (23). Les adolescents, chez qui l'autonomie est grandissante et l'indépendance prend de plus en plus d'importance, seraient encore moins adhérents que les enfants (24, 25). Même si les parents continuent de jouer un rôle important dans la santé de leur enfant, l'adolescent est responsable de suivre leurs recommandations médicales en leur absence (25). Un suivi rapproché de la gestion d'un traitement médical peut être nécessaire pour certains adolescents qui ne sont pas assez autonomes ou responsables pour y adhérer.

C'est une problématique qui touche personnellement l'étudiante-chercheuse de ce projet, car elle a reçu un diagnostic de scoliose au début de l'adolescence et a porté un corset de type Boston pendant un an et demi au début de l'école secondaire. Elle a dû s'ajuster au regard des autres, apprendre à

expliquer sa condition à ses amis(es), porter des vêtements assez amples pour cacher son corset (qui ne lui plaisaient pas nécessairement) et vivre avec la chaleur et l'inconfort au quotidien. Elle a eu la chance d'avoir de bonnes relations avec ses parents et ses amis, qui l'ont soutenu en cours de route, mais elle a quand même eu des moments de relâchement où elle n'adhérait pas à cent pour cent à son traitement. Elle comprend donc d'un point de vue personnel tous les désagréments reliés au port d'un corset et les motivations qui poussent un patient à être non-adhérent, mais elle en comprend aussi les avantages. En effet, ce traitement lui a probablement permis d'éviter la chirurgie. Plusieurs années après son traitement, elle ne ressent plus les impacts du corset au quotidien, mais elle ne les a pas oubliés et elle souhaite permettre aux patients qui vivent ou qui vivront cette expérience éprouvante d'avoir accès à plus d'interventions de soutien qu'elle avait reçues en tant que patiente.

Au travers du continuum de soins au CHUSJ, il n'y a pas d'intervention mise en place spécialement pour tenter d'améliorer le taux d'adhésion au traitement. De plus, peu d'interventions pour répondre à la problématique d'adhésion sont recensées dans la littérature pour cette population spécifique. L'impact d'une consultation sur les habitudes d'adhésion réelles du patient (mesurées par capteur thermique) a été évalué par Karol et al. (2016) (26). Ils ont posé l'hypothèse que l'adhésion au corset serait plus grande chez les patients qui étaient consultés par rapport à leur nombre d'heures de port quotidien réel que chez des patients non-exposés à l'intervention. Bien qu'en moyenne, les patients qui ont reçu la consultation aient porté leur corset trois heures de plus par jour que les patients naïfs (13,8h versus 10,8h par jour), 21% de tous les participants ont enregistré un temps de port inférieur à huit heures par jour (26). La connaissance des données d'adhésion et la consultation peuvent donc être des interventions utiles, mais elles ne rejoignent pas tous les enjeux biopsychosociaux qui influencent le taux d'adhésion au traitement.

C'est dans cette optique que nous nous sommes posé la question : quelles stratégies ou interventions permettraient d'offrir un meilleur soutien aux adolescents atteints de SIA en cours de traitement par corset dans le but d'améliorer le taux d'adhésion à l'orthèse et comment organiser ces interventions dans un modèle clinique? Afin d'y répondre, nous proposons de concevoir un modèle interprofessionnel d'interventions en soutien à l'adhésion au traitement de la SIA par corset. Nous estimons qu'en offrant certaines activités de soutien envers les enjeux biopsychosociaux personnels des patients et en impliquant plusieurs professionnels qui influencent

l'expérience du traitement vécue par les patients, le taux d'adhésion au corset pourrait être amélioré. Un tel modèle n'existe pas dans la littérature pour cette population spécifique. Le développement du modèle s'amorcera en créant un modèle conceptuel basé sur des cadres théoriques: le modèle *Information-Motivation-Strategy* par DiMatteo et al. (2012) (27), qui offre des lignes directrices aux professionnels afin d'améliorer l'adhésion à un traitement médical et le *Interprofessional Care Competency Framework* par l'Université de Toronto (28), qui décrit six domaines de compétence pour améliorer le travail interprofessionnel dans les soins de santé. Le modèle conceptuel permettra de guider une collecte de données empiriques fournies par des orthopédistes, orthésistes, infirmiers, physiothérapeutes, travailleurs sociaux et psychologues travaillant avec les patients traités par corset. La perspective de ces professionnels concernant le trouble d'adhésion généralisé au traitement par corset et leurs propositions de stratégies éducatives, motivationnelles et fonctionnelles seront considérées dans la conception d'un nouveau modèle d'intervention adapté à la population et à la problématique observée.

1.1 But et question de recherche

L'objectif principal de cette étude est de concevoir un nouveau modèle d'intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de SIA.

Au travers de ce mémoire, nous répondons à la question centrale : quels sont les facteurs et stratégies d'intervention permettant de modéliser le soutien à l'adhésion au corset chez les adolescents atteints de SIA?

2. Revue de la littérature

Dans ce chapitre, une revue des connaissances disponibles dans la littérature qui permettent de bien cerner la problématique à l'étude sera présentée. Tout d'abord, les bases de la scoliose idiopathique de l'adolescent (SIA) et ses traitements seront établis. Ensuite, l'enjeu important de l'adhésion au traitement et ses barrières ainsi que les interventions recensées pour améliorer et maintenir l'adhésion seront abordés. Finalement, les évidences sur le travail interprofessionnel et plus spécifiquement sur son efficacité, ses facteurs facilitateurs et ses types d'interventions seront décrites.

2.1 La scoliose idiopathique de l'adolescent

La SIA est une déformation tridimensionnelle de la colonne vertébrale diagnostiquée chez 2 à 3% de la population (4). Dans ses formes modérées ou sévères, elle est largement plus prévalente chez les filles que chez les garçons, avec un ratio d'environ 8 :1 (17).

2.1.1 L'étiologie

Malgré les multiples études effectuées dans le but de déceler la cause exacte de la SIA, comme en indique son nom, celle-ci demeure inconnue. La littérature suggère que la scoliose serait d'origine multifactorielle, ce qui la rend difficile à prévenir (1, 29, 30). En effet, des facteurs héréditaires, hormonaux, biomécaniques, neuromusculaires et certains associés à la croissance ont été identifiés (Figure 1).

En génétique, plusieurs études suggèrent que des interactions génétiques seraient responsables du développement de la scoliose et qu'elle serait transmise de façon héréditaire aux générations suivantes (30-34). Sales de Gauzy et son équipe (2010) a même démontré que le type de courbe concorde à 65% entre frères et sœurs et à 67% entre l'enfant et un parent ou un grands-parents atteint de scoliose (33).

La mélatonine, une hormone sécrétée par la glande pinéale, pourrait affecter la progression de la courbe scoliotique plutôt que son développement initial (29, 30, 35, 36). Une pinéalectomie effectuée sur des poulets mène généralement au développement d'une scoliose semblable à celle

chez l'humain, par contre, la même expérience chez le rat n'appuie pas ces résultats. Le caractère bipède et la force gravitationnelle seraient des facteurs déterminants du développement de la scoliose, chez les poulets comme chez les humains (35, 36). Le rôle exact de la mélatonine dans le développement de la SIA reste encore à déterminer.

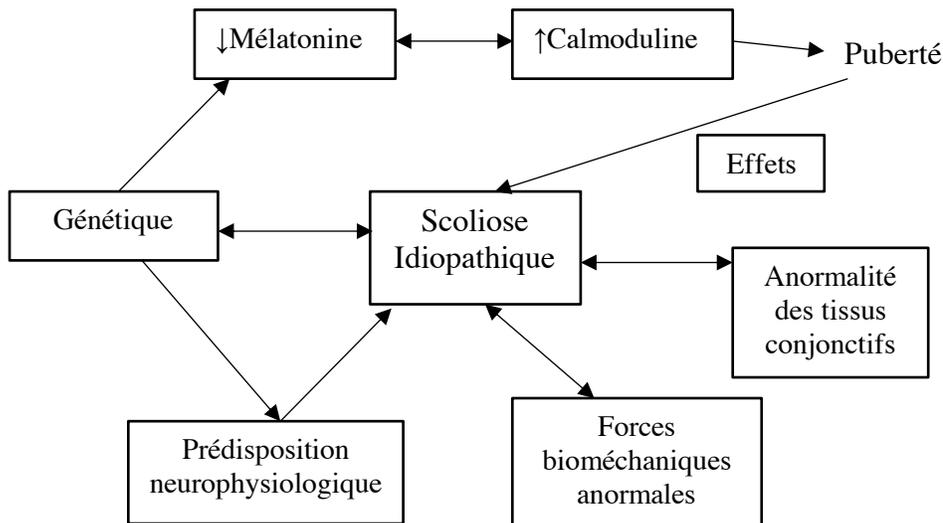


Figure 1. – Liens suggérés entre les facteurs qui ont un rôle potentiel dans l'étiologie de la SIA (adapté de Lowe et al., 2000)

Plusieurs études ont investigué les facteurs neurologiques qui pourraient jouer un rôle dans le développement de la SIA. Des anomalies du système oculo vestibulaire, dont la paralysie conjuguée du regard, ont été associées à la scoliose (30). Par contre, il est difficile de statuer sur le caractère causal ou conséquent de ces troubles nerveux. Emery et al. (1997) ont découvert, par imagerie de résonance magnétique, une syringomyélie avec ou sans malformation de Chiari de Type-1 chez 25 de 100 patients atteints de scoliose initialement diagnostiquée comme idiopathique (37), ce qui indique que des cas de scoliose de type neuromusculaire peuvent être négligés. Cette étude datant de plus de 20 ans, cela n'est peut-être plus véridique avec les avancées médicales d'aujourd'hui.

Les facteurs biomécaniques, tels que les propriétés des éléments structurels de la colonne vertébrale, l'alignement des vertèbres et les forces externes anormales, sont tous des sujets de recherche qui sont toujours étudiés aujourd'hui et qui peuvent être impliqués activement dans le

développement de la SIA (30). Ces facteurs peuvent aussi être amplifiés par la poussée de croissance rapide à l'adolescence (38).

2.1.2 Le diagnostic clinique

Le plus souvent, la scoliose est reconnaissable à la proéminence de la paroi thoracique postérieure qu'elle entraîne chez le patient. Cette différence structurelle peut être remarquée par l'adolescent lui-même, par un parent ou par l'entremise d'un dépistage fait à l'école (39). D'autres signes observables sont l'asymétrie des épaules, un déséquilibre généralisé de la posture dans le plan coronal et l'asymétrie de la poitrine chez les filles présentant un cas de scoliose plus avancé (39, 40). La douleur au dos peut aussi être un facteur déterminant, mais secondaire, comme environ un patient scoliotique sur quatre présente des symptômes de douleur dorsale (41).

En clinique, la SIA est diagnostiquée chez les patients âgés de 10 à 18 ans et chez qui les autres causes de scoliose, neuromusculaire et congénitale, ont été exclues du diagnostic (1). Pour être considérée comme une scoliose, la déviation de la colonne vertébrale doit être d'au moins 10 degrés selon l'angle de Cobb. L'angle de Cobb est un indice clinique de sévérité de la scoliose observable sur la radiographie postéro-antérieure du tronc complet qui mesure l'angle entre les deux vertèbres les plus inclinées par rapport à la verticale (1). Afin d'évaluer la gibbosité de la scoliose, qui est le degré de rotation de la colonne vertébrale, les cliniciens utilisent le scoliomètre. Cet instrument est l'équivalent d'un niveau à bulle, avec une entaille concave au centre pour y aligner la colonne vertébrale. On demande au patient de se pencher vers l'avant sans plier les genoux, mouvement caractérisé comme le test d'Adams, afin de bien apprécier la proéminence du dos et de glisser le scoliomètre jusqu'à l'apex de la difformité pour y prendre la mesure de la gibbosité (42).

Aujourd'hui, avec l'aide d'un téléphone intelligent, il est possible de remplacer le scoliomètre par une application mobile si celle-ci est valide et que les résultats reflètent bien ceux du scoliomètre classique (43). Cette avancée technologique pourrait faciliter un dépistage précoce de la scoliose par la famille et par le personnel scolaire de jeunes atteints de scoliose.

2.1.3 Le risque de progression

La SIA est un trouble musculosquelettique qui affecte des adolescents généralement en bonne santé (1). Par contre, si la scoliose n'est jamais prise en charge, la courbe scoliotique peut progresser et entraîner des conséquences plus importantes, comme des troubles respiratoires et des douleurs dorsales (1, 44). Le taux de progression est très variable, d'aussi bas que 1,6% chez les patients à maturité osseuse et à petit angle Cobb et jusqu'à 68% chez les patients à immaturité osseuse et à plus grand angle Cobb (44). Ce taux de progression est influencé par plusieurs facteurs physiologiques.

Les facteurs de progression

Les facteurs les plus importants considérés en clinique sont la maturité osseuse et sexuelle, l'âge au diagnostic, la sévérité de la déviation selon l'angle Cobb et le type de courbe (1, 44). Les trois premiers facteurs sont importants pour évaluer la croissance des patients. L'âge au diagnostic a un rôle à jouer sur le risque de progression de la SIA. De manière générale, plus un patient est jeune, plus les chances que sa déformation progresse sont élevées (Tableau 1)(1, 44).

Tableau 1. – Taux de progression de la courbe scoliotique en fonction de l'âge au diagnostic et de la sévérité de la scoliose selon l'angle de Cobb (adapté de Weinstein et al., 2008)

	10 à 12 ans	13 à 15 ans	16 ans
Moins de 19°	25%	10%	0%
20 à 29°	60%	40%	10%
30 à 39°	90%	70%	30%
Plus de 40°	100%	90%	70%

Ceci peut être expliqué par la poussée de croissance adolescente qui, en moyenne, se manifeste jusqu'à 14 ans chez les filles et jusqu'à 16 ans chez les garçons (39) et dont la vitesse de croissance a un impact important sur la courbe scoliotique. Les jeunes patients en croissance rapide sont donc plus à risque de progression que ceux plus âgés qui ne grandiront plus ou presque plus.

La maturité osseuse peut être évaluée par l'observation de trois indices physiologiques : le degré de formation du cartilage triradié, de l'ossification des os de la main et de la crête iliaque (39). Le signe de Risser est une échelle couramment utilisée qui classe le niveau d'ossification de la crête iliaque du grade 0 (apophyse non visible) au grade 5 (fusion complète de la crête jusqu'à l'ilium) (45). Plusieurs chercheurs en sont arrivés à la même conclusion; le risque de progression diminue plus le signe de Risser initial est grand (46-48). C'est donc dire que plus le squelette du patient est mature à la première évaluation, moins sa courbe risque de progresser. Le signe de Risser est une mesure clinique importante pour évaluer la croissance résiduelle du patient et contribuer à la prédiction du risque de progression.

La maturité sexuelle est aussi essentielle à l'évaluation de la croissance résiduelle. Chez les filles, la ménarche ou l'avènement des premières menstruations est l'indicateur le plus représentatif de la maturité sexuelle. De manière générale, la croissance est très importante dans les six mois précédant les règles et ralentit jusqu'à cesser, en moyenne, deux ans plus tard (39, 40).

La sévérité de la déviation selon l'angle de Cobb à la première évaluation serait un facteur déterminant dans la prédiction du risque de progression, surtout lors du choix du traitement le plus approprié. Une courbe de 25° au premier diagnostic peut être à plus haut risque de progression que des courbes moins sévères (44). De plus, une courbe initiale plus prononcée (entre 20 et 29°) combinée à un signe de Risser de 0 ou 1 augmente considérablement le risque de progression de la courbe scoliotique (48).

Le type de courbe a aussi une incidence sur le risque de progression de la scoliose (1, 47, 49, 50). Plusieurs chercheurs s'entendent pour conclure que les scolioses doubles (thoracique et lombaire) progressent plus souvent que les courbes simples (48, 49). Aussi, les courbes thoraciques droites ont tendance à progresser plus que les courbes orientées vers la gauche (47, 49, 50).

Le risque de progression de la courbe scoliotique est très important dans le choix du traitement et dans sa fenêtre temporelle de prescription. Le suivi de la croissance du patient, par sa maturité osseuse et sexuelle, est aussi essentiel afin d'obtenir des résultats optimaux pour le traitement choisi. La prochaine section traitera des traitements possibles de la scoliose.

2.2 Les traitements de la scoliose idiopathique de l'adolescent

La SIA est généralement traitée de trois façons: par observation, par la prescription du port d'un corset orthopédique ou par une chirurgie correctrice permanente. Les patients en observation sont généralement des jeunes qui n'ont pas encore atteint leur poussée de croissance et qui ont une courbe sous 20° selon l'angle de Cobb (1).

Les traitements conservateurs de la scoliose comptent majoritairement le corset orthopédique et la physiothérapie. Les deux traitements peuvent être prescrits en même temps afin de maximiser les résultats (3, 19). L'efficacité des exercices de physiothérapie sur la diminution de la courbe scoliothique est controversée dans la littérature (51). Par contre, une revue de littérature plus récente par Fusco et al. (2011) conclut que les exercices de physiothérapie spécifiques à la scoliose peuvent prévenir la progression de la courbe scoliothique et peuvent même éviter la prescription d'un corset orthopédique (52). Il est reconnu que ces exercices spécifiques peuvent aussi améliorer la force, la posture et l'équilibre des patients atteints de SIA (51, 52).

2.2.1 Le traitement chirurgical

L'intervention chirurgicale de la SIA a pour but d'arrêter la progression de la courbe, de maximiser une correction permanente de la difformité en trois dimensions, d'améliorer l'apparence générale du tronc en rétablissant l'équilibre et de limiter les complications (1). De façon générale, l'indication principale pour la chirurgie est une courbe d'au moins 45° selon l'angle de Cobb, mais aussi un risque de progression assez élevé (1).

La technique chirurgicale utilisée pour corriger la scoliose de façon permanente est la correction partielle de la déformation à l'aide d'une instrumentation chirurgicale combinée à fusion spinale par voie postérieure et qui consiste, comme son nom l'indique, à fusionner les vertèbres responsables de la difformité (1). Même si les techniques de récupération du sang, de surveillance des signes neurologiques et de renforcement de la fusion des os ont rendu l'opération de scoliose moderne beaucoup plus sécuritaire (1), c'est une opération très invasive qui demande beaucoup de soutien de la part du personnel médical et de la famille du patient. La convalescence peut être longue et difficile sur le moral du patient.

L'intervention chirurgicale ne garantit pas d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SIA. Elle ne diminue pas les conséquences de la scoliose, telles la douleur au dos et la fonction (flexibilité, posture et force), de la même façon pour tous les patients (1, 8). C'est donc une solution nécessaire pour les cas de scoliose sévères, mais les traitements conservateurs, comme le traitement par corset orthopédique, sont favorisés lorsque le diagnostic et le pronostic le permettent.

2.2.2 Le traitement par corset

Le corset orthopédique est une orthèse thoracolombosacrée (TLSO) faite de plastique rigide et représente le traitement conservateur de la scoliose le plus utilisé pour prévenir la progression de la courbe scoliothique (4). Le but de ce traitement est de prévenir la progression de la courbe scoliothique jusqu'à l'atteinte de la maturité osseuse (fin de la croissance), moment à partir duquel le risque de progression diminue de façon importante (1).

Il existe plusieurs types d'orthèses, mais toutes sont conçues dans le but de rétablir l'alignement et la courbe normale de la colonne vertébrale en usant de forces externes (4). Certains modèles sont conçus pour être portés la nuit seulement, comme le Providence, et d'autres, à temps plein (1). Le corset à temps plein de type Boston est le modèle le plus prescrit à la clinique de scoliose du CHUSJ. Ce traitement est généralement prescrit chez les patients avec une courbe entre 20 et 40° et qui ont un risque de progression considérable (1). Il doit être porté de 20 à 23 heures par jour jusqu'à la fin de la croissance du patient.

L'efficacité du traitement

L'efficacité du traitement par corset est toujours discutée aujourd'hui, malgré les évidences récentes dans la littérature (2, 20, 53, 54). En effet, diverses questions relatives à l'efficacité du traitement demeurent, soit le nombre encore élevé de patients à traiter, la correction biomécanique partielle obtenue, la difficulté d'identifier les patients qui bénéficieraient du traitement, et la relation entre l'adhésion et la correction (1). Étant donné que les facteurs de progression sont nombreux et qu'il est difficile de prédire le risque de progression de la scoliose pour un patient donné, le potentiel de succès du traitement par corset varie selon chaque patient.

Tout de même, une méta-analyse par Rowe et al. (1997) a démontré l'efficacité du traitement par corset sur 1 459 patients dans 14 études randomisées (53). La moyenne pondérée de la proportion de succès du traitement était de 92%, mais le seuil d'échec varie entre les études (5°, 10° de progression ou non spécifié). En effet, le taux de succès du traitement par corset dans les études où le seuil d'échec n'est pas mentionné (n=5) est d'au moins 21% plus grand que pour les autres études (n=9) (53). Le type de corset varie aussi entre les études, de même que le nombre d'heures de port prescrit par l'orthopédiste. C'est donc une méta-analyse dont les biais doivent être considérés pour éviter d'en tirer des conclusions hâtives, en plus de dater de 20 ans.

Plus récemment, l'étude *Bracing for Adolescent Idiopathic Scoliosis Trial* (BrAIST) par Weinstein et al. (2013) est une étude contrôlée internationale (en partie randomisée) de grande rigueur méthodologique. Les auteurs concluent que chez les patients SIA avec un risque de progression important, le port du corset est associé à une tendance significative d'atteindre la maturité osseuse avec une courbe sous les 50°, seuil de progression qui est considéré comme un succès du traitement par les auteurs de l'étude (4). Ces résultats sont appuyés par Negrini et al. (2014), l'année suivante, dans une étude prospective (3). En effet, des 73 patients traités par corset inclus dans l'étude, 34 (52,3%) ont vu leur courbe s'améliorer entre le début du traitement et le sevrage du corset à maturité osseuse (Risser 3). Il faut tout de même considérer les sept patients dont la courbe scoliothique a progressé de 6° ou plus et les huit autres qui ont abandonné leur traitement prématurément (3). De plus, tous les patients de cette étude ont fait des exercices de physiothérapie spécifiques à la scoliose durant leur traitement, ce qui peut avoir amélioré l'efficacité du traitement par corset.

De plus, une corrélation positive entre le temps de port de l'orthèse et le taux de succès du traitement a été identifiée dans la méta-analyse de Rowe et al. (1997) et dans l'étude BrAIST. Dans la méta-analyse, les taux de succès étaient de 93%, 62% et 60% pour les traitements prescrits 23h/jour, 16h/jour et 8h/jour, respectivement (53). Il faut considérer ici les variables mentionnées plus haut, soit le type de corset et le seuil d'échec du traitement désigné par les auteurs des études randomisées incluses dans l'analyse. Pour l'étude BrAIST, dans le quartile inférieur de la cohorte de patients (0 à 6h par jour), le taux de succès du corset Boston était de seulement 41%, comparé à 90% pour un port moyen d'au moins 13 heures par jour (4). Selon ces derniers résultats, le

traitement par corset Boston est efficace pour ralentir et même pour arrêter la progression de la courbe scoliothique des patients en croissance, si l'orthèse est portée au moins 13 heures par jour.

Le temps de port du TLSO est un facteur important qui peut influencer grandement le rendement du traitement. Dans l'étude BrAIST, les patients devaient porter leur orthèse 18 heures par jour minimum (4). Un temps de port moyen de $12,1 \pm 6,5$ heures par jour a été mesuré à l'aide d'un capteur de chaleur dans les corsets de 116 patients. Le temps de port moyen observé étant particulièrement plus bas que l'indication médicale, les auteurs soulèvent un problème d'adhésion important (4).

Tout bien considéré, le corset est aujourd'hui reconnu comme étant efficace pour limiter et même, arrêter la progression de la scoliose, mais plusieurs facteurs peuvent influencer le résultat de chaque patient. Le type de corset prescrit, la qualité de la correction biomécanique dans le corset, les facteurs intrinsèques au patient (comme la génétique), la sévérité de l'angle de Cobb à la prescription de l'orthèse et, finalement, le degré d'adhésion au traitement, peuvent tous contribuer ou nuire au succès du traitement par corset. Dans ce projet, l'adhésion au traitement a été choisie comme cible pour tenter d'améliorer l'efficacité du corset.

L'impact du corset sur la qualité de vie

Un critère important à prendre en compte afin d'évaluer l'efficacité intégrale d'un traitement est son impact sur la qualité de vie des patients. Le corset est considéré comme un traitement conservateur de la scoliose, car il n'altère pas de façon permanente le corps du patient comme la chirurgie le fait. Par contre, comme il est omniprésent dans le quotidien des patients, il a un impact sur la qualité de vie de ceux-ci. En effet, plusieurs études ont soulevé un effet négatif du corset sur la qualité de vie des adolescents scoliothiques (7, 9-12, 18). Ces études ont des différences méthodologiques, surtout dans le choix du questionnaire administré aux patients pour en mesurer les impacts.

Plus spécifiquement, Climent et al. (1999) ont utilisé le *Quality of Life Profile for Spine Deformities* (QLPSD), qui quantifie l'impact sur le fonctionnement psychosocial, le sommeil, la douleur, l'image corporelle et la flexibilité, pour comparer la qualité de vie auto-rapportée par 102 patients selon le type de corset qui leur a été prescrit (9). Les résultats montrent que la qualité de vie globale

des patients est significativement plus affectée par le corset Milwaukee que par les modèles Boston, TLSO et Charleston. Les auteurs soutiennent que le traitement par corset en général a un impact négatif sur la qualité de vie des patients (9).

Une étude récente par Cheung et al. (2019) a comparé la qualité de vie de 652 patients SIA qui étaient en observation, en cours de traitement ou post-traitement par corset (7). Ils ont utilisé les questionnaires SRS-22r et *European Quality of Life 5-Dimension 5-Level* (EQ-5D-5L) qui mesurent la qualité de vie chez les patients atteints de scoliose et pour la population générale, respectivement. Leurs résultats montrent que les patients en cours de traitement par corset ont des scores significativement plus bas que ceux des deux autres groupes, et ce pour les deux questionnaires (7). Les auteurs concluent que le traitement par corset a un impact négatif temporaire sur la qualité de vie, car elle tend à revenir à la normale quand le traitement par corset est complété.

Une étude qualitative par Donnelly et al. (2004) offre une vision différente de la problématique en cherchant à comprendre les perspectives du patient et de leurs parents sur le traitement par corset plutôt que de quantifier leur qualité de vie (18). Ils ont effectué deux discussions focalisées en groupes: une avec 12 patientes et l'autre, 10 parents. Les patientes se sont confiées sur les difficultés psychosociales et fonctionnelles rencontrées en cours de traitement et leurs parents ont discuté de la relation conflictuelle vécue avec leur fille à cause du traitement (18). Les auteurs concluent que le corset influence négativement la vie des participantes de leur étude et qu'elles ont besoin de s'adapter à plusieurs changements.

Des membres de l'Unité de Recherche Clinique en Orthopédie (URCO) à la clinique de scoliose du CHUSJ ont aussi conduit une étude pour évaluer la qualité de vie des patients traités par corset. Dans un manuscrit en préparation par Ishimo et al. (2020), les résultats d'un groupe de discussion focalisée effectué auprès de huit patients démontrent que les sphères fonctionnelles, physiques, émotionnelles et sociales du quotidien sont affectées négativement par le port du corset d'une manière ou d'une autre (55). Étonnamment, le corset ne semble pas avoir d'impact sur l'autoperception de l'image corporelle des participants. Par contre, la majorité (n=5) ressentent une certaine pression sociale de garder le corset caché des autres. Ils ne veulent donc pas subir le jugement de leurs pairs à l'école et préfèrent ne pas en parler (55).

En résumé, le traitement de la SIA par corset est prescrit aux patients qui ont une courbe scoliothique entre 20 et 40° qui sont encore en croissance dans le but d'empêcher la progression de la scoliose. Il existe plusieurs modèles de corset, mais tous sont généralement faits de plastique rigide et le port à temps plein est de 20 à 23 heures par jour. L'efficacité du traitement a été prouvée par plusieurs études, dont le projet multicentrique BrAIST (4), mais on recense dans cette même étude un problème d'adhésion important. Le port d'un corset au quotidien a un impact généralement négatif sur la qualité de vie des patients, plus spécifiquement sur les sphères biopsychosociales de leur vie. Dans la prochaine section, une revue des concepts importants de l'adhésion, des enjeux de l'adolescence et des barrières à l'adhésion au traitement par corset sera effectuée.

2.3 L'adhésion au traitement par corset

L'adhésion est définie comme le degré auquel un individu suit un régime médical tel que recommandé par un professionnel de la santé (23). Tel que soulevé plus tôt, l'adhésion au traitement par corset est un enjeu important dans le traitement conservateur de la SIA. Considérant qu'un corset à temps plein doit être porté durant la majorité de la journée et de la nuit, c'est un traitement invasif qui demande aux patients de s'adapter rapidement (21). De plus, ceux-ci traversent l'adolescence, une étape du développement humain qui apporte son lot de changements, autant physiques que psychologiques (25). Dans cette section, trois concepts importants de ce projet de recherche seront abordés: l'adhésion à un traitement médical, les enjeux de l'adolescence et l'impact du traitement par corset sur l'aspect physique, fonctionnel, social ou psychologique du patient.

2.3.1 Les bases théoriques de l'adhésion

Afin de bien comprendre les dimensions issues notamment de la problématique de ce projet, il faut établir les fondements du concept d'adhésion ainsi que sa mesure. Dans cette section, les dimensions et les formes d'adhésion qui sont pertinentes pour bien cerner ce concept dans le contexte de la SIA ainsi que les méthodes pour quantifier le degré d'adhésion d'un patient seront abordées.

Les dimensions de l'adhésion

L'adhésion est un concept multidimensionnel qui est influencé par plusieurs facteurs du système de santé et du patient (23). L'OMS (2003) décrit cinq dimensions de l'adhésion qui seront présentées ici (23). Afin de justifier la pertinence de cette section pour ce projet, un lien avec la SIA pour chaque dimension sera établi.

La première dimension concerne les facteurs socio-économiques, qui peuvent être externes au patient ou intrinsèques. Plusieurs facteurs ont déjà été rapportés comme ayant un effet significatif sur l'adhésion au traitement, comme la pauvreté, le manque d'éducation, le milieu culturel et la dysfonction du milieu familial (23). L'âge du patient est aussi un facteur intrinsèque influent; il semblerait même que les adolescents ont tendance à moins adhérer à un régime médical que les enfants (24). La population cible de ce projet de recherche étant majoritairement adolescente, cette caractéristique démographique doit être bien comprise vu sa potentielle influence sur l'adhésion au traitement.

La deuxième dimension de l'adhésion comprend les facteurs reliés au système de santé et à l'équipe de soins. Une relation de confiance entre un professionnel de la santé et son patient semble avoir un effet bénéfique sur l'adhésion au traitement prescrit (23). Par contre, plusieurs autres facteurs ont plutôt un effet négatif, comme la qualité de l'assurance médicale, l'engorgement dans les hôpitaux, la courte durée des consultations, le manque de connaissances sur l'adhésion et le manque d'interventions efficaces au sein de l'équipe de soins pour améliorer l'adhésion au traitement (23). À noter qu'au Québec, le traitement par corset orthopédique de la scoliose ne peut être prescrit que par les orthopédistes et les physiatres. Dans le cadre de ce projet, nous avons ciblé le manque d'intervention efficace dans la clinique de scoliose au CHUSJ, un centre de référence tertiaire provincial offrant des soins spécialisés en orthopédie pédiatrique, afin d'améliorer le taux d'adhésion au corset chez les patients.

La troisième dimension de l'adhésion est représentée par les facteurs reliés directement à la condition médicale du patient. Ces facteurs limitants comprennent la sévérité des symptômes, le niveau de handicap physique, fonctionnel et psychosocial, la vitesse de progression de la maladie et l'accès à des traitements efficaces (23). Leur impact sur le taux d'adhésion au traitement dépend

de la réponse du patient à ces facteurs. La SIA affecte chaque patient différemment dépendant, entre autres, du type de courbe, de l'angle de Cobb et de la présence de douleur dorsale ou non.

La quatrième dimension de l'adhésion prend en considération les facteurs associés au traitement lui-même. La complexité et la durée du traitement, le rendement de résultats positifs immédiats ou pas et les effets secondaires sont tous des facteurs affectant l'adhésion à un traitement (23). Le corset orthopédique est un traitement à long terme qui affecte la qualité de vie des patients, il peut donc avoir un impact considérable sur la prise de décision du patient à adhérer au traitement complètement, partiellement ou pas du tout.

La cinquième et dernière dimension de l'adhésion est associée aux facteurs provenant du patient. Ces facteurs sont multiples et incluent les ressources, les connaissances, l'attitude, les croyances, les perceptions et les attentes du patient (23). Beaucoup d'importance est accordée au niveau de motivation du patient à suivre le régime médical qu'on lui a prescrit, qui est influencé par ses traits de personnalité et l'influence de son entourage, entre autres.

Afin d'améliorer l'adhésion au traitement pour une condition donnée, l'OMS (2003) recommande d'intervenir de façon multidimensionnelle et d'impliquer plusieurs facteurs dans la conception d'une intervention (23).

Les formes de non-adhésion

Les facteurs mentionnés précédemment contribuent au phénomène de la non-adhésion à différents niveaux et différentes formes, tout dépendant de la situation particulière de chaque patient. L'OMS (2003) décline trois formes de non-adhésion : irrégulière, involontaire et intelligente (23).

La non-adhésion irrégulière est caractérisée par une inconstance dans le suivi du traitement due à des oublis et au manque de rigueur relié à un horaire du temps chargé ou changeant (23). En général, les patients qui présentent cette forme de non-adhésion comprennent les modalités de leur traitement et veulent y adhérer, mais leur horaire ne le permet pas ou leur traitement n'est pas une priorité (23). Les adolescents SIA qui doivent porter un corset peuvent se retrouver dans cette catégorie si, par exemple, leurs activités sportives ou récréatives sont fréquentes et que le corset ne peut pas être porté.

La non-adhésion involontaire est caractérisée par une incompréhension des modalités du traitement prescrit ou de l'importance d'y adhérer (23). Cette forme de non-adhésion peut provenir d'une mauvaise communication entre le professionnel et le patient, mais aussi des croyances du patient et de ses parents quant à l'efficacité du traitement et de ses bienfaits (23). Dans le cas du traitement par corset, les modalités du traitement sont relativement simples et faciles à comprendre, mais pour cela, elles doivent être bien communiquées par le professionnel de la santé. Par contre, l'importance d'adhérer au traitement peut être minimisée par certains patients.

La non-adhésion intelligente est caractérisée par un choix raisonné et délibéré du patient de ne pas suivre son traitement tel qu'indiqué par le professionnel de la santé (23). Les patients peuvent décider d'abandonner partiellement ou complètement leur traitement, parce que les désavantages perçus ont plus d'impact sur leur vie que les avantages. Pour les adolescents atteints de scoliose, les inconvénients du traitement par corset peuvent avoir un impact assez important au quotidien jusqu'à les pousser à ne pas suivre les recommandations de leur orthopédiste.

Les outils pour mesurer l'adhésion

Il est nécessaire d'évaluer le degré d'adhésion d'un patient afin d'assurer l'efficacité de son traitement. Il existe des méthodes indirectes et directes pour mesurer l'adhésion à un traitement médical (56).

La méthode indirecte la plus commune est l'adhésion auto-rapportée par le patient (23, 56). Les avantages de cette méthode sont l'absence de coûts et le potentiel de renforcement de la relation professionnel-patient. En effet, le fait de demander à un patient d'estimer son adhésion à un traitement prescrit peut permettre au professionnel d'ouvrir la discussion sur les difficultés rencontrées au cours du traitement et de proposer des solutions (56). Par contre, les patients ont tendance à surestimer le nombre d'heures par jour qu'ils passent dans leur corset. Dans le cas de la SIA, le temps de port auto-rapporté du corset chez les patients peut être surestimé jusqu'à 50% de la vraie valeur (57).

La méthode directe de l'adhésion la plus appropriée et utilisée, dans le cas du traitement de la SIA par corset, est l'enregistrement du temps de port de l'orthèse par l'entremise d'un capteur de chaleur placé à l'intérieur du corset (57). Les avantages de cette méthode sont l'objectivité et le

potentiel d'amélioration de l'adhésion au traitement. En effet, dans une étude par Takemitsu et al. (2004), le taux d'adhésion au corset mesuré par le capteur de chaleur était de 75% et celui auto-rapporté par les patients, de 85% (58). Le capteur de chaleur permet d'éviter le biais relié à la subjectivité du patient ou de ses parents. De plus, selon les résultats de Miller et al. (2012), les patients avisés de la présence d'un tel capteur dans leur corset se sont avérés plus adhérents que ceux qui ne le savaient pas (59). Ceci peut s'expliquer par l'effet Hawthorne, qui indique qu'un participant a tendance à modifier un comportement quand il sait que ce comportement est étudié (60). Ces appareils sont avantageux, mais ils génèrent un coût supplémentaire au traitement et peuvent interférer avec la relation professionnel-patient (23, 56).

En résumé de cette section, l'adhésion est un concept multidimensionnel défini par le degré auquel un patient suit un régime médical prescrit par un professionnel de la santé. Les cinq dimensions ayant une influence sur l'adhésion, comme décrites par l'OMS (2003), sont : les facteurs socio-économiques, reliés au système de santé et à l'équipe de soins, reliés à la condition médicale, reliés au traitement et provenant du patient (23). L'adhésion, pour le traitement de la SIA par corset, peut être mesurée indirectement par le temps de port de l'orthèse auto-rapporté par le patient ou de façon directe par un capteur thermique qui enregistre la température interne du corset (56, 57). En ce qui concerne les formes de non-adhésion, l'inconstance du traitement due aux contraintes de l'horaire du patient représente la non-adhésion irrégulière, les oublis ou l'incompréhension des modalités du traitement représentent la non-adhésion involontaire et le choix délibéré de ne pas suivre le traitement prescrit est associé à la non-adhésion intelligente (23).

2.3.2 Les barrières à l'adhésion au traitement par corset

Le traitement par corset étant invasif, il demande au patient de s'adapter à des changements dans plusieurs environnements et situations du quotidien. Ces changements peuvent être particulièrement difficiles à accepter pour certains patients et être assez bouleversants pour provoquer l'abandon du traitement, partiel ou complet. Les avantages du traitement par corset dépendent de la réaction du patient à ces changements (20). L'impact du port du corset sur la qualité de vie à plusieurs niveaux peut évoluer en barrières à l'adhésion chez un patient (Figure 2). Dans cette section, certains impacts physiques, fonctionnelles, sociales et psychologiques qui poussent les patients vers la non-adhésion au traitement par corset seront soulevés.

Les barrières physiques

Les barrières physiques sont les facteurs associés à la non-adhésion qui affectent directement le corps du patient.

D'abord, 54% des patientes recrutées par Piantoni et al. (2018) ont rapporté que le port du corset affectait une ou plusieurs activités motrices de base (12). Le corset orthopédique étant une orthèse faite de plastique rigide et conçue pour empêcher la progression de la courbe scoliothique, elle implique d'être installée près du corps. Conséquemment, plusieurs patients ont rapporté avoir ressenti des douleurs sous forme de pressions ou de courbatures (20, 55) ainsi qu'un inconfort, souvent causé par une sensation de chaleur importante sous le corset (15, 16, 55). Cette chaleur peut provoquer des sueurs chez certains patients et, en plus de l'inconfort, entraîner la formation de problèmes de peau (16).

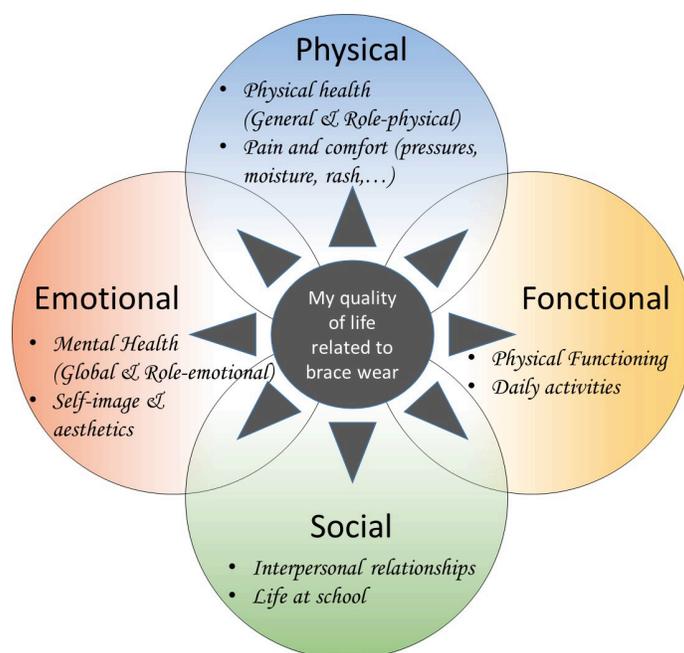


Figure 2. – Facteurs influençant la qualité de vie des patients avec corset susceptibles de se développer en barrières à l'adhésion (61)

Le corset peut aussi nuire aux fonctions respiratoires du patient (18, 55). Il peut arriver que le corset comprime la cage thoracique et que les côtes ne puissent pas prendre l'expansion nécessaire à une inspiration normale et efficace, surtout lors d'un effort physique ou en position couchée (55). Les

inspirations résultantes sont donc plus courtes et moins complètes. 49% des patientes recrutées par Piantoni et al. (2018) ont rapporté avoir eu des difficultés respiratoires en portant le corset (12).

En raison de sa rigidité et de sa forme, le corset empêche la flexibilité normale du tronc (16, 19). En effet, il est impossible pour un patient d'arrondir ou d'arquer le dos et d'incliner latéralement le tronc, ce qui limite le corps à pivoter au niveau des hanches (14). En plus, selon les résultats de Ishimo et al. (2020), des patients ont rapporté avoir ressenti une douleur aux hanches et au bas du dos lorsqu'ils se penchaient vers l'avant (55).

Ces barrières physiques (points de pression, inconfort, capacité respiratoire limitée et faible flexibilité) peuvent sembler particulièrement contraignantes lors d'activités sportives. Par contre, les professionnels de la santé recommandent fortement de continuer la pratique du sport et de retirer le corset pour éliminer ces contraintes. Ces barrières peuvent tout de même être en partie responsables de la non-adhésion au traitement par corset chez les adolescents scoliotiques.

Les barrières fonctionnelles

Les barrières fonctionnelles sont les facteurs associés à la non-adhésion qui nuisent au fonctionnement des activités quotidiennes du patient.

Des patients ont rapporté avoir eu de la difficulté à mettre et à enlever leur orthèse (12). Le corset de type Boston s'attache le plus souvent dans le dos à l'aide de deux bandes en Velcro®. Afin d'obtenir la position la plus confortable et optimale en termes de correction de la scoliose, certains patients doivent demander à un proche ou un ami d'attacher leur corset (55). 50% des patientes recrutées par Piantoni et al. (2018) ont rapporté avoir eu des difficultés dans ce domaine (12). En demandant de l'aide, les patients évitent l'effet de torsion engendré par le haut du corps en mettant eux-mêmes l'orthèse. Par contre, le fait de dépendre des autres peut leur déplaire ou les rendre inconfortables (25).

Une autre barrière fonctionnelle importante est la difficulté rencontrée par les patients à porter des vêtements qu'ils aiment avec le corset (12, 16, 18, 55). Celui-ci altérant la forme naturelle du corps de façon importante, les vêtements normalement portés par les patients peuvent ne plus être adéquats lors du port de l'orthèse. Piantoni et al. (2018) ont rapporté que 75% de leurs participantes devaient porter des vêtements différents à cause du corset (12). Cette barrière a des conséquences

sociales et psychologiques, car les adolescents veulent souvent s'habiller dans le même style que leurs amis afin d'entretenir un sentiment d'appartenance. Le fait de devoir porter des vêtements qui ne leur plaisent peu ou pas, à cause de la contrainte physique du corset, a un impact sur l'image corporelle et peut diminuer l'estime de soi des patients (16-18, 25).

Les barrières sociales

Les barrières sociales sont les facteurs associés à la non-adhésion qui affectent les relations interpersonnelles du patient. Elles ont un impact très important, en considérant que l'adolescence est une période d'émancipation sociale.

D'abord, l'environnement familial peut avoir un impact négatif sur l'adhésion au corset orthopédique. La supervision des parents permet une meilleure adhésion au traitement et un meilleur contrôle du port du corset (23). Par contre, à l'adolescence, les jeunes cherchent à être de plus en plus autonomes. Certains peuvent refuser le soutien parental qui leur semble contrôlant; la gestion du port du corset peut donc être source de conflits (18, 25, 55). Tout problème de santé confondu, la non-adhésion à un régime médical a 2,35 fois plus de chances d'être observée chez les adolescents vivant dans un environnement plus conflictuel, que chez ceux qui vivent moins de conflits familiaux (62).

Les croyances des parents et des amis concernant le traitement par corset peuvent aussi influencer le degré d'adhésion au traitement du patient. En effet, étant généralement influencé par son entourage, il peut être difficile pour l'adolescent d'être motivé à porter son corset si sa famille et ses pairs ne croient pas au succès du traitement (25).

Ensuite, l'environnement amical des patients a un impact important sur la non-adhésion au corset orthopédique. À l'adolescence, la construction d'une vie sociale autonome se met en branle; l'acceptation des pairs et la conformation aux normes sociales deviennent une priorité (17, 25, 56). Toutefois, le port d'un corset orthopédique fait sortir l'adolescent du cadre social, à cause de changements dans son apparence et dans sa difficulté d'adaptation aux activités quotidiennes. 57% des patientes recrutées par Piantoni et al. (2018) ont rapporté s'être senties différentes des autres et 69% ont eu l'impression que leurs amis avaient pitié d'eux (12). Dans l'étude de Ishimo et al. (2020), la majorité des patients a ressenti une pression de leur entourage et a cherché à cacher leur

orthèse, de là à s'isoler des autres (55). Afin d'éviter la stigmatisation sociale, l'adolescent peut décider de négliger son traitement médical (25).

Les environnements familiaux et amicaux sont prédominants dans la vie des adolescents atteints de scoliose et leur influence est importante sur les décisions qu'ils prennent par rapport à leur traitement par corset. Les barrières sociales peuvent avoir un impact notable sur le taux d'adhésion au corset chez plusieurs patients.

Les barrières psychologiques

Les barrières psychologiques sont les facteurs associés à la non-adhésion qui affectent la santé mentale et émotionnelle du patient.

Un aspect important dans cette section concerne l'image corporelle. Plusieurs auteurs s'entendent sur le fait que l'image corporelle des patients est affectée négativement par le port du corset (12, 16-22). À l'adolescence, surtout chez les filles, l'importance accordée à l'image corporelle est grandissante et étroitement liée à l'estime de soi. Un patient qui a une faible estime de soi a plus de risques de vivre des désordres émotionnels et d'être d'humeur dépressive (16, 17). Cet état psychologique pousse parfois les patients à s'isoler et à éviter le soutien des pairs et des professionnels de la santé (19, 21).

Le stress et l'anxiété sont aussi des barrières considérables au succès du traitement par corset. Certains patients vont avoir honte de leur condition ou vont tenter de cacher leur corset sous leurs vêtements et être anxieux à l'idée qu'on découvre qu'ils ont une scoliose (12, 16). Cette anxiété est intimement liée à la peur de la différence et à la victimisation par les pairs (55). Plusieurs autres sources de stress sont recensées dans la littérature, comme la peur de devoir être opéré (18), la peur de l'échec du traitement (12, 19, 21) et le stress relié à l'adaptation aux changements quotidiens dus à la présence du corset (1).

Des troubles émotionnels sont aussi associés au traitement par corset et peuvent être une barrière importante à l'adhésion (15, 17-19, 21). Une détresse émotionnelle reliée à une ou plusieurs inquiétudes peut être vécue à différents moments du traitement par corset. Par exemple, le parent d'une patiente de la cohorte de Donnelly et al. (2004) a rapporté le fardeau émotionnel vécu par sa fille lors du moulage du corset: « elle a fondu en larmes alors qu'elle riait et plaisantait juste avant

de voir l'orthésiste », ce à quoi sa mère ne s'attendait pas (18). Les patients de l'étude de Ishimo et al. (2020) ont rapporté avoir ressenti une profonde déception à trois moments en cours de traitement : au début (restrictions au quotidien), au travers (pas de changements positifs majeurs de leur condition) et à la fin du traitement, si celui-ci avait échoué (55).

Les barrières psychologiques, telles qu'une mauvaise perception de son image corporelle, une faible estime de soi, le stress, l'anxiété et les troubles émotionnels, sont toutes associées au traitement par corset et peuvent être assez importantes pour entraîner la non-adhésion au traitement chez les patients affectés.

En résumé, les barrières physiques, fonctionnelles, sociales et psychologiques associées à la non-adhésion détaillées plus haut sont toutes des raisons pour lesquelles un patient serait enclin à abandonner partiellement ou complètement son traitement par corset. Dans un but d'amélioration du temps de port du corset pour un patient donné, il serait important de connaître ses barrières à l'adhésion spécifiques afin de personnaliser le soutien qui pourrait lui être offert par les professionnels de la santé. La prochaine section est un état des connaissances des interventions efficaces documentées pour améliorer l'adhésion au traitement.

2.4 Les interventions pour améliorer l'adhésion à un traitement

Afin de concevoir une intervention en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de SIA, il est nécessaire de connaître les modèles d'intervention déjà existants qui cherchent à répondre à la même problématique. Tel que présenté en introduction de ce mémoire, les études ayant abordé les interventions ciblant spécifiquement les adolescents atteints de scoliose traités par corset sont peu nombreuses. Des interventions en soutien à l'adhésion au traitement de certaines maladies chroniques, telles que l'asthme et le diabète, qui requièrent un niveau d'engagement constant et comparable à celui du traitement par corset pour la SIA, seront revues ici étant donné le potentiel de compatibilité des composantes de ces interventions avec le futur modèle d'intervention.

De façon générale, on retrouve dans la littérature trois stratégies d'interventions : les interventions éducatives, comportementales et psychologiques (23, 63). Certaines interventions tirent avantage de deux stratégies. Une revue systématique par Dean et al. (2009) a regroupé les résultats d'études

pilotes qui avaient comme objectif d'évaluer l'efficacité d'interventions pour améliorer l'adhésion au traitement de maladies chroniques chez les enfants et les adolescents (63). Des 17 études incluses dans la revue, sept ont évalué une intervention éducative simple (n=3) ou répétée (n=4), sept ont évalué une intervention avec un volet éducatif et un volet comportemental et trois ont plutôt opté pour une intervention éducative et psychologique. Les résultats présentés pour les interventions éducatives seulement sont plus positifs quand l'intervention est répétée à plusieurs reprises au cours du traitement de l'enfant ou de l'adolescent (63). Tout de même, les interventions complexes à deux volets (éducation et comportement) ont un effet plus bénéfique sur le taux d'adhésion à un traitement. C'est notamment le cas pour deux études pilotes intervenant auprès de jeunes patients atteints d'asthme (64, 65). En ce qui concerne les interventions éducatives et psychologiques (n=3), elles ne semblent pas être avantageuses pour améliorer l'adhésion. Par exemple, dans l'étude de van Es et al. (2001), il n'y a pas de différence significative entre le taux d'adhésion des adolescents asthmatiques qui reçoivent une intervention psychoéducatif et ceux du groupe contrôle, 12 mois après le début des activités d'intervention (66). Les interventions implantées auprès des patients asthmatiques pourraient avoir des résultats semblables auprès des jeunes atteints de scoliose, en considérant que les deux diagnostics sont traités par des régimes médicaux complexes qui demandent un certain niveau de collaboration de la part des adolescents.

Une étude par Karol et al. (2016) a évalué l'effet d'une intervention spécifiquement axée sur l'amélioration du taux d'adhésion chez les patients SIA (26). Les chercheurs ont vérifié l'hypothèse que les patients seraient plus enclins à porter leur corset s'ils savaient qu'ils étaient surveillés et s'ils étaient consultés concernant leurs données réelles d'adhésion au corset, obtenues grâce à un capteur de chaleur (26). Leurs résultats sont concluants; les patients qui ont reçu une rétroaction sur leurs habitudes associées au port du corset portaient leur orthèse significativement plus longtemps dans une journée que les patients dont la présence du capteur thermique était inconnue (13,8h/jour et 10,8h/jour, respectivement). De plus, 50% des patients informés de leur taux d'adhésion ont porté leur corset au moins 15 heures par jour contre 26% des patients du groupe contrôle, pour le même nombre d'heures (26). Il peut donc être positif de consulter les adolescents atteints de scoliose et leur famille sur leurs habitudes quotidiennes de port du corset afin de les motiver à être plus adhérents. Par contre, cette stratégie n'intervient pas auprès des barrières personnelles à chaque patient et se fie plutôt sur l'effet Hawthorne, qui suggère que la participation

d'une personne est augmentée si cette personne sait qu'elle est observée, ou étudiée (60). C'est un biais qui peut avoir influencé les résultats considérablement.

Toutes maladies chroniques confondues, les difficultés rencontrées par chaque patient sont uniques et renforcent le besoin de concevoir des activités de soutien personnalisables au cas par cas (23). Dans le cas de la scoliose, la problématique de l'adhésion au traitement affecte plusieurs aspects biopsychosociaux du patient et de son entourage. Une intervention complexe devient nécessaire afin d'intervenir auprès de plus de barrières à l'adhésion possibles chez un patient donné. De plus, les patients scoliotiques sont généralement en contact avec plusieurs professionnels de la santé et techniciens, tels qu'orthopédistes, physiothérapeutes, orthésistes et infirmiers(67), qui les soutiennent selon leur expertise au travers du continuum de soins. La présence de plusieurs spécialités dans la clinique de scoliose encourage l'utilisation d'une approche interprofessionnelle afin d'intervenir auprès des adolescents en cours de traitement par corset. Une telle approche a le potentiel d'optimiser l'efficacité d'une intervention visant à améliorer l'adhésion au traitement (23, 63). La prochaine section traitera d'interprofessionnalité dans les soins de santé.

2.5 Le travail interprofessionnel dans les soins de santé

Il est important de cerner les éléments et enjeux entourant le travail par équipe interprofessionnelle dans les soins de santé, comme c'est l'approche considérée dans la conception de notre intervention. Le travail interprofessionnel (IP) est défini par l'OMS (2010) comme une approche impliquant plusieurs professionnels de la santé de différentes expertises qui offrent des soins complets en travaillant de façon conjointe avec les patients, leur famille et les autres membres du personnel soignant de la clinique (68). Dans les soins de santé, il est aussi défini comme la pratique interprofessionnelle collaborative (68). Cette approche est pratiquée par la formation intentionnelle de groupes de travail dont les intervenants reconnaissent leur identité collective et leur responsabilité partagée pour un groupe de patients (69).

Le vocabulaire utilisé par les auteurs dans la littérature concernant le travail d'équipe est déroutant, car les concepts d'interdisciplinarité et de multidisciplinarité sont aussi utilisés, mais ne représentent pas tous le même concept (70). Comme il est possible de le remarquer dans le tableau

2, l'approche par équipe interprofessionnelle se démarque par sa philosophie plus inclusive et égalitaire, sa structure systémique et son procédé collaboratif (69).

Tableau 2. – Différences entre les approches par équipe multidisciplinaire, interdisciplinaire et interprofessionnelle (adapté de Golom et Schreck, 2018)

	Équipe multidisciplinaire	Équipe interdisciplinaire	Pratique interprofessionnelle (IP)
Type d'organisation	Hiérarchique	Moins hiérarchique, mais non égalitaire	Égalitaire ; tous les membres sont considérés comme égaux
Rôle du patient/famille	Équipe non inclusive; patients recevant des soins seulement	Équipe plus inclusive; considérés comme des membres de l'équipe à autorité mineure	Équipe inclusive ; considérés comme experts de leurs soins et membres égaux
Type de direction	Un dirigeant qui collecte, synthétise et dissémine l'information à l'équipe	Moins dépendante d'un dirigeant d'équipe principal	Pas de dirigeant principal; la gouvernance est partagée parmi les membres de l'équipe
Clarification des rôles	Connaissance limitée des disciplines et rôles des autres membres de l'équipe	Connaissance des autres disciplines et rôles, mais chacun agit dans les limites de son expertise	Effort conscient de la clarification de rôles ; l'avis des autres membres est recherché intentionnellement
Résolution de conflits	Les membres sont redevables envers eux-mêmes seulement	Les membres sont redevables envers eux-mêmes et les autres	La responsabilité est partagée par les membres de l'équipe et par l'équipe en tant qu'unité
Communication	Limitée	Fréquente, mais souvent inefficace due à des contraintes de temps et de jargon entre disciplines	Continue, dynamique et efficace entre tous les membres de l'équipe

C'est en considérant son caractère holistique que l'approche par équipe IP semble plus adaptée à améliorer la qualité des soins offerts aux adolescents atteints de scoliose, étant donné la complexité de la problématique qu'est la non-adhésion au corset orthopédique. Dans les prochaines sections, l'efficacité du travail par équipe IP ainsi que les facteurs facilitateurs et limitants de l'implantation d'une approche interprofessionnelle seront abordés, tout en justifiant la pertinence d'une telle approche pour le traitement de la SIA par corset.

2.5.1 L'efficacité du travail interprofessionnel

Il est important de considérer l'efficacité rapportée dans la littérature du travail collaboratif afin d'évaluer le potentiel de l'approche dans un contexte clinique. Une revue systématique par Reeves et al. (2018) a pris en compte les résultats de neuf études qui avaient pour but de tester l'effet d'une

intervention par équipe interprofessionnelle sur l'appréciation du patient, le processus clinique ou l'efficacité (71). Huit études ont comparé soit une intervention IP facilitée par un membre externe, des rondes, des rencontres ou des listes interprofessionnelles par rapport aux soins réguliers et une étude a comparé deux interventions interprofessionnelles distinctes. Les résultats communs suggèrent que les interventions interprofessionnelles pourraient légèrement améliorer l'efficacité des processus cliniques et la santé des patients par rapport aux soins usuels (71). Les auteurs de la revue notent que les résultats des neuf études sont mixtes, tout comme le type d'intervention IP et la population cible des interventions. De plus, ils jugent que la qualité des preuves des études est de faible à très faible (71). Cette revue systématique n'est donc pas très concluante par rapport à l'efficacité des interventions IP, mais elle offre un niveau d'évidence plus élevé qu'une étude pilote randomisée.

L'*International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment (SOSORT)* s'est penchée sur la question de l'importance de la pratique collaborative entre les professionnels responsables du traitement de la scoliose (72). L'organisation soutient que de mauvais résultats du traitement par corset peuvent être dus à une mauvaise correction de l'orthèse (qui peut être vérifiée par radiographie) ou à un manque dans la gestion des patients en cours de traitement, ce qui aurait une influence sur le taux d'adhésion au corset. Afin de répondre à cette dernière problématique, la SOSORT a publié, en 2009, un guide clinique pour standardiser la gestion des patients SIA traités par corset : le *SOSORT Criteria* (72). Les recommandations de ce guide ont été classées en six domaines (expérience/compétence, comportements, prescription, construction, vérification du corset et suivi) qui visent à standardiser le travail des orthopédistes, des orthésistes et des physiothérapeutes et à améliorer l'efficacité du travail interprofessionnel (72).

À la suite de la publication du *SOSORT Criteria*, Tavernaro et al. (2012) ont cherché à évaluer l'impact de l'efficacité du travail interprofessionnel sur le taux d'adhésion et la qualité de vie des patients SIA traités par corset dans une étude rétrospective en Italie (73). Leur cohorte de 38 patients a été séparée en deux groupes : le groupe *Team*, suivi par un orthopédiste, un orthésiste et des physiothérapeutes en étroite collaboration dans une clinique privée (44 sur 44 critères de la SOSORT respectés) et le groupe contrôle, suivi par les mêmes orthopédistes et orthésistes que le groupe *Team*, mais peu en contact avec les physiothérapeutes et traité dans une clinique publique italienne (35 sur 44 critères de la SOSORT respectés) (73). Leurs résultats sont concluants; les

patients du groupe *Team* sont significativement plus adhérents au corset et leur score de qualité de vie (questionnaire SRS-22r) est significativement meilleur que celui des patients du groupe contrôle, surtout dans le domaine de la douleur (73). Ces résultats sont importants pour prouver l'importance de la collaboration clinique dans le traitement de la scoliose, mais les auteurs soulèvent que leur petit échantillon de patients et l'aspect rétrospectif de leur étude ne permet pas de généraliser ces résultats à tous les patients traités par corset. De plus, les professionnels considérés dans l'équipe clinique (orthopédiste, orthésiste et physiothérapeute) sont essentiels à la gestion du traitement par corset, mais d'autres expertises pourraient être incluses pour offrir un soutien plus complet aux patients et familles.

2.5.2 Les facteurs facilitateurs de l'interprofessionnalité

Le travail interprofessionnel est une approche qui requiert une organisation sur plusieurs plans afin d'être fonctionnelle dans un contexte clinique précis. Les intervenants doivent prendre en compte non seulement les besoins des patients ciblés par l'intervention, mais aussi les contraintes de l'environnement de travail local (68). L'OMS a synthétisé des exemples de mécanismes institutionnels, culturels et environnementaux qui peuvent permettre d'assurer le bon fonctionnement d'une équipe de travail (Figure 3) (68). Dans cette section, chaque mécanisme suggéré par l'OMS sera décrit et adapté au contexte de la clinique de scoliose du CHUSJ, soit le milieu de cette étude.

Tout d'abord, les mécanismes du soutien institutionnel représentent la structure mise en place par les gestionnaires du centre hospitalier. L'établissement peut fournir son appui à l'implantation d'une approche par pratique IP collaborative de plusieurs façons, notamment en établissant des modèles de gouvernance clairs, des protocoles structurés et des ressources opérationnelles partagées entre tous les membres de l'équipe de travail (68). Ces mécanismes, si adoptés par l'établissement, ont un grand potentiel d'influence sur le niveau de collaboration d'une équipe.

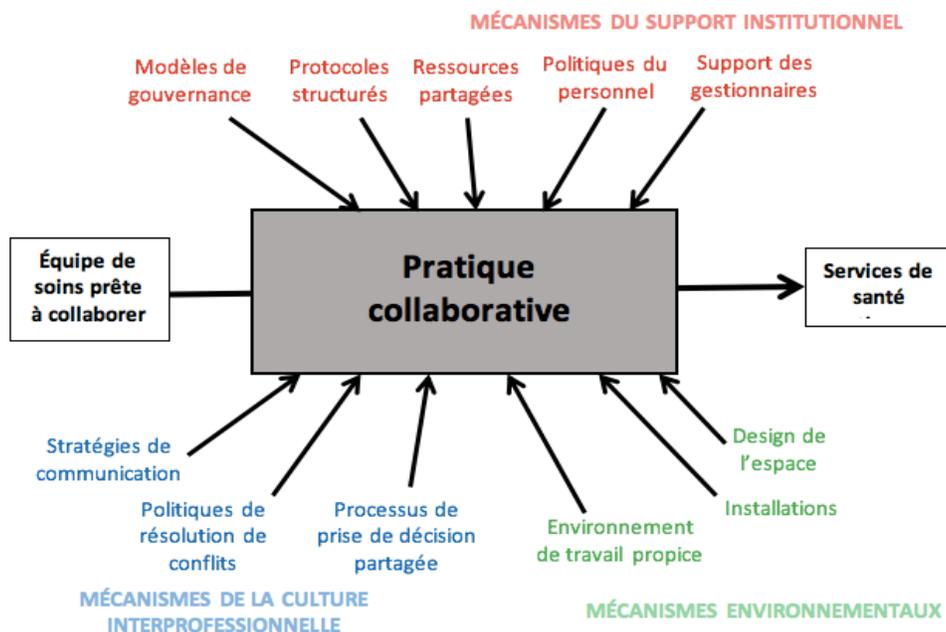


Figure 3. – Exemples de mécanismes qui façonnent la pratique interprofessionnelle collaborative au niveau de la pratique des soins de santé (adapté de l’OMS, 2010)

Ensuite, les mécanismes de la culture professionnelle représentent les processus mis en place par les membres de l’équipe IP pour introduire et maintenir une collaboration efficace. Plusieurs facteurs se retrouvent dans cette catégorie, dont les stratégies pour faciliter la communication, les politiques pour résoudre les conflits internes et le partage du processus de prise de décision (68). Il est particulièrement important pour une équipe de travail interprofessionnelle d’avoir un objectif de soins commun et de le maintenir en assurant une communication constante et une mise à jour du travail de chacun par des rencontres d’équipe régulières, par exemple (68). Ces rencontres peuvent aussi permettre de décider collectivement du plan de traitement de certains patients et de régler des conflits dans le respect et la reconnaissance de l’apport de chaque expertise. Ces mécanismes sont essentiels au fonctionnement pratique d’une équipe IP en clinique et facilitent l’adoption d’une bonne culture en milieu professionnel.

Le dernier type de mécanismes facilitateurs de la pratique IP collaborative est celui associé à l’environnement de travail. La présence d’un environnement de travail propice à l’interprofessionnalité, dont la qualité des installations et le design de l’espace, peuvent jouer un rôle crucial dans l’efficacité d’une équipe de travail IP (68). Notamment, l’espace en clinique ne

devrait pas refléter une quelconque hiérarchie entre les membres de l'équipe et un espace partagé à la disposition de tous faciliterait l'échange d'information et l'entraide (68). Dans le contexte de ce projet, au CHUSJ, la clinique de scoliose a été remise à neuf et l'URCO y est maintenant annexée. Les locaux des différents professionnels (orthopédistes, physiothérapeutes, infirmiers[ères] et orthésistes) sont à proximité les uns des autres et sont lumineux et accueillants. Ces mécanismes environnementaux sont essentiels pour empêcher la formation de barrières fonctionnelles de la collaboration IP.

2.5.3 Les interventions interprofessionnelles

Les interventions interprofessionnelles sont décrites comme étant des activités consciemment développées et implantées qui visent à changer la façon dont les membres d'une équipe travaillent ensemble, généralement dans le but d'améliorer la qualité des soins offerts aux patients (70). Trois grandes catégories d'interventions sont retrouvées dans la littérature : les interventions basées sur l'éducation, sur la pratique ou sur l'organisation (Tableau 3). Toutes catégories confondues, certaines interventions sont de nature directe, c'est-à-dire qu'elles modifient directement le travail IP, tandis que les interventions indirectes (comme la gestion de cas) ont comme objectif principal d'améliorer la qualité des soins et, de façon secondaire, la qualité du travail interprofessionnel (70). Dans cette section, les différents types d'interventions seront détaillés et mis en contexte selon la problématique à l'étude.

Les interventions basées sur l'éducation

Les interventions basées sur l'éducation sont construites autour d'activités qui cherchent à améliorer les connaissances des membres de l'équipe sur le travail interprofessionnel ou sur les rôles des différents membres (70). Ces interventions sont toutes de nature directe et affectent les mécanismes de la culture interprofessionnelle en augmentant la qualité de la relation entre les membres de l'équipe. Des exemples d'activités éducatives sont l'apprentissage d'équipe, la simulation et les retraites d'équipe. Ces interventions peuvent permettre d'augmenter les connaissances, les habiletés et l'attitude collaboratives des professionnels, mais ne peuvent garantir à elles seules des avantages optimaux à long terme sur l'efficacité du travail IP (70).

Tableau 3. – Exemples d’interventions basées sur l’éducation, la pratique clinique ou l’organisation pour améliorer l’efficacité du travail interprofessionnel dans un milieu donné (tiré de Reeves et al., 2010)

Interventions basées sur	Type d’activités	Nature directe ou indirecte	Mécanisme IP affecté	Description
Éducation	Apprentissage d’équipe	Directe	Culture IP	Ateliers interactifs ou sessions éducatives sur travail IP
	Simulation	Directe	Culture IP	Expériences d’apprentissage simulées en équipe
	Retraites d’équipe	Directe	Culture IP	Réflexion et planification du travail IP hors du milieu clinique
Pratique	Listes d’équipe	Directe	Culture IP	Accent sur les tâches IP routinières
	Rencontres d’équipe	Directe	Culture IP	Discussion sur les rôles, responsabilités et objectifs communs
	Gestion des ressources d’équipe	Directe	Support institutionnel	Fournir un rôle précis à chacun dans une procédure détaillée
	Parcours de soins intégrés	Indirecte	Culture IP	Parcours de soins détaillé dans un but de standardisation
	Gestion de cas	Indirecte	Culture IP	Coordination des soins d’un patient par un professionnel qui assure la liaison entre les membres IP
	Changement de rôles	Indirecte	Culture IP	Substitution, délégation et création de rôles
Organisation	Amélioration de la qualité	Indirecte	Support institutionnel	Travail collectif pour améliorer l’environnement de travail et les soins offerts
	Attestation officielle	Indirecte	Support institutionnel	Certification qui dicte les standards de qualité et qui la contrôle
	Réorganisation des soins	Indirecte	Support institutionnel	Introduction de nouvelles stratégies organisationnelles et procédures

Les interventions basées sur la pratique clinique

Les interventions basées sur la pratique sont construites autour d’activités en milieu clinique qui cherchent à améliorer la communication et la structure entre les membres d’une équipe (70). Des activités de nature directe, comme les listes et les rencontres d’équipe, vont stimuler la

communication entre les différents professionnels et permettre de garder le cap sur les objectifs communs de l'équipe. D'autres activités de nature plutôt indirecte, comme le parcours de soins intégrés, la gestion de cas et le changement de rôles, vont modifier la structure du continuum de soins afin de mieux intégrer tous les membres de l'équipe IP et fournir des soins plus complets aux patients. Pour optimiser l'efficacité du travail interprofessionnel, deux activités peuvent être combinées ou une intervention pratique peut être combinée à une intervention éducative.

Les interventions basées sur l'organisation

Les interventions basées sur l'organisation sont construites autour d'activités instaurées par les gestionnaires de l'établissement où se déroule l'intervention et cherchent à améliorer la qualité du travail interprofessionnel (70). Ces interventions cherchent à encourager la collaboration interprofessionnelle en engageant les mécanismes du soutien institutionnel. Des exemples d'activités sont l'implantation d'une équipe d'amélioration de la qualité, la certification des équipes IP et la réorganisation des soins (70). Elles peuvent demander plus de ressources à mettre en place que les interventions pratiques ou éducatives.

En résumé, le travail interprofessionnel est une approche holistique qui implique la collaboration de plusieurs professionnels en assurant la communication, l'égalité et la gouvernance collaborative au sein de l'équipe. L'efficacité d'une telle approche peut être optimisée par l'implantation d'interventions qui se catégorisent ainsi : les interventions basées sur l'éducation, la pratique ou l'organisation. Ces interventions cherchent à améliorer la qualité du travail interprofessionnel en faisant appel aux facilitateurs de la collaboration, qui se classent selon l'OMS comme les mécanismes de la culture interprofessionnelle, du soutien institutionnel et de l'environnement de travail.

3. Méthode

La prochaine section traitera de la méthodologie de ce projet de recherche. Le but de ce projet est de concevoir un nouveau modèle d'intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de SIA. Ce projet repose sur un devis qualitatif en modélisation d'interventions. Dans ce chapitre, les étapes de l'élaboration du modèle conceptuel et du modèle logique de l'intervention ainsi que les mesures entreprises par l'équipe de recherche pour améliorer la rigueur scientifique de ce projet seront détaillées. La méthodologie de ce projet est appuyée par la procédure décrite par Jabareen (2009) pour développer un cadre conceptuel selon 6 étapes : choix de différentes sources de données (littérature et entrevues), lecture et identification de concepts, déconstruction et catégorisation des concepts, intégration des concepts, synthèse/resynthèse et validation du cadre conceptuel (74). Dans ce projet, le terme « cadre conceptuel » utilisé par Jabareen est représenté par le modèle logique d'interventions.

3.1 Élaboration du modèle conceptuel

Afin de construire un nouveau modèle d'interventions qui répond à la problématique, il est important de cerner les relations entre les concepts essentiels dans un modèle conceptuel. Ce modèle n'est pas appuyé par des données empiriques, mais plutôt par des données théoriques. Les prochaines sections traiteront des cadres théoriques validés dans la littérature et choisis pour concevoir le modèle conceptuel, ainsi que d'une description du modèle en soi.

3.1.1 Revue des cadres théoriques

Afin d'appuyer le modèle conceptuel de l'intervention, une recherche dans la littérature a été effectuée pour trouver un cadre théorique qui cerne bien la problématique à l'étude. Les mots-clés *framework*, *interventions*, *adherence to treatment* et *interprofessional collaboration* ont été entrés dans les bases de données PubMed et Ovid Medline. Un cadre théorique incluant tous les concepts de la problématique, soit pour guider les interventions par équipe interprofessionnelle visant à améliorer l'adhésion au traitement, était inexistant dans la littérature recherchée. Ceci étant dit, des modèles théoriques visant à améliorer l'adhésion au traitement et des modèles pour implanter une

approche interprofessionnelle collaborative dans un milieu de travail étaient répertoriés (27, 28). Étant donné la complexité de la problématique à l'étude, la création d'un nouveau modèle conceptuel a été choisie pour appuyer théoriquement l'intervention en fusionnant deux cadres théoriques existants. La description des cadres choisis et leur pertinence seront abordées dans cette section.

Information-Motivation-Strategy Model

Le premier cadre choisi est l'*Information-Motivation-Strategy Model* (IMS) par DiMatteo et al. (2012) (27). C'est un modèle trifactoriel qui offre des recommandations utiles pour les cliniciens qui souhaitent aider leurs patients à améliorer leur taux d'adhésion à un traitement médical. Les concepts d'information, de motivation et de stratégie du modèle seront décrits dans cette section.

Le premier concept, celui de l'information, met l'accent sur l'importance d'éduquer et d'informer le patient sur sa maladie et son traitement par l'entremise d'une bonne relation professionnel-patient (27). Ensuite, le concept de motivation cherche à encourager le patient vers une meilleure adhésion en l'incluant dans la prise de décision d'un plan de traitement auquel il sera prêt à adhérer. Le modèle considère aussi les croyances du patient envers l'efficacité de son traitement et vient appuyer le besoin pour les professionnels de la santé de considérer les caractéristiques culturelles et sociales des patients afin d'orienter leurs interventions (27). Enfin, le concept de stratégie met l'accent sur l'élaboration de solutions aux barrières pratiques que les patients peuvent rencontrer en cours de traitement et qui pourraient les empêcher d'adhérer aux recommandations médicales.

En plus de ce cadre théorique de base, les auteurs ont adapté leur modèle à la population adolescente (25). Le IMS Model a été choisi, car il cerne l'aspect « adhésion au traitement » de la problématique, mais aussi les enjeux spécifiques de la population adolescente à l'étude. Par contre, ce modèle ne tient pas compte du type d'intervention à développer, soit par équipe interprofessionnelle, dans le cadre de ce projet.

Interprofessional Care Competency Framework

Le deuxième cadre choisi est l'*Interprofessional Care (IPC) Competency Framework* par le *Toronto Academic Health Science Network Practice Committee* (2017) (28). Ce modèle a permis de combler l'aspect « travail interprofessionnel » qui n'est pas abordé dans le IMS Model décrit

précédemment. L'organisation a construit un cadre théorique autour de six domaines de compétences à adopter par les membres d'une équipe de travail IP : les soins centrés sur le patient et sa famille, la communication, la clarification de rôles, la résolution de conflits, le fonctionnement d'équipe et la gouvernance collaborative (28). Ces compétences sont théoriquement nécessaires à l'implantation d'une approche interprofessionnelle efficace et durable en milieu clinique.

3.1.2 Modèle conceptuel

Le modèle conceptuel final, construit à partir de l'IMS Model et de l'IPC Framework, est représenté à la Figure 4. Il inclut les intervenants et les bénéficiaires de l'intervention ainsi que les concepts de l'IMS Model et leur impact respectif sur les barrières de la non-adhésion au traitement par corset. Les aptitudes interprofessionnelles décrites dans l'IPC Framework sont aussi représentées.

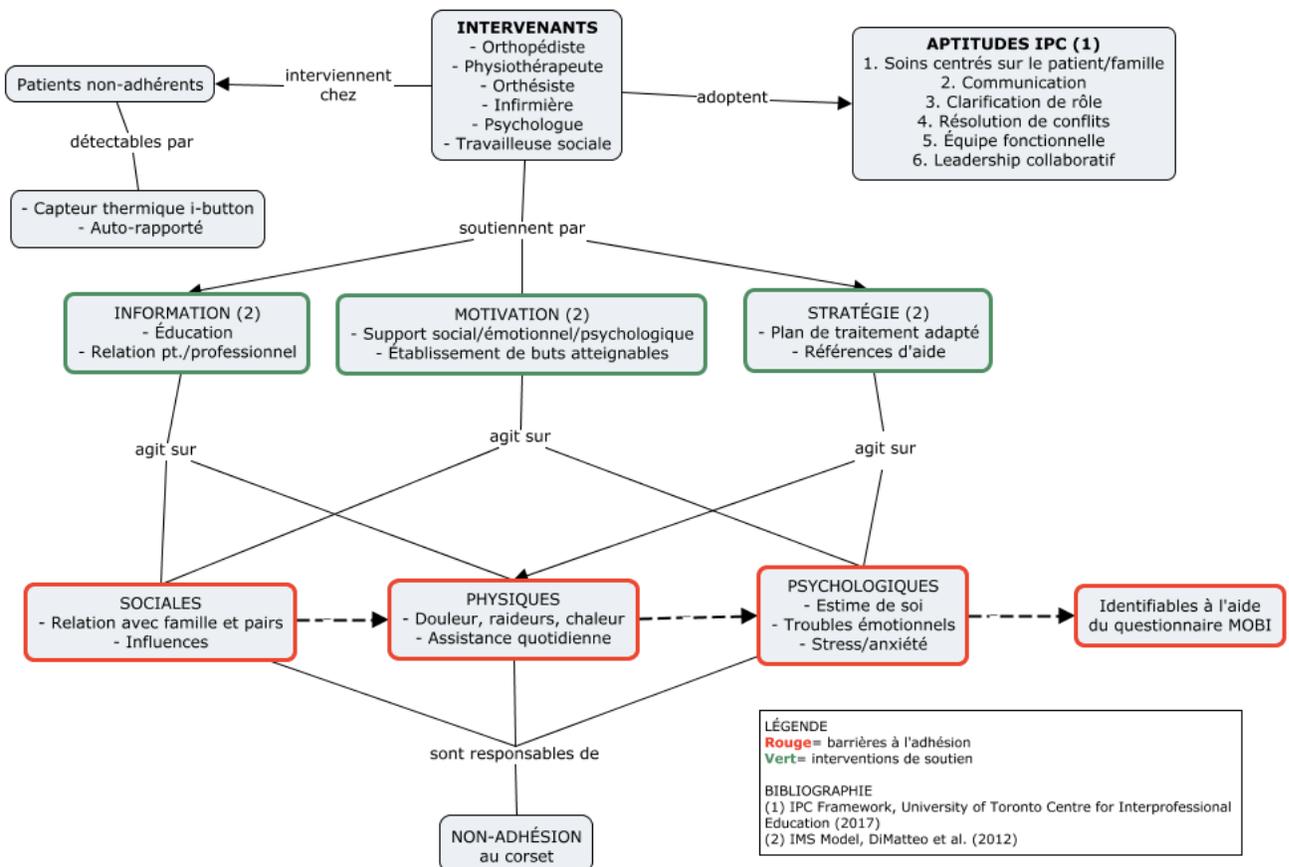


Figure 4. – Modèle conceptuel élaboré à partir des cadres théoriques IMS Model et IPC Framework

Ce modèle a été utilisé pour appuyer théoriquement les étapes suivantes de la méthodologie de ce projet de recherche.

3.2 Élaboration du modèle logique d'interventions

Dans le but de concevoir le modèle logique de l'intervention des entrevues individuelles ont été effectuées auprès de différents professionnels de la clinique de scoliose et de cliniques affiliées au CHUSJ afin de connaître leurs impressions sur la problématique, leurs stratégies pour améliorer le taux d'adhésion au traitement par corset, ainsi que leur avis concernant la potentielle implantation d'une équipe interprofessionnelle dans la clinique de scoliose. L'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche du CHUSJ préalable à ce projet de recherche a été obtenue le 11 mai 2020 (Annexe 7.1).

3.2.1 Collecte de données empiriques

Selon la première étape de la procédure de Jabareen (2009) pour développer un cadre conceptuel (74), une collecte de données empiriques par entrevues individuelles a été effectuée auprès de différents professionnels du CHUSJ afin de comprendre leur perspective par rapport à la problématique de non-adhésion au corset et de documenter les différentes stratégies qui leur semblent pertinentes en réponse au problème à l'étude. Information importante : la collecte de données a été effectuée entre mai et septembre 2020, durant la crise sanitaire due à la pandémie à la COVID-19.

Participants

En considérant l'envergure de la clinique de scoliose au CHUSJ, nous avons planifié de recruter deux professionnels par secteur d'expertise (n=12) afin de collecter assez d'informations pour concevoir un modèle logique représentatif de la vision des différents intervenants. Nous avons considéré que cet échantillon devrait permettre d'arriver à une redondance de thèmes communs abordés avec les différents professionnels, mais que les particularités liées aux différentes professions et à leur rôle particulier dans l'intervention n'obtiendraient pas forcément de confirmation. Les critères d'inclusion spécifiaient que les participants devaient travailler au CHUSJ ou au Centre de Réadaptation Marie-Enfant (CRME) associé, qu'ils offrent des soins à des

patients scoliotiques traités par corset et qu'ils soient disponibles pour une entrevue. Le recrutement des participants s'est effectué par échantillon de convenance et par effet boule de neige.

Neuf professionnels ont accepté de participer à cette étape du projet: deux orthopédistes, deux physiothérapeutes, deux orthésistes, une infirmière clinicienne, une psychologue et une travailleuse sociale. Un infirmier et un psychologue potentiels ont refusé de participer, parce qu'ils considéraient que leur expertise clinique n'était pas assez près du sujet étudié. Une travailleuse sociale n'a pas répondu aux courriels de recrutement. Les deux orthopédistes, les deux physiothérapeutes, l'infirmière clinicienne et les deux orthésistes participants ont directement été contactés par l'entremise de leur courriel professionnel et travaillent à la clinique de scoliose du CHUSJ. La psychologue et la travailleuse sociale recrutées ont été recommandées par une physiothérapeute participante et travaillent au CRME.

Milieu

Le milieu de cette étude est la clinique de scoliose du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine à Montréal, Québec, Canada. C'est un hôpital pédiatrique affilié à l'Université de Montréal; il valorise donc la recherche clinique et fondamentale. Le CHUSJ est la référence principale pour toute la population pédiatrique du Québec atteinte de déformations de la colonne vertébrale et reçoit environ 30 à 40 patients par jour. Le bloc d'orthopédie a été récemment rénové de sorte à ce que les locaux des orthopédistes, infirmières, physiothérapeutes et même le local des orthésistes soient à proximité les uns des autres. Cet aménagement de l'espace permet aux intervenants de collaborer et de communiquer de façon plus efficace.

Entrevues semi-structurées

La collecte de données s'est effectuée par entrevues individuelles semi-structurées d'une durée de 20 à 55 minutes. Six entrevues ont été conduites par vidéoconférence à l'aide du logiciel Zoom® et trois ont été effectuées par téléphone. Ces modes de communication ont été sélectionnés en réponse aux consignes sanitaires gouvernementales reliées à la pandémie à la COVID-19. L'étudiante-chercheure a effectué toutes les entrevues. Un formulaire de consentement (Annexe 7.2.1) a été pris en compte et signé par chaque participant pour assurer la confidentialité de l'information véhiculée ainsi que l'autorisation d'enregistrer la rencontre. Afin de diriger la

conversation, un guide d'entrevue semi-structuré a été conçu (Annexe 7.3.1). Ce guide comportait six questions. Les deux premières concernaient le rôle actuel du professionnel et ses perceptions par rapport à la problématique d'adhésion au traitement par corset. Les questions 3, 4 et 5 concernaient les mesures éducatives, motivationnelles et stratégiques offertes par le professionnel et celles qu'il pourrait ajouter à ses soins actuels, en référence au cadre IMS Model (27). La dernière question concernait l'état du travail interprofessionnel entre les intervenants de la clinique de scoliose, par rapport au cadre IPC Framework (28), et leurs recommandations pour l'améliorer. Tous les concepts mentionnés dans le guide d'entrevue ont été abordés, en laissant le participant discuter des aspects plus importants dans le cadre de son travail.

Analyse des données et conception du modèle d'intervention

Les entrevues ont été transcrites de façon anonyme avec l'aide du logiciel Microsoft Word©. Lors de la transcription, les onomatopées, les pauses et les répétitions de langage ont été omises, puisque l'information recherchée était dans les faits mentionnés par les participants et non dans leur manière de les relater. Selon la deuxième étape de lecture et d'identification des concepts décrite par Jabareen (2009) (74), les thèmes ont été identifiés de façon déductive selon les concepts abordés dans le guide d'entrevue et dans le modèle conceptuel (utilisé comme appui théorique). De façon inductive, les thèmes émergents ont aussi été identifiés. D'abord, les transcrits d'entrevues ont généré 105 codes unitaires, chacun associé à un extrait de verbatim spécifique. Selon la troisième étape de déconstruction des concepts décrite par Jabareen (2009) (74), ces codes ont été déconstruits afin de relever leur définition et leur relation par rapport au patient ou au professionnel de la santé. Selon la quatrième étape méthodologique d'intégration des concepts (74), les 105 codes ont été catégorisés, selon leurs similitudes et leur nature, en sept nouveaux grands thèmes. Comme beaucoup de codes se rapportaient à chaque grand thème de manière plus ou moins spécifique, 21 sous-thèmes ont été créés par la suite afin de simplifier l'analyse. Une validation du codage thématique a été effectuée par une coauteure (MCI), renseignée sur le sujet, mais qui n'a pas participé aux processus de recrutement et d'entrevues.

Selon la cinquième étape de synthèse et de resynthèse itérative décrite par Jabareen (2009) (74), des liens ont été formés entre les concepts pertinents provenant des entrevues pour créer un modèle graphique qui décrit la structure, le contenu, les acteurs et les impacts d'une intervention de soutien

à l'adhésion au traitement par corset. Le passage des thèmes identifiés dans les entrevues vers des composantes d'intervention s'est basé sur le niveau de priorité du thème explicité par les participants ou ressenti par l'étudiante-chercheure en regard aux besoins des patients, sur la capacité des thèmes à s'imbriquer dans une même composante d'intervention, sur la cohérence avec les cadres théoriques choisis et sur la fréquence des thèmes mentionnés par les différents professionnels participants. Afin de faciliter ce passage entre le thématique et le pratique, une analyse comparative inter-professionnels et inter-expertise a été effectuée à l'aide d'un tableau Excel. Cette nouvelle perspective a permis de déterminer les rôles des différents intervenants selon les stratégies d'interventions qui viennent en soutien aux barrières à l'adhésion les plus prioritaires pour chaque professionnel ou expertise et de transposer les thèmes des entrevues dans un modèle logique qui regroupent les idées parallèles des participants en activités d'intervention. C'est une méthode plutôt subjective et instinctive qui s'est amorcée dès le début de la collecte de données.

Un modèle d'intervention permet de mettre en relation plusieurs éléments en réponse à une problématique et de les organiser de manière à ce que ses activités s'imbriquent dans la structure organisationnelle du milieu clinique désigné. C'est un outil qui est souvent relié à la théorie du changement (75). Comme décrit par l'Agence ontarienne de protection et de promotion de la santé (2016) : « La théorie du changement est un concept fondamental qui permet de comprendre la voie à suivre pour apporter des changements. Les modèles logiques peuvent être considérés comme une représentation de la théorie du changement sous-jacente au programme » (75). Un modèle logique peut servir d'outil pour faciliter l'implantation d'un programme d'intervention en établissant les priorités et en permettant de négocier les rôles des intervenants (75). La proposition de modèle logique d'intervention a été conçue visuellement à l'aide du logiciel CMaps© et a permis d'observer directement les liens entre les différents concepts (Annexe 7.5.1).

3.2.2 Validation de contenu du modèle d'interventions

Selon la sixième étape méthodologique décrite par Jabareen (2009) (74), il a été prévu de valider le modèle logique conçu à l'aide des résultats des entrevues individuelles. Un panel d'experts a donc été recruté pour discuter de la praticabilité et de la capacité opérationnelle du modèle d'intervention.

Participants

Le recrutement des participants s'est fait par échantillon de convenance. Dans le formulaire de consentement des entrevues individuelles (Annexe 7.2.1), les participants ont été invités à manifester leur intérêt pour faire partie du panel d'experts à l'étape de validation du modèle. Six de ces professionnels ont été contactés par courriel, un par expertise, afin de former le comité d'experts. Les deux physiothérapeutes contactées n'ont pas pu participer, faute de temps. Une deuxième psychologue, collègue de la première, a entendu parler de la tenue du panel d'experts et a manifesté l'intérêt d'y participer. Le comité d'experts final était donc composé d'un orthopédiste, d'une infirmière clinicienne, d'une orthésiste et de deux psychologues. Les critères d'inclusion pour participer à cette étape du projet étaient d'être un(e) employé(e) du CHUSJ et d'être impliqué(e) dans les soins aux patients atteints de scoliose traités par corset.

Panel d'experts

La collecte de données s'est faite sous forme d'un groupe de discussion focalisée par vidéoconférence Zoom©. La rencontre a duré une heure 15 minutes. Un formulaire de consentement (Annexe 7.2.2) a été expliqué et signé par tous les participants pour assurer la confidentialité de l'information véhiculée ainsi que l'autorisation d'enregistrer la rencontre. Afin de diriger la discussion de groupe, un guide d'entrevue semi-structuré a été conçu (Annexe 7.3.2). Ce guide comportait deux blocs de questions. Le premier bloc a permis de discuter des objectifs, des activités et des ressources proposées dans un but de validation du modèle d'intervention. Le deuxième bloc a permis de soulever les potentielles barrières opérationnelles, intra et interprofessionnelles et d'y trouver des solutions. Les facteurs décrits par Chaudoir et al. (2013) pour évaluer l'implantation d'interventions dans le domaine de la santé ont été consultés pour la conception de ce guide d'entrevue, car leur revue systématique de la littérature regroupe toutes les mesures d'évaluation répertoriées (76). De toutes ces mesures, les plus pertinentes pour valider le modèle logique d'interventions de ce projet ont été choisies et incluses dans le guide d'entrevue.

Analyse des données

À partir de l'enregistrement de la rencontre, des notes de terrain détaillées ont été prises concernant les idées qui ont été véhiculées au cours de la discussion. L'échange entre les différents experts a

été analysé de façon à documenter l'approbation du groupe de la structure générale et des activités proposées du modèle d'intervention, à mettre en évidence les manques ou les incohérences dans les composantes du modèle et à repérer les barrières à l'implantation. Les suggestions des experts ont été intégrées dans un modèle révisé (Annexe 7.5.2).

3.3 Critères de scientificité

Plusieurs mesures ont été prises pour répondre aux critères de scientificité dans un souci de rigueur de la méthode associée à cette étude. Les critères ciblés, comme décrits par Loisel et al. (2007), sont les suivants : crédibilité, fiabilité, confirmabilité et transférabilité (77).

3.3.1 Crédibilité

La crédibilité est un critère qui se rapporte à la confiance qu'on peut avoir dans la véracité des données qualitatives (77). Une technique permettant de répondre à ce critère, la triangulation des données, consiste à exploiter plusieurs points de références pour s'assurer que l'analyse et l'interprétation des données représentent le plus possible la vérité (77). Il y a eu triangulation des sources de données pour cette étude; des données théoriques et empiriques ainsi que les perspectives de différents informateurs clés sur un même sujet ont été collectées. De plus, plusieurs chercheurs expérimentés ont participé à l'analyse et à l'interprétation des données, et non l'étudiante-chercheuse seule. Une autre technique est la vérification externe, qui a été effectuée lors de l'étape de validation du modèle d'intervention auprès d'un panel d'experts participants. Cette rencontre a permis de valider la crédibilité des données et d'offrir la possibilité à des opinions ou des résultats divergents de se manifester afin de remettre en doute les résultats initiaux. Finalement, il faut considérer la crédibilité du chercheur, c'est-à-dire ses qualifications, formations et expériences qui font de lui une personne de confiance pour mener ce projet. L'étudiante-chercheuse, comme mentionné plus tôt, est atteinte de scoliose et a déjà porté un corset à l'adolescence. Il est considéré ici que cette expérience a eu un impact positif sur le déroulement du projet, étant donné qu'elle ne garde pas de souvenirs douloureux ou de remords par rapport à cette période de sa vie. En maintenant la perspective positive d'une ex-patiente durant ce projet, cela a permis de garder le cap sur les besoins de la population à l'étude.

3.3.2 Fiabilité et confirmabilité

La fiabilité des données représente l'uniformité des résultats dans le temps et selon différentes conditions (77). La vérification des résultats et du codage par une personne externe non impliquée dans le processus de collecte de données et de recrutement (MCI) a permis, au cours de ce projet, d'améliorer la fiabilité des données. Cette technique a aussi permis d'améliorer la confirmabilité des données, qui correspond au potentiel de liaison entre les résultats obtenus par des personnes indépendantes quant à l'exactitude, à la pertinence ou à la signification des données (77).

3.3.3 Transférabilité

La transférabilité est un critère qui indique si les conclusions tirées des résultats s'appliquent à d'autres contextes (77). Dans l'optique où le milieu clinique, le contexte et les caractéristiques de la population à l'étude ont été grandement considérés dans la conception du modèle d'interventions résultant de ce projet, il est difficile d'établir avec certitude que les résultats soient transférables à d'autres contextes. Par contre, la méthodologie utilisée pour accomplir les objectifs de ce projet peut être effectuée dans un autre milieu afin de concevoir un modèle d'intervention qui correspond à la problématique d'une autre population de patients. De même, la description étoffée du milieu à la section 3.2.1 permet à un lecteur, souhaitant utiliser les résultats de ce projet dans son contexte de soins, de juger lui-même du potentiel de transférabilité (77).

4. Article

Title : Design of an Interprofessional Support Intervention Model to Enhance Brace Adherence in Adolescents with Idiopathic Scoliosis

Anticipated Journal: Journal of Adolescent Health

Authors:

Myriam Provost¹

Marie Beauséjour^{1,2,3}

Marie-Claire Ishimo⁴

Hubert Labelle^{1,2}

Sylvie Le May^{1,5}

1. Research Center, Sainte-Justine University Health Center, Montréal, Québec, Canada

2. Department of Management, Evaluation and Health Policy, Université de Montréal's School of Public Health (ESPUM), Montréal, Québec, Canada;

3. Department of Surgery, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada;

4. Department of Community Health Sciences and Centre de recherche Charles-LeMoyne-Saguenay-Lac-St-Jean sur les innovations de santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada;

5. Faculty of Nursing, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada.

Corresponding author: Sylvie Le May

Vice-rector of Research and International Development

Full professor – Faculty of Nursing

Université de Montréal – Marguerite d'Youville pavilion

Office 2090-1

Phone number: 514-343-6384

Email : sylvie.lemay@umontreal.ca

4.1 Abstract

Background: Brace treatment in adolescent idiopathic scoliosis is recognized as effective, if worn as prescribed (20 to 23hrs/day). Because of its negative biopsychosocial impact on adolescent patients' quality of life, nonadherence to bracing is a common problem (average bracewear of 12hrs/day). Interventions to enhance nonadherence should target multiple factors and be provided through interprofessional teamwork.

Purpose: The purpose of this paper is to develop an interprofessional support intervention model to enhance brace adherence in adolescents with scoliosis.

Methods: We enrolled 9 professionals working with braced patients at the Sainte-Justine's scoliosis clinic or at Marie-Enfant Rehabilitation Center to participate in individual interviews: 2 orthopedists, 2 orthotists, 2 physiotherapists, 1 clinical nurse, 1 social worker and 1 psychologist. Interviews were audiotaped, transcribed and coded. We performed a thematic analysis to identify the most relevant concepts for designing the intervention model. A panel of 5 experts was recruited to review and validate the intervention model.

Results: Throughout the interviews, participants mentioned psychological and social barriers to brace adherence not only in patients, but also in parents. Organizational, relational and patient referral professional support barriers differed from one participant to another and allowed for identification of certain limits to potential intervention activities. Participants suggested educational, motivational, functional, psychological and interprofessional teamwork strategies to improve patient and parent support on many levels and potentially increase brace adherence. Using these concepts and their relationships, we designed an InterProfessional Adherence Support (IPAS) intervention model that identifies the actors, activities, structure and intended impacts of the intervention. According to the expert panel, the IPAS model is highly relevant to respond to the brace nonadherence problem and it has potential for implementation in practice.

Conclusion: We designed a new interprofessional support intervention model based on professional perspectives in response to the general brace nonadherence problem in adolescents with scoliosis. Plans for implementation of the IPAS model at the Sainte-Justine University Hospital Center's scoliosis clinic are under development and considered necessary for improving brace treatment outcomes.

Keywords: brace adherence, idiopathic scoliosis, intervention design, interprofessionalism

4.2 Introduction

Brace treatment for adolescent idiopathic scoliosis (5) patients is believed to be the most effective conservative treatment to prevent curve progression, considering that patients wear their brace as prescribed (4). A full-time orthosis such as the Boston brace has to be worn 20 to 23 hours a day, but according to the BrAIST study, patients only wear their brace an average of 12 hours daily (4). Failure of brace treatment leads to spine correction by spinal fusion, which is far more invasive and brings physical limitations in the patient's future. The causes of this observed nonadherence are multifactorial; bracing has an impact on patients' functional, practical, psychological and social well-being (12). For example, issues of poor body image and self-confidence, difficulties with fitting in at school, conflicts with parents at home and pain when sitting or bending the upper body have been reported in various studies (12, 16, 18, 20, 55). In order to enhance brace adherence rates in AIS patients, it is recommended that interventions should target more than one contributing factors through interprofessional collaboration (12, 16, 63, 78).

Successful interventions to address adherence problems to medical regimens in adolescents with chronic diseases can be categorized through educational, behavioral, cognitive or socially-based approaches (63, 79). Dean et al. (2010) reported, in a systematic review, that educational interventions alone were not sufficient to have a significant effect on enhancing adherence rates in adolescent patients. Education paired with a behavioral or psychological component seemed to have more chances of success (63). The interventions included in the systematic review were evaluated with asthma, HIV, epilepsy and tuberculosis patients among others, but not with chronic musculoskeletal deformities such as scoliosis. Karol et al (2016) studied the effect of compliance monitoring and counseling specifically for AIS braced patients and suggested that this kind of intervention be included in clinical care (26). Although, they reported that 14% of counseled patients were still nonadherent (>8h/day) (26), which implies that personal barriers might be predominant for those patients and were not targeted by the intervention. On a different approach, Tavernaro et al (2012) found that AIS braced patients whose care management was assured by a collaborative professional team (orthopedist, orthotist and physiotherapist) had better brace adherence rates and general quality of life scores than patients followed by an incomplete team (73). These results highlight the importance of effective teamwork for brace care management in AIS patients, but the participating team professionals were mostly experts of the functional and

physical aspects of bracing. Patients might still be nonadherent for psychosocial reasons and support for these issues should be considered by the care team (12, 16, 20, 62, 78).

At Sainte-Justine University Health Center (CHUSJ), the scoliosis clinic professionals have noticed a general tendency for AIS patients to not adhere to their brace treatment as recommended. Although, there is no specific adherence support intervention included in regular clinical care. In an effort to enhance brace adherence in AIS patients, our aim was to develop an interprofessional adherence support intervention model tailored to healthcare providers' perspectives, expertises and experiences. This model is built to target multiple factors causing brace nonadherence and involves orthopedists, orthotists, physiotherapists, clinical nurses, psychologists and social workers.

4.3 Methods

The model is based on two types of data: theoretical and empirical. A conceptual framework analysis design method was used to develop the model, as described by Jabareen (2009) (74). This project received ethics approval from the CHUSJ ethics review board.

4.3.1 Theoretical data collection

We performed a comprehensive search of the literature to identify the most relevant theoretical frameworks to guide our model's design. After review of several models, we narrowed it down to the Information-Motivation-Strategy (IMS) Model (27) for its relevance in intervening about our problematic, its simple yet comprehensive concepts and its adaptation to the specific challenges of adolescent patients dealing with chronic diseases (25). This trifactorial model by DiMatteo et al. underlines how professionals should communicate information effectively, motivate patients and provide strategies and tools towards adherence (27). However, it doesn't report the important concepts to guide effective interprofessional (IP) teamwork. We selected the Interprofessional Care (IPC) competency framework, designed by the Centre for Interprofessional Education at University of Toronto, for its identification of six domains of IP competency: patient/family centered care, communication, role clarity, conflict resolution, team functioning and collaborative leadership (28). These two models were essentially considered to theoretically guide the empirical data collection phase of the study.

4.3.2 Empirical data collection

In order for the intervention model to reflect healthcare professionals' realities and be integrated into their practice, we explored perspectives about brace nonadherence and proposed strategies to support AIS patients among professionals of different expertise.

For recruitment, we worked through convenience and snowball sampling. We targeted professionals of different expertise working with AIS braced patients or braced patients with other physical deformities. They also had to work at CHUSJ or at the associated Marie-Enfant rehabilitation center (CRME). Potential participants were contacted via email using their professional correspondence. Nine professionals were enrolled: 2 orthopedists, 2 orthotists, 2 physiotherapists, 1 clinical nurse, 1 social worker and 1 psychologist. 1 potential nurse and 1 potential psychologist declined, because they felt their field of expertise was too far from the problem studied. 1 potential social worker did not respond to recruitment emails.

We collected data through individual interviews. They lasted from 20 to 55 minutes and were carried out by teleconference using the Zoom© platform (n=6) or by phone (n=3). Participants consented to be recorded at the start of each interview and the recordings were deleted right after full transcription by the interviewer (MP). Confidentiality was also assured throughout the study. A semi-structured guide helped carry out interviews. MP developed the guide using the two conceptual frameworks described before: the IMS Model (27) and the IPC Framework (28). All interviews were carried out by the same interviewer (MP). Because of the different professional expertises, points of view and work environments included in this study, redundance of data was obtained only partially.

4.3.1 Analysis and model design

We proceeded to a qualitative thematic analysis of the empirical data. MP transcribed all interviews and coded verbatims deductively, according to concepts in the theoretical frameworks selected. Emerging themes were also coded in an inductive process. Validation of coding was performed by a co-author (MCI) who was blind to the recruitment and interview processes. Code units were regrouped into broad themes, which were further broken down into sub-categories in an

iterative manner. Relevant themes and relationships between them were identified for being part of the intervention model as part of its activities, actors, timeline, purpose or intended impacts. The resulting intervention model was reviewed and criticized by 5 clinical practitioners (2 psychologists, 1 orthopedist, 1 clinical nurse and 1 orthotist) regarding, among other factors, the relevance of the activities proposed, the barriers and facilitators of implementing such an intervention and the delegation of roles.

4.4 Results

We present the results from the interview process, the concepts selected and the resulting intervention model (Figure 5, p.88). The list of interview codes, themes and associated verbatim can be found at the Annex 7.4. Table 4 displays the characteristics of the participating professionals. From the interviews, 7 broad themes were identified : adherence barriers, professional support barriers as well as educational, functional, motivational, psychological support and interprofessional teamwork strategies. All interviews were carried out in French, so quotations are loosely translated in English.

Tableau 4. – Characteristics of interview participants

Participant	Gender (M/F)	Years of experience (total; with braced patients)	Place of work	Duration of interview
Orthopedist 1	M	7 years; 3.5 years	CHUSJ scoliosis clinic	25 min
Orthopedist 2	M	15 years; 15 years	CHUSJ scoliosis clinic	20 min
Orthotist 1	F	17 years; 12 years	CHUSJ scoliosis clinic	37 min
Orthotist 2	M	30 years; 24 years	CHUSJ scoliosis clinic	20 min
Physiotherapist 1	F	31 years; 31 years	CRME rehabilitation center	35 min
Physiotherapist 2	F	9 years; 9 years	CHUSJ scoliosis clinic	33 min
Clinical nurse	F	33 years; 30 years	CHUSJ scoliosis clinic	20 min
Social worker	F	35 years; 20 years	CRME rehabilitation center	55 min
Psychologist	F	19 years; 7 years	CRME rehabilitation center	45 min

4.4.1 Adherence barriers

Under adherence barriers, we grouped together the reported difficulties experienced by patients throughout brace treatment as seen in the eyes of our participating professionals. At least one barrier of a psychological nature was mentioned by all participants, such as poor body image and self-confidence, initial chock of bracing, stress and anxiety or emotional toll on parents.

“...there is mourning associated with the loss of self-confidence and body acceptance, especially in adolescent girls” -Social worker

“Often, parents suffer and we minimize their suffering. They sometimes feel guilty or responsible for their child’s scoliosis” -Physiotherapist 1

The majority of participants (n=6) also brought up social adherence barriers, which have an important impact on adolescents. Issues of peer pressure with a brace that doesn’t fit in, lack of professional support or difficult family adaptation are significant social barriers they recognized as having an impact on treatment nonadherence.

“A patient may be on his own all the time or rejected” -Clinical nurse

“Every time parents are going through a divorce, their child’s brace treatment would be at high risk of failure. It’s as if there were too many things going on and bracing is not a priority”
- Orthotist 1

Four participants mentioned functional barriers such as adaptation of bracing to daily activities and patient autonomy. All participating professionals agreed that psychosocial issues are particularly present in AIS patients going through bracing. Although, they suggested that not all patients need the same level of support.

4.4.2 Professional support barriers

The theme on professional support barriers emerged throughout the interview process and represents the participants’ difficulties or constraints when supporting patients towards better brace adherence. On an organizational level, the short consultation time with the orthopedist or the

clinical nurse (around 20 minutes) allowed to each family (n=4) and 6-month regular follow-up intervals (n=1) induce a limit on how much support they can provide to patients and their family.

“I see a lot of patients in a day, so I don’t have time to spend 30 minutes to an hour with them like a psychologist would. She[or he] will evaluate the family too” -Clinical nurse

A barrier mentioned by the participating psychologist and social worker is the very “medical” way of treating scoliosis which is embedded within the organizational culture at CHUSJ. Concomitantly, 5 participants mentioned the lack of psychosocial resources available in clinic for references or assistance.

“I sometimes would have needed to reach a social worker. To have someone in our team to directly refer families to would help” -Orthotist 1

“I had parents that told me: ‘we broke down after receiving our child’s genetic diagnosis’. Because they were referred to us [rehab center], I supported and helped them. Scoliosis patients, they aren’t referred anywhere” -Social worker

This, together with the recognition of important psychosocial adherence barriers, highlights the need for better support on this level. For relational barriers, the two orthotists and one orthopedist mentioned that patients are often very silent in their presence and don’t open up about bracing issues they might have. This brings up the importance of creating and maintaining good patient-provider relationships in order to support patients on a personal level. To answer to these adherence and professional support barriers, participants proposed educational, motivational, functional and psychological support strategies that they already use in their practice or new ones that could have a positive impact on brace nonadherence.

4.4.3 Functional strategies

Participants suggested functional support strategies that aimed to improve patients’ comfort in-brace, provide physical assistance, favor a progressive brace treatment approach whenever possible, use adherence tracking methods and refer patients to external services.

“...this approach of starting with a Providence [night brace model] and if it’s not enough, we progress to a full-time brace [...] except if a patient’s curve leans towards surgery, we favor this approach” -Clinical nurse

“It’s not normal that the brace hurts patients. It might be an excuse, but they need to be reassured that their brace will be adjusted. We have to make sure that the treatment is comfortable”
-Physiotherapist 1

The progressive treatment strategy has been reported by all participants working at the CHUSJ scoliosis clinic and consists in prescribing a night brace to young patients as a first treatment. It allows for a softer introduction and easier coping with brace treatment before moving on to a full-time brace, if the scoliotic curve progresses. Professionals need to ensure the comfort of patients in-brace and facilitate their treatment to the extent of each patient’s prognosis.

4.4.4 Educational strategies

Under educational support strategies, we grouped together the communicative approaches undertaken by professionals to inform patients on their condition and brace treatment, but also on ways to cope with their new situation. For example, participating physiotherapists and orthopedists describe their decision-making process regarding treatment options for each patient’s specific risk factors of curve progression. Physiotherapists mentioned that they explain to patients, with supporting scientific evidence, that bracing is effective if worn appropriately. Demystifying medical knowledge is a strategy mentioned by orthopedists and by an orthotist as essential to clarify information found online that could be misleading or false, while the participating psychologist uses this strategy to vulgarize medical recommendations with patients. Validation of medical recommendations among patients is also a strategy used by the psychologist to verify patients’ understanding of the care team’s expectations.

“...often, people come in with preconceived ideas they’ve found online. They see monstrous things when they do their search. I try to disarm all that by explaining that it’s not really as they’ve seen” -Orthopedist 2

“We always asked patients what they understood of scoliosis and bracing and a physiotherapist revised the information, if needed. I was there to facilitate patients’ understanding by putting myself in their situation and vulgarizing medical terminology” -Psychologist

For coping with brace treatment, the scoliosis clinical nurse started sharing with patients a document for adaptation to bracing upon delivery. It highlights important information about the treatment and how to deal with it at home and at school. Participants agreed that families have to be informed effectively about the importance of wearing a brace.

4.4.5 Motivational strategies

Motivational strategies represent the efforts undertaken by patients, their family and friends or healthcare providers to motivate patients towards adherence to brace treatment. According to most participants, the establishment of a trust relationship between a patient and a healthcare provider can be an important motivator (n=6). The availability of social groups for patients or parents could provide a space for sharing experiences and advice and for creating a sense of community. Support from friends and family is also a motivator mentioned by participants and, more particularly, the parent’s role in raising spirits at home.

“We want to encourage [patients], since we are their ally. Not that we’re against the parents, but we try to create a strong bond [with patients] since they’re wearing the brace” -Physiotherapist 1

“...there should be a way for them to share. If they could hear echoes of others experiences through social groups, it would help. Socialization is very important at their age” -Psychologist

These motivational strategies based on the quality of relationships should be promoted, since adolescents rely on others’ influences on a daily basis. Empirical strategies were mentioned by participating orthopedists and physiotherapists to motivate patients by showing them actual proof of the effects of bracewear. These include comparing spine curves on radiographs with and without the brace, showing spine curve evolution through periodic photos and tracking actual hours in-brace.

“I often print out two radiographs: one in-brace and one without. I sometimes give them to patients so that they look at it at home and be motivated. We easily see that the spine is straightened [in-brace]” -Physiotherapist 2

On a personal level, participants mentioned that patients can motivate themselves by having their treatment personalized to their lifestyle, getting a night-brace as compromise, dreading the spinal surgery, participating in sports activities and simply believing in the efficacy of bracing.

4.4.6 Psychological strategies

Psychological support strategies represent interventions with experts and empathic approaches to help patients and their parents on a psychological level. Reference to psychological consultation has been mentioned by 5 participants as a strategy to support patients that are concerned about their mental health. Group sessions with a psychologist could be helpful for those who need advice, but aren't ready for one-on-one consultation (n=2).

“What we did is organize group sessions with a psychologist. It was interesting, because patients got to know the psychologist” -Physiotherapist 1

Other strategies proposed by the participating social worker and psychologist are more specific: offering parental support, having a social worker at scoliosis diagnosis announcements and/or brace prescriptions, performing psychological evaluation of patients and their family dynamic and adding an introduction interview with a psychologist and a physiotherapist (or nurse).

“I am often in the musculoskeletal amputee clinic when a new diagnosis is announced to evaluate potential psychosocial issues in the family. It facilitates follow-up” -Social worker

“I think that the introductive interview [physio. and psycho. dyad] helped a lot. The psychological intervention was not in response to a difficulty; it was there as a service. It really was an integrated approach” -Psychologist

Most of these strategies are not accessible to all patients going through bracing and could provide an answer to the lack of psychosocial resources brought up in professional support barriers. Empathic interventions are more spontaneous than the ones mentioned above and can be used by all healthcare providers. One strategy mentioned by most participants is the understanding of patients' personal adherence barriers (n=6). This can make patients feel more understood and at ease with the healthcare provider, who in turn, can support patients more effectively. Other

empathic strategies are communicating reassuringly, normalizing emotional reactions, recognizing parents' role and preparing families for future psychosocial issues.

“Instead of making [a nonadherent patient] feel bad, I listened and tried to understand what was difficult at that time” -Physiotherapist 1

“I often say to patients, at brace delivery, that it's absolutely normal that they are sad, mad or that they want to throw their brace away” -Orthotist 1

“I think that to announce that there will be psychosocial issues throughout the bracing experience, it legitimizes what the patient is going through and avoids her [or him] from feeling abnormal”
-Psychologist

These empathic communication approaches focus on patient-centered care and improvement of patient-provider relationships.

4.4.7 Interprofessional teamwork strategies

Lastly, interprofessional (IP) teamwork strategies represent the actions suggested by healthcare providers to optimize teamwork and care organization. As teamwork strategies, all 9 participants mentioned working in close collaboration with one or more other healthcare providers for treatment decision-making, patient follow-up or other interventions. Interprofessional coherence, role delegation in an IP team, direct communication and valorization of other team members' work were also brought up by participating professionals.

“It has always been easy to work in a way that we have access to others [...] we work in a team format and take decisions as a team, even if I have the last word. It's very collaborative”
-Orthopedist 2

“I had a great [physiotherapist] colleague. She believed in what I do, she gave me space and valorized interview times. She could have thought that it wasted time for physical exercises, but she understood the benefits of my work” -Psychologist

At the CHUSJ scoliosis clinic, orthopedists, orthotists, physiotherapists and nurses work in close proximity, which facilitates teamwork. At the organizational level, 3 participants mentioned delegating the role of link or pivot to an healthcare provider; this team member would become a

direct contact between patients and providers and would provide patient orientation according to specific needs. The participating social worker and psychologist, who are used to working in a rehabilitation center, have proposed new strategies to incorporate in the CHUSJ scoliosis clinic organization: using a biopsychosocial integrated approach, partnering with regional rehabilitation centers to facilitate AIS patients follow-up, partnering with the CRME to share social work services, integrating a social worker in the scoliosis clinic team at CHUSJ and partnering with school counselors.

“Officially, patients came in for physiotherapy sessions, but we always had a global look on patients’ well-being in their brace experience [...] We tried to introduce a biopsychosocial approach from the start, instead of waiting for coping issues to come up” -Psychologist

“There could be a partnership with Marie-Enfant rehabilitation center for a social worker to go at the scoliosis clinic for diagnosis announcements, like the neuromuscular diseases clinic does”
-Social worker

Some of these new strategies could be adapted and integrated into the care continuum at CHUSJ to encompass more patients’ needs.

4.4.8 Intervention Model

Following the results from the interviews and model validation, we were able to develop a first version of the Interprofessional Adherence Support (IPAS) intervention model. The purpose of the IPAS is to propose pathways to improve practice and enhance IP teamwork, brace acceptance and brace adherence. The model is based on the premise that all patients should be given a minimum of support and have access to more help if needed. Accordingly, the structure of the intervention is three-tiered to provide levels of intensity of support. Each level is composed of 4 to 5 components: activities, actors, purpose, timeline and intended impacts of the intervention.

The first tier (blue box) consists in preparing patients and their family towards all aspects of brace treatment. Its purpose is to inform families effectively about scoliosis and bracing while engaging with patients to develop a patient-provider trust relationship. All members of the healthcare team should be transparent about the potential difficulties associated with brace treatment and normalize them. Professionals should introduce the healthcare team and the group workshop (green box) to

patients for them to know all the support resources available. It is also at this stage that decisions about treatment plans are made and progressive approaches are favored. Brace preparation should be done by all members of the healthcare team between brace prescription and delivery.

The second tier of the IPAS intervention (green box) consists in conducting a group workshop for new brace wearers at least one month after delivery of the orthosis. The purpose of the workshop is to provide psychosocial support, coping strategies and motivational strategies through discussions about body image, self-confidence, stress and relationships at school or at home.

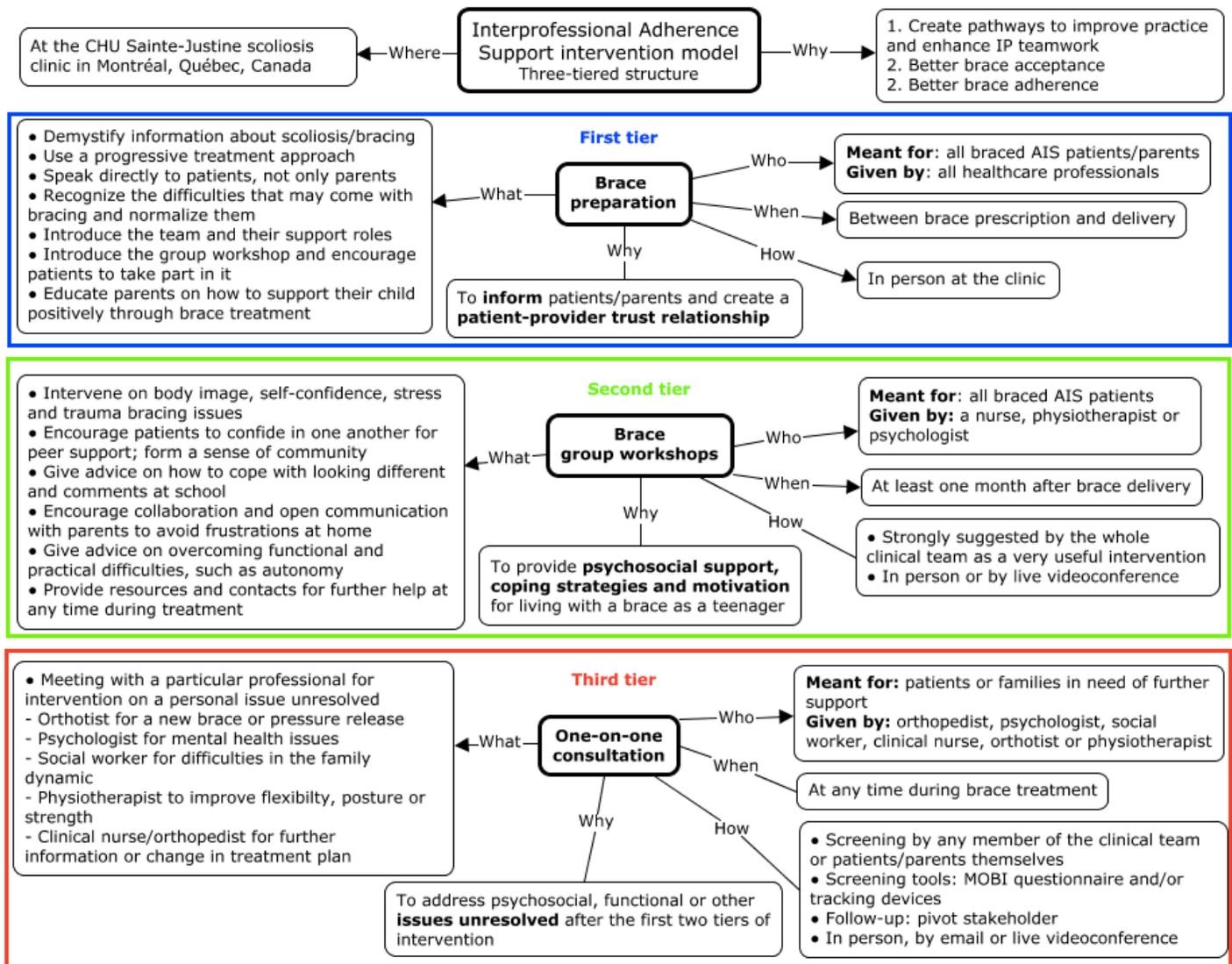


Figure 5. – Interprofessional Adherence Support (IPAS) intervention model

During these workshops, patients should be encouraged to open up to one another about bracing issues and share advice or tips about bracewear. This tier of intervention should be given in person or by videoconference by a nurse or a physiotherapist and a psychologist that are used to work with adolescents in order to consider their perspective on life. Attendance to this workshop should be strongly promoted by the orthopedist, the clinical nurse or the orthotist to all patients receiving a full-time brace prescription.

The third and last tier of intervention (red box) consists in organizing one-on-one consultations between a specific professional and a patient or family in need of further support on a psychosocial, functional or other aspect affected by brace treatment that is still unresolved after the two first tiers of intervention. The purpose of each consultation may go from having a new brace made to meeting with a psychologist for mental health issues. The screening of patients in need is every professional's responsibility and can be facilitated by tools such as My Orthopedic Brace Inventory questionnaire (MOBI) or adherence tracking devices in the brace. Patients or parents can also ask for further help themselves by contacting the professional labelled as the pivot stakeholder between families and all other team members. This person will be responsible for dispatching patients to the right expert according to their specific needs.

4.4.9 Model validation

Upon review of the IPAS intervention model with a panel of experts, participants agreed that the activities and purposes of the interventions were all relevant to undertake the brace nonadherence issue in the adolescent scoliosis patient population. They brought up organizational barriers to the implementation of some activities, such as issues in standardizing the type and amount of information provided to each family and in choosing the right timing for giving the group workshops in relation with brace delivery. On the other hand, they suggested important actions to be taken regarding implementation: role attribution (pivot professional between families and clinical team), governance of the future intervention activities, resources involved, timing of intervention in regard to patients' care continuum and priority setting of IPSA activities.

4.5 Discussion

The purpose of this study was to develop an interprofessional support intervention model to enhance brace adherence in AIS patients. The IPAS model was developed using the different professional perspectives towards nonadherence to brace treatment and strategies proposed to better support patients. It allows for improvement of patient follow-up, family accompaniment throughout brace treatment and interprofessional teamwork in clinic. Its three-tier structure allows for different levels of intervention intensity, starting with brace preparation as a baseline for all families to receive the same volume and quality of information while establishing a trusting relationship with stakeholders. The group workshop is at the core of this intervention and answers to a lack of accompaniment in the regular care continuum, according to the interview participants. It also facilitates the development of a sense of community between patients through peer support, which was also brought up by professionals as lacking. We planned the group workshops to take place at least one month after brace delivery to let the emotional shock that it can provoke dissipate and let patients acclimate themselves to bracing. The third tier is built to support patient follow-up throughout the whole duration of their treatment. The effectiveness of this tier of intervention rests upon the role delegation of a pivot stakeholder, essential to link families and professionals whenever necessary. This part of intervention is important to keep track of patients' needs throughout the months and years of their treatment.

Most themes yielded by the interview process were included in the IPAS model. Some were purposely excluded, such as motivation by fear of the spinal surgery, collaboration with regional rehabilitation centers or collaboration with school counselors. Without intentionally trying to scare patients, a few participants mentioned that exposing the risks of spinal surgery to patients and their family was a relevant strategy that could motivate some enough to wear their brace as prescribed. Although, professionals need to be cautious with using this strategy, because some anxious patients could develop a deep fear regarding the possibility of going through surgery and actually experience it, even if they wore their brace 23 hours a day. It could lead to lasting psychological consequences for these patients. As for the IP teamwork strategies mentioned, both involve a lot of management and external resources to the scoliosis clinic. These collaboration strategies are too large-scaled for the purpose of this study, but it doesn't make them irrelevant for future developments regarding the brace nonadherence problematic.

The IPAS model is the first of its kind to address the nonadherence problem in the specific population of AIS patients treated with a brace. There is one reported intervention proposed by Karol et al. (2016), compliance counseling and brace monitoring, that has the potential to enhance brace adherence (26). Although, the intervention proposed is mostly unidimensional and doesn't involve more than one professional. Our model is multi-leveled, involves the whole clinical team and benefits from multiple strategies to enhance adherence to brace treatment. Furthermore, the IPAS model follows the SOSORT recommendations regarding team management of bracing, professional commitment to compliance enhancement and patient follow-up (72). It is even more innovative, because it introduces psychosocial and educational support to families as a service, instead of waiting for different bracing and lifestyle issues to come up.

The IPAS model, as presented in this paper, was proposed as a three-tier intervention to enhance biopsychosocial support and potentially, brace adherence. It is impossible, at this stage, to expect that it will be completely functional or effective in a clinical setting without implementing and piloting the model. Although, according to a study by Tavernaro et al. (2012), patients that benefitted from interprofessional care management with effective collaboration between stakeholders (orthopedist, orthotist and physiotherapist) tended to be more compliant than patients treated in regular care (73). If all support activities and IP collaboration are carried out as planned by the IPAS model, similar results can be expected.

4.5.1 Limits

This study has some limitations. The first being the small number of interview participants (n=9), attributed to the fact that this project wasn't registered as multi-centered and that recruitment was done in a specific population of professionals, each experts of brace treatment in their own field. This involves that we obtained partial redundancy of data, which was reached in the patient adherence barriers and educational, motivational and functional strategies' themes only. New information was brought on by the participating psychologist and social worker in the professional support barriers, psychological support and interprofessional teamwork strategies. This could be explained by the fact that they work in a rehabilitation center with different care perspectives and have an outsider's view of CHU Sainte-Justine's work environment and clinical functioning. Furthermore, the intervention model has included all three concepts proposed by the IMS Model

(27), but not all six dimensions of interprofessional teamwork described in the IPC Framework (28). Also, the point of view of patients and parents was only considered through findings from the literature, but not as active participants in the study. The IPAS model should be validated among patients before considering its clinical implementation. It is also important to point out that the results from the development of the intervention model is subjective, since it is influenced by the perspectives and experiences of the first author. The IPAS model would probably have turned out differently if it had been thought out by another researcher. Lastly, the IPAS model has been developed to answer a nonadherence problem for a specific population, so it is hardly generalizable (as it is presented in this paper) to the management of other diseases. Although, the main interventions such as treatment preparation, group workshops and one-on-one consultations could be adapted to enhance treatment adherence in other populations.

4.6 Conclusion

Failure of brace treatment for AIS patients, leading to corrective surgery, can often be attributed to poor adherence. The introduction of a brace in adolescents' lives brings its share of difficulties and requires coping mechanisms to be able to accept the treatment and to carry it out as expected by health professionals. This paper presents the development of an interprofessional support intervention model to enhance adherence to brace treatment in adolescents with idiopathic scoliosis, according to the participating professionals. It answers to the nonadherence problem by offering biopsychosocial support on three levels (brace preparation, group workshops and one-on-one consultations) and mobilizes an interprofessional team to reach the intended impacts of the intervention. This model has been positively received by participating clinicians as having the potential to enhance adherence to brace treatment. Future steps involve implementation of the model to clinical practice and evaluation of its efficacy, quality and functioning.

4.7 Acknowledgements

Financial support for this study was received by the Canadian Institutes for Health Research (CIHR) – Foundation Scheme (Hubert Labelle et al., 2017-2024, #375116). Special thanks to Dr. Mylène Duval and Sarah Mogue, psychologists, who collaborated with us at different key moments of the study. We also thank all participating professionals for their time and interest in this project.

5. Discussion

Ce chapitre présente une interprétation des principaux résultats du projet, avant et après le développement du modèle d'intervention Interprofessionnel en Soutien à l'Adhésion au traitement par corset (IPSA). Les forces et limites de l'étude seront ensuite discutées avant de conclure avec les implications pour la recherche et les étapes futures du projet.

5.1 Développement du modèle d'interventions IPSA

Le but de ce projet était de développer un modèle interprofessionnel d'interventions en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de SIA et de valider ce modèle auprès d'un panel d'experts cliniciens. Les concepts-clés des cadres conceptuels choisis et les résultats des entrevues ont permis de concevoir le modèle IPSA, structuré en trois paliers d'interventions à intensité variable et étendues à différents moments en cours de traitement. Lors du panel d'experts, les professionnels ont reconnu la nécessité des activités décrites dans le modèle pour répondre aux besoins des patients en clinique. Ils ont aussi établi des priorités d'implantation pour certaines interventions planifiées dans le modèle.

5.1.1 Participation des professionnels en scoliose idiopathique

Les résultats des entrevues individuelles avec des professionnels de différentes expertises ont constitué l'essentiel des données utilisées pour la conception du modèle IPSA. Des sept thèmes identifiés dans les transcrits, deux étaient émergents: les barrières au soutien professionnel et les stratégies de soutien psychologiques. Il était attendu de retrouver des stratégies de soutien fonctionnelles, motivationnelles et éducatives, puisque ces concepts proviennent du cadre conceptuel IMS Model (30) et que des questions relatives à ces stratégies étaient prévues dans le guide d'entrevue (Annexe 7.3.1). Il en est de même pour les stratégies de travail interprofessionnelles, dont le concept a été inspiré de l'IPC Framework (31). Il était aussi possible de prévoir que des barrières à l'adhésion au traitement par corset seraient mentionnées par les participants même si aucune question n'était posée directement à ce sujet, vu l'ampleur de la problématique et ses impacts sur les résultats cliniques.

Concernant les différences entre les caractéristiques des participantes, les professionnelles qui travaillent au CRME (physiothérapeute 1, psychologue et travailleuse sociale) ont une façon différente de travailler que celle présente en clinique de scoliose au CHUSJ. Comme mentionné dans les entrevues, le centre de réadaptation semble déjà utiliser une approche biopsychosociale intégrée et leurs activités impliqueraient davantage de travail conjoint entre les expertises professionnelles (travail en groupe ou en dyade et coresponsabilité) pour la prise en charge. Les stratégies abordées par ces professionnelles, notamment par la psychologue et la travailleuse sociale, étaient donc très novatrices et apportaient une toute autre perspective de soins intégrés pour les adolescents traités par corset. Pour ce qui a trait aux différences reliées au genre, la durée de l'entrevue a tendance à être plus longue pour les participantes (n=6) que pour les participants (n=3; Tableau 4). Selon les observations de l'étudiante-chercheure, cela pourrait s'expliquer par le fait que les femmes participantes étaient plus loquaces et discutaient de chaque sujet abordé, alors que les hommes avaient tendance à répondre plus directement à la question posée.

Certains codes n'ont pas été inclus dans la conception du modèle, comme la « peur d'être opéré » en tant que stratégie motivationnelle pour encourager le port du corset et le « lien avec les centres de réadaptation régionaux » en tant que stratégie de l'organisation du travail IP. Sans vouloir intentionnellement les effrayer, certains participants ont mentionné que d'exposer les risques de la chirurgie aux adolescents pouvait être une stratégie valable les motivant à éviter l'intervention chirurgicale à tout prix et à porter le corset comme convenu. Certains patients, peut-être déjà anxieux, peuvent interpréter ces informations de façon négative et développer un traumatisme face à l'opération. Il faut donc procéder avec prudence, car il peut être contreproductif d'alimenter la peur d'un patient qui a le potentiel de se retrouver sur la table d'opération, même s'il porte son corset 23 heures par jour, et de risquer de lui faire vivre son pire cauchemar (18, 72, 80). Selon la SOSORT (2009): « *Invoking catastrophic ideas to increase compliance can create lifelong problems to the patient and family* » (72). Concernant la création d'un lien avec les centres de réadaptation régionaux, pour référer les patients vivant à l'extérieur de la métropole en physiothérapie et vers d'autres services, la stratégie implique beaucoup de gestion et de ressources externes à la clinique de scoliose. Il en est de même pour la création de partenariats avec les conseillers pédagogiques dans les écoles. Pour les besoins de ce projet, ce sont des stratégies à trop grande échelle pour être considérées dans le modèle IPSA ; elles restent tout de même des interventions pertinentes pour des développements futurs.

5.1.2 Modèle d'interventions IPSA

La grande majorité des sous-thèmes et des codes provenant des entrevues ont été utilisés afin de concevoir le modèle d'intervention. Les stratégies fonctionnelles, motivationnelles, éducatives et psychologiques ont été disséminées de façon logique au travers du contenu des trois paliers d'intervention, alors que les stratégies interprofessionnelles permettent le bon fonctionnement des activités prévues. Les barrières au soutien professionnel ont aidé à comprendre les lacunes du système actuel, d'y trouver des solutions dans les stratégies proposées et d'organiser la structure du modèle en fonction des contraintes organisationnelles soulevées dans ce thème. C'est aussi un thème qui a permis d'attribuer des rôles à chaque expertise au travers de l'intervention selon leurs modalités de traitement et leur réalité clinique. Le modèle IPSA dans son ensemble, en référence aux types d'interventions pour améliorer l'adhésion chez les adolescents décrits par Dean et al. (2010), est une intervention éducative avec une composante psychologique (63). En effet, la majorité des activités visent à fournir de l'information sur la scoliose et le corset aux patients, mais lors des ateliers de groupe et des consultations individuelles, plusieurs stratégies de soutien psychologiques et sociales sont planifiées par le modèle.

Le modèle présenté dans ce mémoire est le seul en son genre, selon les connaissances actuelles. Il tente de répondre à une problématique multifactorielle et complexe, vécue par une population adolescente en pleine période de développement et de changements. Ce modèle est une proposition d'interventions selon la littérature et les perspectives des professionnels impliqués dans le traitement de la scoliose par corset. Il est donc impossible d'avancer qu'il sera fonctionnel ou même efficace sur le taux d'adhésion des patients sans évaluer l'intervention en clinique ou effectuer une étude pilote. Par contre, il est possible de penser que l'effet du modèle IPSA sur l'adhésion au corset se rapprocherait de celui d'interventions similaires effectuées sur des adolescents.

Dans une intervention psychoéducative intensive évaluée par van Es et al. (2001), des adolescents asthmatiques recevaient quatre séances éducatives sur l'asthme et son traitement par une infirmière et trois séances de thérapie de groupe, étendues sur une période d'un an (66). Ils n'ont trouvé aucune différence significative entre le taux d'adhésion des patients du groupe d'intervention et ceux du groupe contrôle après un an d'intervention (66). Le caractère très intensif de l'intervention pourrait avoir nui à l'adhésion en faisant sentir les adolescents plus « malades » qu'ils ne le

ressentaient, ce qui affecte la réponse à l'intervention (25). Quant au modèle IPSA proposé dans ce mémoire, il est à caractère moins intensif que l'intervention psychoéducatrice décrite par van Es et al. (2001) et laisse la liberté aux patients de participer ou non à l'atelier de groupe ou de demander une référence d'aide biopsychosociale à l'intervenant(e) pivot. De plus, le modèle IPSA implique la collaboration étroite d'une équipe de professionnels vers un but commun, ce qui est reconnu comme particulièrement important afin d'optimiser les résultats d'interventions qui veulent répondre à une problématique d'adhésion à un traitement quelconque (23, 63, 73). En effet, en considérant les résultats plus récents de l'étude par Tavernaro et al. (2012), la collaboration IP pour gérer les soins d'adolescents atteints de SIA aurait un effet positif sur le taux d'adhésion des patients (73). On peut donc estimer que le travail interprofessionnel prévu par le modèle IPSA aurait un effet similaire.

Le modèle IPSA répond aussi à plusieurs recommandations du SOSORT *Criteria* qui établit des lignes directrices pour standardiser la gestion clinique des patients SIA traités par corset (72). La SOSORT soutient que les membres de l'équipe clinique doivent travailler en étroite collaboration, s'engager à intervenir auprès des patients concernant leur taux d'adhésion au corset et effectuer un suivi personnalisé du patient selon son besoin ou ses caractéristiques cliniques (première prescription de corset, en période de croissance, mauvaise adhésion,...) (72). Le modèle IPSA permet d'accomplir ces recommandations et va encore plus loin en introduisant un soutien psychosocial et éducatif aux familles comme une offre de services, au lieu d'attendre que les patients en difficulté aient besoin d'aide.

5.2 Forces et limites de l'étude

Ce projet a ses forces et ses limites, qui sont exposées dans cette section.

Premièrement, la conception du modèle d'interventions IPSA est basée non seulement sur des données théoriques, mais aussi sur des données empiriques. C'est un modèle destiné à la pratique clinique qui considère directement les perspectives et les idées des différents professionnels concernés. De plus, ces professionnels sont des experts du traitement conservateur de la scoliose et comptent plusieurs années d'expérience dans leur domaine respectif, ce qui ajoute à la crédibilité de leurs propos.

Deuxièmement, le modèle IPSA définit une intervention interprofessionnelle complexe pour une problématique qui l'est tout autant. Une intervention simple, par exemple avec seulement un volet éducatif, aurait moins de chances de produire un effet positif au niveau de l'adhésion des patients au traitement par corset (63). Aussi, les activités prévues par le modèle visent à intervenir auprès de plusieurs facteurs rendant l'adhésion difficile, en passant par le travail sur la perception de l'image corporelle et de la confiance en soi jusqu'à réussir à mettre son corset seul. De plus, cette intervention s'articulera avec l'utilisation de l'Inventaire Mon Corset Orthopédique (IMCO), un questionnaire nouvellement développé et validé dans la population cible au CHUSJ et qui vise à mesurer les barrières à l'adhésion au traitement par corset chez l'adolescent (81). Les barrières visées par ce questionnaire reposent sur les mêmes dimensions de la non-adhésion conceptualisées par l'OMS (23). Troisièmement, les entrevues individuelles effectuées auprès de professionnels d'expertises et de milieux de travail variés ont permis de remettre en question les services offerts dans le continuum actuel de soins en clinique et de réfléchir sur de potentielles innovations. Le modèle IPSA offre une solution possible et adaptable aux barrières organisationnelles, comme le manque de temps et de ressources, pour bonifier le service de soutien biopsychosocial offert et espérer améliorer les résultats cliniques comme l'adhésion au corset et la qualité de vie des patients.

Dernièrement, l'étape de validation du modèle auprès d'un panel d'experts a permis de présenter les activités du modèle aux cliniciens qui se verront potentiellement y jouer un rôle clé. Le fait qu'ils ont reconnu la pertinence du modèle proposé et cherché à trouver des façons de l'intégrer à leur pratique en établissant des priorités d'implantation a validé le besoin d'un tel modèle en clinique et a confirmé que le modèle IPSA pourrait être reçu positivement.

Les limites

Ce projet n'est pas sans limites, la première étant le faible nombre de participants aux entrevues individuelles (n=9). Ceci s'explique par la nature unicentrique de l'étude et par la nécessité de recruter des professionnels spécifiques qui travaillent avec des patients SIA traités par corset. Il était prévu de passer en entrevue deux participants de chaque expertise, afin d'avoir une certaine confirmation des points de vue professionnels. Chez les travailleurs(euses) sociaux(ales), les psychologues et les infirmiers(ères) cliniciens(nes), il n'a pas été possible de recruter deux participants. Cela s'explique soit par l'impossibilité à trouver une autre personne aussi qualifiée ou

par refus de participer du deuxième candidat potentiel. Un point important, qui a pu affecter le recrutement et les entrevues, est l'avènement de la crise sanitaire causée par la pandémie à la COVID-19. Tout le processus de collecte de données a dû s'effectuer à distance et la communication avec les participants aurait pu être facilitée par des échanges en personne.

Ce faible nombre de participants a influencé le potentiel de redondance des thèmes. Vu les expertises variées et les environnements de travail différents caractérisant l'échantillon de participants de ce projet, il n'y a eu qu'une redondance partielle des données. C'est-à-dire que pour les thèmes des barrières à l'adhésion au traitement par corset et des stratégies éducatives, motivationnelles et fonctionnelles, il semble que les mêmes codes se répètent entre tous les participants. Pour les barrières au soutien professionnel ainsi que les stratégies psychologiques et interprofessionnelles, de nouveaux codes sont surtout apportés par la psychologue et la travailleuse sociale participantes. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'elles travaillent au CRME, connaissent une perspective différente et ont une vision externe du travail effectué en clinique de scoliose.

Malgré la considération des barrières à l'adhésion dans la littérature et de l'expérience de l'étudiante-chercheure en tant qu'ex-patiente, une autre limite est l'absence de patients et leurs parents parmi les participants des entrevues individuelles. Ceux-ci auraient pu être inclus dans la collecte de données afin de considérer leur point de vue sur la nature des interventions qui pourraient les soutenir le mieux dans leur expérience de traitement par corset. L'équipe de recherche devrait s'assurer de consulter des patients avant d'implanter certaines activités d'intervention en milieu clinique.

De plus, le modèle IPSA découlant des entrevues avec les professionnels participants est influencé par la perspective et l'expérience de l'étudiante-chercheure. Une analyse effectuée par un autre chercheur aurait probablement mené à un modèle différent.

Étant donné que le modèle cible spécifiquement la problématique de non-adhésion au traitement par corset chez les patients SIA, il est difficile de transposer le modèle directement dans un autre contexte clinique. La structure et les paliers principaux de l'intervention pourraient par contre être utilisés pour améliorer le soutien biopsychosocial et, potentiellement, le taux d'adhésion d'autres traitements qui ont une influence négative sur la vie des patients. Le contenu de chaque palier d'intervention devrait alors être adapté en conséquence.

Une dernière limite concerne l'aspect temporel du modèle IPSA, considérant que les activités prévues ciblent surtout le début du traitement par corset et moins les effets du traitement à long terme. Le modèle cherche à permettre une introduction plus douce et transitoire du corset dans la vie des patients ainsi qu'à offrir des outils pour s'adapter au corset et diminuer son impact sur l'état psychologique des patients. Comme présenté dans ce mémoire, il n'offre pas de solutions aux effets à long terme du corset, comme la baisse du niveau de motivation des adolescents. Peut-être qu'un atelier de groupe pourrait être offert à d'autres moments opportuns du traitement, par exemple, un an post livraison de corset, afin d'aborder des sujets adaptés à ces adolescents qui peuvent être devenus non-adhérents en cours de route.

5.3 Implications pour la recherche

Cette étude présente une proposition de modèle d'interventions interprofessionnelles qui a le potentiel d'avoir un impact positif sur le taux d'adhésion au corset des patients SIA. Il est le premier à répondre à cette problématique pour cette population spécifique. Il présente une méthodologie qualitative basée sur des données théoriques et empiriques qui peut être reproduite pour concevoir des modèles d'interventions dans d'autres contextes cliniques. En effet, l'approche méthodologique a pris appui sur plusieurs dimensions de la non-adhésion décrites par l'OMS (barrières reliées au patient, au traitement et au système), qui peuvent s'appliquer à une problématique de non-adhésion dans d'autres populations cibles (23).

Une fois le modèle implanté, une évaluation formative des activités de l'intervention auprès des intervenants cliniques sera nécessaire pour le valider et l'améliorer afin de répondre à certaines contraintes qui pourront s'être manifestées entre temps. Une étude pilote de certaines étapes de l'intervention, notamment l'atelier de groupe, pourra être effectuée pour évaluer l'effet de l'activité sur les différentes sphères du bien-être des patients et sur leur taux d'adhésion à l'orthèse.

5.4 Perspectives futures

Vu l'attitude positive des participants du panel d'experts à la réception du modèle d'intervention IPSA, la prochaine étape sera de valider avec des patients et leur famille si le modèle est aussi adapté à leurs besoins. Il est ensuite prévu d'implanter les activités d'intervention dans le continuum de soins en établissant un ordre de priorité et en travaillant de concert avec les membres

de la clinique de scoliose au CHUSJ. L'équipe derrière ce projet a déjà entamé une collaboration avec les psychologues du département de Chirurgie-Traumatologie, qui offrent le service de psychologie aux patients SIA, afin d'appuyer le développement du contenu de l'atelier de groupe, entre autres. Le troisième palier d'intervention, impliquant des consultations individuelles entre professionnels et patients, requerra fort probablement une personne-ressource supplémentaire en clinique pour remplir le rôle d'intervenant pivot et permettre un fonctionnement efficace des échanges entre familles et professionnels. Ce troisième palier permettra aussi d'établir des corridors de service entre l'orthopédie et les services psychosociaux du CHUSJ.

6. Conclusion

Le traitement par corset est reconnu comme efficace pour prévenir la progression de la scoliose, s'il est porté de 20 à 23 heures par jour tel que recommandé par l'orthopédiste. Par contre, c'est un traitement qui apporte son lot de conséquences biopsychosociales sur la vie des adolescents concernés et qui peuvent être assez importantes pour devenir des barrières à l'adhésion. On observe donc un problème de non-adhésion généralisé; le temps de port moyen, pour un corset à temps plein, est d'environ 12 heures par jour. En réponse à cette problématique, nous avons développé un modèle d'intervention basé sur des données théoriques et sur les perspectives de différents professionnels experts de la scoliose et du traitement par corset. Le modèle IPSA est une nouvelle intervention qui nécessitera d'être implantée, évaluée et validée dans la pratique clinique. Toutefois, il fournit une solution bien fondée et pertinente afin, à court terme, d'améliorer le soutien biopsychosocial des patients traités par corset et leur famille et, de moyen à long terme, il offre le potentiel d'améliorer le taux d'adhésion au corset.

Références bibliographiques

1. Weinstein SL, Dolan LA, Cheng JCY, Danielsson A, Morcuende JA. Adolescent idiopathic scoliosis. *The Lancet*. 2008;371(9623):1527-37.
2. Maruyama T, Grivas TB, Kaspiris A. Effectiveness and outcomes of brace treatment: a systematic review. *Physiother Theory Pract*. 2011;27(1):26-42.
3. Negrini S, Donzelli S, Lusini M, Minnella S, Zaina F. The effectiveness of combined bracing and exercise in adolescent idiopathic scoliosis based on SRS and SOSORT criteria: a prospective study. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2014;15(263).
4. Weinstein SL, Dolan LA, Wright JG, Dobbs MB. Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis. *N Engl J Med*. 2013;369(16):1512-21.
5. Guy A, Labelle H, Barchi S, Audet-Duchesne E, Cobetto N, Parent S, et al. Braces Designed Using CAD/CAM Combined or Not With Finite Element Modeling Lead to Effective Treatment and Quality of Life After 2 Years: A Randomized Controlled Trial. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2021;46(1):9-16.
6. Vandal S, Rivard CH, Bradet R. Measuring the compliance behavior of adolescents wearing orthopedic braces. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 1999;22(2-3):59-73.
7. Cheung PWH, Wong CKH, Cheung JPY. An Insight Into the Health-Related Quality of Life of Adolescent Idiopathic Scoliosis Patients Who Are Braced, Observed, and Previously Braced. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2019;44(10):E596-E605.
8. Grimard G, Lacroix G, Mayo N, Vandal S, Labelle H, Poitras B. Long-term evaluation of the quality of life of subjects with adolescent idiopathic scoliosis. *Orthopaedic Proceedings*. 2008;90-B(36).
9. Climent J, Sanchez J. Impact of the Type of Brace on the Quality of Life of Adolescents with Spine Deformities. *Spine*. 1999;24(18):1903-8.
10. Diarbakerli E, Grauers A, Danielsson A, Abbott A, Gerdhem P. Quality of Life in Males and Females With Idiopathic Scoliosis. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2019;44(6):404-10.
11. Pham VM, Houlliez A, Carpentier A, Herbaux B, Schill A, Thevenon A. Determination of the influence of the Cheneau brace on quality of life for adolescent with idiopathic scoliosis. *Ann Readapt Med Phys*. 2008;51(1):3-8, 9-15.
12. Piantoni L, Tello CA, Remondino RG, Bersusky ES, Menendez C, Ponce C, et al. Quality of life and patient satisfaction in bracing treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Scoliosis Spinal Disord*. 2018;13:26.

13. Asher M, Min Lai S, Burton D, Manna B. The Reliability and Concurrent Validity of the Scoliosis Research Society-22 Patient Questionnaire for Idiopathic Scoliosis. *Spine*. 2003;28(1):63-9.
14. Cholewicki J, Alvi K, Silfies S, Bartolomei J. Comparison of Motion Restriction and Trunk Stiffness Provided by Three Thoracolumbosacral Orthoses (TLSOs). *Journal of Spinal Disorders*. 2003;16(5):8.
15. Matsunaga S, Sakou T, Nozoe S. Psychological effects of brace therapy on patients with idiopathic scoliosis. *Journal of Orthopaedic Science*. 1997;2(6):391-5.
16. Reichel D, Schanz J. Developmental psychological aspects of scoliosis treatment. *Pediatr Rehabil*. 2003;6(3-4):221-5.
17. Raymond R. Trouble de l'adaptation au port du corset chez l'adolescente présentant une scoliose idiopathique. Trois-Rivières, Québec: Université du Québec à Trois-Rivières; 2011.
18. Donnelly M, Dolan L, Grande L, Weinstein S. Patient and Parent Perspectives on Treatment for Adolescent Idiopathic Scoliosis. *The Iowa Orthopaedic Journal*. 2004;24:76-83.
19. Korovessis P, Zacharatos S, Koureas G, Megas P. Comparative multifactorial analysis of the effects of idiopathic adolescent scoliosis and Scheuermann kyphosis on the self-perceived health status of adolescents treated with brace. *Eur Spine J*. 2007;16(4):537-46.
20. Rivett L, Rothberg A, Stewart A, Berkowitz R. The relationship between quality of life and compliance to a brace protocol in adolescents with idiopathic scoliosis: a comparative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009;10:5.
21. Lindeman M, Behm K. Cognitive Strategies and Self-Esteem as Predictors of Brace-Wear Noncompliance in Patients with Idiopathic Scoliosis and Kyphosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 1999;19(4):493-9.
22. Payne W, Ogilvie J, Resnick M, Kane R, Transfeldt E, Blum R. Does scoliosis have a psychological impact and does gender make a difference? *Spine*. 1997;22(12):1380-4.
23. Sabaté E, Organization WH. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
24. Fotheringham M, Sawyer M. Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 1995;31(2):72-8.
25. DiMatteo MR, Miller TA. Treatment Adherence in Adolescence. *Handbook of Adolescent Health Psychology* 2013. p. 373-86.
26. Karol LA, Virostek D, Felton K, Wheeler L. Effect of Compliance Counseling on Brace Use and Success in Patients with Adolescent Idiopathic Scoliosis. *J Bone Joint Surg Am*. 2016;98(1):9-14.

27. DiMatteo MR, Haskard-Zolnieriek KB, Martin LR. Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice. *Health Psychology Review*. 2012;6(1):74-91.
28. Education UoTCfI. *Interprofessional Care Competency Framework and Team Assessment Toolkit* 2017.
29. Burwell RG. Aetiology of idiopathic scoliosis: current concepts. *Pediatr Rehabil*. 2003;6(3-4):137-70.
30. Lowe T, Edgar M, Margulies J, Miller N, Raso V, Reinker K, et al. Etiology of Idiopathic Scoliosis: Current Trends in Research. *The Journal of Bone and Joint Surgery-American Volume*. 2000;82(8):1157-68.
31. De George F, Fisher R. Idiopathic scoliosis: genetic and environmental aspects. *Journal of Medical Genetics*. 1967;4(4):251-7.
32. Riseborough E, Wynne-Davies R. A Genetic Survey of Idiopathic Scoliosis in Boston, Massachusetts. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. 1973;55(5):974-82.
33. Sales de Gauzy J, Ballouhey Q, Arnaud C, Grandjean H, Accadbled F. Concordance for Curve Type in Familial Idiopathic Scoliosis: A Survey of One Hundred Families. *Spine*. 2010;35(17):1602-6.
34. Wise C, Gao X, Shoemaker S, Gordon D, Herring J. Understanding Genetic Factors in Idiopathic Scoliosis, a Complex Disease of Childhood. *Current Genomics*. 2008;9(1):51-9.
35. Girardo M, Bettini N, Dema E, Cervellati S. The role of melatonin in the pathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis (AIS). *Eur Spine J*. 2011;20 Suppl 1:S68-74.
36. Machida M. Cause of Idiopathic Scoliosis. *Spine*. 1999;24(24):2576-83.
37. Emery E, Redondo A, Rey A. Syringomyelia and Arnold Chiari in scoliosis initially classified as idiopathic: Experience with 25 patients. *European Spine Journal*. 1997;6(3):158-62.
38. Cheung KM, Wang T, Qiu GX, Luk KD. Recent advances in the aetiology of adolescent idiopathic scoliosis. *Int Orthop*. 2008;32(6):729-34.
39. Janicki J, Alman B. Scoliosis: Review of diagnosis and treatment. *Paediatrics & Child Health*. 2007;12(9):771-6.
40. Little D, Katz D. Relationship of Peak Height Velocity to Other Maturity Indicators in Idiopathic Scoliosis in Girls. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. 2000;82(5):9.
41. Ramirez N, Johnston C, Browne R. The Prevalence of Back Pain in Children Who Have Idiopathic Scoliosis. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. 1997;79(3):364-8.
42. Bunnell W. An objective criterion for scoliosis screening. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. 1984;66(9):1381-7.

43. Franko O, Bray C, Newton P. Validation of a Scoliometer Smartphone App to Assess Scoliosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2012;32(8):e72-e5.
44. Wong H, Tan K. The natural history of adolescent idiopathic scoliosis. *Indian J Orthop*. 2010;44(1):9-13.
45. Kotwicki T. Improved accuracy in Risser sign grading with lateral spinal radiography. *Eur Spine J*. 2008;17(12):1676-85.
46. Bunnell W. The natural history of idiopathic scoliosis before skeletal maturity. *Spine*. 1986;11(8):773-6.
47. Peterson L, Nachemson A. Prediction of progression of the curve in girls who have adolescent idiopathic scoliosis of moderate severity. Logistic regression analysis based on data from The Brace Study of the Scoliosis Research Society *Journal of Bone and Joint Surgery America*. 1995;77(6):823-7.
48. Lonstein J, Carlson J. The prediction of curve progression in untreated idiopathic scoliosis during growth. *The Journal of Bone and Joint Surgery*. 1984;66(7):1061-71.
49. Soucacos P, Zacharis K, Gelalis J, Kalos N, Beris A, Xenakis T, et al. Assessment of curve progression in idiopathic scoliosis. *European Spine Journal*. 1998;7:270-7.
50. Ylikoski M. Growth and progression of adolescent idiopathic scoliosis in girls. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2005;14(5):320-4.
51. Negrini S, Antonini G, Carabalona R, Minozzi S. Physical exercises as a treatment for adolescent idiopathic scoliosis. A systematic review. *Pediatr Rehabil*. 2003;6(3-4):227-35.
52. Fusco C, Zaina F, Atanasio S, Romano M, Negrini A, Negrini S. Physical exercises in the treatment of adolescent idiopathic scoliosis: an updated systematic review. *Physiother Theory Pract*. 2011;27(1):80-114.
53. Rowe D, Bernstein S, Riddick M, Adler F, Emans J, Gardner-Bonneau D. A Meta-Analysis of the Efficacy of Non-Operative Treatments for Idiopathic Scoliosis. *The Journal of Bone and Joint Surgery-American Volume*. 1997;79(5):664-74.
54. Nachemson A, Peterson L. Effectiveness of treatment with a brace in girls who have adolescent idiopathic scoliosis. A prospective, controlled study based on data from the Brace Study of the Scoliosis Research Society. *The Journal of Bone and Joint Surgery-American Volume*. 1995;77(6):815-22.
55. Ishimo M-C, Sassine S, Labelle H, Joncas J, Cobetto N, Barchi S, et al. Evaluation of well-being and barriers to treatment adherence in idiopathic scoliosis braced adolescents [article in preparation]. 2020.
56. Taddeo D, Egedy M, Frappier J. Adherence to treatment in adolescents. *Paediatric Child Health*. 2008;13(1):19-24.

57. Morton A, Riddle R, Buchanan R, Katz D, Birch J. Accuracy in the Prediction and Estimation of Adherence to Bracewear Before and During Treatment of Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Journal of Pediatric Orthopaedics*. 2008;28(3):336-41.
58. Takemitsu M, Bowen J, Rahman T, Glutting J, Scott C. Compliance Monitoring of Brace Treatment for Patients with Idiopathic Scoliosis. *Spine*. 2004;29(18):2070-4.
59. Miller DJ, Franzone JM, Matsumoto H, Gomez JA, Avendano J, Hyman JE, et al. Electronic monitoring improves brace-wearing compliance in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a randomized clinical trial. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012;37(9):717-21.
60. 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;67(3):267-77.
61. Beauséjour M. A new paradigm: personalized brace design and selective treatment platform. *NextGen 3D Brace Meeting; Montréal, Canada2019*.
62. DiMatteo MR. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol*. 2004;23(2):207-18.
63. Dean AJ, Walters J, Hall A. A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2010;95(9):717-23.
64. Bonner S, Zimmerman B, Evans D. An individualized intervention to improve asthma management among urban Latino and African-American families. *Journal of Asthma*. 2002;39:167-79.
65. Smith N, Seale J, Ley P, Shaw J, Bracs P. Effects of intervention on medication compliance in children with asthma. *Medical Journal of Australia*. 1986;144(3):119-22.
66. van Es S, Nagelkerke A, Colland V, Scholten R, Bouter L. An intervention programme using the ASE-model aimed at enhancing adherence in adolescents with asthma. *Patient Education and Counseling*. 2001;44(3):193-203.
67. Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health*. 2003;33(3):172-9.
68. Organization WH. *Framework for Action on Interprofessional Education & Collaborative Practice*. Geneva: World Health Organization; 2010.
69. Golom FD, Schreck JS. The Journey to Interprofessional Collaborative Practice: Are We There Yet? *Pediatr Clin North Am*. 2018;65(1):1-12.
70. Reeves S. *Interprofessional teamwork for health and social care*. Chichester, West Sussex: Blackwell Pub.; 2010.

71. Reeves S, Pelone F, Harrison R, Goldman J, Zwarenstein M. Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6:CD000072.
72. Negrini S, Grivas TB, Kotwicki T, Rigo M, Zaina F, international Society on Scoliosis O, et al. Guidelines on "Standards of management of idiopathic scoliosis with corrective braces in everyday clinics and in clinical research": SOSORT Consensus 2008. *Scoliosis.* 2009;4:2.
73. Tavernaro M, Pellegrini A, Tessadri F, Zaina F, Zonta A, Negrini S. Team care to cure adolescents with braces (avoiding low quality of life, pain and bad compliance): a case-control retrospective study. 2011 SOSORT Award winner. *Scoliosis.* 2012;7(1):17.
74. Jabareen Y. Building a Conceptual Framework: Philosophy, Definitions, and Procedure. *International Journal of Qualitative Methods.* 2009;8(4):49-62.
75. santé Aodpedpdl, Abdi S, Mensah G. Plein feux sur: Modèle logique - Un outil de planification et d'évaluation. In: Ontario SP, editor. Online2016.
76. Chaudoir S, Dugan A, Barr C. Measuring factors affecting implementation of health innovations: a systematic review of structural, organizational, provider, patient, and innovation level measures. *Implementation Science.* 2013;8(1):22.
77. Loiselle C, Profetto-McGrath J. Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2007.
78. Matsunaga S, Hayashi K, Naruo T, Nozoe S, Komiya S. Psychologic Management of Brace Therapy for Patients With Idiopathic Scoliosis. *Spine.* 2005;30(5):547-50.
79. Fagen S. Bracing for Idiopathic Scoliosis: Improving Adherence through Psychological Intervention. Keene, New Hampshire, USA: Antioch University New England; 2012.
80. Haynes R, MacDonald H, Garg A. Helping Patients Follow Prescribed Treatment: Clinical Applications. *Journal of American Medical Association.* 2002;288(22):4.
81. Elsemín O, Sassine S, Beauséjour M, Barchi S, Joncas J, Le May S, et al. My Orthopedic Brace Inventory (MOBI): reliability and validity of a questionnaire to assess factors associated with poor adherence to brace treatment in AIS [in preparation]. 2021.

7. Annexes

7.1 Approbation du Comité d'Éthique de la Recherche



Le 11 mai 2020

Madame Sylvie Le May
CHU Sainte-Justine

Objet	Autorisation de réaliser la recherche
	2020-2645 Conception et évaluation partielle d'une intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents scoliotiques Cochercheurs: Marie Beauséjour; Hubert Labelle; Carole Fortin; Valérie Bisson

Bonjour,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement et/ou sous ses auspices.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement afin de compléter l'examen de convenance ainsi que la lettre du CER évaluateur. Si ce CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CER évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- 1) à vous conformer aux demandes du CER évaluateur, notamment pour le suivi éthique continu de la recherche;
- 2) à rendre compte au CER évaluateur et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- 3) à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER évaluateur;
- 4) à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- 5) à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

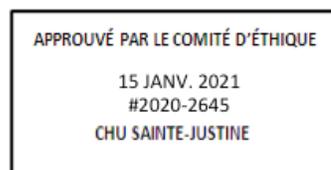
La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec moi pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi contacter notre CER en vous adressant au Bureau de l'éthique de la recherche (ethique@recherche-ste-justine.qc.ca, poste 4040).

7.2 Formulaire d'information et de consentement (FIC)

7.2.1 FIC 1 – entrevues individuelles



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Titre du projet :	Conception et évaluation partielle d'un modèle d'intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion (IPSA) au traitement par corset chez l'adolescent atteint de scoliose idiopathique
Organisme subventionnaire :	IRSC
Chercheuse responsable :	Sylvie Le May, Université de Montréal et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Étudiante chercheuse :	Myriam Provost, Université de Montréal et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Chercheurs associés :	Marie Beauséjour, Université de Sherbrooke et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine Hubert Labelle, Orthopédiste et chercheur au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Coordonnatrice du projet :	Soraya Barchi, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Collaboratrices et partenaires :	
Julie Joncas	Infirmière de recherche, CHU Sainte-Justine
Carole Fortin	Physiothérapeute, Centre de Réadaptation Marie-Enfant
Mylène Duval	Psychologue, service de Chirurgie-Traumatologie, CHU Sainte-Justine
Sarah Mogue	Psychologue, service de Chirurgie-Traumatologie, CHU Sainte-Justine
Valérie Bisson	Étudiante, Université de Montréal
Nathalie Ross	Institut TransMedTech
Catherine Marchand	Gestionnaire de projet, Institut TransMedTech
Carl-Éric Aubin	Professeur Polytechnique Montréal, directeur exécutif et scientifique Institut TransMedTech

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche, car nous avons besoin de votre avis afin de concevoir un modèle d'intervention en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le présent formulaire de consentement.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Le corset orthopédique est une option de traitement de la scoliose idiopathique adolescente reconnue comme étant efficace pour ralentir, même freiner la progression de la courbe scoliothique. L'orthèse est généralement prescrite aux patients en croissance et qui ont une courbe scoliothique entre 20° et 40° selon l'angle de Cobb. Le corset de type Boston est le plus commun à la clinique de scoliose du CHU Sainte-Justine. Les jeunes patients doivent porter leur corset de 20 à 23h par jour jusqu'à ce que leur poussée de croissance se termine.

C'est un traitement conservateur lorsque comparé à la chirurgie, mais il amène tout de même de gros changements dans la vie des patients. En effet, le port du corset engendre des conséquences physiques, psychologiques et sociales importantes chez les adolescents (sensation de chaleur, d'inconfort et de points de pression, faible estime de soi et appréciation de son image, stress et anxiété, impact dans les relations interpersonnelles...). Ces conséquences sont considérées comme des barrières à l'adhésion et entraînent un problème majeur d'engagement du patient à son traitement par corset. Le temps réel de port de l'orthèse se situe entre 12 et 13h par jour, alors qu'un port à temps plein est recommandé.

Considérant que le corset est un traitement efficace et que les adolescents ont une réticence à porter leur orthèse tel que prescrit, nous proposons un nouveau modèle d'intervention sous forme d'équipe interprofessionnelle qui permettra un meilleur soutien biopsychosocial auprès des jeunes qui doivent porter un corset. Ce soutien amélioré visera à diriger les patients vers un meilleur taux d'adhésion au corset. Une telle intervention n'existe pas à ce jour dans la littérature pour cette population.

Le projet comprend 3 objectifs spécifiques :

- Modéliser l'intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion au traitement par corset
- Valider le contenu du modèle d'intervention par les parties prenantes
- Implanter et évaluer l'implantation de la nouvelle intervention dans la clinique de scoliose du CHU Sainte-Justine

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation implique une entrevue de 30 à 45 minutes. Cette entrevue aura lieu au moment qui vous convient le mieux, par téléconférence Zoom, en dehors des heures de travail.

Au cours de cette entrevue, vous serez invité à discuter de la problématique entourant l'adhésion au corset ainsi que les actions que vous entreprenez/pourriez entreprendre auprès des patients en termes d'information, de motivation et de stratégie pour améliorer cette adhésion. Vous serez également invité à discuter de l'état du travail interprofessionnel dans la clinique de scoliose et de mesures pour l'améliorer. Nous vous demanderons la permission d'enregistrer l'entrevue. Vous serez libre d'accepter ou de refuser. L'objectif de cet enregistrement est de refléter le plus exactement possible vos propos à l'étape de l'analyse.

De plus, nous vous invitons, à titre d'experts du traitement par corset, à la phase de validation du modèle d'intervention de cette étude sous la forme d'une participation à un comité d'experts (groupe de discussion focalisée/*focus group*). Les participants de ce comité seront invités à partager leur opinion sur des aspects tels le bien-fondé du modèle et sa faisabilité d'implantation en clinique de scoliose. Ce comité d'experts se déroulera dans un lieu désigné par l'équipe de recherche à une date précise et sera d'une durée d'environ 2 heures. Nous vous invitons à manifester votre intérêt à participer à ce comité d'experts en le mentionnant à la fin de ce formulaire.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Excluant un inconfort de temps, votre participation ne suscite ni risque, ni inconfort.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Votre implication à ce projet pourra influencer la conception de l'intervention que vous serez potentiellement invité à intégrer à votre pratique clinique.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à l'équipe de recherche. Si vous vous retirez, nous allons garder les données collectées sauf si vous demandez leur destruction.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

CONFIDENTIALITÉ

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire. Tout renseignement spécifique pouvant mener à l'identification de participants sera retiré des documents de retranscription des entrevues. Les enregistrements seront détruits dès que les transcriptions seront terminées et les transcriptions ne seront

accessibles que sur les ordinateurs des chercheurs, ordinateurs eux-mêmes protégés d'un mot de passe.

Afin de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, le Comité d'éthique de la recherche du CHUSJ pourrait consulter votre dossier de recherche.

Les données de recherche seront conservées pendant un minimum de sept ans par le chercheur responsable.

Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

PERSONNES-RESSOURCES

POUR INFORMATION, pouvez communiquer avec :

Sylvie Le May

Tél: 514-345-4931 #4938

Courriel : sylvie.lemay@umontreal.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine via commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro suivant : (514) 345-4749.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet et assurera le suivi du projet.

CONSENTEMENT

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée :

OUI NON

Je consens à être recontacté par l'équipe de recherche pour participer au comité de validation du modèle d'intervention :

OUI NON

Nom du participant

Signature du participant

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui
obtient le consentement

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

7.2.2 FIC 2 – panel d'experts**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE**

Titre du projet :	Conception et évaluation partielle d'un modèle d'intervention par équipe interprofessionnelle en soutien à l'adhésion (IPSA) au traitement par corset chez l'adolescent atteint de scoliose idiopathique
Organisme subventionnaire :	IRSC
Chercheuse responsable :	Sylvie Le May, Université de Montréal et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Étudiante chercheuse :	Myriam Provost, Université de Montréal et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Chercheurs associés :	Marie Beauséjour, Université de Sherbrooke et Centre de recherche du CHU Sainte-Justine Hubert Labelle, Orthopédiste et chercheur au Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Coordonnatrice du projet :	Soraya Barchi, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine
Collaboratrices et partenaires :	
Julie Joncas	Infirmière de recherche, CHU Sainte-Justine
Carole Fortin	Physiothérapeute, Centre de Réadaptation Marie-Enfant
Mylène Duval	Psychologue, service de Chirurgie-Traumatologie, CHU Sainte-Justine
Sarah Mogue	Psychologue, service de Chirurgie-Traumatologie, CHU Sainte-Justine
Valérie Bisson	Étudiante, Université de Montréal
Nathalie Ross	Institut TransMedTech
Catherine Marchand	Gestionnaire de projet, Institut TransMedTech
Carl-Éric Aubin	Professeur Polytechnique Montréal, directeur exécutif et scientifique Institut TransMedTech

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche, car nous avons besoin de votre avis afin de concevoir un modèle d'intervention en soutien à l'adhésion au traitement par corset chez les adolescents atteints de scoliose idiopathique. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le présent formulaire de consentement. Une copie vous sera également remise pour vos dossiers.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

À l'étape précédente de ce projet, nous avons collecté de l'information provenant de différents professionnels de la scoliose afin de modéliser l'intervention interprofessionnelle en soutien à l'adhésion au traitement par corset (IPSA). Nous avons maintenant une proposition d'intervention reliant les intervenants, leurs rôles et activités ainsi que l'impact prévu sur les patients scoliotiques. L'étape actuelle du projet est mise en place afin de s'assurer que ce modèle est valide en pratique clinique.

Le projet comprend maintenant 2 objectifs spécifiques :

- Valider le contenu du modèle d'intervention par les parties prenantes
- Implanter et évaluer l'implantation de la nouvelle intervention dans la clinique de scoliose du CHU Sainte-Justine

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation implique de faire partie d'un comité d'experts (groupe de discussion focalisée/*focus group*) avec 5 à 7 autres professionnels de spécialités différentes de la vôtre. Cette rencontre durera environ 1 heure, à un moment qui convient à tous les participants, en dehors des heures de travail.

Au cours de cette rencontre, vous serez invité à valider le contenu du modèle d'intervention IPSA en donnant votre opinion sur la pertinence, la cohérence et la faisabilité des activités et des ressources prévues pour atteindre les objectifs du projet. Vous serez également invité à discuter des potentiels facilitateurs et barrières de l'intervention. Nous vous demanderons la permission d'enregistrer l'entrevue. Vous serez libre d'accepter ou de refuser. L'objectif de cet enregistrement est de refléter le plus exactement possible vos propos à l'étape de l'analyse.

De plus, nous vous invitons, conditionnel à l'implantation de l'intervention en clinique, à la phase d'évaluation qualitative de cette étude sous la forme d'une participation à un groupe de discussion focalisée/*focus group*. Les participants de ce comité seront invités à faire un retour sur leur expérience depuis l'implantation du nouveau modèle, dont partager leurs perspectives sur les aspects clinique, interprofessionnel et opérationnel de l'intervention dans un but d'amélioration des activités. Ce comité d'amélioration se déroulera dans un lieu désigné par l'équipe de recherche à une date précise et sera d'une durée d'environ 1 heure. Nous vous invitons à manifester votre intérêt à participer à cette étape du projet en le mentionnant à la fin de ce formulaire.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Excluant un inconvénient de temps, votre participation ne suscite ni risque, ni inconfort.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Votre implication à ce projet pourra influencer la conception du modèle logique de l'intervention que vous serez potentiellement invité à intégrer à votre pratique clinique.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à un autre membre de l'équipe de recherche.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire. Tout renseignement spécifique pouvant mener à l'identification de participants sera retiré des documents de retranscription du groupe de la rencontre. Les enregistrements seront détruits dès que les transcriptions seront terminées et les transcriptions ne seront accessibles que sur les ordinateurs des chercheurs, ordinateurs eux-mêmes protégés d'un mot de passe. Les données de recherche seront conservées pendant un minimum de sept ans par le chercheur responsable.

Afin de vérifier le bon déroulement du projet et d'assurer votre protection, le Comité d'éthique de la recherche du CHUSJ pourrait consulter votre dossier de recherche.

Les résultats pourront être publiés dans des revues spécialisées ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

PERSONNES-RESSOURCES

POUR INFORMATION, vous pouvez communiquer avec :

Sylvie Le May

Tél : 514-345-4931 #4938

Courriel : sylvie.lemay@umontreal.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine via commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro suivant : (514) 345-4749.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine a approuvé ce projet et assurera le suivi du projet.

CONSENTEMENT

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi.

Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée :

OUI NON

Je consens à être recontacté par l'équipe de recherche pour participer au comité d'évaluation de l'intervention.

OUI NON

Nom du participant

Signature du participant

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui
obtient le consentement

Signature de la personne qui
obtient le consentement

Date

7.3 Guides d'entrevues

7.3.1 Entrevues individuelles

MISE EN CONTEXTE

Afin de mieux encadrer le traitement par corset chez les jeunes patients scoliotiques, leur offrir un meilleur soutien et ainsi, potentiellement, améliorer le taux d'adhésion au corset, nous proposons un nouveau modèle d'intervention par équipe Interprofessionnelle en Soutien à l'Adhésion (IPSA) au traitement par corset.

Afin de concevoir le modèle logique de l'intervention et de déterminer quelles activités seront adoptées par les intervenants de l'équipe IPSA, nous sollicitons votre participation. Vous êtes donc invité à passer une entrevue d'une durée de 30 minutes en vidéoconférence.

1. Quel est votre rôle actuel auprès des patients atteints de scoliose?
2. Au cours de votre travail, comment percevez-vous la problématique de la non-adhésion au corset?
 - De quelle façon la non-adhésion au corset impacte votre pratique?
3. De quelle façon **informez-vous** les patients et leur famille sur la scoliose et le traitement par corset?
 - Quelles sont vos stratégies éducatives?
 - Comment tentez-vous d'établir une relation de confiance avec vos patients et leur famille?
 - De quelle façon tentez-vous d'inclure le patient et sa famille dans la prise de décision entourant son traitement?
4. De quelle façon tentez-vous de **motiver** les patients à mieux adhérer au traitement par corset?
 - Comment tentez-vous de changer les attitudes négatives des patients envers le corset?
 - Quels conseils offrez-vous aux parents afin d'encourager leur enfant vers une meilleure adhésion?
5. De quelle façon aidez-vous les patients à mieux fonctionner dans la vie de tous les jours avec leur corset?
 - Quels outils ou conseils leur donnez-vous?
6. Quelle est la nature de vos activités avec les autres professionnels en clinique?
 - Pensez-vous qu'il y a place à améliorer le travail d'équipe ou l'organisation en clinique?

7.3.2 Panel d'experts

MISE EN CONTEXTE

Après analyse thématique des données obtenues lors des entrevues individuelles semi-structurées, nous avons conçu un modèle logique de l'intervention IPSA explicitant les activités, les ressources nécessaires, les *outcomes* attendus, les acteurs et le fonctionnement de l'intervention.

Afin de valider le contenu du modèle logique, nous sollicitons votre participation à titre d'expert du traitement par corset dans votre domaine. Vous serez invité à faire partie d'un comité d'experts avec 5 à 7 autres professionnels de spécialités différentes de la vôtre. La rencontre sera d'une durée d'environ 1 heure.

La discussion sera encadrée par une grille d'entrevue construite autour des facteurs qui affectent l'implantation des innovations en santé selon Chaudoir et al. (2013). Vous serez invités à discuter d'aspects tels la pertinence, la cohérence et la faisabilité des activités et ressources prévues. Vous serez également invité à discuter des potentiels facilitateurs et barrières de l'intervention.

BLOC 1

1. OBJECTIFS

- Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les objectifs de l'intervention?
- Rejoignent-ils votre perspective? Commentez.

2. ACTIVITÉS

Pour atteindre ces objectifs, on a modélisé une série d'activités.

- Jugez-vous qu'elles sont pertinentes et qu'elles sont susceptibles de conduire à l'atteinte des objectifs? Commentez.
- Considérant votre domaine d'expertise, où vous voyez-vous exercer votre rôle dans ce modèle?
- Vous voyez-vous exercer d'autres rôles que ceux proposés?

3. PERTINENCE DES RESSOURCES

- Est-ce que les ressources planifiés vous semblent adéquates pour conduire les activités prévues?

Voyez-vous d'autres éléments manquants ou pertinents?

BLOC 2

Facteurs établis par Chaudoir et al. (2013)

1. ENVIRONNEMENT

- L'environnement au CHU Sainte-Justine est-il propice à recevoir une telle intervention?
- Pensez-vous que le modèle proposé est adéquat avec la structure opérationnelle de votre unité/département? Dans quelle mesure?
- Est-ce que c'est cohérent avec la culture organisationnelle du CHU Sainte-Justine?

2. BARRIÈRES

- Quelles sont les barrières à l'implantation que vous percevez? Et quels sont les leviers?
- Voyez-vous des barrières plus haut dans l'organisation? (Coûts, temps, responsabilités)

3. COMPATIBILITÉ

- De quelle façon voyez-vous que cette nouvelle intervention est cohérente avec votre pratique et votre rôle professionnel actuel?
- Quels avantages voyez-vous dans ce modèle quant à l'amélioration ou en soutien de votre pratique? (Valorisation de rôle, encouragement, etc.)

4. FORMATIONS

- Quels types de formations, selon vous, seront nécessaires pour accomplir ces nouveaux rôles?

5. GOUVERNANCE

- Qui pensez-vous devrait assumer la responsabilité de développer et d'effectuer le suivi des activités prévues de cette intervention?
- Gouvernance collective ou pas?

6. INTERPROFESSIONNALITÉ

- Dans quelles mesures pensez-vous que ce modèle est compatible avec un mode de travail interprofessionnel?
- Seriez-vous ouverts à participer à des rencontres d'équipe afin d'effectuer un suivi de l'intervention?

7. IMPLANTATION

- Comment pensez-vous que ce modèle pourrait s'implanter de façon progressive?
- Quelle partie de l'intervention vous semble plus facile ou plus importante à pré-tester?

7.4 Arbre de codage et verbatim

Thème	Sous-thèmes	Codes unitaires	Verbatim
Barrières à l'adhésion	Barrières psychologiques	-Image corporelle; -Confiance en soi; -Choc initial; -État psycho. du parent; -Anxiété et stress; -Incompréhension de l'impact de la non-adhésion; -Sentiment d'inconnu; -Impacts de la crise d'adolescence	« J'avais une jeune qui ne voulait pas aller à la plage, parce qu'elle trouvait que son dos était épouvantable » (physiothérapeute) « ... c'était tout le deuil vécu par la jeune en lien avec l'estime de soi, l'apparence , surtout à l'adolescence » (travailleuse sociale) « Pour eux, c'est un gros traumatisme qu'ils viennent d'avoir. Ça, on l'évalue mal et peut-être que quand ils sortent de la salle ils se mettent à pleurer et je ne le sais pas » (orthopédiste) « Souvent, les parents ont de la souffrance et on minimise cette souffrance-là. Les parents se sentent coupables ou responsables parfois de la scoliose » (physiothérapeute) « Un enfant qui a une déficience physique ou une différence, ça crée toujours des émotions chez les parents. Si on veut que les enfants arrivent à accepter le corset, il faut d'abord que les parents l'acceptent » (travailleuse sociale)
	Barrières sociales	-Adaptation familiale; -Manque de support professionnel; -Pression sociale; -Isolement social; -Différences culturelles; -Contexte familial instable	« Ce n'est pas facile, il y a un changement de paradigme au niveau familial . Les parents osent moins en imposer à leur enfant » (physiothérapeute) « Il y a un besoin de performance, d'être à la mode, etc. qui augmente. Le corset ne cadre pas là-dedans » (orthésiste) « L'enfant est peut-être dans son coin tout le temps, il est peut-être rejeté » (infirmière clinicienne) « On parle de séparation, etc. À toutes les fois, il y avait un échec associé. J'en ai eu que les parents étaient en procédure de divorce et ça allait pas bien . C'est comme si là, il y a déjà trop de choses qui se passent et le corset n'est pas nécessairement dans la priorité des parents » (orthésiste)
	Barrières fonctionnelles	-Adaptation des activités quotidiennes; -Autonomie dans le corset; -Surcharge de rendez-vous	« Tout ce qui est habillement aussi, pour les parents c'est pas évident et c'est beaucoup à nous qu'ils vont poser des questions comme : quelle genre de camisole il faut mettre en dessous? Est-ce qu'elle peut mettre des pantalons normaux ou des leggings? » (physiothérapeute) « Certains finissent par juste [ne] pas le mettre les jours de l'éducation physique . J'en ai vu qui ne voulaient pas le remettre et le mettaient dans un gros sac pour le cacher » (physiothérapeute) « ... si ils sont capables de le mettre tout seul ou pas . Des fois j'ai passé des séances complètes à montrer au patient comment mettre son corset tout seul. C'est naïeux, mais il y en a qui n'étaient même pas capables d'aller aux toilettes tout seul » (physiothérapeute)
Barrières au soutien professionnel	Barrières organisationnelles	-Temps limité en consultation; -Suivi aux 6 mois;	« En plus, je vois beaucoup de jeunes dans une journée, je n'ai pas les moyens en temps pour passer 30 min à 1h avec les patients comme une psychologue peut le faire. Elle va évaluer la famille aussi, ce que moi j'ai pas le temps de faire » (infirmière clinicienne)

		<p>-Culture « médicalisée » de la scoliose; -Manque de continuité entre CHUSJ et CRME</p>	<p>‘Et puis parce que c’est aux 6 mois, on a probablement des jeunes qui [ne] vont pas bien et des parents aussi, et comme il n’y a pas de follow-up au niveau psychosocial du tout, ils sont laissés à eux-mêmes » (travailleuse sociale)</p> <p>« ... concrètement, le médecin est à CHUSJ et nous on était à Marie-Enfant. L’emplacement des lieux de travail faisait en sorte qu’on avait un éloignement et je pense qu’on avait des perspectives différentes » (psychologue)</p>
	Barrières relationnelles	<p>-Réaction retenue des patients; -Détresse émotionnelle du patient/parent; -Stigma autour de la psychologie; -Non-reconnaissance de la difficulté du traitement; -Sexualité non abordée; -Froideur de la téléconsultation; -Surveillance accrue des groupes sociaux</p>	<p>« C’est pas toujours évident de savoir qui est le plus en détresse aussi, comme les jeunes sont souvent fermés en clinique » (orthésiste)</p> <p>« On sait que les émotions ou le déni [vont] faire ressortir des frustrations entre les partis » (travailleuse sociale)</p> <p>« C’est pas simple de penser : j’ai une scoliose, j’ai un problème, je dois voir un psychologue. À l’adolescence, ils ne veulent pas aller voir des psychologues » (physiothérapeute)</p> <p>« Tout ce [qu’un patient] pourrait retenir, c’est « voyons dont, c’est supposé être facile. Il m’a donné et enlevé ça en 1 seconde, mais c’est moi le problème, il faut que j’aïlle chez la psy parce que je suis pas capable de mettre mon corset ». Je trouve qu’on peut facilement, en ne reconnaissant pas comment c’est gros comme prescription, stigmatiser l’aspect psychologique » (psychologue)</p> <p>« Si il n’y a pas un minimum d’information et de gestion [des groupes sociaux], je pense que c’est difficile. Le dilemme, c’est que si c’est trop monitoré, les gens ne voudront pas s’exprimer » (orthopédiste)</p>
	Barrières référentielles	<p>-Accessibilité de la physio RPG; -Manque de ressources psychosociales</p>	<p>« Dès que t’habites pas à Montréal faut que t’aie au privé et c’est une centaine de dollars la séance [de physiothérapie RPG], donc c’est pas tout le monde qui a les moyens de faire ça. Dès que t’es en région des RPGistes il y en a pas tant que ça » (physiothérapeute)</p> <p>« Des fois j’aurais aimé ça avoir accès à une travailleuse sociale. On a eu des patients vraiment en détresse et là moi j’essaie de rejoindre [l’infirmière clinicienne] pour ça. Mais d’avoir quelqu’un dans notre équipe qu’on peut rejoindre ou pour référer certaines familles [aiderait] » (orthésiste)</p> <p>« Ça m’est arrivé d’avoir des parents qui me disent : on est allés chez le généticien qui nous a annoncé tel diagnostic et quand on est sortis on était en pleurs. Mais, j’ai pu reprendre ça parce qu’ils étaient référés chez nous [CRME]. En scoliose, ils [ne] sont référés nulle part » (travailleuse sociale)</p>
	Barrières cognitives	<p>-Immaturité du cerveau adolescent; -Fausses informations</p>	<p>« Les ados comprennent pas toujours le sens de leur corset et pourquoi ils doivent le porter [...] De prendre la mesure d’un risque, d’anticiper et de moduler sa conduite en fonction de toute cette évaluation-là, c’est biaisé par l’immaturité neurologique du cerveau adolescent » (psychologue)</p>

			« le corset SpineCor était populaire à Montréal à un moment, parce qu'un chirurgien l'utilisait beaucoup. Les gens étaient très endoctrinés par rapport à ça, ils étaient convaincus que c'était la bonne chose et ils se faisaient dire par le chirurgien que c'était correct. Finalement, c'était pas correct » (orthopédiste)
	Barrières reliées à la condition	-Incertitude de la probabilité de progression de la scoliose	« Il y a un 30% [de patients chez qui le corset] fait une grosse différence et c'est ce 30% là qu'on essaie de traiter. Il y a un autre 30% qu'on leur mette un corset bien porté ou non, il vont se rendre en chirurgie pareil. Ceux-là, si on pouvait les identifier plus tôt, ça serait bien » (orthopédiste)
Stratégies fonctionnelles	Confort et assistance	-Ajustement de corset; -Évolution des matériaux; -Soulagement de la chaleur; -Travail musculaire en physio; -Aide à l'école; -Facilitateurs de l'autonomie; -Période d'adaptation	« C'est pas normal que le corset leur fasse mal non plus. Ça peut être une excuse, mais si ça fait des rougeurs ou des points de pression, il faut rassurer l'enfant qu'il va être ajusté. Il faut s'assurer que le traitement soit confortable » (physiothérapeute) « Il y en a pour qui on a cousu des lignes [sur l'attache postérieure du corset], pour qu'ils puissent sentir au toucher jusqu'où tirer le velcro. Ça aide quand même » (physiothérapeute) « Il faut prendre le temps de s'habituer . Je leur dis aussi de s'habituer à la maison avant d'aller à l'école avec pour être à l'aise de se changer, d'aller aux toilettes, etc. » (orthésiste)
	Progressivité	-Approche de traitement progressive; -Sevrage progressif; -Efficacité du corset de nuit Providence	« On utilise cette approche-là de commencer par un Providence [corset de nuit] et si ça ne fonctionne pas, on a une autre arme qu'on peut ajouter [...] À moins que la patiente ait une courbure qui s'enlève vers la chirurgie, on privilégie cette approche » (infirmière clinicienne) « Il y a certains patients qui vont nous dire qu'ils [ne] le portent pas le jour, alors on va négoier et voir si on met plutôt un Providence de nuit pour que ça soit plus efficace tant qu'à laisser un Boston qu'ils mettent juste la nuit » (physiothérapeute) « ... pour le sevrage du corset , il faut voir les enfants parce qu'ils risquent de perdre la correction du corset [...] On essaie de travailler la musculature pour qu'ils gardent la correction et qu'ils l'intègrent au niveau cortical » (physiothérapeute)
	Suivi du degré d'adhésion	-Puce électronique; -Niveau d'usure du corset	« Une chose qui peut aider c'est les puces électroniques pour connaître le nombre d'heures de port [...] Si je savais directement qu'un jeune ne porte son corset que 12h/jour, je mettrais plus d'emphase sur l'adhésion » (physiothérapeute) « Quand on regarde le corset, on a une bonne idée. Si il est encore neuf, c'est qu'il n'est pas beaucoup utilisé » (orthésiste)
	Références	-Références d'aide	« Je suis un peu le lien. Souvent, c'est moi qui va pouvoir leur offrir soit la physio, la psycho et d'autres aides comme le travail social » (infirmière clinicienne)
Stratégies éducationnelles	Connaissances médicales et scientifiques	-Processus décisionnel; -Démystifier l'information;	« On va faire l'examen subjectif : est-ce que le patient est rendu dans sa croissance, a-t-il des antécédents familiaux, etc. On va ensuite commencer à expliquer c'est quoi la scoliose. On parle de facteurs comme l'adolescence et la croissance et on leur explique où ils se situent selon s'ils ont eu leur menstruations, leurs antécédents

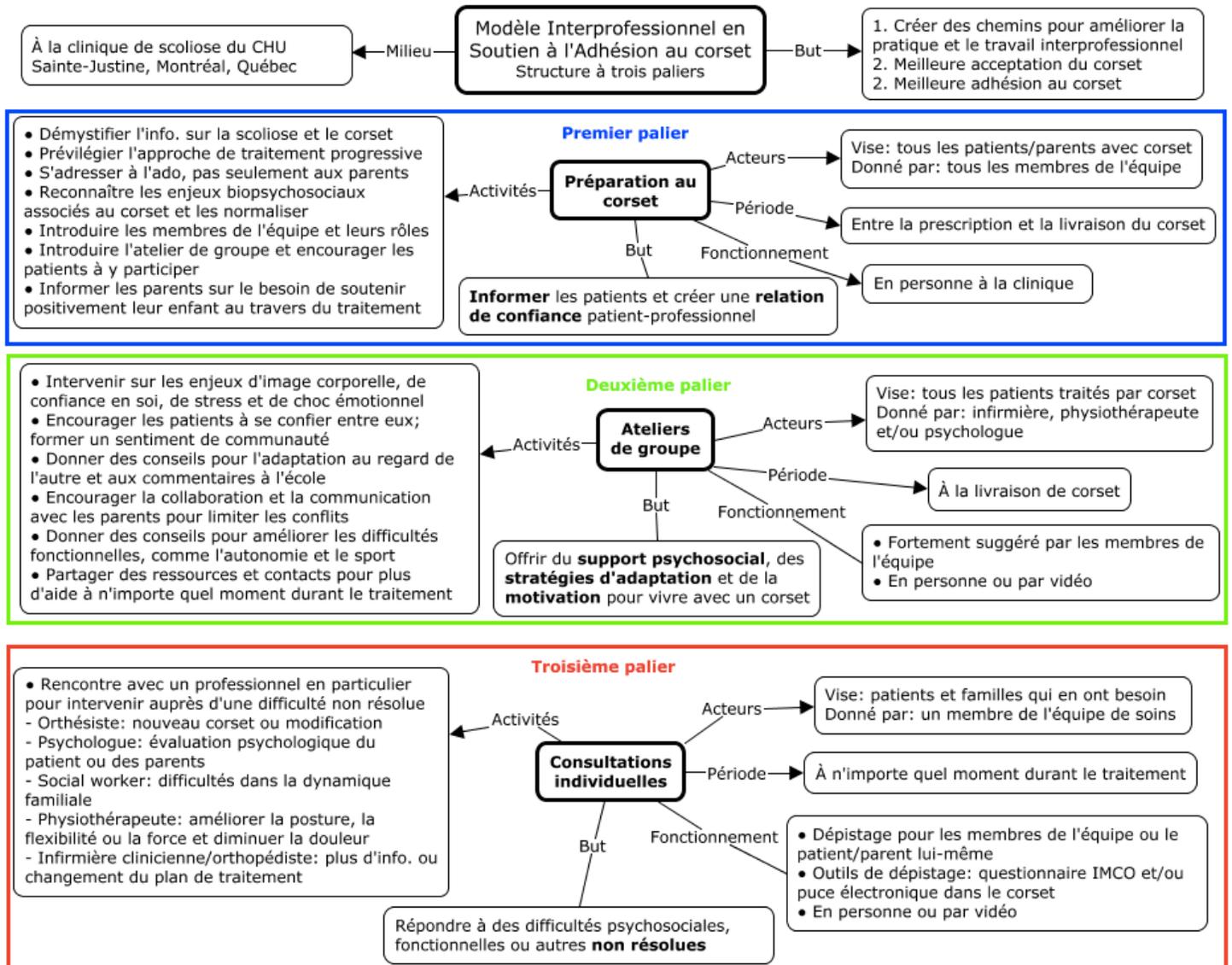
		<ul style="list-style-type: none"> -Risques de la non-adhésion; -Efficacité du corset; -Validation des recommandations médicales; -Tableau de facteurs de risque; 	<p>familiaux, etc. Après ça on va leur expliquer c'est quoi les traitements » (physiothérapeute)</p> <p>« On demandait toujours aux patients qu'est-ce qu'ils comprennent de la scoliose et il y avait une révision des aspects de la scoliose par la physiothérapeute. J'étais beaucoup là pour faciliter la compréhension en me mettant dans la peau de l'adolescente et en faisant un peu sa porte-parole pour vulgariser les termes médicaux » (psychologue)</p> <p>« J'explique aussi les risques de la non-adhésion au traitement pour leur faire comprendre pourquoi on veut éviter la chirurgie » (infirmière clinicienne)</p>
	Information adaptative	<ul style="list-style-type: none"> -Présentation à l'école; -Modèle de corset; -Info. pour l'entourage; -Info. essentielle; -Partage de conseils; -Document d'adaptation 	<p>« En clinique aussi on a des vieux corsets à leur montrer pour leur expliquer le velcro et comment ça marche. Ça prend 1 mois, 6 semaines à recevoir le corset, donc au moins ils ont une idée de quoi ça a l'air » (physiothérapeute)</p> <p>« Des fois certains patients [me donnent leurs trucs] et je peux les transmettre à d'autres patients pour, par exemple, à l'école et aller aux toilettes » (orthésiste)</p> <p>« J'ai fait un nouveau document sur comment vivre avec le corset et adapter son mode de vie [...] C'est un document informatif qui répond à plusieurs questions comme : c'est quoi le corset, comment on le nettoie, comment on vit avec, comment on peut avoir l'« écoeurite » aigüe et que c'est normal de vouloir prendre une pause de temps en temps » (infirmière clinicienne)</p>
Stratégies motivationnelles	Stratégies relationnelles	<ul style="list-style-type: none"> -Relation de confiance; -Ouverture; -Support du milieu; -Rôle du parent; -Encadrement professionnel; -Groupe social-parents; -Groupe social-ados; -Mentorat 	<p>« On veut les encourager, comme on est là plus comme l'allié de l'enfant. Pas qu'on est contre le parent, mais on essaie de créer un lien fort de confiance comme c'est lui qui doit porter le corset » (physiothérapeute)</p> <p>« Pour les physios, ils ont plus de temps et parfois il y a une relation intime qui peut aboutir [avec les patients] et ça peut les motiver ben gros. Je connais pas beaucoup de patients qui sont suivis en physios et qui ne collaborent pas au traitement par corset. Ça les aide énormément, parce qu'ils ont un support de plus » (infirmière clinicienne)</p> <p>« Ceux qui traversent tout ça avec les jeunes c'est les parents. Si eux sont prêts, outillés et qu'ils sont forts mentalement, ça va tout changer [...] Nous on accompagne les jeunes, mais les parents ont aussi besoin d'accompagnement pour soutenir leur jeune » (orthésiste)</p> <p>« S'ils peuvent justement avoir des échos de d'autres jeunes au travers de groupes, ça va les aider. C'est la socialisation qui est la plus importante à cette âge-là » (psychologue)</p> <p>« Moi je peux dire qu'en chirurgie, ce qui aide beaucoup, c'est quand on a des patients qui sont passés par la même expérience et qui peuvent en parler. Si on peut identifier des « champions », [...] elles deviendraient des personnes références » (orthopédiste)</p>

	Stratégies personnelles	<ul style="list-style-type: none"> -Activités sportives; -Croire au traitement; -Personnalisation du traitement; -Compromis; -Peur de la progression/ chirurgie 	<p>« Je leur pose des questions sur qu'est-ce qu'ils font à l'école, s'ils font du sport, etc. Ça va m'orienter. Si quelqu'un me dit qu'il fait 6h de sport par jour et qu'il est en sport-études, je pense pas qu'un corset de jour ça va être la meilleure option » (orthopédiste)</p> <p>« Ça passe toujours mieux de commencer par le corset de nuit, en leur expliquant que le corset peut aussi être jour et nuit. Je leur dis que dans leur cas, on va commencer par le corset de nuit, c'est déjà un bon compromis » (orthopédiste)</p> <p>« Ces patients-là [non-adhérents], pas qu'on veut leur faire peur, mais on essaie de leur expliquer les risques de la chirurgie. Les risques d'infection, de ré-opération et la diminution de la mobilité. Ça marche pas nécessairement tout le temps, il y en a qui sont convaincus » (physiothérapeute)</p>
	Stratégies empiriques	<ul style="list-style-type: none"> -Photos périodiques; -Radiographie avec corset ; -Évolution des mesures cliniques; -Connaissance des données d'adhésion 	<p>« Souvent j'imprime les deux rayons X. Celui debout sans corset et celui avec. Des fois je leur donne même pour la maison pour les motiver à voir l'impact que le corset a sur sa courbure. On voit bien que la colonne est vraiment plus droite » (physiothérapeute)</p> <p>« D'avoir des photos périodiquement ça permet de suivre l'évolution d'un patient et de l'aider dans son processus [...] L'enfant se rend compte que ça fonctionne quand il a une preuve visuelle » (physiothérapeute)</p>
Stratégies psychologiques	Interventions avec un expert	<ul style="list-style-type: none"> -Présence d'une TS à l'annonce de diagnostic; -Évaluation psycho. du patient; -Entrevue d'accueil avec en diade physio. + psycho.; -Évaluation de la dynamique familiale; -Support parental par TS; -Sessions de groupe avec psychologue; -Dépistage; -Référence en psychologie 	<p>« Je suis présente souvent en clinique des amputés musculosquelettiques pour les nouvelles annonces de diagnostic et évaluer d'avance s'il y a une problématique psychosociale dans la famille. Ça facilite la préparation du suivi » (travailleuse sociale)</p> <p>« ... ça commençait par essayer de valider où est-ce qu'elle en est au niveau de son état psychologique et évaluer la dynamique familiale. Toujours en ramenant vers l'enfant plutôt que de parler aux parents » (psychologue)</p> <p>« Je pense que la présentation initiale [entrevue d'accueil] en faisait beaucoup. L'intervention psychologique [n']était pas là en réponse à une difficulté; elle était là comme une offre de services. C'était vraiment une approche intégrée » (psychologue)</p> <p>« Je vais travailler avec les parents pour aborder l'adaptation au diagnostic, leur culpabilité, leur deuil; toutes les émotions générées par leur enfant qui a une différence » (travailleuse sociale)</p> <p>« Nous ce qu'on faisait des fois c'est qu'on organisait une rencontre de groupe avec un psychologue. C'était intéressant, parce que les jeunes apprenaient à connaître le psychologue » (physiothérapeute)</p>
	Interventions empathiques	<ul style="list-style-type: none"> -Compréhension des barrières à l'adhésion; -Approche communicative; -Photo habillée; -Normaliser les réactions; 	<p>« Au lieu de le culpabiliser, je recevais et je tentais de comprendre ce qui avait été plus difficile cette semaine-là » (physiothérapeute)</p> <p>« En résumé, il faut comprendre les barrières. Chaque enfant est différent et chaque famille aussi » (physiothérapeute)</p> <p>« Une chose que je dis souvent à la livraison de corset c'est que si le jeune a de la peine ou qu'il est fâché et qu'il a le goût de mettre son corset sur ma tête, c'est normal » (orthésiste)</p>

		-Préparation aux enjeux psychosociaux; -Rôle parental	« Mais je pense encore que d'annoncer que ça se peut qu'il y ait ces enjeux-là [psychosociaux] en cours de traitement, ça permet de légitimer la jeune qui va les vivre et empêcher qu'elle se sente anormale » (psychologue)
Stratégies de travail interprofessionnel	Stratégies de travail d'équipe	-Collaboration IP; -Cohérence IP; -Communication directe; -Rôles dans l'équipe IP; -Valoriser le travail de l'autre	« Ça a toujours été facile de se mettre dans un mode de fonctionnement où on a facilement accès aux autres, ce qui nous aide beaucoup [...] On prend des décisions en équipe et c'est collaboratif » (orthopédiste) « Si l'équipe est toute sur la même longueur d'onde , que le parent est rassuré, ça va bien » (physiothérapeute) « j'ai eu une super collègue [physiothérapeute]. Elle a cru en ça, elle m'a fait de la place et elle a valorisé les temps d'entrevues . Concrètement, on aurait pu penser que c'est du temps de moins pour les exercices, mais elle a perçu le bienfait des [entrevues d'accueil en diade] » (psychologue)
	Stratégies de l'organisation	-Intervenant pivot; -Approche biopsychosociale intégrée; -TS dans l'équipe clinique; -Lien avec les centres de réadaptation régionaux; -Collaboration avec le CRME pour partage de services; -Collaboration avec les conseillers pédagogiques	« Officiellement, les patients s'en venaient en physio, mais il était annoncé qu'on aurait toujours un regard global sur le bien-être de la jeune dans le processus de port du corset. On a essayé d'introduire une approche globale biopsychosociale d'emblée , plutôt que d'attendre qu'il y en ait une qui a des difficultés d'adaptation » (psychologue) « Je pense qu'une travailleuse sociale attirée à la clientèle scoliose ce serait une bonne idée, avec une psychologue. Ça devrait faire partie de l'équipe » (travailleuse sociale) « Si la scoliose est admissible [dans les CR de région] et qu'on crée des liens entre les gestionnaires, des patients pourraient être référés pour la TS, physio RPG et psychologue et éviter des frais de physiothérapie en privé » (travailleuse sociale) « Ça peut être une entente avec Marie-Enfant pour qu'une TS puisse venir à CHUSJ faire des annonces de diagnostic, comme [ça se fait déjà en clinique de maladies neuromusculaires] » (travailleuse sociale)

7.5 Versions du modèle d'intervention IPSA

7.5.1 Version initiale



7.5.2 Version révisée

Ceci est une version révisée du modèle IPSA suite à l'étape de validation auprès du panel d'experts.

Les changements à la version initiale sont en rouge et en gras.

