

Université de Montréal

**Utilisation des médecines complémentaires par les
enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et
d'incapacités physiques**

par

Karine Toupin April

Département de médecine sociale et préventive

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de doctorat

en santé publique

option épidémiologie

Mars 2009

© Karine Toupin April, 2009

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Utilisation des médecines complémentaires par les enfants atteints d'arthrite juvénile
idiopathique et d'incapacités physiques

présentée par :

Karine Toupin April

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Lise Goulet

président-rapporteur

Debbie Ehrmann Feldman

directrice de recherche

Maria Victoria Zunzunegui

codirectrice de recherche

Anick Bérard

membre du jury

Mark Ware

examineur externe

Nicole Leduc

représentant du doyen de la FES

Résumé

Contexte : Les enfants atteints de maladies chroniques utilisent souvent des médecines complémentaires. Plusieurs études traitent de l'utilisation de ces traitements et des facteurs qui y sont associés chez les enfants atteints d'arthrite juvénile mais aucune étude n'est longitudinale. De plus, aucune n'a documenté l'utilisation de ces traitements chez les enfants ayant des incapacités physiques en attente de services publics de réadaptation.

Objectifs : Les objectifs de cette étude étaient de déterminer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile et d'incapacités physiques, d'évaluer leur efficacité telle que perçue par les parents et d'explorer les facteurs associés à leur utilisation.

Méthodes : Une cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (n=182, âge moyen : 10,2 ans) qui fréquentent des cliniques d'arthrite et une cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques en attente de services de réadaptation publics (n=224, âge moyen : 2,6 ans) ont été suivis durant une période d'un an. L'utilisation des médecines complémentaires et la perception de leur efficacité d'après les parents ont été évaluées à l'aide de statistiques descriptives à chaque trois mois pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite et au début de l'étude pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques. Les facteurs associés à l'utilisation de ces traitements ont été explorés par des analyses de type GEE (« Generalized estimating equations ») et des régressions polytomique et logistique.

Résultats : L'utilisation antérieure de ces médecines était de 51,1% pour les enfants atteints d'arthrite et de 15% pour les enfants ayant des incapacités physiques. Les médecines complémentaires étaient considérées comme étant efficaces dans 72% des cas par les parents d'enfants atteints d'arthrite et dans 83% des cas par les parents d'enfants ayant des incapacités physiques. Les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite étaient l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents et la perception des parents que les médicaments prescrits ne sont pas utiles pour leur enfant. Chez les enfants ayant des incapacités physiques, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires étaient l'origine culturelle canadienne, un niveau de scolarité plus élevé que le diplôme d'études secondaires et une

moins bonne qualité de vie reliée à la santé. Finalement, l'utilisation des médecines complémentaires semblait associée à de moins bons résultats chez les enfants atteints d'arthrite.

Conclusion: Une proportion non-négligeable des enfants participant à la présente étude ont utilisé des médecines complémentaires. Leur utilisation était plus fréquente chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique, surtout chez ceux dont les parents avaient déjà utilisé les médecines complémentaires par le passé et chez ceux qui trouvaient la médication peu efficace. Chez les enfants ayant des incapacités physiques, l'utilisation des médecines complémentaires était associée à des facteurs socio-démographiques et à des besoins plus élevés en matière de santé. Les médecines complémentaires étaient considérées comme étant efficaces dans les deux cohortes mais leur utilisation était associée à de faibles résultats chez les enfants atteints d'arthrite. Ces résultats démontrent l'importance d'évaluer l'utilisation des médecines complémentaires afin de mieux renseigner les parents et de les aider à prendre les meilleures décisions possibles concernant le traitement de leur enfant.

Mots-clés : médecines complémentaires, arthrite juvénile idiopathique, incapacités physiques, qualité de vie reliée à la santé, qualité de vie, observance aux traitements, efficacité perçue, étude prospective

Abstract

Background: Children with chronic diseases often use complementary and alternative health care (CAHC). Several studies described the use of these treatments and the factors associated with it. However, no longitudinal studies were conducted to determine the use of these treatments over time. Furthermore, no study has evaluated CAHC use in children who were waiting for public rehabilitation services.

Objective: The aim was to determine the frequency of CAHC use in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and children with various physical disabilities (PD), to evaluate its effectiveness from the parents' points of view and to explore the factors associated with their utilization.

Methods: A cohort of children with JIA (n=182, mean age: 10.2 years) who attended arthritis clinics and a cohort of children with physical disabilities (n=224, mean age: 2.6 years) waiting for public rehabilitation services were followed for one year. We evaluated the use of CAHC and its effectiveness from the parents' points of view at three month intervals for children with JIA and at the beginning of the study for children with PD, using descriptive statistics. We explored factors associated with their utilization, using GEE ("Generalized estimating equations »), polytomous and logistic regression.

Results : Previous use of CAHC was 51.1% for children with JIA and 15% for children with PD. CAHC was considered beneficial in 72% of the cases by parents of children with JIA and in 83% of the cases by parents of children with PD. Factors associated with higher use of CAHC in children with JIA were previous use of CAHC by parents and lower perceived helpfulness of prescribed medications ($p<0.05$). In children with PD, factors associated with higher use of CAHC were Canadian cultural background, mother's level of education higher than high school and lower health-related quality of life. Finally, in children with JIA, CAHC use was associated with worse outcomes.

Conclusions: Many children in our study used CAHC. Its use was more common in children with JIA, particularly among those whose parents used it previously and found medications to be less helpful. For children with PD, use of CAHC was associated with socio-demographic factors as well as higher children's health needs. CAHC were perceived to be beneficial in both cohorts but its use was associated with worse outcomes for children

with JIA. This underlines the importance for health professionals to evaluate CAHC use in order to better inform parents, which may help them make the best decisions regarding their child's treatment.

Keywords: complementary and alternative health care, complementary medicine, juvenile idiopathic arthritis, physical disabilities, health-related quality of life, quality of life, treatment adherence, perceived effectiveness, longitudinal study

Table des matières

Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xiv
Liste des abréviations.....	xv
Remerciements.....	xvii
Mise en contexte.....	1
Introduction.....	3
1. Pertinence de l'étude.....	5
1.1 Objectifs.....	7
1.2 Hypothèses.....	9
2. Recension des écrits.....	10
2.1 Les maladies chroniques chez les enfants.....	10
2.1.1 L'arthrite juvénile idiopathique.....	10
2.1.1.1 Traitement approprié pour cette clientèle.....	11
2.1.2 Les incapacités physiques.....	12
2.1.2.1 Indications concernant la physiothérapie et l'ergothérapie.....	12
2.2 Les médecines complémentaires.....	13
2.2.1 Définition et description.....	13
2.2.2 Méthodes et instruments de mesures.....	14
2.2.3 Utilisation ponctuelle.....	16
2.2.3.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.....	16
2.2.3.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques.....	18
2.2.3.3 Chez d'autres populations.....	19
2.2.4 Facteurs associés à l'utilisation ponctuelle des médecines complémentaires.....	20
2.2.4.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.....	20
2.2.4.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques.....	23
2.2.4.3 Chez d'autres populations.....	24
2.2.5 Utilisation prolongée.....	26
2.2.6 Facteurs associés à l'utilisation prolongée des médecines complémentaires.....	26

2.2.7 Cadres conceptuels utilisés afin de modéliser les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires	27
2.2.7.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique	27
2.2.7.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques.....	28
2.2.7.3 Chez d'autres populations.....	29
2.2.8 Cadres conceptuels utilisés afin de modéliser les facteurs associés à l'utilisation des services de santé conventionnels	29
2.2.8.1 Modèle socio-behavioral de Andersen.....	29
2.2.8.2 Autres modèles d'utilisation des services de santé conventionnels.....	30
2.2.9 Effets de l'utilisation des médecines complémentaires	35
2.2.9.1 Satisfaction des utilisateurs et efficacité perçue.....	35
2.2.9.2 Bénéfices sur la santé.....	36
2.2.9.3 Effets secondaires et interactions avec les traitements conventionnels	37
3. Méthodologie	39
3.1 Échantillon	39
3.2 Devis	40
3.3 Variables à l'étude.....	41
3.4 Instruments de mesure	43
3.4.1 Les questions sur l'utilisation des médecines complémentaires	43
3.4.2 Le JAQQ	45
3.4.3 Le CHAQ.....	46
3.4.4 Le questionnaire à propos des difficultés financières	47
3.4.5 Le PARQ.....	47
3.4.6 Le PedsQL4.0.....	48
3.4.7 Le WeeFIM	49
3.5 Analyses statistiques	50
4. Résultats sous forme d'articles.....	52
Article 1.....	53
Article 2.....	75
Article 3.....	93
5. Discussion.....	110

5.1 Discussion combinée des résultats issus des deux cohortes	110
5.2 Implications pour la clinique et la recherche	118
5.2.1 En clinique	118
5.2.2 En recherche.....	119
5.3 Forces et limites de la recherche	120
5.3.1 Forces	120
5.3.2 Limites	121
5.3.2.1 Biais de sélection	121
5.3.2.2 Biais d'information	121
5.3.3 Confusion	123
5.3.4 Validité externe	123
5.3.5 Puissance statistique.....	124
6. Conclusion	126
Bibliographie.....	127
Annexe 1 : Tableau des principaux types de médecines complémentaires et leur définition. i	
Annexe 2 : Cadre conceptuel proposé en arthrite juvénile	ii
Annexe 3 : Cadre conceptuel proposé pour les incapacités physiques	iii
Annexe 4 : Formulaire de consentement et approbation éthique	iv
Annexe 5 : Questions sur l'utilisation des médecines complémentaires	v
Annexe 6 : Questionnaire du JAQQ.....	vi
Annexe 7 : Questionnaire du CHAQ	vii
Annexe 8 : Questionnaire des difficultés financières.....	viii
Annexe 9 : Questionnaire du PARQ.....	ix
Annexe 10 : Questionnaire du PedsQL4.0.....	x
Annexe 11 : Questionnaire du WeeFIM	xi

Liste des tableaux

Article 1 :

Table I : Characteristics of the sample of children with JIA at baseline, 6 and 12 months.....	68
Table II : Bivariate analyses between factors at baseline and use of CAHC over a 12 month period.....	71-72
Table III : Predictors of use of CAHC over a 12 month period (GEE analysis).....	73
Table IV : Predictors of continued use of CAHC over a 12 month period (polytomous regression).....	74

Article 2 :

Table I : Characteristics of the sample of children with PD (n=206).....	88
Table II : Bivariate analyses between selected factors and use of CAHC (n=206)	89
Table III : Factors associated with CAHC use: results from a multivariate logistic regression model (n=194).....	90
Table IV : Factors associated with use of CAHC: results from a multivariate logistic regression model (sub-sample of children 2 years and older) (n=111).....	91

Article 3 :

Table I : Characteristics of the sample of children with JIA at baseline, 6 and 12 months.....	107
Table II : Health outcomes of CAHC ¹ use over a 12 month period (GEE analysis)	108
Table III : Adherence to conventional treatment as an outcome of CAHC use ¹ over a 12 month period (GEE analysis).....	109

Liste des figures

Figure 1 : « Health belief model».....31

Figure 2 : Théorie du comportement planifié. En l'absence de la boîte pointillée, il s'agit de la théorie de l'action raisonnée.....32

Figure 3 : « Network-episode model ».....33

Article 1 :

Figure 1 : Use of CAHC over a one year period.....69

Figure 2 : Use of different types of CAHC over a one year period (n=130 episodes of use).....70

Article 2 :

Figure 1 : Use of different types of CAHC (n=52 episodes).....92

Liste des abréviations

AINS : Anti-inflammatoires non stéroïdiens

AJC : Active Joint Count

ARAL : Agents anti-rhumatismaux à action lente

CAHC: Complementary and alternative health care

CHAQ : Childhood Health Assessment Questionnaire

CHQ : Child Health Questionnaire

DMARD: Disease modifying anti-rheumatic drugs

GEE: Generalized estimating equations

JAQQ : Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire

JIA: Juvenile idiopathic arthritis

PARQ : Parent Adherence Report Questionnaire

PEDI : Pediatric Evaluation of Disability Inventory

PedsQL4.0 : Pediatric Quality of Life Inventory, version 4.0

WeeFIM : Functional Independence Measure for Children

*A ma famille qui m'a toujours encouragée à
suivre mes passions et à être persévérante*

Remerciements

De nombreuses personnes m'ont aidée et encouragée tout au long de mon projet de doctorat.

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice de recherche à la maîtrise et au doctorat, Dre. Debbie Feldman pour son enthousiasme et son soutien constant. Elle m'impressionne par la passion qu'elle a pour son travail et sa façon de concevoir et de réaliser des projets qui correspondent aux besoins des patients, ce qui fait d'elle un excellent mentor. Je tiens aussi à remercier ma co-directrice de doctorat, Dre. Maria Victoria Zunzunegui, qui me fascine par sa créativité et sa façon d'expliquer des concepts très complexes, ce qui en fait une excellente pédagogue. Mes directrices ont réussi à me transmettre leur passion pour la recherche et m'ont appris énormément tant sur le plan humain que sur le plan de la recherche.

Un gros merci à Lorraine Trudeau qui m'a beaucoup aidée dans la gestion des données des deux cohortes et à Garbis Meshefedjian qui a été une ressource précieuse pour les analyses statistiques. Je tiens également à remercier tout le personnel de la Clinique de Rhumatologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants, en particulier le Dr. Ciaran Duffy et Mme Michelle Gibbon qui m'ont donné accès aux données de la cohorte des enfants atteints d'arthrite et ont répondu à mes questions, tout comme Lisa Grilli et Laurent Azoulay l'ont fait pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques.

De plus, je tiens à remercier le Réseau canadien de l'arthrite (RCA) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) qui m'ont fourni une aide financière durant mon doctorat ainsi que le Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), le « Canadian Pediatric Complementary and Alternative Medicine Network » (PedCAM), le

Réseau provincial de recherche en adaptation/réadaptation (REPAR) et le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) qui m'ont permis de présenter mes résultats lors de conférences nationales et internationales. Merci aussi à la Fondation des enfants malades (« Sick Kids Foundation ») et aux IRSC qui ont contribué au financement de mon projet de recherche.

Enfin, je voudrais remercier mes parents et grands-parents qui m'ont fourni un support exceptionnel tout au long de mes études. Ils m'ont encouragée et m'ont permis de dépasser mes limites. J'aimerais aussi remercier mon copain, Ian, qui m'a toujours soutenue dans mes projets, quelques fois au détriment de son confort. Il m'a également été d'une aide précieuse grâce à son expertise en informatique et son anglais irréprochable.

Mise en contexte

Les résultats de cette thèse proviennent des analyses effectuées sur deux bases de données déjà existantes et qui évaluaient l'utilisation des médecines complémentaires chez deux cohortes d'enfants : 1) l'une regroupant des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique suivis à l'Hôpital de Montréal pour enfants et au British Columbia Children's Hospital et 2) l'autre regroupant des enfants ayant des incapacités physiques suivis à l'Hôpital de Montréal pour enfants et à l'Hôpital Sainte-Justine et en attente de services de réadaptation.

Ma contribution principale a été de déterminer les objectifs, choisir le cadre conceptuel, valider les bases de données en vérifiant les questionnaires remplis par les participants, déterminer quelles analyses statistiques pouvaient être conduites pour chacune des cohortes, effectuer les analyses statistiques, interpréter les résultats obtenus et les transmettre lors de présentations à divers congrès scientifiques.

J'ai également contribué à la validation de deux questionnaires utilisés dans cette étude (le « Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire » et le « Parent Adherence Report Questionnaire ») dans le cadre de mon projet de maîtrise. En effet, j'ai eu l'occasion de créer un questionnaire évaluant l'observance aux traitements des enfants atteints d'arthrite juvénile (le « Child Adherence Report Questionnaire »). J'ai ensuite administré ce questionnaire ainsi qu'un questionnaire sur la qualité de vie (le « Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire ») à 50 enfants dans une salle de la clinique d'arthrite de l'Hôpital de Montréal pour enfants alors que leurs parents remplissaient le même questionnaire sur la qualité de vie (« Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire ») et la version pour les parents du questionnaire sur l'observance aux traitements (le « Parent Adherence Report Questionnaire ») dans la salle d'attente. Cette étude a permis de démontrer que les enfants et leurs parents ont des perceptions assez semblables pour la plupart des dimensions de la qualité de vie ainsi que pour l'observance aux exercices. Il est à noter que certains des

enfants qui ont participé à mon étude de maîtrise ont également participé à celle de mon doctorat.

Il est important de mentionner que l'équipe de recherche désirait effectuer des analyses longitudinales pour les deux cohortes d'enfants mais que ces analyses n'ont pu être effectuées dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques à cause de la façon non-aléatoire dont les enfants quittaient la cohorte lorsqu'ils avaient accès aux services de réadaptation.

Introduction

L'arthrite juvénile idiopathique et les incapacités physiques sont des maladies chroniques incapacitantes relativement répandues chez les enfants. Le traitement de ces conditions est complexe et demande beaucoup de temps et d'énergie de la part des familles. De plus, les traitements peuvent comporter des effets secondaires qui, souvent, ne font que contrôler les symptômes de la maladie sans la faire disparaître. Il n'est donc pas surprenant que les parents de ces enfants se tournent vers les médecines complémentaires qui sont vues comme étant « naturelles » et porteuses d'espoir de guérison. Pourtant, il se peut que l'utilisation des médecines complémentaires diminue l'efficacité des traitements conventionnels vu la possibilité d'interaction entre ces traitements ou la diminution de l'observance aux traitements conventionnels.

Cette thèse a pour but de déterminer 1) l'ampleur de l'utilisation des médecines complémentaires auprès des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et d'incapacités physiques, 2) ce que pensent les parents de l'efficacité de ces traitements et 3) les facteurs reliés à leur utilisation. Nous tenterons également de déterminer les résultats découlant de l'utilisation de ces traitements chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique ainsi que son impact sur l'observance aux traitements conventionnels. D'après la littérature, ces enfants utilisent beaucoup les médecines complémentaires. Il semble donc nécessaire pour les professionnels de la santé d'initier un dialogue à ce propos.

Cette thèse vérifiera la pertinence de la présente étude (chapitre un) telle que supportée par la recension des écrits (chapitre deux). Les concepts d'arthrite juvénile idiopathique, d'incapacités physiques et de médecines complémentaires seront définis. De plus, les études décrivant l'utilisation des médecines complémentaires et les facteurs associés y seront identifiées. Le chapitre trois décrira la méthodologie employée par les études à l'origine des deux bases de données déjà existantes : recrutement des sujets,

cueillette des données et analyse statistique des résultats. Les résultats seront ensuite présentés à l'aide de trois articles (chapitre quatre). Finalement, l'impact et la signification des résultats ainsi que les forces et limites de l'étude seront discutés au chapitre cinq et une conclusion suivra au chapitre six.

1. Pertinence de l'étude

L'arthrite juvénile idiopathique est une des maladies chroniques infantiles les plus répandues (1). Le traitement de l'arthrite juvénile idiopathique est effectué par une équipe multidisciplinaire généralement constituée d'un rhumatologue pédiatrique, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute et d'un infirmier. D'autres professionnels comme un travailleur social, un psychologue, un ophtalmologiste, un nutritionniste et un chirurgien orthopédiste peuvent apporter leur expertise de façon ponctuelle (1). Ce traitement comprend des interventions médicales et de réadaptation, dont l'utilisation de plusieurs types de médication, des exercices de physiothérapie et des orthèses. Ces traitements exigent temps, énergie et argent ce qui peut éprouver psychologiquement les familles (2). Cela peut également être démoralisant si les médicaments ne semblent pas améliorer l'état de l'enfant et inquiétant vu les effets secondaires possibles. Les parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile peuvent donc avoir tendance à se tourner vers les médecines complémentaires étant donné leur peur des effets secondaires causés par la médication, la perception que l'état de leur enfant ne s'améliore pas avec ces traitements ou leur réticence à administrer ce qu'ils perçoivent comme étant des médicaments « peu naturels » (3;4).

Les incapacités physiques de toute sortes sont également très répandues chez les enfants (5;6). Ceux-ci doivent avoir accès à des services de réadaptation très rapidement afin de maximiser leurs capacités fonctionnelles et atteindre leur plein potentiel (7-12). Le manque d'accessibilité aux services de réadaptation, causé entre autre par un long temps d'attente, peut avoir un impact néfaste sur le statut fonctionnel de ces enfants. Ceci peut également amener les parents à choisir des approches plus facilement accessibles. En plus des services de réadaptation, les enfants atteints de retard de développement doivent aussi consulter de nombreux spécialistes et aller à de nombreux rendez-vous médicaux, ce qui peut devenir fastidieux et épuisant. Ceci, et le fait que peu de médicaments existent, peuvent inciter les parents à essayer des traitements plus naturels et moins difficiles à suivre. Finalement, la sévérité de l'incapacité de leur enfant peut convaincre les parents que

la médecine conventionnelle ne mènera pas à la guérison, les poussant ainsi à essayer des traitements plus prometteurs à leurs yeux.

Selon Deutsch (13), les parents ont le droit de choisir les traitements autant pour leurs enfants que pour eux-mêmes. Cependant, utiliser les médecines complémentaires peut être considéré comme de la négligence si le traitement conventionnel reconnu est interrompu. L'inquiétude majeure des professionnels de la santé est qu'une utilisation des médecines complémentaires puisse être associée à une diminution de l'efficacité des thérapies conventionnelles, que ce soit à cause d'une mauvaise observance aux traitements conventionnels (3;14;15) ou à cause des interactions possibles entre les traitements conventionnels et les médecines complémentaires.

Il est donc important d'élucider les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires car cela pourrait aider les cliniciens à comprendre les raisons pour lesquelles les parents se tournent vers ces traitements. Cela pourrait également souligner l'importance pour les cliniciens de demander à leurs patients s'ils utilisent de tels traitements afin de pouvoir les conseiller adéquatement.

Les médecines complémentaires peuvent également avoir des impacts économiques importants sur les familles à cause de leurs coûts qui ne sont pas défrayés par le régime d'assurance public (13). Des impacts psychologiques peuvent aussi y être reliés si ces traitements sont suivis pendant une longue période de temps sans démontrer d'efficacité. Les impacts économiques et psychologiques justifient donc l'importance d'évaluer l'efficacité des médecines complémentaires telle que perçue par les utilisateurs.

Parce que les enfants atteints de maladies chroniques doivent vivre avec leur maladie jour après jour et sont contraints de suivre une panoplie de traitements sur une longue période de temps, leurs parents peuvent être plus enclins à chercher des alternatives. Ils peuvent également les utiliser pour une période de temps prolongée, surtout lorsqu'il n'y

a pas de traitements conventionnels qui peuvent guérir ou contrôler efficacement les symptômes. Il est donc important d'étudier l'utilisation des médecines complémentaires sur une période prolongée afin de savoir si les enfants atteints de maladies chroniques les utilisent de façon prolongée et déterminer ce qui influence leur utilisation.

À ce jour, certaines études se sont attardées aux facteurs associés à l'utilisation ponctuelle des médecines complémentaires mais aucune étude longitudinale n'a été réalisée sur ce sujet. De plus, peu d'études ont évalué l'efficacité des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique. Il serait donc approprié d'explorer les résultats pouvant découler de l'utilisation de ces traitements.

Finalement, aucune étude n'a été réalisée afin d'explorer l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques mais toujours en attente de services publics de réadaptation.

1.1 Objectifs

L'objectif principal est de déterminer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires et les facteurs qui y sont associés chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et les enfants ayant des incapacités physiques. Les deux cohortes à l'étude ont été choisies car elles incluent toutes deux des enfants atteints de maladies chroniques mais qui présentent des caractéristiques très différentes (âges, manifestations de la maladie et pronostics différents). Ainsi, la comparaison des résultats des deux cohortes, qui apparaît dans la discussion, permettra d'explorer les différences en matière d'utilisation des médecines complémentaires pouvant survenir entre différentes populations atteintes de maladies chroniques. Les objectifs spécifiques sont :

Objectifs pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique :

Objectifs primaires :

1. Déterminer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique durant une période d'un an
2. Évaluer l'efficacité des médecines complémentaires telle que perçue par les parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique durant une période d'un an
3. Explorer les facteurs associés à l'utilisation ponctuelle et prolongée des médecines complémentaires durant une période d'un an

Objectif secondaire :

4. Explorer les résultats (santé globale, qualité de vie liée à la santé, fonction physique, douleur, sévérité de la maladie et observance aux traitements conventionnels) pouvant découler de l'utilisation des médecines complémentaires

Objectifs pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques:

Objectifs primaires :

1. Déterminer, de façon transversale, la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques
2. Évaluer l'efficacité des médecines complémentaires telle que perçue par les parents d'enfants ayant des incapacités physiques
3. Explorer, de façon transversale, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires

1.2 Hypothèses

Hypothèses pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique :

1. La fréquence d'utilisation des médecines complémentaires semble être élevée chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.
2. Les médecines complémentaires peuvent sembler efficaces d'après les parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique.
3. Les enfants qui utilisent les médecines complémentaires semblent avoir une maladie plus sévère, un âge plus avancé, une durée plus longue de la maladie, un statut socio-économique plus élevé et ont plus de chance d'avoir des parents qui ont utilisé ces médecines auparavant.
4. L'utilisation des médecines complémentaires semble être associée à de bons résultats en matière de santé et à une faible observance aux traitements conventionnels.

Hypothèses pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques :

1. Les médecines complémentaires peuvent sembler efficaces d'après les parents d'enfants ayant des incapacités physiques.
2. Les enfants qui utilisent les médecines complémentaires semblent avoir une maladie plus sévère, un statut socio-économique plus élevé, des mères qui ont un niveau de scolarité plus élevé et des parents qui ont déjà utilisé des médecines complémentaires.

2. Recension des écrits

2.1 Les maladies chroniques chez les enfants

2.1.1 L'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite juvénile idiopathique est une des maladies chroniques les plus communes chez les enfants. Elle est la maladie rhumatismale la plus répandue et constitue une des causes majeures d'incapacités infantiles (1;16;17). L'incidence pour l'arthrite juvénile idiopathique est de 5 à 18 pour 100 000 enfants âgés de 16 ans ou moins en Europe et en Amérique, tandis que la prévalence est de 30 à 150 pour 100 000 enfants de la même catégorie d'âge (18).

L'arthrite juvénile idiopathique est une maladie auto-immune qui touche les articulations ainsi que les tissus mous. Ce terme inclut divers types d'arthrite juvénile : polyarticulaire, oligoarticulaire, systémique, psoriasique, relié à l'enthésite et « autres types d'arthrite ». La maladie peut être oligoarticulaire si elle touche quatre articulations ou moins et polyarticulaire si elle touche plus de quatre articulations. Les symptômes de l'arthrite juvénile sont des raideurs articulaires surtout présentes le matin, la douleur lors de la mobilisation des articulations et l'inflammation des articulations (1). Habituellement, la douleur se manifeste lors de la mobilisation active ou passive des membres surtout en fin d'amplitude de mouvement. L'inflammation qui accompagne l'arthrite se manifeste par l'enflure des articulations, l'érythème, la chaleur, la douleur et la perte de fonction. D'autres symptômes peuvent s'y ajouter dépendamment des types d'arthrite. Tel est le cas lorsque la maladie est systémique. Elle implique alors de la fièvre,

de l'exanthème et la présence de certains symptômes affectant les organes internes comme le cœur, le foie et la rate.

2.1.1.1 Traitement approprié pour cette clientèle

À ce jour, il n'existe pas de traitements médicaux pouvant guérir l'arthrite. Le traitement de l'arthrite juvénile a comme principaux objectifs : la réduction de l'inflammation et de la douleur, la prévention des déformations et la promotion de la fonction normale (1;14;19). Elle exige une approche multidisciplinaire : les thérapies utilisées sont la pharmacothérapie, la physiothérapie comprenant un programme d'exercices et l'ergothérapie incluant la fabrication d'orthèses et la proposition d'aides techniques (1). Les traitements pharmacologiques de l'arthrite juvénile incluent une multitude de médicaments comme les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) tels que le naproxen, les corticostéroïdes administrés par injection ou de façon orale, les agents anti-rhumatismaux à action lente (ARAL ou « disease modifying anti-rheumatic drugs » (DMARD)) comme le méthotrexate et les agents biologiques comme l'éta nercept (1;20). Plusieurs de ces médicaments peuvent induire des effets secondaires indésirables et même dangereux, ce qui amène l'utilisation d'autres médicaments afin de réduire ces effets (1). Parmi ces effets secondaires figurent des infections, des rétinopathies, des symptômes gastro-intestinaux et des maux de tête. Au bout du compte, la prise de médication peut devenir fastidieuse pour les enfants atteints d'arthrite et pour leur entourage si une panoplie de médicaments est nécessaire. Cela peut également être démoralisant si les médicaments n'améliorent pas l'état de l'enfant et inquiétant vu les effets secondaires possibles. Les parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile peuvent donc avoir tendance à se tourner vers les médecines complémentaires étant donné leur peur des effets secondaires causés par la médication ou la perception que l'état de leur enfant ne s'améliore pas avec ces traitements (3;4).

2.1.2 Les incapacités physiques

Les incapacités physiques de toute sortes sont très répandues chez les enfants. Au Canada, 6,3% des enfants âgés entre 0 et 9 ans ont une incapacité (6). Au Québec, le taux d'incapacités chez les enfants entre 0 et 14 ans était de 8,6% en 1998, ce qui représentait à l'époque 116 400 enfants (5). En 2001, aux États-Unis, 12,8% des enfants âgés entre 0 et 18 ans avaient des besoins de santé spéciaux (21). Une enquête nationale menée dans ce pays auprès des enfants d'âge scolaire a démontré que 4,1% des enfants ont une incapacité fonctionnelle mineure, 5,9% ont une incapacité fonctionnelle majeure et 1,9% ont des incapacités fonctionnelles multiples (22).

Les incapacités physiques peuvent être définies comme étant « n'importe quelle restriction ou manque d'habileté à réaliser une activité de la façon ou dans l'étendue considérée comme étant normale pour une personne » (traduction libre) (23). Les incapacités fonctionnelles peuvent être basées sur la sévérité des limitations dans les quatre domaines suivants : mobilité, soins personnels, communication et comportement d'apprentissage (22). Les incapacités physiques incluent entre autre les conditions musculo-squelettiques et neurologiques et divers syndromes génétiques. La paralysie cérébrale, les retards développementaux globaux et le syndrome de Down figurent parmi les diagnostics.

2.1.2.1 Indications concernant la physiothérapie et l'ergothérapie

La réadaptation est une composante très importante du traitement chez les enfants ayant des incapacités physiques. Outre les nombreux rendez-vous médicaux, les enfants doivent souvent être suivis par plusieurs professionnels de la santé incluant les physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthopédagogues et psychologues. Les buts de la réadaptation sont de réduire les incapacités à long terme et les situations de handicap et de maximiser le potentiel de l'enfant (7;8). L'approche préconisée mise sur la

collaboration entre les professionnels de la santé et la famille de l'enfant afin de promouvoir et d'améliorer la santé et le bien-être de l'enfant dans son propre environnement (24;25). Cette approche centrée sur la famille reconnaît les parents comme étant des experts en ce qui concerne les besoins de leur enfant (24-27).

Les enfants ayant des incapacités physiques doivent avoir accès aux services de réadaptation très rapidement afin de maximiser leur fonction et d'atteindre leur plein potentiel (7-9;11;12;28). Cependant, une étude pilote menée à Montréal auprès de 172 enfants ayant des incapacités physiques a montré que les temps d'attente pour les services de physiothérapie et d'ergothérapie étaient de 129,4 jours et de 157,4 jours respectivement (9). Le manque d'accessibilité aux services de réadaptation, causé entre autre par ces longs temps d'attente, peut avoir un impact néfaste sur le statut fonctionnel de ces enfants.

Ce long temps d'attente afin de recevoir des services d'ergothérapie et de physiothérapie peut amener les parents à choisir une approche alternative. De plus, la sévérité de l'incapacité de leur enfant peut convaincre les parents que la médecine conventionnelle ne mènera pas à la guérison, les incitant ainsi à essayer des traitements qu'ils considèrent prometteurs. Finalement, les traitements conventionnels étant fastidieux et les médicaments étant presque inexistantes, les parents peuvent vouloir essayer des médecines complémentaires.

2.2 Les médecines complémentaires

2.2.1 Définition et description

Les médecines complémentaires peuvent être définies comme: « a broad domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their

accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health systems of a particular society or culture in a given historical period» (29). Les médecines complémentaires incluent plusieurs types de thérapies et de produits qui ne sont pas considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle. Selon le “National Center for Complementary and Alternative Medicine” (NCCAM), un des instituts du « National Health Institutes » aux Etats-Unis, les médecines complémentaires peuvent se diviser en cinq domaines: (1) les systèmes de santé alternatifs comme l’acupuncture et l’homéopathie, (2) les interventions corps-esprit comme la relaxation et l’hypnose, (3) les thérapies biologiques comme les produits herbacés et les vitamines, (4) les méthodes de manipulations corporelles comme la chiropratique et la massothérapie et (5) les thérapies énergétiques comme le toucher thérapeutique (30). Des définitions des principaux types de médecines complémentaires figurent à l’annexe 1.

Par contre, il n’y a pas de consensus à propos de la définition des médecines complémentaires et des types de traitements qui en font partie. Certaines approches comme la prière sont considérées comme faisant partie des médecines complémentaires par certains chercheurs (31-33) mais pas par d’autres (34;35).

2.2.2 Méthodes et instruments de mesures

Plusieurs méthodes peuvent être utilisées afin d’évaluer l’utilisation des médecines complémentaires et d’autres construits y étant reliés. Des méthodes qualitatives, comme des entrevues et des groupes de discussion (« focus groups ») permettent une compréhension approfondie à l’aide de l’analyse de verbatim (36;37). Pourtant, ces approches prennent un temps précieux. Elles sont donc peu utilisées dans les études de grande envergure qui veulent documenter l’utilisation des médecines complémentaires sans décrire les perceptions des participants en détail. Les méthodes quantitatives quant à elles décrivent l’utilisation de façon plus succincte, ce qui les rend plus faciles à utiliser. La plupart des études pédiatriques documentant l’utilisation des médecines complémentaires ont utilisé

des méthodes quantitatives telles que les questionnaires administrés aux parents (31;33-35;38;39). À cause du manque de consensus sur la définition des médecines complémentaires, les questionnaires diffèrent dans les types de médecines complémentaires incluses, ce qui rend difficile la comparaison des résultats des différentes études.

Une revue de la littérature a été effectuée dans MEDLINE (1950 - mars 2008), EMBASE (1980 - mars 2008), AMED (“Allied and Complementary Medicine Database”, 1985 - mars 2008) et CINAHL (“Cumulative Index of Nursing and Allied Health Medicine”, 1982 – 2008) avec les mots-clés suivants pour MEDLINE : « complementary therapies », ET « child » ou « adolescent », ET « questionnaire » ou « data collection » ainsi que tous les termes étant regroupés parmi ces mots-clés dans MEDLINE. Il est à noter que les mots-clés n’étaient pas exactement les mêmes pour toutes les bases de données car elles ne classifient pas les études en fonction des mêmes mots-clés. Selon cette revue de littérature, les qualités métrologiques des instruments cherchant à évaluer l’utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ne semblent pas adéquates. Certains questionnaires ont démontré une bonne validité apparente et de contenu, ont été essayés auprès de parents pour vérifier leur aisance d’administration ou ont démontré une bonne consistance interne (34;38;40;41). Cependant, nous n’avons trouvé aucune étude visant à démontrer la validité de construit de ces questionnaires, ce qui ne garantit donc pas la validité des réponses des participants. Également, la plupart des questionnaires n’incluaient pas tous les types de médecines complémentaires qui sont utilisés par les enfants atteints d’arthrite juvénile ou d’incapacités physiques au Québec et en Colombie-Britannique (endroits où notre échantillon a été constitué). Ainsi, aucun questionnaire existant ne semblait convenir pour documenter l’utilisation des médecines complémentaires dans notre étude.

Par ailleurs, le Parent Adherence Report Questionnaire (PARQ), un questionnaire ayant été validé pour l’observance aux traitements, comprend une section sur les médecines complémentaires (42). Cette section permet d’évaluer l’utilisation de la plupart des médecines complémentaires, la perception de l’efficacité des traitements selon les parents,

les raisons pour lesquelles ils ont utilisé ces traitements et les coûts y étant associés. Ayant été pré-testé auprès de 10 parents d'enfants atteints d'arthrite juvénile parlant le français ou l'anglais, cette section apparaissait comme un choix sensé pour évaluer l'utilisation des médecines complémentaires dans notre étude.

2.2.3 Utilisation ponctuelle

La littérature scientifique et les médias suggèrent une augmentation récente de l'intérêt du public pour les médecines complémentaires. Il semblerait que ces médecines soient plus souvent utilisées qu'auparavant par les adultes (augmentation de 47,3% entre 1990 et 1997 pour les visites chez des praticiens de médecines complémentaires) et les enfants (entre 10% et 35% d'augmentation, dépendamment des études, entre 1994 et 2003) (43). Même si les médecines complémentaires sont souvent utilisées, il existe de grandes variations dans leur utilisation (9 à 70%) dans les populations pédiatriques avec des diagnostics ou des conditions médicales spécifiques (44). Les raisons de ces grandes variations peuvent être attribuées à la condition médicale des enfants, à leur âge, à leur origine culturelle, à la définition des médecines complémentaires et à l'attitude de la société envers celles-ci.

2.2.3.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique

D'après une revue de la littérature effectuée dans MEDLINE, EMBASE, AMED et CINAHL (avec les mots-clés suivants pour MEDLINE : « complementary therapies », ET « child » ou « adolescent », ET « rheumatoid arthritis » ou « arthritis » ou « reactive arthritis » ou « juvenile rheumatoid arthritis » ainsi que tous les termes étant regroupés parmi ces mots-clés dans MEDLINE), nous avons identifié quatre études portant sur l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile.

D'après l'étude de Southwood (45) qui a fait une enquête auprès de 53 patients atteints d'arthrite juvénile participant à un camp d'été, 70% des patients ont rapporté avoir utilisé des thérapies non conventionnelles dans le passé. Les plus communes de ces thérapies étaient les bracelets de cuivre, des changements apportés à leur diète, des produits de santé naturels (huile de foie de morue, extraits d'algues marines) et la chiropratique. Ce haut niveau d'utilisation pourrait s'expliquer entre autres par la sévérité de la maladie de ces enfants. Pourtant, les résultats de cette étude peuvent être difficile à généraliser à cause du petit échantillon de participants surtout Canadiens (total=53, Canadiens=18), de la sévérité de leur maladie, du fait que des enfants de trois pays (Canada, Nouvelle-Zélande et Australie) participaient avec une utilisation plus faible chez les enfants Canadiens (39%) et du fait que l'instrument de mesure des médecines complémentaires n'avait pas été validé.

D'autres études menées en arthrite juvénile ont montré une prévalence d'utilisation élevée des médecines complémentaires (31;34;35). En effet, dans l'étude de Hagen (34) incluant 141 enfants fréquentant une clinique de rhumatologie d'un hôpital pédiatrique, 64 % des enfants ont utilisé au moins un type de médecines complémentaires dans les derniers 12 mois et la moitié de ceux-ci en ont utilisé plus d'un type. Les produits les plus utilisés étaient les vitamines, les minéraux et les techniques de relaxation. Les services les plus utilisés étaient la chiropratique et l'homéopathie. Cette étude a mis l'emphasis sur les suppléments nutritionnels, ce qui pourrait expliquer ce taux élevé d'utilisation. Ainsi, le taux d'utilisation était plus faible (51,8%) lorsque les vitamines et minéraux étaient exclus. Malheureusement, le questionnaire de mesure des médecines complémentaires n'a pas été complètement validé : validités apparente et de contenu ainsi qu'un pré-test ont été effectuées.

L'étude de Zebracki (31) effectuée auprès de parents de 36 enfants d'origine latine atteints d'arthrite juvénile (n=17) ou de douleurs articulaires (n=19) a, quant à elle, démontré que 56% des enfants ont utilisé au moins un type de médecines complémentaires. Les thérapies les plus utilisées étaient les prières, la massothérapie et la méditation/relaxation. La petite taille de l'échantillon est une limite de cette étude de même que l'inclusion de la prière en tant que médecine complémentaire, pratique qui n'est souvent pas reconnue comme étant une médecine complémentaire. De plus, les auteurs ne spécifient pas la période de temps

durant laquelle leur questionnaire évaluait l'utilisation des médecines complémentaires et celui-ci n'a pas été validé.

Finalement, selon Feldman et al. (35) qui ont effectué une étude préliminaire à notre étude avec certains enfants de la cohorte de la présente étude, 46/118 (33,9%) des patients avaient utilisé des médecines complémentaires dans le passé. Les plus utilisées étaient la naturopathie, l'acupuncture, la chiropratique et les diètes. Une des limites de cette étude est le fait que le questionnaire utilisé a fait l'objet d'un pré-test auprès de 10 parents mais n'a pas été validé.

2.2.3.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques

D'après une revue de la littérature effectuée dans MEDLINE, EMBASE, AMED et CINAHL (avec les mots-clés suivants pour MEDLINE : « complementary therapies », ET « child » ou « adolescent », ET « disabled children » ainsi que tous les termes étant regroupés parmi ces mots-clés dans MEDLINE), il apparaît que seulement quelques études ont été menées quant à l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques ou des retards de développement.

Selon Sanders et al. (33) qui ont effectué une étude auprès de 363 familles d'enfants ayant des besoins de santé spéciaux, 64% ont dit utiliser des médecines complémentaires pour leur enfant et 43% des parents ont dit avoir déjà utilisé dans le passé des médecines complémentaires pour leurs propres besoins. Toutefois, les auteurs de cette étude ont inclus la prière et les méga vitamines en tant que médecines complémentaires, ce qui peut constituer une faiblesse car ces pratiques sont exclues dans la plupart des études sur les médecines complémentaires. De plus, ici aussi, le questionnaire de mesure des médecines complémentaires n'a pas été validé.

Selon une étude menée auprès de 105 enfants suivis dans une clinique de neurologie pour différents problèmes neurologiques (épilepsie, maux de tête, traumatismes crâniens ou maladies neuro-musculaires), 5/13 (38%) des enfants atteints de maladies neuro-musculaires ont dit avoir utilisé des médecines complémentaires (39). Par contre, la taille de l'échantillon d'enfants ayant des maladies neuro-musculaires était petite et le questionnaire de mesure des médecines complémentaires n'avait pas été validé.

D'après une étude utilisant un devis qualitatif, les enfants atteints de trisomie 21 les ont utilisé quant à eux dans 70% des cas (46). Cette étude a l'avantage de décrire en détails les perceptions des parents d'enfants atteints de trisomie 21 mais n'a pas quantifié l'utilisation des différents types de médecines complémentaires.

Finalement, Hurvitz et al., ont démontré que 56% des familles d'enfants ayant la paralysie cérébrale ont utilisé un ou plusieurs types de médecines complémentaires (38) et que la massothérapie (25%) et l'aquathérapie (25%) étaient les thérapies les plus utilisées. Le fait que la sévérité de la maladie était élevée chez les participants de cette étude peut expliquer ce haut niveau d'utilisation des médecines complémentaires. De plus, l'aquathérapie, qui est souvent perçue comme étant un traitement conventionnel, était incluse dans le questionnaires des médecines complémentaires. Finalement, le questionnaire de mesure des médecines complémentaires n'a pas été complètement validé. En effet, les réponses des familles qui ont complété le questionnaire ont été révisées afin d'en assurer la validité mais sans plus.

2.2.3.3 Chez d'autres populations

Parmi la population pédiatrique en général, l'utilisation des médecines complémentaires a été estimée à 1,8% (47). L'utilisation parmi les enfants qui visitent les cliniques médicales des hôpitaux de soins tertiaires était de 11%, ce qui est beaucoup plus

élevé. La chiropratique, l'homéopathie, la naturopathie et l'acupuncture expliquaient 84% de cette utilisation (4).

Il semble également que les personnes atteintes de maladies chroniques utilisent fréquemment des médecines complémentaires. En effet, environ 75% des consultations auprès des acupuncteurs et naturopathes, 50% auprès des massothérapeutes et 45% auprès des chiropraticiens ont été faites par des personnes atteintes de maladies chroniques (48). Ainsi, quelques études en rhumatologie adulte ont rapporté une utilisation fréquente des médecines complémentaires (32;49;50). En effet, l'étude de Boisset et Fitzcharles a décrit une prévalence de 66% d'utilisation de ces traitements sur une période d'un an : 54% pour les produits en vente libre, 39% pour les approches spirituelles (prière, relaxation et méditation) et 13% pour des visites chez des praticiens de médecines complémentaires (32). Les études de Vecchio et de Visser ont aussi montré des prévalences à vie de 40% et de 43% respectivement concernant les visites chez des praticiens de médecines complémentaires (49;50).

2.2.4 Facteurs associés à l'utilisation ponctuelle des médecines complémentaires

2.2.4.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique

Seulement quatre études ont décrit l'utilisation et les attitudes envers les médecines complémentaires en arthrite juvénile (31;34;35;45). Ces études ont examiné, entre autres, les facteurs associés à l'utilisation de ces médecines. Les résultats de chacune de ces études seront présentés et une critique de leurs objectifs, de leurs méthodologies et de la qualité des données suivra.

La première étude, celle de Southwood (45), a voulu décrire l'utilisation de médecines complémentaires dans un échantillon de 53 enfants atteints d'arthrite juvénile provenant d'Australie, de Nouvelle-Zélande et du Canada et participant à un camp de vacances. L'étude a tenté de démontrer que l'âge est un facteur associé à l'utilisation des médecines complémentaires. D'après les auteurs, les patients les plus vieux semblent être de plus grands utilisateurs de médecines complémentaires. Les auteurs mentionnent que ce résultat pourrait également refléter une plus longue durée de la maladie qui est elle-même associée à une plus grande utilisation de ces thérapies d'après une étude faite chez les adultes (51).

Cette étude peut pourtant faire l'objet de critiques. L'échantillon était petit, ce qui diminue la puissance des analyses statistiques. Aussi, les participants souffraient d'une maladie assez sévère, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats. De plus, cette étude n'avait pas pour but premier d'explorer les caractéristiques des utilisateurs de médecines complémentaires. Conséquemment, les auteurs n'ont observé que quelques caractéristiques démographiques et ont utilisé des analyses bivariées. Ils n'ont donc pas exploré la situation de façon exhaustive ni modélisé les facteurs grâce à une analyse multivariée.

La deuxième étude, celle de Hagen (34), a documenté les différences entre les utilisateurs et les non utilisateurs de médecines complémentaires chez 141 enfants atteints de diverses maladies rhumatismales. D'après cette étude, les facteurs qui semblent associés à l'utilisation des médecines complémentaires sont une plus longue durée de la maladie et le fait d'avoir plus d'une maladie.

Cette étude n'avait pas pour but premier d'explorer les caractéristiques des utilisateurs de médecines complémentaires et aucune hypothèse n'a été émise relativement à

cette question. Les auteurs ont également exploré seulement quelques facteurs démographiques et médicaux et ont utilisé des analyses bivariées et non pas multivariées.

La troisième étude est celle de Zebracki (31), qui a étudié l'utilisation des médecines complémentaires chez 36 enfants d'origine latine atteints d'arthrite juvénile ou de douleurs articulaires. Cette étude a exploré l'association entre l'utilisation des médecines complémentaires et le fonctionnement psychologique (dépression, dysthymie et anxiété). Selon leurs résultats, l'utilisation de ces thérapies était associée à un meilleur fonctionnement psychologique concernant les symptômes de dysthymie et d'anxiété chez les enfants ayant des douleurs articulaires. Cette étude a aussi montré que l'acculturation (i.e. l'identification à la culture d'origine) n'était pas associée à l'utilisation de médecines complémentaires.

Cette étude peut faire l'objet de critiques. L'échantillon était petit, ce qui diminue la puissance des analyses statistiques. De plus, les auteurs ne sont pas précis dans leur description des modèles statistiques utilisés : l'analyse examinant le fonctionnement psychologique est multivariée mais ne semble pas avoir été ajustée pour toutes les variables de confusion possibles et l'analyse examinant l'acculturation semble bivariée. Finalement, seulement l'acculturation et le fonctionnement psychologique ont été examinés. La situation n'a donc pas été explorée de façon exhaustive.

Enfin, la quatrième étude est celle de Feldman (35). Celle-ci désirait savoir si certains facteurs étaient associés à l'utilisation des médecines complémentaires. Pour cela, 118 parents d'enfants atteints d'arthrite ont répondu à plusieurs questionnaires. L'étude a montré que l'utilisation des médecines complémentaires était plus élevée chez les patients dont les parents avaient déjà utilisé ces thérapies. L'utilisation était aussi plus élevée pour les patients dont les parents se considéraient « canadiens » plutôt que d'une autre origine culturelle.

Cette étude avait pour but d'explorer les caractéristiques spécifiques aux patients (sexe, âge), les caractéristiques spécifiques aux parents (utilisation antérieure de médecines complémentaires, origine culturelle, revenu) et les facteurs reliés à la maladie et au traitement des patients (sévérité de la maladie, durée de la maladie, difficulté à suivre les traitements conventionnels). Les auteurs ne se sont pas attardés à tous les facteurs pouvant être associés à l'utilisation des médecines complémentaires. Il s'agit pourtant de l'étude qui a examiné le plus grand nombre de facteurs en rhumatologie pédiatrique. Elle a aussi été une des seules à utiliser des analyses multivariées. Par contre, il s'agissait d'analyses préliminaires effectuées sur un petit échantillon.

En général, plusieurs lacunes subsistent dans les études en arthrite juvénile. Les deux premières n'ont pas pour objectif premier de décrire les caractéristiques des utilisateurs de médecines complémentaires, les trois premières ont investigué peu de facteurs et ont utilisé des méthodes statistiques inadéquates. L'étude de Feldman était, pour sa part, plus adéquate dans ses objectifs et sa méthodologie.

Il ressort donc qu'il y a peu d'études ayant identifié les facteurs qui favorisent l'utilisation des médecines complémentaires en rhumatologie pédiatrique. De plus, toutes ces études étaient transversales, ce qui n'a pas permis de décrire les caractéristiques associées à une utilisation prolongée de médecines complémentaires.

2.2.4.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques

Quelques études ont exploré les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques. Par contre, toutes les études ont été menées chez des enfants ayant déjà accès aux services de réadaptation publics.

Selon ces études, l'utilisation des médecines complémentaires pourrait s'expliquer par le long temps d'attente pour les services de réadaptation (ergothérapie et physiothérapie). Les parents ont alors tendance à utiliser d'autres traitements dont des services privés de réadaptation et des médecines complémentaires (9;11). De plus, ces enfants présentent souvent des symptômes morbides, ce qui pourrait expliquer leur grande utilisation des médecines complémentaires (4;52). Selon l'étude de Hurvitz (38), les mères ayant un plus haut niveau de scolarité ont tendance à utiliser plus les médecines complémentaires que celles qui ne les utilisent pas. Les parents qui ont utilisé les médecines complémentaires pour eux-mêmes ont aussi tendance à les utiliser pour leur enfant (33;38). De plus, les enfants plus jeunes et ceux qui ne pouvaient pas marcher de façon indépendante ont été plus traités grâce aux médecines complémentaires (38). Enfin, l'utilisation de ces médecines est fortement associée à la non-réversibilité de la condition et au mauvais pronostic de l'enfant (33).

Pourtant, ces études comportent certaines lacunes. Celle de Sanders n'a effectué que des analyses bivariées, ce qui empêche de voir l'apport de chacun des facteurs lorsque ceux-ci sont combinés. De plus, la notion de non-réversibilité de la maladie était basée sur l'opinion d'un médecin et non pas sur celle des parents, qui sont à même d'utiliser les médecines complémentaires pour leur enfant. Finalement, ces études étaient transversales et ne permettent donc pas d'explorer les facteurs associés à l'utilisation continue des médecines complémentaires.

2.2.4.3 Chez d'autres populations

Des études faites en pédiatrie, en santé adulte en général ou en rhumatologie adulte seront maintenant analysées afin d'avoir une meilleure idée de tous les facteurs qui pourraient jouer un rôle et qui mériteraient d'être investigués dans de prochaines études.

D'après ces études, plusieurs facteurs semblent associés à l'utilisation des médecines complémentaires.

Les facteurs identifiés par les principales études en pédiatrie sont l'âge des enfants, l'utilisation de médecines complémentaires par les parents et le niveau de scolarité de la mère (4;47). En effet, en pédiatrie, les enfants plus âgés semblent être de plus grands utilisateurs de ces médecines (4;47). De plus, les parents qui ont déjà utilisé ces médecines sont plus portés à les utiliser pour leurs enfants, ce qui concorde avec les résultats de Feldman en arthrite juvénile (4). Enfin, les mères des enfants utilisant des médecines complémentaires seraient plus scolarisées (4).

Les facteurs identifiés par les principales études en santé adulte sont le sexe, l'âge, le niveau de scolarité, l'état de santé et une vision holistique de la santé (53;54). En effet, les femmes, surtout âgées entre 40 et 49 ans, sont de grandes utilisatrices des médecines complémentaires (53;54). De plus, les personnes utilisant des médecines complémentaires seraient plus scolarisées (53-55). Enfin, une moins bonne santé, la présence de douleur chronique, d'anxiété et de maux de dos et une vision holistique de la santé amènent les gens à utiliser des médecines complémentaires (55).

Certaines critiques peuvent être adressées à ces études. En pédiatrie, celle de Davis n'avait pas pour but d'explorer les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires. Ces auteurs ont donc exploré un nombre limité de facteurs et n'ont pas effectué d'analyses multivariées. Chez les adultes, l'étude de Ni était dans la même situation mais elle a quand même tenté de voir l'impact d'un facteur économique (le fait que l'assurance-maladie ne paie pas les frais des médecines complémentaires), ce qui est un atout. Quant aux études de Bausell, de Spiegelblatt et de Astin, elles avaient pour objectif de documenter les déterminants de l'utilisation des médecines complémentaires. Elles ont aussi tenté d'explorer de multiples facteurs et d'expliquer la nature multidimensionnelle des raisons qui amènent les individus à utiliser ces médecines. Comme toutes les études mentionnées précédemment, ces études étaient de nature transversale.

2.2.5 Utilisation prolongée

Aucune étude n'a été effectuée afin de décrire l'utilisation de ces médecines sur un continuum de temps en arthrite juvénile. Il est donc difficile de savoir si les individus utilisent ces médecines de façon ponctuelle ou prolongée et s'ils utilisent plusieurs fois la même médecine ou en essaient plusieurs types.

2.2.6 Facteurs associés à l'utilisation prolongée des médecines complémentaires

Les études étant de nature transversale, les facteurs associés à l'utilisation prolongée des médecines complémentaires n'ont pas été étudiés.

2.2.7 Cadres conceptuels utilisés afin de modéliser les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires

2.2.7.1 Chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique

Parmi les études cherchant à faire le lien entre les caractéristiques des individus et l'utilisation des médecines complémentaires, aucune n'a défini clairement son cadre conceptuel ou n'a fait mention d'un cadre conceptuel déjà existant. Elles avaient toutes un cadre conceptuel implicite.

Les facteurs retenus par Southwood sont démographiques (âge et sexe) alors que ceux de Hagen sont démographiques (âge et sexe) et reliés à la maladie de l'enfant (durée de la maladie et nombre de maladies). Nous pouvons dire que le cadre conceptuel implicite relié à ces deux études est assez simple car ces auteurs n'ont pas mesuré l'impact de chacun des facteurs lorsqu'ils sont combinés.

Quant à l'étude de Zebracki, l'acculturation est un facteur démographique car il est lié à l'origine culturelle de l'enfant alors que le fonctionnement psychologique est relié à la santé de l'enfant. Le cadre conceptuel implicite semble très simple mais il est difficile de se prononcer vu le manque de clarté dans la description des modèles statistiques utilisés.

Finalement, pour ce qui est de l'étude de Feldman qui a évalué plusieurs facteurs : 1) les caractéristiques démographiques des enfants (sexe, âge), 2) les caractéristiques socio-démographiques des parents (origine culturelle, revenu), 3) les facteurs reliés à la maladie et au traitement des enfants (sévérité de la maladie, durée de la maladie, difficulté à suivre les traitements conventionnels) et 4) l'utilisation antérieure de médecines complémentaires

par les parents, le cadre conceptuel implicite utilisé est un peu plus étoffé car l'apport de chacun de ces facteurs est évalué lorsqu'ils sont combinés.

2.2.7.2 Chez les enfants ayant des incapacités physiques

Parmi les études cherchant à faire le lien entre les caractéristiques des individus et l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques, aucune n'a utilisé de cadre conceptuel explicite.

Les facteurs explorés par Sanders sont reliés à la condition de l'enfant (non-réversibilité de la condition) et à l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents de ces enfants. Ce cadre conceptuel est donc assez simple car il ne comprend pas un grand nombre de facteurs. Une autre limite de cette étude est le fait qu'elle n'ait pas mesuré l'impact de chacun de ces facteurs lorsqu'ils sont combinés. Quant à Hurvitz, les facteurs explorés sont les caractéristiques démographiques des enfants (âge), les caractéristiques socio-démographiques des parents (âge, niveau de scolarité, revenu, population de la ville où habite la famille), les facteurs reliés à la maladie des enfants (mobilité de l'enfant) et l'utilisation antérieure de médecines complémentaires par les parents. Ce cadre conceptuel comprend plusieurs facteurs ce qui le rend plus complexe. Les analyses multivariées ont aussi permis de voir l'apport de chaque facteur lorsque combiné aux autres.

Il ressort donc que les études menées auprès d'enfants atteints d'arthrite juvénile et d'enfants ayant des incapacités physiques ont utilisé des cadres conceptuels assez simples et souvent implicites.

2.2.7.3 Chez d'autres populations

Concernant les études en pédiatrie, en santé adulte en général ou en rhumatologie adulte, peu ont évoqué de cadre conceptuel explicite. L'étude de Kelner et al., (56) a utilisé le modèle socio-behavioral de Andersen afin d'expliquer les raisons pour lesquelles les personnes ont recours aux médecines conventionnelles ou aux médecines complémentaires. Pourtant, ces auteurs n'ont pas utilisé d'analyses multivariées. Ils ont plutôt comparé les caractéristiques des utilisateurs de certains types de médecines complémentaires et de médecine conventionnelle.

2.2.8 Cadres conceptuels utilisés afin de modéliser les facteurs associés à l'utilisation des services de santé conventionnels

2.2.8.1 Modèle socio-behavioral de Andersen

Un modèle déjà existant, mentionné plus haut, pourrait être utilisé. Il s'agit du modèle socio-behavioral de Andersen (57). Ce modèle suggère un processus explicatif de l'utilisation des services de santé où les facteurs sont divisés en trois groupes : les facteurs prédisposants, les facteurs facilitants et les besoins.

Les facteurs prédisposants (« predisposing factors ») correspondent aux caractéristiques des utilisateurs. Ils incluent la structure démographique comme l'âge et le sexe. Ils incluent aussi la structure sociale comme le niveau de scolarité, l'occupation et l'origine culturelle, et les croyances par rapport à la santé qui comprennent des valeurs et attitudes par rapport aux services de santé. Les facteurs facilitants (« enabling resources ») comprennent les ressources mises à la disposition des personnes qui sont nécessaires mais

non suffisantes pour expliquer l'utilisation des services de santé. Ils incluent les ressources personnelles/familiales, communautaires et financières. Enfin, les besoins sont ce qui motive les personnes à utiliser les services. Compte tenu de leurs caractéristiques, de leurs ressources et de leurs besoins, elles choisiront un service conventionnel ou alternatif ou une combinaison des deux.

Ce modèle possède donc une organisation hiérarchique des facteurs et permet de classer tous ceux pouvant avoir un lien avec l'utilisation des médecines complémentaires. De plus, il s'agit d'un cadre conceptuel reconnu qui pourrait devenir un des cadres de référence les plus prometteurs pour faire avancer la recherche à propos des facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires. Ce modèle comprend la majorité des facteurs reliés à l'utilisation des médecines complémentaires provenant de la littérature.

2.2.8.2 Autres modèles d'utilisation des services de santé conventionnels

Il existe d'autres modèles d'utilisation des services de santé conventionnels. Pourtant, ces modèles ont souvent une vision plus restrictive, c'est-à-dire qu'ils englobent moins de facteurs. Par exemple, les modèles cognitifs mettent l'emphase sur les perceptions et croyances des individus. Parmi ces modèles figurent, le « Health belief model », la théorie de l'action raisonnée et la théorie du comportement planifié (58).

Le « Health belief model » s'appuie sur la prémisse que les comportements liés à la santé varient selon que les individus se sentent à risque de développer un problème de santé (susceptibilité perçue), selon leur évaluation de la sévérité de ce problème (sévérité perçue), selon les bénéfices qu'ils pensent retirer des mesures préventives ou curatives (bénéfices perçus) et selon les barrières qu'ils pensent devoir surmonter (barrières perçues) (58).

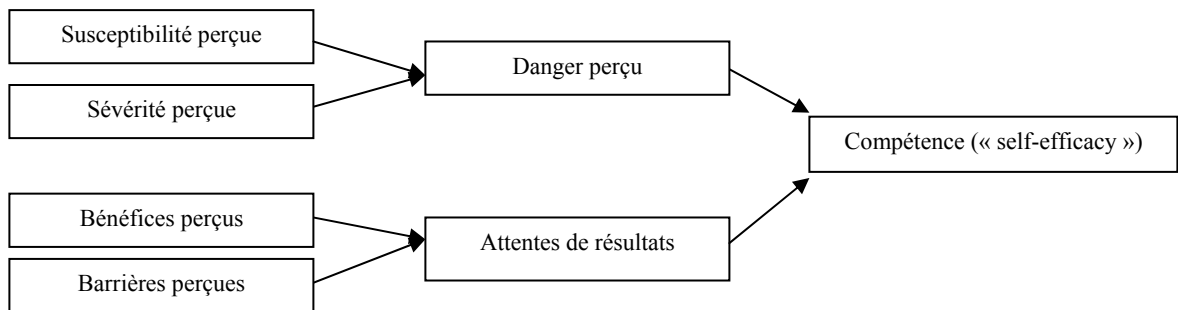


Figure 1 : « Health belief model »

La théorie de l'action raisonnée (59) stipule qu'un comportement en matière de santé est fonction de l'attitude face à celui-ci ainsi que d'une norme subjective qui provient de la pression exercée par les pairs. Le comportement doit être sous contrôle volontaire pour que l'intention et le comportement soient fortement liés.

La théorie du comportement planifié (60) s'inspire du même principe que la théorie de l'action raisonnée mais tient compte du fait que certains comportements sont influencés par des facteurs qui ne sont pas contrôlés par l'individu. Le comportement dépend donc de l'attitude face à celui-ci, d'une norme subjective ainsi que du degré de contrôle perçu par l'individu sur le comportement (perception de la facilité ou difficulté à exécuter le comportement).

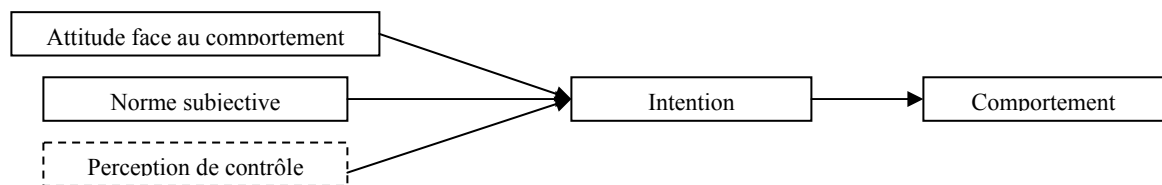


Figure 2 : Théorie du comportement planifié. En l'absence de la boîte pointillée, il s'agit de la théorie de l'action raisonnée.

Les modèles cognitifs ne perçoivent les facteurs socio-économiques que comme des précurseurs des perceptions et croyances, c'est-à-dire comme ayant un effet indirect sur l'utilisation des soins. Pourtant, les facteurs socio-économiques semblent être des facteurs prédisant le recours aux médecines complémentaires et devraient jouer un rôle à part entière dans un modèle cherchant à expliquer leur utilisation (58;61).

Un autre modèle a été proposé par Pescosolido afin d'expliquer l'utilisation des médecines conventionnelles et complémentaires (62). Il s'agit du « Network-episode model ». Ce modèle est très complet car il regroupe des facteurs de divers systèmes : les caractéristiques de l'individu et de l'épisode de maladie, le système de support social, le système de traitement et la carrière de maladie de l'individu. Les caractéristiques de l'individu et de l'épisode de maladie influencent les autres systèmes, qui s'influencent entre eux. Pourtant, sa complexité le rend difficile à utiliser et les données de la présente étude ne s'y prêtent pas. Il est néanmoins important de mentionner que ce modèle inclut les croyances et attitudes présentes dans les modèles cognitifs ainsi que des facteurs socio-économiques, ce qui en fait probablement un des meilleurs modèles existants.

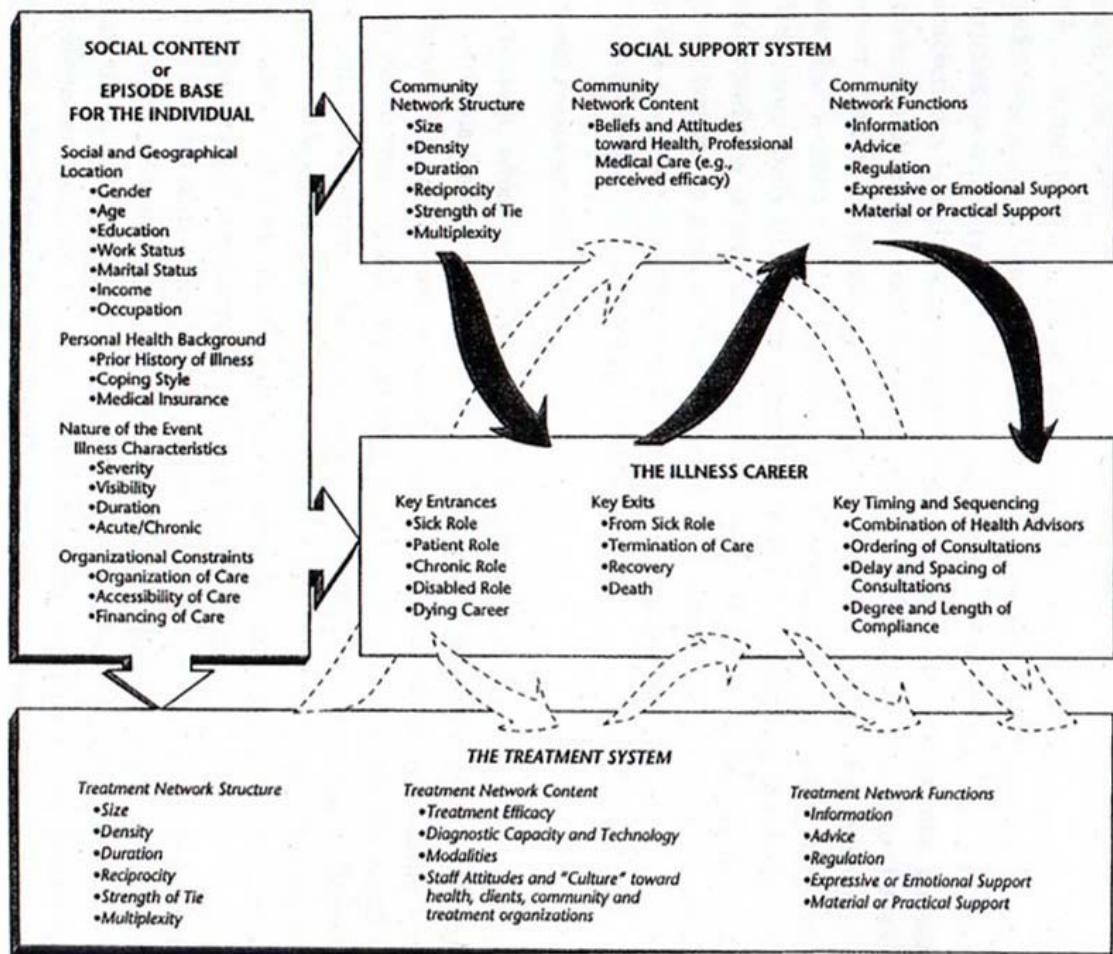


Figure 3 : « Network-episode model ». Tiré de Pescosolido (62).

Suite à l'analyse des différents cadres conceptuels présentés, nous avons choisi d'utiliser le modèle socio-behavioral de Andersen.

Pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile, les facteurs prédisposants incluent l'âge de l'enfant, le niveau de scolarité de la mère, l'origine culturelle, l'efficacité perçue des traitements conventionnels et l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents, les facteurs facilitants incluent l'absence de difficultés financières (selon le questionnaire sur les difficultés financières) et finalement les besoins en matière de santé incluent la sévérité de la maladie (selon le AJC), la durée de la maladie et la qualité de vie reliée à la santé des enfants. Le modèle proposé est présenté à l'annexe 2.

Pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, les facteurs prédisposants incluent l'âge et le sexe de l'enfant, la langue maternelle, le niveau de scolarité de la mère, l'origine culturelle et l'utilisation de services privés de réadaptation, les facteurs facilitants incluent le revenu ainsi que l'accessibilité géographique et finalement les besoins en matière de santé incluent l'indépendance fonctionnelle (selon la cote globale du WeeFIM) pour tous les enfants et la qualité de vie reliée à la santé pour les enfants de deux ans et plus (selon la cote globale du PedsQL4.0). Le modèle proposé est présenté à l'annexe 3.

2.2.9 Effets de l'utilisation des médecines complémentaires

2.2.9.1 Satisfaction des utilisateurs et efficacité perçue

Selon quelques études menées chez les enfants ayant des maladies chroniques, il semblerait y avoir une satisfaction et une efficacité perçue assez élevées envers les médecines complémentaires. Chez les enfants d'origine latine atteints d'arthrite juvénile ou de douleurs articulaires, 80% des parents ont rapporté que les médecines complémentaires étaient efficaces afin de minimiser les symptômes et les séquelles de la maladie de leur enfant (31). De plus, selon deux études menées auprès d'enfants ayant diverses incapacités physiques, environ 60% des parents ont dit avoir ressenti les bénéfices des médecines complémentaires et être satisfaits de ces traitements (38;39).

Selon certaines études menées chez les adultes en santé ou ayant des maladies chroniques, il semblerait y avoir une satisfaction et une efficacité perçue assez élevées envers les médecines complémentaires (63-66). Par contre, les patients atteints d'arthrite qui ont utilisé ces médecines les ont trouvées moins efficaces que leur plan de traitement conventionnel (67). De plus, dans une étude longitudinale se déroulant sur une année et menée auprès d'adultes atteints d'arthrite, 22% des personnes ont cessé l'utilisation de ces traitements à cause de leur manque d'efficacité ou des dépenses encourues (68).

Il semblerait donc que la perception de l'efficacité des médecines complémentaires varie en fonction de la clientèle, de la maladie et du type de médecine complémentaire.

2.2.9.2 Bénéfices sur la santé

Si les patients rapportent souvent des bénéfices, il est plus difficile de prouver l'efficacité des médecines complémentaires de façon objective. Le nombre d'essais cliniques randomisés à propos des médecines complémentaires est limité chez les enfants ayant des maladies chroniques. En arthrite juvénile, le massage semblerait diminuer l'anxiété et la douleur d'après les enfants, les parents et les médecins (69). De plus, certains suppléments alimentaires comme le calcium pourraient être liés à de bons résultats (70). Pour ce qui est des incapacités physiques, il y a peu d'études ayant vérifié l'efficacité de ces traitements (31;33;71).

Chez les adultes, des méta-analyses ont été effectuées afin de porter un jugement à propos de l'efficacité des médecines complémentaires pour certaines conditions. Certaines médecines complémentaires ont prouvé leur efficacité comme le Ginkgo Biloba qui retarde l'évolution de la démence (72). Pourtant, la plupart des médecines complémentaires n'ont pu établir leur efficacité hors de tout doute à cause du manque d'essais cliniques randomisés de qualité ou à cause des résultats contradictoires provenant des essais cliniques (73-76). Par exemple, deux méta-analyses publiées dans le journal « Lancet » au sujet de l'homéopathie ont mené à des conclusions différentes (74;76).

Afin de déterminer si les médecines complémentaires sont efficaces, il faudrait mener des études observationnelles permettant de savoir à quelles doses et quelle fréquence ces traitements pourraient être efficaces ainsi que des études fondamentales permettant de connaître leurs mécanismes d'action. Grâce à ces études préliminaires, il serait possible d'effectuer des essais cliniques randomisés de bonne qualité et porteurs de résultats qui ont un sens pour les praticiens et les chercheurs. Malheureusement, peu d'études ont observé les résultats de l'utilisation des médecines douces de façon longitudinale chez des patients

suivis en clinique, et non pas dans des études contrôlées comme des essais cliniques randomisés.

2.2.9.3 Effets secondaires et interactions avec les traitements conventionnels

Des effets secondaires ont été rapportés pour certaines médecines complémentaires, plus particulièrement concernant les produits herbacés et les approches de manipulation de la colonne vertébrale en santé adulte et en pédiatrie (39;63;77-79). En effet, certains produits herbacés peuvent contenir des substances toxiques ou être contaminés par des métaux lourds. Des effets secondaires tels que la bradycardie, l'encéphalopathie, l'hépatite toxique, le coma diabétique, les dommages cérébraux et la mort ont été décrits dans la littérature (77). Les manipulations de la colonne vertébrale peuvent aussi être associées à des effets secondaires allant de simples raideurs dans le bas du dos à la paraplégie et à la section des artères vertébrales (78-80).

Il peut aussi y avoir des interactions entre la médecine conventionnelle et les médecines complémentaires. Chez les adultes, certains produits naturels peuvent modifier l'effet des médicaments. Par exemple, le millepertuis peut diminuer l'efficacité de plusieurs médicaments dont la warfarine (anticoagulant) et l'inhibiteur de protéase « Atazanavir » utilisé dans le traitement du virus immunodéficient humain (81;82). Ce produit peut également causer des effets négatifs lorsque combiné avec des antidépresseurs (81). La médication utilisée chez les enfants atteints d'arthrite juvénile comme les corticostéroïdes, et les agents anti-rhumatismaux à action lente peuvent également interagir avec certains produits de santé naturels. En effet, l'échinacée semble diminuer l'efficacité des corticostéroïdes et du méthotrexate (83). Certains produits herbacés (e.g. millepertuis, ail et ginkgo biloba) peuvent également générer des effets indésirables lors des chirurgies (interactions médicamenteuses et saignements), ce qui pourrait causer des problèmes chez

les enfants atteints d'arthrite juvénile ou ayant des incapacités physiques lorsqu'ils doivent subir des chirurgies orthopédiques (84). Pourtant, peu d'études ont été menées en pédiatrie au sujet des interactions entre médicaments et médecines complémentaires et la plupart des interactions rapportées dans la littérature ne démontrent pas hors de tout doute qu'elles sont cliniquement significatives.

Le fait que ces médecines soient dites « naturelles » n'est donc pas une garantie parfaite de leur innocuité vu la possibilité d'effets secondaires et d'interactions avec les traitements conventionnels.

En résumé, d'après la revue de la littérature scientifique effectuée, il semble qu'il n'y ait pas de définition unique des médecines complémentaires. Ainsi, les différentes études évaluant l'utilisation des médecines complémentaires chez les clientèles étudiées ont utilisé des définitions différentes ainsi que des instruments de mesure différents qui n'ont pas été validés de façon convaincante (31;33-35;38;39;45). Il ressort également que la plupart des études en pédiatrie n'ont cherché à explorer qu'un nombre limité de facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires grâce à des modèles de régression limités (analyses bivariées et non pas multivariées) et sans utiliser de cadre conceptuel explicite. Finalement, ces études étaient toutes de nature transversale.

3. Méthodologie

3.1 Échantillon

L'échantillon de cette étude est constitué de deux cohortes d'enfants, l'une avec des enfants atteints d'arthrite juvénile et l'autre avec des enfants ayant diverses incapacités physiques. Rappelons que les deux cohortes à l'étude ont été choisies car elles incluent toutes deux des enfants atteints d'une maladie chronique mais qui présentent des caractéristiques très différentes (âges, manifestations de la maladie et pronostics différents). Ainsi, la comparaison des résultats des deux cohortes permettra d'explorer les différences en matière d'utilisation des médecines complémentaires pouvant survenir entre différentes populations atteintes de maladies chroniques. Les données de ces deux cohortes avaient déjà été recueillies lors du début de ce projet de doctorat.

La cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

Les participants ont été recrutés parmi les parents d'enfants suivis régulièrement à la clinique d'arthrite juvénile de l'Hôpital de Montréal pour Enfants entre février 2003 et janvier 2004 et du BC Children's hospital. Les parents des enfants présentant un diagnostic d'arthrite juvénile idiopathique étaient approchés à la clinique lors du rendez-vous de leur enfant par une assistante de recherche.

La cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques

Les participants étaient les parents d'enfants fréquentant l'Hôpital Sainte-Justine et l'Hôpital de Montréal pour Enfants et ayant été référés en réadaptation pour des incapacités physiques telles que des conditions musculo-squelettiques et neurologiques et divers syndromes génétiques. La paralysie cérébrale, les retards développementaux globaux et le syndrome de Down figurent parmi les diagnostics. Les centres de réadaptation dans lesquels les enfants étaient référés incluent le centre Mackay, le centre de réadaptation Marie-Enfant, le centre Montérégien de réadaptation, le centre Le bouclier et l'Hôpital juif de réadaptation de Montréal. Ces enfants étaient en attente de ces services lors de l'étude.

Les parents des enfants des deux cohortes pouvaient participer à l'étude s'ils se sentaient capables de répondre aux questionnaires en français ou en anglais. Les familles ne recevaient aucune compensation financière pour leur participation à l'étude. Celle-ci a été approuvée à priori par les comités d'éthique de l'Hôpital de Montréal pour enfants, du BC Children's Hospital et de l'Hôpital Sainte-Justine. Le consentement éclairé a été obtenu de la part de tous les parents (Annexe 4).

3.2 Devis

La cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

Le devis est une étude prospective de l'utilisation des médecines complémentaires par les enfants. Les parents ont été recrutés lors de leur rendez-vous à la clinique d'arthrite de deux hôpitaux, l'Hôpital de Montréal pour enfants et le BC Children's Hospital. Les participants complétaient plusieurs questionnaires dans la salle d'attente ou les remplissaient à la maison pour les renvoyer par la poste à l'assistante de recherche. Les

parents remplissaient tous les questionnaires à chaque trois mois (début de l'étude, 3,6,9 et 12 mois) excepté le questionnaire à propos de la qualité de vie reliée à la santé (« Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire ») et le questionnaire à propos des difficultés financières (« Economic Hardship ») qui étaient administrés au début de l'étude, à 6 et 12 mois seulement.

La cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques

Le devis est une étude transversale de l'utilisation des médecines complémentaires par les enfants. Les parents ont été recrutés, par le coordonateur de réadaptation, les départements de réadaptation et les cliniques de troubles de développement de deux hôpitaux de soins tertiaires, l'Hôpital de Montréal pour enfants et l'Hôpital Sainte-Justine. Lors d'une demande de transfert dans un centre de réadaptation, les parents ont été rejoints par téléphone afin de les inviter à participer à cette étude. Les participants complétaient plusieurs questionnaires lors d'une entrevue à leur domicile avec un évaluateur.

3.3 Variables à l'étude

La cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

Les variables à l'étude comprenaient l'utilisation des médecines complémentaires par les enfants, l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents, la qualité de vie reliée à la santé des enfants et la fonction physique des enfants telles que perçues par leurs parents, les difficultés financières des parents, l'efficacité perçue et l'observance des traitements conventionnels selon les parents. Des informations démographiques, socioéconomiques et cliniques ont également été obtenues des parents ainsi que des dossiers médicaux des patients. Ces informations incluaient: l'âge, le sexe, le diagnostic (type d'arthrite), la durée et la sévérité de la maladie des enfants, le niveau de

scolarité, le revenu et l'origine culturelle des parents ainsi que les traitements prescrits aux enfants. La sévérité de la maladie a été mesurée par le rhumatologue grâce au « Active Joint Count » (AJC) qui mesure le nombre d'articulations présentant de l'inflammation.

Pour les deux cohortes à l'étude, l'origine culturelle était mesurée selon la perception des participants. L'origine culturelle est une des sources primaires de l'identité. Elle joue un rôle important dans la définition et l'expression de soi-même ainsi que dans le sentiment d'appartenance à un groupe (85). Les choix offerts comprenaient : canadien français/anglais, haïtien/des Caraïbes, africain, européen, asiatique et mexicain/d'Amérique centrale ou du sud. Les parents pouvaient choisir plus d'une origine culturelle et pouvaient ajouter des choix ne faisant pas partie du questionnaire. La question utilisée ne prétend pas inclure toutes les origines culturelles possibles mais peut donner une idée du degré d'appartenance à la culture canadienne.

La cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques

Les variables à l'étude comprenaient l'utilisation des médecines complémentaires par les enfants, la qualité de vie reliée à la santé des enfants et l'indépendance fonctionnelle des enfants telles que perçues par leurs parents. Des informations démographiques, socioéconomiques et cliniques ont également été obtenues des parents ainsi que des dossiers médicaux des patients. Ces informations incluaient: l'âge, le sexe, le diagnostic et la langue maternelle des enfants, le niveau de scolarité, le revenu et l'origine culturelle des parents ainsi que l'utilisation de services privés de réadaptation.

3.4 Instruments de mesure

La cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

Les questionnaires complétés par les parents sont le JAQQ (« Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire »), le CHAQ (« Child Health Assessment Questionnaire »), le questionnaire à propos des difficultés financières (« Economic Hardship ») et le PARQ (« Parent Adherence Report Questionnaire »). Le PARQ comprenait des questions à propos de l'utilisation des médecines complémentaires.

La cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques

Les questionnaires complétés par les parents sont un questionnaire sur le processus de transfert en réadaptation et l'utilisation des divers traitements (incluant les médecines complémentaires), le PedsQL4.0 (« Pediatric Quality of Life Inventory - Version 4.0 ») et le Weefim (« Functional independence measure for children »). Chacun de ces instruments sera décrit dans la section suivante.

3.4.1 Les questions sur l'utilisation des médecines complémentaires

Les types de médecines complémentaires évalués dans les deux cohortes (annexe 5) comprennent la chiropratique, l'acupuncture, l'ostéopathie, la massothérapie, l'homéopathie, la naturopathie (ce qui inclut les produits naturels), l'hypnose, la réflexologie, la guérison spirituelle, les changements alimentaires (ce qui inclut les diètes spéciales et les vitamines), les remèdes issus de la tradition populaire et autres (les parents peuvent mentionner d'autres types de médecines complémentaires qu'ils ont utilisés).

Les questions utilisées auprès de la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile recueillent des informations à propos de l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents et les enfants ainsi que de l'utilisation dans les trois derniers mois par les enfants. Il était demandé aux parents de mentionner quel type de médecine complémentaire a été utilisé, qui a payé pour ces services et s'ils croient que ces traitements ont amélioré l'état de leur enfant. L'efficacité telle que perçue par les parents est cotée sur une échelle à quatre catégories de type Likert allant de « aucune amélioration » à « grande amélioration ». Une autre question demande aux parents les raisons pour lesquelles ils ont utilisé ces médecines. Ces questions ont fait l'objet d'un pré-test auprès de cinq parents anglophones et cinq parents francophones. L'administration de ces questions est très rapide si les participants n'ont pas utilisé de médecines complémentaires. Par contre, s'ils en ont utilisé, l'administration des questions peut prendre plusieurs minutes.

Les questions utilisées auprès de la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques comporte seulement la question concernant l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les enfants. Il était demandé aux parents de mentionner quel type de médecine complémentaire a été utilisé, qui a payé pour ces services et s'ils croient que ces traitements ont amélioré l'état de leur enfant. L'efficacité telle que perçue par les parents est cotée sur une échelle à quatre catégories de type Likert allant de « aucune amélioration » à « grande amélioration ». Malheureusement, il n'y avait pas de question à propos de l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents ou des raisons de l'utilisation des médecines complémentaires.

3.4.2 Le JAQQ

Le JAQQ (Annexe 6) mesure les fonctions physiques et psychosociales et incorpore des données spécifiques aux patients pour mesurer la qualité de vie reliée à la santé chez les enfants atteints d'arthrite juvénile (86). Il répertorie quatre domaines (78 items): motricité globale (17 items), motricité fine (16 items), dimension psychosociale (22 items) et symptômes (19 items). Il contient également une section portant sur la douleur (4 items). Le modèle de question est le suivant : « Au cours des deux dernières semaines, votre enfant a-t-il eu de la difficulté avec les activités suivantes à cause de l'arthrite ou du traitement ? ». Chaque item est coté sur une échelle catégorielle qui s'étend de 1 à 7 concernant la difficulté dans la réalisation des activités (1 correspondant à « en aucun temps », 2 à « presque jamais », 3 à « un peu », 4 à « la moitié du temps », 5 à « la plupart du temps », 6 à « presque tout le temps », 7 à « tout le temps »). Seuls les items de la section sur la douleur ne sont pas tous cotés sur une échelle catégorielle. Un de ces items est coté sur une échelle visuelle analogue qui est valide pour les enfants de 5 ans et plus (87;88). Dans ce questionnaire, cette échelle comprend les termes « aucune douleur » et « la pire douleur » aux deux extrémités. D'après Duffy et al, le JAQQ a démontré une excellente validité apparente et de contenu, une validité de construit modérée pour ce qui est de la comparaison entre le JAQQ et la douleur ($r=0,72$) et faible pour la comparaison entre la dimension de motricité fine du JAQQ et la cote de sévérité des articulations ($r=0,36$) (86). Quant à la sensibilité aux changements, elle est excellente (taille de l'effet= 0,71) (89). Le JAQQ a été validé en français et en anglais et peut être administré aux enfants de 9 ans et plus (86;90). D'après ces mêmes chercheurs, cet outil est un atout certain, qu'il soit utilisé en clinique ou en recherche, vu sa rapidité d'administration et les nombreux domaines évalués (physique, psychologique, social, symptômes). Le JAQQ a également démontré une bonne concordance entre les parents et les enfants âgés de 9 ans et plus (91). Les fidélités inter-évaluateurs et test-retest n'ont pourtant pas été discutées dans les divers articles le concernant car certaines caractéristiques de cet instrument rendent ces analyses moins pertinentes. Premièrement, la fidélité inter-évaluateurs entre différents thérapeutes a

peu de raison d'être car le JAQQ est un questionnaire auto-administré s'adressant aux parents. Chaque parent a une vision de la qualité de vie de son enfant et c'est cette opinion assez subjective qui est recherchée. Deuxièmement, la fidélité test-retest s'applique plus difficilement car l'arthrite juvénile est une maladie qui varie constamment, ce qui change les résultats du questionnaire selon le moment auquel il est administré. Le JAQQ demeure l'instrument spécifique à l'arthrite juvénile le plus exhaustif, avec de bonnes qualités métrologiques et une durée d'administration assez courte (86;90;92). Son administration prend environ 15 minutes.

3.4.3 Le CHAQ

Le CHAQ (annexe 7) évalue la fonction physique. Les questions sont regroupées en catégories comme «s'habiller», « manger», « marcher» et «activités» (93;94). Chaque item est coté sur une échelle à quatre catégories de zéro à trois représentant différents niveaux de difficulté à faire ces activités (zéro : pas de difficulté, un : difficulté légère, deux : beaucoup de difficulté, trois : impossibilité à faire l'activité). La cote la plus élevée dans chaque catégorie détermine la cote pour la catégorie sauf si des aides sont nécessaires. Le score global varie entre zéro et trois, zéro représentant l'absence d'incapacité et trois une incapacité maximale (95). Cet instrument est valide, et fidèle (93;94). En effet, la validité apparente a été évaluée par un groupe de 20 professionnels de la santé et par les parents de 22 enfants en bonne santé. Le questionnaire a ensuite été administré aux parents de 72 enfants atteints d'arthrite juvénile. L'instrument a démontré une excellente consistance interne (alpha de Cronbach = 0,94), une bonne validité convergente (b du tau de Kendall = 0,77 et $p < 0,0001$ lorsque comparé avec le Steinbrocker functional class) ainsi qu'une bonne fidélité test-retest (corrélation de Spearman = 0,8, $p < 0,002$) (94). Le CHAQ a également démontré une bonne sensibilité au changement (96). Son administration prend environ 15 minutes.

3.4.4 Le questionnaire à propos des difficultés financières

Un questionnaire à propos des difficultés financières (annexe 8) a été conçu par Lempers et al. Celui-ci comprend 12 questions. Cependant, si la consistance interne est excellente (alpha de Cronbach = 0,92), la validité de construit, quant à elle, n'a pas été établie (97;98). Parce que sa validation est peu convaincante et que les deux dernières questions de cet instrument sont cotées sur une échelle différente, nous utiliserons les dix premières questions de cet instrument. Ces questions sont cotées sur une échelle à 4 catégories de type Likert variant entre zéro et trois. Le zéro signifie que les parents n'ont pas à réduire les dépenses à cause de leur situation financière et trois signifie que les parents doivent très souvent réduire les dépenses à cause de leur situation financière. Ce questionnaire ne prend que quelques minutes à remplir.

3.4.5 Le PARQ

L'observance aux traitements est mesurée par le « Parent Adherence Report Questionnaire » (PARQ) (42). Le PARQ (annexe 9) comprend plusieurs questions qui sont répétées pour chaque thème, à savoir, pour la médication, pour les exercices et pour les orthèses. Les questions concernent la fréquence à laquelle les patients suivent leurs traitements, la difficulté à suivre les traitements, la fréquence des réactions négatives occasionnées par les traitements et la perception de l'efficacité des traitements. Voici un exemple de questions : « À quelle fréquence votre enfant a-t-il pris ses médicaments, tels que recommandés par le médecin, durant les trois derniers mois ? ». Les questions sont cotées sur une échelle visuelle analogue de 100 mm avec « jamais » et « toujours » aux deux extrémités. Il y a également une question à propos du traitement préféré par les parents (99). Le PARQ n'a pas de cote globale ; chaque question est cotée individuellement. Le PARQ a démontré de bonnes qualités métrologiques en français et en anglais. La version anglaise avait été traduite en français par un traducteur professionnel

bilingue au préalable. Afin d'évaluer sa validité de construit, le PARQ a été divisé en deux parties (l'une concernant la médication et l'autre concernant les exercices) qui ont été comparées avec le « general adherence scale », ce qui a donné une bonne corrélation pour les exercices ($r=0,62$) et une corrélation modérée pour la médication ($r=0,38$). Lorsque comparés avec l'observance estimée par un journal de bord, les exercices et la médication ont démontré une corrélation de 0,63 et un coefficient de kappa de 0,40 respectivement (42). Le PARQ a également été transformé afin d'être administré à des enfants atteints d'arthrite juvénile. Lorsque les réponses des enfants obtenus grâce à ce nouvel instrument (« Child Adherence Report Questionnaire ») ont été comparées à celles de leurs parents grâce au PARQ, le niveau de concordance obtenu entre parents et enfants était élevé pour l'observance aux exercices (kappa=0,77) mais plus faible pour l'observance aux médicaments (kappa=0,32) (100). L'administration du PARQ prend environ 10 minutes.

3.4.6 Le PedsQL4.0

Le PedsQL4.0 (annexe 10) mesure la qualité de vie reliée à la santé telle que perçue par les parents des enfants ayant des incapacités physiques. Il s'agit d'un excellent instrument générique de la qualité de vie reliée à la santé pouvant être utilisé pour les enfants ayant des maladies chroniques. Le PedsQL4.0 mesure la santé physique (8 items), émotionnelle (5 items) et sociale (5 items) en plus du fonctionnement scolaire (3-5 items) (101;102). Plusieurs versions existent pour différents groupes d'âges: 2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans et 13-18 ans. Cet instrument s'est avéré valide et fidèle en français et en anglais. En effet, la consistance interne est élevée (alpha de Cronbach= 0,86-0,90) (101;102). Le PedsQL4.0 est aussi capable de distinguer les enfants ayant une maladie chronique des enfants sans incapacités (101;102). La validité discriminante a aussi été évaluée entre chacune des sections du PedsQL4.0 et des indicateurs de morbidité et de fardeau de la maladie, soit entre autres le nombre de jours où l'enfant a eu besoin de soins dans les derniers 30 jours, le nombre de jours d'école que l'enfant a manqué et le nombre de jours de travail manqués par les parents). Les corrélations variaient entre -0,13 et -0,50. Les items du PedsQL4,0

sont cotés sur une échelle à 5 catégories 0 représentant « jamais un problème » et 4 « presque tout le temps un problème ». Chacun des items est inversé et transformé en une cote entre 0 et 100, une cote élevée signifiant que l'enfant a une meilleure qualité de vie. La santé psychosociale, la santé physique et la cote totale peuvent être calculées (103). Ce questionnaire prend environ 15 minutes à administrer.

3.4.7 Le WeeFIM

Cette mesure (annexe 11), aussi appelée MIF même, a été adaptée de la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) et a été créée afin d'évaluer l'indépendance d'un enfant ayant des incapacités (104-108). La MIF même est utilisée pour ceux qui ont un âge de six mois à huit ans. Elle permet de déterminer le niveau d'indépendance et le besoin d'aide dû à une incapacité dans les activités de la vie quotidienne selon les parents. La MIF même inclut 18 items qui se répartissent en six domaines : soins personnels, contrôle des sphincters, transferts, mobilité, communication et les tâches de cognition sociale. Elle est aussi divisée en trois sections : soins personnels, mobilité et cognition. Chaque item est coté sur une échelle ordinale à sept catégories allant de un à sept, un étant une dépendance complète et sept une indépendance complète (105-108). Des quotients sont calculés pour les trois sections de l'instrument ainsi que pour la cote globale. La MIF même est un instrument valide. En effet, la validité concurrente est élevée chez les enfants ayant des retards de développement lorsque cet instrument est comparé avec le PEDI (« Pediatric Evaluation of Disability Inventory ») (corrélation de Spearman = 0,53-0,96) (109). De plus, la validité de contenu et de critère étaient élevées chez les enfants ayant des retards de développement tels que la paralysie cérébrale et le spina bifida ($r = 0,80$) (105;106). Des normes existent pour la cote globale et pour les sections de la MIF même. Ce questionnaire prend environ 15 minutes à administrer.

3.5 Analyses statistiques

Pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

Des analyses descriptives ont été utilisées afin de répondre aux deux premiers objectifs qui étaient d'évaluer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires et leur efficacité telle que perçue par les parents. Pour ce qui est du troisième objectif, une analyse de type « Generalized Estimating Equations » (GEE) a été utilisée afin de déterminer les facteurs associés à l'utilisation ponctuelle de médecines complémentaires à travers toute la période de l'étude et une régression polytomique a été effectuée afin de déterminer les facteurs associés à l'utilisation prolongée de ces traitements. L'analyse de type GEE tient compte des corrélations intra-sujet entre les mesures répétées, ce qui rend les erreurs-types et les paramètres valides et augmente la puissance statistique (110). Les modèles comprenaient des facteurs prédisposants, des facteurs facilitants et des besoins en matière de santé selon le modèle de Andersen. Les facteurs prédisposants incluent l'âge de l'enfant, le niveau de scolarité de la mère, l'origine culturelle, l'efficacité perçue des traitements conventionnels et l'utilisation antérieure des médecines complémentaires par les parents, les facteurs facilitants incluent l'absence de difficultés financières (selon le questionnaire sur les difficultés financières) et finalement les besoins en matière de santé incluent la sévérité de la maladie (selon le AJC), la durée de la maladie et la qualité de vie reliée à la santé des enfants. Les facteurs prédisposants ont été inclus dans le modèle, puis les facteurs facilitants y ont été ajoutés, suivis par les besoins en matière de santé. Le modèle proposé est présenté à l'annexe 2.

Pour ce qui est du quatrième objectif, une analyse de type GEE a été utilisée afin de déterminer les résultats pouvant découler de l'utilisation des médecines complémentaires. Les résultats en matière de santé (qualité de vie reliée à la santé, santé, fonction physique et douleur selon les parents et sévérité de la maladie selon le rhumatologue) et l'observance

aux traitements conventionnels (selon les parents et le rhumatologue) sont les variables dépendantes. Les résultats en matière de santé ont été évalués à la fin de l'intervalle où les enfants pouvaient avoir utilisé les médecines complémentaires et l'observance aux traitements conventionnels a été évaluée durant cet intervalle. Chaque modèle a été ajusté pour la variable dépendante et la sévérité de la maladie avant l'intervalle où les enfants pouvaient avoir utilisé les médecines complémentaires. Les modèles ont également été ajustés pour l'âge de l'enfant, la durée de la maladie, les difficultés financières et l'observance aux traitements conventionnels durant l'intervalle d'utilisation des médecines complémentaires.

Pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques

Des analyses descriptives ont été utilisées afin de répondre aux deux premiers objectifs qui étaient d'évaluer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires et leur efficacité telle que perçue par les parents. Pour ce qui est du troisième objectif, une régression logistique a été effectuée afin de déterminer les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires au début de l'étude. La régression comprenait des facteurs prédisposants, des facteurs facilitants et des besoins en matière de santé selon le modèle de Andersen. Les facteurs prédisposants incluent l'âge et le sexe de l'enfant, la langue maternelle, le niveau de scolarité de la mère, l'origine culturelle et l'utilisation de services privés de réadaptation, les facteurs facilitants incluent le revenu ainsi que l'accessibilité géographique et finalement les besoins en matière de santé incluent l'indépendance fonctionnelle (selon la cote globale du WeeFIM) pour tous les enfants et la qualité de vie reliée à la santé pour les enfants de deux ans et plus (selon la cote globale du PedsQL4.0). Les facteurs prédisposants ont été inclus dans le modèle puis les facteurs facilitants y ont été ajoutés, suivis par les besoins en matière de santé. Le modèle proposé est présenté à l'annexe 3.

4. Résultats sous forme d'articles

Les résultats seront présentés en trois articles :

Article 1

Longitudinal analysis of complementary and alternative health care use in
children with juvenile idiopathic arthritis

K. Toupin April; D. Ehrmann Feldman; M.V. Zunzunegui; M. Descarreaux; P. Malleson;
C. Duffy

Article 2

Complementary and Alternative Health Care Use in Young Children with
Physical Disabilities Waiting for Rehabilitation Services

K. Toupin April; D. Ehrmann Feldman; M.V. Zunzunegui; M. Descarreaux; L. Grilli

Article 3

Is complementary and alternative health care use associated with better
outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis ?

K. Toupin April; D. Ehrmann Feldman; M.V. Zunzunegui; M. Descarreaux; P. Malleson;
C. Duffy

Article 1

Longitudinal analysis of complementary and alternative health care use in
children with juvenile idiopathic arthritis

K. Toupin April¹; D. Ehrmann Feldman¹⁻²; M.V. Zunzunegui¹; M. Descarreaux³;
P. Malleson⁴; C. Duffy²⁻⁵

1. Université de Montréal

2. McGill University Health Center, Montreal Children's Hospital

3. Université du Québec à Trois-Rivières

4. University of British Columbia

5. McGill University

Submitted to the journal "Complementary Therapies in Medicine"

Abstract

Objective: The aims were to determine the frequency of use of different types of complementary and alternative health care (CAHC) in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA), to evaluate their effectiveness from the parents' point of view and to explore the factors associated with utilization and with continued use.

Patients and Methods: A cohort of children with JIA (n=182, mean age: 10 years) who attended out-patient clinics were followed for one year. Parents responded to a series of questionnaires every three months. We used generalized estimating equations to analyze factors associated with CAHC use and polytomous regression to evaluate factors associated with continued use of CAHC.

Results: Use of CAHC ranged between 10% and 24% for the various three month intervals and 36.4% of participants used at least one type of CAHC over the 12 month period. Seventy-two percent of parents who used CAHC for their children felt that it was at least somewhat beneficial. Predictors of continued use of CAHC included previous use of CAHC by parents for their own health problems and lower perceived helpfulness of prescribed medications. Neither children's demographic and socioeconomic characteristics nor their disease status were associated with CAHC use.

Conclusions: CAHC use in children with JIA is common and considered to be moderately beneficial by most parents who used it. Lower parents' perceived helpfulness of medications and previous use of CAHC are associated with a longer use of CAHC by their child. These facts should be taken into account by doctors and other health professionals involved in the care of these children.

Introduction

Complementary and alternative health care (CAHC) can be defined as “a broad domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health systems of a particular society or culture in a given historical period” (1).

In juvenile idiopathic arthritis (JIA), the percentage of CAHC use varies between 34 % and 70% (2-5). Some parents may seek CAHC, especially if they are reluctant to administer what they perceive as "unnatural" medications to their children, fear side effects of conventional medications, and perceive that the child's condition is not improving with such therapy (6;7). Factors associated with CAHC use may include older children's age (6;8), longer disease duration (3), CAHC use by parents themselves (4;6) as well as higher disease severity (7). Families with higher socioeconomic status (6) also tend to use CAHC more; CAHC is often not covered by universal health insurance in Canada.

To date, only four studies documented the use of CAHC in JIA (2-5). All were cross-sectional and were unable to describe patterns of longitudinal CAHC use which may be important to consider because of the chronic aspect of JIA, the variability of disease severity over time, the absence of a cure, and the fact that using CAHC could interfere with standard treatments. Children with JIA may use CAHC for a long period of time and therefore feel the benefits as well as some negative aspects of these treatments (e.g. financial costs, side effects and diminished adherence to conventional care). Furthermore, no study has reported perceived effectiveness of different types of CAHC.

The objectives of this study were to determine, over a 12 month period, the frequency of CAHC use in children with JIA, to evaluate its effectiveness from the parents' points of view and to explore predictors of continued use.

Patients and Methods

Study Population and Data Collection

The study population consisted of parents of children with JIA aged 2 to 18 years old who attended the arthritis clinic at the Montreal Children's Hospital and the British Columbia Children's Hospital in Vancouver. Parents were approached to participate if they had a sufficient comprehension of either English or French. Parents completed questionnaires every 3 months over a period of one year. In addition, data were abstracted from the medical chart regarding diagnosis (type of JIA), severity (active joint count-AJC) (9) and duration of the disease. Ethical approval was obtained from the Institutional Review Boards of the two institutions. Parents had to sign a consent form in order to participate.

Measures

Parents completed the following questionnaires: a general information questionnaire, a CAHC questionnaire, a health-related quality of life questionnaire (Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire - JAQQ) (10-12), a treatment adherence questionnaire (Parent Adherence Report Questionnaire - PARQ) (13) and the Economic Hardship Questionnaire (14;15).

The General Information Questionnaire was used to gather sociodemographic information such as age of children, cultural background and maternal level of education. Cultural background was self-reported.

The CAHC Questionnaire addressed the following types: chiropractic, acupuncture, osteopathy, massage, homeopathy, naturopathy, herbal therapies, hypnosis, reflexology, spiritual healing, vitamins, lifestyle diet, folk remedies, and other (for which the parent was asked to specify). Data were collected on any CAHC utilization in the past for parents and children, and CAHC use in the previous three months for children only. We also gathered information regarding the type of CAHC used, how parents paid for treatments (themselves, private or public insurance or other source) and whether parents believed that these were

useful in improving their child's condition. Perceived effectiveness by the parents was scored on a 4-point Likert scale ranging from "no improvement" to "much improvement".

The JAQQ was used to assess health-related quality of life of children with JIA (10-12). It includes four domains (gross motor function, fine motor function, psychosocial function and general symptoms) and a section assessing pain on a visual analog scale (VAS). Each of the four domains is scored on a Likert scale from 1 to 7, with lower scores indicating less difficulty performing activities. The mean score of a domain is calculated using the 5 highest scores while the total score of the JAQQ is derived by further calculating the mean of the mean scores. The lowest global score is 1, indicating the highest level of quality of life, and the highest global score is 7, corresponding to the lowest level of quality of life. The JAQQ has been validated in French and English (12). It has excellent sensitivity to change (10) and good construct validity ($r=0.72$ compared to pain) (12). There is also good agreement between parents and children (16).

We used the PARQ to assess adherence to the medical regimen (13). It comprises four questions, scored on a 100 mm VAS, that are repeated for medications and exercises in order to assess the degree of adherence for each of these treatment modalities, their helpfulness, difficulty in following these treatments, and negative reactions displayed by the child. The PARQ has been validated in English and French and has good construct validity (13).

The Economic Hardship Questionnaire contains 12 items and describes the availability of finances for basic needs (14;15). Although similar to income, economic hardship also depends on the parents' management of their personal finances and their priorities. The first ten questions are scored on a four-point Likert scale from 0 (never having to cut back on purchases) to 3 (having to cut back very often). The other two questions refer to the family's financial situation. Internal consistency is excellent (Cronbach's Alpha=0.92) but construct validity has not been established (14;15). Because of the lack of validation and the different scales used in the instrument, we computed a score based on the first ten questions.

Data collection

Parents were asked to complete the questionnaires during their visits to the arthritis clinic, either at the clinic, or at home - returning them by mail. Questionnaires were administered at three month intervals except for the JAQQ and the Economic Hardship Questionnaire which were administered at baseline, 6 and 12 months.

Analysis

Descriptive statistics were used to document CAHC use, effectiveness according to parents, and how they paid for CAHC. We explored predictors of use, using generalized estimating equations (GEE) (17). GEE models account for within-subject correlations among repeated measurements, making standard errors of the parameter estimates valid and improving power. We determined predictors of continued use of CAHC with polytomous regression. The three-category outcome was defined as: no use of CAHC vs. use of CAHC in one three month interval vs. “continued use” or use of CAHC in more than one three month interval.

We used Andersen’s Behavioural Model (18) to conceptualize factors associated with CAHC use. This model suggests an explanatory process or causal ordering of the use of services where factors are divided into three groups: predisposing characteristics (e.g. demographic structure and health beliefs), enabling resources (e.g. personal/family and community resources) and needs (e.g. factors related to the health condition of the individual). The predisposing factors we included were previous use of CAHC by parents, age of the child, mother’s level of education (lower or higher than completion of high school), cultural background (parents had to choose at least one of several choices, including being Canadian) and helpfulness of medications. One enabling resource was the lack of economic hardship. Health needs were disease severity (active joint count), disease duration, and health-related quality of life (JAQQ global score). Because disease severity and duration did not follow normal distributions, we dichotomized AJC at the median score and categorized disease duration in tertiles. All factors were evaluated prior to CAHC use. Multivariate logistic models were fitted entering variables in a staggered fashion; 1) predisposing, 2) enabling, and 3) need variables. Variables which were significant at one step were left in the equation in all subsequent models. In each block, variables were entered with an entry significance

level of 0.05. Analyses were performed using the Statistical Package for Social Statistics (SPSS) and the Statistical Analysis System (SAS) (Version 8.2, SAS Institute, Cary, North Carolina, USA).

Results

Two hundred and thirty five subjects consented to participate in the study: 144 out of the 157 approached in Montreal, and 91 out of the 97 approached in Vancouver. In total, 182 parents of children with JIA returned the questionnaires (120 in Montreal and 62 in Vancouver), which corresponds to a response rate of 76.43% for Montreal and 63.92% for Vancouver. The main reason cited to refuse to participate was lack of time to complete the questionnaires. There were no differences between participants and non-participants at baseline except for active joint count which was higher in participants (1.8 vs. 0.6; $p=0.001$). Losses to follow-up were higher in Vancouver ($n=43$) than Montreal ($n=28$). Most participants' characteristics were similar over time, and losses to follow-up were not differential between children who used CAHC before the study and those who did not. A description of the cohort is summarized in Table 1.

At baseline, 41.7% of parents said they used CAHC in the past for themselves and 31.7% reported having used it in the past for their child's health. When looking at each of the three-month intervals, use of CAHC ranged from 10.2% to 23.8%. Figure 1 describes CAHC use over twelve-month period. During this period, 36.4% of children used CAHC at least once. Of those, 40% used more than one type of CAHC and 35.9% used CAHC in more than one interval. Of those using it in more than one interval, 34.8% used the same type all along. Among all users of CAHC, 89% reported using conventional treatment at the same time as CAHC. Furthermore, children who used CAHC during the study showed similar adherence to prescribed medications (users mean=88.48 vs. non-users=89.64, $p=0.61$) and exercises (users mean=55.88 vs. non-users=57.95, $p=0.55$) than non-users. When considering the children who reported having used CAHC before the beginning of the present study, the overall percentage of CAHC use increases to 51.1%.

Percentage of use of each type of CAHC is presented in Figure 2. When looking at patterns of CAHC use, some types of manual therapies were often used in combination, as was the case among herbal therapies.

When we asked parents about the effectiveness of each episode of CAHC use, they reported that 28% of episodes of use were not beneficial, 23% were somewhat beneficial, while 49% were moderately to highly beneficial. According to parents, most types (such as osteopathy, special diets and naturopathy) led to a slight to moderate improvement. Homeopathy was perceived as moderately to highly beneficial. Chiropractic and spiritual healing were perceived as the least beneficial.

Among parents who used CAHC for their child, 68.4% paid for these treatments themselves at least once. When looking at the episodes of use of CAHC, parents paid on their own in 69% of the cases, private insurance paid in 18% of the cases, 8% were free, 5% were paid by another source and less than one percent were paid by provincial universal insurance plan. CAHC treatments paid most often by the parents were dietary treatments (90%), chiropractic (81%) and homeopathy (75%). The CAHC treatments paid most often by private insurance were acupuncture (46%), massage (29%) and osteopathy (27%). Naturopathy, reflexology, spiritual healing and folk remedies were never paid by private insurance.

Bivariate analyses between factors at baseline and CAHC use over a 12 month period showed that previous parental use of CAHC was associated with CAHC use during a twelve month period ($p < 0.05$) (Table 2 a) and b)).

Results of the GEE analysis showed that CAHC use over the 12 month period was higher among children whose parents perceived prescribed medications as not very helpful ($p = 0.02$) and among parents who had used CAHC previously for themselves ($p = 0.05$) (Table 3).

The polytomous regression analysis showed that continued use of CAHC was higher among children whose parents had used CAHC previously for themselves ($p=0.01$). Parents who perceived prescribed medications as not being helpful also tended to use CAHC longer ($p=0.01$) (Table 4).

Discussion

This is the first *longitudinal* study on CAHC use in children with JIA. CAHC use was moderate, and lower than most results described in previous cross-sectional studies (2;3;5). Hagen's study put the emphasis on vitamins (3), which we did not, Southwood's study consisted of a small sample of children with more severe disease than our cohort (2) and Zebracki included prayer in his study conducted with Latino Children (5). A high proportion of parents tended to use more than one type of CAHC for their child which is consistent with Hagen's findings (3). Most patients continued to use conventional care while using CAHC, which is in line with other findings (4;19;20). Thus, CAHC seems to be a complement to conventional care and not a substitute. However, children were recruited from a specialty clinic, which precludes the enrollment of children whose parents did not comply with their child's appointment and who completely rejected conventional care.

The types of CAHC that were most common in our cohort were special diets, chiropractic and naturopathy. This agrees with other studies which showed that patent medicines (e.g. herbal remedies), vitamins and minerals, and dietary alterations were among the most used CAHC in JIA (2;3). Over the counter products are easily obtained and are perceived as safe by users of natural health products (21). Massage, acupuncture and homeopathy were also frequently used. Our results are also similar to Spiegelblatt's findings, which showed that chiropractic, acupuncture and homeopathy were often used in pediatrics (6). Hypnotherapy and reflexology were rarely used, consistent with Hagen's findings (3).

There was a high perceived helpfulness of CAHC, as described by others (5;6;22;23). Consistent with our results, Soo and colleagues (22) reported that osteopathy, special diets, naturopathy and massage were considered to be helpful.

A high percentage of parents (68.4%) pay themselves for CAHC as has been shown by a United States National Survey (24) and by Spiegelblatt's study (6).

Bivariate analyses indicated that previous parental use of CAHC was associated with CAHC use. Other studies have shown it to be an important factor (6;23;25;26), which may be explained by the fact that it involves different elements: knowledge of the therapy, prior belief in its effectiveness and access to it.

CAHC use was higher among children whose parents perceived prescribed medications as not very helpful. Previous studies have shown that dissatisfaction with conventional treatment is a reason for using CAHC (27;28). Parents who see no improvement in their child's condition with conventional treatments may feel the need to seek other options. Previous use of CAHC by parents seemed to be a predictor of higher CAHC use, which may be explained by the fact that parents may have received information about these treatments, believed in their effectiveness and had access to them since they had already used them.

Past parental use of CAHC predicted continued use of CAHC. Parents who know what to expect of the treatment may be more willing to use it for a long period of time. Finally, the perception that prescribed medications are not very helpful was significantly associated with continued CAHC use. In the absence of a cure for JIA, parents may use CAHC as long as they feel it could help their child.

Study limitations

The instrument used to evaluate the use of CAHC in this study has not been validated, however, it was pilot tested and appeared to have reasonable measurement properties. It lists most types of CAHC and includes the opportunity for the respondent to indicate other types of CAHC. Nonetheless, certain types of CAHC are missing and identified categories of CAHC are too broad to know which specific approach or product patients used (e.g. naturopathy). Furthermore, because the questionnaire was not exhaustive in its description

of CAHC use, it makes it difficult to control for all aspects of treatment (e.g. frequency, duration, relationship with the practitioner).

In the current study, parents were recruited at the arthritis clinic, thus parents who did not comply with their child's appointment were excluded. Perhaps these parents may be more prone to use unconventional treatments and our utilization figures may be underestimates. This coincides with the fact that CAHC use is lower than other studies. There may also be a social desirability bias in that parents may tend to say they use less CAHC and comply more to conventional treatments than they actually are. We tried to minimize this bias by letting parents complete the questionnaire alone and in complete confidentiality.

The results of this longitudinal study could be biased due to the number of cases lost to follow-up over the one year period. If those lost to follow-up were more severe and would tend to use CAHC more, then our results may be underestimated. However, most participants' characteristics stayed stable over time, and losses to follow-up were not differential between CAHC users and non-users. Finally, because some children had already used CAHC before the study, we cannot be convinced that factors only act as predictors of CAHC use but rather as a combination of predictors and results of CAHC use.

Conclusion

This first longitudinal study about CAHC use in JIA showed that CAHC use is common in these children and that it is often perceived as being beneficial, making it important for health practitioners to evaluate its use. Many children with JIA used more than one type of CAHC and many used it repeatedly over the study period. Previous parental use of CAHC and lower parents' perceived helpfulness of prescribed medications predicted continued CAHC use for their child with JIA. Thus, attention should be given to parents' health beliefs concerning conventional care and CAHC as well as their use of CAHC for themselves and for their child throughout the duration of the disease. This information will enable health practitioners to adapt their intervention in order to ensure that treatment is optimal, especially when parents find CAHC an attractive option and when conventional care is perceived as not

being optimal. This could ultimately improve the therapeutic relationship between families of children with JIA and their health practitioners and enable dissemination of information on CAHC benefits and risks to patients.

Reference List

- (1) Zollman C, Vickers A. ABC of complementary medicine: What is complementary medicine? *BMJ* 1999; 319:693-696.
- (2) Southwood TR, Malleson PN, Roberts-Thomson PJ, Mahy M. Unconventional remedies used for patients with juvenile arthritis. *Pediatrics* 1990; 85(2):150-154.
- (3) Hagen LE, Schneider R, Stephens D, Modrusan D, Feldman BM. Use of complementary and alternative medicine by pediatric rheumatology patients. *Arthritis Rheum* 2003; 49(1):3-6.
- (4) Feldman DE, Duffy C, De Civita M et al. Factors associated with the use of complementary and alternative medicine in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 51(4):527-532.
- (5) Zebracki K, Holzman K, Bitter KJ, Feehan K, Miller ML. Brief report: use of complementary and alternative medicine and psychological functioning in Latino children with juvenile idiopathic arthritis or arthralgia. *J Pediatr Psychol* 2007; 32(8):1006-1010.
- (6) Spiegelblatt L, Laine-Ammara G, Pless IB, Guyver A. The use of alternative medicine by children. *Pediatrics* 1994; 94(6 Pt 1):811-814.
- (7) Rosenberg AM. Treatment of juvenile rheumatoid arthritis: approach to patients who fail standard therapy. *J Rheumatol* 1996; 23(9):1652-1656.
- (8) Davis MP, Darden PM. Use of complementary and alternative medicine by children in the United States. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157(4):393-396.
- (9) Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. Methodology for studies of children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1982; 9:107-155.
- (10) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Relative sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire on sequential followup(abstract). *Arthritis Rheum* 38[Suppl:S178]. 1995.
- (11) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Validity and sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ). *Arthritis Rheum* 1993; 36(S144).
- (12) Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol* 1997; 24(4):738-746.

- (13) De Civita M, Dobkin P, Feldman D, Karp I, Duffy C. Development and preliminary reproducibility and validity of the Parent Adherence Report Questionnaire: A measure of adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of clinical psychology in medical settings* 2005; 12(1):1-12.
- (14) Lempers JD, Clark-Lempers D, Simons RL. Economic Hardship, Parenting and Distress in Adolescence. *Child Development* 1989; 60:25-39.
- (15) Clark-Lempers DS, Lempers JD, Netusil AJ. Family Financial Stress, Parental Support, and Young Adolescents' Academic Achievement and Depressive Symptoms. *Journal of Early Adolescence* 1990; 10(1):21-36.
- (16) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Qual Life Res* 2006; 15(4):655-661.
- (17) Zeger SL, Liang KY. Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics* 1986; 42(1):121-130.
- (18) Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 1995; 36(1):1-10.
- (19) Astin JA. Why patients use alternative medicine: results of a national study. *JAMA* 1998; 279(19):1548-1553.
- (20) Madsen H, Andersen S, Nielsen RG, Dolmer BS, Host A, Damkier A. Use of complementary/alternative medicine among paediatric patients. *Eur J Pediatr* 2003; 162(5):334-341.
- (21) Sharma P, Herrmann N, Rochon PA et al. Perceptions of natural health products among patients attending a memory clinic. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21(3):156-163.
- (22) Soo I, Mah JK, Barlow K, Hamiwka L, Wirrell E. Use of complementary and alternative medical therapies in a pediatric neurology clinic. *Can J Neurol Sci* 2005; 32(4):524-528.
- (23) Hurvitz EA, Leonard C, Ayyangar R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(6):364-370.
- (24) Eisenberg DM, Davis RB, Ettner SL et al. Trends in alternative medicine use in the United States, 1990-1997: results of a follow-up national survey. *JAMA* 1998; 280(18):1569-1575.
- (25) Sanders H, Davis MF, Duncan B, Meaney FJ, Haynes J, Barton LL. Use of complementary and alternative medical therapies among children with special health care needs in southern Arizona. *Pediatrics* 2003; 111(3):584-587.

- (26) Yussman SM, Ryan SA, Auinger P, Weitzman M. Visits to complementary and alternative medicine providers by children and adolescents in the United States. *Ambul Pediatr* 2004; 4(5):429-435.
- (27) Shenfield G, Lim E, Allen H. Survey of the use of complementary medicines and therapies in children with asthma. *J Paediatr Child Health* 2002; 38(3):252-257.
- (28) Quattropani C, Ausfeld B, Straumann A, Heer P, Seibold F. Complementary alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: use and attitudes. *Scand J Gastroenterol* 2003; 38(3):277-282.

Table I

Characteristics of the sample of children with JIA at baseline, 6 and 12 months

	Baseline N=180	6 months n=128	12 months N=109
Predisposing characteristics:			
Sex, girl	124 (68.9)	93 (73.2)	75 (70.8)
Age (years), mean (SD)	10.2 ± 4.4	10.1 ± 4.6	10.6 ± 4.4
Cultural background , Canadian, N (%)	132 (76.3)	89 (77.4)	72 (77.4)
Maternal education,			
Higher than high school, N (%)	93 (60.8)	64 (57.7)	57 (64)
Enabling resources:			
Income, N (%)			
- Lower than 45 000\$ CAN	33 (25)	29 (30.5)	24 (28.2)
- 45 000-75 000\$ CAN	47 (35.6)	35 (36.8)	25 (29.4)
- More than 75 000\$ CAN	52 (39.4)	31 (32.6)	36 (42.4)
Needs:			
Active Joint Count, mean (SD)	1.8 ± 3.7	1.3 ± 3.3	1 ± 2.9
Disease duration (years), mean (SD)	4.2 ± 3.6	4.6 ± 3.5	4.8 ± 3.2
Health-related quality of life, mean (SD)	2.2 ± 1.2	1.8 ± 1.1*	1.8 ± 1.0*
SD: Standard deviation			
*: p<0.05			

Figure 1

Use of CAHC over a one year period

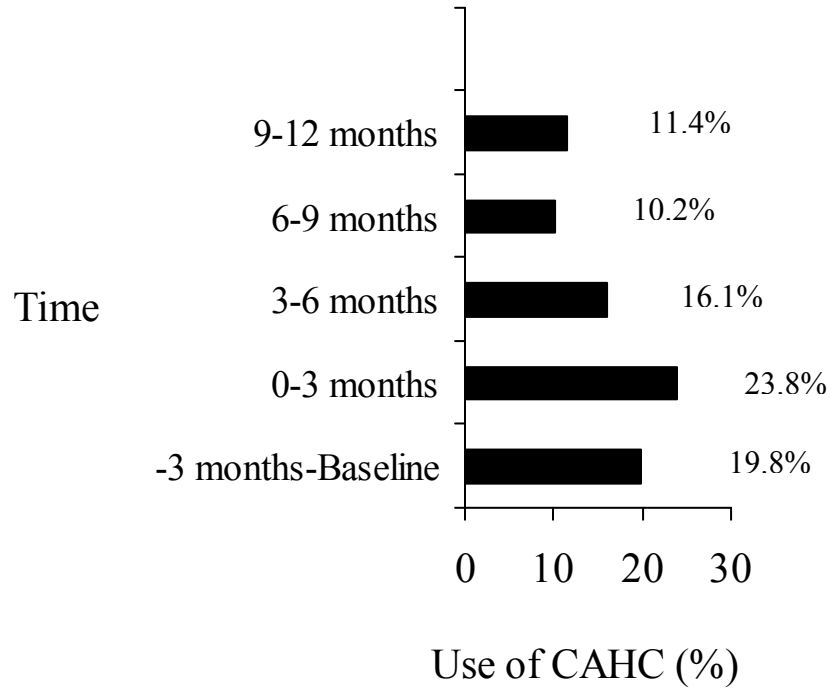
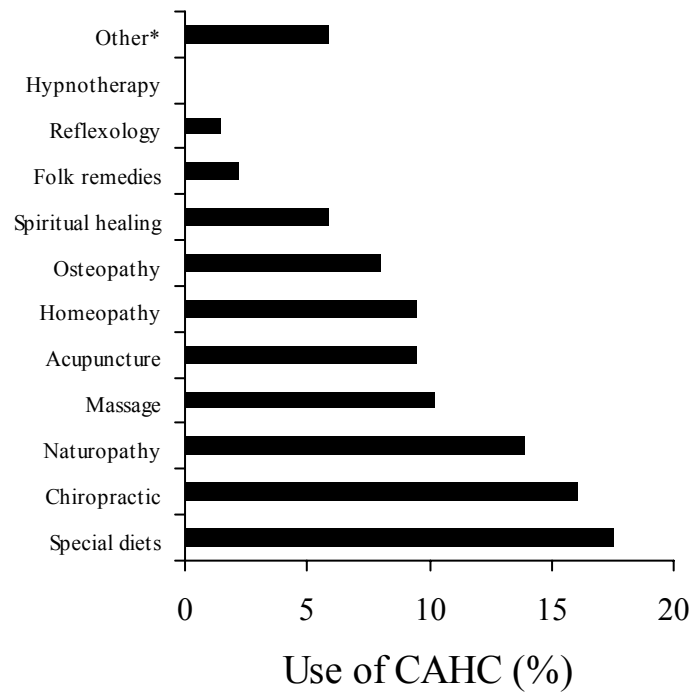


Figure 2

Use of different types of CAHC over a one year period (n=130 episodes of use)



*: Other includes hydrotherapy (n=2), Reiki (n=1), energy healing (n=1), relaxation (n=1) and others were not disclosed (n=4).

Table II

Bivariate analyses between factors at baseline and use of CAHC over a 12 month period

a) Categorical variables

Factors	N	% use CAHC	P value	OR (95% CI)
Sex				
Girls	118	36.44		
Boys	56	37.50	0.89	0.96 (0.50,1.85)
Maternal education				
> high school	91	35.16		
≤ high school	58	32.76	0.76	0.90 (0.45,1.80)
Cultural background				
Canadian	130	40.77		
Other	39	25.64	0.09	2.00 (0.90,4.44)
Previous parental use of CAHC*				
Yes	75	49.33		
No	99	27.27	0.003	2.60 (1.38,4.89)
Disease severity-Active Joint Count				
Low: 0	87	36.78		
Moderate to severe: 1 and higher	87	36.78	1.00	1.00 (0.54,1.85)
Disease duration				
Less than 2 years	59	35.59		0
2-5 years	58	36.21	0.95	1.03 (0.48,2.19)
5 years and longer	57	38.60	0.74	1.14 (0.54,2.42)
*p< 0.05				

b) Continuous variables:

Factors	Users Mean (SD)	Non-users Mean (SD)	P value	OR (95% CI)
Age (years)	9.98 (4.12)	10.31 (4.60)	0.64	0.98 (0.92,1.06)
Parents' perceived helpfulness of prescribed medications	77.49 (30.77)	86.50 (20.22)	0.07	0.99 (0.97,1.00)
Economic hardship	5.38 (5.10)	5.79 (6.68)	0.68	0.99 (0.94,1.04)
Health-related quality of life (for each additional unit)	2.24 (1.27)	2.15 (1.09)	0.61	1.07 (0.82,1.40)
SD: Standard deviation *p< 0.05				

Table III

Predictors of use of CAHC over a 12 month period (GEE analysis)

Factors	Model 1: Predisposing factors Adjusted OR (95% CI)	Model 2: Predisposing and enabling factors Adjusted OR (95% CI)	Model 3: Predisposing and enabling factors with needs Adjusted OR (95% CI)
Age of the child (years)	1.01 (0.94,1.09)		
Canadian cultural background (vs other)	2.05 (0.69,6.07)		
Previous parental use of CAHC	2.33 (1.00,5.39)*	2.32 (1.00,5.36)*	2.21 (0.99,4.93)
Parents' perceived helpfulness of prescribed medications	0.98 (0.96,1.00)*	0.98 (0.97,1.00)*	0.98 (0.97,1.00)*
Economic hardship		1.03 (0.95,1.12)	
Health-related quality of life			1.06 (0.69,1.62)
Disease duration			
Less than 2 years			0
2-5 years			1.14 (0.45,2.89)
5 years and longer			1.23 (0.44,3.44)
*p< 0.05			

Table IV

Predictors of continued use of CAHC over a 12 month period
(polytomous regression)

Factors	Model 1: Predisposing factors Adjusted OR (95% CI)	Model 2: Predisposing and enabling factors Adjusted OR (95% CI)	Model 3: Predisposing and enabling factors with needs Adjusted OR (95% CI)
Age of the child (years)	1.05 (0.97,1.13)		
Canadian cultural background (vs. other)	0.60 (0.23,1.52)		
Previous parental use of CAHC	2.35 (1.14,4.86)*	2.49 (1.21,5.15)*	2.62 (1.25,5.46)*
Parents' perceived helpfulness of prescribed medications	0.98 (0.97,1.00)*	0.99 (0.97,1.00)	0.98 (0.97,1.00)*
Economic hardship		0.99 (0.93,1.06)	
Health-related quality of life			0.95 (0.70,1.29)
Disease duration (years)			
Less than 2 years			0
2-5 years			1.36 (0.58,3.22)
5 years and longer			1.04 (0.43,2.56)
*p< 0.05			

Article 2

Complementary and Alternative Health Care Use in Preschool-aged Children with Physical Disabilities Waiting for Rehabilitation Services

K. Toupin April¹; D. Ehrmann Feldman¹⁻²; M.V. Zunzunegui¹; M. Descarreaux³; L.Grilli²

1. Université de Montréal

2. McGill University Health Center, Montreal Children's Hospital

3. Université du Québec à Trois-Rivières

Submitted to the journal "Disability and Rehabilitation"

Abstract:

Purpose: We wished to determine the frequency of complementary and alternative health care (CAHC) use in preschool-aged children with physical disabilities (PD) waiting for rehabilitation services, to evaluate its effectiveness from the parents' perspective and to explore factors associated with its utilization.

Method: Children with PD referred to rehabilitation centres from two Montreal hospitals were recruited. We evaluated CAHC use and its effectiveness from the parents' perspective in a cross-sectional manner, using descriptive statistics. We explored factors associated with utilization, using logistic regression models.

Results: In this group of children with PD (n= 206, mean age: 2.6 years), 31 (15%) used CAHC and 15 (48.4%) of those tried more than one type. CAHC was considered at least moderately beneficial by parents in 53% of the cases. CAHC use was higher among children with low health-related quality of life (HRQOL) and children whose mothers were more educated and considered themselves Canadian ($p<0.05$).

Conclusions: Although use of CAHC by young children with PD was low, use was higher among children with lower HRQOL and whose mothers were highly educated and Canadian. CAHC use should be evaluated by health providers in order to better educate parents of children with PD, which may help them make the best decisions regarding their child's treatment while waiting for rehabilitation services.

Introduction

Physical disabilities (PD) are a leading cause of impairment in quality of life and functioning (1). In Canada, 6.3% of children aged 0 to 9 years have some sort of disability, either physical, cognitive or both (2). PD may include conditions such as musculoskeletal and neurological conditions as well as genetic syndromes. Global developmental delay, Trisomy 21 and cerebral palsy (CP) are common diagnoses..Children with PD require early rehabilitation services in order to maximize their function (3-5). However, waiting times for public rehabilitation services have been shown to be very long (3;6). This, combined with the possible lack of effective conventional treatment, may lead parents to use complementary and alternative health care (CAHC) for their children.

CAHC can be defined as ‘a broad domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health systems of a particular society or culture in a given historical period’ (7). It includes acupuncture, homeopathy, herbal therapies, chiropractic, massage, high-dose vitamins, spiritual healing, special diets, relaxation, imagery, energy healing, folk remedies, and hypnosis.

According to the literature, CAHC use among children with various PD ranges between 38% and 70% (8-11). The types used the most are aquatherapy, massage therapy, natural health products and special diets (8-11) but each one’s importance varies depending on the condition (12). With respect to perceived effectiveness, 56% of parents of children with CP have considered CAHC to be positive (9)], as compared to only 20% of parents of children with neuromuscular disorders (10). Factors associated with higher CAHC use in children with PD may include the child’s female gender (13), higher disease severity (represented by a lack of independent mobility) (9) and lower perceived physical health (13), and the family’s cultural background (14) and higher socioeconomic status (9). It is unclear whether younger (9) or older children (13) use more CAHC. Finally, accessibility to health services may have an impact on CAHC use, however, no one has evaluated this use in children who were waiting for rehabilitation.

Thus, the objectives of this study were to determine the frequency of use of different types of CAHC in young children with physical disabilities who were waiting for rehabilitation services, to evaluate its effectiveness from the parents' points of view and to explore the factors associated with its utilization.

Materials and Method

Study Population

The study population consisted of parents of young children with PD aged 0 to 6 years old who had been referred to pediatric rehabilitation centres for physiotherapy and/or occupational therapy services from either the Montreal Children's Hospital or the Hôpital Sainte-Justine, but were on the waiting list (6). Children with a disability due exclusively to a cognitive delay were excluded. Participants were identified by the rehabilitation discharge coordinators at these hospitals. Child and family demographics and child's diagnosis were provided by hospital databases. Parents were contacted by telephone by a research assistant, and were asked to participate in an interview. Ethical approval was obtained from the Institutional Review Boards of both hospitals and parental consent was obtained.

Measures

Within four weeks of referral, parents participated in a face-to-face interview, which took place in their home or at the hospital. Trained research assistants conducted the interviews. Parents responded to the following questionnaires: a structured study questionnaire, a CAHC questionnaire, a health-related quality of life questionnaire (PedsQL4.0) and a child function questionnaire (WeeFIM).

The study questionnaire was used to gather sociodemographic information such as age and sex of children, language spoken at home, district of residence, maternal level of education, family income and cultural background. It also asked about the use of private rehabilitation services.

The CAHC Questionnaire addressed the following types of CAHC: chiropractic, acupuncture, osteopathy, massage, homeopathy, naturopathy, herbal therapies, hypnosis, reflexology, spiritual healing, vitamins, special diets, folk remedies, and other (for which the parent was asked to specify). In addition to data on lifetime use of CAHC for the children, we asked about type of treatment used, and whether parents believed that each specific type of CAHC their child had used was useful in improving their child's condition. Perceived effectiveness by the parents was scored on a 4-point Likert scale ranging from 'no improvement' to 'much improvement'.

The Pediatric Quality of Life Inventory – Version 4.0 (PedsQL4.0) (15;16) assesses health-related quality of life (HRQOL) as perceived by parents of children with PD. The PedsQL4.0 is a generic tool used for pediatric populations. It measures physical (8 items), emotional (5 items) and social health (5 items) as well as school/daycare functioning (3-5 items) for children ages 2-4, 5-7, 8-12 and 13-18 years (15;16). Items of the PedsQL4.0 are scored on a 5-point ordinal scale, 0 corresponding to 'never being a problem' and 4 corresponding to 'almost always being a problem'. Items are reversed and then transformed to a 0-100 scale, with higher scores indicating a better HRQOL. Three scores were calculated: the psychosocial health summary, the physical health summary and the total scale score. The PedsQL4.0 has good construct validity (ability to distinguish between children with or without a chronic condition and low to moderate correlations with indicators of illness burden (Pearson $r = -0.15$ to -0.50)). It also has high internal consistency (Cronbach's alpha = 0.86-0.90) and has a good responsiveness to change (15-17).

The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) was used to measure the level of independence and need for assistance in various daily activities (18-21). The WeeFIM includes 18 items which are divided into six domains: self-care, sphincter control, transfers, locomotion, communication and social cognition tasks. Each item is scored on a 7-point ordinal scale ranging from one ('complete dependence') to seven ('complete independence') (18;19). Raw Scores are transformed into normalized quotients which are based on the average score for a given age. Quotients are calculated from the scores obtained for the 3 subscales (self-care, mobility, cognition) and for the total score, with

lower quotients representing higher levels of disability (22). The WeeFIM has high concurrent validity when compared to the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Spearman correlation coefficient=0.53-0.96) (21), high content and criterion-related validity in children with developmental delays ($r=0.80$) (18;19) and moderate to excellent inter-rater reliability when used with children with disabilities (Kappa = 0.44-0.82) (20).

Statistical Analysis

Descriptive statistics were used to determine CAHC use and effectiveness from the parents' point of view. We explored factors which may be associated with CAHC use, using logistic regression.

We used Andersen's Behavioural Model (23) to conceptualize factors associated with CAHC use. This model suggests that use of services is a function of predisposing characteristics, enabling resources and health needs. The predisposing factors included in the model were age and sex of the child, mother's level of education (lower or higher than completion of high school), maternal language, cultural background (parents had to choose at least one of several choices, including being Canadian) and use of private rehabilitation services. The enabling resources were income and geographic accessibility (district of residence on the island of Montreal or not), and the needs were functional independence (WeeFIM total score) and HRQOL (PedsQL4.0 total score). Health-related quality of life was kept as a continuous variable and functional independence was categorized in three levels: scores of 0-50 representing a severe disability, 50-75 representing a moderate disability and 75 and higher representing a mild disability [(24). Because the PedsQL 4.0 could be administered only to parents of children aged two years and older and therefore included only a sub-sample of our participants ($n=118$), it was included in a separate analysis. Multivariate logistic models were fitted entering variables in a staggered fashion; 1) predisposing, 2) enabling resources, and 3) need variables. In each block, variables were entered with an entry significance level of 0.05. Variables which were significant at one step were left in the equation in all subsequent models. Analyses were performed using the Statistical Package for Social Statistics (SPSS).

Results

There were 277 parents who met the inclusion criteria for our study, of whom 206 accepted to participate (response rate = 74.4%). The main reason cited by non-participants was lack of time to complete the questionnaires. The characteristics of non-participants were similar to those of the participants in terms of the child's age ($p=0.20$) and gender ($p=0.97$). A description of the cohort is summarized in table 1. Concerning diagnoses, 42.7% of children had global developmental delay, 12.1% prematurity, 11.7% seizures/neurological conditions, 1.5% spina bifida, 4.9% trisomy 21, 13.1% other syndromes and 12.2% CP/hypotonia.

Among participants, 31 (15%) of children had used CAHC at least once in the past, 16 (51.6%) of them having used only one type of CAHC while 15 (48.4%) had tried more than one type of CAHC. Types of CAHC that were most commonly used in children with PD were osteopathy, chiropractic, homeopathy and naturopathy, followed by acupuncture, diets, massage and spiritual healing. None of the families used folk remedies, hypnotherapy and reflexology (figure 1).

When we asked parents about the effectiveness of CAHC, 17% of episodes of use were perceived as not being beneficial, 30% as slightly beneficial, 15% as moderately beneficial and 38% as highly beneficial. According to parents, most types of CAHC (such as massage, special diets, chiropractic, osteopathy and homeopathy) led to a slight to moderate improvement. Naturopathy, acupuncture and spiritual healing were perceived as moderately to highly beneficial, although the latter was only used by one patient.

Bivariate analyses showed that many factors were associated with the use of CAHC (table 2). Lower age of the child ($p<0.05$), Canadian cultural background ($p<0.05$), higher maternal education ($p<0.05$), use of private rehabilitation services ($p<0.05$), higher income ($p<0.05$) and lower HRQOL (OR (95% CI)=0.93 (0.89,0.97), $p=0.002$) were associated with higher use of CAHC. Severe functional dependence may also be associated with

higher use of CAHC though it is difficult to ascertain in our sample since few children were severely disabled.

In the multivariate analysis, two predisposing variables were independently associated with CAHC use: mother's level of education and Canadian cultural background (table 3). Neither child's age or sex were associated with CAHC use and therefore these variables were not included in subsequent steps of the analysis. When income was included as an enabling variable in Model 2, the associations of mother's education and Canadian cultural background remained. However, income was not included in the next model since it was not associated with CAHC use. Higher mother's education and Canadian cultural background continued to be associated with CAHC use in Model 3. Functional independence is likely to be associated with CAHC use, however the 95% confidence interval of the odds of CAHC use is wide due to the small sample size of severely disabled children.

Since the measurement of HRQOL was only available for children aged 2 years and older, we carried out a multivariate analysis of this sub-sample to assess the association between HRQOL and CAHC use (table 4). Higher maternal education was significantly associated with CAHC use. No potentially enabling factors were entered in Model 2 since income was strongly correlated with maternal education. In Model 3, higher HRQOL was significantly related to lower CAHC use. Mother's education was strongly associated with CAHC use, although the 95% confidence interval is wide probably due to the reduction in sample size.

Discussion

In the current study, 15% of children used CAHC at least once in the past. This frequency of use is lower than results of previous studies conducted with children with various physical disabilities (8-11). However, our sample included children who were much younger than those in other studies. Parents of young children may have had less time or may be more reluctant to use CAHC. Participants of the current study also have comparatively high HRQOL and functional independence scores, which could explain the

lower use of CAHC in comparison to studies such as Hurvitz's in which 65% of participants were not ambulating independently (9). Nearly half of CAHC users (48.4%) tried more than one type of CAHC, which is consistent with another study (9)]. This may indicate that parents who try one type of CAHC are likely to try other types, possibly because they begin to believe in their efficacy and safety, or continue their search for a better treatment.

The types of CAHC that were most common in our sample were osteopathy, chiropractic, homeopathy and naturopathy, consistent with other studies in PD, which showed frequent use of chiropractic and homeopathy (9;10). It is also possible that participants who used over-the-counter natural health products classified them as naturopathy, not knowing that such is defined as a consultation with a naturopath. If this was the case, our finding would be consistent with other studies (8;10). Over-the-counter products are easy to obtain and are often perceived as safe by users of natural health products (25). Furthermore, naturopathy was perceived as being one of the most beneficial types of CAHC along with acupuncture. The overall perceived helpfulness of CAHC was high, which is consistent with other pediatrics studies (9;10).

According to bivariate analysis, older child's age was associated with lower CAHC use, which is consistent with another study (9). Since the highest age category was the only significant one, this association, which disappeared in the multivariate analysis, may reflect a lower disease severity, in turn resulting in a longer disease duration before diagnosis. Use of private rehabilitation services was associated with higher CAHC use. Parents who use these services for their child may be well informed about available treatments and have the financial resources to pay for them. Higher income was also associated with higher CAHC use, which is consistent with Hurvitz's study (9). However, these associations disappeared when controlling for socio-demographic attributes in the multivariate analysis.

Children whose parents identified themselves as being Canadian used more CAHC, which is similar to other findings (14). Parents who did not identify themselves as being Canadian may be coping with other challenges, especially if they are new to Canada, or may have

different views towards health and CAHC, which may preclude them from using CAHC for their child. CAHC is also more frequent in children whose mothers had a high level of education, which was consistent with another study (9). These mothers may have easier access to information on CAHC. Finally, children with a higher HRQOL used less CAHC, as in other findings, which linked higher disease severity (9) and lower perceived physical health (13) to higher use of CAHC. This is consistent with a possible association between higher functional disabilities and CAHC use, as shown by the gradient in the odds ratios presented in the last model of table 3. Possibly, parents of children who experience difficulty in performing day-to-day activities may be inclined toward new treatments to help their child.

Study limitations

The instrument used to evaluate the use of CAHC in this study has not been validated. It lists several types of CAHC and includes an “other” category, but certain types may be missing. There were also no definitions of the therapies; for instance, naturopathy could be interpreted either as the use of over-the-counter natural products or consultation with a naturopath. There may be memory bias because it can be difficult for parents to remember which types of CAHC they used in the past; however these children are still quite young and therefore the time frames are not long. Furthermore, data on frequency and duration of episodes of CAHC use was not available. Finally, the fact that there is a low frequency of use of CAHC overall may have precluded finding other predictors as being significant.

Conclusions

CAHC is used by young children with physical disabilities but not to a large extent. Those who did use it tended to perceive it as being helpful. Children with lower health-related quality of life, and whose mothers are well educated and consider themselves as Canadian tend to use more CAHC. It may be important for health providers to evaluate CAHC use in children, and their parents’ beliefs which led them to try it, especially if the child has high health needs. Health practitioners should be knowledgeable in the field of CAHC in order to help parents make the best decisions regarding their child’s treatment, including the

scientific evidence regarding CAHC. Objective advice about these treatments is necessary to ensure the best treatments possible and may help maintain a good therapeutic relationship between families and their health care providers.

Reference List

- (1) Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health* 1998; 88(4):610-617.
- (2) Institute of Child Health, Ottawa. *The Health of Canada's Children: A. CICH Profile*, 3rd edition. 2000. Ottawa, Canada.
- (3) Feldman DE, Champagne F, Korner-Bitensky N, Meshefedjian G. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child Care Health Dev* 2002; 28(5):351-358.
- (4) Majnemer A, Shevell MI, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child Care Health Dev* 2002; 28(1):29-37.
- (5) Simpson GA, Colpe L, Greenspan S. Measuring functional developmental delay in infants and young children: prevalence rates from the NHIS-D. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2003; 17(1):68-80.
- (6) Grilli L, Ehrmann Feldman D, Swaine B, Gosselin J, Champagne F, Pineault R. Wait time for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy* 2007; 2(3).
- (7) Zollman C, Vickers A. ABC of complementary medicine: What is complementary medicine? *BMJ* 1999; 319:693-696.
- (8) Sanders H, Davis MF, Duncan B, Meaney FJ, Haynes J, Barton LL. Use of complementary and alternative medical therapies among children with special health care needs in southern Arizona. *Pediatrics* 2003; 111(3):584-587.
- (9) Hurvitz EA, Leonard C, Ayyangar R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(6):364-370.
- (10) Soo I, Mah JK, Barlow K, Hamiwka L, Wirrell E. Use of complementary and alternative medical therapies in a pediatric neurology clinic. *Can J Neurol Sci* 2005; 32(4):524-528.
- (11) Prussing E, Sobo EJ, Walker E, Kurtin PS. Between 'desperation' and disability rights: a narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome. *Soc Sci Med* 2005; 60(3):587-598.
- (12) Brown KA, Patel DR. Complementary and alternative medicine in developmental disabilities. *Indian J Pediatr* 2005; 72(11):949-952.
- (13) Yussman SM, Ryan SA, Auinger P, Weitzman M. Visits to complementary and alternative medicine providers by children and adolescents in the United States. *Ambul Pediatr* 2004; 4(5):429-435.

- (14) Feldman DE, Duffy C, De Civita M et al. Factors associated with the use of complementary and alternative medicine in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 51(4):527-532.
- (15) Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37(2):126-139.
- (16) Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39(8):800-812.
- (17) Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002; 25(2):175-193.
- (18) Msall ME, DiGaudio K, Duffy LC, LaForest S, Braun S, Granger CV. WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediatr (Phila)* 1994; 33(7):431-438.
- (19) Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)* 1994; 33(7):421-430.
- (20) Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon NR, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Interrater agreement and stability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): use in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78(12):1309-1315.
- (21) Ziviani J, Ottenbacher KJ, Shephard K, Foreman S, Astbury W, Ireland P. Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. *Phys Occup Ther Pediatr* 2001; 21(2-3):91-101.
- (22) WeeFIM SystemSM WeeFIMwareTM Software Manual, Version 5.0. 1999.
- (23) Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 1995; 36(1):1-10.
- (24) Lowen D, Msall M, Jenny C, Tremont M, Showers J. Functional Limitations in Self-Care, Mobility, Communication and Learning after Surviving Inflicted Head Trauma. *Pediatr Res* 2000; 47(4, part 2):206A.
- (25) Sharma P, Herrmann N, Rochon PA et al. Perceptions of natural health products among patients attending a memory clinic. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2006; 21(3):156-163.

Table 1

Characteristics of the sample of children with PD (n=206)

Predisposing characteristics: Age (years and months), mean (SD)	2.63 (1.37)
Cultural background , Canadian, N (%)	134 (65)
Maternal education, completed high school or higher, N (%)	124 (60.2)
Use of private rehabilitation services, N (%), (physical or occupational therapy)	18 (14.2)
Enabling resources: District of residence, On the island of Montreal, N (%) Income, 40 000\$CAN and higher, N (%)	127 (61.7) 106 (53.8)
Needs: Functional independence, mean (SD) ¹	72.76 (16.47)
Health-related quality of life, mean (SD) ²	72.30 (15.67)
¹ : range (19.80, 116.60), lower scores indicating higher levels of disability 0-50: severe disability, 50-75: moderate disability and 75 and higher: mild disability ² : range (29.17, 100.00) 0-100 scale, with higher scores indicating a better health-related quality of life	

Table 2

Bivariate analyses between selected factors and use of CAHC (n=206)

Factors	Use of CAHC			
	N	% Utilize CAHC	P value	OR (95% CI)
Sex				
Girls	72	18.06	0.38	1.42 (0.65,3.10)
Boys	134	13.43		
Age (months) (categorized by quartile)*				
47-70 (100 th)*	51	1.96	0.03	0.08 (0.01,0.67)
31-46 (75 th)	52	19.23	0.96	0.98 (0.37,2.59)
16-30 (50 th)	52	19.23	0.96	0.98 (0.37,2.59)
<16 (25 th)	51	19.61		1
Language				
French	129	17.83	0.15	1.87 (0.79,4.42)
English	77	10.39		
Cultural background *				
Canadian	127	18.90	0.03	2.89 (1.05,7.96)
Other	67	7.46		
Maternal education*				
> high school	124	21.77	0.001	5.43 (1.82,16.17)
< high school	82	4.88		
Use of private rehabilitation services*				
Yes	18	38.89	0.04	3.01 (1.04,8.78)
No	109	17.43		
District of residence				
On the island of Montreal	127	14.96	0.96	0.98 (0.45,2.15)
Outside the island of Montreal	79	15.19		
Income*				
40 000\$ CAN and higher	106	20.75	0.02	2.72 (1.15,6.45)
Lower than 40 000\$ CAN	91	8.79		
Functional independence				
Severely disabled	6	31.25	0.06	3.22 (0.96,10.75)
Moderately disabled	85	15.29	0.56	1.28 (0.56,2.93)
Mildly disabled	105	12.38	0.17	1
*p< 0.05				

Table 3

Factors associated with CAHC use: results from a multivariate logistic regression model (n=194)

Factors	Model 1: Predisposing factors Adj OR (95% CI)	Model 2: Predisposing and enabling factors Adj OR (95% CI)	Model 3: Predisposing and enabling factors with needs Adj OR (95% CI)
Age of the child, ≥ 2.5 years	1.04 (0.39,2.77)		
Female gender	1.35 (0.50,3.61)		
Canadian cultural background (vs. Other)	3.83 (1.15,12.81)*	3.77 (1.19, 12.02)*	3.64 (1.28,10.38)*
Mother's level of education, > high school	6.05 (1.63,22.46)**	6.57 (1.77,24.34)**	6.51 (2.11,20.12)**
Use of private rehabilitation services	2.47 (0.74,8.30)		
Income, $\geq 40\ 000$ \$ CAN		1.17 (0.38,3.58)	
Functional independence			3.46 (0.90,13.26)
Severely disabled			1.33 (0.54,3.28)
Moderately disabled			1
Mildly disabled			
*p< 0.05			
**p<0.01			

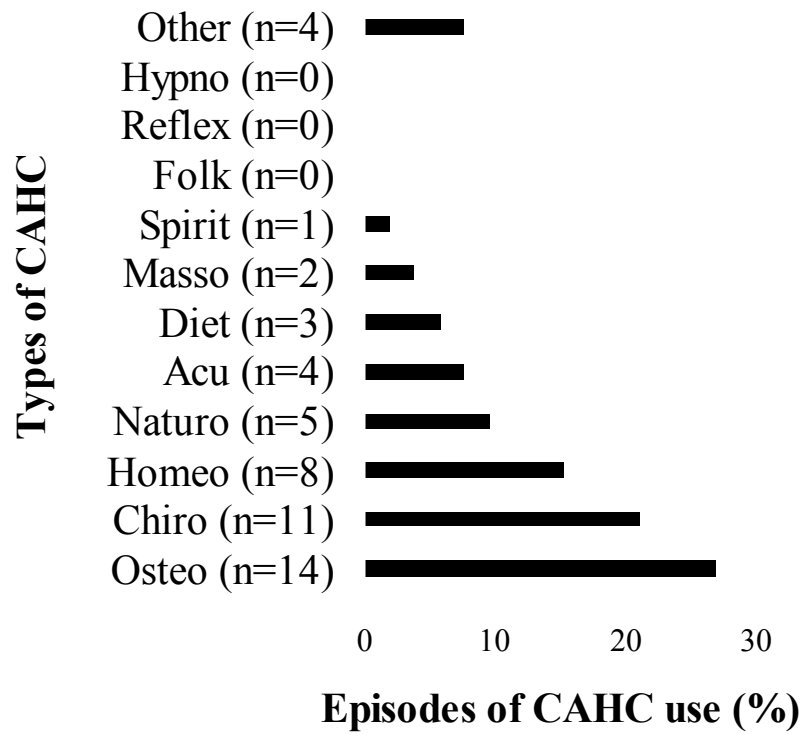
Table 4

Factors associated with use of CAHC: results from a multivariate logistic regression model (sub-sample of children 2 years and older) (n=111)

Factors	Model 1: Predisposing factors Adj OR (95% CI)	Model 2: Predisposing and enabling factors Adj OR (95% CI)	Model 3: Predisposing and enabling factors with needs Adj OR (95% CI)
Age of the child	1.01 (0.93,1.09)		
Female gender	3.34 (0.73,15.28)		
Canadian cultural background (vs. other)	4.68 (0.72,30.61)		
Mother's level of education, > high school	6.33 (1.02,39.38)*	5.09 (1.07,24.36)*	8.17 (0.96,69.76)
Use of private rehabilitation services	5.27 (0.73,38.18)		
Income, \geq 40 000\$ CAN		†	
Health-related quality of life			0.94 (0.89,0.98)**
<p>*p< 0.05 **p<0.01 †Not included because of a strong association with mother's level of education</p>			

Figure 1

Use of different types of CAHC (n=52 episodes)



Article 3

Is complementary and alternative health care use associated with better outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis ?

K. Toupin April¹; D. Ehrmann Feldman¹⁻²; M.V. Zunzunegui¹; M. Descarreaux³;
P. Malleson⁴; C. Duffy²⁻⁵

1. Université de Montréal

2. McGill University Health Center, Montreal Children's Hospital

3. Université du Québec à Trois-Rivières

4. University of British Columbia

5. McGill University

Submitted to the journal "Journal of Rheumatology"

Abstract:

Objective: The objectives of this study were: 1) to examine the association between the use of complementary and alternative health care (CAHC) and subsequent health outcomes; and 2) to explore the association between CAHC use and adherence to conventional treatments.

Methods: A cohort of children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) (n=182, mean age: 10 years) who attended out-patient clinics were followed for one year. We evaluated the use of CAHC, health-related quality of life, global health, physical functioning, pain and disease severity at three month intervals. We also evaluated perceived adherence to treatments. General Estimating Equations were performed to explore the association between use of CAHC and subsequent outcomes while controlling for possible confounders.

Results: CAHC was used by 36.4% of participants over the 12 month period. Use of CAHC was associated with a subsequent lower global health and physical functioning despite a higher adherence to prescribed medications as assessed by the rheumatologist ($p<0.05$). Use of CAHC was not associated with subsequent improved health-related quality of life, decreased pain or disease severity.

Conclusion: Children with JIA who use CAHC do not have improved outcomes, at least over the relative short term. Nevertheless, they are more adherent to conventional treatment. Further research should explore outcomes of CAHC over a longer period of time while gathering thorough information regarding CAHC, according to both parents and children, since children may have different perceptions of effectiveness than their parents.

Introduction

Complementary and alternative health care (CAHC) may be defined as “a broad domain of healing resources that encompasses all health systems, modalities, and practices and their accompanying theories and beliefs, other than those intrinsic to the politically dominant health systems of a particular society or culture in a given historical period” (1). However, its definition varies across authors and studies. It may include a wide variety of treatments including manual, herbal, spiritual and energy therapies.

In juvenile idiopathic arthritis (JIA), a relatively common chronic condition in children, CAHC use varies between 34 % and 70% (2-5). Despite this high use, little is known about the effectiveness of CAHC in this population. Parents of children with JIA have reported a high level of effectiveness (5). There is also some evidence that massage may decrease anxiety and pain as reported by the child, parents and physician (6). Other types of CAHC such as calcium supplements may also lead to better outcomes (7). However, lack of randomized controlled trials (RCTs) prevent a conclusive determination of the effectiveness of CAHC in children with JIA. Studies designed to look at effectiveness of CAHC ideally require the use of RCTs which are difficult to conduct and may not take into account important aspects of the treatment such as non-adherence to conventional treatments, interactions between CAHC and medication, and variation of the disease severity over time.

Before undertaking an RCT, aimed at measuring the effectiveness of a treatment in controlled conditions, it is useful to conduct prospective observational studies in order to assess the use of CAHC and outcomes as observed in clinical practice. This may help to target some types of CAHC which are frequently used by children with JIA and which seem to be associated with good outcomes. Following the children over time is of interest especially in diseases like JIA because of the chronic aspect of these conditions, the variability of disease severity over time, and the fact that using CAHC could interfere with standard treatments or diminish its adherence. However, most observational studies assessing CAHC use in children with JIA have been cross-sectional (2-5).

The objectives of this study were to explore health outcomes related to the use of CAHC, for four three-month intervals over a 12 month period and to evaluate the association between CAHC use and adherence to conventional treatments.

Materials and Methods

Study Population

The study population consisted of parents of children with JIA aged 2 to 18 years old who attended the arthritis outpatient clinics at the Montreal Children's Hospital and the British Columbia Children's Hospital in Vancouver. Parents completed questionnaires every 3 months over a period of a year. Relevant demographic and medical data were abstracted from the medical chart. Ethics approval was obtained from the two institutions and all participating parents signed a consent form.

Measures

The main predictor of outcomes to be tested was the parents' report of CAHC use by their child. Parents answered a *CAHC Questionnaire* which asked about CAHC use in the previous three months for children and whether parents believed that these were useful in improving their child's condition. Many types of CAHC were addressed: chiropractic, acupuncture, osteopathy, massage, homeopathy, naturopathy, herbal therapies, hypnosis, reflexology, spiritual healing, vitamins, lifestyle diet, folk remedies, and other (for which the parent was asked to specify).

Health outcomes included health-related quality of life (HRQOL), global health, physical functioning and pain as rated by the parents, as well as disease severity as rated by the rheumatologist. These health outcomes were chosen because they are part of the core set of outcomes important to measure in children with JIA when conducting a trial (8). HRQOL was measured by the total score of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ) (9-11). The *JAQQ* assesses health-related quality of life of children with JIA in the past 2 weeks (9-11). It includes 4 domains (gross motor function, fine motor function, psychosocial function and general symptoms) and a section assessing pain and global

health. Each of the four domains is scored on a Likert scale from 1 to 7, with lower scores indicating less difficulty performing activities. The mean score of a domain is calculated using the 5 highest scores (which indicate worst quality of life) while the total score of the JAQQ is derived by further calculating the mean of the mean scores. The JAQQ has been validated in French and English (11), has excellent sensitivity to change (9) and good construct validity (11). There is also good agreement between parents and children (12). Global health and pain were measured by questions included in the JAQQ. The child's global health since the last assessment is scored on a 5-point Likert scale from -2 (much worse health) to 2 (much better health) and pain in the past week is scored on a 100mm visual analog scale (VAS). Physical functioning was measured by the global score of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (13-15). The *CHAQ* evaluates physical functioning over the past week in children with JIA. Questions are grouped in categories such as "dressing and grooming", "eating", "walking" and "activities". For each item, there is a four-level difficulty scale scored from 0 to 3 representing no difficulty (0), some difficulty (1), much difficulty (2) and unable to do (3). The highest score in each category determines the score for the category, unless aids are required. The overall score varies from 0 (no disability) to 3 (completely disabled) (13). The *CHAQ* is a valid and reliable instrument in French and English (14-16). Rheumatologists also rated the children's disease severity using the active joint count (AJC), which scores the number of joints with active inflammation (17).

Other outcomes of interest were adherence to prescribed medications according to the child's rheumatologist and adherence to prescribed medications and exercises according to the parents. The *Clinical Information Questionnaire* was completed by the treating rheumatologist and used to describe the child's disease and its treatment, including a 100 mm visual analog scale (VAS) evaluating treatment adherence. The degree of adherence to prescribed medications and exercises according to parents was measured by two questions included in the Parent Adherence Report Questionnaire (PARQ) (18). The *PARQ* includes four questions, scored on a 100 mm VAS, that are repeated for medications and exercises in order to assess the degree of adherence for each of these treatment modalities, their helpfulness, difficulty in following these treatments, and negative reactions displayed by the

child when using it in the past three months. The PARQ has been validated in English and French and has good construct validity (18).

Some variables may have an impact on the outcomes measured in this study. These included age of the child and disease duration which were collected from the medical charts. Also, economic hardship was measured by the *Economic Hardship Questionnaire* which contains 12 items and describes the availability of finances for basic needs (such as health care) (19;20). Economic hardship depends on the parents' management of their personal finances and their priorities and not only their income level. The first 10 questions are scored on a 4-point Likert scale from 0 (never having to cut back on home purchases) to 3 (having to cut back very often). The other 2 questions refer to the perception of the family's financial situation and are scored on a different scale. Because of this and the fact that its psychometric qualities have not been established (19;20), we computed a score based only on the first 10 questions.

Data collection

Parents were asked to answer the questionnaires during their visits to the arthritis clinic. They could complete them either at the clinic, or at home and return them by mail. Questionnaires were administered at baseline, 3, 6, 9 and 12 months except for the global health assessment, the JAQQ and the Economic Hardship Questionnaire which were administered at baseline, 6 and 12 months.

Analysis

Descriptive statistics were used to describe CAHC use at 3 month intervals. We explored outcomes related to CAHC use, using generalized estimating equations (GEE) (21). GEE models account for within-subject correlations among repeated measurements, making standard errors of the parameter estimates valid and improving power.

Our first objective addressed health outcomes subsequent to CAHC use –therefore health outcomes were evaluated at the end of any 3 month period in which the children could have used CAHC. Models were adjusted for the outcome of interest (either HRQOL, physical

functioning or pain) and disease severity before the period in which the children had used CAHC (baseline value) since those variables may have affected their CAHC use (22) and subsequent outcomes such as HRQOL (23). The GEE models were also adjusted for age, disease duration and economic hardship during the period in which the children could have used CAHC since those may be related to CAHC use (3;24;25). We also adjusted for adherence to prescribed medication and exercises according to parents during the period in which the children could have used CAHC since these may be related to health outcomes such as HRQOL (23).

Regarding our second objective, the association between adherence to treatment and CAHC use, adherence outcomes were evaluated during the period in which the children could have used CAHC as it was considered that parents might diminish their adherence to conventional care while their child was receiving CAHC.

Analyses were performed using the Statistical Package for Social Statistics (SPSS) and the Statistical Analysis System (SAS) (Version 8.2, SAS Institute, Cary, North Carolina, USA).

Results

Two hundred and thirty five subjects consented to participate in the study and 182 parents of children with JIA returned the questionnaires (120 in Montreal and 62 in Vancouver), corresponding to a response rate of 76.43% for Montreal and 63.92% for Vancouver. The main reason cited for refusal to participate was lack of time to complete the questionnaires. There were no differences between participants and non-participants at baseline except for mean active joint count which was higher in participants ($p=0.001$). Most participants' characteristics were similar over time, and losses to follow-up were not differential between children who used CAHC before the study and those who did not. Concerning the types of arthritis at baseline, 40.4% of children had oligoarthritis, 20.3% polyarthritis, 9% systemic arthritis, 10.1% enthesitis-related arthritis, 11.2% psoriatic arthritis, and 9% had another type of arthritis. CAHC use ranged between 10% and 24% for the various three month intervals and 36.4% of participants used it at least once over the 12 month period. The most

common types of CAHC used in the cohort were special diets, chiropractic and naturopathy (26). A description of the cohort is summarized in Table 1.

According to the GEE analyses concerning health outcomes, CAHC use was associated with subsequent lower global health and physical functioning ($p < 0.05$) (Table 2). CAHC use was not associated with improved HRQOL, decreased pain or disease severity.

For most health outcomes, the baseline value of the outcome of interest was strongly associated with subsequent values (Table 3). For example, baseline level of physical functioning was very strongly associated with subsequent physical functioning. Other variables associated with the outcomes of interest included child's age, disease duration and adherence to conventional treatments according to their parents. Longer disease duration was associated with lower health and HRQOL. Older child's age and higher adherence to exercises were associated with better health while higher adherence to prescribed medications was associated with a lower perception of global health.

The GEE analyses also showed that users of CAHC had a higher adherence to prescribed medications as perceived by the rheumatologist than non-users ($p < 0.05$) (Table 3). However, CAHC use was not associated with parent reports of adherence to prescribed medications and exercises. Some variables were associated with the parent report of adherence to exercises. The baseline value of adherence to prescribed exercises according to parents was associated with subsequent adherence while more economic hardship was associated with lower adherence to prescribed exercises.

Discussion

We conducted a longitudinal observational study looking at the use of CAHC in children with JIA and its association with outcomes over a one year period. The findings suggest that children who used CAHC had a subsequent lower level of global health and physical functioning than those who did not use CAHC. Since children with higher disease severity might be more likely to use CAHC (22), our analysis adjusted for disease severity and the

outcomes of interest prior to CAHC use so as to reduce the possibility of these as predictors rather than outcomes of CAHC. One explanation for our findings could be that using CAHC while at the same time continuing with a conventional treatment regimen may be time- and energy-consuming for the child and his family, and therefore lead to worse health outcomes (27). Also, parents who used CAHC for their child may perhaps pay more attention to the child's symptoms as an attempt to monitor the results of such interventions.

A number of other variables were associated with health outcomes. Older child's age was associated with better perceived health, possibly because children learn how to cope with their disease over time. Longer disease duration was associated with lower health and HRQOL, which may be explained by the impact of arthritis on the children's joints and surrounding anatomical structures, which is consistent with previous findings in children with JIA (12). Higher adherence to prescribed exercises was associated with better health while higher adherence to medications was associated with lower perception of global health. This may indicate that exercises have a positive impact on the child's health, which is consistent with previous results (23) while adherence to medications may bring a higher burden of care, especially if medications are difficult to administer (e.g. subcutaneous administration of methotrexate) and if side effects occur.

Adherence to prescribed medications was perceived to be higher in children who used CAHC than in non-users by the rheumatologist. Parents who used CAHC for their child may be the ones who are the most involved in their child's treatment since they seem to be actively searching for the best treatments according to the rheumatologists. Therefore, parents could be more adherent to conventional treatments than non-users even while using CAHC. This is consistent with other findings which suggest that users of CAHC do not simply reject all conventional care but want to try all possible treatment options (4;28;29). Parents may perhaps become more adherent to conventional care if CAHC does not meet their expectations. Also, because children with worse outcomes may be more likely to use CAHC (22), they may also use more conventional care.

Economic hardship was associated with lower adherence to prescribed exercises according to parents, possibly because these parents are more distressed and may lack the time and energy to help their child follow an exercise regimen.

Study limitations

The instrument used to evaluate the use of CAHC in this study has not been validated, however, it was pilot tested and was easy to administer and acceptable to parents. It lists most types of CAHC and includes the opportunity for the respondent to indicate other types of CAHC. Nonetheless, certain types of CAHC may be missing and some categories of CAHC are very broad. There may also be a memory bias because it can be difficult for parents to remember which types of CAHC they used in the past three months. Even though we did not validate the CAHC instrument, our previous experience validating the adherence to treatment questionnaire, indicated that the three month “window” was valid for studying adherence (18).

A selection bias may also occur because parents were recruited at the arthritis clinic, therefore precluding the participation of parents who completely rejected conventional medicine. There may also be a social desirability bias in that parents may tend to say they use less CAHC and adhere more to conventional care than they actually do. We tried to minimize this bias by having parents complete the questionnaire in complete confidentiality.

The findings of this longitudinal study could be biased due to cases lost to follow-up over the one year period (n=71). However, most participants’ characteristics stayed stable over time (except HRQOL which was better at 6 and 12 months than baseline), and losses to follow-up were not differential between CAHC users and non-users. We cannot be certain that factors only act as outcomes of CAHC since they may also predict the use of CAHC. However, our analyses adjusted for outcomes of interest before the occurrence of CAHC use, which may diminish this possibility.

It should also be noted that although this is a longitudinal study of CAHC use in children with JIA, the study was conducted over a one year period, which is relatively short for a disease as chronic as JIA.

Conclusion

Children with JIA who use CAHC tend to have lower subsequent global health and physical functioning but seem to be more adherent to conventional care than non users. These results may indicate that using CAHC as well as following conventional treatments may constitute an additional effort for the child's family. However, high adherence to prescribed medications, by parents who use CAHC for their child is a reassuring finding for health practitioners.

Our study represents a first step in understanding the impact of CAHC use on outcomes in JIA over a period of time. Although there is a need for randomized controlled trials to assess efficacy of specific CAHC types in JIA, this exploratory study of CAHC use as observed in clinical practice does not show an improvement in health outcomes in children using CAHC. Future studies should explore outcomes of CAHC over a longer period of time and gather thorough information regarding CAHC, according to both parents and children, since children may have different perceptions of effectiveness than their parents.

Reference List

- (1) Zollman C, Vickers A. ABC of complementary medicine: What is complementary medicine? *BMJ* 1999; 319:693-696.
- (2) Southwood TR, Malleson PN, Roberts-Thomson PJ, Mahy M. Unconventional remedies used for patients with juvenile arthritis. *Pediatrics* 1990; 85(2):150-154.
- (3) Hagen LE, Schneider R, Stephens D, Modrusan D, Feldman BM. Use of complementary and alternative medicine by pediatric rheumatology patients. *Arthritis Rheum* 2003; 49(1):3-6.
- (4) Feldman DE, Duffy C, De Civita M et al. Factors associated with the use of complementary and alternative medicine in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 51(4):527-532.
- (5) Zebracki K, Holzman K, Bitter KJ, Feehan K, Miller ML. Brief report: use of complementary and alternative medicine and psychological functioning in Latino children with juvenile idiopathic arthritis or arthralgia. *J Pediatr Psychol* 2007; 32(8):1006-1010.
- (6) Field T, Hernandez-Reif M, Seligman S et al. Juvenile rheumatoid arthritis: benefits from massage therapy. *J Pediatr Psychol* 1997; 22(5):607-617.
- (7) Lovell DJ, Glass D, Ranz J et al. A randomized controlled trial of calcium supplementation to increase bone mineral density in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2006; 54(7):2235-2242.
- (8) Giannini EH, Lovell D, Felson DT, Goldsmith C.H. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. *Arthritis Rheum* 1997; 40:1202-1209.
- (9) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Relative sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire on
- (10) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Validity and sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ). *Arthritis Rheum* 1993; 36(S144).
- (11) Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol* 1997; 24(4):738-746.
- (12) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Qual Life Res* 2006; 15(4):655-661.

- (13) Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: Dimensions and Practical Applications. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1(1):20.
- (14) Singh G., Athreya B., Fries J., Goldsmith D. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37:1761-1769.
- (15) Singh G, Athreya B, Fries J, Goldsmith D, Ostrov B. Measurement of functional status in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1990; 33(S15).
- (16) Pouchot J, Ruperto N, Lemelle I et al. The French version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19(4 Suppl 23):S60-S65.
- (17) Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. Methodology for studies of children with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1982; 9:107-155.
- (18) De Civita M, Dobkin P, Feldman D, Karp I, Duffy C. Development and preliminary reproducibility and validity of the Parent Adherence Report Questionnaire: A measure of adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of clinical psychology in medical settings* 2005; 12(1):1-12.
- (19) Lempers JD, Clark-Lempers D, Simons RL. Economic Hardship, Parenting and Distress in Adolescence. *Child Development* 1989; 60:25-39.
- (20) Clark-Lempers DS, Lempers JD, Netusil AJ. Family Financial Stress, Parental Support, and Young Adolescents' Academic Achievement and Depressive Symptoms. *Journal of Early Adolescence* 1990; 10(1):21-36.
- (21) Zeger SL, Liang KY. Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics* 1986; 42(1):121-130.
- (22) Rosenberg AM. Treatment of juvenile rheumatoid arthritis: approach to patients who fail standard therapy. *J Rheumatol* 1996; 23(9):1652-1656.
- (23) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Zunzunegui M, Duffy C. Association between perceived treatment adherence and health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: perspectives of both parents and children. *Patient Preference and Adherence* 2008; 2:1-8.
- (24) Spiegelblatt L, Laine-Ammara G, Pless IB, Guyver A. The use of alternative medicine by children. *Pediatrics* 1994; 94(6 Pt 1):811-814.
- (25) Davis MP, Darden PM. Use of complementary and alternative medicine by children in the United States. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157(4):393-396.

- (26) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Zunzunegui MV, Descarreaux M, Malleson P, Duffy CM. Longitudinal analysis of complementary and alternative health care use in children with juvenile idiopathic arthritis. *Complementary Therapies in Medicine* 2008 (submitted).
- (27) Cohen MH, Kemper KJ. Complementary therapies in pediatrics: a legal perspective. *Pediatrics* 2005; 115(3):774-780.
- (28) Thomas KJ, Carr J, Westlake L, Williams BT. Use of non-orthodox and conventional health care in Great Britain. *BMJ* 1991; 302(6770):207-210.
- (29) Ernst E, Willoughby M, Weihmayr T. Nine possible reasons for choosing complementary medicine. *Perfusion* 1995; 8:356-359.

Table 1

Characteristics of the sample of children with JIA at baseline, 6 and 12 months

	Baseline N=180	6 months N=128	12 months N=109
Sex, girl, N (%)	124 (68.9)	93 (73.2)	75 (70.8)
Age (years), mean (SD)	10.2 ± 4.4	10.1 ± 4.6	10.6 ± 4.4
Cultural background, Canadian, N (%)	132 (76.3)	89 (77.4)	72 (77.4)
Maternal education, Higher than high school, N (%)	93 (60.8)	64 (57.7)	57 (64)
Income, N (%)			
- Lower than 45 000\$ CAN	33 (25)	29 (30.5)	24 (28.2)
- 45 000-75 000\$ CAN	47 (35.6)	35 (36.8)	25 (29.4)
- More than 75 000\$ CAN	52 (39.4)	31 (32.6)	36 (42.4)
Active Joint Count, mean (SD)	1.8 ± 3.7	1.3 ± 3.3	1 ± 2.9
Disease duration (years), mean (SD)	4.2 ± 3.6	4.6 ± 3.5	4.8 ± 3.2
Health-related quality of life, mean (SD)	2.2 ± 1.2	1.8 ± 1.1*	1.8 ± 1*
Use of CAHC, N (%)	34 (19.8)	20 (16.1)	12 (11.4)
*: p<0.05			

Table 2
Health outcomes of CAHC ¹ use over a 12 month period (GEE analysis)

Variables	Outcomes				
	Global health β (95% CI)	HRQOL‡ β (95% CI)	Physical function‡ β (95% CI)	Disease severity β (95% CI)	Pain β (95% CI)
CAHC use	-0.79 (-1.58,-0.00)*	0.28 (-0.33,0.89)	0.93 (0.22,1.63)*	0.16 (-0.59,0.91)	7.50 (-14.09,29.08)
Child's age	0.07 (0.02,0.13)*	-0.03 (-0.08,0.02)	-0.02 (-0.21,0.17)	-0.02 (-0.12,0.08)	0.44 (-0.97,1.85)
Disease duration	-0.10 (-0.18,-0.03)**	0.08 (0.01,0.14)*	0.06 (-0.01,0.14)	-0.03 (-0.16,0.10)	1.30 (-0.98,3.58)
Economic hardship	-0.01 (-0.07,0.05)	0.01 (-0.03,0.06)	-0.03 (-0.11,0.05)	-0.05 (-0.14,0.05)	0.49 (-0.48,1.46)
Disease severity at baseline (Active Joint Count)	0.08 (-0.04,0.20)	0.04 (-0.06,0.14)	0.04 (-0.11,0.18)	1.07 (0.69,1.45)***	-0.43 (-2.06,1.20)
Parents report of adherence to medications	-0.02 (-0.03,-0.00)**	-0.00 (-0.01,0.00)	0.00 (-0.01,0.01)	-0.00 (-0.02,0.02)	0.05 (-0.16,0.25)
Parents report of adherence to exercises	0.01 (0.01,0.02)**	0.00 (-0.01,0.01)	-0.00 (-0.01,0.01)	0.01 (-0.00,0.02)	-0.11 (-0.32,0.10)
HRQOL at baseline‡		0.46 (0.23,0.69)***			
Physical functioning at baseline‡			0.66 (0.36,0.97)***		
Pain at baseline					0.22 (0.02,0.42)*
‡ Higher score = more difficulty in performing activities					
*: p<0.05, **: p<0.01, ***: p<0.0001					
¹ : CAHC use adjusted for all variables in the table.					

Table 3
Adherence to conventional treatment as an outcome of CAHC use ¹
over a 12 month period (GEE analysis)

Variables	Adherence to medications (rheumatologist report) β (95% CI)	Adherence to medications (parent report) β (95% CI)	Adherence to exercises (parent report) β (95% CI)
CAHC use	7.49 (1.35,13.64)*	-8.22 (-23.56,7.11)	-13.85 (-31.23,3.53)
Child's age	0.04 (-1.30,1.38)	-0.47 (-1.41,0.46)	0.05 (-1.65,1.76)
Disease duration	0.35 (-0.98,1.68)	-1.41 (-2.89,0.06)	1.39 (-0.41,3.19)
Economic hardship	0.18 (-0.87,1.23)	0.12 (-0.32,0.56)	-1.09 (-1.95,-0.22)*
Disease severity at baseline (Active Joint Count)	0.08 (-0.53,0.68)	-0.08 (-0.68,0.52)	0.28 (-2.08,2.65)
Adherence to medications at baseline (rheumatologist report)	0.06 (-0.13,0.24)		
Adherence to medications at baseline (parent report)		0.28 (-0.00,0.56)	
Adherence to exercises at baseline (parent report)			0.63 (0.44,0.82)***
*: p<0.05, **: p<0.01, ***: p<0.0001			
¹ : CAHC use adjusted for all variables in the table.			

5. Discussion

5.1 Discussion combinée des résultats issus des deux cohortes

La présente section abordera brièvement les objectifs ainsi que les résultats obtenus pour les deux cohortes à l'étude. Une discussion de ces résultats suivra. Certains résultats ayant déjà été discutés dans les articles du chapitre 4, la présente discussion s'attardera principalement à la comparaison des deux cohortes d'enfants à l'étude.

Tout d'abord, il faut spécifier que les deux cohortes décrites dans cette thèse ont des caractéristiques très différentes. La cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques a un âge moyen de 2,63 ans tandis que l'âge moyen de la cohorte d'enfants atteints d'arthrite était plus élevé (moyenne = 10,20 ans). De plus, les diagnostics des deux cohortes sont différents ainsi que les symptômes, les traitements et l'évolution de la maladie. Finalement, l'une des cohortes a accès aux services de réadaptation alors que l'autre est en attente de ces services. Toutes ces différences peuvent jouer un rôle dans l'utilisation des médecines complémentaires. Il serait donc intéressant de comparer l'utilisation des médecines complémentaires dans ces deux cohortes afin de mieux comprendre les raisons de cette utilisation et de comparer nos résultats à ceux de la littérature.

Les objectifs primaires de notre étude étaient : 1) de déterminer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et d'autres incapacités physiques, 2) d'évaluer l'efficacité de ces traitements telle que perçue par leurs parents et 3) d'explorer les facteurs associés à l'utilisation ponctuelle et continue de ces traitements. Pour la cohorte d'arthrite juvénile, 4) nous avons

également pu explorer les résultats pouvant découler de l'utilisation des médecines complémentaires.

D'après les trois articles en voie de publication, la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires est de 51.1% chez les enfants atteints d'arthrite alors qu'elle est de 15% chez les enfants ayant des incapacités physiques. Les types de médecines complémentaires les plus fréquemment utilisés sont les diètes spéciales, la chiropratique et la naturopathie chez les enfants atteints d'arthrite, et l'ostéopathie, la chiropratique et l'homéopathie chez les enfants ayant des incapacités physiques. La proportion d'épisodes où les médecines complémentaires étaient perçues comme étant bénéfiques par les parents est de 72% chez les enfants atteints d'arthrite et de 83% chez les enfants ayant des incapacités physiques. Les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile incluent l'utilisation antérieure de médecines douces par les parents et la perception d'une faible efficacité de la médication selon les parents. Chez les enfants ayant des incapacités physiques, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires sont l'origine culturelle canadienne, un niveau de scolarité plus élevé et une moins bonne qualité de vie reliée à la santé. Finalement, chez les enfants atteints d'arthrite juvénile, l'utilisation des médecines complémentaires semble associée à la perception d'une moins bonne santé et d'une moins bonne fonction physique, ce qui pourrait expliquer en partie le déclin d'utilisation des médecines complémentaires durant la période de l'étude. Par contre, ces enfants semblent avoir une meilleure observance à leur traitement conventionnel selon leur rhumatologue.

Pour ce qui est du premier objectif, l'utilisation des médecines complémentaires est répandue chez les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (51,1%). Cependant, celle-ci est plus faible que les résultats de diverses études transversales conduites en arthrite juvénile qui variaient entre 56% et 70% (31;34;45). Ceci pourrait s'expliquer par le fait que les enfants de la cohorte à l'étude ont une maladie moins sévère que les enfants des autres études et par le fait que le questionnaire à propos des médecines complémentaires n'a pas

détaillé les divers produits de santé naturels (ex : glucosamine, vitamines). Quant à la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires est de 15%, ce qui est plus faible que les résultats d'autres études conduites chez des enfants ayant diverses incapacités physiques qui variaient entre 38% et 70% (33;38;39;46). Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que les enfants de la cohorte à l'étude sont plus jeunes que ceux des études précédentes. De plus, ils semblent avoir une bonne qualité de vie reliée à la santé et une bonne indépendance fonctionnelle, ce qui pourrait expliquer leur faible utilisation des médecines complémentaires comparée aux enfants à faible mobilité de l'étude de Hurvitz, par exemple (38). Finalement, parce que les enfants de notre étude ont été diagnostiqués depuis peu de temps et qu'ils étaient sur la liste d'attente pour obtenir des traitements conventionnels, leurs parents peuvent avoir décidé d'attendre d'y avoir accès avant d'essayer des traitements non-conventionnels.

Lorsque l'on compare les deux cohortes à l'étude, il apparaît que la fréquence d'utilisation des médecine complémentaires est plus élevée dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite (51,1%) que dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques (15%). Ceci pourrait s'expliquer, entre autre, par le fait que cette cohorte est plus âgée. En effet, les parents des enfants plus jeunes n'ont peut-être pas eu le temps d'explorer d'autres types de traitements que ceux présentés par leur médecin, surtout si leur diagnostic a été posé récemment. Les parents peuvent également être réticents à explorer des traitements non-conventionnels pour des enfants très jeunes de peur d'aggraver leur état de santé. La fréquence plus faible d'utilisation de médecines complémentaires pourrait être expliquée par la non-réversibilité de plusieurs incapacités physiques telles que la Spina bifida ou la paralysie cérébrale. Les parents d'enfants ayant une maladie non-réversible peuvent être moins portés à utiliser des médecines complémentaires pour leur enfant, ce qui contredit pourtant les résultats d'une autre étude où la non-réversibilité de la maladie était reliée à l'utilisation des médecines complémentaires. Dans cette étude, la réversibilité avait été évaluée par le médecin et non pas par les parents qui sont ceux qui peuvent décider d'utiliser les traitements non-conventionnels (33). Il se peut donc que les parents aient une

perception différente de la réversibilité de la maladie de leur enfant, ce qui influencerait leur utilisation des médecines complémentaires. La sévérité de l'arthrite variant beaucoup dans le temps, les parents peuvent croire plus facilement en l'efficacité des médecines complémentaires que les parents d'un enfant dont l'état reste stable. Finalement, certaines médecines complémentaires sont très publicisées pour l'arthrite chez les adultes, et même présentées comme étant efficaces scientifiquement, ce qui pourrait influencer les parents à les utiliser pour leur enfant.

Les types de médecines douces utilisées dans les deux cohortes diffèrent légèrement. Dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite, les types les plus utilisés sont les diètes spéciales, la chiropratique et la naturopathie alors qu'il s'agit de l'ostéopathie, la chiropratique et l'homéopathie dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques. Ainsi, la chiropratique semble être privilégiée par les deux cohortes, ce qui coïncide avec le fait que ce traitement est très populaire au Québec. De plus, dans cette province, les chiropraticiens doivent suivre une formation universitaire de 5 ans, ce qui peut rendre les parents plus confiants à l'égard de ces thérapeutes. Les enfants ayant des incapacités physiques semblent aussi utiliser plus de thérapies manuelles alors que les enfants atteints d'arthrite semblent utiliser plus de produits de santé naturels et de suppléments alimentaires. Ceci pourrait être expliqué par la nature des deux maladies (sévérité, variabilité des symptômes, réversibilité de la maladie etc.), ce qui peut influencer les objectifs de traitement des parents. Les thérapies manuelles peuvent être utilisées pour augmenter le bien-être physique et psychologique et diminuer les symptômes alors que les produits naturels peuvent être utilisés dans un but davantage curatif étant donné leur méthode d'administration plus invasive. De plus, la publicité portant sur certains traitements pourrait influencer les parents à utiliser ces types de traitements. Par exemple, certains produits naturels comme la glucosamine et le calcium sont très publicisés pour l'arthrite.

Dans les deux cohortes, une proportion élevée des utilisateurs de médecines complémentaires utilise plus d'un type de traitements (40% en arthrite et 48.4% en incapacités physiques), ce qui concorde avec les résultats d'autres études conduites auprès de populations semblables (34;38). Les parents qui utilisent un type de médecines complémentaires pour leur enfant peuvent être poussés à essayer d'autres types soit parce qu'ils croient en leur efficacité, soit parce qu'ils continuent à rechercher un meilleur traitement.

Pour ce qui est du deuxième objectif, les médecines complémentaires sont efficaces selon les parents des enfants des deux cohortes, ce qui concorde avec les résultats d'études précédentes (4;31;38;39). Cependant, la proportion d'épisodes où les médecines douces étaient perçues comme étant bénéfiques par les parents est plus élevée dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques (83%) que dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite (72%). Selon les parents d'enfants ayant des incapacités physiques, 38% des épisodes d'utilisation étaient très bénéfiques pour traiter la maladie de leur enfant alors que 24% l'étaient pour les enfants atteints d'arthrite.

Il semble donc que les médecines douces soient plus efficaces d'après les parents des enfants ayant des incapacités physiques que d'après ceux des enfants atteints d'arthrite. Il est possible que les médecines complémentaires soient plus efficaces avec cette clientèle. Cependant, les parents d'enfants ayant des incapacités physiques peuvent également avoir des attentes moins élevées que les parents d'enfants atteints d'arthrite du fait de la non-réversibilité de la condition de leur enfant. Ces parents peuvent se contenter d'une amélioration du « moral » de leur enfant car espérer plus serait irréaliste. Par contre, les parents d'enfants atteints d'arthrite peuvent espérer que les médecines complémentaires diminuent de façon substantielle les symptômes ou même guérissent la maladie vu la variation des symptômes à travers le temps et la réversibilité de la condition.

La plupart des types de médecines complémentaires ont démontré une efficacité de légère à modérée d'après les parents des enfants des deux cohortes. Pourtant, certaines différences subsistent entre les deux cohortes: la chiropratique est perçue comme étant plus efficace chez les enfants ayant des incapacités physiques et l'homéopathie est perçue comme étant plus efficace chez les enfants atteints d'arthrite. Ceci coïncide avec le fait que les enfants ayant des incapacités physiques utilisent plus de thérapies manuelles alors que les enfants atteints d'arthrite semblent préférer les produits de santé naturels ou les suppléments alimentaires.

Pour ce qui est du troisième objectif qui était d'explorer les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires, les résultats des deux cohortes diffèrent. Les facteurs associés à l'utilisation ponctuelle et continue des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile incluent l'utilisation antérieure de médecines complémentaires par les parents et la perception d'une faible efficacité de la médication selon les parents, ce qui correspond aux résultats de quelques études pédiatriques (4;33;38;111-113). Les parents qui ont déjà utilisé des médecines complémentaires pour eux-mêmes ont déjà obtenu de l'information à propos de ces traitements, sont à même de croire en leur efficacité et y ont accès, ce qui peut expliquer leur recours accru et leur utilisation prolongée. Aussi, les parents qui voient peu d'amélioration dans l'état de leur enfant suite à la prise de la médication peuvent ressentir le besoin d'essayer d'autres types de traitements. Ces facteurs réfèrent aux croyances des parents. Cependant, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires ne sont pas les mêmes chez les enfants ayant des incapacités physiques. Dans cette cohorte, l'origine culturelle canadienne, un niveau de scolarité plus élevé et une moins bonne qualité de vie reliée à la santé sont associés à l'utilisation des médecines douces, ce qui correspond aux résultats d'autres études (38;111). En effet, les parents qui ne se sentent pas canadiens peuvent avoir d'autres défis à relever ou peuvent avoir une certaine vision de la maladie de leur enfant qui les empêcherait d'utiliser des traitements non-conventionnels. De plus, les mères ayant un niveau de scolarité plus élevé peuvent avoir accès plus facilement à de l'information à

propos des médecines douces. Finalement, les parents d'enfants ayant plus de difficulté à effectuer leurs activités quotidiennes peuvent être tentés d'utiliser des traitements non-conventionnels. Ces facteurs réfèrent aux variables socio-démographiques de la famille et aux besoins en matière de santé des enfants.

Ces différences entre les deux cohortes pourraient être expliquées par le fait que la cohorte d'enfants atteints d'arthrite avait, en général une maladie peu sévère. Il se peut donc que certaines caractéristiques reliées à la santé des enfants, comme la qualité de vie reliée à la santé, ne soient pas associées à l'utilisation des médecines complémentaires. Il en est de même pour l'origine culturelle qui n'était pas associée à l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite, probablement dû au fait que la plupart des parents des enfants de cette cohorte se considéraient canadiens (environ 75%). De plus, dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, nous n'avons pas évalué les croyances des parents concernant la médecine conventionnelle et leur utilisation antérieure des médecines complémentaires. Cependant, ces facteurs semblent associés à l'utilisation des médecines douces selon d'autres études conduites auprès d'enfants ayant des incapacités physiques (33;38).

Si nous considérons les catégories de facteurs du modèle de Andersen, dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires font partie des facteurs prédisposants. Il se peut donc, qu'en l'absence d'une maladie très sévère (comme dans cette cohorte), les besoins en matière de santé des enfants aient un impact minime, mais les croyances des parents jouent un plus grand rôle. De plus, la variable d'utilisation antérieure par les parents a probablement diminué l'impact d'autres variables vu les multiples éléments représentés par ce facteur (information, croyance en l'efficacité et accès). Dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, les facteurs associés à l'utilisation des médecines complémentaires font partie des facteurs prédisposants et des besoins en matière de santé. Le fait que des besoins en matière de santé soient associés à l'utilisation des médecines complémentaires peut

s'expliquer entre autres par le fait qu'une grande proportion des enfants de cette cohorte ont une condition non-réversible et qu'ils ont un niveau modéré d'incapacités.

Pour ce qui est du quatrième objectif qui porte sur les résultats de l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants atteints d'arthrite juvénile, cette utilisation semble associée à une moins bonne santé et à une moins bonne fonction physique. Ceci pourrait indiquer que l'utilisation des médecines complémentaires, en plus des traitements prescrits, demande un effort considérable en temps et en énergie de la part des familles de ces enfants (114). Les parents qui utilisent des médecines complémentaires pour leur enfant peuvent aussi porter plus attention à l'état de santé de leur enfant afin de mesurer les effets de ces traitements. Il leur serait donc plus facile de prendre conscience des problèmes de leur enfant. Cependant, les enfants qui utilisent ces traitements semblent être plus observants aux médicaments prescrits d'après leur rhumatologue, ce qui pourrait indiquer que les parents qui utilisent des médecines complémentaires sont très engagés dans le traitement de leur enfant et recherchent toutes les solutions possibles y compris de suivre les traitements conventionnels. Ceci est rassurant pour les professionnels de la santé qui ont souvent peur que l'utilisation de traitements non-conventionnels mène à l'abandon des traitements conventionnels.

5.2 Implications pour la clinique et la recherche

Tous les résultats démontrés peuvent avoir des implications tant pour la recherche que pour la clinique.

5.2.1 En clinique

Parce que les médecines complémentaires sont utilisées par les enfants des deux cohortes à l'étude et qu'elles sont perçues comme étant bénéfiques, il semble important d'évaluer l'utilisation des médecines complémentaires ainsi que les croyances des parents qui y sont reliées. Une attention particulière devrait être portée à ces traitements lorsque les parents semblent ouverts à ces traitements et lorsque les enfants ont des besoins de santé élevés qui ne sont pas comblés par la médecine conventionnelle.

La communication entre professionnels de la santé et patients à propos de ces traitements pourrait améliorer la relation thérapeutique ainsi que la dissémination d'informations pertinentes et objectives à propos de ces traitements. Il est donc également très important que les professionnels de la santé s'informent à propos des médecines complémentaires afin de pouvoir informer les patients quant aux bénéfices et aux risques de ces traitements.

Une relation thérapeutique optimale et une dissémination d'information appropriée au sujet des médecines complémentaires pourront probablement améliorer l'observance des enfants aux traitements conventionnels et ainsi permettre de meilleurs résultats.

5.2.2 En recherche

En général, peu de recherches ont été effectuées chez les enfants ayant des maladies chroniques comparativement à la recherche faite chez les adultes.

La présente étude est la première qui ait évalué l'utilisation des médecines complémentaires de façon longitudinale chez les enfants atteints d'arthrite. Ceci revêt une importance particulière étant donné que les enfants atteints d'arthrite utilisent les médecines complémentaires de façon continue, probablement à cause des croyances des parents, de la chronicité et de la variabilité de la maladie ainsi que de l'absence de traitement pouvant éradiquer la maladie. Cette recherche est aussi la première à avoir documenté l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques et en attente de services de réadaptation. Cette recherche est importante car les enfants ayant des incapacités physiques ont recours aux médecines complémentaires, ce qui est peut-être dû à l'absence de traitements pour leur condition.

La présente étude démontre à quel point les enfants atteints d'arthrite ou ayant des incapacités physiques utilisent des médecines complémentaires dans un contexte clinique. Il s'agit d'une première étape permettant de comprendre cette utilisation avant d'effectuer des essais cliniques qui tenteront d'évaluer l'efficacité de ces traitements. En effet, en renseignant sur la fréquence d'utilisation, l'efficacité perçue de différents types de médecines complémentaires et les caractéristiques des utilisateurs, cette étude pourrait aider à déterminer les types de traitements à investiguer de façon prioritaire dans de futures essais cliniques, les participants à cibler et les biais pouvant se produire dans ces études (ex : utilisation d'autres médecines complémentaires à l'extérieur de l'essai clinique, plus grande observance à la médication prescrite etc.).

5.3 Forces et limites de la recherche

5.3.1 Forces

La présente étude est la première qui ait évalué l'utilisation des médecines complémentaires de façon longitudinale chez les enfants atteints d'arthrite juvénile ce qui revêt une importance particulière à cause de la nature chronique de l'arthrite juvénile, de la variation de la sévérité de la maladie à travers le temps et du fait qu'il n'y ait pas de cure pour cette condition. À cause du devis longitudinal de l'étude, nous avons pu décrire la fréquence d'utilisation des différents types de médecines complémentaires à travers le temps ainsi qu'évaluer les facteurs associés à l'utilisation continue des médecines complémentaires et les résultats pouvant en résulter. Cette recherche est aussi la première à avoir documenté l'utilisation des médecines complémentaires chez les enfants ayant des incapacités physiques et en attente de services de réadaptation.

Une autre force de cette étude est le fait que nous ayons utilisé un cadre conceptuel afin d'organiser les variables potentiellement associées à l'utilisation des médecines complémentaires contrairement à la plupart des études effectuées précédemment dans le domaine. Nous avons également évalué plusieurs variables d'intérêt concernant l'utilisation des médecines complémentaires : les types de médecines complémentaires utilisées, l'efficacité de chaque type telle que perçue par les parents ainsi que de nombreux facteurs pouvant être associés à leur utilisation. Des analyses multivariées ont été effectuées pour évaluer l'importance de chacun de ces facteurs lorsque combiné à d'autres facteurs d'importance, ce que peu d'études ont fait dans le domaine des médecines complémentaires jusqu'à date.

Les différents questionnaires utilisés dans les deux cohortes ont tous fait l'objet d'études afin de démontrer leurs qualités métrologiques excepté le questionnaire sur l'utilisation des médecines complémentaires, qui a tout de même fait l'objet d'un pré-test auprès de dix parents de patients atteints d'arthrite juvénile. Finalement, le fait que les parents ont répondu aux questionnaires seuls et en toute confidentialité pourrait diminuer le biais de désirabilité sociale, leur permettant ainsi de divulguer tous les traitements utilisés sans gêne.

5.3.2 Limites

5.3.2.1 Biais de sélection

Un biais de participation est possible dans cette étude. Parce que les participants des deux études ont pris le temps de remplir les questionnaires, ils peuvent être plus conscients et préoccupés de la santé de leur enfant que les non-participants et, en conséquence être plus désireux de trouver les meilleurs traitements. Ils peuvent ainsi être amenés à utiliser plus de médecines complémentaires que les non-participants. La fréquence d'utilisation des médecines complémentaires pourrait être surestimée à cause de ce biais.

5.3.2.2 Biais d'information

Le questionnaire évaluant l'utilisation des médecines complémentaires n'a pas fait l'objet d'études visant à démontrer ses qualités métrologiques, menant ainsi à une incertitude quant à la validité des réponses des parents. Le questionnaire n'est pas exhaustif non plus. En effet, il donne quelques exemples mais ne spécifie pas tous les types de médecines complémentaires existantes. Il est donc possible que certains parents n'aient pas

indiqué certains traitements qu'ils ont utilisés parce que ceux-ci ne sont pas mentionnés dans le questionnaire, menant ainsi à une sous-estimation de l'utilisation des médecines complémentaires. Malheureusement, il n'y a pas de définition unanime et peu d'instruments valides afin de mesurer l'utilisation des médecines complémentaires, ce qui rend difficile la collecte d'information à ce sujet.

De plus, il pourrait y avoir des données manquantes concernant la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires car les participants peuvent accorder moins d'attention à leurs réponses, compte tenu qu'ils ont dû remplir le même questionnaire à plusieurs reprises durant l'étude. Ceci pourrait amener à sous-estimer la fréquence d'utilisation des médecines complémentaires à cause de l'accoutumance aux instruments de mesure. Néanmoins, les parents qui n'ont pas utilisé les médecines complémentaires pour eux ou pour leur enfant sont davantage susceptibles de ne pas répondre au questionnaire, diminuant ainsi l'impact de ce biais.

Un biais de désirabilité sociale pourrait s'introduire dans la cohorte d'enfants avec incapacités physiques car les entrevues s'effectuaient avec des assistants de recherche qui étaient aussi des professionnels de la réadaptation. Ceci pourrait mener à une sous-estimation de l'utilisation des médecines complémentaires à cause de la réticence des parents à admettre qu'ils utilisent des approches non-conventionnelles.

Pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile, un biais de désirabilité serait peu probable car les parents pouvaient remplir les questionnaires seuls et les remettre aux assistants de recherche ou encore les envoyer par la poste. De plus, les assistants de recherche n'étaient pas des professionnels de la santé.

5.3.3 Confusion

Les croyances et attitudes des participants sont des variables de confusion possibles. En effet, nous n'avons pas recueilli d'information au sujet de la perception de l'efficacité des médecines complémentaires et des traitements conventionnels chez tous les participants de l'étude.

Nous n'avons pas non plus recueilli d'information à propos des connaissances reliées aux médecines complémentaires. Par contre, l'utilisation de ces médecines par un parent tient compte de ce facteur car, pour avoir déjà utilisé ces traitements, les parents doivent en avoir une certaine connaissance.

De plus, nous n'avons pas recueilli toutes les variables nous permettant de juger de l'accessibilité aux médecines complémentaires. Par exemple, nous connaissons le revenu et les difficultés financières des participants mais nous ne savons pas s'ils ont une assurance privée qui paierait les dépenses reliées à ces traitements, un facteur qui pourrait jouer un rôle important dans le choix d'utiliser des médecines complémentaires.

5.3.4 Validité externe

Les deux échantillons proviennent de populations spécifiques : enfants atteints d'arthrite suivis dans deux cliniques spécialisées canadiennes et enfants ayant des incapacités physiques en attente de services de réadaptation publics dans la région de Montréal. Ainsi, il est difficile de savoir si les résultats de ces études peuvent être

généralisés à d'autres populations. Cependant, la probabilité de généraliser les résultats peut être augmentée due au fait que deux sites de collecte de données ont été choisis pour chacune des cohortes. En effet, pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite, deux hôpitaux de centres urbains situés dans l'ouest et dans l'est du Canada ont été choisis, alors que pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, deux hôpitaux universitaires de langues officielles différentes ont été choisis. Ces cohortes démontrent donc une diversité culturelle et linguistique pouvant améliorer la validité externe de l'étude.

5.3.5 Puissance statistique

Pour nous éclairer sur la puissance statistique de nos analyses, nous avons mesuré la puissance de quelques variables importantes d'après la littérature scientifique. Nous avons choisi d'effectuer ces calculs pour l'utilisation des médecines complémentaires par un parent dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite, pour le niveau de scolarité de la mère dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques et pour l'origine culturelle dans les deux cohortes. Pour ce faire, nous avons utilisé la formule de calcul de la puissance statistique pour une différence de proportions telle que décrite par Kelsey et collaborateurs (115).

$$Z_{\beta} = [(n (d^*)^2 r) / ((r + 1) \bar{p} (1 - \bar{p}))]^{1/2} - Z_{\alpha/2}$$

où Z_{β} est la cote Z équivalant à un niveau de puissance statistique lorsqu'évalué dans le tableau de la loi normale, n est le nombre de participants exposés (selon la variable indépendante d'intérêt, par exemple un niveau de scolarité élevé), d^* est la différence entre les proportions du résultat d'intérêt (la variable dépendante étant l'utilisation des médecines complémentaires, il s'agirait de la différence entre la proportion d'utilisation des médecines complémentaires chez les exposés et les non-exposés), r est le ratio du nombre de personnes non-exposées sur le nombre de personnes exposées, \bar{p} est la moyenne pondérée

de p_1 et p_0 (qui représentent les proportions des individus exposés qui développent le résultat d'intérêt et des individus non-exposés qui développent le résultat d'intérêt) et $Z_{\alpha/2}$ est la cote Z qui équivaut à une erreur α (dans le cas présent, l'erreur est de 5%).

Selon cette formule, la puissance statistique s'est avérée excellente pour l'utilisation des médecines complémentaires par un parent (84,8%) et moindre pour l'origine culturelle (40,1%) dans la cohorte d'enfants atteints d'arthrite. Dans la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques, la puissance statistique était excellente pour le niveau de scolarité de la mère (91,3%) et pour l'origine culturelle (94,9%).

Nous devons par contre mentionner les limites de ces calculs. La formule utilisée n'a tenu compte que d'une seule variable à la fois comme s'il s'agissait d'analyses bivariées, ce qui ne coïncide pas avec nos analyses qui étaient multivariées. Par contre, étant donné que l'association entre les variables indépendantes incluses dans chacun de nos modèles de régression est faible, il ne pourrait y avoir qu'une légère surestimation de la puissance. De plus, parmi les enfants atteints d'arthrite juvénile, le suivi de la cohorte à travers le temps a probablement pour effet d'augmenter la puissance des analyses, rendant ainsi nos estimés conservateurs.

6. Conclusion

D'après notre étude, les médecines complémentaires sont utilisées par les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique et par ceux ayant diverses incapacités physiques. De plus, les parents de ceux-ci semblent les trouver bénéfiques dans la plupart des cas. Il semble donc important d'évaluer l'utilisation des médecines complémentaires chez ces enfants ainsi que les croyances des parents, surtout lorsque ceux-ci semblent ouverts à ces traitements et lorsque leurs enfants ont des besoins de santé élevés qui ne peuvent être comblés par les traitements conventionnels.

Il semblerait également que l'utilisation des médecines complémentaires soit associée à de faibles indicateurs de santé chez les enfants atteints d'arthrite, ce qui mériterait d'être investigué plus en détails grâce à des études longitudinales de plus grande envergure et des essais cliniques randomisés. Par contre, les enfants qui utilisent ces traitements semblent avoir une meilleure observance à certains traitements conventionnels d'après leur rhumatologue, ce qui peut rassurer les professionnels de la santé qui privilégient l'observance aux traitements scientifiquement prouvés.

Comme cette étude est basée sur les perceptions que les parents ont de l'utilisation et de l'efficacité des médecines complémentaires, il serait intéressant d'obtenir le point de vue des enfants eux-mêmes, ce que peu d'études ont fait jusqu'à date. De plus, notre étude ayant utilisé uniquement des méthodes quantitatives, il serait pertinent d'utiliser des méthodes mixtes (quantitatives et qualitatives) dans les études à venir à cause de la nature subjective des perceptions liées aux médecines complémentaires. Ces méthodes permettraient aux chercheurs et aux cliniciens de mieux comprendre les motivations profondes des utilisateurs et les impacts des médecines complémentaires sur leur vie.

Bibliographie

- (1) Petty RE, Cassidy JT. Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Cassidy JT, Petty RE, editors. Textbook of Pediatric Rheumatology. Pennsylvania: W.B.Saunders Company, 2001: 218-295.
- (2) Quirk ME, Young M. The impact of JRA on children, adolescents and their families. *Arthritis Care Res* 1990; 3(1):36-43.
- (3) Rosenberg AM. Treatment of juvenile rheumatoid arthritis: approach to patients who fail standard therapy. *J Rheumatol* 1996; 23(9):1652-1656.
- (4) Spiegelblatt L, Laine-Ammara G, Pless IB, Guyver A. The use of alternative medicine by children. *Pediatrics* 1994; 94(6 Pt 1):811-814.
- (5) L'office des personnes handicapées du Québec Ddc. Bulletin d'information statistique: Nature et origine des incapacités. 2002.
- (6) Institute of Child Health, Ottawa. The Health of Canada's Children: A. CICH Profile, 3rd edition. 2000. Ottawa, Canada.
- (7) L'office des personnes handicapées du Québec. L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille. 1992. Québec, Bibliothèque nationale du Québec.
- (8) Majnemer A. Benefits of early intervention for children with developmental disabilities. *Semin Pediatr Neurol* 1998; 5(1):62-69.
- (9) Feldman DE, Champagne F, Korner-Bitensky N, Meshefedjian G. Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child Care Health Dev* 2002; 28(5):351-358.
- (10) American Academy of Pediatrics. The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics* 1996; 98:308-310.
- (11) Majnemer A, Shevell MI, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. *Child Care Health Dev* 2002; 28(1):29-37.

- (12) Simpson GA, Colpe L, Greenspan S. Measuring functional developmental delay in infants and young children: prevalence rates from the NHIS-D. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2003; 17(1):68-80.
- (13) Deutsch E. The right not to be treated or to refuse treatment. *Med Law* 1989; 7(5):433-438.
- (14) Kroll T, Barlow JH, Shaw K. Treatment adherence in juvenile rheumatoid arthritis-- a review. *Scand J Rheumatol* 1999; 28(1):10-18.
- (15) Rapoff MA, Lindsley CB, Christophersen ER. Improving compliance with medical regimens: case study with juvenile rheumatoid arthritis. *Arch Phys Med Rehabil* 1984; 65(5):267-269.
- (16) Petty RE, Southwood TR, Baum J et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *J Rheumatol* 1998; 25(10):1991-1994.
- (17) Woo P, Wedderburn L. Juvenile Chronic Arthritis. *Lancet* 1998; 351:969-973.
- (18) Gare B. *Epidemiology. Baillieres Clin Rheumatol* 1998; 12(2):191-208.
- (19) Cassidy J.T., Petty R.E. Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Cassidy J.T., Petty R.E., editors. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. Toronto: Saunders, 1998: 123-223.
- (20) Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A et al. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2000; 342:763-769.
- (21) Newacheck PW, Halfon N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *Am J Public Health* 1998; 88(4):610-617.
- (22) Msall ME, Avery RC, Tremont MR, Lima JC, Rogers ML, Hogan DP. Functional disability and school activity limitations in 41,300 school-age children: relationship to medical impairments. *Pediatrics* 2003; 111(3):548-553.
- (23) World Health Organization. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. 2002. Geneva.
- (24) CanChild CfCDR. *Children with Disabilities in Ontario: A Profile of Children's Services, Part 1: Children, Families and Services*. 2000.
- (25) Law M, Hanna S, King G et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev* 2003; 29(5):357-366.

- (26) Chernoff RG, Ireys HT, DeVet KA, Kim YJ. A randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002; 156(6):533-539.
- (27) Rosenbaum P, Saigal S. Measuring Health-Related Quality of Life in Pediatric Populations: Conceptual Issues. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, Second Edition. Philadelphia: 1996: 785-791.
- (28) American Academy of Pediatrics CoCwD. The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics* 1996; 98(2 Pt 1):308-310.
- (29) Zollman C, Vickers A. ABC of complementary medicine: What is complementary medicine? *BMJ* 1999; 319:693-696.
- (30) National Center for Complementary and Alternative Medicine Web site. www.nccam.nih.gov/health/whatiscom 2004.
- (31) Zebracki K, Holzman K, Bitter KJ, Feehan K, Miller ML. Brief report: use of complementary and alternative medicine and psychological functioning in Latino children with juvenile idiopathic arthritis or arthralgia. *J Pediatr Psychol* 2007; 32(8):1006-1010.
- (32) Boisset M, Fitzcharles MA. Alternative medicine use by rheumatology patients in a universal health care setting. *J Rheumatol* 1994; 21(1):148-152.
- (33) Sanders H, Davis MF, Duncan B, Meaney FJ, Haynes J, Barton LL. Use of complementary and alternative medical therapies among children with special health care needs in southern Arizona. *Pediatrics* 2003; 111(3):584-587.
- (34) Hagen LE, Schneider R, Stephens D, Modrusan D, Feldman BM. Use of complementary and alternative medicine by pediatric rheumatology patients. *Arthritis Rheum* 2003; 49(1):3-6.
- (35) Feldman DE, Duffy C, De Civita M et al. Factors associated with the use of complementary and alternative medicine in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2004; 51(4):527-532.
- (36) Morgan D, Kreuger R. When to use focus groups and why. In: Morgan D, editor. *Successful Focus Groups*. London: Sage Publications, 1993.
- (37) Creswell J. *Research design: Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: California: Sage Publications, 1994.

- (38) Hurvitz EA, Leonard C, Ayyangar R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45(6):364-370.
- (39) Soo I, Mah JK, Barlow K, Hamiwka L, Wirrell E. Use of complementary and alternative medical therapies in a pediatric neurology clinic. *Can J Neurol Sci* 2005; 32(4):524-528.
- (40) Heuschkel R, Afzal N, Wuerth A et al. Complementary medicine use in children and young adults with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 2002; 97(2):382-388.
- (41) Polkki T, Vehvilainen-Julkunen K, Pietila AM. Parents' roles in using non-pharmacological methods in their child's postoperative pain alleviation. *J Clin Nurs* 2002; 11(4):526-536.
- (42) De Civita M, Dobkin P, Feldman D, Karp I, Duffy C. Development and preliminary reproducibility and validity of the Parent Adherence Report Questionnaire: A measure of adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of clinical psychology in medical settings* 2005; 12(1):1-12.
- (43) Kemper KJ, Vohra S, Walls R. American Academy of Pediatrics. The use of complementary and alternative medicine in pediatrics. *Pediatrics* 2008; 122(6):1374-1386.
- (44) Ernst E. Prevalence of complementary/alternative medicine for children: a systematic review. *Eur J Pediatr* 1999; 158(1):7-11.
- (45) Southwood TR, Malleson PN, Roberts-Thomson PJ, Mahy M. Unconventional remedies used for patients with juvenile arthritis. *Pediatrics* 1990; 85(2):150-154.
- (46) Prussing E, Sobo EJ, Walker E, Kurtin PS. Between 'desperation' and disability rights: a narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome. *Soc Sci Med* 2005; 60(3):587-598.
- (47) Davis MP, Darden PM. Use of complementary and alternative medicine by children in the United States. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157(4):393-396.
- (48) Cherkin DC, Deyo RA, Sherman KJ et al. Characteristics of visits to licensed acupuncturists, chiropractors, massage therapists, and naturopathic physicians. *J Am Board Fam Pract* 2002; 15(6):463-472.
- (49) Vecchio PC. Attitudes to alternative medicine by rheumatology outpatient attenders. *J Rheumatol* 1994; 21(1):145-147.

- (50) Visser GJ, Peters L, Rasker JJ. Rheumatologists and their patients who seek alternative care: an agreement to disagree. *Br J Rheumatol* 1992; 31(7):485-490.
- (51) Wasner C, Cassidy J, Kronenfeld J. The use of unproven remedies. *Arthritis Rheum.* 23, 759-760. 1980.
- (52) Zollman C, Vickers A. ABC of complementary medicine. Users and practitioners of complementary medicine. *BMJ* 1999; 319(7213):836-838.
- (53) Bausell RB, Lee WL, Berman BM. Demographic and health-related correlates to visits to complementary and alternative medical providers. *Med Care* 2001; 39(2):190-196.
- (54) Ni H, Simile C, Hardy AM. Utilization of complementary and alternative medicine by United States adults: results from the 1999 national health interview survey. *Med Care* 2002; 40(4):353-358.
- (55) Astin JA. Why patients use alternative medicine: results of a national study. *JAMA* 1998; 279(19):1548-1553.
- (56) Kelner M, Wellman B. Health care and consumer choice: medical and alternative therapies. *Soc Sci Med* 1997; 45(2):203-212.
- (57) Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 1995; 36(1):1-10.
- (58) Rosenstock IM. The Health Belief Model: Explaining Health Behavior Through Expectancies. In: Glanz K, Rimer BK, editors. *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice*. Jossey-Bass Publishers, 1990: 39-62.
- (59) Fishbein M, Ajzen I. *Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading,MA: Addison-Wesley, 1975.
- (60) Ajzen I, Madden TJ. Prediction of goal-directed behavior: Attitudes, intentions, and perceived behavioral control. *Journal of Experimental Social Psychology* 1986; 22:453-474.
- (61) Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. In: L.D Cameron and H.Leventhal, editor. *The self-regulation of health and illness behaviour*. London: Routledge, 2003: 42-65.
- (62) Pescosolido BA. Rethinking models of health and illness behaviour. In: Merrijoy Kelner, Beverly Wellman, Bernice Pescosolido, Mike Saks, editors.

Complementary and alternative medicine: challenge and change. Gordon and Breach Publishers, 2000: 175-193.

- (63) Molassiotis A, Fernandez-Ortega P, Pud D et al. Use of complementary and alternative medicine in cancer patients: a European survey. *Annals of oncology* 2005; 16(4):655-663.
- (64) Featherstone C, Godden D, Selvaraj S, Emslie M, Took-Zozaya M. Characteristics associated with reported CAM use in patients attending six GP practices in the Tayside and Grampian regions of Scotland: a survey. *Complement Ther Med* 2003; 11(3):168-176.
- (65) Guerra J, Bassas E, Andres M, Verdugo F, Gonzalez M. Acupuncture for soft tissue shoulder disorders: a series of 201 cases. *Acupunct Med* 2003; 21(1-2):18-22; discussion 22.
- (66) Wainapel S.F., Thomas A.D., Kahan B.S. Use of alternative therapies by rehabilitation outpatients. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79:1003-1005.
- (67) Wilson JW, Lieberman JD. The lure of unconventional therapy for rheumatic disease: how powerful is it? *JAAPA* 1999; 12(11):69-86.
- (68) Rao JK, Kroenke K, Mihaliak KA, Grambow SC, Weinberger M. Rheumatology patients' use of complementary therapies: results from a one-year longitudinal study. *Arthritis Rheum* 2003; 49(5):619-625.
- (69) Field T, Hernandez-Reif M, Seligman S et al. Juvenile rheumatoid arthritis: benefits from massage therapy. *J Pediatr Psychol* 1997; 22(5):607-617.
- (70) Lovell DJ, Glass D, Ranz J et al. A randomized controlled trial of calcium supplementation to increase bone mineral density in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2006; 54(7):2235-2242.
- (71) Roizen N. Complementary and alternative therapies for down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005; 11:149-155.
- (72) Ernst E. The clinical efficacy of herbal treatments: an overview of recent systematic reviews. *The Pharmaceutical Journal* 1999; 262:85-87.
- (73) Patel MS, Gutzwiller F, Paccaud F, Marazzi A. A meta-analysis of acupuncture for chronic pain. *Int J Epidemiol* 1989; 18:900-906.

- (74) Linde K, Claudius N, Ramirez G et al. Are the clinical effects of homeopathy placebo effects? A meta-analysis of placebo controlled trials. *Lancet* 1997; 350:834-843.
- (75) Assendelft WJJ, Koes BW, van der Heijden GJMG, Bouter LM. The effectiveness of chiropractic for treatment of low back pain: an update and attempt at statistical pooling. *J Manipul Physiol Ther* 1996; 19:499-507.
- (76) Shang A, Huwiler-Muntener K, Nartey L et al. Are the clinical effects of homeopathy placebo effects? Comparative study of placebo-controlled trials of homeopathy and allopathy. *Lancet* 2005; 366(9487):726-732.
- (77) Ernst E. Serious adverse effects of unconventional therapies for children and adolescents: a systematic review of recent evidence. *Eur J Pediatr* 2003; 162:72-80.
- (78) Ernst E. Prospective Investigations into the Safety of Spinal Manipulation. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 21(3):238-242.
- (79) Vohra S, Johnston BC, Cramer K, Humphreys K. Adverse events associated with pediatric spinal manipulation: a systematic review. *Pediatrics* 2007; 119(1):e275-e283.
- (80) Ernst E. Adverse effects of spinal manipulation: a systematic review. *J R Soc Med* 2007; 100(7):330-338.
- (81) Hu Z, Yang X, Ho PC et al. Herb-drug interactions: a literature review. *Drugs* 2005; 65(9):1239-1282.
- (82) Busti AJ, Hall RG, Margolis DM. Atazanavir for the treatment of human immunodeficiency virus infection. *Pharmacotherapy* 2004; 24(12):1732-1747.
- (83) Miller LG. Herbal medicinals: selected clinical considerations focusing on known or potential drug-herb interactions. *Arch Intern Med* 1998; 158(20):2200-2211.
- (84) Crowe S, Lyons B. Herbal medicine use by children presenting for ambulatory anesthesia and surgery. *Paediatr Anaesth* 2004; 14(11):916-919.
- (85) Ayton Shenker D. The Challenge of Human Rights and Cultural Diversity. www.un.org/rights/dpi1627e.htm . 1995.
- (86) Duffy CM, Arsenault L, Duffy KN, Paquin JD, Strawczynski H. The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire--development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *J Rheumatol* 1997; 24(4):738-746.

- (87) Varni JW, Thompson KL, Hanson V. The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire. I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain* 1987; 28(1):27-38.
- (88) McGrath P. The clinical measurement of pain in children: A review. *Clin J Pain* 1986; 1:221-227.
- (89) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Relative sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire on sequential followup(abstract). *Arthritis Rheum* 38[Suppl:S178]. 1995.
- (90) Duffy CM, Tucker L, Burgos-Vargas R. Update on functional assessment tools. *J Rheumatol* 2000; 27 Suppl 58:11-14.
- (91) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Qual Life Res* 2006; 15(4):655-661.
- (92) Duffy C, Arsenault L, Watanabe Duffy K, Paquin J, Strawczynski H. Validity and sensitivity to change of the Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ). *Arthritis Rheum* 1993; 36(S144).
- (93) Singh G, Athreya B, Fries J, Goldsmith D, Ostrov B. Measurement of functional status in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1990; 33(S15).
- (94) Singh G., Athreya B., Fries J., Goldsmith D. Measurement of health status in children with juvenile rhumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994; 37:1761-1769.
- (95) Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: Dimensions and Practical Applications. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1(1):20.
- (96) Tang SP, Ryder CAJ, McDonagh JE, Whitworth P, Southwood TR. A longitudinal evaluation of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) in juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Pediatric Rheumatology Online Journal* . 2003.
- (97) Clark-Lempers DS, Lempers JD, Netusil AJ. Family Financial Stress, Parental Support, and Young Adolescents' Academic Achievement and Depressive Symptoms. *Journal of Early Adolescence* 1990; 10(1):21-36.
- (98) Lempers JD, Clark-Lempers D, Simons RL. Economic Hardship, Parenting and Distress in Adolescence. *Child Development* 1989; 60:25-39.
- (99) Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 1986; 24(1):67-74.

- (100) Toupin April K, Ehrmann Feldman D, Platt RW, Duffy CM. Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived treatment adherence. *Arthritis Rheum* 2006; 55(4):558-563.
- (101) Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 2001; 39(8):800-812.
- (102) Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999; 37(2):126-139.
- (103) SAIC Internet Systems Engineering, 1998.
- (104) Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon NR, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Interrater agreement and stability of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM): use in children with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78(12):1309-1315.
- (105) Msall ME, DiGaudio K, Duffy LC, LaForest S, Braun S, Granger CV. WeeFIM. Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clin Pediatr (Phila)* 1994; 33(7):431-438.
- (106) Msall ME, DiGaudio K, Rogers BT et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. *Clin Pediatr (Phila)* 1994; 33(7):421-430.
- (107) Sperle PA, Ottenbacher KJ, Braun SL, Lane SJ, Nochajski S. Equivalence reliability of the functional independence measure for children (WeeFIM) administration methods. *Am J Occup Ther* 1997; 51(1):35-41.
- (108) Lollar DJ, Simeonsson RJ, Nanda U. Measures of outcomes for children and youth. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(12 Suppl 2):S46-S52.
- (109) Ziviani J, Ottenbacher KJ, Shephard K, Foreman S, Astbury W, Ireland P. Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. *Phys Occup Ther Pediatr* 2001; 21(2-3):91-101.
- (110) Zeger SL, Liang KY. Longitudinal data analysis for discrete and continuous outcomes. *Biometrics* 1986; 42(1):121-130.

- (111) Yussman SM, Ryan SA, Auinger P, Weitzman M. Visits to complementary and alternative medicine providers by children and adolescents in the United States. *Ambul Pediatr* 2004; 4(5):429-435.
- (112) Shenfield G, Lim E, Allen H. Survey of the use of complementary medicines and therapies in children with asthma. *J Paediatr Child Health* 2002; 38(3):252-257.
- (113) Quattropani C, Ausfeld B, Straumann A, Heer P, Seibold F. Complementary alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: use and attitudes. *Scand J Gastroenterol* 2003; 38(3):277-282.
- (114) Cohen MH, Kemper KJ. Complementary therapies in pediatrics: a legal perspective. *Pediatrics* 2005; 115(3):774-780.
- (115) Kelsey J, Thompson W, Evans A. *Methods in Observational Epidemiology*. 1st ed. New York: Oxford University Press, 1986.
- (116) Corporation des praticiens en médecines douces du Québec, www.cpmdq.com. Définition des médecines douces. 2006.
- (117) Collège des naturopathes du Québec, www.naturopathie.org. Définition de la naturopathie. 2006.

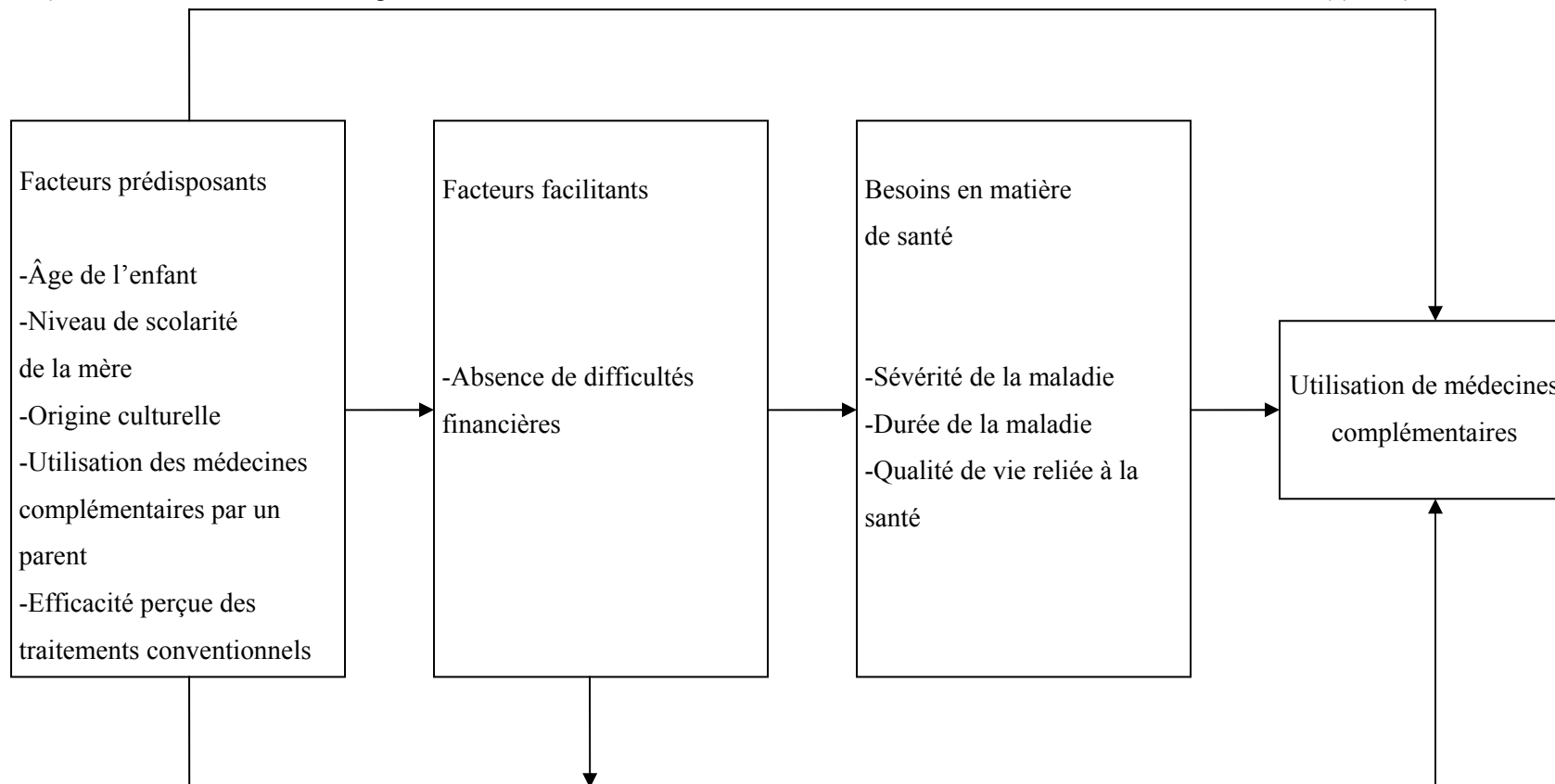
Annexe 1 : Tableau des principaux types de médecines complémentaires et leur définition

Type de médecine	Définition
Acupuncture	L'acupuncture traditionnelle consiste à insérer des aiguilles d'acier inoxydable dans différentes parties du corps. Elle permet à l'énergie vitale de l'organisme (chi) de circuler à travers 14 canaux, reliés à des fonctions vitales (116).
Chiropratique	La chiropratique est une science de la santé qui a pour objet le diagnostic, le traitement et la prévention des déficiences mécaniques du système musculo-squelettique en concentrant son intervention sur l'intégrité du système nerveux grâce à des traitements manuels, notamment la manipulation de la colonne vertébrale (116).
Homéopathie	Système thérapeutique fondé sur les principes de similitude, de dilution et de dynamisation des remèdes d'homéopathie (116).
Hypnose	L'hypnose est un état naturel de l'esprit, qui permet à l'individu d'atteindre l'état ALPHA à différents niveaux de profondeur. En état ALPHA l'inconscient de l'individu est plus réceptif, ce qui facilite à éliminer les troubles émotionnels du passé (116).
Massothérapie	La massothérapie est un traitement qui consiste à traiter ou soulager les douleurs d'une personne par des manœuvres effectuées avec les mains et différents onguents ou huiles thérapeutiques (116).
Naturopathie	La naturopathie est une méthode de soins visant la santé globale et optimale de toute personne, au moyen d'une gestion efficace de son mode de vie, de manière à ce que l'organisme soit plongé dans des conditions les plus favorables possibles à sa tendance innée et puissante de s'auto rétablir ou de s'améliorer (117).
Ostéopathie	L'ostéopathie se définit comme une médecine manuelle, s'intéressant aux troubles fonctionnels du corps humain. L'examen ostéopathique dépasse l'examen spécifique des différents systèmes, en évaluant leurs interrelations, tant mécaniques que neurophysiologiques, pour découvrir ultimement la cause dite primaire (116).

Annexe 2 : Cadre conceptuel proposé en arthrite juvénile

Adaptation du modèle de Andersen pour les facteurs associés avec l'utilisation des médecines complémentaires

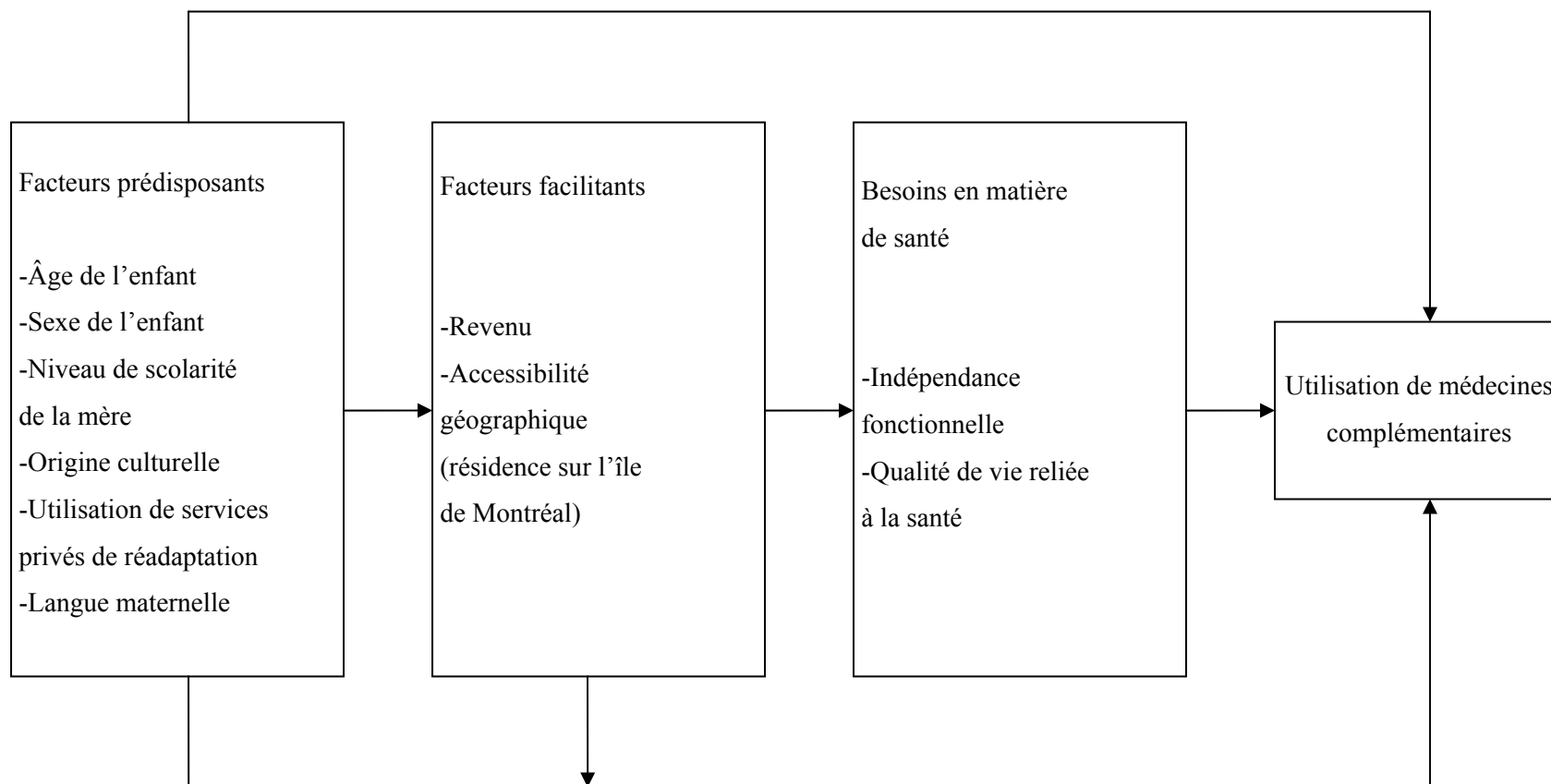
(Source: Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? J Health Soc Behav 1995; 36(1):1-10)



Annexe 3 : Cadre conceptuel proposé pour les incapacités physiques

Adaptation du modèle de Andersen pour les facteurs associés avec l'utilisation des médecines complémentaires

(Source: Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? J Health Soc Behav 1995; 36(1):1-10)



Annexe 4 : Formulaires de consentement et approbation éthique

Pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile



Déterminants des Résultats en Arthrite Juvénile Idiopathique

Consentement Libre et Éclairé (pour parents d'enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI))

Chercheurs: Dr. Ciarán Duffy, L'hôpital de Montréal pour enfants; Dr. Debbie Feldman, Université de Montréal et L'hôpital de Montréal pour enfants; Dr. Ann Clarke et Dr. Patricia Dobkin, L'hôpital général de Montréal, Dr. Maria Zunzunegui, Université de Montréal Dr. Maria Zunzunegui, Université de Montréal.

Source de financement: Le Réseau Canadien De l'Arthrite

Objectifs de l'étude

Les buts de l'étude sont: (1) d'identifier les facteurs pouvant influencer l'activité de la maladie et la qualité de vie des enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI); et (2) de documenter l'usage des services de santé et la présence scolaire.

Procédures

1^{ère} visite: Nous vous demanderons de compléter une série de questionnaires portant sur la qualité de vie de votre enfant, l'observance des traitements prescrits, l'usage de thérapies alternatives concernant l'arthrite de votre enfant, ainsi que les façons de gérer le fait d'avoir un enfant qui souffre de cette maladie. Il y aura aussi des questions concernant votre bien-être en général, la situation économique de votre famille, la présence scolaire de votre enfant et votre usage de services médicaux en ce qui concerne l'arthrite de votre enfant. Un membre de notre équipe de recherche vous expliquera ces questionnaires lors de la visite de votre enfant à la clinique. Vous aurez le choix de compléter le paquet de questionnaires à la clinique ou à la maison. Si vous choisissez de le compléter à la maison, vous obtiendrez une enveloppe pré-adressée et pré-affranchie. Chaque questionnaire prend environ 10 à 20 minutes à compléter pour un total d'environ 1 heure à 1 heure et demie.

3^e mois: Trois mois après le début de la participation de votre enfant à l'étude, il/elle retournera à la clinique de rhumatologie. Il/Elle sera examiné(e) de nouveau par le rhumatologue, ceci faisant partie d'une visite régulière. Nous vous demanderons aussi de compléter 2 des questionnaires distribués lors de la première visite et de nous les retourner en utilisant l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie fournie. Chaque questionnaire prend environ 10 à 20 minutes à compléter pour un total d'environ 20 à 40 minutes.

6^e et 12^e mois: Six et 12 mois après la participation initiale de votre enfant à l'étude, vous recevrez les questionnaires distribués lors de la première visite de nouveau. Nous vous demanderons de compléter ces questionnaires et de nous les retourner en utilisant l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie fournie. Chaque questionnaire prend environ 10 à 20 minutes à compléter pour un total d'environ 1 heure à 1 heure et demie.



9^e mois: Neuf mois après le début de la participation de votre enfant à l'étude, il/elle retournera à la clinique de rhumatologie. Il/Elle sera examiné(e) de nouveau par le rhumatologue, ceci faisant partie d'une visite régulière, nous vous demanderons aussi de compléter 2 des questionnaires distribués lors de la première visite et de nous les retourner en utilisant l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie fournie. Chaque questionnaire prend environ 10 à 20 minutes à compléter pour un total d'environ 20 à 40 minutes.

De plus, un(e) auxiliaire de recherche pourrait consulter le dossier médical de votre enfant afin d'obtenir des informations cliniques de base (diagnostic et durée de la maladie).

Confidentialité

Toute information recueillie au cours de cette étude demeurera complètement confidentielle. Votre nom et celui de votre enfant n'apparaîtra pas sur les questionnaires. Le médecin de votre enfant et tout autre professionnel de la santé à la clinique sera incapable de faire le lien entre vos réponses sur les questionnaires et vous ou votre enfant. Vous et votre enfant ne serez pas identifiés dans aucune publication qui pourrait résulter de cette étude.

Le Comité de Revue Interne (CRI) de l'hôpital de Montréal pour enfants pourrait prendre connaissance des données recueillies durant cette étude. Ceci est fait dans le but de s'assurer que les règles émises par le CRI sont respectées.

Bienfaits

Le fait de participer à cette étude n'apportera pas de bienfait direct à votre famille. Cependant, l'information que vous procurez aidera éventuellement les médecins et les thérapeutes à améliorer le traitement et la qualité de vie des enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Vous recevrez \$10 pour couvrir les frais de transport et/ou de stationnement lors de la visite à la clinique au troisième mois de l'étude. De plus, pour chaque enveloppe que vous retournez, votre nom sera inclus dans un tirage. Cinq noms seront pigés au sort chaque 3 mois et les gagnants recevront des prix d'une valeur de 10\$.

Risques

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque prévisible pour vous ou votre famille.

Participation Volontaire

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libres de refuser de répondre à n'importe quelle question, ou de refuser de participer ou de vous retirer de l'étude en tout temps. Ceci n'affectera pas le niveau des soins que votre enfant reçoit à l'hôpital de Montréal pour enfants.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que patient(e) ou concernant toute plainte au sujet de cette étude, veuillez contacter Elisabeth Gibbon au (514) 412-4400, poste 22223. Si

vous avez des questions portant sur cette étude, vous pouvez contacter Dr. Ciarán Duffy au (514) 412-4400, poste 25232.

Déterminants des Résultats en Arthrite Juvénile Idiopathique

Consentement Libre et Éclairé (pour parents d'enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI))

Je reconnais que les procédures de recherches, telles que décrites dans ce formulaire de consentement, m'ont été expliquées et que j'ai obtenu des réponses satisfaisantes à toutes mes questions. Je comprends que ma participation est volontaire. Je sais que j'ai le droit de me retirer de cette étude en tout temps, et ce, sans que le niveau des soins que reçoit mon enfant à l'hôpital de Montréal pour enfants soit compromis.

J'obtiendrai une copie du formulaire de consentement.

Les risques et inconvénients possibles, ainsi que les bienfaits possibles de ma participation à cette étude m'ont été expliqués.

Toute information demeurera strictement confidentielle et l'anonymat de mon enfant sera protégé.

Nom du/de la participant(e)

Signature de l'enfant
(si âgé(e) de plus de 7 ans)

Date (a/m/j)

Nom du parent / tuteur(trice)

Signature

Date (a/m/j)

Nom du témoin

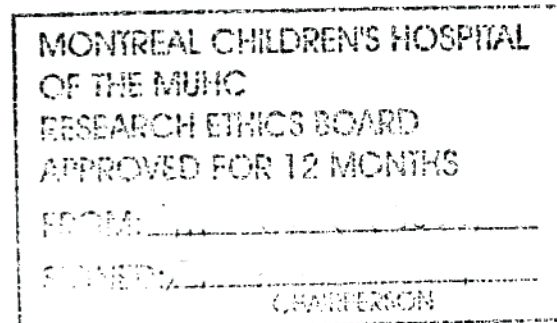
Signature

Date (a/m/j)

Nom du chercheur

Signature

Date (a/m/j)





Caractériser les effets cliniques, économiques et la qualité de vie pour
l'arthrite juvénile idiopathique

Consentement Libre et Éclairé

Chercheurs

Dr. Ciarán Duffy, L'hôpital de Montréal pour enfants
Dr. Debbie Feldman, Université de Montréal et L'hôpital de Montréal pour enfants
Dr. Peter Malleson, L'hôpital de Colombie Britannique pour enfants
Dr. Ann Clarke, L'hôpital général de Montréal
Dr. Patricia Dobkin, L'hôpital général de Montréal
Dr. Maria Zunzunegui, Université de Montréal

Source de financement

Le Réseau Canadien De l'Arthrite, Instituts de recherche en santé du Canada

Objectifs de l'étude

Les buts de l'étude sont: (1) d'identifier les facteurs pouvant influencer l'activité de la maladie et la qualité de vie des enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI); et (2) de documenter l'usage des services de santé et la présence scolaire.

Procédures

Nous vous demanderons de compléter 3 questionnaires à chaque 6 mois, pendant une période de deux ans. Le premier questionnaire porte sur le suivi des traitements prescrits, le second sur la qualité de vie de votre enfant et le troisième sur les activités quotidiennes. Chaque questionnaire prend environ 10 à 20 minutes à compléter.

Confidentialité

Toute information recueillie au cours de cette étude demeurera complètement confidentielle. Votre nom et celui de votre enfant n'apparaîtra pas sur les questionnaires. Le médecin de votre enfant et tout autre professionnel de la santé à la clinique sera incapable de faire le lien entre vos réponses sur les questionnaires et vous ou votre enfant. Vous et votre enfant ne serez pas identifiés dans aucune publication qui pourrait résulter de cette étude.



Le Comité de Revue Interne (CRI) de l'hôpital de Montréal pour enfants pourrait prendre connaissance des données recueillies durant cette étude. Ceci est fait dans le but de s'assurer que les règles émises par le CRI sont respectées.

Bienfaits

Le fait de participer à cette étude n'apportera pas de bienfait direct à votre famille. Cependant, l'information que vous procurez aidera éventuellement les médecins et les thérapeutes à améliorer le traitement et la qualité de vie des enfants atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique.

Risques

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque prévisible pour vous ou votre famille.

Participation Volontaire

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libres de refuser de répondre à n'importe quelle question, ou de refuser de participer ou de vous retirer de l'étude en tout temps. Ceci n'affectera pas le niveau des soins que votre enfant reçoit à l'hôpital de Montréal pour enfants.

Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que patient(e) ou concernant toute plainte au sujet de cette étude, veuillez contacter Elisabeth Gibbon au (514) 412-4400, poste 22223. Si vous avez des questions portant sur cette étude, vous pouvez contacter Dr. Ciarán Duffy au (514) 412-4400, poste 25232.

Caractériser les effets cliniques, économiques et la qualité de vie pour
l'arthrite juvénile idiopathique

Consentement Libre et Éclairé

Je reconnais que les procédures de recherches, telles que décrites dans ce formulaire de consentement, m'ont été expliquées et que j'ai obtenu des réponses satisfaisantes à toutes mes questions. Je comprends que ma participation est volontaire. Je sais que j'ai le droit de me retirer de cette étude en tout temps, et ce, sans que le niveau des soins que reçoit mon enfant à l'hôpital de Montréal pour enfants soit compromis.

J'obtiendrai une copie du formulaire de consentement.

Les risques et inconforts possibles, ainsi que les bienfaits possibles de ma participation à cette étude m'ont été expliqués.

Toute information demeurera strictement confidentielle et l'anonymat de mon enfant sera protégé.

Nom du/de la participant(e)

Signature de l'enfant
(si âgé(e) de plus de 7 ans)

Date (a/m/j)

Nom du parent / tuteur(trice)

Signature

Date (a/m/j)

Nom du témoin

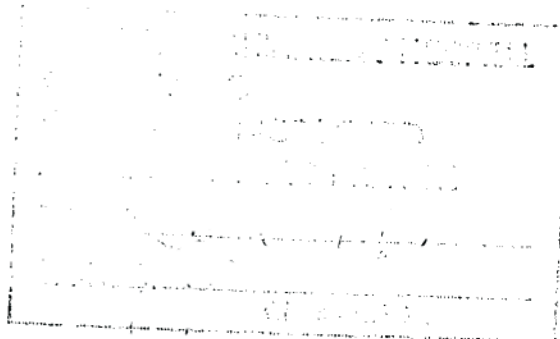
Signature

Date (a/m/j)

Nom du chercheur

Signature

Date (a/m/j)





Certificate of Approval

PRINCIPAL INVESTIGATOR Malleon, P.N.	DEPARTMENT Paediatrics	NUMBER B01-0283	
INSTITUTION(S) WHERE RESEARCH WILL BE CARRIED OUT Arthritis Research Ctr of Canada ,			
CO-INVESTIGATORS:			
SPONSORING AGENCIES Canadian Arthritis Network			
TITLE: Characterizing the Clinical, Quality of Life and Economic Outcomes in Juvenile Idiopathic Arthritis			
APPROVAL DATE 01-10-11	TERM (YEARS) 1	AMENDMENT: 8 March 2002, recruitment, consent form	AMENDMENT APPROVED: MAR 20 2002
CERTIFICATION: <p style="text-align: center;">The protocol describing the above-named project has been reviewed by the Committee and the experimental procedures were found to be acceptable on ethical grounds for research involving human subjects.</p> <p style="text-align: center;"><i>Approval of the Behavioural Research Ethics Board by:</i> Dr. James Frankish, Chair</p> <p style="text-align: center;">This Certificate of Approval is valid for the above term provided there is no change in the experimental procedures</p>			

Pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques



June 27, 2002

Dr. D. Feldman
Physiotherapy Department
Montreal Children's Hospital

Re. MCH002-16 Access to rehabilitation for children with physical disabilities

Dear Dr. Feldman,

The research proposal entitled above received Full Board review at the convened meeting of the Montreal Children's Hospital Research Ethics Board on May 27, 2002, was found to be within ethical guidelines for conduct at the McGill University Health Centre, and was entered accordingly into the minutes of the Research Ethics Board (REB) meeting. At the MUHC sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

We are pleased to inform you that final approval for the clinical protocol, the informed consent documents and informed assent documents was provided on June 25, 2002.

All research involving human subjects requires review at a recurring interval and the current study approval is in effect until May 27, 2003. It is the responsibility of the principal investigator to submit an application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval, to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year".

Any further modification to the REB approved and certified consent document must be identified by a revised date in the document footer, and re-submitted for review prior to its use.

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, Qc) and the Food and Drugs Act (7 June, 2001), acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, and functioning in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.



We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

The project was assigned Montreal Children's Hospital REB Study Number MCH002-16 that is required as MUHC reference when communicating about the research. Should any revision to the research, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you are obligated to report in writing promptly to the REB. It is not permitted by regulation to initiate a proposed study modification prior to REB approval.

Sincerely,

Jane McDonald, M.D., F.R.C.P.C
Chair
Montreal Children's Hospital Research Ethics Board

Cc: Danuta Rylski, MCH RI

Accès aux services de réadaptation chez les enfants atteints d'une incapacité physique

Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS)
Université de Montréal
CP 6128 succursale Centre-Ville
Montréal (Québec) Canada H3C 3J7

Investigateur principal : D' Debbie Feldman Université de Montréal (514) 343-6111, poste 1252
Hôpital de Montréal pour Enfants (514) 412-4407

L'Université de Montréal, en association avec l'Hôpital Ste-Justine et l'Hôpital de Montréal pour Enfants, réalise une étude sur les services de réadaptation à Montréal pour les enfants atteints d'incapacités physiques. Le but de notre recherche est de documenter les attentes, de cibler les problèmes pouvant survenir avec les services, et de trouver des stratégies pour améliorer l'accessibilité et la qualité des services de réadaptation destinés aux enfants.

Nous aimerions que vous répondiez à une entrevue individuelle, d'environ 30 minutes, portant sur vos expériences en tant que famille concernant le processus de réadaptation de votre enfant. Un interviewer communiquera avec vous par téléphone (entrevue de 15 minutes), à tous les trois mois, jusqu'à la prise en charge de votre enfant par le centre de réadaptation, afin de connaître vos expériences ultérieures avec les services de réadaptation de votre enfant. Bien qu'il n'y ait pas d'avantage immédiat pour votre famille, votre expérience nous permettra d'évaluer le processus avec l'objectif d'améliorer la disponibilité et l'accessibilité des services aux enfants atteints d'incapacités physiques. Il n'y a aucun risque pour vous ou votre enfant.

Vous ne serez pas identifié dans aucune publication découlant de ce projet de recherche et aucune données recueillies ne pourra vous retracer. Tous les renseignements demeurent strictement confidentiels. Votre participation est volontaire. Vous pouvez, à tout moment, refuser de répondre à une question ou décider de vous retirer de l'étude, sans subir de préjudice aux soins de votre enfant.

Si vous désirez avoir des renseignements supplémentaires vous pouvez communiquer avec le D' Debbie Feldman au 343-6111, poste 1252. Vous pouvez aussi communiquer avec la protectrice des malades, Mme Elisabeth Gibbon au 412-4400, poste 22223 si vous n'êtes pas satisfait des services ou de l'étude et concernant vos droits en tant que sujet participant à une étude.

Je consens à participer à cette étude

Signature du parent/tuteur

Signature du chercheur

Date

Date



**MONTREAL CHILDREN'S HOSPITAL
OF THE MUHC
RESEARCH ETHICS BOARD
APPROVED FOR 12 MONTHS**
FROM: _____
SIGNED: _____

INSTITUTIONAL REVIEW BOARD
Approved for 12 months
Date: 2005-07-25

HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS • THE MONTREAL CHILDREN'S HOSPITAL
3375 Avenue des Grands-Prés • Montréal (Québec) H3T 1M5 • Tél.: (514) 412-4400



Informed Consent; Access to rehabilitation for children with physical disabilities

Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS)
Université de Montréal
CP 6128 succursale Centre-Ville
Montréal, Québec, Canada H3C 3J7

Principal Investigator :Dr. Debbie Feldman Montreal Children's Hospital (514) 412-4407
Université de Montréal (514) 343-6111, poste 1252

The Université de Montréal together with Hôpital Ste. Justine and the Montreal Children's Hospital is conducting a research study regarding rehabilitation services in Montreal for children with physical disabilities. The goal is to document waiting time, any problems with services, and to try to find strategies to improve accessibility and quality of rehabilitation services for children.

We ask that you complete one face-to-face interview, lasting about 30 minutes, regarding your experiences with respect to your family and your child's involvement in the rehabilitation process. An interviewer will contact you by telephone (15-minute interview), at 3 month intervals until your child is accepted at a rehabilitation centre, to ask you about any subsequent experiences with rehabilitation for your child. Although there is no direct benefit to your family, your experiences will enable review of this process with a goal towards improving availability and accessibility to services for children with physical disabilities. There is no risk whatsoever to you or to your child.

You will not be identifiable from any publication resulting from this research study, nor will any data collected be traceable to you or your child. All information is strictly confidential.

Your participation is completely voluntary. You may refuse, at any time, to answer any question or withdraw from the study altogether, without any effect on your child's care.

Should you require any further information regarding the study, you may contact Dr. Debbie Feldman at 343-6111, extension 1252. You may also contact the hospital ombudsman Ms. Elisabeth Gibbon at 412-4400, extension 22223, to discuss any dissatisfaction with services or the study and with regard to questions concerning your rights as a research subject.

I agree to participate in this study :

Signature of parent/guardian

Signature of Investigator

Date	MONTREAL CHILDREN'S HOSPITAL OF THE MUHC RESEARCH ETHICS BOARD APPROVED FOR 12 MONTHS	Date	INSTITUTIONAL REVIEW BOARD approved for 12 months from data below
	L'HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR EN 2300 rue Upper, Montréal (Québec) H3H 1P3 Tél: (514) 412-4400		CHILDREN'S HOSPITAL signed.....
	SIGNED: _____ CHAIRPERSON		



Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, président
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Geneviève Cardinal, juriste
Daniel Caron, représentant du public
Hugues Charron, infirmier de recherche
Josette Champagne, hémato-oncologue
Françoise Grambin, représentante du public
Andréa Maria Laizner, scientifique
Suzanne Lépine, psychiatre
Lyne Pedneault, pharmacienne
Andrea Richter, scientifique
Chantal Van de Voorde, représentante du public

Approbation valide pour une durée d'un an

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*Effects of Transfer Delay to Rehabilitation Services for Children /
L'impact du délai de transfert vers les services de réadaptation
pédiatrique pour les enfants.*

soumis par: *Julie Gosselin Ph. D., co-investigateur et Debbie Feldman, Ph.D. (principal investigateur). Autres co-investigateurs: Bonnie Swaine, Ph.D., François Champagne, Ph.D. et Raynald Pineault, Ph.D.*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 06 juin 2002

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

1. Titre de l'étude

Impact du délai de transfert vers les services de réadaptation chez les enfants présentant des problèmes de développement

2. Nom des chercheurs

Ce projet est dirigé par Debbie Feldman Ph.D. chercheure adjointe, du Groupe de recherche interdisciplinaire en santé à l'Université de Montréal. Il implique également l'étroite collaboration des chercheurs suivants : Julie Gosselin Ph.D., Bonnie Swaine Ph.D., François Champagne Ph.D. et Raynald Pineault Ph.D.

3. Source de financement

Cette étude reçoit le soutien financier du Fonds de la recherche en santé du Québec.

4. Invitation à participer à un projet de recherche

Le Groupe de recherche interdisciplinaire en santé, en collaboration avec l'Hôpital Ste-Justine et l'Hôpital Montréal pour Enfants, réalise une étude sur l'impact des délais d'attente pour l'obtention de services en réadaptation chez les enfants présentant des problèmes de développement. Nous sollicitons la participation de votre enfant. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé(e) à ce que votre enfant participe à cette étude.

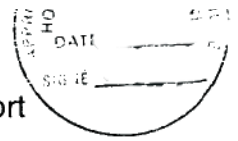


5. Quelle est la nature de ce projet ?

Votre enfant présente des problèmes de développement pour lesquels votre médecin vous a référé en réadaptation (ergothérapie et/ou physiothérapie). Le but de notre recherche est de mieux comprendre la situation actuelle dans les délais de transfert vers les services de réadaptation. Une meilleure compréhension des facteurs qui influencent ces délais devrait permettre de développer des stratégies pour faciliter l'accessibilité à de tels services et, éventuellement, à en améliorer la qualité. Pour ce faire, nous comptons recruter entre 400 et 450 enfants ayant bénéficié d'une évaluation médicale ayant mené à une référence en réadaptation. Ces enfants auront dû être évalués à l'Hôpital Montréal pour enfants ou encore à l'Hôpital Sainte-Justine.

6. Comment se déroulera le projet ?

L'étude comporte deux volets. Le premier volet vise à documenter le délai de transfert et les facteurs qui ont pu l'influencer. Il nécessitera la consultation des banques de données pour le suivi des soins de votre enfant au Service de réadaptation de l'Hôpital Sainte-Justine. Il faudra également consulter le dossier médical de votre enfant afin d'obtenir des informations le concernant qui sont pertinentes au projet de recherche (la date de référence, la date de premier rendez-vous avec un thérapeute et l'information sur les besoins de votre enfant). Le second volet vise à mieux comprendre votre situation durant cette période d'attente et impliquera des entrevues. La première entrevue sera faite à l'intérieur des 15 jours suivant la référence au centre de réadaptation et sera réalisée de façon directe en face-à-face. Les autres entrevues seront complétées par téléphone chaque trois mois jusqu'au moment du premier rendez-vous au centre de réadaptation. La première entrevue servira à recueillir des données concernant votre manière de gérer la situation d'attente, vos initiatives pour prendre en charge votre situation, le fonctionnement global de votre enfant ainsi que votre situation familiale. Les autres entrevues permettront de réévaluer les mêmes aspects auxquels s'ajouteront votre niveau de satisfaction face au



transfert incluant l'utilisation de services privés, les problèmes vécus en rapport avec le système et des suggestions pour améliorer la situation. Chaque entrevue durera approximativement 45 minutes et pourra être complétée au moment de la journée qui vous convient le mieux.

7. Quels sont les avantages et bénéfices ?

Cette étude n'aura aucun bénéfice direct sur la santé de votre enfant puisque nous n'analyserons que les facteurs influençant les délais d'attente pour obtenir des services en réadaptation. Les entrevues ne pourront pas servir à accélérer le processus de prise en charge de votre enfant en réadaptation. Il n'en demeure pas moins que votre participation à cette étude permettra d'améliorer les connaissances et éventuellement les services de réadaptation requis par des enfants comme le vôtre.

8. Quels sont les inconvénients et les risques ?

Cette étude ne comporte aucun risque pour votre enfant ou vous-même. Néanmoins, comme cette étude implique au moins deux entrevues, vous devrez être disponible à ces deux moments. Ces entrevues seront faites selon vos disponibilités afin de créer un minimum d'inconvénients pour vous. Il est important de rappeler que certains critères devront néanmoins être respectés (à l'intérieur des 15 jours suivant la demande de transfert et ensuite à chaque 3 mois suivant cette demande jusqu'au moment du premier rendez-vous au centre de réadaptation).

9. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Les données recueillies seront gardées dans une filière informatique sous un code numérique. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche et des organismes commanditaires consultent les données de recherche et le dossier médical de votre enfant. Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés et communiqués dans un congrès scientifique mais aucune

information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée. De fait, tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche demeureront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception à la loi.

10. Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

11. Y a-t-il une compensation prévue pour vos dépenses et inconvénients ?

Aucune compensation financière n'a été prévue.

12. Liberté de participation

La participation de votre enfant est volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question sa participation vous sera communiquée. Si vous choisissez de ne pas faire participer votre enfant ou de le retirer de l'étude, ce sera évidemment sans aucun préjudice pour les soins apportés à votre enfant.

13. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude, Dre Debbie Feldman à (514) 343-6111, poste 3141. Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'Hôpital Ste-Justine au (514) 345-4749.



14. 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 que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant et les informations le concernant qui sont conservées dans les banques de données de l'Hôpital Sainte-Justine pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

Nom de l'enfant (Lettres moulées)

Nom du parent (Lettres moulées)

Consentement du parent, tuteur (Signature)

Date



15. Formule d'engagement du chercheur ou de la personne qu'il a déléguée

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou infirmière de recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature du chercheur/délégué qui a obtenu le consentement

Date

Nom du chercheur ou du délégué et fonction (Lettres moulées)

Date

Annexe 5 : Questions sur l'utilisation des médecines complémentaires

Pour la cohorte d'enfants atteints d'arthrite juvénile

(extrait du PARQ)

10. **Au cours des 3 derniers mois, l'une des situations suivantes a-t-elle été problématique** pour le traitement de votre enfant ? (Vous pouvez cocher ✓ plus d'une case)

- Changement de rhumatologue
- Effets secondaires des médicaments
- Traitements prescrits étaient difficiles à suivre
- Les rendez-vous de suivi étaient trop espacés
- Manque de coordination avec les autres spécialistes impliqués dans le traitement de mon enfant
- Le temps d'attente lors des rendez-vous était trop long
- Le médecin n'expliquait pas assez la maladie et/ou les traitements de mon enfant
- Le physiothérapeute ne donnait pas d'explications assez précises à propos des exercices
- L'ergothérapeute ne donnait pas d'explications assez précises à propos des orthèses
- Autre (s) problème (s) (précisez): _____

Si vous n'avez éprouvé aucun des problèmes mentionnés ci-dessus, **veuillez placer un «✓» dans la case**

Partie IV : Les questions 11 à 17 portent sur le recours aux thérapies alternatives.

11. Avez-vous déjà eu recours, pour vous-même, à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

12. Votre époux (se) / conjoint (e) a-t-il (elle) **déjà** eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

13. Pour l'arthrite de votre enfant, avez-vous **déjà** eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

14. **Au cours des 3 derniers mois**, avez-vous eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 pour l'arthrite de votre enfant ?

- Oui Non

Si OUI, passez à la question 15.

Si NON, passez à la section « Commentaires » de la dernière page.

15. Auxquelles des thérapies alternatives suivantes avez-vous eu recours pour soigner l'arthrite de votre enfant **au cours des 3 derniers mois** ? Veuillez indiquer le **type** de traitement administré à votre enfant, **combien de fois** votre enfant a reçu le traitement, **qui a payé** pour les visites, et dans quelle mesure ce type de thérapie alternative a **amélioré** l'arthrite de votre enfant (utilisez la légende de 1 à 4 décrite ci-dessous pour indiquer le degré d'amélioration lié au traitement).

1=Aucune amélioration
 2=Légère d'amélioration
 3=Amélioration moyenne
 4=Grande amélioration

Type de traitement	Nombre de visites ou fréquence d'utilisation <u>au cours des 3 derniers mois</u>	Qui a payé pour les visites ou traitements ? (ex. : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit)	Dans quelle mesure ce traitement a-t-il amélioré l'arthrite de votre enfant ? (utilisez la légende de 1 à 4 décrite ci-dessous)
Chiropraticien			
Acupuncteur			
Ostéopathe			
Massothérapeute			
Homéopathe			
Naturopathe (produits naturels)			
Hypnothérapeute			
Réflexologue			
Guérisseur spirituel			
Changements alimentaires (ex. : diète spéciale ou vitamines)			
Remèdes populaires (ex.: bracelets de cuivre)			
Autre (précisez): _____			

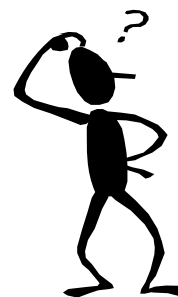
16. Pour quelle (s) raison (s) avez-vous eu recours à des thérapies alternatives pour votre enfant ? (Vous pouvez cocher ✓ plus d'une raison)

- Pour soulager la douleur
- Inquiétudes à propos des médicaments (effets secondaires, risques)
- Les médicaments et autres traitements traditionnels ne semblaient pas aider
- Le rhumatologue de mon enfant n'a pas discuté des traitements avec moi
- Le rhumatologue n'a pas donné à mon enfant les soins et l'approche « humaine » dont il/elle avait besoin
- J'y ai eu recours moi-même et ai obtenu de bons résultats
- Des amis et des membres de ma famille m'ont encouragé à essayer les thérapies alternatives
- Suivre les traitements prescrits était difficile (ex. : plaintes de l'enfant) et/ou pas pratique (ex. : demandait du temps)
- Autre (précisez) : _____

17. Avez-vous continué à suivre les traitements prescrits par le rhumatologue pendant que votre enfant utilisait une thérapie alternative?

- Oui Non

Commentaires : Nous aimerions connaître votre opinion sur ce questionnaire. Nous vous invitons à utiliser l'espace ci-dessous pour y écrire vos impressions.



Merci de votre participation à cette étude.

Pour la cohorte d'enfants ayant des incapacités physiques
(extrait du questionnaire d'information générale)

27. Dans le passé, avez-vous consulté d'autres thérapeutes pour aider le problème de votre enfant.

Oui Non

28. Quel autre type de thérapie avez-vous consulté? SVP veuillez indiquer le type de traitement, la fréquence des traitements, qui a payé pour ces services, et indiquez comment ce traitement a aidé la condition de votre enfant (veuillez utiliser l'échelle ci-dessous):

1 = pas d'amélioration

2 = un peu d'amélioration

3 = amélioration modérée

4 = beaucoup d'amélioration

Type de traitement	Nombre de visites au cours des 3 derniers mois	Qui a payé? (i.e., vous, RAMQ, assurance privée, gratuit)	Dans quelle mesure ce traitement a-t-il aidé la condition de votre enfant? (voir échelle ci-haut)
Chiropractie			
Acupuncture			
Ostéopathie			
Massothérapie			
Homéopathie			
Naturopathie			
Hypnothérapie			
Réflexologie			
Guérisseur			
Diète spéciale			
Autre (spécifié):			

Annexe 6 : Questionnaire du JAQQ

L'ARTHRITE JUVÉNILE
LA QUALITÉ DE VIE – QUESTIONNAIRE
(JAQQ)

Ciarán Duffy, MB BCh MSc FRCPC
et
Louise Arsenault

Divisions de Rhumatologie et Recherche communautaire, Développement et
Épidémiologique, Département de Pédiatrie, L'Hôpital de Montréal pour Enfants et
l'Université de McGill

QUESTIONNAIRE

L'ARTHRITE JUVÉNILE ET LA QUALITÉ DE VIE (JAQQ-6M)

CONFIDENTIEL

N° d'identification : _____ Date : _____ / _____ / _____
année mois jour

Nom : _____

Adresse: _____

Téléphone : _____

Age : _____ / _____ Date de naissance : _____ / _____ / _____
ans mois

Sexe : _____ M/F

Diagnostic: _____

Diagnostiqué depuis : _____

Personne interrogée : _____
(lien de parenté)

Profession du père : _____

Profession du mère : _____

Langue parlée: _____

À L'USAGE DU BUREAU SEULEMENT

Score – Motricité globale: _____ Numéros des énoncés: _____/_____/_____/_____/_____

Score – Motricité fine: _____ Numéros des énoncés: _____/_____/_____/_____/_____

Score – Psychosocial: _____ Numéros des énoncés: _____/_____/_____/_____/_____

Score – Symptômes: _____ Numéros des énoncés: _____/_____/_____/_____/_____

Score – Douleur: _____ Numéros des énoncés: _____/_____/_____/_____/_____

SECTION 1 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ GLOBALE

- A. Au cours des **2 DERNIÈRES SEMAINES**, avez-vous/votre enfant eu de la difficulté avec les activités suivantes **À CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?** Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 17) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour ces activités OU si vous entant que patient, ne faites pas ces activités, veuillez encercler le 0 – ne s'applique pas.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

1	Sortir du lit au réveil	0	1	2	3	4	5	6	7
2	Entrer dans la douche ou le bain, ou en sortir	0	1	2	3	4	5	6	7
3	Se laver, se peigner ou se brosser les cheveux	0	1	2	3	4	5	6	7
4	Mettre ses sous-vêtements, une jupe ou un pantalon	0	1	2	3	4	5	6	7
5	Mettre un chandail ou un manteau	0	1	2	3	4	5	6	7
6	Marcher sur une surface plate sur une distance d'un demi pâté de maisons ou marcher sur une surface plate ou inclinée	0	1	2	3	4	5	6	7
7	Monter ou descendre 10 marches	0	1	2	3	4	5	6	7
8	Courir sur une distance de								

2 pâtes de maisons 0 1 2 3 4 5 6 7

SECTION 1 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ GLOBALE - suite

ÉCHELLE D'ÉVALUATION

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

9	Faire de la bicyclette (tricycle)	0	1	2	3	4	5	6	7
10	Pratiquer son sport favori (lequel ? _____)	0	1	2	3	4	5	6	7
11	Participer au cours d'éducation physique	0	1	2	3	4	5	6	7
12	Se pencher et soulever un objet de sol	0	1	2	3	4	5	6	7
13	S'agenouiller ou s'asseoir sur ses talons pendant quelques minutes	0	1	2	3	4	5	6	7
14	Rester assis pendant 30 minutes	0	1	2	3	4	5	6	7
15	Tourner la tête pour regarder par-dessus l'épaule	0	1	2	3	4	5	6	7
16	Mâcher ou avaler des aliments	0	1	2	3	4	5	6	7
17	Rester debout pendant 30 minutes	0	1	2	3	4	5	6	7

E. Maintenant, dans cette liste de 17 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous, en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).

SECTION 1 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ GLOBALE -- suite

- C. Si vous/votre enfant avez des difficultés avec d'autres aspects de la motricité globale qui n'ont pas été mentionnées, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

	1	2	3	4	5	6	7
--	---	---	---	---	---	---	---

	1	2	3	4	5	6	7
--	---	---	---	---	---	---	---

	1	2	3	4	5	6	7
--	---	---	---	---	---	---	---

SECTION 2 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ FINE

- A. Au cours des 2 DERNIÈRES SEMAINES, avez-vous/votre enfant eu de la difficulté avec les activités suivantes À CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT? Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 16) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant est trop jeune pour ces activités OU si vous, enfant que patient, ne faites pas cette activité, veuillez encercler le 0 – ne s'applique pas.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

1	Ouvrir et fermer les robinets	0	1	2	3	4	5	6	7
2	Se brosser les dents	0	1	2	3	4	5	6	7
3	Mettre ses bas	0	1	2	3	4	5	6	7
4	Mettre ses souliers	0	1	2	3	4	5	6	7
5	Attacher ses souliers	0	1	2	3	4	5	6	7
6	Mettre une chemise ou une blouse	0	1	2	3	4	5	6	7
7	Attacher les boutons d'une chemise ou d'un manteau	0	1	2	3	4	5	6	7
8	Mettre des gants	0	1	2	3	4	5	6	7
9	Tourner la poignée pour ouvrir une porte	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 2 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ FINE - suite**ÉCHELLE D'ÉVALUATION**

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

10	Ouvrir une canette de boisson	0	1	2	3	4	5	6	7
11	Ouvrir un pot/bouteille (ouvert auparavant)	0	1	2	3	4	5	6	7
12	Lever une tasse et boire	0	1	2	3	4	5	6	7
13	Se servir d'une cuillère, d'un couteau ou d'une fourchette	0	1	2	3	4	5	6	7
14	Écrire avec un crayon ou un stylo, dessiner ou colorier avec un crayon ou peindre avec un petit pinceau	0	1	2	3	4	5	6	7
15	Se servir d'une gomme	0	1	2	3	4	5	6	7
16	Couper du papier avec des ciseaux	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant, dans cette liste de 16 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous, en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).

SECTION 2 -- ASPECTS DE LA MOTRICITÉ FINE – suite

- C. Si vous/votre enfant avez des difficultés avec d'autres aspects de la motricité fine qui n'ont pas été mentionnés, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3 -- ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

- A. Au cours des **2 DERNIÈRES SEMAINES**, avez-vous/votre enfant manifesté ces comportements ou ces humeurs **À CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT?** Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 12) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant êtes trop jeune pour démontrer ces comportements, veuillez encercler 0 – ne s'applique pas.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

- | | |
|---------------------------|-----------------|
| 1 = En aucun temps | - JAMAIS |
| 2 = Presque jamais | - 10 % du temps |
| 3 = Un peu | - 25 % du temps |
| 4 = La moitié du temps | - 50 % du temps |
| 5 = La plupart de temps | - 75 % du temps |
| 6 = Presque tout le temps | - 90 % du temps |
| 7 = Tout le temps | - TOUJOURS |

1	Désobéit à ses parents ou a un mauvais rapport avec ses parents	0	1	2	3	4	5	6	7
2	A un mauvais rapport avec ses frères et soeurs	0	1	2	3	4	5	6	7
3	A un mauvais rapport avec les autres enfants	0	1	2	3	4	5	6	7
4	Est méchant(e) envers les autres	0	1	2	3	4	5	6	7
5	Fréquente des enfants qui s'attirent des ennuis	0	1	2	3	4	5	6	7
6	Se dispute beaucoup	0	1	2	3	4	5	6	7
7	Demande beaucoup d'attention	0	1	2	3	4	5	6	7
8	Se fait taquiner beaucoup	0	1	2	3	4	5	6	7
9	Pleure beaucoup sans raison apparente	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3 -- ASPECTS PSYCHOSOCIAUX**ÉCHELLE D'ÉVALUATION**

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

10	Est facilement jaloux(se)	0	1	2	3	4	5	6	7
11	Se plaint de se sentir seul(e)	0	1	2	3	4	5	6	7
12	Pense ou se plaint que personne ne l'aime	0	1	2	3	4	5	6	7
13	Est facilement frustré(e)	0	1	2	3	4	5	6	7
14	Est déprimé(e)	0	1	2	3	4	5	6	7
15	Se croit inutile ou inférieur(e)	0	1	2	3	4	5	6	7
16	Se sent triste	0	1	2	3	4	5	6	7
17	Manque l'école (pour des raisons autres que des rendez-vous)	0	1	2	3	4	5	6	7
18	Dérange en classe	0	1	2	3	4	5	6	7
19	Ne peut se concentrer pour de longues périodes	0	1	2	3	4	5	6	7
20	Désobéit à ses professeurstes	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 3 -- ASPECTS PSYCHOSOCIAUX - suite**ÉCHELLE D'ÉVALUATION**

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

21	Réussit mal à l'école	0	1	2	3	4	5	6	7
22	Ne finit pas les choses qu'il/elle commence	0	1	2	3	4	5	6	7

- B. Maintenant, de cette liste de 22 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficultés pour votre enfant/vous en encerclant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum 5).
- C. Si vous/votre enfant avez des difficultés avec certains comportements ou humeurs qui n'ont pas été mentionnés, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 4 -- SYMPTÔMES

- A. Au cours des **2 DERNIÈRES SEMAINES**, avez-vous/votre enfant eu les symptômes suivant **À CAUSE DE L'ARTHRITE OU DU TRAITEMENT**? Veuillez répondre à tous les énoncés (de 1 à 19) selon l'échelle suivante, en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse.

Si votre enfant êtes trop jeune pour manifester ces symptômes, veuillez encercler le 0 – ne s'applique pas.

ÉCHELLE D'ÉVALUATION

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

1	Mauvais appétit	0	1	2	3	4	5	6	7
2	Lésions buccales	0	1	2	3	4	5	6	7
3	Nausées, vomissements	0	1	2	3	4	5	6	7
4	Douleurs abdominales	0	1	2	3	4	5	6	7
5	Brûlements d'estomac	0	1	2	3	4	5	6	7
6	Diarrhée	0	1	2	3	4	5	6	7
7	Constipation	0	1	2	3	4	5	6	7
8	Sang dans les selles	0	1	2	3	4	5	6	7
9	Douleurs aux yeux, yeux rouges	0	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 4 – SYMPTÔMES – suite**ÉCHELLE D'ÉVALUATION**

0 = Ne s'applique pas à moi/mon enfant

1 = En aucun temps	- JAMAIS
2 = Presque jamais	- 10 % du temps
3 = Un peu	- 25 % du temps
4 = La moitié du temps	- 50 % du temps
5 = La plupart de temps	- 75 % du temps
6 = Presque tout le temps	- 90 % du temps
7 = Tout le temps	- TOUJOURS

10	Éruptions ou problèmes de peau	0	1	2	3	4	5	6	7
11	Douleur en urinant	0	1	2	3	4	5	6	7
12	Sang dans l'urine ou l'urine foncée	0	1	2	3	4	5	6	7
12	Maux de tête	0	1	2	3	4	5	6	7
14	Fièvre	0	1	2	3	4	5	6	7
15	Force diminuée ou limitée	0	1	2	3	4	5	6	7
16	Raideur	0	1	2	3	4	5	6	7
17	Se fatigue facilement	0	1	2	3	4	5	6	7
18	Articulation enflée	0	1	2	3	4	5	6	7
19	Articulation sensible ou douloureuse	0	1	2	3	4	5	6	7

B. Maintenant, de cette liste de 19 énoncés, indiquez les 5 énoncés qui présentent le plus de difficulté pour votre enfant/vous en encadrant le numéro de l'énoncé à gauche. Si vous ne pouvez pas en choisir 5, veuillez en indiquer le plus possible (maximum, 5).

SECTION 4 – SYMPTÔMES – suite

- C. Si vous/votre enfant avez eu des symptômes qui n'ont pas été mentionnés, veuillez les décrire et indiquer le degré de difficulté comme précédemment.

_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7
_____	1	2	3	4	5	6	7

SECTION 5 – DOULEUR

1. L'impression du parent ou du patient à propos de la douleur:

- a.) Veuillez mettre un X sur la ligne, à l'endroit qui correspond à l'intensité de la douleur ressentie au cours de la dernière semaine.

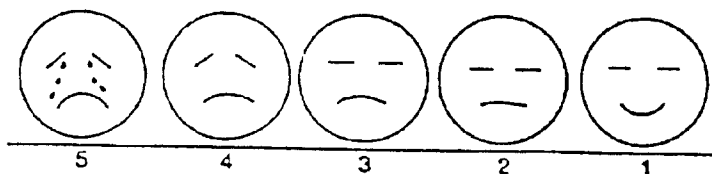
(0 = aucune douleur, 10 = la pire douleur)

0 _____ 10

- b.) Si vous deviez employer des mots pour décrire la douleur (celle de votre enfant ou la votre) ressentie au cours de la dernière semaine, laquelle des expressions suivantes choisiriez-vous? Encerclez votre réponse.

aucune douleur douleur légère douleur moyenne douleur vive douleur extrême

- c.) Si votre enfant a 10 ans ou moins, veuillez lui demander de choisir le dessin qui correspond à l'intensité de sa douleur, au cours de la dernière semaine.



- 2.) Évaluation globale: Depuis la dernière fois, vous/votre enfant vous sentez-vous:

1) Beaucoup mieux 2) Mieux 3) Pareil 4) Moins bien 5) Beaucoup moins bien

Annexe 7 : Questionnaire du CHAQ

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE LA SANTÉ DE L'ENFANT

Les questions ci-dessous ont pour but de nous aider à mieux comprendre l'impact de la maladie de votre enfant sur son aptitude à poursuivre ses activités quotidiennes. N'hésitez pas à inscrire vos commentaires au verso. Veuillez cocher les réponses qui décrivent le mieux les activités usuelles de votre enfant (pour l'ensemble de la journée). **AU COURS DE LA DERNIÈRE SEMAINE. NOTEZ SEULEMENT LES DIFFICULTÉS OU LES EMBÛCHES ATTRIBUABLES À LA MALADIE.** Si la plupart des enfants de l'âge de votre enfant ne font pas une certaine activité, veuillez inscrire « Sans objet ». Par exemple, si votre enfant arrive difficilement à effectuer une activité donnée, ou est incapable de le faire parce qu'il est trop jeune, **ET NON PAS PARCE QUE LA MALADIE L'EN EMPÊCHE**, veuillez inscrire « Sans objet ».

Sans AUCUNE difficulté	Avec UN PEU de difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE	Sans objet
------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	-----------	---------------

S'HABILLER ET FAIRE SA TOILETTE

Votre enfant est-il capable :

- de se vêtir, y compris d'attacher ses lacets de chaussures et de boutonner ses vêtements?

--	--	--	--	--

- de se laver les cheveux?

--	--	--	--	--

- d'enlever ses bas?

--	--	--	--	--

- de se couper les ongles (des mains)?

--	--	--	--	--

SE LEVER

Votre enfant est-il capable :

- de se lever s'il est assis sur une chaise basse ou s'il est assis par terre ?

--	--	--	--	--

- de monter dans son lit ou d'en descendre, ou de se tenir debout dans son lit d'enfant?

--	--	--	--	--

Sans AUCUNE difficulté	Avec UN PEU de difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE	Sans objet
-------------------------------------	--	--	------------------	---------------

◦
S'ALIMENTER

Votre enfant est-il capable :

- | | | | | | |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|
| - de couper sa viande? | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |
| - de porter une tasse ou un verre à sa bouche? | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |
| - d'ouvrir une nouvelle boîte de céréales? | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

MARCHER

Votre enfant est-il capable :

- | | | | | | |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|
| - de marcher dehors, sur un terrain plat? | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |
| - de monter 5 marches? | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ |

- Veuillez cocher tous les accessoires et tous les dispositifs d'aides qu'utilise habituellement votre enfant pour les activités décrites ci-dessus (p.1 à 2):

- | | | |
|------------------------|---|--|
| _____ Canne | _____ Accessoires pour l'habillement (tire-bouton, tire-fermeture-éclair, chausse-pied à long manche, etc.) | |
| _____ Marchette | _____ Crayon adapté ou ustensiles spéciaux | |
| _____ Béquilles | _____ Chaise spéciale ou adaptée | |
| _____ Fauteuil roulant | _____ Autres (veuillez préciser : _____) | |

- Veuillez cocher toutes les catégories d'activités pour lesquelles votre enfant a habituellement besoin de l'aide d'une autre personne À CAUSE DE LA MALADIE :

- | | |
|---------------------------------------|---------------|
| _____ S'habiller et faire sa toilette | _____ Manger |
| _____ Se lever | _____ Marcher |

Sans AUCUNE difficulté	Avec UN PEU de difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE	Sans objet
------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	-----------	---------------

**HYGIÈNE
PERSONELLE**

Votre enfant est-il capable :

- de se laver et de se sécher complètement ?

--	--	--	--	--

- de prendre un bain (d'y entrer et d'en sortir) ?

--	--	--	--	--

- de s'asseoir sur la toilette ou sur le pot et de se lever?

--	--	--	--	--

- de se brosser les dents?

--	--	--	--	--

- de peigner/brosser ses cheveux?

--	--	--	--	--

ATTEINDRE

Votre enfant est-il capable :

- d'atteindre et de prendre un objet lourd, p. ex. un jeu ou un livre placé juste au-dessus de sa tête ?

--	--	--	--	--

- de se pencher pour ramasser un vêtement ou un papier sur le sol ?

--	--	--	--	--

- d'enfiler un chandail par-dessus sa tête ?

--	--	--	--	--

- de tourner la tête pour regarder derrière lui ?

--	--	--	--	--

Sans AUCUNE difficulté	Avec UN PEU de difficulté	Avec BEAUCOUP de difficulté	INCAPABLE	Sans objet
------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------	-----------	---------------

SAISIR

Votre enfant est-il capable :

- d'écrire ou de gribouiller avec un crayon ou un stylo ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- d'ouvrir la portière de l'automobile ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- de dévisser le couvercle d'un pot après la première utilisation ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- d'ouvrir et de fermer les robinets ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- ouvrir une porte en tournant une poignée ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

ACTIVITÉS

Votre enfant est-il capable :

- de faire des petites courses au magasin ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- de monter dans une auto, un autobus scolaire ou dans une auto jouet et d'en descendre ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- d'utiliser une bicyclette ou un tricycle ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- de faire des travaux domestiques (laver la vaisselle, sortir les déchets, passer l'aspirateur, travailler au jardin, faire son lit, nettoyer sa chambre ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- de courir et de jouer ?

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

- Veuillez cocher tous les accessoires ou appareils qu'utilise habituellement votre enfant pour toutes les activités ci-dessus (p. 3 à 4):

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Siège de toilette surélevé | <input type="checkbox"/> Barre d'appui pour baignoire |
| <input type="checkbox"/> Siège pour baignoire | <input type="checkbox"/> Accessoires à long manche pour augmenter la portée |
| <input type="checkbox"/> Ouvre-pot (pour les pots qui ont déjà été ouverts) | <input type="checkbox"/> Accessoires à long manche dans la salle bain |

- Veuillez indiquer toutes les catégories d'activités pour lesquelles votre enfant a habituellement besoin de l'aide d'une autre personne À CAUSE DE LA MALADIE?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Hygiène personnelle | <input type="checkbox"/> Saisir des objets, ouvrir une porte |
| <input type="checkbox"/> Atteindre | <input type="checkbox"/> Courses et tâches ménagères |

Nous aimerions également savoir si votre enfant a éprouvé ou éprouve de la douleur à cause de sa maladie.

AU COURS DE LA DERNIÈRE SEMAINE, quelle a été l'intensité de la douleur éprouvée par votre enfant à cause de sa maladie?

Veuillez faire un trait sur la ligne pour indiquer l'intensité de la douleur.

Aucune douleur	Douleur très intense
0	100

En tenant compte de tous les effets de l'arthrite sur la vie et sur la santé de votre enfant, évaluez le fonctionnement de l'enfant à l'aide d'une marque sur la ligne ci-dessous.

0	100
Très bon	Très mauvais

Annexe 8 : Questionnaire des difficultés financières

Projet: JIA Étude I
Formulaire: ECOHARD

No. Identification:

Date: ____/____/____
jj mm aa

DIRECTIVES: Veuillez utiliser l'échelle ci-dessous afin d'indiquer votre réponse aux questions suivantes:

- 3 = Très souvent
2 = Souvent
1 = Parfois
0 = Jamais

*Veuillez commencer: **Au cours des 3 derniers mois**, avec quelle fréquence votre famille a-t-elle:*

	Items	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent
1.	Coupé les dépenses liées aux activités sociales et de récréation?	0	1	2	3
2.	Remis à plus tard de gros achats pour l'entretien de la maison?	0	1	2	3
3.	Remis à plus tard l'achat de vêtements?	0	1	2	3
4.	Changé la façon de vous déplacer afin de couper les dépenses?	0	1	2	3
5.	Changé les achats de nourriture ou les habitudes alimentaires afin de couper les dépenses?	0	1	2	3
6.	Coupé de faire un don à une charité?	0	1	2	3
7.	Réduit l'utilisation d'électricité/chauffage?	0	1	2	3
8.	Vendu des biens (meubles, bijoux...)?	0	1	2	3
9.	Remis à plus tard des soins médicaux pour couper les dépenses?	0	1	2	3
10.	Accepté un emploi additionnel afin d'aider à couvrir les dépenses?	0	1	2	3

11. **Au cours des 3 derniers mois**, quel énoncé décrit le mieux la situation financière de votre famille?

- A beaucoup augmenté (plus que 20%) A un peu diminué (de 10-20%)
 A un peu augmenté (de 10% à 20%) A beaucoup diminué (plus que 20%)
 N'a pas changé

12. Quel énoncé décrit le mieux la situation financière **actuelle** de votre famille?

- Pas de problème Des problèmes majeurs
 Des problèmes mineurs Des problèmes extrêmes

Merci de votre participation à cette étude.

Annexe 9 : Questionnaire du PARQ

Formulaire: PARQ

No.: _____

Date: ____/____/____
jj mm aa

Directives: Les questions suivantes portent le respect de votre enfant pour ses traitements ainsi que le recours aux thérapies alternatives. Lisez attentivement chacun des énoncés. Si vous ne comprenez pas une question, demandez des précisions à l'agent de recherche.

Veillez s'il vous plaît indiquer ci-dessous la nature de votre lien avec l'enfant qui a un rendez-vous avec le médecin aujourd'hui (ex.: mère) : _____

Partie I: Au cours des 3 derniers mois, qui était principalement responsable de s'assurer que votre enfant suivait ses traitements tel que prescrit (pour chaque traitement, veuillez placer un ✓ dans la case appropriée).

	Plutôt la responsabilité de la mère	Plutôt la responsabilité du père	Plutôt la responsabilité de l'enfant	Autre
Médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Exercices	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Porter les orthèses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Partie II: Les questions 1 à 7 portent sur la capacité de votre enfant **au cours des 3 derniers mois** à suivre les traitements tel que prescrit par le médecin.

1. Pour chaque traitement prescrit à votre enfant, veuillez placer un trait vertical (|) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux votre opinion concernant le niveau de difficulté qu'éprouve généralement votre enfant à suivre les traitements prescrits.

Prendre les médicaments : Si aucun médicament n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

_____ |
Très facile | Très difficile

Faire les exercices : Si aucun exercice n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

_____ |
Très facile | Très difficile

Porter les orthèses: Si aucune orthèse n'a été prescrite, veuillez placer un «✓» dans la case

Très facile _____ Très difficile

2. Pour chaque traitement prescrit à votre enfant, veuillez placer un trait vertical (|) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux avec quelle fréquence votre enfant est fidèle aux traitements tels que recommandés par le médecin (dose, fréquence).

Prendre les médicaments: Si aucun médicament n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

Faire les exercices: Si aucun exercice n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

Porter les orthèses: Si aucune orthèse n'a été prescrite, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

3. Pour chaque traitement prescrit à votre enfant, veuillez placer un trait vertical (|) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux avec quelle fréquence votre enfant réagit négativement, (par exemple, pleurer, se plaindre, refuser de coopérer) lors des traitements suivants :

Prendre les médicaments: Si aucun médicament n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

Faire les exercices: Si aucun exercice n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

Porter les orthèses: Si aucune orthèse n'a été prescrite, veuillez placer un «✓» dans la case

Jamais _____ Toujours

4. **Au cours des 3 derniers mois**, votre enfant a-t-il parfois oublié de prendre ses médicaments OU avez-vous parfois oublié de lui donner ses médicaments ?

Oui Non

5. **Au cours des 3 derniers mois**, votre enfant a-t-il parfois négligé de prendre ses médicaments OU avez-vous parfois négligé de lui donner ses médicaments ?

Oui Non

6. **Au cours des 3 derniers mois**, lorsque votre enfant se sentait mieux, lui est-il arrivé d'arrêter de prendre ses médicaments OU vous est-il arrivé d'arrêter de lui donner ses médicaments ?

Oui Non

7. **Au cours des 3 derniers mois**, si votre enfant se sentait mal après avoir pris ses médicaments, lui est-il arrivé d'arrêter de les prendre OU vous est-il arrivé d'arrêter de lui donner ses médicaments ?

Oui Non

Partie III. Les questions suivantes portent sur votre opinion concernant les différentes thérapies utilisées ainsi que les problèmes que votre enfant pourrait avoir eus pendant son traitement **au cours des 3 derniers mois**.

8. Pour chaque traitement prescrit à votre enfant, veuillez placer un trait vertical (|) sur l'échelle ci-dessous à l'endroit qui décrit le mieux votre opinion concernant l'utilité des thérapies utilisées **au cours des 3 derniers mois**

Médicaments prescrits par le rhumatologue : Si aucun médicament n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

| _____ |
pas utile très utile

Exercices : Si aucun exercice n'a été prescrit, veuillez placer un «✓» dans la case

| _____ |
pas utile très utile

Orthèses : Si aucune orthèse n'a été prescrite, veuillez placer un «✓» dans la case

| _____ |
pas utile très utile

9. Si vous aviez à choisir seulement un traitement pour votre enfant, lequel choisiriez-vous? Pourquoi ce traitement? _____

10. **Au cours des 3 derniers mois, l'une des situations suivantes a-t-elle été problématique** pour le traitement de votre enfant ? (Vous pouvez cocher ✓ plus d'une case)

- Changement de rhumatologue
- Effets secondaires des médicaments
- Traitements prescrits étaient difficiles à suivre
- Les rendez-vous de suivi étaient trop espacés
- Manque de coordination avec les autres spécialistes impliqués dans le traitement de mon enfant
- Le temps d'attente lors des rendez-vous était trop long
- Le médecin n'expliquait pas assez la maladie et/ou les traitements de mon enfant
- Le physiothérapeute ne donnait pas d'explications assez précises à propos des exercices
- L'ergothérapeute ne donnait pas d'explications assez précises à propos des orthèses
- Autre (s) problème (s) (précisez): _____

Si vous n'avez éprouvé aucun des problèmes mentionnés ci-dessus, **veuillez placer un «✓» dans la case**

Partie IV : Les questions 11 à 17 portent sur le recours aux thérapies alternatives.

11. Avez-vous déjà eu recours, pour vous-même, à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

12. Votre époux (se) / conjoint (e) a-t-il (elle) **déjà** eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

13. Pour l'arthrite de votre enfant, avez-vous **déjà** eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 ?

- Oui Non

14. **Au cours des 3 derniers mois**, avez-vous eu recours à l'une des thérapies alternatives énumérées à la question 15 pour l'arthrite de votre enfant ?

- Oui Non

Si OUI, passez à la question 15.

Si NON, passez à la section « Commentaires » de la dernière page.

15. Auxquelles des thérapies alternatives suivantes avez-vous eu recours pour soigner l'arthrite de votre enfant **au cours des 3 derniers mois** ? Veuillez indiquer le **type** de traitement administré à votre enfant, **combien de fois** votre enfant a reçu le traitement, **qui a payé** pour les visites, et dans quelle mesure ce type de thérapie alternative a **amélioré** l'arthrite de votre enfant (utilisez la légende de 1 à 4 décrite ci-dessous pour indiquer le degré d'amélioration lié au traitement).

1=Aucune amélioration
 2=Légère d'amélioration
 3=Amélioration moyenne
 4=Grande amélioration

Type de traitement	Nombre de visites ou fréquence d'utilisation <u>au cours des 3 derniers mois</u>	Qui a payé pour les visites ou traitements ? (ex. : vous, assurance-maladie, assurance personnelle, gratuit)	Dans quelle mesure ce traitement a-t-il amélioré l'arthrite de votre enfant ? (utilisez la légende de 1 à 4 décrite ci-dessous)
Chiropraticien			
Acupuncteur			
Ostéopathe			
Massothérapeute			
Homéopathe			
Naturopathe (produits naturels)			
Hypnothérapeute			
Réflexologue			
Guérisseur spirituel			
Changements alimentaires (ex. : diète spéciale ou vitamines)			
Remèdes populaires (ex.: bracelets de cuivre)			
Autre (précisez): _____			

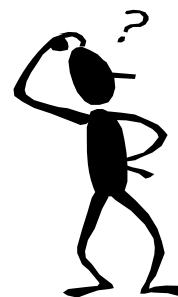
16. Pour quelle (s) raison (s) avez-vous eu recours à des thérapies alternatives pour votre enfant ? (Vous pouvez cocher ✓ plus d'une raison)

- Pour soulager la douleur
- Inquiétudes à propos des médicaments (effets secondaires, risques)
- Les médicaments et autres traitements traditionnels ne semblaient pas aider
- Le rhumatologue de mon enfant n'a pas discuté des traitements avec moi
- Le rhumatologue n'a pas donné à mon enfant les soins et l'approche « humaine » dont il/elle avait besoin
- J'y ai eu recours moi-même et ai obtenu de bons résultats
- Des amis et des membres de ma famille m'ont encouragé à essayer les thérapies alternatives
- Suivre les traitements prescrits était difficile (ex. : plaintes de l'enfant) et/ou pas pratique (ex. : demandait du temps)
- Autre (précisez) : _____

17. Avez-vous continué à suivre les traitements prescrits par le rhumatologue pendant que votre enfant utilisait une thérapie alternative?

- Oui Non

Commentaires : Nous aimerions connaître votre opinion sur ce questionnaire. Nous vous invitons à utiliser l'espace ci-dessous pour y écrire vos impressions.



Merci de votre participation à cette étude.

Annexe 10 : Questionnaire du PedsQL4.0

N° d'identification :

Date :

Peds QL

Inventaire de la qualité de vie des enfants

Version 4.0

**QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PARENTS DE BAMBINS
(2 à 4 ans)**

MARCHE À SUIVRE

Sur la page suivante, nous avons dressé une liste de problèmes. Pour chacun, veuillez indiquer **avec quelle fréquence votre enfant** a éprouvé ce problème **le mois dernier** en encerclant une des affirmations suivantes :

- 0 Jamais
- 1 Presque jamais
- 2 À l'occasion
- 3 Souvent
- 4 Presque tout le temps

Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse.
Si vous ne comprenez pas une question, demandez des explications.

À noter que dans le présent document, le masculin englobe le féminin et vice versa.

Au cours du **dernier mois**, votre enfant a-t-il éprouvé certains des **problèmes** suivants :

FONCTIONNEMENT PHYSIQUE	Jamais	Presque jamais	À l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A de la difficulté à marcher.	0	1	2	3	4
2. A de la difficulté à courir.	0	1	2	3	4
3. A de la difficulté à participer à une activité ou à un exercice intense.	0	1	2	3	4
4. A de la difficulté à soulever un objet lourd.	0	1	2	3	4
5. Avons de la difficulté à lui donner son bain.	0	1	2	3	4
6. A de la difficulté à nous aider à ramasser ses jouets.	0	1	2	3	4
7. Éprouve des douleurs.	0	1	2	3	4
8. Manque d'énergie.	0	1	2	3	4

FONCTIONNEMENT ÉMOTIONNEL	Jamais	Presque jamais	À l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A peur.	0	1	2	3	4
2. Se sent triste.	0	1	2	3	4
3. Ressent de la colère.	0	1	2	3	4
4. A du mal à dormir.	0	1	2	3	4
5. Se tracasse.	0	1	2	3	4

FONCTIONNEMENT SOCIAL	Jamais	Presque jamais	À l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A du mal à jouer avec les autres enfants.	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas jouer avec lui.	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants l'agacent.	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses comme les autres les enfants de son âge.	0	1	2	3	4
5. A du mal à suivre lorsqu'il joue avec d'autres enfants.	0	1	2	3	4

***Veuillez remplir la section suivante si votre enfant va à l'école ou à la garderie.**

FONCTIONNEMENT SCOLAIRE	Jamais	Presque jamais	À l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A du mal à faire les mêmes activités que les autres.	0	1	2	3	4
2. Ne va pas à l'école ou à la garderie parce qu'il ne se sent pas bien.	0	1	2	3	4
3. Ne va pas à l'école ou à la garderie pour aller chez le médecin ou à l'hôpital.	0	1	2	3	4

N° d'identification :

Date :

Peds QL ' '

Inventaire de la qualité de vie des enfants

Version 4.0

QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX PARENTS DE JEUNE ENFANTS (5 à 7 ans)

MARCHE À SUIVRE

Sur la page suivante, nous avons dressé une liste de problèmes. Pour chacun, veuillez indiquer **avec quelle fréquence votre enfant** a éprouvé ce problème **le mois dernier** en encerclant une des affirmations suivantes :

- 0 Jamais
- 1 Presque jamais
- 2 À l'occasion
- 3 Souvent
- 4 Presque tout le temps

Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse.
Si vous ne comprenez pas une question, demandez des explications.

À noter que dans le présent document, le masculin englobe le féminin et vice versa.

Au cours du **dernier mois**, votre enfant a-t-il éprouvé certains des **problèmes** suivants :

FONCTIONNEMENT PHYSIQUE	Jamais	Presque jamais	A l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A de la difficulté à marcher plus loin que le coin de la rue.	0	1	2	3	4
2. A de la difficulté à courir.	0	1	2	3	4
3. A de la difficulté à faire du sport ou de l'exercice.	0	1	2	3	4
4. A de la difficulté à soulever un objet lourd.	0	1	2	3	4
5. A de la difficulté à prendre un bain ou une douche sans aide.	0	1	2	3	4
6. A de la difficulté à faire des petits travaux comme ranger ses jouets	0	1	2	3	4
7. Éprouve des douleurs.	0	1	2	3	4
8. Manque d'énergie.	0	1	2	3	4

FONCTIONNEMENT ÉMOTIONNEL	Jamais	Presque jamais	A l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A peur.	0	1	2	3	4
2. Se sent triste.	0	1	2	3	4
3. Ressent de la colère.	0	1	2	3	4
4. A du mal à dormir.	0	1	2	3	4
5. Se fait du souci au sujet de ce qui va lui arriver.	0	1	2	3	4

FONCTIONNEMENT SOCIAL	Jamais	Presque jamais	A l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. A du mal à s'entendre avec les autres enfants.	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas de lui comme ami.	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants l'agacent.	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses comme les autres enfants de son âge.	0	1	2	3	4
5. A du mal à suivre les autres enfants.	0	1	2	3	4

FONCTIONNEMENT SCOLAIRE	Jamais	Presque jamais	A l'occasion	Souvent	Presque tout le temps
1. N'est pas attentif en classe.	0	1	2	3	4
2. Oublie des choses.	0	1	2	3	4
3. A du mal à faire tous ses devoirs.	0	1	2	3	4
4. Manque l'école parce qu'il ne se sent pas bien.	0	1	2	3	4
5. Manque l'école pour aller chez le médecin ou à l'hôpital.	0	1	2	3	4

Annexe 11 : Questionnaire du WeeFIM

CASE IDENTIFICATION

59. WEEFIM (R) INSTRUMENT

1. Facility Code *

2. Patient Code *

3. Admission Date *
MM / DD / YYYY

ASSESSMENT INFORMATION

50. Assessment Type *
5-Baseline 1-Admission 2-Interim 3-Discharge 4-Follow-up

51. Assessment Date *
Enter date assessment performed MM / DD / YYYY

52. Information Source
1-Staff 2-Parent 3-Caregiver 4-Patient 5-Other

53. Living Setting *
1-Home 2-Transitional living center 3-Skilled nursing facility 4-Died 5-Other

54. Living With
(only if living setting above is 1-Home) 1-Two parents 2-One parent 3-Relatives 4-Foster care 5-Shelter 6-Other

55. Educational Category
1-Not a student 2-Early intervention program 3-Preschool 4-Kindergarten through 12th 5-Other

56. Educational Setting
(only if educational category above is 2 to 4) 1-Regular class 2-Special class (approximately 12:1) 3-Special class (approximately 6:1) 4-Home-based 5-Day care/nursery school / Center-based / Community

FAMILY CENTERED FEEDBACK

57. Communications and Partnership
 To what extent do the people who work with your child...

.1 discuss with you everyone's expectations for your child so that all agree on what is best?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

.2 make sure you have opportunities to explain what you think are important goals for your child?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

.3 make you feel like a partner in your child's care?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

58. Support and Advocacy
 To what extent does the center where you receive services...

.1 provide support to help you cope with the impact of childhood disability by advocating on your behalf?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

.2 give you information about the types of services offered in your community?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

.3 satisfy your needs for family centered care?
1-Never 2-Sometimes 3-Frequently 4-Always

* Mandatory data item that must be completed for data transfer to UDSMR.

SELF-CARE	ASSESSMENT *	GOAL **
.1 Eating	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.2 Grooming	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.3 Bathing	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.4 Dressing - Upper	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.5 Dressing - Lower	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.6 Toileting	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.7 Bladder	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.8 Bowel	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Self-care Total:	<input type="text"/>	Quotient: <input type="text"/>
MOBILITY		
.9 Chair, Wheelchair	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.10 Toilet	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.11 Tub, Shower	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.12 Walk/Wheelchair	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.13 Stairs	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mobility Total:	<input type="text"/>	Quotient: <input type="text"/>
COGNITION		
.14 Comprehension	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.15 Expression	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.16 Social Interaction	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.17 Problem Solving	<input type="text"/>	<input type="text"/>
.18 Memory	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Cognition Total:	<input type="text"/>	Quotient: <input type="text"/>
WeeFIM Total:	<input type="text"/>	Quotient: <input type="text"/>

Leave no blanks. Enter 1 if not testable due to risk.

** Data item is for facility use only and is not transferred to UDSMR.

WEEFIM RATING LEVELS

- INDEPENDENT - No helper**
 No Assistance - "no hands on"
 (Applicable to Self-Care and Mobility Domains)
- 7 Complete Independence (No device, timely and safely)
 - 6 Modified Independence (Device, not timely or not safely)
- DEPENDENT - Helper**
- 5 Supervision or set-up (Subject = 100%)
 Assistance - "hands on"
 (Applicable to Self-Care and Mobility Domains)
 - 4 Minimal Assistance (Subject = 75% to 99%)
 - 3 Moderate Assistance (Subject = 50% to 74%)
 - 2 Maximal Assistance (Subject = 25% to 49%)
 - 1 Total Assistance (Subject less than 25%)

Family Centered Feedback section is adapted from:
 King, S., Rosenbaum, P., and King, G.,
 The Measure of Processes of Care (MPOC);
 A Means to Assess Family-Centered Behaviors of Health Care Providers